

Universitetet i Bergen  
Institutt for global helse og samfunnsmedisin  
Masterprogram i helsevitenskap  
Studieretning genetisk veiledning



### **«Mitt valg, mitt liv, mine tanker»**

En kvalitativ studie om erfaringer hos unge kvinner under 25 år med påvist genfeil i  
BRCA: Ventetiden før oppstart i kontrollopplegg.

Eilin Thoresen  
Masteroppgave  
Høst 2019

## FORORD

Etter to år, og en foreldrepermisjon, er jeg ved måls ende. Det har vært både krevende og spennende å jobbe med denne mastergradsoppgaven. Spesielt er det, at oppgavens tema ligger mitt hjerte så nært.

Det er flere jeg ønsker å benytte anledningen til å takke. Først og fremst vil jeg rette søkelyset mot informantene mine. Takk for at dere valgte å dele både tanker, opplevelser og erfaringer med meg. Jeg vet at det må ha vært et stort steg å ta. Allikevel valgte dere alle å ta imot meg med åpne armer. Tusen takk!

Videre vil jeg takke mine veiledere; Åshild Lunde og Siv Lisbeth Tønder, som begge har vært til stor inspirasjon for meg i den tiden jeg har arbeidet med oppgaven. Åshild Lunde, førsteamanuensis ved Institutt for global helse og samfunnsmedisin ved Universitetet i Bergen, har gitt meg gode råd og faglige innspill. Siv Lisbeth Tønder, genetisk veileder ved avdeling for medisinsk genetikk ved Haukeland universitetssykehus, har engasjert seg i min faglige utvikling, så vel som min fremtid som genetisk veileder. I de mest strevsomme periodene har dere ikke bare vært mine veiledere, men forståelsesfulle medmennesker som jeg har kunnet støtte meg til. Jeg setter stor pris på dere begge.

Takk til min samboer, Ousman Olsen Jallow, for kjærighet og oppmuntrende ord gjennom hele denne prosessen. Du har tatt deg av både hus og barn, og vi har virkelig fått bevist for oss selv at vi er et godt team.

Videre vil jeg gjerne få takke mitt søskenbarn og min beste venninne, Camilla Myklebust, for den støtten og omsorgen du viser. Tusen takk til øvrige familie og venner som tålmodig har latt meg prioritere oppgaven, spesielt i den siste tiden. En spesiell takk til min svigermor, Solveig Olsen, for at du stiller opp som både barnevakt og korrekturleser.

Sist, men ikke minst: takk til mine foreldre, Janne og Rune Thoresen, for at dere alltid lot meg være undrende, nysgjerrig og utforskende i oppveksten. Disse egenskapene har fulgt meg inn i voksenlivet, og ført meg dit jeg er i dag.

Kjære mamma, selv om jeg ikke lenger kan se deg, så er du med meg i alt jeg gjør.

Sola, desember 2019,

Eilin Thoresen

## **SAMMENDRAG**

I Norge får kvinner med påvist genfeil i BRCA tilbud om mammografi og MR-undersøkelser fra fylte 25 år. Hensikten med denne kvalitative studien har vært å få innsikt i unge kvinners erfaringer og opplevelser i ventetiden fra påvist genfeil til oppstart i kontrollopplegg. Datamaterialet ble samlet inn gjennom semistrukturerte intervjuer med åtte kvinner i alderen 18-24 år. Alle de rekrutterte hadde fått påvist en genfeil i BRCA gjennom prediktiv gentesting. Studien har hatt en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming, hvor målet har vært å beskrive kvinnenes erfaringer fra deres eget perspektiv.

Funnene viser at unge kvinner opplever ulike utfordringer i «ventetiden». Kvinnene ga blant annet uttrykk for at de føler press med tanke på å planlegge fremtiden, relatert til det å få barn og å få utført forebyggende operasjoner. De opplever usikkerhet i forhold til sin egen kropp, og føler at de ikke har kontroll over den på samme måte som før. Samtidig har de bekymringer i forhold til kroppslige endringer som følge av forebyggende operasjoner i fremtiden. Kvinnene oppgir at de har ulike måter å mestre «ventetiden» på. I tillegg beskriver flere av kvinnene at de bærer på skyldfølelse og bekymring for den personen de har arvet genfeilen av. Funnene indikerer at unge kvinner i «ventetiden» kan ha økt behov for oppfølging og veiledning.

Nøkkelord: BRCA, genetisk veiledning, genetisk testing, erfaringer, unge kvinner, kontrollopplegg, «ventetiden», fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming.

## **ABSTRACT**

In Norway, MRI scans and mammography are recommended from 25 years of age for female BRCA carriers. The purpose of this qualitative study was to explore young women's experiences in the time when they are left waiting for screening to begin. Data was collected through semistructured interviews with eight women aged 18-24. All participants were identified to be BRCA carriers through predictive testing. The study used a phenomenological-hermeneutical approach, where the aim was to describe the women's experiences from their own perspective.

The findings show that young women face various challenges through the «waiting time». Women reported feeling pressure to plan the future, related to having children and having risk reducing surgery. They experience uncertainty about their own body, and they feel that they do not have control over it in the same way as before. At the same time, they have concerns about the body changing as a result of preventive surgery in the future. The women state that they have different ways of coping during the «waiting time». In addition, several of the women describe that they carry guilt and concern for the person from whom they have inherited the mutation. The findings indicate that young women in the «waiting time» may have an increased need for follow-up and counseling.

**Keywords:** BRCA, genetic counseling, genetic testing, experiences, coping, young women, screening program, «waiting time», phenomenological-hermeneutic approach.

## INNHold

<b>1.0 INNLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>1.1 Bakgrunn</b> .....	<b>1</b>
<b>1.2 Arvelig bryst og eggstokkreft</b> .....	<b>1</b>
<i>1.2.1 Arvemønster og genetikk</i> .....	<i>2</i>
<i>1.2.2 Genetisk utredning</i> .....	<i>3</i>
<i>1.2.3 Forebyggende tiltak</i> .....	<i>4</i>
<b>1.3 Genetisk veiledning</b> .....	<b>5</b>
<i>1.3.1 Hva er genetisk veiledning?</i> .....	<i>5</i>
<i>1.3.2 Gjennomføring og formål</i> .....	<i>6</i>
<i>1.3.3 Å få påvist en genfeil</i> .....	<i>7</i>
<b>1.4 Tidligere forskning</b> .....	<b>8</b>
<b>2.0 HENSIKT OG PROBLEMSTILLING</b> .....	<b>10</b>
<b>2.1 Hensikt</b> .....	<b>10</b>
<b>2.2 Problemstilling</b> .....	<b>11</b>
<b>3.0 TEORETISKE PERSPEKTIVER</b> .....	<b>11</b>
<b>3.1 Kommunikasjon</b> .....	<b>11</b>
<i>3.1.1 Direktiv og ikke-direktiv tilnærming</i> .....	<i>12</i>
<b>3.2 Mestring</b> .....	<b>13</b>
<i>3.2.1 Empowerment</i> .....	<i>14</i>
<b>3.3 Skyld</b> .....	<b>15</b>
<b>3.4 Kroppsbilde</b> .....	<b>16</b>
<b>4.0 METODE</b> .....	<b>16</b>
<b>4.1 Et fenomenologisk-hermeneutisk perspektiv</b> .....	<b>17</b>
<b>4.2 Det kvalitative forskningsintervjuet</b> .....	<b>18</b>
<b>4.3 Rekruttering og utvalg</b> .....	<b>19</b>
<b>4.4 Min forforståelse</b> .....	<b>20</b>
<b>4.5 Datainnsamling</b> .....	<b>21</b>
<b>4.6 Analyse</b> .....	<b>23</b>
<b>4.7 Vitenskapelig kvalitet</b> .....	<b>25</b>

4.7.1	<i>Validitet</i> .....	26
4.7.2	<i>Refleksivitet og relevans</i> .....	26
4.7.3	<i>Reliabilitet</i> .....	27
4.8	<b>Etiske betraktninger</b> .....	27
5.0	<b>RESULTATER</b> .....	28
5.1	<b>Presentasjon av informantene</b> .....	28
5.2	<b>Presentasjon av resultatene</b> .....	29
5.2.1	<i>Tiden før gentesten: Erfaring med arvelig kreft i familien</i> .....	29
5.2.2	<i>Den genetiske veiledningen: Informasjon, følelser, valg og støtte</i> .....	31
5.2.3	<i>Tiden etter gentesten: Å få vite</i> .....	36
5.2.3.1	<i>Å vente på svaret</i> .....	36
5.2.3.2	<i>Etter svar på gentesten</i> .....	38
5.2.3.3	<i>Skyldfølelse på vegne av andre</i> .....	41
5.2.4	<i>Det å vite: Livet nå, og livet senere</i> .....	43
5.2.4.1	<i>Ventetiden: Fra påvist genfeil til oppstart i kontrollopplegg</i> ....	43
5.2.4.2	<i>Forebyggende operasjoner: Kroppslig endring</i> .....	48
5.2.4.3	<i>Mestring</i> .....	50
5.2.4.4	<i>Relasjoner</i> .....	53
5.2.4.5	<i>Bekymringer: «Tenk hvis mine barn får det?»</i> .....	57
5.2.4.6	<i>Kontakten med helsevesenet</i> .....	59
5.2.4.7	<i>Fremtidsplaner: Barn og forebyggende operasjoner</i> .....	61
5.2.4.8	<i>Tilbakeblikk: «Bedre å vite enn å ikke vite»</i> .....	63
6.0	<b>DISKUSJON</b> .....	65
6.1	<b>Opplevelsen av kommunikasjon og veiledning</b> .....	66
6.2	<b>Opplevelser og følelser i «ventetiden»</b> .....	67
6.2.1	<i>Å leve med usikkerhet</i> .....	67
6.2.2	<i>Å føle skyld for å ha «påført» andre skyldfølelse</i> .....	68
6.2.3	<i>Å oppleve press</i> .....	69
6.3	<b>Mestring i «ventetiden»</b> .....	70
6.3.1	<i>Opplevelsen av å ikke ha kontroll</i> .....	70
6.3.2	<i>Familieplanlegging</i> .....	72
6.3.3	<i>Tanker om kropp</i> .....	73

<b>6.4 Studiens begrensninger .....</b>	<b>74</b>
<b>7.0 KONKLUSJON .....</b>	<b>77</b>
<b>7.1 Betydning for klinisk praksis.....</b>	<b>77</b>
<b>7.2 Videre forskning.....</b>	<b>78</b>
<b>LITTERATUR.....</b>	<b>79</b>
<b>VEDLEGG</b>	

## **1.0 INNLEDNING**

### **1.1 Bakgrunn**

Arvelig brystkreft er i utgangspunktet forårsaket av arvelige egenskaper, og kan skyldes genfeil i ett av brystkreftgenene, BRCA1 og BRCA2 (Møller, Mæhle & Apold 2005). Begge genfeilene gir forhøyet risiko for bryst- og eggstokkreft. Kvinner med genfeil i BRCA får tilbud om årlig mammografi og MR-undersøkelser for å kunne oppdage brystkreft tidlig (Mæhle 2010:401). Forskning viser at noen unge kvinner som ønsker å genteste seg for familiens genfeil, ikke ønsker å vente til de er gamle nok til å starte med kontroller. Dette for å slippe unødvendig bekymring i flere år fremover (Brunstrøm, Murray & McAllister 2015).

Kvinner med genfeil i BRCA blir sjelden syke før 30 års alder (Møller et al. 2005). I henhold til retningslinjene for oppfølging av kvinner med genfeil i BRCA genene, starter derfor brystkontrollene fra fylte 25 år (Paus 2009:111). Det er likevel flere som velger å genteste seg flere år før de når den aktuelle alderen. «Ventetiden» fra påvist genfeil til oppstart i kontrollopplegg, kan oppleves lang. Å bli «overlatt til seg selv» i denne perioden, kan føre til at kvinnene mister følelsen av å ha kontroll over sin egen helse (Brunstrøm et al. 2015). I forbindelse med genetisk veiledning og utredning av unge kvinner, kan en støte på utfordringer som er lite belyst i tidligere forskning (Werner-Lin, Ratner, Hoskins & Lieber 2014).

### **1.2 Arvelig bryst- og eggstokkreft**

På 1990-tallet oppdaget den amerikanske genetikeren, Mary-Claire King, et gen på kromosom 17. Hun mistenkte at en genfeil i dette genet kunne ha sammenheng med tilfeller av bryst- og eggstokkreft. Dette ble senere bekreftet og bevist, og førte til oppdagelsen av det første brystkreftgenet, BRCA1 (breast cancer gene) (Dreifus 2015). BRCA2 ble oppdaget kun få år etter (Solbrække, Søiland, Lode & Gripsrud 2016). En stor andel av BRCA1 genfeilene som forekommer i Norge, stammer fra personer som overlevde Svartedauden. Disse oppdages hos deres etterkommere i Norge (Møller et al. 2005). Spesielt i Rogaland ser man en høyere forekomst (Solbrække et al. 2016).



I Norge er brystkreft den hyppigste kreftformen hos kvinner. 22 prosent av alle kvinnelige krefttilfeller er brystkreft. Hos unge og middelaldrende kvinner, utgjør brystkreft 34 prosent av all kreft. To-tre prosent av disse krefttilfellene skyldes genfeil i genene BRCA1 og BRCA2 (Helsedirektoratet 2018:167). Ifølge Kreftregisteret (2018) har kvinner uten genfeil 8,9 prosent risiko for å utvikle brystkreft innen 75 års alder. Til sammenligning er risikoen for at en kvinne med genfeil i BRCA1 utvikler brystkreft eller eggstokkreft innen 80 års alder på henholdsvis 72 og 44 prosent. Hos kvinner med genfeil i BRCA2 er risikoen noe lavere, 69 prosent for brystkreft og 17 prosent risiko for eggstokkreft innen fylte 80 år (Kuchenbaecker et al. 2017).

Kjennetegnet ved arvelig bryst- og eggstokkreft er at kreftsykdommen gjerne forekommer tidligere i livet enn ved sporadisk kreft (Mæhle 2010:399). I tillegg er det økt risiko for kreft i begge bryst, eller i både bryst og eggstokker (Paus 2009:105). Forskning viser at kreftrisikoen er høyere for kvinner med genfeil i BRCA1 enn de som har genfeil i BRCA2. Brystkreft relatert til BRCA1 kan vise et mer aggressivt forløp (Høberg-Vetti & Engebretsen 2019), og har ofte en dårligere prognose enn normalt (Mæhle 2010:402). Menn som får påvist genfeil i BRCA1 eller BRCA2 har også en forhøyet kreftrisiko. Ifølge Schneider (2012:85) vil menn med genfeil i BRCA1 ha en forhøyet risiko på 1 prosent for å utvikle brystkreft en gang i løpet av livet, mens den for menn med genfeil i BRCA2 vil være mellom 6-7 prosent. Selv om menn ikke har høy risiko for kreft, vil de kunne videreføre genfeilen til sine barn (Mæhle 2010:401).

### *1.2.1 Arvemønster og genetikk*

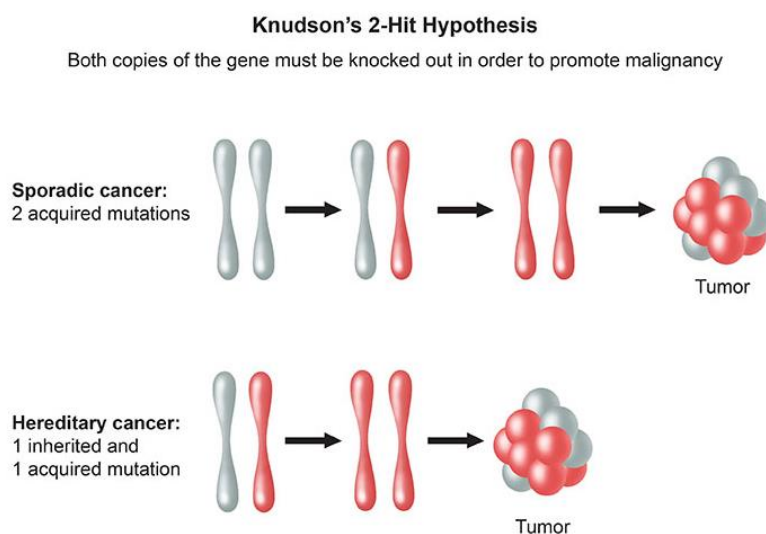
For at en genfeil skal være arvelig må den ha oppstått i kjønnscellene. 80 prosent av alle tilfeller av arvelig bryst- og eggstokkreft skyldes genfeil i BRCA1 eller BRCA2, som har en dominant arvegang (Paus 2009:41). Det betyr at hvert barn til en person som har genfeilen, har 50 prosent risiko for å arve den (Adkison 2012:29). BRCA1 er, som tidligere nevnt, lokalisert på kromosom 17 og BRCA2 på kromosom 13. Disse genene er såkalte tumorsuppressorgener (Adkison 2012:83) som har i hovedoppgave å bremse unormal cellevekst og forhindre kreftutvikling (Paus 2009:103).

Kvinner som får påvist en BRCA genfeil, har økt risiko for å utvikle bryst- og eggstokkreft (Paus 2009:111). Om vedkommende utvikler sykdom, avhenger av tilstandens penetrans.

Begrepet penetranse sier noe om sannsynligheten for at personen med genfeil vil bli syk (ibid 2009:45). En genfeil i BRCA har redusert penetranse. Det vil si at ikke alle med genfeilen utvikler sykdom (Adkison 2012:83).

Vi har alle to kopier av hvert gen, ett fra mor og ett fra far (Paus 2009:104). En person med genfeil i BRCA vil ha en normal kopi, og en unormal kopi. Siden genet er dominant, vil genfeilen overstyrer det normale genet (Ponder & Green 1996). For at kreftsykdom skal oppstå, må det oppstå en spontan genfeil i det normale genet, slik at begge genene har en feil i seg (Paus 2009:103). Når genfeil oppstår i begge gener, klarer ikke genene å forebygge kreftsvulster i like stor grad som før (Mæhle 2010:400).

I 1971 beskrev Alfred G. Knudson hvordan både arvelige og sporadiske krefttilfeller oppstår og utvikler seg. Hypotesen hans, som blir kalt «two-hit», går ut på at det må to genfeil til for at kreft skal oppstå (Schneider 2012:57). I tillegg til den medfødte genfeilen, må det oppstå en ervervet genfeil i det andre (Paus 2009:103).



Figur 1. Figuren illustrerer hvordan både sporadisk og arvelig kreft oppstår (Knudsons two-hit hypotese, u.å).

### 1.2.2 Genetisk utredning

Mange oppsøker helsevesenet med ønske om gentest fordi et familiemedlem har fått kreft, og har fått påvist en genfeil. Dersom genfeilen finnes på et kjent gen, og potensielt kan

være sykdomsdisponerende, er det mulig å få utført en såkalt prediktiv gentest (Paus 2009:49). Hensikten med den prediktive gentesten er å finne ut om den aktuelle personen har den aktuelle genfeilen. Dersom genfeilen påvises hos en kvinne, vil hun ha økt risiko for å utvikle sykdom en gang i løpet av livet (Schneider 2012:313). Uavhengig om vedkommende får påvist en genfeil eller ikke, vil det i stor grad påvirke personen følelsesmessig (ibid 2012:335). Derfor er det viktig at det finnes fagfolk med spesialkompetanse innenfor det aktuelle området (Paus 2009:36).

I Norge er tilbud om genetiske undersøkelser regulert gjennom Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m, heretter kalt Bioteknologiloven (2003). I loven blir genetiske undersøkelser definert slik:

*Med genetiske undersøkelser menes i denne loven alle typer analyser av menneskets arvestoff, både på nukleinsyre- og kromosomnivå, av genprodukter og deres funksjon, eller organundersøkelser, som har til hensikt å gi informasjon om menneskets arveegenskaper (Bioteknologiloven 2003, §5-1).*

Personer som gentestes for BRCA1 og BRCA2 gjennom prediktiv testing, skal gis genetisk veiledning både før, under og etter gentestingen (ibid 2003, § 5-5). En prediktiv gentest kan være svært belastende for den det gjelder (Paus 2009:115). Selv om en kvinne får påvist en genfeil i BRCA, betyr det ikke nødvendigvis at hun kommer til å utvikle kreft i løpet av livet (Ponder & Green 1996). Ifølge Ponder og Green (1996) velger flere kvinner å genteste seg fordi de ønsker å vite om de har økt risiko for kreft, slik at de kan få tilbud om å starte i kontrollopplegget i tidlig alder. Forskning har imidlertid vist at unge kvinner kan ha en mindre forståelse for konsekvensene av å ta en slik test enn det eldre kvinner har (Gavaruzzi, Tasso, Franiuk, Varesco & Lotto 2019).

### *1.2.3 Forebyggende tiltak*

Som tidligere nevnt, vil kvinner i Norge som får påvist genfeil i BRCA1 eller BRCA2 tilbys kontrollopplegg med årlig mammografikontroller og MR av bryst fra fylte 25 år. Kontrolloppleggene kan være langvarige. Dette er ressurskrevende både for den det gjelder og for samfunnet (Høberg-Vetti 2011). Som et risikoreduserende tiltak anbefales det å fjerne eggstokker fra 40-års alder, eller når kvinnen har fått de barna hun ønsker (Paus 2009:111). Etter fjerning av eggstokker kommer kvinnen i en kunstig overgangsalder, og

da anbefales hormonerstatning frem til 50-års alder (Helsedirektoratet 2018:173).

Hormonerstatning gis for å forebygge plager som naturlig overgangsalder gir, og for å forebygge at kroppen tar skade av hormonmangel (Mæhle 2010:402).

Kvinner med genfeil i BRCA får tilbud om forebyggende fjerning av bryster (Mæhle 2010:402). Ifølge Helsedirektoratet (2018:60) vil det å fjerne brystene reduserer risikoen for brystkreft med 90-98%. Helsedirektoratet (2018:171) påpeker at kvinner med genfeil i BRCA bør gjøres godt kjent med fordelene ved å få utført forebyggende operasjoner, men også eventuelle postoperative komplikasjoner som kan oppstå. Det er viktig å være klar over at det å få utført forebyggende operasjoner, skal være kvinnens eget valg (Paus 2009:116).

Tilbudet om forebyggende tiltak hos kvinner med påvist genfeil i BRCA er begrenset (Ponder & Green 1996). Blant annet kan det være vanskelig å oppdage eggstokkreft tidlig nok til at en kan bli helt frisk (Mæhle 2010:402). Mammografi vil heller ikke utelukke at en kvinne blir syk av brystkreft. Undersøkelsen vil bare kunne oppdage kreftutvikling, forhåpentligvis i et tidlig stadium (Ponder & Green 1996). Noen velger å «sikre seg», og takker ja til alt av tilbud som kan forebygge mot kreft, mens andre vegrer seg blant annet for å la seg operere (Mæhle 2010:402). Forskning har vist at tidligere erfaringer med kreft i familien, kan påvirke hvilke valg disse kvinnene gjør i forhold til forebyggende tiltak (Underhill & Crotser 2013). Eksempelvis vil ofte de som velger å få utført forebyggende operasjoner i ung alder, ha opplevd at et nært familiemedlem døde av kreftsykdommen (Hesse-Bieber 2014).

### **1.3 Genetisk veiledning**

#### *1.3.1 Hva er genetisk veiledning?*

Ifølge Fraser (1974) defineres genetisk veiledning som en kommunikasjonsprosess som omhandler menneskelige problemer forbundet med forekomst og risiko for forekomst av en arvelig sykdom i en familie. Denne prosessen involverer en eller flere spesielt utdannede personer som skal hjelpe individet eller familien til:

1. Å forstå de medisinske fakta, inkludert diagnosen, sannsynligheten for å utvikle sykdom og den behandling som er tilgjengelig;
2. Å forstå hvordan arvelige faktorer bidrar til forekomst av sykdom og risiko for gjentakelse hos ulike slektninger;
3. Å forstå valgmulighetene som finnes i forhold til det å leve med risiko for gjentakelse;
4. Å velge den handlemåten som virker passende i lys av den enkeltes risiko og familiens mål, og handle i samsvar med den avgjørelsen;
5. Å tilpasse seg sykdommen hos det berørte familiemedlemmet og/eller risikoen for gjentakelse av sykdommen.

I Bioteknologiloven (2003 §1-1) står det at formålet med loven er basert på de etiske normene som er nedfelt i vår vestlige kulturarv. Det vil si at en skal sikre at medisinsk bruk av bioteknologi brukes på en slik måte at det er til det beste for mennesker i et samfunn der det skal være rom nok for alle. Dette skal skje i henhold til prinsipper om respekt for menneskeverd, menneskelige rettigheter og personlig integritet. Det er ikke lov å diskriminere på bakgrunn av arveanlegg. Ifølge Paus (2009:35) er disse prinsippene også et viktig utgangspunkt i genetisk veiledning.

### *1.3.2 Gjennomføring og formål*

I Norge tilbys genetisk veiledning ved universitetssykehusene (Paus 2009:36). Ifølge Siv Lisbeth Tønder, genetisk veileder ved avdeling for medisinsk genetikk (AMG) (skriftlig korrespondanse, 04.12.2019), må en som regel ha henvisning fra fastlege for å få time til genetisk veiledning. Imidlertid kan slektninger som tilhører en familie som allerede er genetisk utredet, henvise seg selv. Det er vanlig at konsultasjonen varer i ca. en time, men bør tilpasses hver enkelt situasjon. Genetisk veiledning blir i dag gitt av både leger i spesialistutdanning, genetikere og genetiske veiledere (Paus 2009:36).

Hensikten med genetisk veiledning er å gi personen tilstrekkelig med informasjon, slik at hun eller han klarer å vurdere om gentesting er det rette valget eller ikke (Schneider 2012:325). Dersom det er mistanke om genfeil i BRCA, skal det gjøres en familieutredning. Det kreves en grundig gjennomgang av familiemedlemmers nøyaktige

diagnoser og alderen de fikk påvist sykdom. Videre tegner veilederen opp et slektstre, slik at tilstandens arvemønster blir synliggjort. Bruk av slektstre gjør det lettere å vurdere om det foreligger en arvelig tilstand i familien (Paus 2009:42).

Ifølge Schneider (2012:325) bør genetisk veiledning til personer med arvelig kreft i familien dekke ulike tema. Det er blant annet viktig å diskutere fordeler og ulemper ved å genteste seg, den mulige risikoen som genfeilen gir, og hvordan en påvist genfeil kan påvirke kvinnen og hennes familiemedlemmer. Videre blir det informert om den arvelige sykdommen, risiko og arvegang, og Knudsons two-hit hypotese. Noen vil få tilbud om genetisk utredning etter første veiledningstime (Paus 2009:115). En vellykket veiledningstime, som inneholder tilpasset informasjon, dialog og tid til refleksjon, kan medvirke til at personen klarer å ta en selvstendig beslutning i forhold til om gentesting er ønskelig (ibid 2009:37).

### *1.3.3 Å få påvist en genfeil*

Det er både fordeler og ulemper med å få påvist en genfeil. Blant annet kan det føre til mindre usikkerhet, og gi en følelse av å ha mer kontroll over livet sitt. Ved påvist genfeil får man tilbud om forebyggende tiltak, og en får mulighet til å informere andre familiemedlemmer om den arvelige tilstanden (Schneider 2012:332). Samtidig kan en påvist genfeil i perioder gi økt sykdomsfrykt og nedstemthet (ibid 2012:330). Det kan også være med å påvirke viktige valg en gjør i livet. Her kan det blant annet nevnes at flere velger å få barn tidligere enn planlagt. I tillegg må de ta vanskelige valg i forhold til forebyggende operasjoner (Brunstrøm et al. 2015).

Personlighet og livssituasjon kan påvirke hvordan vedkommende reagerer på å få påvist genfeilen (Paus 2009:53), og det er ikke uvanlig å føle seg maktesløs og usikker i etterkant (DiMillo et al. 2012). Noen kan derfor ha behov for henvisning til psykolog (Paus 2009:52). Å være i «ventetiden» kan føre til at kvinnene blir opptatt av å lete etter forandringer og undersøke brystene på egenhånd (Brunstrøm et al. 2015). Unge kvinner kan oppleve et press med tanke på det å få barn, spesielt dersom de ikke er i et etablert forhold når de får påvist genfeilen. Forebyggende operasjoner vil påvirke både fertilitet (Hamilton & Hurley 2010) og feminitet (Dimillo et al. 2012), og vissheten om dette kan skape tanker som for noen kan være belastende (Ponder & Green 1996).

Selv om unge kvinner som gentester seg får påvist genfeilen i en sårbar tid (Hamilton & Hurley 2010), har tidligere forskning vist at de sjeldent angrrer på å ha tatt gentesten (Brunstrøm et al 2015). Dette på tross av at de må leve med at de har en økt risiko for å en gang bli kreftsyke (Ponder & Green 1996). Forskning viser at kvinner under 25 år, har behov for bedre informasjon og oppfølging (Hoskins, Werner-Lin & Greene 2014). Det å få påvist en genfeil i BRCA kan oppleves som en uendelig prosess, og kan føre til at kvinnene blir utrygge på sin egen helse. Det er mye som tyder på at de bør ivaretas på en bedre måte enn i dag (DiMillo et al. 2012).

#### **1.4 Tidligere forskning**

Gjennom mine litteratursøk har jeg oppdaget at det finnes rikelig med tidligere forskning om kvinner med genfeil i BRCA, men lite om unge kvinner i aldersgruppen 18-24 år. Flere studier har undersøkt unge kvinners erfaringer rundt det å få påvist en genfeil. Foruten et par studier, har jeg ikke lyktes med å finne vitenskapelig forskning som direkte ser på kvinner i «ventetiden» fra påvist genfeil til oppstart i kontrollopplegg. Svært få studier beskriver kvinners erfaringer og opplevelser i forhold til det å vente på å bli inkludert i kontroller. Jeg har funnet frem til tidligere forskning gjennom å søke på internett i databaser som Pubmed, Cinahl og Medline. Jeg har kombinert følgende nøkkelord: BRCA, qualitative, living, guilt, cancer, hereditary, genetic, genetic counseling, young adult, women, quality of life, partner, issues, testing, psychological, responses, screening and positive.

I en britisk studie fra 2014 undersøkte forskere erfaringer hos kvinner som gjennomførte prediktiv testing før 30 års alder. Alle kvinnene hadde fått påvist genfeil i BRCA. Studien viste at de unge kvinnene følte seg presset til å ta viktige valg i livet tidligere enn de egentlig ville ha gjort uten denne informasjonen. Disse valgene var relatert til familieplanlegging og risikoreducerende operasjoner. Kvinnene i studien ga også uttrykk for at de følte seg forlatt og glemt i systemet på grunn av lite kontakt med helsevesenet. De opplevde å bli overlatt til seg selv i «ventetiden», og hadde dermed vanskeligheter med å oppnå følelsen av «empowerment». På tross av deres unge alder viste det seg at ingen av deltakerne angret på valget om å la seg genteste (Brunstrom et al. 2015).

En amerikansk studie fra 2013 undersøkte utfordringer hos friske kvinner mellom 21-24 år som hadde fått påvist genfeil i BRCA før de fylte 25 år. Funn viste at noen av kvinnene var frustrerte over at de måtte vente på å bli inkludert i kontrollopplegget, og at «ventetiden» opplevdes som en veisperring. Kvinnene uttrykte et behov for tydeligere anbefalinger for kontrollopplegg og forebygging før 25 års alder. Funn viste også at kvinnene møtte store utfordringer i forhold til det å skulle ta beslutninger som kan redusere kreftrisikoen. Velmente råd fra helsevesenet, førte til at kvinnene følte seg presset til å få barn, slik at de kunne få utført forebyggende operasjoner. Studien viste at kvinnene hadde et behov for bedre informasjon og bedre oppfølging med tanke på kontrollopplegg og forebygging (Hoskins et al. 2014).

I 2010 ble det gjort en amerikansk/kanadisk kvalitativ studie, hvor en undersøkte erfaringer hos friske, enslige kvinner mellom 18-35 år som hadde fått påvist en genfeil i BRCA. Studien viste at disse unge kvinnene møter ulike utfordringer, spesielt med tanke på det å være alene og barnløs. Noen opplevde at det var vanskelig å prate med partneren sin om den økte kreftrisikoen. Funnene tyder på at unge kvinner er mer utsatt for bekymringer i forhold til genfeilen sin enn det eldre kvinner er (Hamilton & Hurley 2010).

I Canada ble det i 2011 utført en kvalitativ studie som undersøkte erfaringer hos friske kvinner mellom 31-44. Alle hadde fått påvist en genfeil i BRCA minst seks måneder før de ble intervjuet. Kvinnene beskrev at de etter påvist genfeil opplevde en usikker og uendelig prosess. De ga uttrykk for at de konstant levde i frykt for å utvikle kreftsykdom, og var spesielt opptatt av utfordringer i forhold til kirurgisk forebygging og egen femininitet. Samtidig følte de seg utrygge med tanke på egen helse og beskrev følelser som sårbarhet og maktesløshet. Forskerne ønsker at funnene i studien skal føre til tiltak som kan være med på å ivareta disse kvinnene på en bedre måte (DiMillo et al. 2012).

En amerikansk/kanadisk kvalitativ studie fra 2012 så på psykiske konsekvenser hos kvinner mellom 18-39 år. Både kvinner med og uten brystkreft ble rekruttert, og alle hadde fått påvist genfeil i BRCA. Kvinnene som var ugifte, ga uttrykk for bekymring i forhold til det å skulle informere fremtidige partnere om genfeilen. Kvinnene som var barnløse kjente på et hastverk for å bli gravide etter påvist genfeil, mens de som allerede hadde barn kjente på en motivasjon med tanke på å holde seg friske for barnas skyld. Flere deltakere ga uttrykk for at vissheten om kreftrisikoen påvirket deres valg om å fjerne friske bryster ved kirurgi. Funnene i studien tyder på at unge kvinner med genfeil i BRCA har psykiske



utfordringer, og at helsepersonell bør være oppmerksomme på den psykiske helsen til unge kvinner i denne gruppen (Hamilton 2012).

I USA ble 20 friske kvinner mellom 24-48 år med påvist genfeil i BRCA intervjuet. Forskerne ville undersøke hvordan kvinnene tok beslutninger med tanke på familieplanlegging. Studien viser at kvinnene bekymret seg, og var redde for å bli kreftsyke. Funn tyder på at kvinnene opplevde tidspress med tanke på det å få barn, og at de vurderte å utsette forebyggende operasjoner til fordel for en graviditet. De ga også uttrykk for at de strevde med ideen om at de kunne videreføre genfeilen til egne barn (Dean & Rauscher 2017).

I USA ble det utført en sekundær dataanalyse, hvor målet var å beskrive hvilke behov friske kvinner med påvist genfeil i BRCA har i forhold til å snakke om helsen sin, og hvilke behov de har for støtte i valg knyttet til forebyggende operasjoner. Forskerne gjennomførte en tolkende sekundær kvalitativ dataanalyse (interpretive secondary qualitative data analysis) av 23 fenomenologiske fortellinger fra 2008-2010.

Undersøkelsen viste at kvinnene prøvde å finne en balanse mellom ønsket om å få barn og ønsket om å redusere risikoen for kreft gjennom forebyggende operasjoner. Funnene tyder på at kvinnene tilpasset seg kreftrisikoen alt etter hvor i livet de befant seg, med tanke på blant annet ekteskap, fertilitet og karriere. Noen av kvinnene opplevde at eget kroppsbilde og erfaringer med kreft i familien, påvirket valget om forebyggende operasjon. Funnene tyder på at kvinner med genfeil i BRCA kan ha behov for oppfølging og støtte av sine genetiske veiledere over en lengre periode eller på sikt (Underhill & Crotser 2013).

## **2.0 HENSIKT OG PROBLEMSTILLING**

### **2.1 Hensikt**

Denne studien har fokus på unge kvinner mellom 18 og 24 år, som gjennom prediktiv gentesting har fått påvist genfeil i BRCA1 eller BRCA2. Hensikten med studien har vært å møte kvinnene i «ventetiden» fra påvist genfeil til oppstart i kontrollopplegg. Det finnes lite dokumentert kunnskap om unge kvinners opplevelser og erfaringer i denne ventetiden.

Derfor vil ytterligere forskning på dette området være nyttig med tanke på å bedre den kliniske praksisen på sikt, og for å sikre at disse kvinnene blir ivaretatt på best mulig måte.

## **2.2 Problemstilling**

Studien har følgende problemstillinger:

1. Hvordan opplever unge kvinner å få påvist genfeil i BRCA?
2. Hvordan erfarer unge kvinner ventetiden fra påvist genfeil i BRCA til de blir inkludert i kontroller?

## **3.0 TEORETISKE PERSPEKTIVER**

I dette kapittelet vil jeg presentere oppgavens teoretiske ramme. Jeg vil gjerne få presisere at teorien ikke var bestemt på forhånd, men at behovet for de ulike perspektivene har utviklet seg underveis i analyseprosessen. Ifølge Malterud (2011:42) kan man betrakte teorien som et par briller som datamaterialet skal leses gjennom. Den valgte teorien er perspektiver som jeg mener vil være relevante med tanke på å utforske de unge kvinnenes opplevelser og erfaringer i «ventetiden». Følgende teoretiske perspektiver er benyttet:

- Kommunikasjon
  - *Direktiv og ikke-direktiv tilnærming*
- Mestring
  - *Empowerment*
- Skyldfølelse
- Kroppsbilde

### **3.1 Kommunikasjon**

I genetisk veiledning er kommunikasjon det overordnede. Eksempelvis bør den genetiske veilederen lytte til personens forventninger til veiledningen og vise interesse og engasjement gjennom hele veiledningstimen. I og med at alle har et ulikt utgangspunkt, må informasjonen som skal gis tilpasses den enkelte (Paus 2009:37). For at vedkommende skal føle seg trygg i veiledningssituasjonen, foreslår Kringlen og Finset (2006:49) å være

oppmerksom på personens følelsesmessige reaksjoner. Ifølge Paus (2009:37) bør veilederen se etter ikke-verbal kommunikasjon som kan tyde på for eksempel engstelse eller skyldfølelse. Med ikke-verbal kommunikasjon menes kommunisering gjennom ansiktsuttrykk og kroppsbevegelser (Kringlen & Finset 2006:20).

Den ikke-verbale kommunikasjonen kan fungere på to ulike måter, enten kongruent eller inkongruent. Kongruens er når det som blir sagt med ord samsvarer med det som blir sagt uten ord, altså det ikke-verbale. Inkongruens er det motsatte av kongruens; det som blir sagt, samsvarer ikke med handlingene. Inkongruent kommunikasjon kan skyldes at man for eksempel er bekymret for den andre. Dersom det er tilfelle, kan bekymringen gjenspeiles i de ikke-verbale kroppsuttrykkene. Mens man med kongruent kommunikasjon fremstår pålitelig, kan man gjennom inkongruens skape utrygghet og mistillit hos den man kommuniserer med. I samtale med andre, blir det derfor viktig å være bevisst sin egen verbale og ikke-verbale kommunikasjon (Eide & Eide 2017:137).

### *3.1.1 Direktiv og ikke-direktiv tilnærming*

Begrepene «direktiv» og «ikke-direktiv» har vært en del av faget genetisk veiledning i flere tiår, og sier noe om hvorvidt en skal påvirke eller ikke påvirke et annet menneske om et spesifikt tema (Kessler 1992). Målet med den genetiske veiledningen, er at personen skal ha lært og forstått nok til å kunne ta et selvstendig valg (Paus 2009:34). For å få til dette bør veiledningen ha en ikke-direktiv tilnærming. I motsetning til det tradisjonelle synet innenfor medisinen, hvor det er vanlig å lede pasienter mot et bestemt valg, innebærer en ikke-direktiv tilnærming at den genetiske veilederen er nøytral i veiledningssituasjonen (Adkison 2012:228). Den genetiske veilederen kan ha sine egne meninger om det som blir tatt opp i veiledningstimen, men det er viktig at disse synspunktene ikke deles med den som mottar genetisk veiledning. Valget som blir tatt vil påvirke personens liv og fremtid. Derfor bør veiledningen være ikke-direktiv, slik at vedkommende baserer valget kun på sine egne meninger (Seller 1982).

I en veiledningstime er det ikke umulig at den det gjelder velger å spørre etter veilederens mening om hvorvidt hun eller han bør genteste seg. Dersom veilederen velger å forholde seg til den ikke-direktive tilnærmingen, er det en mulighet for at personen oppfatter det som at veilederen ikke er interessert i hjelpe til med å ta det riktige valget. I verste fall vil

vedkommende oppleve det som at veilederen ikke respekterer hennes eller hans rett til å bestemme selv (Chieng et al. 2011). I slike tilfeller bør veilederen være støttende. Det kan være en ide å oppfordre til diskusjon slik at personen kan hente frem følelser og tanker som kan føre henne på riktig vei mot et selvstendig valg (Seller 1982).

Selv om veilederen velger å ta avstand i å gi uttrykk for sine egne meninger, så trenger det ikke bety at veiledningen har vært fullstendig ikke-direktiv. Det er viktig å være klar over at en direktiv tilnærming også kan oppnås indirekte, for eksempel gjennom metaforer eller historier. Under genetisk veiledning kan veilederen direkte eller indirekte uttrykke egne holdninger og ideer ved å legge mer vekt på en ting fremfor en annen (Kessler 1992).

### **3.2 Mestring**

Alle opplever å bli utsatt for belastninger i løpet av livet, men om belastningen utvikler seg til stress avhenger av hvordan individet håndterer den. Dette avhenger igjen av for eksempel arv, alder, kjønn, personlighet og tidligere erfaringer (Rod 2019:45). Det finnes ulike måter å mestre vanskelige situasjoner på. Sykdom for eksempel, kan påvirke både vår fysiske og psykiske helse, og utfordrer menneskets evne til mestring. Ifølge Eide og Eide (2017:47) er mestring en dynamisk prosess som innebærer endring. Det å legge til rette for at personen føler seg godt nok ivaretatt, er med på å opprettholde mestringsfølelsen. Det blir viktig å møte vedkommende som en hel person, med de muligheter, verdier og relasjoner som den enkelte har (ibid 2017:18).

Mestring innebærer å forholde seg til ulike følelser som for eksempel angst, sorg, fortvilelse, engstelse eller skyld. Forskning har vist at personer som er optimistiske, har en bedre forutsetning for å mestre utfordringer de står overfor (Eide & Eide 2017:50). Ifølge Mæland (2016:78) er optimisme også viktig i forbindelse med god psykisk helse, som igjen gir bedre forutsetninger for mestring.

Aaron Antonovsky (2012:29) var opptatt av å fokusere på det som holder oss friske, ikke bare det som gjør oss syke (patogenese). Han utviklet en teori som vektlegger opplevelse av mening og sammenheng, og våre muligheter til å oppnå bedre helse og mestring (Eide & Eide 2017:18). Han brukte begrepet salutogenese som en betegnelse for hva som styrker menneskers helse. I stedet for å rette søkelyset mot patogenesen, altså sykdommen, må en også jobbe for å styrke helsen og rette oppmerksomheten mot de rette faktorene. En må se

på helse som en ressurs. Noen av ressursene er medfødte, mens de fleste baserer seg på måten individet lever livet sitt på (Mæland 2016:78).

Antonovsky (2012:38) beskriver helsetilstanden som et kontinuum, hvor opplevelse av sammenheng er avgjørende for at individet holder seg på punktet mellom helse og uhelse. Opplevelse av sammenheng (OAS) er en viktig salutogen faktor hvor en opplever verden som forutsigbar og sammenhengende. Ifølge Mæland (2016:78) blir en slik oppfatning grunnlagt fra barndommen av, gjennom nær kontakt med omsorgspersoner.

OAS sier noe om i hvilken grad livet kan betraktes som begripelig, håndterbart og meningsfullt. Begripelighet handler om hvordan man opplever noe som velordnet, strukturert, sammenhengende og tydelig, mens håndterbarhet sier noe om evnen en har til å kunne takle situasjonen en står i. Ved å ha tilstrekkelige ressurser vil en være bedre rustet til å håndtere og bearbeide, for så å komme seg videre i livet. Meningsfullhet handler om i hvilken grad livet er forståelig og gir mening. Dersom vi opplever at noe gir mening, blir vi mer motiverte til å håndtere utfordringer som kommer vår vei. Ifølge Eide og Eide (2017:48) hører motivasjon og mestring nøye sammen, og personens motivasjon kan stimuleres gjennom kommunikasjon.

### *3.2.1 Empowerment*

Empowerment vil være et sentralt begrep med tanke på å belyse hvordan unge kvinner skal kunne oppleve god mestring i forhold til det å leve med en genfeil i «ventetiden».

«Empowerment» er blitt et populært begrep i forskning, og kan ifølge Askheim og Starrin (2007:29) sidestilles med begrepet «mestring». Termen ble introdusert i USA på 1920-tallet (Askheim & Starrin 2007:13), og kan på norsk oversettes til «myndiggjøring» (Reitan 2010:89; Eide & Eide 2017:30). Ifølge Reitan (2010:89) kan empowerment defineres som «en prosess som øker den enkeltes individuelle eller politiske makt slik at vedkommende kan iverksette handlinger som bedrer hans eller hennes livssituasjon». I helsefremmende arbeid, handler det med andre ord om å hjelpe individet til å få økt kontroll over faktorer som påvirker egen helse (Mæland 2016:79).

Unge kvinner kan oppleve «ventetiden» som utfordrende med tanke på at de ikke er gamle nok til å gå i kontroll, og på den måten ikke har kontroll over det som skjer i kroppen (Brunstrøm et al. 2015). En kan forsøke å styrke kvinnenes opplevelse av empowerment

ved å la dem snakke om situasjonen sin på eget initiativ, og hjelpe dem med å finne ressursene sine. Eide og Eide (2017:239) foreslår å reformulere noe kvinnen opplever som negativt ved for eksempel å knytte en positiv mening til en opplevelse. Slik kan de bli bevisst sine egne muligheter for mestring (Reitan 2010:91).

### 3.3 Skyld

Baumeister, Stillwell og Heatherton (1994) forklarer begrepet «skyld» som en individuell ubehagelig følelse som baserer seg på muligheten for at man kan ta feil, eller at andre har den oppfatningen. Tidligere forskning viser at det ikke er uvanlig å kjenne på skyldfølelse dersom man er bærer av en genfeil (Lynch et al. 2005; Dean & Rauscher 2017). Derfor tror jeg at det i min studie av unge kvinners opplevelser og erfaringer i «ventetiden», vil være relevant å se datamaterialet ut fra et slikt perspektiv.

Monsen (2004:162) påpeker at vi som barn lærer å forholde oss til skyld gjennom irrettesettelser og tilsnakk fra de voksne. Hun skiller mellom to typer skyld: innbilt skyld og reell skyld. Innbilt skyld oppstår når en setter for høye krav til seg selv, og ikke føler at en strekker til. Denne typen skyld kan gjøre skade hos den som bærer den. Den reelle skylden oppstår dersom handlingen har gått utover andre enn deg selv. Man kan for eksempel lette på denne type skyldfølelse ved å angre og be om unnskyldning. Ifølge Monsen (2004:163) kan den reelle skylden sees på som en fordel, fordi den kan gjøre mennesket mer oppmerksom.

I familier med BRCA genfeil, er det ofte tanken på at en kan videreføre, eller har videreført genfeilen, som gjør at en føler skyld (Lynch et al. 2005; Dean & Rauscher 2017). Ifølge Eide og Eide (2017:71) vil mennesker som befinner seg i vanskelige situasjoner ofte se på seg selv som skyldige i det som har hendt. Ved å ta på seg et slikt ansvar kan man risikere økt skyldfølelse (Kristoffersen 2011:169). Det å føle skyld kan føre til at man utfører eller unngår handlinger i et forsøk på å bli kvitt den vonde følelsen (Baumeister et al. 1994). Å føle skyld kan være belastende for den det gjelder (Skårderud 1998:314).

### **3.4 Kroppsbilde**

Kroppsbildet vårt sier noe om hvordan vi oppfatter vår egen kropp (Schjølberg 2010:131). Kroppene våre, og samfunnet vi lever i, påvirker hverandre. Vi blir født inn i en kultur som har forventninger til hvordan en kropp bør se ut (Engelsrud 2006:10). Å ikke leve opp til disse forventningene, kan påvirke kroppsbildet i negativ retning. Dette kan igjen føre til dårligere selvbilde (Kvalem & Wichstrøm 2007:36). Med andre ord er et godt forhold til kroppen, en forutsetning for et positivt selvbilde (Schjølberg 2010:132). Et godt kroppsbilde er viktig for den psykiske helsen (Kvalem & Wichstrøm 2007:36).

Kroppsbildet består av en ytre og en indre del: utseendet og opplevelsene våre (Solvoll 2011:17). Det er opplevelsen av kroppen som påvirker om vi er komfortable i egen kropp (Kvalem & Wichstrøm 2007). Som tidligere nevnt, vil kvinner med genfeil i BRCA få tilbud om å fjerne bryst- og eggstokker. Som følge av slike kroppslige endringer må kvinnen lære seg å forstå kroppen på en ny måte. Samtidig må hun lære seg å leve med at kroppen og utseendet, ikke er det samme som før (Solvoll 2011:20). Bryster blir sett på som en kroppsdel som er særlig viktig med tanke på å føle seg kvinnelig. Det er derfor naturlig at kirurgisk fjerning av disse kan føre til endret kroppsbilde (Schjølberg (2010:133). Å få utført forebyggende operasjoner vil påvirke kroppsbilde, selvtillit og psykisk helse (Rowland, Plumridge, Considine & Metcalfe 2016), spesielt dersom de er misfornøyde med egen kropp (Solvoll 2011).

### **4.0 METODE**

For å kunne belyse studiens forskningsspørsmål ble det sett på som hensiktsmessig å velge et kvalitativ design med en fenomenologisk-hermeneutisk tilnærming. Innledningsvis vil jeg i dette kapittelet gi en kort beskrivelse av fenomenologi og hermeneutikk som begrep og filosofisk retning, for så å koble det til min studie. Videre vil jeg redegjøre for det kvalitative forskningsintervjuet, rekruttering og utvalg, min forforståelse, datainnsamling, analyse, vitenskapelig kvalitet og etiske betraktninger.

#### 4.1 Et fenomenologisk-hermeneutisk perspektiv

Fenomenologien ble grunnlagt av Edmund Husserl (Dahlberg, Dahlberg og Nystrøm 2008:29), og har sine røtter fra både filosofien og psykologien (Polit & Beck 2017:465). Selve begrepet stammer fra det greske ordet «phainomenon» som igjen er avledet fra «phainesthai» (Dahlberg et al. 2008:32), som betyr «det som viser seg» (Bengtsson 2006:16). Med andre ord søker fenomenologien etter å forstå betydningen av fenomener i hverdagen (Malterud 2011:26). Ifølge Bengtsson (2006:20) introduserte Husserl begrepet «livsverden», som handler om å forstå mennesket som en del av den verden det selv har skapt (Fjelland 1999:213). Livsverdensbegrepet har hatt stor betydning for kvalitativ forskning, hvor målet er å innhente beskrivelser av informantenes levde hverdag (Kvale & Brinkmann 2015:46).

Det var ønskelig å bruke en fenomenologisk tilnærming under intervjuene for å kunne forsøke å forstå kvinnenenes opplevelser og erfaringer. Ved å undersøke kvinnenenes livsverden var det viktig å være klar over at det kunne føre til ulike følelsesmessige reaksjoner. Det ble derfor tatt hensyn til at det i løpet av intervjuet kunne dukke opp minner eller følelser som de ikke var klar over at de hadde. Dette ble en viktig forutsetning for å kunne være forberedt på å møte kvinnene med åpenhet og empati. Samtidig understreker Dahlberg et al. (2008:203) at det å snakke om vanskelige følelser og opplevelser gir kvinnene en mulighet til å kunne bearbeide det som gjør vondt. Derfor kan det tenkes at intervjuet også vil ha en positiv innvirkning. For å kunne beskrive hvordan fenomenet viser seg, har det vært viktig å forstå kvinnenenes uttalelser i relasjon til blant annet livshistorie og livssituasjon. Ifølge Bengtsson (2006:48) er det først i sine sammenhenger at kvinnenenes erfaringer og opplevelser blir helt forståelige for andre. En slik livsverdenstilnærming kan komme godt med i bearbeiding av empirisk materiale. Det påpekes (Dahlberg et al. 2008:86) imidlertid at det i kvalitativ forskning ikke forventes at forskeren skal påta seg rollen som filosof, men at fenomenologien og hermeneutikken kan være et utgangspunkt med tanke på å oppklare og svare på spørsmål i forhold til metoden. Hermeneutikk som begrep kommer fra det greske substantivet «hermenia» som betyr «å tolke». Slik kan hermeneutikk forstås som læren om fortolkning (Dahlberg et al. 2008:65). Hermeneutikk er en gammel filosofisk tradisjon som frem til forrige århundre begrenset seg til å fortolke bestemte tekster, deriblant bibeltekster. Det var den tyske filosofen Wilhelm Dilthey som utviklet teorien om hermeneutikk som en metode i humanistisk



forskning. I stedet for å lete etter årsaksforklaring, mente Dilthey at man måtte forsøke å forstå fenomenet. I nyere tid har hermeneutikken blitt videreført av Martin Heidegger og Hans-Georg Gadamer (Fjelland 1999:43).

Hermeneutikken har utviklet seg til å bli et viktig utgangspunkt for kvalitative metoder, hvor datamaterialet tolkes i lys av relevant teori. Ifølge Malterud (2011:39) handler det om «å identifisere mønstre og lese betydningen av dem». For å kunne forstå teksten som en helhet, har det vært viktig å først forstå deler av den. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015:236) kalles dette «den hermeneutiske sirkel», og blir sett på som en prosess som gir et bedre grunnlag for å kunne fortolke meningen med et fenomen. Først når man klarer å lese betydningen i de ulike tekstdelene, vil man oppleve teksten som sammenhengende og helhetlig. I likhet med fenomenologien, er livsverdensbegrepet også et sentralt tema i hermeneutikken (Dahlberg et al. 2008:87). For å kunne innhente kunnskap om de unge kvinnenenes livsverden, har en hermeneutisk tilnærming vært viktig i analysen (Bengtsson 2006:40).

#### **4.2 Det kvalitative forskningsintervjuet**

Det kvalitative forskningsintervjuet kan beskrives som «en samtale mellom to parter om et emne av felles interesse» (Kvale & Brinkmann 2015:156). Intervju som metode er spesielt, fordi kunnskapen som produseres skapes av samspillet mellom mennesker. Strukturen i forskningsintervjuet er likt den dagligdagse samtalen, samtidig som det stiller krav til både metode og spørreteknikk. Det kvalitative forskningsintervjuet som metode gir oss tilgang til menneskers opplevelser av livsverdenen gjennom ord. Informantene oppfordres til å beskrive hva de har opplevd og erfart, og hvorfor de handler som de gjør. Dette stiller krav til at forskeren er i stand til å kunne fortolke det informanten kommuniserer, både verbalt og ikke-verbalt. Forskerens oppgave er å innhente kunnskaper om bestemte temaer, ikke å lede frem til bestemte meninger. Videre er det opp til informanten å trekke frem det hun mener er viktig for undersøkelsen. Ved å la seg intervju vil informantene kunne oppdage nye sider ved emnet som de ikke har tenkt på før. Dette betyr at intervjuet også kan være en læreprosess både for informanten og forskeren (Kvale & Brinkmann 2015).

Forskeren spiller en viktig rolle i det kvalitative forskningsintervjuet. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015:195) kan den som intervjuer forklares som forskningsinstrumentet. Å

være en dyktig intervjuer krever at en på forhånd har opparbeidet seg en god del kunnskap om intervjuets emne, slik at en vet hvilke temaer som bør forfølges i intervjusituasjonen. I tillegg bør en blant annet være språklig dyktig. Det innebærer at forskeren stiller enkle og korte spørsmål, og snakker tydelig og forståelig. Å vise vennlighet er også en nødvendighet, som for eksempel ved å la informanten snakke i sitt eget tempo og tillate pauser. Under intervjuet er det viktig at den som intervjuer kontinuerlig vurderer hvilke spørsmål som skal stilles for å kunne hjelpe informanten til å uttrykke seg på best mulig måte. Samtidig er det viktig å lytte aktivt, og ikke bare høre på det informanten sier, men også *hvordan* vedkommende sier det. Forskeren skal legge merke til det som ikke blir sagt ved å være oppmerksom. Malterud (2011:67) understreker at det å lytte på denne måten er noe som må utvikles og læres. Videre forventes det at forskeren tar en styrende rolle, og vet nøyaktig hva som er viktig å innhente kunnskap om. For å få til dette er det viktig å være flink til å følge opp nye sider om emnet som introduseres av informanten (Kvale & Brinkmann 2015:195).

#### **4.3 Rekruttering og utvalg**

Min kontaktperson ved avdeling for medisinsk genetikk (AMG) ved Haukeland Universitetssykehus sendte ut skriftlig informasjon om studien til aktuelle informanter (vedlegg 1). Kvinnene mottok i tillegg et skriv med forespørsel om deltagelse i studien som måtte signeres og returneres (vedlegg 2). Det ble understreket at deltagelse i studien var frivillig og at det ville være mulig å trekke seg underveis uten å måtte oppgi årsak til dette. Det ble også opplyst om at identifiserbar informasjon ville bli behandlet anonymt.

I forbindelse med rekrutteringen ble det gjort et strategisk utvalg. Med dette menes det at utvalget er satt sammen med et ønske om å belyse problemstillingen på best mulig måte (Malterud 2011:56). Informantene som ble inkludert i studien har ulike bakgrunn i forhold til utdanning, sivilstatus og barn. De er alle oppvokst og bosatt i Norge. De rekrutterte informantene er kvinner mellom 18-24 år. Alle som takket ja til å delta i studien har tidligere vært til genetisk veiledning, de har gjennomført genetisk testing og fått påvist genfeil i BRCA1 eller BRCA2.

Totalt var det 24 kvinner som fikk forespørsel om deltakelse i studien. I etterkant ble det mottatt syv signerte samtykkeskjema. Videre ble det sendt ut et purrebrev som resulterte i

at ytterligere tre ønsket å delta. Totalt ti kvinner samtykket til deltakelse i studien, men to av disse oppfylte ikke kriteriene og måtte ekskluderes.

#### **4.4 Min forforståelse**

Slik Malterud (2011:40) foreslår, har jeg gjennom denne prosessen forsøkt å ta stilling til hvordan min forforståelse har påvirket kunnskapsutviklingen i forskningsprosjektet. Jeg har hele tiden vært klar over at min «ryggsekk» blant annet kan legge føringer for hvordan jeg oppfatter datamaterialet. Det er i samspillet mellom forforståelsen og oppgavens teoretiske perspektiver, at den nye kunnskapen kan vokse frem (ibid 2011:40). Jeg finner det derfor hensiktsmessig å gjøre en kort beskrivelse av min forforståelse.

Fra tidligere har jeg en bachelorgrad i sykepleie fra Universitetet i Stavanger, hvor jeg valgte å skrive om smertelindring til kreftpasienter i palliativ fase i min avsluttende oppgave. Studiet ga meg bred helsefaglig kompetanse, som jeg har tatt med meg videre i yrkeslivet. Nå har jeg jobbet som sykepleier i cirka tre år. Det har gitt meg en rekke ulike erfaringer, blant annet med pasienter og pårørende i krise. Min yrkeskompetanse viste seg å være en fordel i intervjusituasjonen, fordi en sykepleiers mål er å ivareta pasienten på best mulig måte. Samtidig opplevdes det som utfordrende å skille mellom sykepleierrollen og forskerrollen, spesielt i de tilfellene hvor informantene gråt og uttrykte fortvilelse.

Ifølge Malterud (2011:40) er forforståelsen ofte det som gir motivasjon til å gå i gang med forskning. I mitt tilfelle, er det nok personlige aspekter ved min forforståelse som kan forklare mitt sterke engasjement for oppgavens tema. Min mor ble syk av brystkreft da jeg var seksten år. Hun døde seks år senere, bare 48 år gammel. To år etter hennes død valgte jeg å genteste meg, og fikk påvist en genfeil i BRCA1 da jeg var 23 år. Jeg har selv vært i «ventetiden» fra påvist genfeil til oppstart i kontrollopplegg. Selv om jeg har prøvd å være bevisst på å ikke la mine egne opplevelser og erfaringer påvirke min forskerrolle i for stor grad, er jeg klar over at dette har lagt føringer for min tolkning av datamaterialet (Malterud 2011:38).

## 4.5 Datainnsamling

Målet med det valgte forskningsdesignet var å forsøke å forstå og beskrive informantens egne oppfatninger av verden. På bakgrunn av dette ble det valgt å innhente data gjennom semistrukturerte intervjuer. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015:46) er denne typen intervju ideelle når fenomener skal forstås ut fra intervjupersonens perspektiv.

Informantene fikk selv være med på å bestemme hvor intervjuet skulle finne sted. En informant ønsket å la seg intervju i sitt eget hjem, mens de resterende takket ja til å komme til meg ved et lånt kontor i Stavanger. Intervjuene varte fra 40 minutt til 2 timer. Fem av informantene møtte til intervju alene. En kom i følge med en nær venninne, en kom sammen med sin mor, mens en kom i følge med samboer og barn. Disse ble bedt om å vente utenfor til intervjuet var ferdig.

Intervjuet ble satt i gang ved at jeg gjorde en såkalt brifing. Jeg valgte å snakke litt om «vær og vind» for å få en god start med informanten. Videre fortalte jeg om intervjuets formål, og ga informanten mulighet til å stille spørsmål. Det ble også opplyst om hva lydopptakeren skulle brukes til. Under intervjuene tok jeg utgangspunkt i en intervjuguide som ble utarbeidet i forkant (vedlegg 3). Denne inneholdt forslag til emner og spørsmål som skulle dekkes i løpet av intervjuet. Guiden ble revurdert underveis i intervjuprosessen for å kunne stimulere hver enkelt deltaker til å dele sine egne personlige erfaringer (Malterud 2011:129). Intervjuguiden tok utgangspunkt i følgende temaer:

- Å få vite om arvelig bryst- og eggstokkreft i familien
- Genetisk veiledning
- Å takke ja til genetisk testing
- Å motta svaret på gentesten
- Kontrollopplegg
- «Ventetiden»
- Nåtid

Målet med spørsmålene som ble stilt var å frembringe spontane beskrivelser fra deltakerne. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015:165) bør spørsmålene være korte og lette for informanten å forstå. En starter ofte intervjuet med et introduksjonsspørsmål, for eksempel «Kan du fortelle om...?». Videre ble følgende typer spørsmål benyttet:

- Inngående: «Kan du fortelle mer om det?»
- Spesifiserende: «Hva tenkte du, hvordan reagerte du?»
- Direkte: «Hva tenker du om å fjerne friske kroppsdeler?»
- Indirekte: «Hvordan tror du andre på din alder opplever å få påvist en genfeil?»
- Strukturerende: «Nå tenker jeg vi går videre på et nytt tema»
- Fortolkende: «Du mener at...?»
- Taushet: Å ta pauser i samtalen, gir informanten mulighet til å reflektere (Kvale & Brinkmann 2015:166).

Videre ble det stilt oppfølgende spørsmål til det som ble fortalt, slik at deltakerne skulle motiveres til å utdype sine egne beskrivelser nærmere. Rekkefølgen på spørsmålene i intervjuguiden var ikke bindende fordi jeg ønsket å ha mulighet til å kunne respondere på informantens svar, og forfølge disse. På denne måten forsøkte jeg å få frem ytterligere aspekter. Dette var noe jeg opplevde som utfordrende i starten, men som ble en viktig lærdom videre i intervjuprosessen. Intervjuet ble avsluttet med en debrifing. Informantene fikk her en mulighet til å ta opp andre temaer som de ønsket å prate om, eller til å stille spørsmål som hadde oppstått underveis i intervjuet.

Under intervjuet var det viktig for meg å ivareta informantene på best mulig måte. Å vise interesse for det som blir sagt, og samtidig ha en avslappende holdning i intervjusituasjonen, gjør det lettere for vedkommende å åpne seg. Det var særlig viktig å ta hensyn til at informantene kunne oppleve å kjenne på både angst og lettelse i etterkant av intervjuet. Det kan være utfordrende å dele så mye av livet sitt til en ukjent person. Samtidig kan det føles befriende fordi en har fått pratet om ting som har vært tyngende og vondt, eller fordi en har fått ny innsikt i egne tanker og opplevelser (Kvale & Brinkmann 2015:160). Informantene ble opplyst om at de kunne kontakte sin genetiske veileder i tiden etter intervjuet, dersom de kjente på et behov for det.

Ikke-verbal kommunikasjon ble brukt som et viktig virkemiddel i intervjusituasjonen. Jeg var bevisst på å vise interesse gjennom øyekontakt og bekreftende hodebevegelser. Videre responderte jeg på det informanten fortalte i form av «ja», «nei» og «mhm». Jeg prøvde å fremstå rolig, og ga rom for pauser der hvor det følte naturlig. Noen ganger gjentok jeg det informanten sa for å forsikre meg om at jeg hadde forstått det riktig. «Ja/nei»-spørsmål ble unngått så langt det lot seg gjøre slik at informanten fikk mulighet til å uttrykke sine egne beskrivelser spontant (Kvale & Brinkmann 2015:167). Noen av kvinnene reagerte

med gråt når de fortalte om sine opplevelser og erfaringer. Jeg forsøkte å ivareta dem ved å gi dem tid til å hente seg inn, og understreket at det er helt normalt å reagere slik. Intervjuet fortsatte når kvinnen selv ga beskjed om at hun var klar for det.

Når intervjuet nærmet seg slutten, valgte jeg å spørre informanten om hun hadde noe mer hun ønsket å fortelle. Dette kan åpne opp for muligheten til å ta opp temaer informanten har tenkt på, men ikke fått nevnt under intervjuet (ibid 2015:161). Det kom ikke frem ytterligere temaer som var aktuelle for selve datainnsamlingen. Imidlertid hadde flere informanter spørsmål rettet til meg og min bakgrunn etter at lydopptakeren ble slått av. Jeg hadde forberedt meg på at spørsmål om min rolle eller interesse for dette temaet kunne bli tatt opp. Jeg hadde bestemt meg for å svare kort, men ærlig dersom slike spørsmål ble stilt. Flere av informantene uttrykket også et ønske om å få et eksemplar av den ferdige masteroppgaven.

#### **4.6 Analyse**

Analyse er en prosess hvor en organiserer datamaterialet slik at det får en struktur, og blir lettere tilgjengelig for tolkning (Malterud 2011:91). Prosessen fra tale til tekst er begynnelsen på analysen, og beskrives som transkribering. Når transkriberingen er fullført blir det enklere å få en god oversikt, og intervjuene blir bedre egnet for videre analyse (Kvale & Brinkmann 2015:206-207). Målet med transkriberingen er at det skal representere det som deltakerne hadde til hensikt å fortelle (Malterud 2011:76).

For å klare å ha intervjusituasjonen friskt i minne under transkriberingen, valgte jeg å gjøre dette kort tid etter intervjuet. Under transkriberingen har jeg vært opptatt av å ivareta anonymiteten til hver enkelt informant. For eksempel er navn, stedsnavn og ord på dialekt blitt byttet ut med andre alternativer (Kvale & Brinkmann 2015:300). Utenom dette har ikke noe annet blitt utelatt fra transkriberingen, og informantenes uttalelser er skrevet ned slik det kommer frem på lydopptakene. Ord som «eh» og «mhm» er også notert. Dette for å bevare stemningen i samtalen og for å få frem budskapet på best mulig måte (Malterud 2011:76). Pauser er markert med punktum, «...» for korte pauser og «.....» for lengre pauser. Latter og gråt er blitt markert slik: [ler], [gråter].

Målet med analysen er å utvikle kunnskap om deltakernes personlige opplevelser og erfaringer. Jeg har tatt utgangspunkt i metoden «systematisk tekstkondensering». Denne

analysemetoden er inspirert av Giorgis fenomenologiske analyse, og den er blitt modifisert av Malterud (2011). Prosedyren gjennomføres i fire trinn:

1. Å få et helhetsinntrykk
2. Å identifisere meningsdannede enheter
3. Å abstrahere innholdet i de enkelte meningsdannende enhetene
4. Å sammenfatte betydningen (ibid 2011:98).

Innledningsvis leste jeg først gjennom transkripsjonene to ganger. Underveis noterte jeg det som utpekte seg med første øyekast, for eksempel likhetstrekk som gikk igjen i opplevelsene som ble fortalt av informantene. Jeg forsøkte å få et inntrykk av hva informantene fortalte, og om det var noe spesielt som viste seg. Den tredje gangen brukte jeg merkepenn til å markere tekst jeg syntes var viktig å fremheve. Da jeg leste gjennom intervjuene for fjerde gang forsøkte jeg å kategorisere teksten i foreløpige tema. Temaene var som følger: arvelig kreft i familien, genetisk veiledning, genetisk testing, psykiske reaksjoner, ventetiden, kontrollopplegg, informasjon på nett, operasjoner, barn og kjæreste.

I det andre trinnet i analysemetoden skal de meningsbærende enhetene identifiseres og systematiseres. Ifølge Malterud (2011:101) kalles dette koding. De foreløpige temaene fra trinn en skal være en veiviser med tanke på å finne tekst som bærer med seg kunnskap som kan svare på problemstillingen. Denne teksten skal merkes med en kode slik at en kan samle all tekst som har noe til felles. Jeg forsøkte å systematisere datamaterialet ved hjelp av matriser. Jeg tok utgangspunkt i de foreløpige temaene jeg utarbeidet i trinn en, og plasserte den teksten som virket relevant under de ulike temaene i matrisene.

Malterud (2011:104) foreslår å abstrahere innholdet i de meningsbærende enhetene i det tredje trinnet i analysemetoden. Dette gjøres blant annet ved å trekke frem den teksten som er relevant for studiens problemstilling, og sortere det i kode- og subgrupper. Videre, i analysens fjerde trinn, skal betydningen av datamaterialet sammenfattes. Dette gjøres ved å ta utgangspunkt i kodegruppene, og lage en analytisk tekst som skal representere resultatene. Det er derfor av betydning at det som blir gjenfortalt er en sammenfatning av flere historier.

Deler av Malteruds (2011) analysemetode er blitt brukt i denne prosessen, men den er ikke blitt fulgt i «riktig» rekkefølge. Da jeg nådde det tredje trinnet, stoppet prosessen opp for meg. Jeg opplevde at jeg ikke kom meg videre, og at jeg «hang meg opp» i den valgte

analysemetoden. Etter å ha fått dette avklart med mine veiledere, bestemte jeg meg for å se bort ifra metoden for å klare å få i gang prosessen igjen. I stedet for å utarbeide kode- og subgrupper, slik Malterud (2011) foreslår, valgte jeg å gå gjennom hvert enkelt intervju enda en gang. Jeg valgte å ikke forholde meg til de foreløpige temaene jeg hadde utarbeidet i det første trinnet, og noterte heller ned alt jeg så på som relevant med tanke på å kunne besvare oppgavens problemstilling. Dette fungerte mye bedre, og førte til at jeg sto igjen med et foreløpig utkast med sammenhengende tekst og sitater. Den analytiske teksten ble utarbeidet i flere omganger. Etterpå kategoriserte jeg teksten under midlertidige «hjelpetema». Jeg dykket inn og ut av datamaterialet, og flyttet på teksten under ulike kategorier for å sikre at innholdet samsvarte med overskriften. Dette ble gjort i flere omganger, med gode innspill fra mine veiledere underveis. Hele denne prosessen, hvor jeg gikk ut og inn av de ulike fasene, endte opp i en passende temainndeling. Det foreløpige utkastet ble gått gjennom flere ganger for å luke ut tekst og sitater som ikke var like relevant for problemstillingen. På denne måten fikk jeg sammenfattet de meningsbærende enhetene.

I analyseprosessen har det vært viktig å ikke komme med egne påstander eller forsøke å tolke teksten på bakgrunn av egne erfaringer, men å gjenfortelle det slik informantene selv har opplevd det. Ifølge Malterud (2011:97) oppnår en dette ved å hele tiden reflektere over egen innflytelse på datamaterialet. Resultatene blir presentert gjennom tekst og sitater, og informantene har fått fiktive navn. Dette er gjort bevisst i et forsøk på å bevare intervjuets stemning også i skriftlig form. Analyseprosessen ble avsluttet ved å vurdere datamaterialet opp mot tidligere forskning og teori. Dette blir presentert i studiens diskusjonsdel.

#### **4.7 Vitenskapelig kvalitet**

Det stilles krav til kvalitetskontroll i all vitenskapelig forskning (Malterud 2011:18). Begreper som validitet, refleksivitet, relevans og reliabilitet er viktige, og vurderes som grunnlagsbetingelser for den vitenskapelige kunnskapen (Malterud 2011; Kvale & Brinkmann 2015). I dette kapittelet vil jeg gjøre en kort beskrivelse av disse begrepene.



#### 4.7.1 Validitet

Validitet betyr *gyldighet*, og sjekkes ved at forskeren «spiller rollen som djevelens advokat overfor sine egne funn» (Kvale & Brinkmann 2015:279). Validering bør fungere som en kvalitetskontroll gjennom hele forskningsprosessen. Det bør stilles spørsmål til informantenes troverdighet, om valget av språklig stil utgjør en gyldig overføring fra muntlig til skriftlig form, og hvorvidt forskningsspørsmålene og fortolkningene er logiske. Det bør også stilles spørsmål til metoden. Undersøker den det den var ment til å undersøke? (Kvale & Brinkmann 2015:276). Forskningsprosjektets validitet, avhenger av en synlig rød tråd (konsistens) som viser at teorier, metode og datamaterialet kan knyttes opp mot problemstillingen (Malterud 2011:23).

#### 4.7.2 Refleksivitet og relevans

*Refleksivitet* handler om forskerens forutsetninger, og i hvilken grad vedkommende reflekterer over egen prosess og produkt. Det skal stilles kritiske spørsmål til både metode og datamaterialet. For at resultatene skal vise noe man ikke visste på forhånd, er det en forutsetning at forskeren har et åpent og reflekterende sinn. Ifølge Malterud (2011:18) er egen forforståelse av betydning, da den kan påvirke kunnskapsutviklingen. Det er viktig at leseren blir opplyst om den slik at det blir enklere å forstå hvorfor forskeren kom frem til det bestemte resultatet.

Selv om forskeren har oppfylt kravene til kritisk refleksjon, må studiens resultater være relevante for at det skal kunne bli vitenskapelig kunnskap (Malterud 2011:20). *Relevans* som begrep sier noe om hva studiens kunnskap kan brukes til, og kan omfatte både problemstilling, resultater og metode. Om forskningsprosjektet er av relevans, avhenger av hvor godt forskeren er oppdatert på litteraturen på det aktuelle feltet. Dersom forskeren er godt orientert, kan vedkommende vurdere om resultatene enten tilfører ny kunnskap eller avviker fra det vi allerede vet. Har forskningsprosjektet gitt gyldig kunnskap? (Malterud 2011:21). Har metoden undersøkt det den skulle undersøke? (Kvale & Brinkmann 2015:276). Dette er spørsmål forskeren må ta stilling til i sin vurdering av datamaterialets relevans (Malterud 2011:21).

### 4.7.3 Reliabilitet

Reliabilitet som begrep viser til resultatenes *pålitelighet*, særlig med tanke på hvorvidt studiens metode kan brukes av andre og gi noenlunde samme resultat (Kvale & Brinkmann 2015:211). Dersom resultatene i studien vurderes som pålitelige, vil de mest sannsynlig være av interesse for andre. Spørsmålet blir da hvorvidt funnene er overførbare (Kvale & Brinkmann 2015:276). Overførbarhet er en forutsetning for at kunnskapen skal kunne nå ut til andre (Malterud 2011:17).

I kvalitative forskningsprosjekt stilles det ofte spørsmål til forskningsprosessens reliabilitet (Kvale & Brinkmann 2015:211). I forbindelse med intervjuet, er det spesielt ledende spørsmål som kan true reliabiliteten. Kvale og Brinkmann (2015:201) understreker at måten et spørsmål blir formulert på kan påvirke svaret. I noen tilfeller kan ledende spørsmål imidlertid være nødvendige, for eksempel der hvor det mistenkes at informanten holder viktig informasjon tilbake. For å sikre reliabilitet under intervjuet blir det viktig å være oppmerksom på i hvilken retning en vil at spørsmålene skal lede, og om det er den retningen som vil gi ny og troverdig kunnskap. Når det gjelder transkripsjonen, foreslår Kvale og Brinkmann (2015:211) at to personer transkriberer det samme materialet hver for seg. Ved å gjøre dette kan en oppdage ulikheter skyldes at man for eksempel har hørt feil på lydopptaket, og på denne måten sikre transkripsjonens reliabilitet.

### 4.8 Ethiske betraktninger

Denne studien ble i forkant av prosjektstart godkjent av Norsk senter for forskningsdata (NSD) (vedlegg 4). Studier som denne, som omhandler sensitiv og personlig kunnskap, gir strenge krav til informert samtykke. Ifølge Malterud (2011:204) er det viktig at informantene er godt nok informert slik at de kan ta stilling til om deltakelse er riktig for dem eller ikke. Alle informantene fikk tilsendt et informasjonsskriv, og måtte deretter gi skriftlig samtykke til å delta i studien.

Under intervjuene ble det tatt opp følsomme temaer som kunne være utfordrende å prate om. Spørsmål som krever personlige svar, kan vekke både bevisste og ubevisste tanker. Ifølge Kvale og Brinkmann (2015:107) bør risikoen for å skade informanten være lavest mulig, og sikter til det etiske prinsippet om velgjørenhet. Intervjuer som tar opp personlige temaer, kan føre til at informantene forteller noe de kan komme til å angre på i ettertid. Det

var derfor viktig for meg å opplyse om at de når som helst hadde mulighet til å trekke seg fra studien. Det var også viktig for meg å holde fast ved forskerrollen under hele intervjuet, slik at jeg hele tiden opprettholdt en profesjonell relasjon til informantene. På grunn av min personlige bakgrunn var dette noe jeg måtte reflektere over i forkant. Jeg valgte å svare på spørsmål om min bakgrunn dersom jeg fikk spørsmål om dette i etterkant av intervjuet.

## 5.0 RESULTATER

I det følgende vil jeg gi en kort og oversiktlig presentasjon av informantene. Videre vil informantenes egne erfaringer og opplevelser rundt det å få påvist en genfeil i BRCA i ung alder presenteres under ulike hoved- og undertema.

### 5.1 Presentasjon av informantene

*Tabell 1: Presentasjon av informantene.*

Fiktive navn	Alder	Sivilstatus	Alder ved påvist genfeil	Arvet genfeil fra	Antall søsken med påvist genfeil	Nære familiemedlemmer med kreftdiagnose	Antall barn
Charlotte	23	Enslig	20	Mor	1 (søster)	Mor, mors søskenbarn, morfar	0
Christina	19	Enslig	18	Far	0	Tante	0
Olivia	23	Samboer	18	Far	0	Farmor	0
Miriam	19	Enslig	18	Mor	0	Mors tante	0
Ella	21	Enslig	20	Far	1 (bror)	Tante	0
Vanessa	20	Enslig	19	Far	1 (bror)	Tante	0
Emma	22	Samboer	19	Far	0	Farmor	0
Lilly	24	Samboer	20	Mor	0	Mor, mormor, tante	1

## 5.2 Presentasjon av resultatene

Datamaterialet vil herunder bli presentert under følgende hoved- og undertema:

- Tiden før gentesten: Erfaring med arvelig kreft i familien
- Den genetiske veiledningen: Informasjon, følelser, valg og støtte
- Tiden etter gentesten: Å få vite
  - *Å vente på svaret*
  - *Etter svar på gentesten*
  - *Skyldfølelse på vegne av andre*
- Det å vite: Livet nå, og livet senere
  - *Ventetiden: Fra påvist genfeil til oppstart i kontrollopplegg*
  - *Forebyggende operasjoner: Kroppslig endring*
  - *Mestring*
  - *Relasjoner*
  - *Bekymringer: «Tenk hvis mine barn får det?»*
  - *Kontakten med helsevesenet*
  - *Fremtidsplaner: Barn og forebyggende operasjoner*
  - *Tilbakeblikk: «Bedre å vite enn å ikke vite»*

### 5.2.1 Tiden før gentesten: Erfaring med arvelig kreft i familien

Under dette temaet vil jeg belyse hvordan kvinnene fikk vite om familiens arvelige BRCA genfeil, og hvordan de reagerte på denne informasjonen.

Charlottes mor var i 40-års alderen da hun om høsten fikk påvist en kreftdiagnose. Kort tid etter fikk moren også påvist genfeil. Hun startet opp med kjemoterapi som resulterte i en friskmelding sommeren etter. Høsten etter fikk hun tilbakefall og måtte derfor starte opp i behandling igjen. Behandlingen har ikke fungert slik legene håpet, og kreften er ifølge Charlotte blitt kronisk. Hun forteller at moren har informert familien om at hun kommer til å dø innen to år. Charlotte tror ikke noe på dette, og synes det er vanskelig å forholde seg til det moren forteller om sykdommen.

*«Hun bruker det mot alt, sånn: «men jeg dør jo snart». Så sier jeg «Ja, men ingen leger kan si til deg at du dør innen to år! Det har de ikke lov til. Så, du kan leve lenger enn meg, på en måte ...»*

Lilly har opplevd sykdom hos to av sine nære familiemedlemmer. Hennes mormor og mor fikk påvist kreft med kun fem års mellomrom. De fikk begge påvist genfeil, og det gjorde også Lillys tante som senere ble diagnostisert med brystkreft da hun var inne for å gjøre forebyggende operasjon. Da de opererte henne, oppdaget de at hun allerede var kreftsyk. Lilly beskriver at hun har strevd med å holde motet oppe.

*«...» Jeg har alltid vært veldig sterk. Og alt som har rammet familien min har jeg alltid tatt på strak arm, og tenkt at det her går fint liksom. Men jeg husker når jeg fikk vite det, da var det ... ja, nesten som svakheten min kom fram på en måte. Alle syntes synd på meg. Og da husker jeg at jeg knakk veldig sammen. Jeg var veldig langt nede. «...» Først var alle veldig sånn «åh, stakkars deg som har en mor som har kreft. Det må være helt grusomt!» Og det var jo helt grusomt...»*

Emma var bare tolv år da farmoren døde som følge av brystkreft, bare 63 år gammel. Kort tid etter fikk Emmas far påvist genfeilen, men det skulle gå flere år før han valgte å informere sine barn om det. Da han til slutt bestemte seg for å fortelle om genfeilen så var det vanskelig for Emma å forstå hva det innebar. Emma forteller:

*«...» Jeg tok veldig lett på det fordi ... jeg visste ikke om jeg hadde det eller ikke så da ville jeg på en måte ikke ta sorgene på forskudd, eller tenke negativt om det.»*

Miriam opplevde også at det var vanskelig å forstå alvorret i situasjonen. Hennes mor var i slutten av tyveårene da hun fikk påvist genfeilen. Som trettiåring bestemte hun

seg for å fjerne eggstokkene. Samtidig ble barna informert om at genfeilen var arvelig. Miriam var ikke mer enn elleve-tolv år, og la ikke særlig mye i det den gang. Det var først i sekstenårsalderen, da moren valgte å fjerne brystene, at hun skjønnte alvoret. På dette tidspunktet begynte Miriam å tenke mye på den arvelige genfeilen:

*«Jeg ble stressa. «...» Jeg gikk bare og tenkte på det. Det var liksom noe jeg tenkte på hele tiden.»*

Emma har flere minner fra tiden da farmoren var syk. Hun forteller at det har satt spor hos henne:

*«Jeg husker jeg skulle overnatte hos henne alene en gang. Hun hadde soverom oppe. Det var et ganske stort hus. Og så sov hun oppe, og jeg sov nede i kjelleren. Ehm... og så fikk jeg ikke til å sove. Da var jeg sikkert 10-11 år. Og så fikk jeg ikke sove, så jeg gikk opp til henne for å legge meg i sengen hennes. Og da ... eh... jeg visste nok at hun hadde parykk, men hun hadde aldri vist seg skallet foran oss. Eh... og nå hadde hun tatt av seg parykken når hun skulle legge seg. Og jeg ble så redd! Så jeg sprang rett ned igjen. Så, ja. Det har satt litt spor da. Eller det var skikkelig ekkelt å se. Det var jo ikke farmor som lå der på en måte.»*

### 5.2.2 Den genetiske veiledningen: Informasjon, følelser, valg og støtte

Herunder vil erfaringer med den genetiske veiledningen bli presentert. Det som belyses er kvinnenes erfaringer og opplevelse av den genetiske veiledningen, samt tanker og følelser omkring valget om å genteste seg.

Noen av kvinnene kommer fra familier hvor det har vært stor åpenhet rundt genfeilen, mens andre har pratet lite om dette. Alle har vært klar over at det har vært en risiko for at de har arvet genfeilen når de har møtt opp til genetisk veiledning, og at de etterpå ville komme til å få et valg om å kunne ta en gentest. Flertallet av kvinnene forteller at de

opplevde den genetiske veiledningen som nyttig med tanke på informasjon og læring. Flere husker også mye av det som ble tatt opp under veiledningen i ettertid. De nevner blant annet kunnskap om genfeil og arvemønster. Den genetiske veiledningen ble også en positiv opplevelse for Ella.

*«Jeg synes det var veldig bra. Hun gikk veldig nøye gjennom hvordan man får det eller hvordan man arver det, og hvordan det går videre hvis jeg får barn, hva som er sjansen for å få det. Og hun tegnet opp sånn, veldig sånn at alle kan forstå det, og det var ikke så veldig teknisk. Man trengte ikke å være lege for å forstå det...»*

Det påpekes at tegning av livsforsikring er blitt tatt opp i en av veiledningstimene. Olivia ble anbefalt å tegne livsforsikring før hun starter i kontrollopplegget, fordi det visstnok kan gi dårligere forsikring i ettertid.

*«Husker at hun sa at jeg måtte tegne livsforsikring før jeg ble 25 år på grunn av at forsikringsselskapene ... eh, du må krysse av på noe om at du går i kontrollopplegg, eller ett eller annet. «...» Det var noe om at du kunne få en dårligere forsikring.»*

Noen av kvinnene opplevde at de ikke fikk fullt utbytte av den genetiske veiledningen. For noen ble det for mye informasjon å bearbeide. Andre opplevde det som utfordrende å ta til seg informasjonen som ble gitt av den genetiske veilederen. En av kvinnene, Charlotte, forteller at hun ble informert om at de hadde en arvelig genfeil i familien, og at hun fikk tilbud om å genteste seg dersom hun ønsket. Bortsett fra det husker hun svært lite fra veiledningstimene.

*«...» Det eneste jeg vet er at jeg har en genfeil, og at når jeg er i 30 årene så må jeg fjerne eggstokkene og puppene. Det er det jeg vet.»*

Noen gir uttrykk for at det opplevdes som ubehagelig å motta genetisk veiledning. Det som var ubehagelig, var ifølge en av kvinnene, å ikke vite om det som ble tatt opp under veiledningstimen kunne gjelde dem. Samtidig var informasjonen som ble gitt skummel nok i seg selv på grunn av det omfattende temaet. For noen ble det hele plutselig veldig virkelig:

*«Det var egentlig ikke før i sommer, når jeg gikk på sånn veiledning, at det gikk ordentlig inn på meg at «huff, det er sant». Men ja, jeg ble veldig lei meg. Trist. Og begynte å grue meg for å måtte fjerne bryster og fjerne eggstokkene, og begynne å tenke på barn mye tidligere og sånt.»*

Med tanke på valget om å genteste seg, beskriver Emma sin erfaring med dette slik:

*«Det følte veldig nødvendig å gjøre det. Og veldig viktig å gjøre det.»*

Hun tenkte lenge på om hun ønsket å genteste seg eller ikke. Hun konkluderte til slutt med at hun ville ha det bedre med å vite, slik at hun kunne unngå å tenke på det hele tiden. På spørsmål om tankekjøret har gitt seg etter at hun fikk påvist genfeilen, utbryter hun: «Jeg har nok mye mer ro inni meg nå.»

*«...» Hvis jeg ikke hadde tatt den gentesten, eh, så hadde jeg jo uansett vært klar over at jeg har en sjanse til å få det, og hvis jeg har det så har jeg ganske stor sjanse for å få kreft. Eh, og for meg, og ikke ta den testen var helt uaktuelt egentlig. Når jeg på en måte skjønnte konsekvensene av å ikke gjøre det.»*

Flere av kvinnene erfarte at det var psykisk krevende å være uvitende om genfeilen. Miriam opplevde at tankene tok overhånd i tiden før hun valgte å genteste seg.



*«...» Jeg lurte. Og jeg tenkte på det hele tiden. «Tenk hvis, tenk hvis, tenk hvis, tenk hvis. «...»*

Valget om å genteste seg var ikke bare enkelt, og årsakene til å teste seg var mange. Allikevel var de fleste kvinnene ganske sikre i sitt valg. Noen forteller at de i forkant av gentestingen var svært nysgjerrige på om de hadde arvet genfeilen eller ikke. For Emma var det ikke aktuelt å *ikke* teste seg.

*«...» Jeg var på en måte ikke redd for det. Ehm... jeg var bare nysgjerrig og ville vite om jeg hadde det eller ikke. «...» Jeg visste jo i ganske mange år at det var arvelig, men tror aldri jeg innså at jeg, eh ... kunne få det. «...» Jeg var jo ganske ung når farmor døde. Og da skjønnte jeg jo i hvert fall ikke hva som var greia på en måte. Det er akkurat som om man glemmer det litt ut, ehm, og jeg har liksom ikke tenkt noe særlig på det før pappa tok det opp med meg. Eh... og da gikk det opp for meg at «shit, ja, det var det ja, det kan jo jeg og få». Så jeg var veldig åpen for å teste meg. Egentlig.»*

Da Olivia var i fjortenårsalderen, valgte faren å genteste seg. Han fikk påvist genfeilen. Olivia bestemte seg allerede da for at hun skulle genteste seg så fort hun ble myndig. Da hun som attenåring møtte opp til genetisk veiledning var valget allerede tatt. Allikevel forteller hun at hun ikke tenkte noe særlig over at det var en sjanse for at hun hadde arvet genfeilen.

*«...» Jeg tenkte ikke særlig mye over det. Jeg tok det ikke tungt på en måte. «...» Jeg har en tendens til å tenke negativt for så å heller bli positivt overrasket. Så jeg tenkte egentlig at «selyfølgelig har jeg det».*

Flere hadde med seg enten partner, søsken, eller mor og/eller far, da de møtte opp til den genetiske veiledningen. Charlotte møtte opp til genetisk veiledning med de to søstrene sine. Det at søstrene valgte å genteste seg, var avgjørende for Charlotte. Hun forteller:

*«Selvfølgelig ville jeg teste meg når søstrene mine skulle teste seg. Jeg ville ikke gå rundt å være den eneste som ikke visste. Da hadde jeg jo tenkt enda mer på det».*

Vanessa valgte å ta en gentest fordi hun tenkte så mye på søskenbarnet sitt som vokste opp uten moren sin:

*«Moren til søskenbarnet mitt kunne kanskje ha vært tilstede hvis det hadde vært forsket mer på genfeilen, og vi hadde visst mer. Så det er egentlig det. At jeg ikke har behov for å gå bort som 35 åring hvis jeg kan endre på det. Og hvis det er så lite som skal til, altså, det er jo store operasjoner, men hvis det kun er operasjoner som må til så tenker jeg at det er verdt å få påvist den genfeilen for å få ti år ekstra med familien min. Så det er egentlig det som har vært med på å påvirke beslutningen om å genteste meg».*

Ingen av kvinnene gir uttrykk for å ha følt seg presset av foreldrene til å la seg genteste. Miriam forteller det slik:

*«Mamma ville ha minst mulig å si fordi hun ikke ville at jeg skulle komme i ettertid og si «du presset meg til det». Eh, de sa at de støtter meg uansett hva jeg velger. Eh ... pappa syntes det var litt tidlig, men samtidig så var det mitt valg. Jeg var 18. De kunne ikke si så veldig mye lenger. Jeg bodde fortsatt hjemme da. Eh, men ... jeg kom jo til å ta den prøven uansett.»*

Ella forteller at hennes foreldre hadde et sterkt ønske om at hun skulle teste seg. De ville ikke at hun skulle gå rundt uvitende, og ikke ha mulighet til å kunne forebygge en eventuell risiko for kreft med kontrollopplegg og forebyggende operasjoner.

*«...» Jeg tror ikke jeg hadde hatt noe valg. Tror de hadde tvunget meg til å teste meg uansett om jeg ville eller ikke. Men jeg ville.»*

Olivia priser seg lykkelig for at hennes far valgte å genteste seg. Slik ble hun gjort oppmerksom på at det kunne være en sjanse for at hun hadde arvet genfeilen. Ifølge Olivia er det ikke alle som er like heldige.

*«Min far har to brødre. Han ene har valgt å teste seg. Han hadde det ikke. Og han andre, han har en datter, altså søskenbarnet mitt. Han har ikke lyst til å teste seg. «...» Så, eh ... kan liksom ikke helt forstå hvorfor? Jeg er veldig glad for at far har testet seg slik at jeg kan finne ut av det og ta de forhåndsreglene, og forebygge det».*

### 5.2.3 Tiden etter gentesten: Å få vite

I denne delen vil jeg presentere kvinnenens opplevelser og erfaringer i tiden mellom utført gentest og påvist genfeil, og hvilke erfaringer de har med tanke på det å vite om genfeilen sin. Dette vil belyses under følgende undertema: *Å vente på svaret, Etter svar på gentesten, og Skyldfølelse på vegne av andre.*

#### 5.2.3.1 Å vente på svaret

Noen av kvinnene forteller at det opplevdes nervepirrende å vente på svaret på gentesten. Miriam logget seg inn i sin egen pasientjournal på nett, og oppdaget at testresultatet var tilgjengelig fire dager før det opprinnelige informasjonsbrevet kom

med posten. På spørsmål om hvordan hun reagerte da hun leste i journalen sin svarer hun:

*«...» Jeg lo. Og så gikk jeg inn i stua til mamma og pappa. De satt og så på film. Jeg husker ikke hvilken film det var, det har jo ikke noe å si. Eh, og så ga jeg de telefonen. Jeg lo enda. Og så husker jeg at jeg så uttrykket til mamma som var litt sånn «ja, hva gjør vi nå?». Og da begynte jeg å gråte fordi da skjønte jeg jo at jeg hadde fått det på en måte.»*

Noen fikk ny time til genetisk veileder da de skulle få vite svaret på gentesten. Olivia husker denne timen svært godt.

*«Det var hun, meg og far. Og da hadde jeg også forberedt meg på forhånd at jeg hadde det. Eh ... men det var egentlig bare sånn ... rett fram at jeg hadde den genfeilen. Det eneste var at hun virket veldig glad når hun sa det, så det var litt sånn: «Du har den genfeilen!». «...» Så det var sånn «hørte jeg feil eller?». Det samsvarte ikke helt med ansiktsuttrykket.»*

Emma brukte litt tid på å forstå fordelene ved å genteste seg i ung alder. Hun skjønte det ikke før hun ble fortalt at venninnens mor hadde fått påvist en genfeil i BRCA i en alder av 50.

*«Hun hadde brystkreft. Det hadde allerede begynt å utvikle seg, men det gikk heldigvis bra. Men da kjente jeg at jeg ble sånn «åh». Da tenkte jeg at jeg var heldig som vet at jeg er i faresonen og kan få det. Så jeg har på en måte klart å snu det om til det positive da. Og liksom tenke at ... at det er en fordel med det. «...» For jeg er veldig optimistisk, sånn generelt, så jeg tenkte vel at jeg kunne håndtere det. Så det handler vel litt om det da. At man på en måte må kjenne seg selv og hvordan man håndterer ting, og at man håndterer det forskjellig.»*

*Men det skader på en måte ikke å få vite det heller. Jeg tror det skader mer å gå og lage sin egen virkelighet av situasjonen, på en måte, hvis du ikke vet».*

Flertallet av kvinnene trekker frem at de hadde «en følelse» på at de kom til å få påvist genfeilen, og at de dermed hadde forberedt seg på at det var det svaret de kom til å få i tiden før de ble opplyst om testresultatet. I følge flere ble det noe enklere å håndtere da enn det sannsynligvis hadde vært dersom de ikke hadde forberedt seg på det. Emma kjente på den samme magefølelsen da hun møtte opp for å få svaret på gentesten.

*«Rett før jeg gikk inn døra så tenkte jeg bare «åh, jeg har det.» Eller, jeg bare skjønnte det på en måte. Jeg vet ikke hvorfor. «...» Jeg fikk bare en følelse rett før jeg gikk inn: «jeg har det». Og så kom jeg inn, og så sa hun det veldig fort: «du har dessverre fått genfeilen. «...»*

Emma fikk vite testresultatet samme dag som sin eldre søster. Søsteren var «den heldige», og fikk ikke påvist genfeilen slik Emma gjorde.

*«...» Du vil jo heller ha det du enn søstrene dine på en måte. Hvis noen må ha det. Så ... så jeg ble jo bare glad på hennes vegne at hun ikke hadde det. Og jeg håper jo inderlig at min yngste søster heller ikke har det.»*

### **5.2.3.2 Etter svar på gentesten**

Emma opplever at det til tider kan kjennes litt urettferdig at søsteren slapp unna. Samtidig synes hun det har vært utfordrende å skulle venne seg til tanken om at hun må leve resten av livet med visshet om genfeilen.

*«...» Det tok vel litt tid. Sikkert noen uker hvor jeg på en måte syntes det var litt ekkelt og litt skummelt, og så gikk jeg og tenkte på det. Ehm ... og så fikk jeg liksom sånne utbrudd innimellom hvor jeg bare, det gikk liksom opp for meg igjen og ... ja. Det var veldig, det er veldig merkelig å vite at du har en genfeil som kan føre til kreft.»*

En av kvinnene, Christina, erfarte at det kjentes urettferdig å få påvist en genfeil. Hun syntes det var vanskelig å forstå hvorfor hun var den «uheldige» som hadde arvet en genfeil som gir høy risiko for kreft. Christina forteller at hun ofte tenker på at hun har en genfeil.

*«Det er litt skummelt. Eller, det er jo betryggende at jeg vet om det. Men så er det på en måte litt urettferdig og ... at jeg har så mye større sjanse enn ... andre.»*

Charlotte opplevde at tidspunktet for avsløring av testresultatet var dårlig. Hun sto midt oppi en privat krisesituasjon da hun fikk svaret på gentesten per telefon. Det at hun var svært nedstemt fra før, gjorde det vanskelig å håndtere informasjonen som ble gitt. I tillegg ble reaksjonen ytterligere forsterket av den situasjonen hun allerede sto oppi.

Noen av kvinnene forteller at det var vanskelig å informere de nærmeste om den påviste genfeilen, og at de i ettertid har opplevd ulike reaksjoner hos dem. Noen gir uttrykk for å ha mottatt både positive og negative tilbakemeldinger i forhold til at de har valgt å genteste seg. Et eksempel er Miriam, som opplevde at tantene sine var imot at hun skulle genteste seg. De sa ingenting i forkant av gentesten, men valgte å opplyse Miriams mor og mormor om deres misnøye etter at svaret på gentesten forelå.

*«Jeg la ikke så mye i det fordi det allerede var gjort. Det var mitt valg, mitt liv, mine tanker. «...» Eh, altså, det var jo på en måte litt tøft at de var imot det, men så har de vært støttende etterpå de og.»*

Da hun hadde gentestet seg og skulle informere sine slektninger om genfeilen sin var reaksjonene ulike.

*«...» Jeg husker vi fortalte det til halve slekten. Altså, de som burde vite det, og som, altså, farmor og farfar, de som ikke har det selv. De synes det var litt sånn ... «hvorfor har du gjort det?» Men det gikk fint. De har tatt det fint etterpå.»*

Noen av kvinnene forteller at de opplever at andre har forventninger til hva de skal føle og tenke om det å ha en genfeil. Charlotte forteller:

*«Jeg føler ikke det er vanskelig. Jeg føler at alle vil at jeg skal føle at det er vanskelig. Men jeg synes ikke det er vanskelig. «...» Det er ikke vits å gråte over noe du ikke kan gjøre noe med.»*

Olivia har en tilsvarende erfaring.

*«...» Jeg følte på en måte at ... jeg følte at jeg burde vært mer lei meg. Eller at det på en måte var forventet at jeg skulle være så trist og lei etter dette. Men jeg tror bare ... fordi jeg hadde visst så lenge at vi hadde det i familien og forberedt meg ganske lenge, så var det egentlig bare deilig å få et svar.»*

### 5.2.3.3 Skyldfølelse på vegne av andre

Noen opplever at familiemedlemmer føler seg skyldige for å ha videreført genfeilen. Dette fører til at den som har fått påvist genfeilen også føler seg skyldig i å ha påført familiemedlemmet sitt mer smerte. En av kvinnene, Lilly, opplevde at mormoren reagerte ved å føle skyld når hun ble informert om den påviste genfeilen. Lilly beskriver det slik:

*«Jeg skulle bare hjelpe mormor på kjøkkenet, og da så hun det på meg. «Du har testet positivt, du», sa hun. Så sa jeg bare «ja, jeg har det». Så sa hun at hun visste det. Eller, hun hadde hatt en sterk følelse på det. Og da ble hun litt sånn «åh, unnskyld, unnskyld, unnskyld». Og jeg bare: «det er jo ikke din feil. Det er jo ikke noen sin feil!» «...»*

Vanessa erfarte også at hennes far opplevde å ha skyldfølelse for å ha videreført genfeilen når hun informerte ham om at hun hadde fått påvist genfeilen. I etterkant valgte han å beklage seg overfor henne. Han var lei seg for å ha videreført genfeilen til henne. Vanessa betrygget ham om at det ikke var hans feil. Hun gråter når hun forteller om hvor vanskelig det var å se sin egen far føle skyld.

Videre beskriver Charlotte at hennes mor synes det er så grusomt at hun har videreført genfeilen til datteren sin at det har resultert i at det er blitt vanskelig for dem å prate sammen om dette.

*«Mamma var helt ifra seg. Hun følte sikkert at hun hadde tatt livet av meg allerede. «...» Det blir liksom sånn: hun begynner å gråte, og så sitter jeg der og bare «ja vel. Hva skal jeg si nå?» Vi pratet litt om det i starten, men for meg betyr det ikke så mye.*

Miriam erfarte at hennes morfar hadde vanskeligheter med å håndtere at hun hadde fått påvist en genfeil. Kun få dager etter at han fikk vite om genfeilen ble han innlagt



på sykehuset på grunn av sykdom. Miriam gråter når hun forteller at hun i denne situasjonen opplevde å kjenne på en stor skyldfølelse. Hun tenkte at morfar kanskje hadde håndtert svaret på gentesten så dårlig at han var blitt syk av det. I så fall ville det ha vært hennes skyld. Da morfaren ble friskmeldt ble det på nytt et tema at hun hadde fått påvist genfeilen.

*«...» Da reagerte jeg på nytt. «...» Da fikk jeg, eh ... jeg bare ... eh ... sto i stua og gråt. «...» Men så gikk det over det og. Det var liksom bare de fem minuttene og så har det gått fint etterpå.»*

Noen av kvinnene understreker at åpenhet omkring temaet har vært til stor hjelp med tanke på å hjelpe familiemedlemmer til å lette på skyldfølelsen. Vanessa forteller:

*«Jeg tror det har gått mye bedre med min far, jo mer jeg har vært åpen om det. Eh, fordi han har funnet ut at jeg ikke sitter på rommet mitt, stenger meg inne og gråter der. «...» Men at jeg snakker med folk om det, og når jeg kan gjøre det så går det greit, og det er ikke det jeg går rundt og tenker på. Eh ... og så tror jeg at det hjelper at ... selvfølgelig kan jeg jo endre mening og si «nei, jeg vil ikke operere brystene allikevel», men at jeg sier at jeg bestemmer meg for litt ting; da vet han at jeg kan tenke litt på det og så fortelle hva jeg tenker.»*

Emma forteller at foreldrene ble lei seg da de fikk vite at hun hadde fått påvist genfeilen. Både Emma og faren slet litt med skyldfølelse for hverandre, men Emma opplevde allikevel at han var til stor hjelp for henne.

*«Nå får jeg kreft, liksom. Ehm ... fordi man tenker på en måte det verste med en gang. Og samtidig så fikk jeg dårlig samvittighet overfor pappa fordi han satt på en måte der og visste at det kom fra han. «...» Han var veldig ydmyk og litt sånn der «det skal du ikke tenke på, det er du som er i fokus», og han synes*

*jo bare det er kjipt at det kommer fra han. Men det kan jo ikke han noe for. Det kan jo ingen noe for. «...» Han er veldig flink til å ta opp ting. Eh, så han spurte meg sånn jevnlig: «tenker du på det, går det fint, hva tenker du?». Han prøvde å trekke frem de positive tingene ved det da. Så han har nok hjulpet meg veldig til og se det på en annen måte enn jeg klarte med en gang».*

#### 5.2.4 Det å vite: Livet nå, og livet senere

I det siste kapittelet vil kvinnenes erfaringer i tiden etter påvist genfeil belyses. Datamaterialet presenteres i følgende undertema: *Ventetiden: Fra påvist genfeil til oppstart i kontrollopplegg, Forebyggende operasjoner: Kroppslig endring, Mestring, Relasjoner, Bekymringer: «Tenk hvis mine barn får det?», Kontakten med helsevesenet, Fremtidsplaner: Barn og forebyggende operasjoner, og Tilbakeblikk: «Bedre å vite enn å ikke vite».*

##### 5.2.4.1 Ventetiden: Fra påvist genfeil til oppstart i kontrollopplegg

Noen av kvinnene gir uttrykk for at de føler seg alene, og overlatt til seg selv i ventetiden fra påvist genfeil til oppstart i kontrollopplegg. Olivia lengter etter å kjenne seg trygg.

*«Nå har det gått gradvis, og jeg har hatt mye tid til å tenke på det og det har jo på en måte egentlig ikke vært en bekymring. Jeg har jo ikke gått rundt og bekymret meg for at «åh, tenk hvis jeg har brystkreft nå», det har jeg ikke. «...» Men det kunne ha trygget litt. Og bare ha vært inni det. Eh, følt at du har folk rundt deg som kan det i stedet for å kjenne og føle på alt selv.»*

Samtidig sier flere av kvinnene at det å vente på å få starte i kontrollopplegget mest sannsynlig vil oppleves forskjellig fra person til person. Emma understreker dette:

*«...» Vi håndterer jo ting veldig forskjellig, men ... jeg tror nok de fleste tenker litt sånn som meg at, eh ... det er litt tålmodighetskrevende. «...» Og så er det jo det her med å vente så lenge at man til slutt ikke orker å bruke så masse tid og energi på å tenke på det lenger fordi ... det skjer ikke noe nå uansett.»*

Flertallet av kvinnene har et ønske om at det skal være valgfritt når en ønsker å starte med kontrollene. Når det gjelder aldersgrensen på 25 år er det flere som tenker at den er «feil». De begrunner det med at det ikke kan garanteres at en ikke blir syk før den tid. Olivia forteller:

*«...» Hvorfor er det ikke valgfritt om en har lyst til å delta i det kontrollopplegget før en er 25? Da hadde jeg valgt det. Bare for en trygghet, tenker jeg. «...»*

Charlotte har også tenkt lignende tanker. For henne føles det utrygt å ikke være en del av kontrollopplegget.

*«...» Jeg tenker at vi burde fått lov til å begynne med det når vi var 18 eller 20. Eller når vi selv ønsker det. Det burde ikke vært sånn «nei, du får ikke lov!» «...»*

Noen påpeker at aldersgrensen stresser dem med tanke på hvor lenge de må vente på å få starte i kontroller. Dersom du får påvist en genfeil som attenåring, blir ventetiden på hele syv år. Det kan være lenge å vente, særlig for de som er bekymret av natur. Charlotte er en av dem som har gjort seg opp noen tanker omkring dette.

*«Det er veldig mange som tenker at de er syke når de får sånne beskjeder. Jeg har ikke tenkt så mye på det selv da. «...» Jeg tenker på de stakkarene som*

*faktisk går og tenker på det. Jeg vet ikke jeg hvor mange det finnes av dem, men det er sikkert en hel haug som går og tenker på det hele tiden. Og jeg ser ikke problemet i å gjøre det tidligere. Er det en grunn til at de har satt 25 liksom? «...» Sånn egentlig så synes jeg du skulle blitt testet fra og med du fikk vite at du hadde det. Tenker jeg. «...» Det gir mening i mitt hode i hvert fall.»*

Samtlige gir uttrykk for at de gleder seg til å starte opp med årlige undersøkelser, mens noen har allerede begynt å grue seg. På spørsmål om de kan utdype dette, blir det beskrevet en redsel for at selve undersøkelsen skal gjøre vondt. En kvinne trekker frem at selve situasjonen fremstår som ubehagelig, og tenker på at det å være i kontrollopplegget kan være med på å sykeliggjøre. En av kvinnene frykter at hun skal begynne å føle seg syk når hun starter i kontroller, mens en annen tenker at andre kan begynne å oppfatte henne som syk. Olivia understreker:

*«...» Altså, selv om du går i kontrollopplegg så er du jo ikke syk!»*

Noen av kvinnene forteller at de allerede har vært innpå tanken om at de kan være syke. Et par av kvinnene ser for seg at bekymringene vil øke i takt med alderen fordi kreftrisikoen øker jo eldre du blir. Emma er en av de som tror det vil føles veldig betryggende å bli «overvåket» og ha noen som holder øye med kroppen.

*«...» Hvis det av og til skjer noe rart inne i kroppen min, som for eksempel et «knivstikk» i magen eller i brystet, eller noe som egentlig er helt normalt. Et eller annet ubehag, så er min første tanke «tenk hvis det er det». Men så er det allikevel ikke noe jeg går og tenker videre på. Men det er, ja, første tanke, og så går det over.»*

Noen av kvinnene ser for seg at det å gå i kontroller kan by på nye utfordringer, spesielt med tanke på at du ikke vet hva bildene fra undersøkelsen vil komme til å avsløre.

*«Du får jo et svar på de bildene du tar når du blir 25, når du er 26 og så en gang i året. Og det er jo en psykisk påkjenning å vente på det svaret og.»*

En av kvinnene nevner at hun er usikker på hvordan hun vil oppleve selve MR-undersøkelsen, og sikter til klaustrofobiske reaksjoner som hennes farmor tidligere har erfart. En av kvinnene forteller at tiden mellom påvist genfeil og oppstart i kontrollopplegg kanskje kan være med å påvirke hvordan du håndterer det å plutselig skulle gå i kontroller. Ventetiden har tross alt gitt både tid og rom til tanker og grubling:

*«Det blir nok litt rart. For det er jo ikke noe som er normalt å gjøre i min alder. Så det kommer til å føles litt merkelig, men ... men nå har jeg vært forberedt på det så lenge. Samtidig så har jeg prøvd å ikke tenke på det, og så plutselig får du det så tett innpå deg. Og disse maskinene som du har hørt om ... eh, du skaper deg på en måte et bilde av hvordan det kommer til å bli. Og jeg vet jo ikke om det blir verre eller om det blir bedre enn det jeg har tenkt.»*

Flertallet av kvinnene bemerker at det vil føles betryggende å komme inn i kontrollopplegget etter hvert. Selv om kontrollene hører fremtiden til, er det flere som føler en slags trygghet allerede nå ved å vite at de en gang i nær fremtid vil være en del av opplegget. Det er også betryggende å vite at det er med god grunn at aldersgrensen for oppstart i kontrollopplegg er satt til 25 år. Emma trekker frem både fordeler og ulemper med det å vente på å få starte i kontroller:

*«Du får jo god tid til å bearbeide det, liksom, tenke over det og forberede deg mentalt til de sjekkene. Så jeg er jo glad for at jeg tok den testen, den blodprøven, når jeg gjorde det for da får jeg god tid til å fordøye det skikkelig. Men, man blir jo litt utålmodig og. Liksom, at det ikke skjer noe. At du på en måte går og vet at det skal skje. «...» De gangene jeg tenker på det eller tenker over hele situasjonen så kan jeg bli litt sånn «årh!», at jeg blir litt sånn utålmodig for at det ikke skjer noe. Eller at ingen gjør noe med det på en måte, men ... jeg er ikke redd og jeg går ikke rundt og gruer meg eller er bekymret. Sånn egentlig.»*

Et par av kvinnene setter spørsmålsteget til hvorfor en ikke automatisk blir innkalt til kontroller når en fyller 25 år. Det oppleves skummelt og uforutsigbart å skulle ringe til genetisk veileder selv for å minne om at tiden er inne for å starte i kontrollopplegg. En av kvinnene, Christina, understreker at det faktisk er dette hun vegrer seg for, og ikke selve kontrollene. På spørsmål om hva hun tenker om kontrollene svarer hun:

*«...» Jeg tenker ikke så mye på kontrollene eller noe sånt. Tenker mer på at jeg kanskje får kreft om ... ja, om noen år».*

Flere av kvinnene har vært til gynekologisk undersøkelse. Noen har også vært og tatt celleprøve enten hos gynekolog eller fastlege. En av kvinnene, Olivia, forteller at hun pleier å la fastlegen sjekke brystene hennes for kuler. En kvinne etterlyser kurs i hvordan hun kan sjekke egne bryster, mens et par av kvinnene, deriblant Vanessa, forteller at de allerede har en egen rutine på å sjekke dette hjemme.

*«Det er rett og slett bare rutine hver gang jeg går i dusjen. For da er du uansett såpet inn, og så tenker jeg «åh, ja, ja, kan jo like godt kjenne.»*

#### 5.2.4.2 Forebyggende operasjoner: Kroppslig endring

Noen av kvinnene har erfaringer med familiemedlemmer som allerede er blitt operert. Flertallet av kvinnene har allikevel mange spørsmål og tanker i forhold til dette med operasjoner. Samtidig er det flere som klarer å legge det litt til siden, foreløpig. Allikevel opplever de fleste at tankene kommer snikende noen ganger. Noen gir uttrykk for at de er redde for å bli syke før de får mulighet til å operere seg. Christina er blant dem som frykter at hun vil kjenner på tidspress etter hvert som årene går.

*«...» Det er litt skummelt når de sier «anbefaler innen en viss alder. «...» Får det litt travelt.»*

Noen av kvinnene synes det er vanskelig å forholde seg til tanken om at de i fremtiden blir nødt til å ta stilling til om de ønsker å fjerne eggstokkene sine. Spesielt to av kvinnene, Charlotte og Ella, trekker frem at de har en del bekymringer rundt dette. De frykter at de skal bli kreftsyke før de får rukket å operere bort eggstokkene. Det trekkes også frem en bekymring for konsekvensene av det å fjerne eggstokker i ung alder med tanke på bivirkninger. Ella nevner blant annet det å komme i kunstig overgangsalder, få tørre slimhinner og «silikonpupper». Bivirkningene er flere, og kan fremstå som skremmende.

Flere av kvinnene sier at det er uaktuelt å fjerne eggstokkene før de har fått de barna de ønsker seg. På spørsmål om de ser for seg å velge å fjerne eller beholde eggstokkene dersom de ikke har fått barn innen fylte 30 år, er det to kvinner som sier at de er usikre. Det blir lagt vekt på at det er frykten for å bli syk som motiverer til å få utført forebyggende operasjoner.

Olivia har sammen med sin samboer lagt en plan på at hun skal være ferdig med barn innen hun er 30 år, og så skal hun få utført operasjonene fortløpende. Hun har tenkt mye på hvem hun skal henvende seg til når hun ønsker å gjøre forebyggende operasjoner. Samtidig har hun bekymret seg for at operasjonene er noe hun må dekke selv. Hun valgte å spørre sin genetiske veileder om dette.

*«Jeg har jo tenkt litt på dette med, altså, fjerning av bryster og sånt. Jeg spurte om det var noe jeg måtte spare penger til selv, men da forsto jeg at du får det dekket, eh ... hvis du velger det selv om en ikke har brystkreft. Så da ... det er egentlig det jeg har tenkt.»*

En av kvinnene understreker at kirurgisk fjerning av brystene er noe hun ivrer etter. Charlotte forteller at hun allerede har spurt om å få operere, men på grunn av hennes unge alder har hun fått beskjed om å vente. På spørsmål om hvorfor det er viktig for henne å fjerne brystene så tidlig svarer hun at det er fordi hun lenge har ønsket seg brystforstørrelse med silikon.

*«Fordi jeg har jo nesten sett litt positivt på det jeg. Jeg bare «ja, ja, da betaler staten puppene mine». Jeg må se det positive i det negative. «...» Dette her er jo på en måte blitt så ... hva heter det? Mye snakk om! I media og alt det der. Og forsket på og sånt. Så jeg er jo i ganske trygge hender, og jeg er jo mye tryggere enn hvis jeg ikke hadde visst om det.»*

Miriam forteller at brystforstørrelse med silikon ikke er noe hun personlig har ønsket seg, men at flere av venninnene hennes har gitt uttrykk for misunnelse i forbindelse med det. Hun forteller også at de tuller og tøyser litt om det, «det er ikke alle som får silikon når de er 40!». Ella derimot, har vært veldig nervøs i forhold til det å skulle fjerne brystene sine.

*«Eh, det er noe av det jeg har gruet meg mest til. Fant ut på den veiledningen i sommer at du kan få beholde nippel og sånt, men først trodde jeg bare at jeg måtte fjerne alt, og da ble jeg veldig nervøs. «...» Men hun sa at «du kan få silikonbryst og nipler», og da var det jo bedre. Men jeg liker jo best mine egne så det kommer til å bli veldig rart.» Det er bedre med falske bryster enn kreft.*



*Så jeg kommer til å fjerne de, men jeg må se hvor lenger jeg velger å gå til mammografiundersøkelser før det. Det har jeg ikke tenkt så mye på enda.»*

Emma synes det er litt underlig å tenke på at hun i fremtiden mest sannsynlig skal fjerne kroppsdeler som i utgangspunktet er friske.

*«Det er jo litt rart. For det er jo ikke ... det er jo ikke sikkert at det er nødvendig. Men ... det er en risk jeg må ta på en måte. «...» Og det er jo der det skjer hvis det skjer noe, så ... selvfølgelig må man jo fjerne det.»*

En av kvinnene, Vanessa, understreker at hun ønsker å fjerne brystene så fort hun er ferdig med utdanning og har fått fast jobb. For å komme frem til valget laget hun en oversikt hvor hun skrev argumenter for og imot det å gjøre forebyggende operasjoner.

*«...» Først tenkte jeg at det var et litt for lett valg. Og så prøvde jeg å sette meg ned og skrive sånn, eh, for og imot. Men jeg har liksom ... har bare tenkt. Jeg har jobbet i hjemmetjenesten og litt sånn forskjellig, så tenker at det er bare bryster. Så på en måte, det er jo ikke noe, altså, hva er det mest negative? At de ikke er helt ekte eller? Når det er snakk om helse og prosenter så synes jeg det var ganske lett. Selv om de sier at det er et «hvis». Med den økte risikoen så føler jeg det handler mer om når du får det enn om du får det.»*

#### **5.2.4.3 Mestring**

Kvinnene gir uttrykk for å at de håndterer vissheten om genfeilen på ulike måter. Noen av kvinnene forklarer at det har vært vanskelig å forstå alvoret i situasjonen. Flere beskriver at de «tar lett på det» og forklarer det med at de ikke ønsker å ta sorgene på forskudd. For noen har det blitt viktig å se det positive i det negative.

Som en slags overlevelsesmekanisme. Charlotte erfarer at hun håndterer det på denne måten.

*«Jeg var jo litt sånn «har jeg det eller har jeg det ikke?» Men jeg tror ikke helt jeg ser alvorret i det på en måte. Jeg føler ikke det er så alvorlig. «...» Jeg tror jeg har tatt ganske lett på det.»*

Når Charlotte blir spurt om hun kan beskrive hvorfor hun tenker at det ikke er så alvorlig så forklarer hun det slik:

*«...» Det blir litt teit å si at det ikke betyr noe heller, men akkurat nå så betyr det ikke så veldig mye. For meg. Selvfølgelig blir jeg lei meg hvis jeg får kreft, men ... alle kan få kreft. Og jeg tenker bare at det er ... jeg er heldig som vet at jeg kan få det, eller blir sjekka for det...»*

For et par år siden valgte Ellas far å genteste seg fordi hans søster, Ellas tante, hadde blitt kreftsyk og fått påvist en BRCA genfeil. Når Ella møter til intervju er det under ett år siden hun selv fikk påvist genfeilen. Hun tror at tantens måte å håndtere kreften på har hjulpet henne å håndtere sin egen situasjon bedre.

*«...» Hun var så sprudlende og sånn hele tiden, så det var jo til hjelp for meg. Hvis jeg hadde sett henne på sitt verste, og hun hadde vært likblek og sengeliggende, og ikke hadde kunnet gjøre noe, da hadde jeg sikkert blitt kjempenervøs. Men nå er, ja, hun har liksom, du har ikke kunnet merke det så godt på henne. Jeg tror det har hjulpet meg veldig med at jeg ikke er så redd.»*

Noen forteller at foreldrene innstilte seg på at døtrene kom til å få påvist genfeilen i de ukene de ventet på resultatet på gentesten. Det var tilfelle for Miriams mor.

*«Hun hadde jo også gått i fire uker og forberedt seg på at jeg hadde det. Fordi at, altså, vi bare tenkte «du har det liksom».*

For Vanessas mor ble det viktig å være en god støttespiller for familien dersom Vanessa skulle få påvist genfeilen.

*«Når jeg fikk det påvist så var hun mer sånn «ja, men vi har jo visst at dette her kunne skje, og dette her ordner seg og vi finner ut av det. «...» Så ... tror hun gjorde det for både min fars skyld og min skyld for hun visste ikke hvordan jeg kom til å ta det heller. Men hvis hun innstilte seg på det verste så kunne hun være en støttespiller i stedet for at hele gjengen skulle sitte der å ha det tungt. Men det gikk fint med meg og min mor. Det var min far som tok det tyngst. Og det skjønner jeg jo. Det er jo ikke gøy å gi det videre til barna dine.»*

Et par av kvinnene gir uttrykk for at tidligere erfaringer med sykdom i familien, kan være med å påvirke hvordan de håndterer sin egen situasjon. De opplever at det også kan ha påvirket i hvilken grad de har valgt å være åpne om den arvelige genfeilen innad i familien. I Miriams familie har det vært få tilfeller av kreft. Morens tante døde av sykdommen i ung alder, men ellers er det flest menn i familien som har fått påvist genfeilen, deriblant Miriams morfar. Miriam forteller at genfeilen alltid har vært et åpent tema i familien.

*«Vi har sett noen sånne serier på TV fra USA hvor de har disse her genfeilene. Og der er det sånn, eh, når de får svaret så har verden gått under. «...» Men vi har ikke tenkt sånn på det. Vi er kanskje litt for positive? «...» At vi liksom, eh, altså, tar for lett på det kanskje. I vår familie. Jeg vet ikke.»*

Et annet eksempel på noen som har valgt åpenhet er Olivias farmor. Hun fikk brystkreft i relativt ung alder, men er friskmeldt i dag. Hun var hele tiden åpen om kreftsykdommen sin, noe Olivia husker svært godt. Charlotte derimot, opplever situasjonen noe annerledes, og gir uttrykk for at hun kjenner seg likegyldig.

*«...» Det er liksom ikke det verste som kunne skjedd. Jeg tror gjerne jeg er litt sånn på grunn av at jeg har mistet flere allerede. At jeg er blitt litt kald. Jeg har blitt litt sånn «ja, ja, drit i det på en måte. «...» Jeg tenker at det kan skje så mye annet. Jeg kan dø i en bilulykke, jeg kan dø av en overdose hvis jeg ruser meg på ett eller annet eller ... «...» Mamma har jo kreft, sant? Ting skjer.»*

#### **5.2.4.4 Relasjoner**

Olivia forteller at hennes behov for å dele sine tanker og følelser med andre har hjulpet henne psykisk.

*«Eh, jeg må liksom snakke om ting og ikke bare holde det inni meg. Eh, så, ja, jeg har vært ganske åpen om det egentlig.»*

Selv om det kjennes godt å prate med noen, blir det påpekt at det er vanskelig å skulle snakke åpent med de som er uvitende om genfeilen fordi de ikke har forståelse for eller kunnskaper nok til å kunne sette seg inn i situasjonen. Vanessas mormor var en av dem som ikke forsto.

*«...» Folk vet ikke hvordan de skal forholde seg til det. Og når det heter «kreftgen», sånn som min mormor sa: «har du kreft?». Eh, så er det det og få folk til å forstå at «nei, jeg er ikke syk, men jeg har større sjanse for å bli det». På en måte. Eh, for med en gang du har en genfeil så er det jo lett å tenke at «å*

*ja, stakkars henne, hun er syk». Og så da prøve å få de til å forstå at «nei, jeg er ikke det», og samtidig prøve å forstå det selv.»*

En av kvinnene, Christina, skulle ønske hun hadde kjennskap til noen på samme alder som har samme genfeil. Hun tenker at det kunne ha hjulpet på den ensomheten hun ofte kjenner på. Vanessa beskriver fordelene ved å kunne treffe andre i samme situasjon:

*«Eh, du må på en måte stå og svare på de samme spørsmålene, og ... ta de samme valgene. Eh, og om ikke valgene havner på det samme så er det interessant å høre hvordan de tenker, eh ... og det er nok veldig beroligende for noen ...»*

Foreldrene til Emma valgte å vente flere år før de informerte henne og den eldste søsteren om familiens arvelige genfeil. Mest sannsynlig var dette et forsøk på å beskytte barna. De ventet på det riktige øyeblikket, og valgte å informere dem da de var 20 og 25 år gamle. Emmas yngste søster, som er 15 år, er fremdeles uvitende. Foreldrene har valgt å holde det skjult for henne, enn så lenge, og søstrene har fått beskjed om å ikke røpe noe. De ønsker at hun skal være «moden nok til å forstå situasjonen».

*«Hun vet at ... hun vet at farmor hadde brystkreft og at det er arvelig, og ... hun spurte faktisk senest nå i helgen: «åh, tenk hvis vi kan få det? Fordi det er jo arvelig, og hvordan vet man det?» Da var de sånn: «du må ikke tenke på det nå. «...» Det er veldig viktig for mamma og pappa at hun ikke vet».*

Videre forteller Emma at det er vanskelig å ikke kunne dele tanker og følelser omkring genfeilen med lillesøsteren sin.

*«...» Hun og jeg har et veldig tett forhold. Så det er litt merkelig siden vi har alt det der til felles. Eh, og vi er liksom i akkurat samme situasjon. Så det er litt rart å ikke kunne snakke om det, men samtidig så skjønner jeg veldig godt at ... at hun ikke skal vite det fordi hun ... hun tenker veldig mye og føler veldig mye, så jeg tror at det ... ja. Hun er nok for ung til å høre det nå. Men ja, det er litt rart.»*

Vanessa erfarte at hennes foreldrene gikk gjennom en vanskelig tid da faren fikk påvist genfeilen. Vanessas tante døde som følge av brystkreft da hun var i 35 års alderen. På grunn av hennes unge alder begynte varselklokkene å ringe. I ettertid fikk Vanessas far tilbud om å genteste seg, og fikk påvist genfeilen. Både moren og faren til Vanessa hadde flere bekymringer da de ble gjort oppmerksomme på at genfeilen kunne videreføres til egne barn.

*«De visste jo ikke. «Har vi gitt de en genfeil? Hva vil det bety? Hvilket utslag kan det gi? Hvordan kan vi være støttespillere i dette dersom det skulle bli påvist?».*

Olivia opplevde en god støtte i faren da han sa ja til å følge henne til veiledningstimen. Hun forteller at genfeilen muligens har ført til at de er kommet nærmere hverandre.

*«Eh ... litt fordi at han har tatt denne prøven selv og vet hva det ... hva det går i. Eh, og så er han en ganske god støttespiller. «...» Han er veldig grei å snakke med og så føler jeg at jeg er litt pappajente.»*

Lilly ble sammen med sin kjæreste kort tid etter at hun hadde fått svaret på gentesten. Hun opplevde at han hadde et stort behov for informasjon, mer enn det hun kunne gi ham. Hun la merke til at han stadig gikk og bekymret seg for at hun skulle bli kreftsyk. Når han i tillegg fikk se sykdommen med egne øyne gjennom Lillys

mormor og mor ble ikke bekymringene mindre. Lilly valgte til slutt å ta ham med seg til en genetisk veileder.

*«...» Kjæresten min var jo helt sånn, han skjønnte ikke hva det var og ... hva som kan skje hvis du tester positivt og alt det der. Så jeg bare «nei, vi må ta det som det kommer. «...» Jeg følte at han hadde fått et helt feil syn på det. For det er jo ikke slik at ... fordi om alle andre har hatt det så er det ikke sikkert at jeg får det. «...» Jeg tror han fikk roet seg veldig etter det. Han var veldig sånn når han kom ut derfra «åh, flaks, da vet jeg at jeg ikke trenger å plutselig få vite at du har kreft i morgen. «...» Så jeg tror ... det er noe jeg virkelig anbefaler til andre. Å ta med seg partneren.»*

Noen av kvinnene antyder at nære familiemedlemmer har vært med å påvirke valget om å ta gentesten. Lilly forteller at hun møtte opp til genetisk veiledning fordi søsteren spurte om hun kunne være med henne når hun skulle teste seg. Hun innrømmer at hun tidligere ikke hadde tenkt så mye på det, men siden hun allerede var til stede så tenkte hun at det var praktisk å teste seg der og da, selv om hun på ingen måte følte seg forberedt til det. På spørsmål om hun lot seg påvirke av dem rundt seg, svarer hun:

*«Ja. Ja, for jeg hadde jo ... jeg hadde jo, altså, det var jo bare et par måneder etter at mamma ble frisk, eh, så jeg hadde ... jeg hadde ikke fått det helt på avstand heller. Dette her med mamma og alt det der. Så jeg var liksom sånn ... jeg var egentlig litt lei av alt kreftsnakket. Og så var det jo veldig mye styr med disse tantene til mamma som skulle teste seg, og så mamma og søsknene, og alt det der. Og så ... så tror jeg egentlig at jeg kanskje ble litt påvirket av alle rundt meg. Og alle sa jo at «ja, men det er jo greit at du vet.»*

#### 5.2.4.5 Bekymringer: «Tenk hvis mine barn får det?»

Lilly har bekymret seg for hvilke meninger svigerforeldrene har om det å videreføre genfeilen til deres barnebarn. Samtidig har hun vært usikker på hvordan hun skal fortelle fremtidige barn om genfeilen og familiens historie, og har hatt mange bekymringer rundt akkurat det. Hun hadde egentlig bestemt seg for at hun ikke skulle få barn på grunn av dette, men ombestemte seg et halvt år etter at hun hadde fått påvist genfeilen. Lilly forklarer det slik:

*«Nei, jeg tror egentlig bare, det hadde gått et halvt år og jeg hadde fått det litt på avstand. Jeg snakket mye med mamma om hvordan hun syntes det var når hun måtte fortelle oss at det var en genfeil i familien og at hun hadde lyst at vi skulle teste oss, og sånne ting. Og så var hun veldig sånn «men, vet du hva. Nå er vi så mange om ...», for den gangen så var det jo kun mamma, sant? Mamma måtte fortelle oss barna om genfeilen, og hun og mormor måtte fortelle sine søsken om det. Og så var hun jo med mormor når hun måtte fortelle sine søsken om det. Og hun sa det at ...de hadde jo fått så god hjelp og veiledning om hvordan de skulle legge det frem. «...» Så når jeg hadde pratet, eh, når vi hadde fått det litt på avstand, alle hadde testet seg og det var klar bane. Ingen var syke på den tiden heller. Da følte jeg at jeg hadde senket skuldrene og fått det litt på avstand. Jeg var under kontroll. Og da sa mamma at «når den tid kommer og du skal fortelle det til dine barn så har du så mange flere rundt deg enn det jeg og mormor hadde den gangen».*

Et par av kvinnene forteller at de har vært usikre på om de i det hele tatt burde få barn når de har fått påvist genfeil i BRCA. Redselen for å videreføre genfeilen skal være årsaken til dette. Christina valgte å dele disse tankene med sin mor.



*«Vi har snakket litt om ... hva jeg synes om det å få barn og sånn. «...» Det var jeg som spurte ... eller, jeg var så usikker på om jeg burde få barn. Og så sa mamma at det burde jeg jo.»*

Miriam har også vært usikker på om det er «riktig» å få barn nå som genfeilen er kjent.

*«Og så er det jo litt den der at ... tenk hvis mine barn får det. Den tanken ligger litt der altså. «...» Om det bare er 50% sjanse, så er det 50% sjanse.»*

For Miriam vil denne tanken kanskje være avgjørende i valget om å få barn eller ikke. Hun trekker også frem at hun sliter med tanken om å påføre egne barn mer smerte enn nødvendig ved å eventuelt videreføre genfeilen. Lilly bekrefter også disse tankene, og forteller at hun var usikker i valget om å få barn etter å ha mottatt beskjeden om at hun hadde genfeilen.

*«...» Da sa jeg til kjæresten min at «nei, jeg vil ikke ha barn for jeg vil ikke at mine barn skal gå gjennom det samme som meg».*

Når det gjelder det å få barn har Lilly opplevd at nære venner har stilt spørsmål til om det er riktig av henne å velge nettopp det med tanke på å videreføre genfeilen.

*«Noen av vennene mine, vi var jo ganske unge, sant? Så de sa: «ja, du skal vel ikke ha barn?» Så jeg svarte: «jeg, eh, vet ikke. Har ikke helt tenkt på det enda». Så sa de: «jeg hadde aldri fått barn hvis jeg hadde hatt en genfeil som kan videreføres». Så da begynte jeg tankeprosessen. «...» Hvis jeg ikke får barn så stopper jo genfeilen med meg på en måte. Nå vet vi jo ikke om min bror*

*har det, men da stopper det liksom med meg. Og tenk hvor enkelt det hadde vært liksom. Hvis vi hadde fått genfeilen ut av verden. «...»*

På tross av dette bestemte Lilly seg for at hun ønsket å få barn. Hun ble gravid, og fødte en liten jente. Hun har allerede rukket å få spørsmål om hva hun tenker med tanke på at hun kanskje har videreført genfeilen til datteren sin.

*«...» Hva tenker du om barnet ditt, hvordan skal du ...? Er du redd? Lei deg for at det er en jente? «...» Jeg er ikke noe nervøs for det, men selvfølgelig, når de spør om din egen datter så er det jo selvfølgelig vondt ... jeg har jo ikke lyst til at hun skal gå gjennom det som jeg gikk gjennom den gangen.»*

#### **5.2.4.6 Kontakten med helsevesenet**

Mange av kvinnene legger vekt på at de genetiske veilederne fremsto som hyggelige og dyktige i faget sitt. Allikevel er det flere som gir uttrykk for at det er ønskelig med ytterligere oppfølging etter å ha fått påvist en genfeil. Flere uttrykker at det er ønskelig med ytterligere kontakt med sin genetiske veileder, for eksempel at veilederen ringer en gang iblant, slik at følelsen av å bli overlatt til seg selv ikke blir så framtrepende.

Noen av kvinnene forteller at de oppfattet den genetiske veilederen som negativ til gentesting i så ung alder. De oppfattet det slik at de burde vente med å genteste seg til de nærmer seg 25 årsalder og kan inkluderes i kontrollopplegget. Miriam forteller om sitt første møte med sin genetiske veileder:

*«Eh, det var ... jeg husker jeg kom inn. Jeg var litt stressa. Jeg synes det var litt skummelt. Har alltid syntes at sånt er litt skummelt. Eh ... og så gikk jeg inn der. Hun jeg pratet med var veldig koselig. Hun var sånn passe imot at jeg skulle ta prøven og hun la ikke skjul på det. Jeg skulle ikke ta den før jeg var 25. Helst.»*

Miriam forteller at hun var atten år da hun var på time hos genetisk veileder. Akkurat da orket hun ikke tanken på å gå i ytterligere syv år og ikke vite. Samtidig ble hun enda mer bestemt på at hun skulle genteste seg når hun oppfattet det som at veilederen ønsket at hun skulle vente. Miriam ønsket at valget skulle være basert på hennes ønsker og behov.

Samtlige har opplevd å føle seg presset til å starte familieplanleggingen av ansatte i helsevesenet. Både gynekologer og genetiske veiledere blir nevnt. Flere av kvinnene beskriver at de er blitt rådet til å begynne å tenke på barn allerede nå, og at de bør få de barna de ønsker innen de får utført forebyggende operasjoner. En av de som kjenner på presset er Emma. Hun synes det er litt rart å tenke på at hun er i en situasjon hvor hun er blitt anbefalt å få barn så tidlig som mulig.

*«Det er ikke noe jeg har lyst til å stresse over. Eh, og nå har jeg akkurat begynt på en mastergrad som jeg ikke kommer til å bli ferdig med før jeg er 27. Eh, og det kan jo være at jeg vil ta et pauseår inni der, og da er jeg ikke ferdig før jeg er 28. Jeg har ikke lyst til å føle at jeg har dårlig tid. «...» Men man har det jo i bakhodet. Når en lege sier til deg at det anbefales å få barn tidligere enn vanlig så ... så, ja. Da har man det litt i bakhodet.»*

Flere har takket ja til tilbud om kurs for kvinner med genfeil i BRCA. Motivasjonen for å gå på kurset har vært lysten etter å lære mer om genfeilen og samtidig møte andre i samme situasjon. Samtidig kan det å høre andres opplevelser og erfaringer noen ganger påvirke tankene i negativ retning. En av kvinnene, Emma, hadde i forkant av kurset planlagt å ta en helsefaglig utdanning ved universitetet. På kurset ble denne utdanningen, og dette yrket, tatt opp til diskusjon fordi noen mente at de ansatte i disse yrkene blir utsatt for faktorer som kan være kreftfremkallende.

*«...» Hun som hadde det kurset sa at «ja, det er jo kanskje ikke det lureste å velge «...» sånne yrker som er kreftfremkallende.» Så sa jo jeg at jeg hadde*

*lyst til å bli det, og så sa hun «ja, du må jo bare bli det liksom». Men da følte jeg at jeg ikke burde bli det fordi det er farlig, eller, det er kreftfremkallende.»*

De fleste kvinnene gir uttrykk for at de søker etter å kjenne seg ivaretatt. På bakgrunn av dette har samtlige valgt å takke ja til å benytte seg av tilbud de har fått i tiden før kontrollopplegget. Noen har blant annet takket ja til gynekologisk undersøkelse, mens andre har benyttet seg av tilbudet om å ringe sin genetiske veileder ved spørsmål. Et par av kvinnene trekker også frem denne studien de har takket ja til å delta i. Det gjør godt å snakke med noen om den situasjonen de er i.

#### **5.2.4.7 Framtidsplaner: Barn og forebyggende operasjoner**

Det viser seg at familieplanlegging har blitt et sentralt tema i flere av kvinnes liv etter at de fikk påvist genfeilen. En av dem, Charlotte, forteller at det var den første tanken som dukket opp da hun fikk vite at hun hadde fått påvist genfeilen: «jaja, da må jeg jo få barn snart da». På tross av deres unge alder, gir faktisk alle kvinnene uttrykk for at de allerede har vært innom tanken på å få egne barn.

Flere har gjort seg opp tanker om eventuelt når det vil være mest hensiktsmessig å få barn for å kunne klare å få det til å passe med de forebyggende operasjonene som blir tilbudt. Dette hadde mest sannsynlig ikke vært et tema i så ung alder dersom de ikke hadde fått påvist genfeilen. Ord som «hastverk», «stress» og «planlegging» går igjen i intervjuene. Olivia har vært i et fast forhold siden hun fikk påvist genfeilen, og har kjent på en trang til å planlegge livet. Hun forteller:

*«Jeg er egentlig bare veldig glad for at jeg tok den testen. Og jeg tenker hvis jeg hadde tatt den når jeg var 25 så hadde ... da tror jeg at jeg hadde stresset litt mer over tiden og alt sånn, men nå har jeg det på en måte bare planlagt. «...» Hvis jeg hadde ventet til jeg var 25 år så begynner jo på en måte risikoen allerede da. For å få brystkreft og sånt. «...» Bare tror at jeg hadde vært mye mer stressa og tatt det tyngre hvis jeg hadde ventet, og så fått påvist, og så har*

*du gjerne ikke tenkt på barn før det, men må gjerne finne ut med en gang om du har lyst på barn eller...ja».*

Et fåtall forteller at de tenker eller har tenkt på å få barn, men at det ikke stresser dem i like høy grad. Charlotte beskriver det slik:

*«Det er sånn, får jeg barn så får jeg barn. Får jeg ikke barn, så får jeg ikke barn.»*

På spørsmål om hun ønsker seg barn i fremtiden svarer hun:

*«Jeg er ikke sikker. «...» Jeg har ikke lyst på barn i det hele tatt, nå. Nei. Men, så sier alle at «du kan ikke si det». «...» De aller fleste på min alder har jo lyst på barn, men. Jeg har ikke lyst på. «...» Det går jo an å adoptere.»*

Vissheten om den økte risikoen for bryst- og eggstokkreft gjør også at enkelte setter en tidsfrist for seg selv, for eksempel med tanke på utdanning og barn. Olivia synes det er vanskeligere å håndtere situasjonen sin de dagene hvor hun føler seg nedfor.

*«En gang iblant kan det være en skikkelig drittdag hvor du bare ... alle kan jo ha en drit dag. Men da tenker jeg kanskje litt ekstra på det. Bare synes synd på meg selv».*

Samtlige uttrykker at genfeilen mer eller mindre har tatt kontroll over livet. Livet må nå planlegges rundt kontroller og forebyggende operasjoner. Olivia forteller:

*«...» Jeg har jo på en måte lagt opp livet mitt litt etter det da. Eh ... jeg har jo ikke lyst på kreft. Så jeg vil bare gjøre det jeg kan for å forebygge det».*

#### **5.2.4.8 Tilbakeblikk: «Bedre å vite enn å ikke vite»**

Kvinnene har erfart både positive og negative sider ved det å genteste seg for genfeil i BRCA1 og BRCA2 i ung alder. Syv av åtte kvinner sier at de ville ha testet seg igjen dersom de hadde fått valget på ny. Allikevel trekker flere av dem frem at det har vært blandede følelser rundt det å få påvist genfeilen. Noen forteller at de føler på en frykt for hva som skjer i egen kropp, og at de ikke har kontroll over den på samme måte som før. Dessuten blir en ofte påminnet genfeilen gjennom for eksempel media hvor «kreft» ofte er et tema som går igjen. Man hører også ofte om «kreft» i hverdagen gjennom venner og bekjente. «Alle» kjenner noen som har eller har hatt kreft. Derfor vil også «kreft» være et ord, og et tema, som til stadighet dukker opp som en påminnelse om egen risiko. På tross av dette valgte Emma allikevel å teste seg i ung alder, og beskriver det slik:

*«...» Det var vel derfor jeg var så bestemt på at jeg ville gjøre det. Fordi jeg kjente meg selv godt nok til å vite at hvis jeg testet positiv på gentesten så ville det sikkert være tøft med en gang, men etter hvert så ville jeg klare å se det positive med det.»*

Kvinnene er stort sett enige om at det er bedre å vite enn å ikke vite, og at det var det som var den store motivasjonen for å la seg genteste. Noen synes rett og slett at det var deilig å få et svar fordi det ikke lenger var et spørsmål om «om-at-hvis-men». Det har vært enklere å forholde seg til genfeilen nå som den er et faktum, enn å gå rundt å tenke «hva om jeg har den?» når man egentlig ikke hadde trengt å bruke tid og energi på det. Charlotte beskriver det slik:

*«Tenk så dumt å gå i fem år og tenke «har jeg det eller har jeg det ikke?» Det hadde lagt enda mer kaos i hodet mitt enn å bare vite at «okey, jeg har det». Tenker jeg.»*

Ifølge et par av kvinnene, kan det for noen være best å ta gentesten før fylte 25 år, mens det for andre kan være en fordel å vente noen år. En bør tenke seg godt om før en velger å la seg genteste fordi en blir nødt til å leve med det svaret resten av livet. På spørsmål om hva de ville sagt til andre som vurderer å genteste seg før de er 25 år, svarer Vanessa:

*«Jeg ville informert om at du må tenke på ventetiden også. At du setter deg ned og kanskje tar litt sånn for og imot, og finner ut «er jeg en overtenker og bare kommer til å stresse disse årene? Eller vil det ha en beroligende effekt å vite at «ja, sånn er det?». Og vite at når jeg er 25 år så begynner det, og da må jeg ta stilling til noen ting...»*

En av kvinnene, Lilly, innrømmer at hun angret på valget sitt om å genteste seg. Da hun fikk påvist genfeilen syntes hun det var vanskelig å håndtere. Hun fikk vite svaret på gentesten da hun gikk siste året på videregående skole. Planen var egentlig å studere videre på universitetet, men etter at hun fikk påvist genfeilen følte hun at planene måtte revurderes. Hun opplevde at hun ikke tok valg på bakgrunn av egen lyst, men av hensyn til genfeilen sin. I tillegg kjente hun på presset fra venner og familie. I diskusjoner ble «men din mor har jo hatt kreft» et motsvar til argumentet hun hadde om at hun fremdeles var for ung. I dag skulle Lilly ønske at hun hadde ventet med å teste seg.

*«Jeg har et søskenbarn som er like gammel som meg, og hun hadde, eller hun hadde ikke tenkt så mye på det på den tiden, men når jeg fikk genfeilen så fortalte jeg det til henne, og da spurte hun meg: «synes du jeg bør teste meg?» Så sa jeg: «nei, hvis jeg hadde vært deg så hadde jeg ventet til jeg var nærmere 24 år. Vent til det blir litt mer en realitet på en måte».*

Lilly har tenkt mye på valget sitt om å genteste seg i ettertid, og skulle ønske at hun hadde hatt et bedre grunnlag slik at hun kunne hatt en større mulighet til å ta det riktige valget for seg selv.

*«...» Det skremmer meg, men det er nok fordi jeg ikke var godt nok forberedt, og i tillegg var jeg ikke på en plass i livet der jeg hadde bruk for å vite det heller. Så det er sikkert forskjell fra person til person. «...» Jeg tenker at for noen så faller det sikkert naturlig å teste seg etter hvert, men for oss, eller for meg, så var det liksom å gjøre det alle andre gjør...»*

Miriam derimot, som beskriver seg selv som en person som har det best med å vite, ble spurt av foreldrene om hun angret på at hun gentestet seg.

*«...» Og så spurte de: «angrer du på at du tok gentesten?» Og jeg husker at jeg tenkte nei, ikke et sekund. Så jeg sto der og gråt og lo om en annen og sa «nei, det gjør jeg ikke». Og det har jeg ikke gjort enda. Har ikke angret».*

## **6.0 DISKUSJON**

Funn i denne studien indikerer at kvinnene opplever ulike utfordringer i «ventetiden» etter påvisning av genfeil i BRCA. I dette kapittelet vil jeg trekke frem og diskutere funnene i studien min opp mot tidligere forskning og aktuell teori. Avslutningsvis vil jeg diskutere funnenes relevans for praksisfeltet, og belyse om det vil være behov for videre forskning på området. Diskusjon av hovedfunnene blir presentert under følgende overskrifter:

- Opplevelsen av kommunikasjon og veiledning
- Opplevelser og følelser i «ventetiden»
  - Å leve med usikkerhet
  - Å føle skyld for å ha «påført» andre skyldfølelse
  - Å oppleve press
- Mestring i «ventetiden»



- *Opplevelsen av å ikke ha kontroll*
- *Familieplanlegging*
- *Tanker om kropp*

## **6.1 Opplevelsen av kommunikasjon og veiledning**

Kvinnene i studien min sitter igjen med en god opplevelse fra den genetiske veiledningen. Den genetiske veilederen er blitt oppfattet som imøtekommende og kunnskapsrik. Samtidig er det flere som etterlyser ytterligere oppfølging i «ventetiden». Funn i Brunstrøm et al. (2015) sin studie viste at kvinnene i «ventetiden» hadde opplevd å føle seg forlatt av helsevesenet. Dette er delvis motstridende til hva kvinnene i denne studien erfarer. Noen gir uttrykk for at de har en følelse av at de er blitt overlatt til seg selv, men at dette eksempelvis kan løses ved en telefonsamtale, tilbud om kurs eller å snakke med noen om situasjonen sin. Underhill og Crotser (2013) fant at kvinner med genfeil i BRCA kan ha behov for oppfølging over en lengre tidsperiode, noe som kan gjenspeile deler av funnene i studien min.

Noen av kvinnene i denne undersøkelsen har oppfattet at den genetiske veilederen har vært avventende til at de skulle genteste seg, mens andre har fått direkte anbefalinger om å vente til de blir eldre. En av kvinnene nevner at grunnen til det skal være at det vil være unødvendig å genteste seg før en når alderskravet for å kunne starte i kontrollopplegg. Seller (1982) påpeker at det bør etterstrebes å anvende en ikke-direktiv tilnærming i den genetiske veiledningen. Dersom veilederen gir uttrykk for sine personlige meninger i en gitt situasjon, kan det i noen tilfeller påvirke personens tankegang (Kessler 1992). Pennacchini og Pensieri (2011) stiller seg spørrende til om en ikke-direktiv tilnærming i genetisk veiledning vil være mulig å oppnå. Begrunnelsen for det skal være at det i kommunikasjon mellom to mennesker alltid vil være en form for innflytelse, og sikter til det som blir sagt uten ord, nemlig den ikke-verbale kommunikasjonen. I denne studien var det eksempelvis en kvinne som opplevde at det veilederen sa ikke alltid stemte med ansiktsuttrykket. Når det gjelder kommunikasjon, er det ikke det veilederen sier som er viktigst, men hvordan det sies (Pennacchini & Pensieri 2011). Eksempelvis kan kvinnen oppleve at veilederen sier en ting, mens kroppsspråket sier noe annet. En av kvinnene i studien opplevde at hun ble enda mer bestemt på å genteste seg da hun oppfattet det som at veilederen ville at hun skulle vente. Dersom kvinnen opplever at veilederens ord og

kroppslige uttrykk ikke samsvarer, kan hun misforstå veilederens egentlige budskap (Kringlen & Finset 2006:137). Ifølge Eide og Eide (2017:136) er det imidlertid ikke uvanlig å oppfatte andres budskap på en annen måte enn det som var tiltenkt. Selv om funn i studien min tilsier at noen av kvinnene opplevde veiledningen som noe direktiv, kan det forklares ved at kvinnene tolket veilederens uttrykk på en upresis måte. Slik jeg ser det, er det ikke sikkert at veilederens tilnærming var direktiv i utgangspunktet, men at kvinnen oppfattet det slik ut fra sin egen fortolkning (ibid 2017:136). I likhet med Seller (1982), poengterer Ponder og Green (1996) at kvinnens oppfatninger og prioriteringer kan være annerledes enn veilederens. Veilederen vil likevel være en viktig støtte på veien mot kvinnens selvstendige valg (Seller 1982).

## **6.2 Opplevelser og følelser i «ventetiden»**

Kvinnene i denne studien opplever at den påviste genfeil er noe som preger livet, spesielt i «ventetiden». Tidligere forskning har vist at en påvist genfeil kan føre til økt bekymring og engstelse, og at alder ved påvist genfeil har noe å si for hvordan en håndterer dette (Hamilton & Hurley 2010). I motsetning til deltakerne i studien til Brunstrøm et al. (2015), var det kun en av kvinnene i denne studien som angret på sitt valg om å genteste seg. Hun begrunner dette med at hun på det tidspunktet i livet egentlig ikke hadde behov for å vite om genfeilen sin, og at det har påvirket valg hun hadde planer om å ta for fremtiden. Selv om flertallet i denne studien er fornøyde med valget om å genteste seg, er det likevel funn som indikerer at unge kvinner opplever både fordeler og ulemper med å få påvist en genfeil. Under dette temaet har jeg valgt å diskutere kvinnes opplevelser og følelser i «ventetiden» under følgende overskrifter: *Å leve med usikkerhet, Å føle skyld for å ha «påført» andre skyldfølelse, og Å oppleve press.*

### *6.2.1 Å leve med usikkerhet*

Samtlige av kvinnene i studien min beskriver at det i forkant av gentesten var utfordrende å leve med usikkerheten som følge av å ikke vite om en eventuell økt risiko for bryst- og eggstokkreft. Noen beskriver at de kjente på en uro som følge av å hele tiden gruble over om de *hadde* eller *ikke hadde* en genfeil. Det er derfor flere som gir uttrykk for at de i etterkant av den påviste genfeilen, opplevde å føle lettelse. Tidligere forskning har

imidlertid vist at kvinner opplever usikkerhet også i tiden etter at de har fått påvist genfeilen (DiMillo et al. 2012), fordi de kjenner seg presset til å måtte ta viktige valg som vil påvirke fremtiden deres (Brunstrøm et al. 2015). Dette kan gjenspeile noen av funnene som blir gjort i denne studien, hvor kvinnene gir uttrykk for usikkerhet og bekymringer i forhold til valg relatert til det å få barn og å få utført forebyggende operasjoner. Kringlen og Finset (2006:36) hevder at å lytte til slike vonde følelser, er en forutsetning for å kunne hjelpe personen til å håndtere følelsene sine. Ord som «brystkreft» kan vekke assosiasjoner om for eksempel død, som igjen kan føre til bekymringer og uro (Eide & Eide 2017:21). Noen av kvinnene i denne studien trekker frem at de ofte blir påminnet genfeilen i hverdagen, gjennom ord som vekker dårlige assosiasjoner. De opplever at «kreft» er et ord som går igjen i samtaler med venner og familie, og i samfunnet generelt. Slike negativt ladete ord kan bringe frem vanskelige følelser (ibid 2017:22). På tross av dette viser funn i studien min at de fleste kvinnene synes det er bedre å vite om genfeilen sin, fremfor å leve i uvisshet.

### *6.2.2 Å føle skyld for å ha «påført» andre skyldfølelse*

Et interessant funn viser at kvinnene plages av skyldfølelse i «ventetiden». Skyldfølelsen baserer seg på at foreldrene føler skyld for å ha videreført genfeilen til barnet sitt. Dette fører igjen til bekymring hos kvinnene som føler skyld i å ha påført foreldrene mer engstelse. Tidligere forskning viser at det å føle skyld kan oppstå i forbindelse med videreføring av genfeilen (Lynch et al. 2005; Dean & Rauscher 2017). Noen av kvinnene i studien har opplevd at foreldre har valgt å unnskyld seg for å ha videreført genfeilen, og at de er blitt nødt til å berolige dem med at det ikke er deres skyld. En annen forteller at morens skyldfølelse har ført til at hun og moren prater mindre sammen. Noen kvinner har derimot opplevd at det letter på familiemedlemmers skyldfølelse, dersom de velger å være åpne og pratsomme om genfeilen sin. Monsen (2004:163) hevder at denne type skyld, den *reelle skylden*, er mer forståelig for andre. Derfor er det viktig å prate med noen om det man føler på. I motsetning til skyldfølelse som oppstår ved at man ikke strekker til, kan den reelle skyldfølelsen være hensiktsmessig fordi den åpner opp for refleksjon, og kan føre til en økt livsforståelse.

Ifølge Baumeister et al. (1994) er det ikke mulig å endre på selve situasjonen en føler skyld for. Monsen (2004:172) understreker at dette ofte fører til at en blir værende i skylden dersom man ikke velger å ta et oppgjør med seg selv. Det å bære på sterk skyldfølelse kan være svært belastende. Et par av kvinnene i studien reagerte med gråt da de fortalte om skyldfølelsen de hadde overfor andre familiemedlemmer. Flere gir også uttrykk for at det er vanskelig å se at egne foreldre har det vondt med seg selv og tynges av skyldfølelsen. Ifølge Eide og Eide (2017:73) har personer ofte en tendens til å se seg selv som skyldig i det som har hendt. Dette kan samsvare med funn i denne studien, hvor flere gir uttrykk for å føle skyld for å ha «påført» noen andre skyldfølelse. Å si til noen at de ikke trenger å føle skyld, vil mest sannsynlig virke mot sin hensikt (Kristoffersen 2011:170). For å forebygge skyldfølelse anbefales det å la personen fortelle om sine egne tanker og følelser, i tillegg til å gi konkret informasjon om selve helsesituasjonen. Eide og Eide (2017:73) påpeker at informasjon også kan bidra til å rette på misforståelser, som igjen kan føre til at det blir lettere å bearbeide følelsesmessige reaksjoner, som for eksempel skyldfølelse.

### 6.2.3 Å oppleve press

Det er flere som antyder at unge kvinner med påvist genfeil i BRCA settes i en posisjon hvor de føler press i forhold til å ta valg relatert til det å få barn og få utført forebyggende operasjoner (Brunstrøm et al. 2015; Hoskins et al 2014). Flere av kvinnene i denne studien forteller at de i «ventetiden» har opplevd å kjenne på press fra helsevesenet. De har blant annet blitt rådet til å vurdere å få barn i tidlig alder, slik at de rekker å få de barna de ønsker innen den anbefalte alderen for forebyggende operasjoner. Å oppleve press er noe som også er blitt belyst i tidligere studier. Eksempelvis oppdaget Dean og Raucher (2017) at kvinnene i studien deres hadde som mål å få barn tidligst mulig som følge av press fra helsevesenet. Som forskning tilsier, skal valget om å få utført forebyggende operasjoner være en personlig beslutning, men kvinnene kan ha ulike behov med tanke på oppfølging og støtte i valget sitt (Underhill & Crotser 2013). Hoskins et al. (2014) hevder imidlertid at unge kvinner kan oppleve å bli sett på som for unge til å ta det «riktige» valget. Dette fordi veilederne kan ha vanskeligheter med å tro på at unge kvinner kan ha samme risiko for å utvikle kreft som det eldre kvinner med påvist genfeil har. Ifølge Bjorvatn (2011) vil risikotall kunne oppfattes ulikt, fordi det alltid vil påvirkes av individuelle livserfaringer.

Dette kan forklare hvorfor noen av kvinnene i studien min opplever å ikke helt forstå alvoret i det å få påvist en genfeil.

### **6.3 Mestring i «ventetiden»**

Som nevnt i oppgavens introduksjon, må unge kvinner håndtere flere utfordringer som følge av den påviste genfeilen (Schneider 2012:332). Blant annet må de vurdere om de en gang i fremtiden ønsker å takke ja til å fjerne bryst- og eggstokker som et risikoreducerende tiltak (Paus 2009:111). Ved å ta stilling til operasjon, må de også ta stilling til det å få barn (Brunstrøm et al. 2015; Hamilton 2012). Sett i lys av Antonovskys teori, kan kvinnene oppnå økt mestring ved å forsøke å se på helse som en ressurs (Mæland 2016:78). Ifølge Antonovsky (2012:38) er opplevelsen av sammenheng i livet avgjørende for at vedkommende skal klare å oppnå bedre helse og mestring. Slik jeg ser det, kan familieplanlegging og forebyggende operasjoner være noe som kan være både håndterbart og meningsfullt på sikt (Mæland 2016:78). Eksempelvis vil det å få barn, ikke lenger være det som er avgjørende i valget om å ta operasjon. Videre vil det å få utført forebyggende operasjoner, redusere risikoen for å bli kreftsyk (Paus 2009:111). Det å finne mening og sammenheng med disse utfordringene, kan føre til økt mestring (Antonovsky 2012:44). På bakgrunn av dette har jeg under dette temaet valgt å diskutere følgende: *Opplevelsen av å ikke ha kontroll, Familieplanlegging, og Tanker om kropp.*

#### *6.3.1 Opplevelsen av å ikke ha kontroll*

Det lille av forskning som er gjort, så vidt jeg er kjent med, viser at «ventetiden» kan oppleves som en hindring (Hoskins et al. 2014), og at kvinner i denne tiden erfarer å ikke ha fullstendig kontroll over sin egen helse (Brunstrøm et al. 2015). Noen av kvinnene i denne studien snakker mye om at de føler seg «overlatt til seg selv» nå som de venter på å bli inkludert i kontrollopplegget, og at det er ubehagelig å ikke ha kontroll over det som skjer i kroppen. Mæland (2016:79) foreslår å styrke kontrollen gjennom «empowerment». Som vist i resultatene, opplever kvinnene at de håndterer «ventetiden» ved å ha fokus på å tenke positivt, og ved å legge negative tanker og bekymringer til siden. Dette på tross av at de i hverdagen lever med en økt risiko for kreftsykdom (Ponder & Green 1996). Dette indikerer at mennesker som er optimistiske, håndterer balansen mellom positive og

negative følelser på en bedre måte, og har lettere for å mestre sine belastninger (Eide og Eide 2017:50). Brunstrøm et al. (2015) hevder derimot at forholdene ikke ligger til rette for at unge kvinner i «ventetiden» skal klare å oppnå kontroll over sin egen helse, da ingen forebyggende tiltak er tilgjengelige for dem på dette tidspunktet. Opplevelsen av å ikke være i kontroll, kan føre til maktesløshet og en frykt for å utvikle bryst- og eggstokkreft (DiMillo et al. 2012). Dette kan sees i sammenheng med funn i denne studien. På grunn av manglende kreftforebyggende tiltak, har et fåtall av kvinnene forsøkt å gjenopprette kontrollen ved å være observante på symptomer og endringer i kroppen, og ved å ha rutiner for å sjekke brystene for kuler.

Det er flere som har hevdet at kvinner med påvist genfeil i BRCA har et behov for ytterligere oppfølging og veiledning (Hoskins et al. 2014; DiMillo et al. 2012; Underhill & Crotser 2013). Noen av kvinnene i studien min påpeker at de ønsker å kjenne seg ivaretatt. Fra deres ståsted oppleves «ventetiden» som en utrygg tid, og noen frykter at de skal bli kreftsyke før de rekker å starte med forebyggende tiltak. Flertallet foreslår derfor at det bør være valgfritt når en ønsker å inkluderes i kontrollopplegget. Et interessant funn i studien til Hoskins et al. (2014) viste at det å vente på kontrollopplegg skapte frustrasjon hos de unge kvinnene, og at de hadde behov for flere råd og anbefalinger i forhold til forebyggende tiltak.

Ifølge Bjorvatn (2011) kan en påvist genfeil føre til sykeliggjøring av personer som er friske. Dette er også noe et par av kvinnene i denne studien frykter skal skje når de inkluderes i kontrollopplegget. Bjorvatn (2011) hevder at det i genetisk veiledning legges vekt på at personen skal oppleve seg selv som frisk selv om det er blitt påvist en genfeil. Og som en av kvinnene i studien min påpeker: «Selv om du går i kontrollopplegg så er du jo ikke syk!». Hun presiserer imidlertid at hun er redd for at andre rundt henne skal oppfatte henne som syk. For å ruste disse kvinnene til å mestre disse utfordringene som følger med den påviste genfeilen, foreslår Askheim og Starrin (2007:69) å hjelpe vedkommende til å se muligheter fremfor begrensninger. Den genetiske veiledningen er en nødvendighet for ivaretagelse av kvinnene etter genetisk testing (Bjorvatn 2011).

### 6.3.2 Familieplanlegging

Som resultatene indikerer, planlegger samtlige av kvinnene livet sitt rundt fremtidige forebyggende operasjoner. Dette innebærer blant annet at flere har reflektert over *når* det vil være mest hensiktsmessig å få barn, og *om* en bør få barn. Brunstrøm et al. (2015) bekrefter lignende funn i deres studie, hvor kvinnene følte seg tvunget til å ta et valg med tanke på når de burde få barn. Noen av kvinnene i denne studien har planlagt å få barn tidligere enn forventet. Dersom dette ikke lar seg gjøre, ser flertallet for seg at de vil ha et ønske om å utsette operasjonene til fordel for å bli gravide. Hoskins et al. (2014) legger vekt på at noen av disse unge kvinnene muligens ikke er på det stadiet i livet hvor de er klar for å være i et fast forhold eller å bli foreldre. Dette bekreftes av kvinner i denne studien, som gir uttrykk for at det ikke er ønskelig med barn på dette tidspunktet. For noen vil det heller ikke bli aktuelt før de finner seg en partner. Det er imidlertid gjort funn i tidligere studier som tilsier at kvinner som ikke er i et forhold når de får påvist genfeilen, allikevel kjenner på et tidspress med tanke på det å få barn (Hamilton & Hurley 2010). I denne studien er det kun et fåtall som sier at det å få barn *ikke* stresser dem. Med andre ord opplever mesteparten at de har dårlig tid når det gjelder å få barn.

Et par av kvinnene i studien uttrykker at de er usikre på om det vil være etisk riktig å få barn. En slik tankegang samsvarer med funn gjort i studien til DiMillo et al. (2012), hvor kvinnene etter påvist genfeil var i tvil om det ville være riktig å få barn med tanke på videreføring av genfeilen. Tilsvarende funn ble også gjort av Hamilton (2012), som hevder at noen av kvinnene vurderte å ikke få barn på grunn av dette. Funn i studien til Dean og Raucher (2017) viste at noen kvinner opplevde å føle ubehag når de oppdaget at de var gravide. Dette fordi de var redde for at de kunne ha videreført genfeilen. Noen av kvinnene i min studie forteller også at de har reflektert over det å videreføre genfeilen, men har ikke konkludert med å ikke få barn som følge av dette. Hamilton (2012) oppdaget imidlertid at det å få barn økte kvinnes motivasjon til å holde seg i live fordi de følte et ansvar overfor barna. En av kvinnene i studien, kjenner også på et ansvar etter at hun ble mor, men bemerker at hun ikke plages av tanker om at hun kan ha videreført genfeilen til barnet sitt.

### 6.3.3 Tanker om kropp

Ifølge funnene er det å få utført forebyggende operasjoner noe kvinnene har innstilt seg på at de *må* gjøre for å holde seg friske. Noen frykter at de skal bli kreftsyke før de får utført operasjon. En av kvinnene forteller at hun ut ifra de oppgitte risikotallene vurderer at det handler mer om *når* hun får kreft, og ikke *om* hun får det. Hesse-Biber (2014) påpeker at dette er et vanlig synspunkt. Forebyggende operasjoner blir sett på som det eneste som kan fjerne risikoen for kreft, og det i seg selv motiverer til å få fjernet bryst- og eggstokker (Hamilton 2012). Dette på tross av at en påvist genfeil ikke sier noe om *når* eller *om* de vil komme til å utvikle kreftsykdom (Adkison 2012:83). Allikevel er det en av kvinnene i studien som poengterer at hun er innforstått med at operasjonen muligens ikke er nødvendig, men at det er en sjanse hun er villig til å ta for å unngå å bli syk.

Kirurgisk fjerning av bryst og eggstokker vil føre til en kroppslig endring som kan påvirke kvinnens kroppsbilde (Schjølberg 2010:131). Ifølge Schjølberg (2010:131) sier kroppsbildet noe om hvordan en person oppfatter kroppen sin. Som vist i resultatene, er alle kvinnene i studien innforstått med at de en gang i løpet av livet bli nødt til å ta stilling til om de ønsker å takke ja til forebyggende operasjoner. Funn tyder på at samtlige av kvinnene har tenkt mye på hvordan kroppen vil bli etter operasjon. Ifølge Engelsrud (2006:10) har kroppen alltid blitt betraktet som noe som kan endres på. Det som imidlertid er nytt i dagens samfunn, er at flere mennesker velger plastisk kirurgi fordi det er mer tilgjengelig og ikke nødvendigvis fordi det er medisinsk anbefalt. For unge kvinner med genfeil i BRCA, er det en forutsetning for å kunne senke kreftrisikoen betraktelig (Helsedirektoratet 2018:60).

Når det gjelder fjerning av eggstokker, er det mange av kvinnene i denne studien som presiserer at det uansett ikke vil bli aktuelt før de har fått barn. Dette på tross av at tilbudet om andre forebyggende tiltak er begrenset (Ponder & Green 1996), og at eggstokkreft sjelden oppdages på et tidlig stadium (Mæhle 2010:402). Det kan nevnes at fjerning av eggstokker vil resultere i at kvinnene kommer i en kunstig overgangsalder (Helsedirektoratet 2018:173). Som resultatene antyder, er det et par av kvinnene som har bekymringer relatert til dette. Dette samsvarer med Underhill og Crotters (2013) observasjoner. Kvinnene i deres studie hadde bekymringer med tanke på å oppleve store kroppslige endringer etter forebyggende operasjoner, deriblant konsekvenser av overgangsalder, noe som også ble påpekt i min studie.



Selv om noen av kvinnene i denne studien legger vekt på at det er fjerning av eggstokker som oppleves som mest bekymringsfullt, hevder Schjøllberg (2010:134) at det er fjerning av bryster som vil ha størst betydning for endring i kroppsbildet. Bryster er for mange et viktig symbol på feminitet, noe som også viste seg å være et interessant funn i studien til DiMillo et al. (2012). Resultatene i denne studien tyder allikevel på at rekonstruerte bryst i de fleste tilfeller vil foretrekkes fremfor å bli kreftsyk. Et overraskende funn viser imidlertid at en av kvinnene i denne studien opplever at hun gleder seg til å fjerne brystene, fordi hun lenge har ønsket seg «silikonpupper». Ifølge Eide og Eide (2017:50) er det ikke uvanlig å ha en slik positiv holdning til en ellers vanskelig situasjon. Det kan nærmest sees på som en fordel, fordi en lettere mestrer utfordringer dersom man er optimistisk av natur. Dette underbygger teorien til Antonovsky (2012) som mener at en må fokusere på ressurser for å kunne mestre vanskelige situasjoner i livet. På tross av at en påvist genfeil i BRCA, gir høy risiko for bryst- og eggstokkreft (Kuchenbaecker et al. 2017), er det flere av kvinnene i denne studien som ser på situasjonen sin som håndterbar ved at de velger å ha en optimistisk holdning. Slik jeg ser det, kan dette være med å øke kvinnenes opplevelse av sammenheng, og føre til bedre mestring både nå og i fremtiden (Antonovsky 2012:38).

#### **6.4 Studiens begrensninger**

Svakheter finnes i all forskning. Avslutningsvis blir det derfor viktig å stille spørsmål til aspekter som er knyttet til funnenes vitenskapelige kvalitet. Har den anvendte metoden vært riktig med tanke på å belyse oppgavens problemstilling? Har den teoretiske rammen vært egnet til å gi gyldige svar på forskningsspørsmålene, og er funnene overførbare til sammenlignbare fenomener (Malterud 2011:21)?

Den overordnede hensikten med studien var å forstå hva unge kvinner erfarer i «ventetiden». Det ble derfor sett på som hensiktsmessig å gi disse kvinnene mulighet til å sette ord på sine egne opplevelser. Kvale og Brinkmann (2015:47) mener at det kvalitative forskningsintervjuet gir oss en større forståelse for hvordan mennesket opplever sin livsverden. Under intervjuene ble validiteten vurdert ved flere anledninger ved at jeg bevisst sjekket om jeg hadde forstått informanten riktig. Ifølge Malterud (2011:182) kan spørsmål som «Har jeg forstått deg rett når du sier at...?» føre til en felles forståelse

mellom forsker og informant. Videre benyttet jeg meg noen ganger av ledende spørsmål, for eksempel «du nevnte tidligere at...», for å få informanten til å utdype nærmere dersom jeg mistenkte at det kunne føre til ytterligere kunnskap. Denne type spørsmål kan sees på som en styrke, fordi det kan brukes for å sjekke reliabiliteten ved informantenes uttalelser. På den andre siden kan svarenes validitet trues, dersom informanten er en person som er lett påvirkelig (Kvale & Brinkmann 2015:201).

Ifølge Kvale og Brinkmann (2015:211) skal det alltid stilles spørsmål til forskerens reliabilitet. For å ivareta transkripsjonens pålitelighet, forsøkte jeg blant annet å høre nøye etter på lydopptaket. Dersom jeg ikke hørte nøyaktig hva som ble sagt, spolte jeg tilbake flere ganger. Jeg har også vært oppmerksom på å skille mellom korte og lengre pauser. Videre valgte jeg å kun ta med «latter» og «gråt» for å belyse de emosjonelle aspektene ved samtalen. Det var ikke ønskelig å ta med ytterligere aspekter, da dette kan forstyrre transkripsjonens reliabilitet fordi det kan bli for mye å tolke (Kvale & Brinkmann 2015:211). Gjennom analyseringen av datamaterialet har jeg sett at jeg som forsker kunne vært mer «på» i intervjusituasjonen. Med dette mener jeg at jeg i noen tilfeller kunne ha forsøkt å innhente ytterligere informasjon fra informantene ved å forfølge og utforske mer. Dette kunne jeg for eksempel gjort ved å stille mer inngående spørsmål, som for eksempel «Kan du fortelle mer om det?» (ibid 2015:166). Når det gjelder transkriberingen, så utførte jeg denne på egenhånd. Det er allikevel verdt å nevne at mine veiledere kom frem til mye av det samme som meg da de leste gjennom transkripsjonene.

Som nevnt innledningsvis, er det viktig å reflektere over den brukte metoden, og om den har vært vellykket i den forstand at den har undersøkt det den i utgangspunktet skulle undersøke (Kvale og Brinkmann 2015:357). Jeg tenker at den valgte metoden har ført til at informantene har delt av sine mange opplevelser og erfaringer fra påvist genfeil til oppstart i kontrollopplegg. Dette kan gi oss en større forståelse for unge kvinners opplevelser og erfaringer i «ventetiden» som jeg tenker kan være et viktig bidrag til klinisk praksis.

I mitt tilfelle, har jeg hele tiden vært bevisst på å ikke la mine egne opplevelser og erfaringer påvirke min forskerrolle i for stor grad. Som tidligere nevnt, har jeg selv vært i «ventetiden» fra påvist genfeil til oppstart i kontrollopplegg. Jeg måtte derfor være kritisk i mine refleksjoner (Malterud 2011:18). Kunne mine personlige erfaringer legge føringer for hvordan jeg benyttet meg av intervju som metode? Jeg måtte også vurdere om informantene ville komme til å avsløre noe som kunne «sette meg ut av spill». Kunne det å

dykke ned i andres erfaringer, føre til sterke følelsesmessige reaksjoner hos meg selv? Samtidig var jeg klar over at de erfaringene jeg gjorde i «ventetiden» er *mine*, ingen andres. Jeg, både personlig og som forsker, kunne på ingen måte forutse hvilke erfaringer informantene satt med.

Jeg utelukker ikke at min forforståelse har preget min måte å lese materialet på, og at jeg har funnet sider ved fenomenet som en annen forsker kanskje ikke ville gjort. Derfor har det vært viktig for meg og redegjør for hvordan min forforståelse kan ha hatt innflytelse på datamaterialet, slik at leseren skal kunne forstå hvorfor min tolkning fremstår som den mest relevante. Ved å være klar over at jeg kunne ha innflytelse på datamaterialet, har jeg forhåpentligvis klart å redusere denne påvirkningen. Samtidig har jeg forsøkt å sammenfatte datamaterialet, og prøve å forstå og finne meningen med kvinnes opplevelser og erfaringer sett ifra deres ståsted (Malterud 2011:40). Ifølge Malterud (2011:44) vil en kvalitativ studie alltid bestå av både beskrivelser og tolkning, men beskrivelsen må være av betydning hvis tolkning skal lede frem til ny kunnskap.

Refleksivitet som begrep, forutsetter at forskeren kan sette spørsmåltegn til faktorer som kan ha påvirket studien (Malterud 2011:18). Slik jeg ser det, kan utvalget i denne undersøkelsen være en faktor som har påvirket validiteten. Som nevnt i introduksjonsdelen er et strategisk utvalg essensielt med tanke på å kunne belyse problemstillingen fra ulike sider (Malterud 2011:56). Med tanke på den opprinnelige planen, ble utvalget noe begrenset. For å øke utvalget ble det diskutert om det ville være nyttig å kontakte sykehus i andre fylker for å få ytterligere hjelp til rekrutteringen. Det kunne også vært aktuelt å inkludere flere informanter med barn for å belyse problemstillingen ytterligere. Det er sannsynlig at det kunne ha tilført mer aktuelt datamateriale til studien ved å øke variasjonsbredden (Malterud 2011:57). Allikevel ble dette vurdert som uhensiktsmessig, først og fremst fordi det ville vært for tidskrevende å bruke tid på lengre reiser i forbindelse med intervjuer. Samtidig ville ikke prosjektets budsjett vært tilstrekkelig nok til å kunne realisere dette. Videre ville det ikke vært gjennomførbart å bruke mer tid eller ressurser på rekruttering med tanke på oppgavens tidsperspektiv.

En annen svakhet ved studien er at et par av informantene hadde fått påvist genfeilen for kort tid siden. Det kom fram at disse kvinnene ikke hadde reflektert over temaet i like stor grad som de andre. Eksempelvis svarte de oftere med korte setninger og hadde kortere beskrivelser av egne opplevelser og erfaringer. Med tanke på studiens hensikt, som

omhandler unge kvinner i «ventetiden», kan det diskuteres om en burde hatt en grense med tanke på hvor lenge de har levd med genfeilen. Jeg vil imidlertid trekke frem at de kvinnene som gentestet seg for kort tid siden, allikevel kan ha tilført studien verdifullt materiale. Ifølge Malterud (2011:58) vil det være lettere å svare på problemstillingen dersom datamaterialet har ulike resultatalternativer. Selv om fokuset deres ikke var direkte rettet mot «ventetiden», hadde de gjort seg flere tanker om en fremtid med genfeilen og det som følger med. Derfor tenker jeg at summen av kvinnenenes ulike beskrivelser av «ventetiden» muligens kan bidra til å styrke studiens reliabilitet (ibid 2011:58). Med tanke på at studien også viser likheter i kvinnenenes opplevelser, tenker jeg at funnene kanskje kan være relevante for andre unge kvinner i samme situasjon.

## **7.0 KONKLUSJON**

Formålet med denne studien har vært å utforske erfaringer hos unge kvinner som venter på å nå alderskravet for oppstart i kontrollopplegg etter påvist genfeil i BRCA. Studien belyser viktige aspekter i «ventetiden», og det er ønskelig at denne kunnskapen kan bidra til å forbedre den kliniske praksisen. Undersøkelsen viser at det er både variasjoner og likheter i kvinnenenes beskrivelser. Det er deres erfaring at de kjenner på en usikkerhet som avtar når de får påvist genfeilen, men som allikevel vedvarer i «ventetiden». Kvinnene opplever å kjenne på press med tanke på familieplanlegging og forebyggende operasjoner. De opplever å ikke ha kontroll over egen helse, og bekymrer seg for fremtidige kroppslige endringer relatert til operasjon. Noen av kvinnene har erfart og oppfattet at den genetiske veilederen har hatt en direktiv tilnærming i veiledningen. I tillegg viser studien at noen av kvinnene plages med skyldfølelse overfor andre familiemedlemmer. Det fremkommer også at kvinnene håndterer «ventetiden» på ulike måter. Funnene i denne studien kan gjøre oss oppmerksomme på at «ventetiden» kan skape unødvendig uro og bekymring.

### **7.1 Betydning for klinisk praksis**

Tidligere forskning har antydnet at kvinner med genfeil i BRCA kan ha nytte av oppfølging og veiledning på lang sikt (Underhill & Crotser 2013). Flere av kvinnene i studien min gir uttrykk for at det kan være behov for ytterligere veiledning. Eksempelvis kan det være av betydning å rette mer oppmerksomhet mot kvinnenenes opplevelser,

erfaringer og tanker i «ventetiden». På den måten kan en få bedre innsikt i deres situasjon og gi individuell veiledning ut ifra dette.

Viktig innsikt i studien er hvordan noen av kvinnene opplevde den genetiske veilederen som direktiv. Basert på dette, kan det være av betydning å se nærmere på hvordan en bør kommunisere med disse unge kvinnene. Selv om det i dagens praksis tilstrebes å møte kvinnene med en ikke-direktiv tilnærming (Adkison 2012:228), finner jeg det interessant at kvinnene kan ha en annen oppfatning av kommunikasjonen enn det som i utgangspunktet var tiltenkt. Denne studien kan være et viktig bidrag til praksisfeltet med tanke på å belyse kommunikasjon og genetisk veiledning i møte med unge kvinner som har risiko for arvelig bryst- og eggstokkreft. De kliniske implikasjonene som vises i denne studien, kan være nyttige å videreføre i genetisk veiledning for å kunne ivareta unge kvinners behov for støtte og hjelp i en utfordrende *ventetid*.

## **7.2 Videre forskning**

Studiens funn tyder på at det muligens kan være et behov for mer kunnskap om unge kvinner i «ventetiden». I studien kommer det frem at disse kvinnene blant annet opplever usikkerhet, skyldfølelse og manglende kontroll over sin egen helse. Samtidig opplever de ulike utfordringer i forhold til planlegging av det å få barn og å få utført forebyggende operasjoner. De har tanker om kroppslige endringer som følge av fremtidige operasjoner. Dette forsøker de å mestre på ulike måter, for eksempel ved å være optimistiske. Videre forskning vil kanskje kunne supplere den kunnskapen som presenteres her i denne studien.

Med tanke på at dette er en liten kvalitativ studie, kunne det vært interessant å gjøre en oppfølgingsstudie med fokusgruppeintervju for å få en dypere forståelse av hvordan «ventetiden» oppleves for disse unge kvinnene. Et fokusgruppeintervju kan frembringe flere spontane og personlige opplevelser, og kan på den måten få frem forskjellige synspunkter om temaet (Malterud 2011:179). Videre kunne en gjennomføre en spørreundersøkelse, for å se nærmere på hvordan genetiske veiledere kommuniserer med kvinner i denne aldersgruppen. Eksempelvis kunne en undersøkt hvordan unge kvinner oppfatter kommunikasjonen i veiledningen ved å be de om å fylle ut et spørreskjema både før og etter timen. Dette kunne muligens ha vært et viktig bidrag for å øke kunnskapene på dette feltet.

## LITTERATUR

- Adkison, L.R. (2012). *Elsevier's integrated review genetics*. Philadelphia: Elsevier Saunders.
- Antonovsky, A. (2012). *Helsens mysterium: Den salutogene modellen*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Askheim, O.P. & B. Starrin (2007). *Empowerment i teori og praksis*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Baumeister, R.F, A.M. Stillwell & T.F. Heatherton (1994). Guilt: An interpersonal approach. *American psychological association*, 115 (2): 243-267. DOI: 10.1037/0033-2909.115.2.243
- Bengtsson, J. (2006). En livsverdenstilnærming for helsevitenskapelig forskning. I: Bengtsson, J. (red). *Å forske i sykdoms- og pleieerfaringer: Livsverdensfenomenologiske bidrag*. Oslo: Cappelen Damm AS, s.13-58.
- Bioteknologiloven (2003). *Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m.* Tilgjengelig fra: <https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2003-12-05-100> (Hentet 11.10.2019).
- Bjorvatn, C. (2011). Hva er genetisk veiledning? *Kreftsykepleie*, (4):18-21
- Brunstrøm, K, A. Murray & M. McAllister (2015). Experiences of women who underwent predictive BRCA ½ mutation testing before the age of 30. *Journal of genetic counseling*, 25 (1): 90-100. DOI: 10.1007/s10897-015-9845-5
- Chieng, W.S, N. Chan & S.C. Lee (2011). Non-directive genetic counselling – respect for autonomy or unprofessional practice? *Annals academy of medicine*, 40 (1): 36-42.
- Dean, M. & E.A. Rauscher (2017). “It was an emotional baby”: Preivors’ family planning decision-making styles about hereditary breast and ovarian cancer risk. *Journal of genetic counseling*, 26 (6): 1301-1313. DOI: 10.1007/s10897-017-0069-8
- Dimillo, J, A. Samson, A. Thèriault, S. Lowry, L. Corsini, S. Verma & E. Tomiak (2012). Living with the BRCA genetic mutation: An uncertain conclusion to an unending process. *Psychology, Health & Medicine*, 18 (2): 125-134. DOI: 10.1080/13548506.2012.687827
- Dahlberg, K, H. Dahlberg & M. Nystrøm (2008). *Reflective Lifeworld Research*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Dreifus, C. (2015). A never-ending genetic quest. *The New York times*. Tilgjengelig fra: [https://www.nytimes.com/2015/02/10/science/mary-claire-kings-pioneering-gene-work-from-breast-cancer-to-human-rights.html?\\_r=0](https://www.nytimes.com/2015/02/10/science/mary-claire-kings-pioneering-gene-work-from-breast-cancer-to-human-rights.html?_r=0) (Hentet 25.04.2017).
- Eide, H. & T. Eide (2017). *Kommunikasjon i relasjoner: personorientering, samhandling, etikk*. 3.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Engelsrud, G. (2006). *Hva er kropp*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Fjelland, R. (1999). *Innføring i vitenskapsteori*. Oslo: Universitetsforlaget AS.

- Fraser, F.C. (1974). Genetic counseling. *American journal of human genetics*, 26: 639-659
- Gavaruzzi, T, A. Tasso, M. Franiuk, L. Varesco & L. Lotto (2019). Are young women ready for BRCA testing? Comparing attitudes and comprehension of two age groups of healthy Italian women. *Patient education and counseling*, 102 (6): 1210-1216. DOI: 10.1016/j.pec.2019.01.022
- Hamilton, R. (2012). Being young, female and BRCA positive. *The American journal of nursing*, 112 (10): 26-31
- Hamilton R. & K.E. Hurley (2010). Conditions and consequences of a BRCA mutation in young, single women of childbearing age. *Oncology nursing forum*, 37 (5): 627-634. DOI: 10.1188/10.ONF.627-634
- Helsedirektoratet (2018). *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for diagnostikk, behandling og oppfølging av pasienter med brystkreft*. Tilgjengelig fra: <https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/brystkreft-handlingsprogram> (Hentet 30.09.2019).
- Hesse-bieber, S. (2014). The genetic testing experience of BRCA-positive women: Deciding between surveillance and surgery. *Qualitative health research*, 24 (6): 773-789. DOI: 10.1177/1049732314529666
- Hoskins, L.M, A. Werner-Lin & M.H. Greene (2014). In their own words: Treating very young BRCA1/2 mutation-positive women with care and caution. *Public library of science*, 9 (2):1-7. DOI: 10.1371/journal.pone.0087696
- Høberg-Vetti, H. (2011). Viktig å vite om arvelig kreft. *Kreftsykepleie*, (4): 12-17.
- Høberg-Vetti, H. & L.F. Engebretsen (2019). *Gentesting for arvelig kreft anno 2018*. Tilgjengelig fra: <https://onkonytt.no/gentesting-for-arvelig-kreft-anno-2018/> (Hentet 04.12.2019).
- Kessler, S. (1992). Psychological aspects of genetic coounseling. VII. Thoughts on directiveness. *Journal of genetic counseling*, 1 (1): 9-17. DOI: 10.1007.BF00960080
- Knudsons two-hit hypotese* (u.å) [Bilde]. Tilgjengelig fra: <http://richkosh.blogspot.com/2018/05/knudson-two-hit-hypothesis.html> (Hentet 29.11.2019).
- Kreftregisteret (2018). *Cancer in Norway: Cancer incidence, mortality, survival and prevalence in Norway*. Tilgjengelig fra: <https://www.kreftregisteret.no/globalassets/cancer-in-norway/2018/cin2018.pdf> (Hentet 30.09.2019).
- Kringlen, E. & A. Finset (2006). *Den kliniske samtalen – kommunikasjon og pasientbehandling*. 2 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS
- Kristoffersen, N.J. (2011) Stress og mestring. I: Kristoffersen, N.J, F. Nortvedt & E-A. Skaug (red). *Grunnleggende sykepleie 3*. 2 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 133-196.

- Kuchenbaecker, K.B, J.L. Hopper, D.R. Barnes, K-A. Phillips, T.M. Mooij, M-J, Roos-Blom, S. Jervis, F.E. van Leeuwen, R.L. Milne, N. Andrieu, D.E. Goldgar, M.B. Terry, M.A. Rookus, D.F. Easton & A.C Antoniou (2017). Risk of breast, ovarian, and contralateral breast cancer for BRCA1 and BRCA2 mutation carriers. *Journal of the American medical association*, 317 (23): 2402-2416. DOI: 10.1001/ama.2017.7112
- Kvale, S. & S. Brinkmann (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. 3 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Kvalem, I.L. & L. Wichstrøm (2007). *Ung i Norge: Psykososiale utfordringer*. Oslo: J.W Cappelens Forlag AS.
- Lynch, H.T, C. Snyder, J.F. Lynch, P. Karatoprakli, A. Trowonou, K. Metcalfe, S.A. Narod & G. Gong (2005). Patient responses to the disclosure of BRCA mutation tests in hereditary breast-ovarian cancer families. *Cancer genetics and cytogenetics*, 165 (2): 91-97. DOI: 10.1016/j.cancergencyto.2005.07.011
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring*. 3.utg. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Monsen, N.K. (2004). *Det sårbare mennesket: En filosofi om skam, skyld og synd*. Bergen: Vigmostad & Bjørke.
- Mæland, J.G (2016). *Forebyggende helsearbeid: Folkehelsearbeid i teori og praksis*. 4.utg. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Mæhle, L.O. (2010). Arveleg kreft og genetisk rettleiing. I: Reitan, A.M & T.Schjølberg (red). *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling*. 3.utg. Oslo: Akribe AS, s. 399-407.
- Møller, P, L. Mæhle & J.Apold (2005). Arvelig brystkreft. *Tidsskriftet den norske legeföreningen*. Tilgjengelig fra: <http://tidsskriftet.no/2005/11/kronikk/arvelig-brystkreft> (Hentet 26.04.2017).
- Paus, B. (2009). *Klinisk genetikk: En innføringsbok*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Pennacchini, M. & C.Pensieri (2011). Is non-directive communication in genetic counseling possible? *Clin Ter*, 162 (5): 141-144.
- Polit, D.F & C.T. Beck (2017). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Ponder, M. & J.M. Green (1996). BRCA1 testing: Some issues in moving from research to service. *Psycho-oncology*, 5 (3):223-232. DOI:10.1002/(SICI)1099-1611(199609)5:3<223::AID-PON237>3.0.CO;2-X.
- Reitan, A.M. (2010). Krise og mestring. I: Reitan, A.M & T.Schjølberg (red). *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling*. 3.utg. Oslo: Akribe AS, s. 72-101.
- Rod, N.H. (2019). *Stress og helse: Årsaker, helsekonsekvenser og sosial ulikhet*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Rowland, E, G. Plumridge, A.M. Considine & A. Metcalfe (2016). Preparing young people for future decision-making about cancer risk in families affected or at risk from hereditary



breast cancer: A qualitative interview study. *European journal of oncology nursing*, 25: 9-15. DOI: doi:10.1016/j.ejon.2016.08.006

Schjølberg, T. (2010). Endret kroppsbilde. I: Reitan, A.M & T.Schjølberg (red). *Kreftsykepleie: pasient, utfordring, handling*. 3.utg. Oslo: Akribe AS, s. 131-141.

Schneider, K.A (2012). *Counseling about cancer: Strategies for genetic counseling*. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons inc.

Seller, M.J. (1982). Ethical aspects of genetic counselling. *Journal of medical ethics*, 8 (4): 185-188. DOI: 10.1136/jme.8.4.185

Skårderud, F. (1998). Blandede følelse – spiseforstyrrelser og samarbeidet med familien. I: Gjærum, B, B. Grøholt & H. Sommerschild (red). *Mestring som mulighet i møte med barn, ungdom og foreldre*. Oslo: Tano Aschehoug, s. 301-320.

Solbrække, K.N, H. Sjøiland, K. Lode & B.H. Gripsrud (2016). Our genes, our selves: hereditary breast cancer and biological citizenship in Norway. *Medicine, health care and philosophy: A european journal*, 20 (1): 89-103. DOI: 10.1007/s11019-016-9737-y

Solvoll, B-A. (2011) Identitet og egenverd. I: Kristoffersen, N.J, F. Nortvedt & E-A. Skaug (red). *Grunnleggende sykepleie* 3. 2 utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS, s. 15-39.

Underhill, M.L. & C.B. Crotser (2013). *Journal of genetic counseling*, 23 (3): 350-362. DOI: 10.1007/s10897-013-9667-2

Werner-Lin, A, R. Ratner, L.M. Hoskins & C. Lieber (2014). A survey of genetic counselors about the needs of 18-25 year olds from families with hereditary breast and ovarian cancer syndrome. *Journal of genetic counseling*, 24 (1): 78-87. DOI: 10.1007/s10897-014-9739-y

## VEDLEGG 1

### **Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt**

*«Unge kvinner under 25 år med påvist mutasjon i BRCA:*

*Ventetiden før oppstart i kontrollopplegg»*

#### **Bakgrunn og hensikt**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt som omhandler unge kvinner, i alderen 18-24 år, som har fått påvist genfeil i BRCA1 eller BRCA2 genet. Studien er en del av et mastergradsprogram i helsevitenskap, genetisk veiledning, ved Universitetet i Bergen.

I henhold til retningslinjene for oppfølging starter kvinnelige mutasjonsbærere med MR-undersøkelser og mammografikontroller fra fylte 25 år. Likevel er det flere som velger å genteste seg før dette alderskravet er nådd. Studiens hensikt er å belyse og beskrive dine opplevelser, utfordringer og erfaringer i denne «ventetiden».

#### **Hva innebærer studien?**

Deltakelse i studien innebærer å delta i individuelle intervju. Intervjuet tar utgangspunkt i følgende temaer: det å få vite om arvelig bryst- og eggstokkreft i familien, genetisk veiledning, å takke ja til genetisk testing, å motta svaret på gentesten, kontrollopplegg, «ventetiden» og nåtid. Det er ønskelig med oppstart av intervjuer i januar 2018. Det vil bli tatt lydopptak av intervjuet. Varighet er ca. 1 time.

#### **Mulige fordeler og ulemper**

Deltakelse i denne studien vil ikke medføre noen særlig form for risiko. En mulig ulempe ved deltakelse kan være at du underveis i intervjuet vil komme til å bli stilt spørsmål som kan oppleves utfordrende og følsomme. Vi vil gjøre vårt beste for at du skal føle deg trygg og ivaretatt, og på den måten forebygge at situasjonen blir mer ubehagelig for deg enn nødvendig. En mulig fordel ved deltakelse er økt forståelse og åpenhet rundt din egen situasjon.

## **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysninger vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer. Følgende personer vil ha tilgang til prosjektet: Eilin Thoresen (student), Åshild Lunde (veileder) og Siv Lisbeth Tønder (biveileder). Datamaterialet anonymiseres ved prosjektets slutt. Det vil si at både direkte og indirekte personopplysninger, i tillegg til digitale lydopptak, slettes innen 31.12.2018.

## **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet er du velkommen til å ta kontakt.

## **Kontaktinformasjon**

Eilin Thoresen (student)

Tlf.: 92451076, epost: [eilinthoresen@gmail.com](mailto:eilinthoresen@gmail.com)

Åshild Lunde (veileder), Førstemanuensis ved Institutt for global helse og samfunnsmedisin, Universitetet i Bergen

Tlf.: 55 58 85 17, epost: [ashild.lunde@igs.uib.no](mailto:ashild.lunde@igs.uib.no)

Siv Lisbeth Tønder (biveileder), Genetisk veileder/seksjonsleder ved Senter for medisinsk genetik og molekylærmedisin (MGM), Haukeland Universitetssjukehus

Tlf.: 55975475, epost: [siv.lisbeth.tonder@helse-bergen.no](mailto:siv.lisbeth.tonder@helse-bergen.no)

## **VEDLEGG 2**

### **SAMTYKKE TIL DELTAKELSE I PROSJEKTET**

**Jeg er villig til å delta i studien**

---

Sted og dato

Deltakers signatur

## VEDLEGG 3

### Intervjuguide

#### Avklaringsspørsmål

Alder:

Sivilstatus:

Barn:

Bosted:

Genfeil i BRCA1 eller BRCA2:

Alder ved påvist genfeil:

Arvet genfeilen fra:

#### Introduksjonsspørsmål med eksempler på oppfølgingsspørsmål

##### *Det å få vite om arvelig bryst- og eggstokkreft i familien*

1. Hvordan fikk du vite at det var arvelig kreft i familien?

- Hvem informerte deg? Hva ble sagt og gjort?

- Hvilke tanker hadde du i det øyeblikket?

- Hvordan reagerte du?

- Kan du beskrive disse følelsene?

##### *Genetisk veiledning*

2. Du var til time hos en genetisk veileder i forkant av gentesten. Kan du fortelle meg hvordan du opplevde denne veiledningen?

- Hvilke tanker hadde du før veiledningen?
- Hvilke tanker hadde du etter veiledningen?
- Husker du hvordan du reagerte?
- Hva ble sagt? Hva ble diskutert?

### ***Å takke ja til genetisk testing***

3. Kan du utdype hvorfor du valgte å ta en gentest?

- Hvordan kom du fram til avgjørelsen?
- Hvilke tanker hadde du rundt dette?

### ***Å motta svaret på gentesten***

4. Kan du beskrive hva du erfarte når du fikk vite svaret på gentesten?

- Hvordan ble du informert?
- Hvordan reagerte kroppen din?
- Hva tenkte du da? Hva skjedde?
- Hvilke følelser kjente du på?
- Kan du fortelle meg om du tenker at du hadde reagert annerledes hvis du ikke hadde fått genetisk veiledning i forkant av gentesten?

### ***Kontrollopplegg***

5. I Norge må man ha fylt 25 år før en kan gå i gang med årlige MR-undersøkelser og mammografi. Kan du fortelle meg litt om hva du tenker om dette?

- Hvilke tanker hadde du om dette før gentestingen?
- Hva synes du om det?

- Hva føler du i forhold til det nå? Kan du beskrive disse følelsene?

### **«Ventetiden»**

6. Kan du beskrive hvordan har du opplevd denne «ventetiden»?

- På hvilken måte har det påvirket deg?

- Hvilke tanker har du gjort deg underveis?

- Hvilke fordeler og hvilke ulemper medfører denne «ventetiden»?

7. Hvordan tror du andre på din alder som har fått påvist denne genfeilen opplever «ventetiden» fram til fylte 25 år?

- Hva ville du sagt til andre som vurderer å genteste seg før 25 års alder?

- Hvordan bedømmer du ditt eget valg om genetisk testing nå i dag?

- Er det noe du tenker du ville gjort annerledes i dag?

### **Nåtid**

8. Hvordan har du det akkurat nå?

- Hvilke tanker har du?

- Kan du utdype dette litt nærmere?

### **Avrundning**

Har du mer du vil si eller ønsker å spørre om før vi avslutter intervjuet?

## VEDLEGG 4



Åshild Lunde  
Postboks 6165  
5892 BERGEN

Vår dato: 13.09.2017

Vår ref: 55296 / 3 / LH

Deres dato:

Deres ref:

### **Tilbakemelding på melding om behandling av personopplysninger**

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 11.08.2017. Meldingen gjelder prosjektet:

55296	Unge kvinner under 25 år med påvist mutasjon i BRCA: Ventetiden før oppstart i kontrollopplegg
Behandlingsansvarlig	Universitetet i Bergen, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Åshild Lunde
Student	Eilin Thoresen

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget [skjema](#). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en [offentlig database](#).

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*



Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2018, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Dersom noe er uklart ta gjerne kontakt over telefon.

Vennlig hilsen

Marianne Høgetveit Myhren

Lise Aasen Haveraaen

Kontaktperson: Lise Aasen Haveraaen tlf: 55 58 21 19 / [Lise.Haveraaen@nsd.no](mailto:Lise.Haveraaen@nsd.no)

Vedlegg: Prosjektvurdering

Kopi: Eilin Thoresen, [eilinthoresen@gmail.com](mailto:eilinthoresen@gmail.com)



## Personvernombudet for forskning

Prosjektvurdering - Kommentar

---

Prosjektnr: 55296

### FORMÅL

Forskningsprosjektet omhandler unge kvinner, i alderen 18-24 år, som har fått påvist genfeil i BRCA1 eller BRCA2 genet. Studiens hensikt er å belyse og beskrive kvinnes opplevelser, utfordringer og erfaringer i «ventetiden» før kontrollopplegg.

REK har vurdert at prosjektet faller utenfor helseforskningslovens bestemmelser, jf. informasjon i meldeskjema.

### UTVALG OG REKRUTTERING

Student vil kontakte ansatte ved Senter for medisinsk genetikk og molekylærmedisin ved Haukeland Sykehus (MGM), som vil videregående informasjon om studien til aktuelle kandidater. De som er interessert vil selv kontakte student. Det vil ikke opprettes kontakt mellom informanter og student før de har ytret ønske om å delta i prosjektet. Personvernombudet mener rekrutteringsformen er tilstrekkelig for konfidensialitet og at frivilligheten ved deltagelse ivaretas gjennom prosessen.

Kvinnene skal intervjues om et sårbart tema. Det er derfor viktig at datainnsamlingen gjennomføres på en slik måte at belastningen oppleves som minst mulig for deltakerne og at deres interesser blir ivaretatt. Man bør være forberedt på å håndtere eventuelle problemer som kan oppstå, både underveis og etter datainnsamling. Vi minner om at i studentprosjekter har veileder et særskilt ansvar for planlegging av datainnsamlingen og god oppfølging både av studenten og informanter.

### INFORMASJON OG SAMTYKKE

Utvalget informeres skriftlig om prosjektet og samtykker til deltagelse. Informasjonsskrivet er godt utformet, men noen punkter må tilføyes:

- behandlingsansvarlig institusjon (Universitetet i Bergen)
- veileders kontaktopplysninger
- hvem som har tilgang til personidentifiserbare data
- at datamaterialet anonymiseres ved prosjektslutt (31.12.2018)

Revidert informasjonsskriv skal sendes til personvernombudet@nsd.no før utvalget kontaktes.

## SENSITIVE PERSONOPPLYSNINGER

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

## INFORMASJONSSIKKERHET

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Universitetet i Bergen sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på mobile enheter, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

## PUBLISERING

Det oppgis at personopplysninger skal publiseres. Personvernombudet legger til grunn at det foreligger eksplisitt samtykke fra den enkelte til dette. Vi anbefaler at deltakerne gis anledning til å lese igjennom egne opplysninger og godkjenne disse før publisering.

## PROSJEKTSLUTT OG ANONYMISERING

Forventet prosjektslutt er 31.12.2018. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger somf.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lydopptak

## **BEKREFTELSE PÅ ENDRING**

Vi viser til statusmelding mottatt: 14.02.2019.

Personvernombudet har nå registrert ny dato for prosjektslutt 31.12.2019.

Det legges til grunn at prosjektopplegget for øvrig er uendret.

Ved ny prosjektslutt vil vi rette en ny statushenvendelse.

Hvis det blir aktuelt med

ytterligere forlengelse, gjør vi oppmerksom på at utvalget vanligvis må informeres ved forlengelse på mer enn ett år utover det de tidligere har blitt informert om.

Ta gjerne kontakt dersom  
du har spørsmål.

Vennlig hilsen,

Lise Aasen Haveraaen - Tlf: 55 58 21 19

[Lise.Haveraaen@nsd.no](mailto:Lise.Haveraaen@nsd.no)

Personvernombudet for forskning,

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS

Tlf. direkte: (+47) 55 58 21 17 (tast 1)