



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp, Grundnivå (G2E)  
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp  
Examinerat och godkänt: 2024-03-28

## **Borde jag ta bort mina bröst?**

Aspekter som påverkar kvinnors beslutsfattande vid profylaktisk mastektomi

## **Should I remove my breasts?**

Aspects influencing women's decision-making regarding prophylactic mastectomy

Författare: Anna Abrahamsson  
Lina Carlsson

Handledare: Ragnar Eneström, Adjunkt  
Birgitta McEwen, Docent, Lektor

Examinator: Tommy Carlsson, Med. Dr., Docent

# SAMMANFATTNING

**Bakgrund:** Bröstcancer är den vanligaste cancerdiagnosen och mutation av BRCA 1/2-gener ökar bröstcancerriken. Drabbade kvinnor får information kring behandlingsstrategier vilka diskuteras med eventuella närstående samt vårdpersonal och grundlägger val av behandling. Kvinnors upplevelser av profylaktisk mastektomi påverkas av flera aspekter, och påvisar därmed vikten av sjuksköterskans kompetens inom omvårdnad.

**Syfte:** Att sammanställa och syntetisera kvalitativ forskning som utforskat vad som påverkar kvinnors beslutsfattande vid profylaktisk mastektomi vid risk för bröstcancer eller vid befintlig ensidig bröstcancer.

**Metod:** En litteraturöversikt med kvalitativ ansats utifrån 13 originalartiklar vilka analyserades med tematisk innehållsanalys.

**Resultat:** Tre teman identifierades; *"Existentiella val"*, *"Informationens betydelse"* samt *"Kroppslig påverkan"*. Temat *"Existentiella val"* gav två subteman, *"Mastektomi som oroslindrade"* samt *"Minska risk för (åter)insjuknande"*. Ur temat *"Informationens betydelse"* identifierades två subteman, *"Informationsbehov"* samt *"Omgivningens erfarenheter/åsikter"* och temat *"Kroppslig påverkan"* resulterade i subtemana *"Synen på kropp och kvinnlighet"* och *"Amning"*.

**Slutsats:** Litteraturstudien påvisar kvinnors beslutsfattande avseende profylaktisk mastektomi såsom rädslor, otillräckligt anpassad information samt kroppsliga aspekter. Resultatet påvisar ett behov av vidare forskning avseende dessa kvinnors upplevelser för att ge en djupare förståelse och ökad kompetens inom vården för att möjliggöra en personcentrerad och holistisk vård.

**Nyckelord:** Beslutsfattande, BRCA 1/2, Bröstcancer, Erfarenheter, Mastektomi, Profylaktisk

## ABSTRACT

**Background:** Breast cancer is the most common cancer diagnosis, and BRCA 1/2 gene mutations increases breast cancer risk. Affected women receive information about treatment strategies, which are discussed with relatives and healthcare professionals and lay the foundation for treatment choices. Women's experiences of prophylactic mastectomy are affected by many aspects, highlighting the importance of nursing competence.

**Aim:** To synthesize qualitative research exploring aspects affecting women's decision-making regarding prophylactic mastectomy in case of increased breast cancer risk or existing unilateral breast cancer.

**Method:** A literature review with a qualitative approach based on 13 original articles, analyzed using thematic content analysis.

**Result:** Three themes were identified; *"Existential choices"*, *"The importance of information"* and *"Physical impact"*. *"Existential choices"* resulted in the subthemes, *"Mastectomy as anxiety reliever"* and *"Reducing the risk of (re)occurrence"*. *"The importance of information"* presented the subthemes *"Informational needs"* and *"The experiences/opinions of others"*. *"Physical impact"* offered subthemes *"View of body and femininity"* and *"Breastfeeding"*.

**Conclusion:** Aspects influencing women's decision-making regarding prophylactic mastectomy were revealed, e.g. fears, information and physical aspects. The results indicate a need for further research to deepen understanding and enhance healthcare competence for person-centered and holistic care.

**Key words:** BRCA 1/2, Breast cancer, Decision-making, Experiences, Mastectomy, Prophylactic

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION.....	1
BAKGRUND .....	2
Bröstcancer .....	2
Symtom, utredning och diagnosticering vid bröstcancer .....	3
Behandling av bröstcancer.....	3
Kvinnors självbild och kroppsuppfattning vid mastektomi .....	4
Sjuksköterskans omvårdnadsroll .....	4
Bärande begrepp – personcentrerad vård .....	5
Problemformulering .....	7
SYFTE .....	8
METOD .....	9
Design.....	9
Urval.....	9
Datainsamling .....	10
Dataanalys.....	10
Etiska aspekter .....	12
RESULTAT .....	13
Metodologisk karaktär och kvalitet för inkluderade studier .....	13
Existentiella val .....	13
Mastektomi som oroslindrande .....	13
Minska risk för (åter)insjuknande .....	14
Informationens betydelse .....	14
Informationsbehov .....	14
Omgivningens erfarenheter/åsikter .....	15
Kroppslig påverkan.....	15
Synen på kropp och kvinnlighet .....	15
Amning.....	15
DISKUSSION.....	17
Metoddiskussion .....	17
Resultatdiskussion .....	18
SLUTSATSER.....	21
REFERENSER .....	22
BILAGOR	

# INTRODUKTION

Bröstcancer är den vanligaste cancerformen hos kvinnor såväl nationellt som globalt (Regionala cancercentrum i samverkan, 2023, s. 9). Antal fall av bröstcancer hos kvinnor i Sverige år 2021 var 11 327, vilket står för 30,6% av samtliga cancerfall hos kvinnor (Socialstyrelsen, 2023b, s. 9). En vanlig behandling vid bröstcancer är ensidig/unilateral eller dubbelsidig/bilateral mastektomi (Regionala cancercentrum i samverkan, 2023, s. 97). Författarna upplever att kvinnor i dagens samhälle ständigt möter bilder och kommentarer kring kropp och tankar om hälsosamhet, vilket kan upplevas begränsande och svårhanterligt vid en förändrad kropp och förändrat hälsotillstånd. Denna upplevelse speglas även i samhällsdebatter och på sociala medier (Ekberg, 2024; Nordstrand, 2021). Författarna såg dessa nämnda faktorer som en motivation till val av ämnet, eftersom vi under utbildningen mött patienter i en hälsorelaterad föränderlig tid och sett komplexiteten i det och därmed vill fördjupa oss ytterligare. Sjuksköterskans kompetensområde är omvårdnad och att kunna kommunicera, stötta och handleda patienter kring ett aktuellt hälsotillstånd utifrån patienternas egna uppfattningar, perspektiv och önskemål kan anses kräva en god kompetens inom omvårdnad och en vilja att arbeta personcentrerat. Genom att sammanställa forskning vill författarna verka för ökad kompetens inom omvårdnad och personcentrerat arbete vilket kan bidra till att stärka och synliggöra olika patientgruppers perspektiv och behov. Då bröstcancer är den vanligaste cancerformen hos kvinnor både nationellt och globalt och då mastektomi är ett vanligt behandlingsalternativ, kan kunskap kring kvinnors erfarenheter avseende mastektomi bringa förståelse kring kvinnornas upplevelser och därigenom förbättra vårdpersonals bemötande. Vi valde därför att undersöka vilka faktorer som påverkar kvinnors beslutsfattande vid profylaktisk mastektomi och kunskapen kan komma att stärka sjuksköterskor i sin omvårdnadskompetens och i bemötandet av dessa patienter.

# BAKGRUND

## Bröstcancer

### Prevalens och incidens

Bröstcancer är den vanligaste cancerformen för kvinnor globalt och incidensen ses öka över tid (Regionala cancercentrum i samverkan [RCS], 2023, s. 9; Socialstyrelsen, 2023a), medan dödligheten i bröstcancer minskar (RCS, 2023, s. 21). Globalt fick 2,3 miljoner individer en bröstcancerdiagnos år 2020. Enligt Europaparlamentet (2022) är bröstcancer den vanligaste cancerformen i EU. Bröstcancer är i Sverige den enskilt vanligaste cancerdiagnosen och stod år 2021 för 15,2% av de totala cancerfallen (Socialstyrelsen, 2023a). Förekomsten av bröstcancer är vanligast efter 50 års ålder (Schlichting, 2012, s. 434). Kvinnor drabbas av bröstcancer i större utsträckning än män och mer än var tionde kvinna kommer att drabbas av bröstcancer under sin livstid (RCS, 2023, s.17). Ökningen av bröstcancerfall samt ökad överlevnad diskuteras vara en effekt av ökad screening samt förbättrad diagnostik och behandling (RCS, 2023, s. 9). I Sverige ses incidensökningen främst i de åldersgrupper som inkluderas i bröstcancerscreening, då screening leder till att fler cancerfall upptäcks (RCS, 2023, s. 34). Man kan även se skillnad geografiskt i antal insjuknande både inom Sverige och Norden och högst incidens återfinns i de södra delarna (RCS, 2023, s. 20). Allt fler överlever bröstcancer och överlevnadsprognosen efter 5 år är ca 90% (RCS, 2023, s. 17) medan överlevnadsprognosen efter 10 år är ca 80%-90% (RCS, 2023, s. 20; Socialstyrelsen, 2023a).

### Bakgrund och orsaker

Vid cancer sker det en förändring i cellen, i gensens struktur, vilket kallas mutation (Bertelsen et. al., 2012, s. 127). Genom celledelning överförs mutationerna till nya celler och när detta skett under generationer av celler skapas till slut en cancercell. Cancercellen kan ha olika nedsatta funktioner, exempelvis kan det ske en påverkan på celledelningen, genreparationsförmågan eller uppstå en avsaknad av programmerad celledöd. Detta leder till att cellen förlorar sin förmåga till kontrollerad celledelning, och cancerceller sprids antingen lokalt, vilket kan leda till en lokal tumör, eller via exempelvis blodkärl och lymfkärl vilket kan ge metastaser (Bertelsen et. al., 2012, s. 127). Bröstcancer innebär cancer i bröstens mjölkkörtlar eller mjölkgångar (Schlichting, 2012, s. 434). Orsaker till bröstcancer är komplexa och anses vara såväl ärftliga som miljömässiga (RCS, 2023, s. 9). Det finns olika riskfaktorer som kan öka risken för bröstcancer, liksom skyddande faktorer (RCS, 2023, s. 17). Riskfaktorer för bröstcancer förutom ärftliga och miljömässiga faktorer är exempelvis livsstilsfaktorer som alkoholintag och övervikt. Andra riskfaktorer är exempelvis menopausal hormonbehandling, sen menopaus eller tidig menstruation (Schlichting, 2012, s. 434). Skyddsfaktorer för bröstcancer är exempelvis amning och fysisk aktivitet (RCS, 2023, s. 17) och graviditeter som genomgått innan 30-års ålder minskar risken med 7% per graviditet (Schlichting, 2012, s. 434).

### Ärftlig bröstcancer

Det finns bröstcancer gener som vid mutation ger en ökad risk att insjukna i bröstcancer, exempelvis BRCA1 och BRCA2 (RCS, 2023, s. 56). Vid förekomst av dessa genmutationer är livstidsrisken för bröstcancer hos kvinnor upp till 80% (King et. al, 2003), varför genanalys avseende dessa genmutationer hos icke cancerdrabbade patienter är vägledande i bedömningen av risken att drabbas av bröstcancer (RCS, 2023, s. 56). Detta kan påverka val av eventuell behandling såsom profylaktisk mastektomi [PM] som har en riskreducerande effekt vid bärarskap av BRCA1/2-mutation (Hartmann et al., 2001). Genanalys hos cancerdrabbade patienter fungerar som vägledande i val av behandling och uppföljning (RCS, 2023, s. 56). Ärftliga högriskgener är inte könsbundna, varför såväl män som kvinnor kan vara bärare. Genetisk bröstcancer misstänks vid flera fall av bröstcancer i

släkten, låg ålder vid insjuknande samt vid tvåsidig/bilateral bröstcancer. Vid avsaknad av BRCA-mutationer men med nära släktingar med bröstcancerhistorik är risken likväl stor att utveckla bröstcancer ur ett livstidsperspektiv (Luvisa et al., 2019, s. 378).

## **Symtom, utredning och diagnosticering vid bröstcancer**

Ofta är det kvinnan själv som upptäcker bröstcancer genom att känna en knöl i bröstet eller armhåla. Upptäckt av bröstcancer sker sällan innan dess, då bröstcancer vanligtvis inte ger symtom eller spridning till andra organ innan knölen kan kännas. Nyttillkommen asymmetri, ensidigt indragen bröstvårta, hudförändringar samt blodig sekretion från bröstvårta kan vara symtom på bröstcancer (Schlichting, 2012, s. 435; RCS, 2023, s. 37).

Screening innebär en systematisk undersökning av en specifik befolkningsgrupp i syfte att identifiera personer som har, eller har en ökad risk för, ett visst tillstånd eller en viss sjukdom. Målet med screening är att upptäcka ett tillstånd eller en sjukdom som kan innebära allvarliga konsekvenser för såväl individer som för samhället i stort, såsom tidig död, svår skada eller funktionspåverkan (Socialstyrelsen, 2023b, s 8). I Sverige erbjuds screening av bröstcancer till personer som tillskrivits kvinna som juridiskt kön vid födseln i åldrarna 40-74 år, och dödligheten i bröstcancer har därmed minskat med 16-25 %. En negativ aspekt av screening kan vara att ett fåtal personer tar bort delar eller hela sitt bröst på grund av förändringar som inte skulle gett symtom under patientens livstid relaterat till hög ålder vid upptäckt (Socialstyrelsen, 2023b, s. 11). Den bröstcancer som uppkommer mellan screeningtillfällen kallas intervallcancer och utgör runt 1/3 bröstcancerfall, vilket belyser hur längre screeningsintervall ökar risken för intervallcancer (Socialstyrelsen, 2023b, s. 15-16).

För att utreda förändringar i bröst och för att diagnosticera bröstcancer används trippeldiagnostik som innebär klinisk undersökning, bilddiagnostik och punktionsbiopsi och därmed sker en samverkan mellan kirurgi, radiologi och patologi (RCS, 2023, s. 38-39; Schlichting, 2012, s. 436). Vid den kliniska undersökningen tas anamnes och sedan inspekteras och palperas bröst och lymfkörtlar i armhåla och hals. Bedömningen av undersökningen är subjektiv och kan ses som erfarenhetsbaserad och därmed svårverifierad. Därefter följer bilddiagnostiken, vilket innefattas av mammografi och ultraljudsundersökning. Mammografi används både för screening och på kliniskt indikation (RCS, 2023, s. 38; Schlichting, 2012, s. 435) och är en röntgenundersökning som baseras på skillnader i absorption mellan fettvävnad, körtelvävnad och tumörvävnad. Ultraljudsundersökning används som komplement till mammografi, och vid behov kan även magnetresonanstomografi [MR] användas för att komplettera bilddiagnostiken. Punktionsbiopsi står till grund för den vävnadspatologiska undersökningen, där exempelvis finnåls cytologiska prov tas från den misstänka vävnaden i bröstet (RCS, 2023, s. 42; Schlichting, 2012, s. 436).

## **Behandling av bröstcancer**

Den primära behandlingsmetoden för bröstcancer är kirurgisk, där hela eller delar av bröstet avlägsnas beroende på typ av cancer, kvinnans önskemål och eventuell efterbehandling (RCS, 2023, s. 97; Schlichting, 2012, s. 436-437). Innan kirurgisk behandling kan exempelvis cytostatikabehandling utföras, och behandling efter kirurgi kan bestå av strålbehandling, cytostatikabehandling, endokrin behandling och antikroppsbehandling (RCS, 2023, s. 77; Schlichting, 2012, s. 437).

### **Mastektomi**

Mastektomi är ett kirurgiskt behandlingsalternativ vid konstaterad bröstcancer (RCS, 2023, s 92) och utförs förebyggande, profylaktiskt, vid ökad risk för bröstcancer (RCS, 2023, s. 55). Kontralateral innebär att något är beläget på motsatt sida av kroppen (FASS, u.å), och vid kontralateral

profylaktiskt mastektomi [KPM] avlägsnas bröstet på motsatt sida ett cancerdrabbat bröst. Bilateral betyder tvåsidig (Nationalencyklopedin, u.å) och vid bilateral profylaktisk mastektomi [BPM] avlägsnas båda brösten i förebyggande syfte. Rekonstruktion av bröstet/brösten kan sedan ske, både i direkt anslutning till mastektomi eller i ett senare skede, och operationsvarianter såsom exempelvis *nipple-sparing* mastektomi finns, där bröstvårtan bevaras (Luvisa et al., 2019, s. 278). I USA visar forskning på att PM innan eller vid 40 års ålder minskar risken för utveckling av bröstcancer innan 70 års ålder till 27% hos kvinnor med BRCA1-mutation (Kurian et. al., 2010, s. 223) och till 14% hos de med BRCA2-mutation (Kurian et. al., 2010, s. 225). Utan interventioner är överlevnadsstatistiken till 70 års ålder 53% vid BRCA1-mutation (Kurian et al., 2010, s. 223) och 71% vid BRCA2-mutation, en avsevärd högre risk för tidig död jämfört med den generella befolkningen (Kurian et. al., 2010, s. 225). PM genomförs i olika utsträckning globalt sett, med variationer från att 49,9% av friska BRCA1/2-mutationsbärare i USA genomgår operationen, jämfört med 4,5% i Polen (Metcalfe et al., 2019, s. 16).

## **Kvinnors självbild och kroppsuppfattning vid mastektomi**

Bröst kan ses inneha en viktig roll avseende sexualitet, femininitet och moderskap samt kan ses som något som särskiljer kvinnor från män ur ett traditionellt könsrollsperspektiv (Sukartini & Permata Sari, 2021, s. 368). Negativ kroppsuppfattning kan ses hos kvinnor med bärarskap av BRCA1/2-mutation, och ses bli mer negativ över tid efter genetisk undersökning, och även kvinnor som genomgått PM med omedelbar rekonstruktion rapporterar negativ kroppsuppfattning (Isselhard et al., 2023, s. 3602). En högre skattad fysisk hälsa innebär en mer positiv kroppsuppfattning över tid, och den mentala livskvalitén kan över tid ses som bättre hos kvinnor som genomgått PM jämfört med kvinnor som inte valt PM (Isselhard et al., 2023, s. 3602). Yngre kvinnor kan ses i högre utsträckning genomgå rekonstruktion i samband med mastektomioperation jämfört med äldre kvinnor (Doherty et al., 2019, s. 448), vilket kan förklaras med att bröstens betydelse för individen kan minska med ökad ålder (Liu et al., 2021, s. 682).

## **Sjuksköterskans omvårdningsroll**

Sjuksköterskans huvudområde är omvårdnad och enligt Björkman et al. (2019, s. 28) utgår ämnet omvårdnad från fyra huvuddrag vilka är omsorgstradition, hälsoorientering, praktisk inriktning samt humanvetenskapligt fokus. Sjuksköterskans roll i sjukvården och samhället är mångfacetterad och inkluderar bland annat att främja hälsa, förebygga ohälsa och att vårda sjuka, funktionshindrade och döende personer (Björkman et al., 2019, s 30–31). Omvårdnad praktiseras ständigt i sjuksköterskans profession, exempelvis vid kliniskt vårdarbete, administration och undervisning (Björkman et al., 2019, s 33). Florin (2019a, s. 79) beskriver att omvårdnaden utformas utifrån sjuksköterskans bedömning av patientens omvårdningsbehov. För att kunna utföra en korrekt klinisk bedömning behöver sjuksköterskan information kring patientens hälsotillstånd, resurser, preferenser och behov i det dagliga livet. Omvårdnadsbedömningen ligger till grund för omvårdnadsinsatser. Omvårdnadsinsatser kan ses kompensera för bristande resurser i att möta patientens behov, eller som förebyggande av ohälsa. Behoven kan vara såväl fysiska, psykiska, sociala som andliga och existentiella (Florin, 2019a, s. 80).

I länder såsom Australien, Storbritannien (Liu et al., 2021) och Sverige (Föreningen sjuksköterskor i cancervård, 2017, s. 3) finns sjuksköterskor med en specialiserad roll relaterad till bröstcancer. Sjuksköterskan fokuserar på och ansvarar över kvinnans informationsbehov, fysiska, psykologiska samt spirituella behov under diagnosticering, behandling och uppföljning (Liu et al., 2021). Detta beskrivs även av svensk sjuksköterskeförenings (2021, s. 8) etiska kod, som beskriver att sjuksköterskan ansvarar för att säkerhetsställa att patient och närstående erhåller information som är anpassad utefter bland annat psykologiska, språkliga, kognitiva och fysiska behov. Sjuksköterskan agerar som stöd, koordinerar vården samt ger information och innehar en klinisk ledarskapsroll (Liu et al., 2021). Att



informera om behandling och involvera kvinnan i beslutsfattande inför mastektomi är av stor vikt för att minska risken för känslor av ånger efteråt (Liu et al., 2021). Att få tydlig information om eventuella riskminskande åtgärder ger ångest- och oroslindring vilket påvisar vikten av adekvat information (Isselhard et al., 2023, s. 3597).

Sjuksköterskan ansvarar för att ge en evidensbaserad och personcentrerad omvårdnad och framhåller värderingar som medkänsla, empati och lyhördhet (Svensk sjuksköterskeförening, 2021, s. 8).

Sjuksköterskan främjar hälsa och förebygger ohälsa genom att i samråd med patienten formulera omvårdnadsdiagnoser och utforma omvårdnadsåtgärder vilka ska följas upp och utvärderas samt omformuleras vid behov (Florin, 2019b, s. 51). Omvårdnadsåtgärderna syftar till att förbättra patientens hälsotillstånd (Florin, 2019b, s. 49) och kan exempelvis innefatta att erbjuda patienten information och undervisning samt stöd och miljöanpassning (Florin, 2019b, s. 62). Risk för depression kan ses öka hos bärare av BRCA1/2-mutation före och efter resultatdelgivning vid genetisk undersökning (Isselhard et al., 2023, s. 3601), vilket kan visa på behov av omvårdnadsdiagnostisering och formulering av omvårdnadsåtgärder.

En ökad negativ kroppsuppfattning och negativa sexuella förändringar är vanligt efter PM (Doherty et al., 2019, s. 448; Isselhard et al., 2023, s. 3602). Sjuksköterskan kan stödja patienten i detta genom formulering av omvårdnadsdiagnoser och omvårdnadsåtgärder (Herdman & Kamitsuru, 2019, s. 341). Sjuksköterskan kan hjälpa patienten att identifiera stressorer avseende den sexuella funktionen och ge information. Psykoedukation kan exempelvis vara att informera och undervisa patienten om psykologiska och sexuella biverkningar inför, vid och efter behandling i enlighet med den modifierade omvårdnadsprocessen Herdman och Kamitsuru (2019, s. 58) presenterar.

En människa som ställs inför en föränderlig tillvaro behöver många gånger stöd (Wiklund-Gustin & Lindwall, 2013, s. 224). Sjuksköterskan har en vital roll i att stödja patienten att behärska samt finna balans i den nya livssituationen. Förståelse och bearbetning är ytterligare en viktig process som sjuksköterskan kan stödja patienten i. Den föränderliga processen individen genomgår kan även innebära vidareutveckling hos individen, och sjuksköterskan bör i största möjliga mån stärka denna positiva känsla hos patienten (Wiklund-Gustin & Lindwall, 2013, s. 224). Kvinnor som genomgått PM beskriver känslor av att förlora sin sociala identitet och tenderar att undvika och minska sociala interaktioner (Sukartini & Permata Sari, 2021, s. 369). En viktig del i omvårdnadsarbetet är att underlätta patientens samspel med omgivningen, säkerställa tillgång till resurser och verktyg samt främja upplevelse av livskvalité. Fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande ska främjas i största möjliga mån (Wiklund-Gustin & Lindwall, 2013, s. 224).

## **Bärande begrepp – personcentrerad vård**

Personcentrerad vård kan ses som en filosofisk grund för vårdsystem som sätter människan i centrum, och utgår från ett holistiskt perspektiv (McCormac & McCane, 2021, s. 29). Personcentrering kan användas som en etisk vägledning för medmänniskor och yrkespersoner, och personcentrerad vård utgår från ett partnerskap mellan patienter, ibland tillsammans med dennes närstående, och vårdare. Att se patienten som en medmänniska med resurser och behov och att förstå att dessa resurser och egenskaper kan uppmärksammas eller negligeras, samt förstärkas eller förminsas av andra människor är viktigt för att se behovet av ett ömsesidigt förtroende i vårdrelationen (Centrum för personcentrerad vård [GPCC], 2023a).

Personcentrerad vård utgår från tanken om att patienter ses som individer som är mer än sin sjukdom. Ett *partnerskap* mellan patient och vårdare är en grundsten i personcentrerad vård, och en utgångspunkt är att vårdgivaren lyssnar till patienten och dennes berättelse. Utifrån patientens

berättelse framkommer dennes förutsättningar såväl som resurser och hinder, vilka tillsammans med andra undersökningar bidrar till formulering av en hälsoplan. En hälsoplan innehåller mål och strategier för genomförande samt såväl kortsiktig som långsiktig uppföljning (Edvardsson, 2022a, s. 50; GPCC, 2023a; GPCC, 2023b; Sveriges kommuner och landsting [SKL], 2018, s. 9).

Att utgå från patientens subjektiva upplevelser i hälso- och sjukvården kan belysas av personcentrerad vård och omsorg, där patienten inkluderas och där det biomedicinska perspektivet inte blir lika framträdande som vid det traditionellt rådande paradigmet i sjukvården. Personcentrerad vård är ett begrepp som leder bort från synsättet där patienten reduceras till ett organ eller ett symptom/sjukdom (Edvardsson, 2022a, s. 50). Holistisk och högkvalitativ vård kan istället anses beroende av patientens subjektiva upplevelse, där patientens upplevelse av sjukdom och behandling tas i beaktning och ses som aktuell (Edvardsson, 2022b, s. 25; GPCC, 2023a). All hälso- och sjukvård såväl som omsorg och rehabilitering kan vara personcentrerad, och implementering av personcentrerad vård kan förebygga lidande och stärka vårdens effektivitet (GPCC, 2023b) samt leda till kortare sjukhusvistelse utan ökad risk för återinläggning (Ekman et al., 2012; Hansson et al., 2016).



**Figur 1.** Hur personcentrerad vård möjliggörs i vårdmötet. Skapad av författarna utefter GPCC (2024).

*Partnerskap* kan ses som det mest centrala i personcentrerad vård, och handlar om respekt för varandras kunskap. Patientens, och ibland närståendes, kunskap kan bestå i hur sjukdomen är att leva med och vårdaren besitter specifik kunskap om vård, behandling eller rehabilitering. Korta möten är vanligt inom vården vilket påvisar vårdarens stora ansvar i att inte bara se sjukdomen utan kunna möta hela personen. Patienter som uppfattar vårdare som icke stressade, öppna för dialog och närvarande i mötet upplever både sjukhusvistelsen som mer positiv samt upplever känslor av trygghet och tilltro (GPCC, 2023a; Moore et al., 2017; Wolf et al., 2017). Personcentrerad vård innebär att patienten tillskrivs såväl rättigheter som ansvar gällande den egna vården, och att bestämma över sitt liv och sin kropp ses som en mänsklig rättighet (GPCC, 2023a). Därmed bör hälso- och sjukvården se patienten som en aktiv partner med oundgänglig kunskap och kompetens för att kunna utforma vården på lämpligt sätt för patienten. Att vara medveten om asymmetrin i vårdrelationen i och med att den professionella kunskapen innebär mer makt och ansvar är viktigt att väga mot patientens autonomi och rätt till integritet. *Patientens berättelse* ligger till grund för personcentrerad vård. Genom att hörsamma patientens berättelse blir vårdaren medveten om personens önsningar, motiv och resurser såväl som dennes behov och hinder. Professionellt lyssnande är viktigt för personcentrerad vård, något som kan ta tid. Patientberättelsen kan i sig vara läkande genom ökad möjlighet att finna symtomlindring och att ens förmågor kan lyftas fram som personliga resurser. Om patienten istället blir negligerad eller förminskad kan läkningsprocessen påverkas negativt. *Dokumentation* av patientens berättelse och den gemensamt utförda hälsoplanen är en central del av personcentrerad vård. Dokumentationen ska ständigt ses över och genom hela vårdkedjan vara tillgänglig för patienten. Den journalförda informationen är ett sätt för olika vårdare att ha samma utgångspunkt i den enskilde patientens vårdutformning, och är ett sätt för patienten att inte ständigt behöva återupprepa sin berättelse (GPCC, 2023a).

## **Problemformulering**

Bröstcancer är den mest förekommande cancerformen för kvinnor globalt och påverkar såväl den sjuka som dennes närstående. Som följd av förbättrad screening, diagnostik och behandling överlever allt fler kvinnor bröstcancer, och med detta ökar kraven på sjuksköterskans kompetens inom omvårdnad då omvårdnadsbehoven kan vara komplexa. Mastektomi är den primära kirurgiska behandlingsmetoden vid bröstcancer och många kvinnor väljer även att ta bort bröst profylaktiskt. Partnerskap mellan kvinnan som står inför beslutsfattande gällande profylaktisk mastektomi och vårdpersonal är viktigt där kvinnans perspektiv är essentiellt och vårdarens kunskap kan verka stödjande. Den tillgängliga forskningen fokuserar ofta på medicinska aspekter av bröstcancer och mastektomi samt fokuserar på kvinnors upplevelser efter mastektomi. Genom att utforska vad som påverkar kvinnornas beslutsfattande inför val av profylaktisk mastektomi kan förståelse och identifiering av omvårdnadsbehov förbättras. Ur ett omvårdnadsperspektiv är det av stor vikt att kunna möta och stödja kvinnorna i beslutsfattandet utifrån ett holistiskt och personcentrerat perspektiv, och för att god vård ska kunna omsättas i praktiken krävs förståelse och kunskap kring vad som kan påverka kvinnors beslutsfattande vid profylaktisk mastektomi.

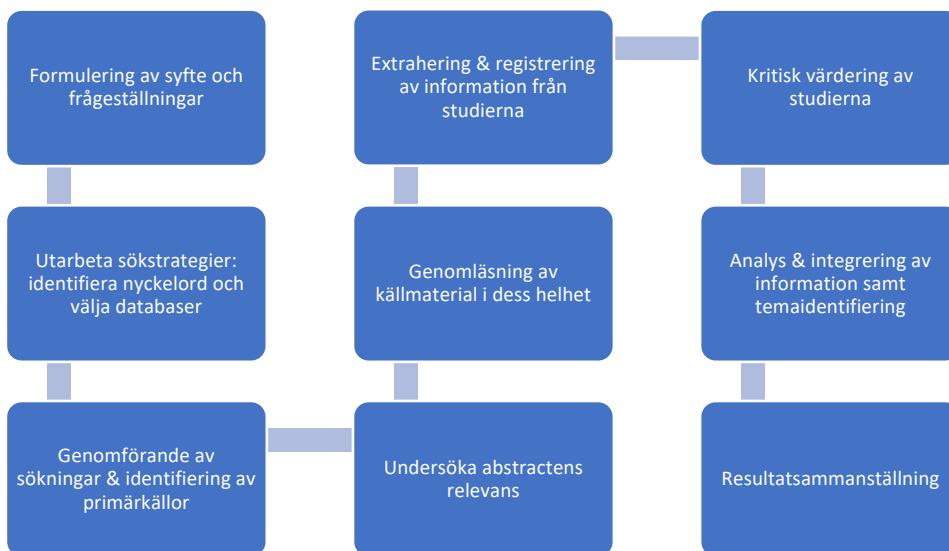
## **SYFTE**

Syftet var att sammanställa och syntetisera kvalitativ forskning som utforskat vad som påverkar kvinnors beslutsfattande vid profylaktisk mastektomi vid risk för bröstcancer eller vid befintlig ensidig bröstcancer.

# METOD

## Design

En allmän litteraturstudie utfördes genom att bearbeta och granska vetenskapliga studier utifrån en kvalitativ ansats. En kvalitativ ansats valdes i syfte att kunna studera det valda fenomenet genom att beskriva dess egenskaper (Forsberg & Wengström, 2016, s. 40), och används för att beskriva och förstå människors upplevelser av exempelvis fenomen i olika sammanhang (Forsberg & Wengström, 2016, s. 44; Polit & Beck, 2020, s. 68). En induktiv ansats valdes i enlighet med Braun & Clark (2006) då det innebär att analysen är datadriven och inte drivs av författarnas teoretiska intressen, därmed åstadkoms en textnära analys och temaformulering. Därmed valdes designen för att beskriva kvinnors unika upplevelser av PM. De vetenskapliga studierna sammanställdes systematiskt för att ge en god översikt av kunskapen inom det valda området i enlighet med Forsberg och Wengströms förhållningssätt (2016, s. 17). Litteraturstudien genomfördes i enlighet med Polit och Becks (2020, s. 86) niostegsmodell.



**Figur 2.** Niostegsmodellen av Polit och Beck (2020, s. 86) i egen översättning av litteraturstudiens författare.

**Steg ett** avser formulering av syfte och eventuella frågeställningar (Polit & Beck, 2020, s. 86), i litteraturstudien utgjorde den primära frågeställningen vad som kan vara avgörande för kvinnors val av PM. Inga sekundära frågor formulerades.

## Urval

I enlighet med **steg två** fastställdes inklusions- och exklusionskriterier (Polit & Beck, 2020, s. 86). Inklusionskriterierna innefattade vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats, originalstudier, patientperspektiv, kvinnor över 18 år, peer-reviewed, publicerade mellan 2013–2023, skrivna på engelska, etiskt genomarbetade/godkända av etisk kommitté samt bedömda som av hög kvalitet utifrån bland annat SBU:s bedömningsmall. Exklusionskriterierna bestod av vårdpersonals perspektiv, närståendes perspektiv samt mastektomi ej relaterad till risk för bröstcancer eller ej relaterad till ensidigt befintlig bröstcancer. Bedömning av abstractens relevans i enlighet med **steg fyra** (Polit & Beck, 2020, s. 86) utfördes gemensamt av författarna genom att undersöka huruvida abstracten följde inklusionskriterierna. I **steg fem** genomlästes även artiklarnas metod, resultat och slutsats enskilt av författarna i syfte att bedöma kvalitén.

## Datainsamling

Sökningar efter vetenskapliga artiklar utfördes i databaserna *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* [CINAHL] och *Public Medline* [PubMed] i enlighet med **steg 2** (Polit & Beck, 2020, s. 86). CINAHL och PubMed rekommenderas av Polit och Beck (2020, s. 109) samt beskrivs som användbara vid omvårdnadsforskning (Polit & Beck, 2020, s. 92) och valdes därmed till föreliggande litteraturstudie. Relevanta nyckelord/sökord arbetades fram utifrån syfte och inklusionskriterier, genom gemensamma testsökningar samt genom användning av MeSH-termer (Karolinska Institutet, u.å) och Cinah Subject Headings genom att söka utefter svenska eller engelska ord.

**Tabell 1.** Exempel på MeSH-termer och CINAHL Subject Headings.

MeSH-termer	CINAHL Subject Headings
Mastektomi – Prophylactic mastectomy	Mastectomy – Prophylactic mastectomy
Profylaktisk – Prophylactic mastectomy	Feelings – emotions
Beslutsfattande – Decision making	Experiences – life changing events
Motivation – Motivations	
Drivkraft – motivation	

Även fritextord användes i databassökningarna som komplement till MeSH-termer och CINAHL Subject Headings. **Steg tre** (Polit & Beck, 2020, s. 86) utfördes gemensamt och initialt genomfördes översiktliga sökningar för att se hur många träffar som framkom, samt för att säkerhetsställa en adekvat kombination av sökord. Boolean-operatörer som AND och OR applicerades i sökningarna för att begränsa, respektive expandera antalet träffar. På endast en, den sista, av sökningarna användes trunkering samt citationstecken för att specificera sökningen. Inklusions- och exklusionskriterier som presenterats tidigare under urval tillämpades. När kombinationen av sökord fastställdes samt då inklusions- och exklusionskriterier applicerats genomfördes sökningen och träffresultaten granskades. Valda sökord i PubMed var *Mastectomy AND prophylactic AND patient-perspectiv* som gav 28 träffar där 26 artiklar exkluderades samt *Mastectomy AND prophylactic AND experience* som gav 34 träffar där 31 artiklar exkluderades, se Bilaga 1. Från Pubmed inkluderades 5 artiklar i litteraturstudiens resultat.

Valda sökord i CINAHL var *Mastectomy AND prophylactic AND experiences OR perceptions OR feelings* som gav 83 träffar, där 76 artiklar exkluderades samt *Mastectomy AND Prophylactic AND "Body Image\*"* som resulterade i 12 träffar där 10 artiklar exkluderades, se Bilaga 2. 8 artiklar från CINAHL inkluderades i resultatet, och sammanlagt ligger 13 artiklar till grund för litteraturstudiens resultat. Fastställande av artiklarna som primärkällor genomfördes genom att säkerställa att artiklarnas resultat presenteras för första gången och att de är originalartiklar. Artiklar som initialt bedömdes relevanta genomlästes i sin helhet flera gånger enskilt av författarna i enlighet med **steg fem**. Artiklar som ansågs bidra till att besvara syftet, följde urvalet samt ansågs ha god kvalitet valdes ut efter diskussion och konsensus mellan författarna. I enlighet med **steg sex** presenteras de valda artiklarna i artikelmatrisen, se Bilaga 3.

## Dataanalys

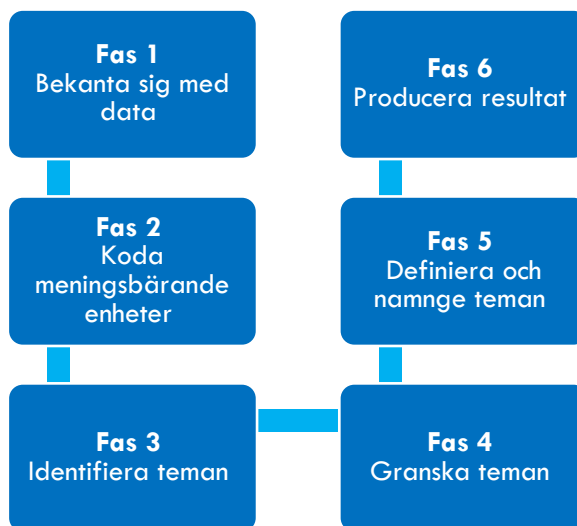
### Kvalitetsgranskning

Artikelsökningar genomfördes gemensamt och sedan utfördes enskild genomläsning av artiklar i sin helhet upprepade gånger enligt **steg 5**. Därefter diskuterade författarna gemensamt artiklarnas resultat utifrån relevans för litteraturstudiens syfte där relevanta artiklar valdes ut för vidare kvalitetsgranskning. Samtliga artiklar kvalitetsgranskades gemensamt i enlighet med **steg 7** genom att

exempelvis bekräfta att studierna strukturellt följde *Introduction, Methods, Result and Discussion* [IMRAD] då Polit och Beck (2020, s. 56; s. 736) benämner IMRAD som ett systematiskt upplägg vid kvalitativ forskning. Samtliga artiklar kvalitetsgranskades med hjälp av en kvalitativ granskningsmall från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering ([SBU], 2020), där artiklar som bedömdes ha hög kvalitet inkluderades i litteraturstudien. Vidare i kvalitetsgranskningen säkerhetsställdes att artiklarna var peer-reviewed, var godkända av en etisk kommitté samt att artiklarna presenterade resultat för första gången. 7 artiklar exkluderades då de enligt ovan kriterier eller enligt SBU:s bedömningsmall ej uppnådde hög kvalitet. De 13 artiklar som ligger till grund för denna litteraturstudie bedömdes ha hög kvalitet.

### Resultatanalys

I enlighet med **steg åtta** (Polit & Beck, 2020, s. 86) analyserades materialet genom att använda Braun & Clarks (2006) tematiska analysmetod. Metoden beskrivs som fördelaktig att använda vid analysering av kvalitativa data och användes för att identifiera, analysera och beskriva teman som utvanns ur materialet i relation till studiens syfte. Metoden innefattar sex olika faser där man rör sig fram och tillbaka mellan faserna under processens gång.



**Figur 3.** Tematisk analysmetod av Braun & Clark (2006) i egen översättning av författarna.

Fas ett till fem genomfördes initialt enskilt, för att sedan bearbetas gemensamt av författarna. I **fas ett** var fokus att bekanta sig med och bearbeta data genom att valda artiklar enskilt lästes igenom upprepade gånger och idéer och förslag enskilt antecknas ned. I **fas två** extraherades meningsbärande enheter från artiklarna enskilt, och färgkodades för att underlätta i nästkommande steg av analysen. De meningsbärande enheterna kodades sedan i syfte att korta ned texten med fortsatt bibehållet budskap. I **fas tre** identifierades potentiella teman utifrån färgkodningen som sågs beskriva ett mönster framkommen ur de meningsbärande enheterna. I **fas fyra** granskades de identifierade temana och jämfördes med data från tidigare faser för att säkerställa rätt tolkning. I **fas fem** analyserades, definierades och finjusterades temana. I gemensamma diskussioner efter den initiala enskilda bearbetningen av datan, där enighet mellan författarna ej initialt nåddes resonerade författarna med varandra tills konsensus uppnåddes. I enlighet med Braun & Clark (2006) rörde sig den tematiska analysprocessen fram och tillbaka i faserna, då författarna initialt genomförde faserna enskilt för att sedan bearbetas gemensamt.

**Tabell 2.** Exempel på analysprocessen.

Meningsbärande enhet	Kod	Subteman	Teman
“They believed that choosing the most aggressive surgical option would reduce their anxiety about another breast cancer.”	Ångest som drivande faktor	Mastektomi som oroslindrande	Existentiella val
“As a self-selected group, however, they reported being eager to have their second breast removed because of the discomfort of asymmetry...”	Asymmetri som faktor för val av KPM.	Synen på kropp och kvinnlighet	Kroppslig påverkan
“Eight patients reported gathering information to inform their decision, either from health care providers or independently. They felt that these information materials were needed to improve decision-making.”	Information sågs som nödvändigt vid beslutsfattande	Informationsbehov	Informationens betydelse

Avslutningsvis i **steg nio** (Polit & Beck, 2020, s. 86) och **fas sex** (Braun & Clark, 2006) analyserades och sammanställdes materialet gemensamt i resultatpresentationen och en sista analysering av materialet utfördes vilket presenteras under resultatdelen.

## Etiska aspekter

Föreliggande studie är en litteraturstudie, etiska aspekter har därmed iakttagits genom att inkludera artiklar där dessa aspekter noga övervägts och där studien blivit godkänd av en etisk kommitté. Helsingforsdeklarationen avser etiska principer för medverkande i medicinsk forskning (Vetenskapsrådet, 2017, s.75), och påvisar hur omsorg för individen står över vetenskapens och samhällets intressen, vilket författarna beaktat avseende resultatartiklarnas metodiks etiska bäring (Vetenskapsrådet, 2017, s. 14). Artiklarna har granskats utifrån SBU:s bedömning av studier med kvalitativ metodik (2020) i syfte att finna allvarliga brister som kunnat påverka resultaten, vilket ej förelegat. Ett objektiva förhållningssätt har tillämpats genom att i största möjliga mån undvika att förförståelse och förutfattade betraktelsesätt inom ämnet påverkar litteraturstudien, vilket bland annat åstadkommit genom initial enskild bearbetning av resultatartiklarna och sedan gemensam bearbetning för att undvika en förvrängd tolkning av data. Transparens och ärlighet har i enlighet med Vetenskapsrådet (2023) framhållits genom att presentera resultat och metod på ett tydligt och systematiskt sätt samt genom att visa på ett kritiskt förhållningssätt till såväl resultat som till diskussion och slutsats. Vidare är ärlighet viktigt i forskningsprocessen (Vetenskapsrådet, 2023), något som åstadkommit genom transparens avseende brister och aspekter som kan ha påverkat resultat och som finns att finna under metoddiskussionen.

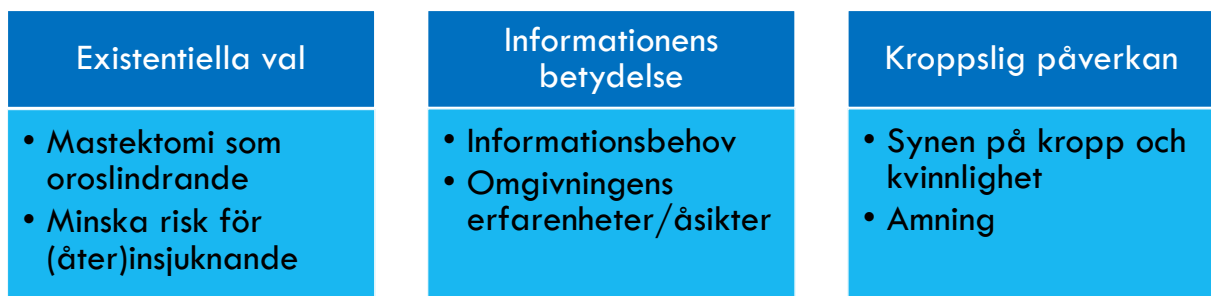


# RESULTAT

## Metodologisk karaktär och kvalitet för inkluderade studier

Resultatet utgår från 13 kvalitativa vetenskapliga artiklar som berör aspekter som påverkar kvinnors beslutsfattande avseende PM. Samtliga artiklar som presenteras i resultatet är originalartiklar med kvalitativ ansats som bedömts ha hög kvalitet. Studierna som ingår i litteraturstudiens resultat var utförda i USA, England, Kanada, Nederländerna, Australien och Sverige. Populationen som undersöks är i samtliga artiklar kvinnor över 18 år som har BRCA1/2-mutation, befintlig eller tidigare bröstcancer samt står eller har stått inför valet av profylaktisk mastektomi. Majoriteten av artiklarna utgår från semistrukturerade intervjuer, en artikel utgår från fokusgruppsintervjuer och en artikel kombinerar fokusgrupper och semistrukturerade intervjuer. 12 artiklar presenterar resultat utifrån kvalitativa tematiska analyser, och en artikel använde en deskriptiv analys.

Vid dataanalysen framkom tre teman; *Existentiella val*, *Informationens betydelse* samt *Kroppslig påverkan*, se Figur 4. I det första temat framkom två subteman; *Mastektomi som oroslindrande* och *Minska risk för (åter)insjuknande*. Tema två gav två subteman; *Informationsbehov* och *Omgivningens erfarenheter/åsikter*. I det tredje temat framkom två subteman; *Synen på kropp och kvinnlighet* och *Amning*.



Figur 4. Teman och subteman.

### Existentiella val

Genomgående framkom det att mastektomi väckte existentiella val. Subtemat *mastektomi som oroslindrande* belyser hur känslor av rädsla, oro och ångest var vanligt förekommande och något som påverkade kvinnors beslutsfattande. Subtemat *minska risk för (åter)insjuknande* speglar kvinnors upplevelser kring mastektomi som en säkerhetsåtgärd, såsom att minska risken för att återinsjukna eller nyinsjukna i bröstcancer.

### Mastektomi som oroslindrande

Flera kvinnor ansåg att KPM skulle lindra deras oroskänslor och att dessa fördelar med ingreppet ansågs väga tyngre än risken för komplikationer, vilket möjliggjorde ett ökat välbefinnande (Bloom et al., 2018; Brown et al., 2018; Rosenberg et al., 2018; Tollow et al., 2019). Beslutsfattande avseende PM drevs av känslor som oro och rädsla, och den mest aggressiva behandlingsmetoden, mastektomi, valdes trots medvetenhet om låg objektiv risk att drabbas av bröstcancer till förmån för känslor av trygghet och sinnesro (Bloom et al., 2018; Brown et al., 2017). Rädsla- och oroskänslor kring enbart fortsatt monitorering efter besked om ökad genetisk benägenhet för bröstcancer eller efter tidigare ensidig bröstcancer var vanligt, något som flera kvinnor ansåg som en motivation till att genomgå mastektomi då rädsla för negativa besked vid monitorering annars var ständigt närvarande (Bloom et

al., 2018; Glassey et al., 2017a). Vidare kunde kvinnor uppleva en mindre tilltro till screening och liknande övervakningsmetoder då de ansåg sig blivit svikna av dessa i och med en cancerdiagnos (Tollow et al., 2019). Kvinnor med BRCA-mutation uttryckte störst rädsla då de kopplade samman en eventuell framtida bröstcancerdiagnos med en säker död, medan drivkraften hos kvinnor med bröstcancer som stod i valet om huruvida de skulle operera bort det kvarvarande friska bröstet inte främst drevs av rädsla utan snarare drevs av en vilja att minska risken för framtida avbrott i livet vid återinsjuknande (Bloom et al., 2018; Glassey et al., 2017a). Däremot visade det sig även att kvinnor med genetiskt ökad risk att utveckla bröstcancer var de som avvaktade längst med att ta beslut om att genomgå mastektomi (Glassey et al., 2017a).

### **Minska risk för (åter)insjuknande**

Genomgående sågs mastektomi som ett behandlingsalternativ som var fördelaktigt andra behandlingsalternativ (Rosenberg et al., 2018; Brown et al., 2017) samt att kvinnor som skulle ta bort ena bröstet kände att de lika gärna samtidigt kunde ta bort det andra bröstet då det skulle ge mer fördelar än nackdelar då de annars var säkra på att återinsjukna över tid (Brown et al., 2018; Bloom et al. 2018). Mastektomi sågs av flertalet kvinnor som en säkerhetsåtgärd för att minska risken för såväl framtida insjuknande som återinsjuknande i bröstcancer (Brown et al., 2017; Bloom et al. 2018). Bland kvinnor som ej valde mastektomi som behandlingsalternativ framkom ålder samt stadie av bröstcancer som beslutsfaktorer (Napoli et al. 2019). Högre ålder vid insjuknande i ensidig bröstcancer kunde ge tankar om att det inte var nödvändigt att ta bort det icke sjuka bröstet relaterat till antal år kvar i livet med hänsyn till risk för återinsjuknande. Även vid tidigt upptäckt cancer kunde ett mindre aggressivt behandlingssätt såsom ökad övervakning kännas aktuellt. Mastektomi kopplades samman med chansen att uppnå minsta möjliga ånger vid eventuellt återinsjuknande, samt beskrevs av flertalet kvinnor som ett självklart val då de såg det som att de "gjort allt de kunnat" (Bloom et al., 2018; Brown et al., 2017; Dicks et al., 2019).

### **Informationens betydelse**

Under detta tema belyses kvinnors upplevelser av informationens betydelse vilket visade sig vara en aspekt som påverkade beslutsfattande avseende PM. Kvinnorna upplevde olika *informationsbehov*, samt beskrev hur *omgivningens erfarenheter/åsikter* spelat in i deras beslutsfattande.

#### **Informationsbehov**

Flera kvinnor (Brown et al., 2018; Glassey et al., 2018; Lundberg et al., 2022) framhöll tillgång till information som nödvändigt för att kunna fatta beslut gällande mastektomi och bristande information sågs som en beslutsbarriär, medan andra kvinnor (Bloom et al., 2018; Brown et al., 2017; Dicks et al., 2019) såg mastektomi som en självklarhet oavsett informationstillgång. Vissa kvinnor upplevde informationen om kirurgiska förslag som överväldigande och för lite tid med ansvarig kirurg bidrog till att beslutsfattandet försvårades (Glassey et al., 2018; Rosenberg et al., 2018). God hälsolitteracitet kunde ses som viktig del för att förstå given information (Glassey et al., 2018). Kvinnor beskrev även ett icke tillfredsställt behov avseende information om ärr och ärrbildning, och tankar kring ärr kunde ses som en framträdande orsak till tveksamheter kring beslutsfattande angående PM (Everaars et al., 2020; Hayes et al., 2023). Glassey et al. (2018) framhöll hur kvinnor hade önskat att innan kirurgi få se verkliga fotografier på operationsresultat, helst resultat över tid. Avseende specifika genetiska varianter beskrevs det att brist på både muntlig och skriftlig information hade inverkan på beslutsfattandet, då kvinnorna med mindre förekommande genetiska varianter kände att det inte fanns mycket befintlig information inom området (Glassey et al., 2018; Napoli et al., 2019; Rosenberg et al., 2018). Professionellt psykologiskt stöd vid BPM sågs som fördelaktigt på grund av det annars kliniska/

medicinska fokuset (Glassey et al., 2018), dock hade psykolog med erfarenhet från BPM önskats. Kvinnor som saknat psykologstöd kände sig inte förberedda på utfallet efter BPM (Glassey et al., 2017b).

### **Omgivningens erfarenheter/åsikter**

Vissa kvinnor (Brown et al., 2017; Dicks et al. 2019; Glassey et al. 2017a; Rosenberg et al., 2018) beskriver hur erfarenheter från personer i omgivningen påverkade beslutsfattandet, medan andra kvinnor (Brown et al., 2017; Rosenberg et al., 2018; Tollow et al., 2019) som redan tagit sina beslut i stället använde omgivningens erfarenheter för att stärka och rättfärdiga eget beslut. Valet av BPM kunde ses influeras av närståendes, vårdpersonals samt personer i liknande situationers erfarenheter (Brown et al., 2018; Glassey et al., 2017a; Hayes, 2023; Napoli et al., 2020). Genomgående framkom hur kvinnor hade svårigheter i att se information, risker och biverkningar som aktuellt för just dem (Bloom et al, 2018; Brown et al., 2018; Glassey et al., 2018). Vissa kvinnor valde att gå emot kirurgen råd och välja KPM (Dicks et al., 2019), medan andra kvinnor uppskattade vårdpersonalens rekommendationer och såg dem som hjälpsamma (Rosenberg et al., 2018). Negativa upplevelser från vårdpersonal innefattade brist på information och empati, samt press från läkare att välja ett specifikt kirurgiskt ingrepp (Rosenberg et al., 2018). Flera kvinnor tyckte psykologstöd hjälpte till i beslutsfattandet (Glassey et al., 2017b; Glassey et al., 2018; Tollow et al., 2019) medan andra kvinnor ansåg att kravet att träffa en psykolog innan BPM uppfattades som stigmatiserande, då kvinnorna upplevde det som ett ifrågasättande av deras egen beslutskompetens (Tollow et al., 2019). Att bli diagnosticerad med bröstcancer upplevdes av vissa kvinnor som att utsätta sina barn för lidande och en ökad press i familjen. Barnens och familjens välmående i kombination med viljan att leva länge för sina barn blev därmed en bidragande faktor till att välja riskreducerande PM (Glassey et al., 2017a; Hayes et al., 2023). Kvinnornas egna erfarenheter av att ta hand om en förälder med cancer sågs som ytterligare en faktor som talade för att välja PM, då de inte ville utsätta sina egna barn för en liknande situation (Hayes et al., 2023).

### **Kroppslig påverkan**

Tankar och synen på kroppen, femininitet och amning framkom som faktorer som påverkade beslutsfattande gällande profylaktisk mastektomi. Detta innefattade olika aspekter som mynnade ut i två subteman vilka var *synen på kropp* och *kvinnlighet* samt *amning*.

#### **Synen på kropp och kvinnlighet**

Kroppslig symmetri var en viktig faktor och en del i motivationen att välja KPM, och asymmetri kunde beskrivas som både ett psykiskt och kroppsligt obehag i sig självt (Bloom et al., 2018; Rosenberg et al., 2018; Tollow et al., 2019). Utöver detta beskrevs tankar kring självbild, femininitet och "rollen som kvinna" som viktiga faktorer som påverkade beslutet där oro kring kroppsbild, ärbildning och påverkan på sexualitet var orsaker till tveksamheter (Dicks et al., 2019; Hayes et al., 2023). Däremot presenterar en resultatartikel (Bloom et al., 2018) i stället hur vissa kvinnor beskrev bröstet som ej kopplade till deras femininitet, och att denna aspekt därför inte hade en inverkan i beslutsfattandet.

#### **Amning**

Huruvida kvinnorna genomgått och kände sig klara med graviditet, barnafödande och amning var en faktor som kunde påverka beslutsfattande och vägdes därför in i kvinnornas val mellan unilateral mastektomi och KPM (Bloom et al., 2018; Dicks et al. 2019; Rosenberg et al., 2018). Framtida möjligheter till amning beskrevs som viktigt för de utan barn och att mista möjligheten till att kunna amma frambringade känslor av sorg vilket ledde till att vissa kvinnor valde att inte genomgå

riskreducerande PM i nuläget, vilket visade på att tidpunkten i livet för BPM var en avgörande del i beslutsfattandet. Aspekter kring möjligheten att amma efter barnafödande påverkade även hur snabbt kvinnorna kände att de ville genomgå mastektomin (Hayes et al., 2023; Glassey et al., 2017a; Napoli et al., 2019), medan vissa kvinnor som ammat sina barn tidigare såg bröstet som redan uttjänat och därför sågs inte detta som en anledning till att fördröja beslutsfattandet (Bloom et al., 2018).

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

En litteraturöversikt med kvalitativ ansats valdes som design för att besvara studiens syfte i enlighet med Polit och Beck (2020, s. 82-83) beskrivning hur en litteraturöversikt ger en allmän översikt och en djupare förståelse av tidigare forskning inom ett specifikt område, vilket ansågs som aktuellt inom ramen för en studentuppsats på grundnivå och den givna tidsramen. Kvalitativ ansats valdes då förståelse för subjektiva upplevelser var i fokus för att svara till litteraturstudiens syfte (Forsberg & Wengström, 2016, s. 44; Polit & Beck, 2020, s. 68). Med kvalitativ ansats inkluderas färre deltagare vilket resulterar i mindre kvantifierbar data i jämförelse med kvantitativ ansats (Forsberg & Wengström, 2016, s. 42), vilket skulle kunna ses som en nackdel med kvalitativ ansats då det innebär minskad överförbarhet.

För att granska tillförlitligheten användes Lincoln och Gubas (1985, refererad i Polit och Beck, 2020, s. 569-570) vedertagna begrepp  *trovärdighet, pålitlighet, överensstämmelse och överförbarhet*. Även *autenticitet* (Guba & Lincoln, 1994, refererad i Polit & Beck, 2020, s. 570) användes som begrepp i granskningen. Dessa fem begrepp används i denna metoddiskussion för att tydliggöra såväl styrkor som svagheter i arbetet. En studies  *trovärdighet* och  *överensstämmelse* kan hotas av  *bias*, vilket är en påverkan som skapar en förvrängning eller ett fel (Polit & Beck, 2020, s. 154).  *Bias* har i litteraturstudien exempelvis motverkats genom att noggrant visa hur resultatartiklar valts ut och granskats samt genom att grundligt dokumentera arbetsprocessen. Genom att utveckla och dokumentera urvalskriterier samt presentera dessa under metodavsnittet och genom att vara transparenta i resultat och metoddiskussion har  *bias* ytterligare motverkats.

I sökningarna efter artiklar användes trunkering samt citationstecken enbart på en sökning, då författarna först efter en biblioteks föreläsning blev medvetna om denna sökstrategi. Detta kan vara en svaghet då dessa sökstrategier breddar och preciserar sökningar ytterligare.

*Trovärdighet* innefattar förtroende till sanningshalten i resultatet, vilket kan åstadkommas genom att bland annat arbeta metodiskt och undvika egna tolkningar av data. Polit och Becks niostegsmodell (2020, s. 86) användes i designen då den bidrar till ett standardiserat, systematiskt och noggrant arbetssätt. En tematisk dataanalys genomfördes i enlighet med Braun och Clarkes (2006) sex faser, och valdes då den anses vara lätt att begripa för författare utan tidigare forskningserfarenhet. CINAHL och Pubmed valdes som databaser för sökning av resultatartiklar, vilka av Polit och Beck (2020, s. 92) beskrivs som användbara för omvårdnadsforskning och anses täcka och tillgängliggöra en stor del av befintlig omvårdnadsforskning. Samtliga resultatartiklar är skrivna på engelska, vilket inte är författarnas modersmål. Detta kan ses som en svaghet, däremot behärskar författarna engelska väl, och har vid behov använt lexikon för att översätta specifika svårförståeliga ord för att undvika felförståelse. För att motarbeta selektivt urval genomförde författarna artikelsökningar gemensamt och utan att exkludera forskning som svarar till syftet. Vidare motarbetades feltolkning genom initialt åtskild artikelgranskning och analys.  *Trovärdighet* i studierna undersöktes genom att granska huruvida studierna svarade på syftet som presenterats och genom granskning av bland annat metod. Enbart artiklar som ansågs ha god kvalitet och därmed obetydligt bias enligt SBU:s (2020) mall inkluderades för att säkerhetsställa  *trovärdighet*. Resultatartiklarna har använt liknande metod avseende dataanalysen och trots olika kontexter, population och tidpunkt är resultaten samstämmiga utifrån de enskilda författarnas analyser vilket även kan anses stärka  *överförbarhet*. Litteraturstudiens resultat kan anses stärkt av att författarna enskilt såg samma mönster i dataanalysen vilket kan anses kopplat till resultatartiklarnas samstämmighet. Vidare redovisades sökningar av resultatartiklar i en artikelmatris

på ett utförligt och transparant vis. För att uppnå etisk bäring har författarna valt resultatartiklar utifrån att studierna var godkända av en etisk kommitté.

*Pålitlighet* handlar om tillförlitlighet till data över tid, till exempel om resultatet hade blivit detsamma om studien hade utförts igen med liknande urval och kontext. En faktor som skulle kunna påverka pålitligheten i denna litteraturöversikt är att den inkluderar resultatartiklar som undersöker beslutsfattande faktorer avseende PM hos både kvinnor med och utan bröstcancer samt genetisk predisponering för bröstcancer. Ovanstående beskrivna artiklar inkluderar kvinnor såväl med som utan bröstcancer och därmed skulle olika resultat kunna framkomma om dessa grupper istället undersöktes separat då grupperna kan ha olika erfarenheter. Däremot har liknande resultat och aspekter framkommit i resultatartiklarna med detta urval, varvid pålitligheten i detta avseende ej setts påverkat. Vidare bedömdes *pålitlighet* utifrån huruvida artiklar från olika år, inom ramen för en tioårsperiod, presenterade liknande fynd, alltså huruvida fynden stämde överens.

*Överensstämmelse* syftar till att säkerställa objektivitet, där deltagarnas röst ska speglas i resultatet utan att författarnas fördomar och tolkningar influerat. Författarna har tillämpat ett objektiva förhållningssätt genom att bland annat initialt läsa resultatartiklarna separat innan gemensam bearbetning. Egna tolkningar undveks genom strävan att utföra en textnära analys, vilket kan anses stärka både  *trovärdigheten* och *överensstämmelsen*.

*Överförbarhet* avser i vilken utsträckning resultatet kan överföras till en annan kontext. Detta granskades i resultatartiklarna genom exempelvis valt urval och i vilken kontext studierna genomförts. Ett urval i denna litteraturstudie var att resultatartiklarna skulle vara publicerade för max 10 år sedan, vilket kan anses höja *överförbarheten* utifrån dataaktualitet. Dock skulle tidsspannet för publicering kunna innebära att inflytelserik eller tongivande forskning utesluts. Studierna som valdes till litteraturstudien var utförda i USA, England, Kanada, Nederländerna, Australien och Sverige. Samtliga studier var därmed utförda i en västerländsk kontext, vilket innebär att global bäring saknas. Detta innebär att litteraturstudiens *överförbarhet* är begränsad till enbart en västerländsk kontext. I valet av artiklar spelade tidsram och omfattning av arbetet in. Hur olika vårdssystem har kunnat påverka resultaten har beaktats i arbetet med litteraturstudien, bland annat avseende huruvida ekonomiska implikationer avseende beslutsfattande vid PM funnits. Författarna anser att detta ej påverkat resultatet i resultatartiklarna då resultaten varit samstämmiga, och därmed inte heller påverkat litteraturstudien.

*Autenticitet* handlar om i vilken utsträckning olika perspektiv hos deltagarna lyfts i resultatet (Guba och Lincoln, 1994, refererad i Polit och Beck, 2020, s. 570), vilket författarna vid genomläsning av artiklar bekräftat då resultatartiklarna redovisat sina resultat med stöd av citat samt genom att intervjuer transkriberats. Författarna har i syfte att verka för *autenticitet* lyft samtliga perspektiv som framkommit i resultatartiklarna som svarar på litteraturstudiens syfte.

## Resultatdiskussion

Syftet med litteraturstudien var att sammanställa och syntetisera kvalitativ forskning som utforskat vad som påverkar kvinnors beslutsfattande vid PM vid risk för bröstcancer eller vid befintlig ensidig bröstcancer. Flera olika aspekter av beslutsfattande framkom i resultatet, vilket visas i tre teman: *Existentiella val*, *Informationens betydelse* samt *Kroppslig påverkan*. Känslor av oro, rädsla och ångest för bland annat döden, återinsjuknande och behandling framkom som de enskilt viktigaste som bidrog till att kvinnor valde PM. Aspekter som beskrevs som viktiga för kvinnornas beslut berörde information, kunskap och stöd där informationsbehov tillsammans med omgivningens erfarenheter och åsikter beskrevs som relevanta för att ta beslut. Kroppsliga aspekter såsom synen på den egna kroppen och

kvinnlighet samt möjlighet till amning presenteras som ytterligare aspekter som kvinnorna tog hänsyn till i sitt beslutsfattande.

### **Existentiella val**

Flertalet kvinnor beskrev känslor av oro, ångest och rädsla som följd av en bröstcancerdiagnos eller resultat av genetisk analys. Ovanstående belyses även av Isselhard et al. (2023, s. 3597) och Liu et al. (2021) som beskriver rädsla som starkt närvarande vid och efter diagnostisering. PM beskrevs av flertalet kvinnor i resultatet som ett sätt att återfå en känsla av trygghet och sinnesro. Isselhard et al. (2023, s. 3598) framställer liknande resultat och beskriver hur kvinnor som beslutar sig att genomgå riskminskande åtgärder avseende bröstcancer såsom BPM påvisar en hög nivå av oro och ångest inför och direkt efter behandling, men en signifikant minskning av oro och ångest en tid efter sådan riskminskande kirurgi.

Flertalet kvinnor beskrev i resultatet hur screening inte upplevdes tillräckligt för att minska deras oro och rädsla för nyinsjuknande och återinsjuknande, medan Socialstyrelsen (2023b, s. 8) framhåller hur screening möjliggör en tidig upptäckt av förändringar och därmed förbättrade behandlingsmöjligheter. Rädslan för negativa besked efter screening beskrevs i resultatet som en omständighet som ledde dem till beslut om PM, medan andra kvinnor upplevde att fortsatt monitorering var aktuellt då deras cancer upptäckts tidigt via screening. Vissa kvinnor såg PM som något de var tvungna att välja för att uppnå känsla av trygghet i att dem gjort allt de kunnat för att förhindra ett eventuellt återinsjuknande. Ett professionellt bemötande av kvinnans oro och rädsla i beslutsfattandefasen kan assistera kvinnan i att undersöka och bearbeta dessa känslor, vilket kan åstadkommas genom att i samtal uppmuntra kvinnan att berätta utifrån sitt perspektiv i enlighet med Wolf et al. (2017) beskrivning av partnerskap inom personcentrerad vård. Kvinnor med genetisk benägenhet att utveckla bröstcancer beskrev i resultatet hur en bröstcancerdiagnos kopplades samman med en säker död, trots att statistiken påvisar en hög överlevnad vid behandling (RCS, 2023, s. 20; Socialstyrelsen, 2023a). I resultatet framkom det att kunskap om statistik avseende överlevnad inte påverkade vissa kvinnors rädsla, vilket belyser hur rädsla ofta styr beslutsfattandet. Stress i livet, generell ångest, depression och graden av socialt stöd kan enligt Price et al. (2007) påverka hur intensivt den existentiella rädslan upplevs. Patientens och vårdpersonalens partnerskap kan verka oroslindrande då patienten i vårdsamtal bjuds in att berätta utifrån det egna synsättet och i samtalet upplever sig bli mer insatt i sin situation (Wolf et al., 2017). I resultatet beskrevs PM som en säkerhetsåtgärd och de kvinnor som inte valde PM uppgav bland annat hög ålder vid insjuknande som påverkande av beslut, vilket går i linje med Socialstyrelsens (2023b, s. 15-16) motivation till en övre åldersgräns för screening då förändringar i bröstet vid hög ålder inte alltid hinner bli symptomatiska under kvinnans resterande livstid.

### **Informationens betydelse**

I resultatet framkom hur synen på och behovet av information såg olika ut för olika kvinnor, där vissa upplevde information som nödvändigt för att ta beslut medan andra inte såg information som bidragande i beslutsfattandet. Kvinnorna kunde uppleva behov av att få tid att ta in informationen, få information i skriftlig form, se foton av förväntat resultat samt erhålla information som utgår från kvinnans specifika medicinska tillstånd och att information skulle vara anpassad efter kvinnans hälsolitteracitet. Utifrån personcentrerad omvårdnad framgår det att information ska vara anpassad utifrån patientens upplevelser, behov och synsätt (GPCC, 2023a). I resultatet framkom att kvinnornas informationsbehov ej blev mötta utifrån ett personcentrerat förhållningssätt, och Oxelmark et al. (2018) framhåller hur hinder för personcentrerad vård kan vara att beslut tas av vårdpersonalen utan patienten samt brist på tvärprofessionella vårdmöten. Några kvinnor beskrev i resultatet att de kunde uppleva behov av professionellt psykologiskt stöd vid beslutsfattandet som ett sätt att frånga ett medicinskt och kliniskt fokus vilket de annars upplevde, och liknande erfarenheter beskrivs av Patenaude et al. (2008). Personcentrerad vård ämnar rikta vårdens fokus från det biomedicinska och

kliniska till ett perspektiv som snarare utgår från patienten och dennes subjektiva upplevelser (Edvardsson, 2022a, s. 50; GPCC, 2023a). Korta vårdmöten upplevdes som en informationsbarriär av flertalet kvinnor i resultatet. GPCC (2023a) beskriver korta vårdmöten som vanligt förekommande inom vården, vilket Edvardsson (2022a, s. 50) och Oxelmark et al. (2018) beskriver som ett hinder för ett holistiskt bemötande och personcentrerad vård. Vissa kvinnor i resultatartiklarna upplevde vårdpersonal som stressade och inte närvarande. Vårdpersonal som upplevs som icke stressade och öppna för dialog kan bidra till känslor av trygghet och tilltro hos patienten (GPCC, 2023a; Moore et al., 2017; Wolf et al., 2017), och i resultatartiklarna saknades ofta ett personcentrerat förhållningssätt i vården kvinnorna erhöll. Vikten av att vårdpersonal visar sig närvarande och engagerade genom att ta sig tid att sitta ner i vårdmöten påvisas av Wolf et al. (2017) som vidare berör hur patienternas upplevelse av partnerskap är svårdefinierat och kan vara beroende av faktorer patienten själv har svårt att sätta fingret på vilket kan ses visa den komplexitet som personcentrerad vård innebär. Komplexiteten kan vidare tydliggöras genom Oxelmark et al. (2018) som beskriver hur patienters villighet eller möjlighet att delta i den egna vårdens utformning är varierande utifrån flera faktorer såsom patientens personlighet, deras fysiska tillstånd, språkbarriärer och kulturell bakgrund i kombination med förståelsen för sitt tillstånd.

I resultatet framkom att omgivningens åsikter och erfarenheter påverkade beslutsfattande, något som även beskrivs av Liu et al. (2021). Flera kvinnor beskriver i resultatet hur vårdpersonalens erfarenheter och åsikter påverkade deras beslut. GPCC (2023a) framhåller hur ett partnerskap mellan patient och vårdpersonal är centralt för personcentrerad vård, där patientens expertis utgår från dennes erfarenheter av situationen och vårdpersonalens expertis grundar sig i teoretisk och klinisk kunskap. Vissa kvinnor i resultatet upplevde att vårdpersonalen påverkade beslutsfattandet i stor utsträckning, medan andra upplevde motsatsen. Wolf et al. (2017) bekräftar ovanstående och framhåller hur patienter kan känna sig delaktiga i beslut om de känner att de tillåts ha åsikter, oavsett i vilken grad de faktiskt hade kunnat påverka vårdförloppet. Återigen påvisas därmed behovet av ett holistiskt perspektiv för att kunna möta den enskilde patienten utifrån dennes subjektiva upplevelser och behov (Edvardsson, 2022a, s. 50; GPCC 2023a).

Vissa kvinnor i resultatet beskrev upplevelsen av att en eventuell framtida bröstcancerdiagnos skulle utgöra en oro och stress inom familjen vilket kvinnorna i och med sitt val av PM ville undvika, vilket kan bekräftas av hur närstående ofta upplever att deras känslor av sorg, oro och ångest inte kan ta plats vilket bidrar till känslor av isolering (Larsen et al., 2021, s. 955-956). Utifrån personcentrerad vård ses partnerskap mellan patient, eventuellt tillsammans med dess närstående, och vårdgivare som centralt och det blir därmed viktigt att inkludera närstående i vården (GPCC, 2023a; Svensk sjuksköterskeförening, 2021, s. 8), vilket belyses av Larsen et al. (2021, s.957) som beskriver att närstående kan uppleva att dem inte har en given plats i vårdmötet. Kvinnorna beskriver även att såväl närståendes erfarenheter och åsikter som kvinnornas omsorg om sina närstående påverkade beslutsfattande avseende PM, och närstående beskriver enligt Rowland & Metcalfe (2014, s. 969) att sexuella och kroppsliga förändringar kan upplevas som tabubelagda. Vårdpersonal kan stödja patienten och dess närstående i detta, och sjuksköterskan kan med sin omvårdnadskompetens hjälpa till att identifiera sexuella svårigheter och erbjuda information (Herdman & Kamitsuru, 2019, s. 341).

### **Kroppslig påverkan**

I resultatet beskriver kvinnorna tankar kring hur PM kan bidra till en negativ kroppsuppfattning och negativa sexuella förändringar, vilket även beskrivs av Doherty et al. (2019, s. 448) och Isselhard et al. (2023, s. 3602). Rollen som kvinna och synen på den egna kroppen och därmed bröstet beskrivs i resultatet som del i beslutsfattandet, dessutom kan bröstets betydelse minska över tid (Liu et al., 2021, s. 682). Samtidigt uttryckte flera kvinnor i resultatet upplevelsen att deras bröst inte var kopplade till deras femininitet och därmed ej var av betydelse vid beslutsfattandet. Asymmetri kunde vara en



motivation för kvinnorna att genomgå KPM, då asymmetrin beskrevs som ett såväl psykiskt som kroppsligt obehag. Genom att tillämpa personcentrerad vård och utgå från patientens subjektiva upplevelse (GPCC, 2023a; Wolf et al., 2017) skapas en möjlighet för vårdpersonal att tillsammans med kvinnan beröra och utforska dessa känslor av obehag i relation till den egna kroppen. Högre fysisk och mental hälsa är sammankopplat med positiv självbild och kroppsbild (Isselhard et al., 2023, s. 3602), vilket påvisar vikten av att vårda människan ur ett holistiskt perspektiv.

Möjlighet till amning beskrevs av flera kvinnor i resultatet som en aspekt som påverkade beslutet avseende PM, vilket kan kopplas samman med synen på bröst som relaterat till kvinnlighet och moderskap (Sukartini & Permata Sari, 2021, s. 368). Bröst kan anses inneha en sexuell roll såväl som ett uttryck för femininitet, och hotet om att bröstet utgör en fara kan skapa en negativ kroppsuppfattning som även finns kvar efter profylaktisk behandling (Isselhard et al., 2023, s. 3602). Önskan att amma framtida barn påverkade även val av tidpunkt för PM. Utifrån personcentrerad vård (GPCC, 2023a) ses här olika behov och önskningar som kvinnor behöver få hörsammade för att uppnå mindre lidande (GPCC, 2023b) och skapa möjligheter för att vårdpersonal och kvinnan gemensamt ska kunna utforma en plan som tillgodoser dessa behov och önskningar (GPCC, 2024). Sjuksköterskan och patienten utformar gemensamt planen genom att identifiera omvårdnadsdiagnoser med tillhörande omvårdnadsåtgärder, vilka kan ligga till grund för att främja hälsa och förebygga ohälsa (Kunskap för vårdgivare, u.å.).

## SLUTSATSER

Resultatet belyser kvinnors erfarenheter av beslutsfattande avseende profylaktisk mastektomi. Kvinnorna upplever att rädsla kring eventuell död, behandling och kroppslig påverkan är aspekter som påverkar beslutsfattande. Kvinnorna beskriver hur vårdpersonal och omgivningens erfarenheter och åsikter spelar in i deras beslutsfattande, och hur vårdpersonals bemötande vid vårdmöten är viktigt. Flertalet kvinnor beskriver ett stort behov av individuellt anpassad information, något som i många fall inte tillgodoses. Detta påvisar behovet av vidare forskning och arbete med att utforma vården utefter patienternas behov. För att kvinnor som står inför val avseende utförande av profylaktisk mastektomi ska bemötas utifrån personcentrerad vård krävs att de blir bemötta och bekräftade i den kontext de befinner sig i och att det sker utifrån önskningar och behov som kvinnorna har. För att detta ska realiseras krävs kompetens hos sjuksköterskan, avseende såväl omvårdnad som personcentrerad vård och klinisk kunskap. Författarna ser hur avsaknad av personcentrerad omvårdnad kan vara ett hinder för god vård, och ser ett behov av vidare forskning kring kvinnors upplevelser av vården och vad som kan underlätta beslut vid profylaktisk mastektomi vid bröstcancer eller ökad risk för bröstcancer då denna patientgrupp är stor och återfinns överallt inom vården och samhället. Resultatet påvisar att det kan finnas interindividuella skillnader i hur kvinnor upplever beslutsfattande vid profylaktisk mastektomi, där ålder, befintlig bröstcancer eller BRCA-mutation samt möjlighet till amning kan påverka valet att genomgå operationen. Vidare forskning utifrån dessa skillnader kan på ett mer nyanserat sätt utforska kvinnornas behov och bidra till ökad kunskap och djupare förståelse.

## REFERENSER

\*= resultatartiklar

Bertelsen, B., Hornslien, K. & Thoresen, L. (2012). Tumörer. I S. Ørn & E. Bach-Gansmo (red.), *Sjukdom och ohälsa- diagnostik och behandling* (s. 123–143). Studentlitteratur.

Björkman, I., Lützn, K. & Jakobssen Ung, E. (2019). Sjuksköterskan som professionell yrkesutövare, forskare, och samhällsförändrare. I A. Ehrenberg & L. Wallin (red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (3. uppl., s. 25–42). Studentlitteratur.

\*Bloom, D L., Chapman, B M., Wheeler, S B., McGuire, K P., Lee C N., Weinfurt, K. ... Hwang E S. (2018). Reframing the conversation about contralateral prophylactic mastectomy: Preparing women for postsurgical realities. *Psycho-oncology*, 2019(28), 394–400. <https://doi.org/10.1002/pon.4955>

Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1191/1478088706qp0630a>

\*Brown, SL., Whiting, D., Fielden, HG., Saini, P., Beesley, H., Holcombe, C. ... Salr, P. (2017). Qualitative analysis of how patients decide that they want risk-reducing mastectomy, and the implications for surgeons in responding to emotionally-motivated patient requests. *PLoS One*, 12(5). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0178392>

\*Brown, Z M., Schellenberg, A E., Cordeiro, E., Holloway, C M B., Scheer, A S. & Eisen, A. (2018). Patient opinions on contralateral prophylactic mastectomy: A patient-driven discussion in need of tuning? *Canadian journal of surgery* 65(2). <https://doi.org/10.1503/cjs.003420>

\*Dicks, E., Roome, R., Chafe, J., Powell, E., McCrate, F., Simmonds, C. & Etchegary, H. (2019). Factors influencing surgical treatment decisions for breast cancer: a qualitative exploration of surgeons and patient perspective. *Current Oncology*, 26(2), 216–225. <https://doi.org/10.3747/co.26.4305>

Doherty, C., Pearce, S., Baxter, N., Knowles, S., Ross, D., McClure, J A. & Brackstone, M. (2019). Trends in immediate breast reconstruction and radiation after mastectomy: a population study. *The breast journal*, 2020(26), 446–453. <https://doi.org/10.1111/tbj.13500>

Edvardsson, D. (2022a). Personcentrerad omvårdnad i teori och praxis. I D. Edvardsson. & A. Backman (red). *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*.

Edvardsson, D. (2022b). Inledning. I D. Edvardsson. & A. Backman (red). *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*.

Ekberg, D. (2024). Helena Bergström om skönhetshetsen: ska man skämmas för att man åldras? SVT Nyheter. <https://www.svt.se/nyheter/inrikes/skonhetsideal-pa-sociala-medier-skadar-unga-tjejeers-psykiska-halsa>

Ekman, I., Wolf, A., Olsson, LE., Taft, C., Dudas, K., Schaufelberger, M. & Swedberg, K. (2012). Effects of person-centred care in patients with chronic heart failure: the PCC-HF study. *European Heart Journal*, 33(9), 1112-1119. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehr306>

Europaparlamentet (2022). *Världscancerdagen: Hur bekämpar EU cancer?*. Hämtad 11 oktober 2023 från <https://www.europarl.europa.eu/news/sv/headlines/society/20200131STO71517/varldscancerdage>

[n-hur-bekampar-eu-cancer-grafik](#)

\*Everaars, KE., Welbie, M., Hummelink, S., Tjin, EPM., de Laat, E H. & Ulrich, DJO. (2020). The impact of scars on health-related quality of life after breast surgery: a qualitative exploration. *Journal of cancer survivorship*, 2021(15), 224–233. <https://doi.org/10.1007/s11764-020-00926-3>

FASS. (u.å). Ordlista. Hämtad 25 februari 2024 från <https://www.fass.se/LIF/wordlist?page=K>

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier, värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Natur och Kultur.

Florin, J. (2019a). Omvårdnadsbehov och omvårdnadsdiagnostik. I A. Ehrenberg & L. Wallin (red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (3. uppl., s. 77–108). Studentlitteratur.

Florin, J. (2019b). Omvårdnadsprocessen. I A. Ehrenberg & L. Wallin (red.), *Omvårdnadens grunder: Ansvar och utveckling* (3. uppl., s. 77–108). Studentlitteratur.

Föreningen Sjuksköterskor i cancervård. (2017). *Kompetensbeskrivning: specialistsjuksköterska med inriktning mot onkologisk vård* [Broschyr]. Svensk sjuksköterskeförening. <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c00306232288/1584105242836/Kompetensbeskrivning%20sjusk%C3%B6terskor%20inom%20onkologisk%20v%C3%A5rd.pdf>

\*Glassey, R., O'Connor, M., Ives, A., Saunders, C., Hardcastle, SJ. & kConFab Investigators. (2017a). Influences on decision-making for young women undergoing bilateral prophylactic mastectomy. *Patient Education and Counseling* 101 (2), 318-323. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2017.08.008>.

\*Glassey, R., Hardcastle, S J., O'Connor, M., Ives, A., kConFab Investigators. & Saunders, C. (2017b). Perceived influence of psychological consultation on psychological well-being, body image and intimacy following bilateral prophylactic mastectomy: A qualitative analysis. *Psycho-oncology* 27(2), 633-639. <https://doi.org/10.1002/pon.4558>

\*Glassey, R., O'Connor, M., Ives, A., Saunders, C., kConFab Investigators., O'Sullivan, S. & Hardcastle, SJ. (2018). Patients' perspective and experiences concerning barriers to accessing information about bilateral prophylactic mastectomy. *The Breast* 40(2018), 116–122. <https://doi.org/10.1016/j.breast.2018.05.003>

Centrum för personcentrerad vård. (2024). *Om vår forskning*. Hämtad 21 februari 2024 från <https://www.gu.se/gpcc/om-var-forskning>

Centrum för personcentrerad vård. (2023a). *Om personcentrerad vård*. Hämtad 21 februari 2024 från <https://www.gu.se/gpcc/om-personcentrerad-var>

Centrum för personcentrerad vård. (2023b). *Centrum för personcentrerad vård – GPCC*. Hämtad 21 februari 2024 från <https://www.gu.se/gpcc>

Hansson, E., Ekman, I., Swedberg, K., Wolf, A., Dudas, K., Ehlers, L. & Olsson, LE. (2016). Person-centred care for patients with chronic heart failure - a cost-utility analysis. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 15(4), 276–284. <https://doi.org/10.1177/1474515114567035>

Hartmann, LC., Sellers, TA., Schaid, DJ., Frank, TS., Soderberg, CL., Sitta, DL. ... Jenkins, RB. (2001).

Efficacy of Bilateral Prophylactic Mastectomy in BRCA1 and BRCA2 Gene Mutation Carriers, *Journal of the National Cancer Institute*, (93)21, 1633–1637. <https://doi.org/10.1093/jnci/93.21.1633>

\*Hayes, AE., Wind Wardell, D., Engebretson, J., LoBiondo-Wood, G. & Allicock, M. (2023). Psychosexual responses to BRCA gene mutations in women of childbearing age. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners* 35(4), 242–251. <https://doi.org/10.1097/JXX.0000000000000850>

Herdman, TH. & Kamitsuru, S. (red.). (2019). *Omvårdnadsdiagnoser : definitioner och klassifikation 2018-2020*. Studentlitteratur.

Isselhard, A., Lautz, Z., Rhiem, K. & Stock, S. (2023). Assessing psychological morbidity in cancer- unaffected BRCA1/2 pathogenic variant carriers: a systematic review. *Current oncology*, 2023(30), 3590–3608. <https://doi.org/10.3390/curroncol30040274>

Karolinska Institutet. (u.å). Svensk MeSH. Hämtad 1 februari 2024 från <https://mesh.kib.ki.se/>

King, MC., Marks, JH. & Mandell, JB. (2003). Breast and ovarian cancer risk due to inherited mutations in BRCA1 and BRCA2. *Science*, 302(5645), 643–646. <https://doi.org/10.1126/science.1088759>

Kurian, AW., Sigal, B M. & Plevritis, SK. (2010). Survival analysis of cancer risk reduction strategies for BRCA1/2 mutation carriers. *Journal of clinical oncology*, 28(2), 222–231. <https://doi.org/10.1200/JCO.2009.22.7991>

Larsen, MK., Birkelund, R., Mortensen, M. B., & Schultz, H. (2021). Undertaking responsibility and a new role as a relative: a qualitative focus group interview study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(3), 952–961. <https://doi.org/10.1111/scs.12916>

Liu, J., Hunter, S., Zhu, J., Lai Tong Lee, R. & Wai-Chu Chan, S. (2021). Decision-making experience related to mastectomy among women with breast cancer. *Cancer nursing*, 44(6), 670–686. <https://doi.org/10.1097/ncc.0000000000000981>

\*Lundberg, P C. & Phosuuwan, N. (2022). Life situations of Swedish women after mastectomy due to breast cancer: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 57. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2022.102116>

Luvisa, K., Fan, K L., Black C K., Wirth, P., Won Lee, D., Del Corral, G., ... Song, D H. (2019). Does surgeon handedness or experience predict immediate complications after mastectomy? A critical examination of outcomes in a single health system. *Breast Journal*, 2020(26), 376–383. <https://doi.org/10.1111/tbj.13487>

McCormac, B. & McCane, T. (2021). *Personcentrerade arbetssätt inom vård: teori och praxis*. Studentlitteratur.

Metcalfe, K., Eisen, A., Senter, L., Armel, S., Bordeleau, L., Meschino, W S., ... Narod, S A. (2019). International trends in the uptake of cancer risk reduction strategies in women with a BRCA1 or BRCA2 mutation. *British journal of cancer*, 2019(121), 15–2. <https://doi.org/10.1038/s41416-019-0446-1>

Moore, L., Britten, N., Lydahl, D., Naldemirci, Ö., Elam, M. & Wolf, A. (2017). Barriers and facilitators

to the implementation of person-centred care in different healthcare contexts. *Scand J Caring Sci*, 31(4), 662–673. <https://doi.org/10.1111/scs.12376>

Nationalencyklopedin. (u.å). *Bilateral*. Hämtad 25 februari 2024 från <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/bilateral>

\*Napoli, M., Lewis, J., Hopper, J. & Widmeyer, K. (2019). Factors that impact risk management decisions among women with pathogenic variants in moderate penetrance genes associated with hereditary breast cancer. *National society of Genetic Counselors 2020(29)*, 960 – 970. <https://doi.org/10.1002/jgc4.1220>

Nordstrand, M. (2021). Skönhetsideal på sociala medier skadar unga tjejers psykiska hälsa. *SVT Nyheter*. <https://www.svt.se/nyheter/inrikes/skonhetsideal-pa-sociala-medier-skadar-unga-tjejers-psykiska-halsa>

Oxelmark, L., Ulin, K., Chaboyer, W., Bucknall, T. & Ringdal, M. (2018). Registered Nurses' experiences of patient participation in hospital care: supporting and hindering factors patient participation in care. *Scandinavian journal of caring sciences*, 32(2), 612–621. <https://doi.org/10.1111/scs.12486>

Patenaude, A F., Orozco, S., Li, X., Kaelin, C M., Gadd, M., Matory, M., ... Garber, J E. (2008). Support needs and acceptability of psychological consultation: attitudes of 108 women who had undergone or were considering prophylactic mastectomy. *Psychooncology*, 17(8), 831–843. <https://doi.org/10.1002/pon.1279>

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2020). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice* (11. uppl.). Wolters Kluwer Health.

Price, MA., Butow, PN., Kai Lo, S., Wilson, J. & kConFab. (2007). Predictors of cancer worry in unaffected women from high risk breast cancer families: Risk perception is not the primary issue. *Journal of genetic counseling*, 16(5). 635–644. <https://doi.org/10.1007/s10897-007-9105-4>

Regionala cancercentrum i samverkan. (2023). *Bröstcancer: nationellt vårdprogram*. Hämtad 6 november 2023 från <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se/globalassets/cancerdiagnoser/brost/vardprogram/nationellt-vardprogram-brostdcancer.pdf>

\*Rosenberg, SM., Greaney, ML., Patenaude, AF., Sepucha, KR., Meyer, ME. & Partridge, AH. (2018). "I don't want to take chances.": A qualitative exploration of surgical decisions in young breast cancer survivors. *Psychooncology*, 27(6), 1524–1529. <https://doi.org/10.1002/pon.4683>

Rowland, W. & Metcalfe, A. (2014). A systematic review of men's experiences of their partner's mastectomy: coping with altered bodies. *Psycho-oncology*, 2014(23), 963–974. <https://doi.org/10.1002/pon.3556>

Schlichting, E. (2012). Sjukdomar i bröstet. I S. Ørn & E. Bach-Gansmo (red.), *Sjukdom och ohälsadiagnostik och behandling* (s. 431–442). Studentlitteratur.

Socialstyrelsen. (2023a). *Cancer i siffror: populärvetenskapliga fakta om cancer 2023*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/statistik/cancer-i-siffror-2023.pdf>

Socialstyrelsen. (2023b). *Screening för bröstcancer*.

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-screeningprogram/2023-5-8564.pdf>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU]. (2020). *Bedömning av studier med kvalitativ metodik*. Hämtad 29 januari 2024 från

[https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning\\_studier\\_kvalitativ\\_metodik.pdf](https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf)

Sukartini, T. & Permata Sari, Y I. (2021). Women with breast cancer living with one breast after mastectomy. *Central European journal of nursing and midwifery*, 12(2), 336–375.

<https://doi.org/10.15452/cejnm.2021.12.0012>

Sveriges kommuner och landsting. (2018). *Personcentrerad vård i Sverige*.

<https://skr.se/download/18.5627773817e39e979ef3837a/1642162020005/7585-631-5.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2021). *ICN Etiska kod för sjuksköterskor*.

<https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2024). *Kompetensbeskrivning legitimerad sjuksköterska*.

<https://swenurse.se/download/18.63d77b1e18bf5c2bfaa40841/1701244747726/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksko%CC%88terska%202024.pdf>

\*Tollow, P., Williams, V S., Harcourt, D. & Paraskeva, N. (2019). "It felt like unfinished business, it feels like that's finished now": Women's experiences of decision making around contralateral prophylactic mastectomy (CPM). *Psycho-Oncology*, 2019(28), 1328–1334. <https://doi.org/10.1002/pon.5086>

Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed [Broschyr]*. Vetenskapsrådet.

[https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed\\_VR\\_2017.pdf](https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed_VR_2017.pdf)

Vetenskapsrådet. (2023). *Etik i forskningen och god forskningssed*. Hämtad 12 oktober 2023 från

<https://www.vr.se/uppdrag/etik/etik-i-forskningen.html>

Wiklund-Gustin, L. & Lindwall, L. (2013). *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Natur & Kultur.

Wolf, A., Moore, L., Lydahl, D., Naldemirci, Ö., Elam, M. & Britten, N. (2017). The realities of partnership in person-centred care: a qualitative interview study with patients and professionals. *BMJ Open* 7(7). doi: 10.1136/bmjopen-2017-016491

# **BILAGOR**

## BILAGA I:1. Sökmatrix PubMed

Databas, datum, sökning	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal valda artiklar	Artikel #
PubMed 26/1–2024 S1	Mastectomy	Publicerade mellan 2013-2023 Skrivna på engelska	19297	20	0	0	0	-
PubMed 26/1–2024 S2	Mastectomy AND prophylactic	Publicerade mellan 2013–2023 Skrivna på engelska	1102	20	0	0	0	-
PubMed 26/1–2024 S3	Mastectomy AND patient perspective	Publicerade mellan 2013–2023 Skrivna på engelska	275	20	0	0	0	-



## BILAGA I:2

PubMed 26/1–2024 S4	S2 AND S3	Publicerade mellan 2013–2023 Skrivna på engelska	28	28	4*	2*	2	#1 #2
PubMed 26/1–2024 S5	Mastectomy AND experience	Publicerade mellan 2013–2023 Skrivna på engelska	1445	20	0	0	0	-
PubMed 26/1–2024 S6	S2 AND S5	Publicerade mellan 2013–2023 Skrivna på engelska	34	34	8***	5*****	3*****	#3 #4 #5

\* I 24 artiklar framkom det i titeln att patienters upplevelse ej behandlades i studien eller att mastektomi ej behandlades.

\*\* 2 artiklar hade kvantitativa ansatser eller följde ej IMRAD-struktur.

\*\*\* I 26 artiklar framkom det att de ej utgick från patientperspektiv, ej behandlade mastektomi eller ej utgick från kvinnor.

\*\*\*\* I 3 artiklar framkom kvantitativa ansatser eller att de ej följde IMRAD- struktur.

\*\*\*\*\* 2 artiklar valdes bort pga. att de ej ansågs besvara studiens syfte.

## BILAGA II:1. Sökmatrix CINAHL

Databas, datum, sökning	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal valda artiklar	Artikel #
CINAHL 25/1-2024 S1	Mastectomy	-	9357	0	0	0	0	-
CINAHL 25/1-2024 S2	Prophylactic	-	17 288	0	0	0	0	-
CINAHL 25/1-2024 S3	Experiences OR perceptions OR feelings	-	660 027	0	0	0	0	-

## BILAGA II:2

CINAHL 26/1–2024 S4	S1 AND S2 AND S3	Publicerade mellan 2013–2023 Skrivna på engelska Peer-reviewed	83	83	21**	10***	7****	#6 #7 #8 #9 #10 #11
CINAHL 31/1–2024 S5	“Body image*”	-	15 987	0	0	0	0	-
CINAHL 31/1–2024 S5	S1 AND S2 AND S5 AND “Body image*”	Publicerade mellan 2013-2023 Skrivna på engelska Peer-reviewed	12	12	7*****	2*****	2	#12 #13

\*\* I 62 artiklar framgick det i titeln att de inte behandlade profylaktisk mastektomi eller inte hade patientperspektiv eller var dubletter från sökning i PubMed.

\*\*\* 11 artiklar hade kvantitativa ansatser, behandlade ej kvinnors/patienters upplevelser eller följde ej IMRAD-struktur.

\*\*\*\* 3 artiklar ansågs ej besvara syftet.

\*\*\*\*\* I 5 artiklar framkom det i titeln att de ej berörde syftet med denna litteraturstudie.

\*\*\*\*\* 5 artiklar följde ej IMRAD eller var reviewartiklar.

## BILAGA III:1. Artikelmatris

Författare, årtal, tidskrift, land	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling, analys)	Resultat	Kvalitet
Bloom, D L., Chapman, B M., Wheeler, S B., McGuire, K P., Lee C N., Weinfurt, K. ... Hwang E S. (2018). <i>Psycho-oncology</i> 2019(28). Usa.	Reframing the conversation about kontralateral prophylactic mastectomy: Preparing women for postsurgical realities	Att förstå kvinnors beslutsfattande och effekten av kontralateral profylaktisk mastektomi på självförtroende, femininitet, sexuell intimitet samt sinnesfrid.	<i>Design:</i> Kvalitativ, deskriptiv <i>Urval:</i> Kvinnor med låg genetisk risk för bröstcancer som genomgått kontralateral profylaktisk mastektomi de senaste 10 åren. <i>Datainsamling:</i> Telefonintervju som bandades och transkriberades. <i>Analys:</i> Kvalitativ/Tematisk innehållsanalys.	Kvinnorna upplever beslutsfattande kring mastektomi som mångfaktoriellt. Rädsla för att genomgå cancerbehandling igen om andra bröstet skulle drabbas var drivande i hög utsträckning. Brösten kunde ses som en fiende.	Hög
Brown, SL., Whiting, D., Fielden, HG., Saini, P., Beesley, H., Holcombe, C., Holcombe, S., Greenhalgh, L., Fairburn, L. & Salmon, P. (2017). <i>PLoS ONE</i> 12(5). England.	Qualitative analysis of how patients decide that they want risk-reducing mastectomy, and the implications for surgeons in responding to emotionally-motivated patient requests.	Att beskriva hur patienter bestämde sig för att genomgå eller inte genomgå riskreducerande mastektomi och att identifiera hur kirurger bör respondera avseende besluten.	<i>Design:</i> Kvalitativ, deskriptiv. <i>Urval:</i> 36 kvinnor säkra i sitt val att antingen genomgå eller ej genomgå riskreducerande mastektomi rekryterades. Inklusionskriterier var ökad risk för bröstcancer pga genmutationer eller befintlig bröstcancer i ena bröstet eller familjehistoria av bröstcancer. <i>Datainsamling:</i> Semistrukturerade intervjuer. <i>Analys:</i> Inspelade och transkriberade intervjuer. Induktiv analysmetod.	Riskreducerande kirurgi som trygghetsskapande, rädsla och sårbarhet som motiv. Operationen sågs som drastisk och som stympande, som ett sätt att känna ro. Många kvinnor bestämde sig omedelbart för mastektomi, och hade överläggningar först efter beslutet.	Hög

## BILAGA III:2

<p>Brown, ZM., Schellenberg, AE., Cordeiro, E., Holloway, CMB., Scheer, AS. &amp; Eisen, A. (2018). <i>Canadian journal of surgery</i> 2022(2). USA.</p>	<p>Patient opinions on contralateral prophylactic mastectomy: A patient-driven discussion in need of tuning?</p>	<p>Att undersöka stödbehov vid beslutsfattande hos patienter med bröstcancer inför eventuell kontralateral profylaktisk mastektomi.</p>	<p><i>Design:</i> Kvalitativ, deskriptiv <i>Urval:</i> 10 kvinnor, Engelsktalande, minst 18 år, bekräftad icke ärftlig unilaterala bröstcancer, genomgått unilaterala eller bilaterala mastektomi samt haft ett konsultationssamtal kring beslut om kontralateral profylaktisk mastektomi. <i>Datainsamling:</i> Semistrukturerade intervjuer ansikte mot ansikte eller via telefon. <i>Analys:</i> kvalitativ/tematisk innehållsanalys.</p>	<p>Att minska cancerrisken var den mest rapporterade fördelen till bilaterala profylaktiska mastektomi följt av ökat välbefinnande. Majoriteten tyckte att stöd, information och rådgivning från vården hade hjälpt dem i beslutet. Brist på information var det mest rapporterade hindret vid beslutsfattande om mastektomi. Förståelse hos patienterna angående fördelar och risker med ingreppet visade sig vara bristfällig.</p>	<p>Hög</p>
<p>Dick, E., Roome, R., Chafe, J., Powell, E., McCrate, F., Simmonds, C. &amp; Etchegary, H. (2019). <i>Current Oncology</i> 26(2). Kanada.</p>	<p>Factors influencing surgical treatment decisions for breast cancer: a qualitative exploration of surgeons and patient perspective</p>	<p>Att belysa faktorer som påverkar bröstcancerdrabbades kirurgiska beslut.</p>	<p><i>Design:</i> Kvalitativ, deskriptiv <i>Urval:</i> Inklusionskriterier var kvinnor boende i upptagsområdet med erfarenhet av ställningstagande till mastektomi. <i>Datainsamling:</i> Fokusgrupper samt individuella intervjuer, semi-strukturerade. <i>Analys:</i> Inspelade och transkriberade intervjuer, alternativt transkriberade e-mails. Kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>35 kvinnor deltog. Medel 5 år efter mastektomi. Faktorer som påverkade kirurgisk behandling påvisades som: demografiska, kulturella, psykosociala, genetisk predisponering, och kliniska faktorer. Rädsla var den enskilt största faktorn i beslutsfattandet.</p>	<p>Hög</p>

### BILAGA III:3

<p>Everaars, K E., Welbie, M., Hummelink, S., Tjin, E P M., de Laat, E H. &amp; Ulrich, D J O. (2020). <i>Journal of cancer survivorship</i> 2021(15). Nederländerna.</p>	<p>The impact of scars on health-related quality of life after breast surgery: a qualitative exploration</p>	<p>Att undersöka kvinnors upplevelser av ärr efter bröstcancerkirurgi, dess egenskaper, symtom och påverkan på livskvalité</p>	<p><i>Design:</i> Kvalitativ, deskriptiv. <i>Urval:</i> Kvinnor med erfarenhet av profylaktiska bröstoperationer, randomiserat rekryterade inom primärvården. Över 18 år, holländsktalande, ej pågående strålbehandling/cytostatika. <i>Datainsamling:</i> Semistrukturerade individuella intervjuer, deltagarna bestämde själva plats. <i>Analys:</i> Kvalitativ/Tematisk innehållsanalys.</p>	<p>Kvinnorna upplevde att de saknade information inför operation avseende förväntningar på utseende, smärta, komplikationer och handhavande av ärrvård.</p>	<p>Hög</p>
<p>Glasse, R., O'Connor, M., Ives, A., Saunders, C., Hardcastle, S.J., kConFab Investigators (2017a). <i>Patient Education and Counseling</i> 101(2018). Australien.</p>	<p>Influences on decision-making for young women undergoing bilateral prophylactic mastectomy</p>	<p>Att undersöka faktorer som påverkat beslutsfattande gällande bilateral profylaktisk mastektomi.</p>	<p><i>Design:</i> Kvalitativ, retrospektiv <i>Urval:</i> 46 kvinnor under 35 år med familjehistoria av bröstcancer som antingen genomgått eller som övervägde att genomgå bilateral profylaktisk mastektomi. <i>Datainsamling:</i> Semistrukturerade intervjuer ansikte mot ansikte. <i>Analys:</i> Kvalitativ/tematisk innehållsanalys.</p>	<p>Kvinnorna uppgav faktorer som påverkat beslutsfattandet av mastektomi: exempelvis rädsla och ångest att insjukna i bröstcancer, erfarenheter av att se en nära anhörig gå igenom bröstcancerbehandling och vårdpersonals influenser. Timing i livet spelade även in, bland annat var eventuellt barnafödande en faktor.</p>	<p>Hög</p>

## BILAGA III:4

<p>Glasey, R., Hardcastle, S J., O'Connor, M., Ives, A., kConFab Investigators., Saunders, C. (2017b). <i>Psyco-Oncology</i> 27(2). Australien.</p>	<p>Perceived influence of psychological consultation on psychological well-being, body image, and intimacy following bilateral prophylactic mastectomy: A qualitative analysis</p>	<p>Att undersöka ifall psykologiskt stöd innan bilateral profylaktisk mastektomi gav psykosociala fördelar</p>	<p><i>Design:</i> Kvalitativ, tolkande fenomenologisk analys <i>Urval:</i> 26 kvinnor under 35 år som genomgått bilateral profylaktisk mastektomi. <i>Datainsamling:</i> Semistrukturerade intervjuer via telefon. <i>Analys:</i> Kvalitativ/tematisk innehållsanalys.</p>	<p>Psykologisk support påverkade tre teman vilket var psykologiskt välbefinnande och anpassning, intimitet samt självbild.</p>	<p>Hög</p>
<p>Glasey, R., O'Connor, M., Ives, A., Saunders, C., kConFab Investigators., O'Sullivan, S. &amp; Hardcastle, S.J. (2018). <i>The Breast</i> 40(2018). Australien.</p>	<p>Patients' perspective and experiences concerning barriers to accessing information about bilateral prophylactic mastectomy</p>	<p>Att undersöka barriärer, upplevelser av och preferenser avseende tillgång till information för kvinnor med genetisk ökad risk för bröstcancer som överväger bilateral profylaktisk mastektomi</p>	<p><i>Design:</i> Kvalitativ, retrospektiv <i>Urval:</i> 26 kvinnor som genomgått bilateral profylaktisk mastektomi och 20 kvinnor som övervägde bilateral profylaktisk mastektomi och var flytande i engelska språket. Tidigare bröstcancer var exklusionskriterier. <i>Datainsamling:</i> Individuella semistrukturerade intervjuer. <i>Analys:</i> Inspelade och transkriberade intervjuer. Interpretativ fenomenologisk analysmetod.</p>	<p>Kvinnorna upplevde svårigheter i att veta vart de skulle vända sig för att få information. Kvinnorna önskade mer stöd efter att de fått resultatet av genundersökningarna. Begränsad kunskap hos primärvårdsläkare sågs. Brist på stringens i information från olika vårdgivare, medicinsk jargong som försvårande, behovet av samtalsstöd från psykologer, behov av tydlighet avseende vårdprocesser, behov av att se bilder på resultat över tid.</p>	<p>Hög</p>

## BILAGA III:5

<p>Hayes, AE., Wind Wardell, D., Engebretson, J., LoBiondo-Wood, G. &amp; Allicock, M. (2023). <i>Journal of the American Association of Nurse Practitioners</i> 35(4). USA.</p>	<p>Psychosexual responses to BRCA gene mutations in women of childbearing age.</p>	<p>Att beskriva och tolka BRCA-mutationsbärande kvinnors erfarenheter under behandling och beslutsfattandeprocess.</p>	<p><i>Design:</i> Kvalitativ, deskriptiv <i>Urval:</i> 18 kvinnor, inklusionskriterier var 21-49 år, bärare av BRCA1-eller BRCA2- mutation, engelsktalande och tillgång till Zoom. <i>Datainsamling:</i> Transkriberade semistrukturerade intervjuer <i>Analys:</i> Deskriptiv analys.</p>	<p>Oro kring ärr var del av beslutsfattande, såsom känslor av att känna sig annorlunda, anhöriga/närståendes upplevelser och åsikter, egen tidigare erfarenhet av cancer, behov av normmedvetenhet i rådgivning, bröstet som kopplat till kvinnans femininitet.</p>	<p>Hög</p>
<p>Lundberg, P C. &amp; Phosuuwan, N. (2022). <i>European Journal of Oncology Nursing</i> 2022(57). Sweden.</p>	<p>Life situations of Swedish women after mastectomy due to breast cancer: A qualitative study</p>	<p>Att utforska och beskriva svenska bröstcancerdrabbade kvinnors livssituation efter mastektomi.</p>	<p><i>Design:</i> Kvalitativ, deskriptiv <i>Urval:</i> 33 kvinnor minst 18 år utan psykiatrisk diagnos med bröstcancerdiagnos sedan 1–3 år tillbaka, avslutat bröstcancerbehandling samt genomgått mastektomi. <i>Datainsamling:</i> Semistrukturerade intervjuer ansikte mot ansikte. <i>Analys:</i> Inspelade och transkriberade intervjuer, kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Påverkan på självbild och förlust av femininet. Kvinnorna upplevde emotionell stress efter mastektomi. Kvinnorna beskrev en ökad uppskattning till livet. Support från omgivning var viktig. Många kvinnor hade önskat att ha samma läkare och sjuksköterskor under vårdtiden samt mer hjälp med omvårdnad.</p>	<p>Hög</p>



## BILAGA III:6

<p>Napoli, M., Lewis, J., Hopper, J. &amp; Widmeyer, K. (2019). <i>National society of Genetic Counselors 2020</i>(29). USA.</p>	<p>Factors that impact risk management decisions among women with pathogenic variants in moderate penetrance genes associated with hereditary breast cancer</p>	<p>Att beskriva faktorer som påverkar beslutsfattande kring hantering av ökad bröstcancerrisk.</p>	<p><i>Design:</i> Kvalitativ, retrospektiv  <i>Urval:</i> 12 kvinnor minst 18 år med vissa patogena genvarianter och ökad risk för bröstcancer. Att behärska engelska samt identifiera sig som kvinna var inklusionskriterier.  <i>Datainsamling:</i> Semistrukturerade intervjuer via telefon eller ansikte mot ansikte.  <i>Analys:</i> Inspelade och transkriberade intervjuer, tematisk analys.</p>	<p>Kvinnors val influeras av läkarens åsikt, familjehistoria, egen cancerhistorik, riskuppfattning, syskons åsikter, autonomi och ekonomi.</p>	<p>Hög</p>
<p>Rosenberg, S M., Greaney, M L., Patenaude, A F., Sepucha, K R., Meyer, M E. &amp; Partridge, A H. (2018). <i>Psychooncology</i> 27(6). USA.</p>	<p>"I don't want to take changes.": A qualitative exploration of surgical decisions in young breast cancer survivors</p>	<p>Ökad förståelse kring beslutandeprocessen av bröstcancerkirurgi hos unga kvinnor</p>	<p><i>Design:</i> Kvalitativ, deskriptiv.  <i>Urval:</i> Kvinnor 40 år och yngre. 1–3 år efter diagnos samt genomgått bröstcancerkirurgi.  <i>Datainsamling:</i> Fokusgrupper, 2 grupper där kvinnor genomgått bilateral mastektomi och 2 grupper som genomgått unilateral mastektomi.  <i>Analys:</i> Inspelade och transkriberade fokusgruppsamtal, tematisk innehållsanalys genom Nvivo 11.</p>	<p>Kvinnorna kände sig inte alltid förberedda på de postoperativa fysiska och emotionella svårigheter de kunde uppleva. Profylaktisk mastektomi var förenat med sinnesro.</p>	<p>Hög</p>

## BILAGA III:7

<p>Tollow, P., Williams, V S., Harcourt, D., Paraskeva, N. (2019). <i>Psycho-Oncology</i> 2019 (28). England.</p>	<p>“It felt like unfinished business, it feels like that's finished now”: Women's experiences of decision making around contralateral prophylactic mastectomy (CPM)</p>	<p>Att undersöka kvinnors erfarenheter av beslutsfattande kring kontralateral profylaktisk mastektomi i Storbritannien.</p>	<p><i>Design:</i> Kvalitativ, deskriptiv  <i>Urval:</i> Kvinnor som genomgått kontralateral profylaktisk mastektomi efter bröstcancerdiagnos, över 18 år och som behandlats i Storbritannien samt kunde tala god engelska.  <i>Datainsamling:</i> Semistrukturerade telefonintervjuer  <i>Analys:</i> Kvalitativ/tematisk innehållsanalys.</p>	<p>Kvinnorna upplevde i hög grad motstånd från vårdpersonal när kontralateral profylaktisk mastektomi diskuterades. Känslor av stigmatisering och tvivlande på deras beslutsförmåga i och med att kvinnorna ombads träffa psykolog inför beslutsfattande. Symmetri var en faktor som vägdes in. Vikten av igenkänning i andra med liknande upplevelser är stor.</p>	<p>Hög</p>
---	---	---	--	---	------------





Box 1059 | 141 21 Huddinge  
Besøksadress Hølsøvågen 11  
Telefon 08 587 516 00 | [www.rkh.se](http://www.rkh.se)