



Hvordan oplever kvinder med
BRCA-mutation deres seksualitet
efter profylaktisk kirurgi - Et
semistruktureret interviewstudie

**Hvordan oplever kvinder med BRCA-mutation de
seksualitet efter profylaktisk
- Et semistruktureret interviewstudie**



**AALBORG
UNIVERSITET**

Master i sexologi 2021-23

Aalborg Universitet

Det Sundhedsvidenskabelige fakultet

Maj 2023

Udarbejdet af:

Luise Sinding Nygaard,
Linnea Marie Krenzen Fechner &
Stephanie Bjerre Stræde

Vejleder:

Birgitte Schantz Laursen

Anslag: 231.231

Forsideillustration udarbejdet til projektet af Stræde: (1)

Resumé	5
Abstract	6
Ordforkortelser	8
Initierende problem	9
Baggrund	10
Seksualitet	10
Kvindens seksualitet	14
Kræft	17
Brystcancerens epidemiologi	18
Gentestning	19
Profylaktisk behandling for brystkræft	20
Mastektomi	21
Bivirkninger til risikoreducerende bilateral mastektomi (RRBM)	21
Profylaktisk behandling efter æggestokkræft	23
Risikoreducerende bilateral salpingo-oophorektomi (RRBSO)	24
Bivirkninger og senfølger ved salpingo-oophorektomi	25
Påvirkning af seksuallivet ved profylaktisk behandling	27
Hormonsubstitution	29
Støtte tilbud til kvinder med BRCA-mutation	32
Sammenfatning	32
Formål og problemformulering	34
Metode	35
Litteratursøgningsprocessen	35
Udvælgelseskriterier	37
Det videnskabsteoretiske ståsted	39
Fænomenologi	39
Det kvalitative semistrukturerede interview	41
Hermeneutik og meningsfortolkning	42
Ethiske overvejelser	43
Praktisk fremgangsmåde og udvælgelse af informanter	44
Afvikling af interviews	45
Interviewguide	47
Transskribering	48
Præsentation af informanter	49
Analysestrategi	52
Analyse af empiriske fund	54
Fysiologisk – seksuelle problemer og fertilitet	54
Seksuelle problemer og kirurgisk menopause	55
Hormonsubstitution	57
Sensibilitetsforandringer	59

Fertilitet	61
Sammenfatning	63
Body image	64
Selvbillede	64
Det æstetiske udtryk	66
Positiv kropsopfattelse	67
Hvad tænker andre om mig?	69
Kvindelighed	71
Fysisk aktivitet	74
Sammenfatning	74
Psykiske reaktioner	75
Børn	75
At leve med frygten	78
Sygeliggjort uden at være syg	80
At se det positive	82
Sammenfatning	82
Relationer	83
Relationen til partner	83
Fremtidige intime relationer	87
Sociale relationer	90
Sammenfatning	92
Lyst og ophidselse	92
Lyst	92
Ophidselse	96
Sammenfatning	99
Diskussion	100
Fysiologisk – seksuelle problemer og fertilitet	100
Menopausale og seksuelle bivirkninger	100
Hormonsubstitution	102
Nedsat sensibilitet	104
Fertilitet	105
Body Image	106
Body Image	106
Oplevelsen af brysterne efter profylaktisk kirurgi	108
Body image og seksualitet	110
Mestring	111
Viden og mestring	112
Psykiske reaktioner	112
Psykiske reaktioner	112
At finde mening	114
Relationer	116
Relation til partner	116
Nye seksuelle relationer	119
Lyst og ophidselse	121

Metodevurdering	124
Konklusion	125
Perspektivering og fremtidige studier	127
Efterord	128
Litteraturliste	129

Resumé

Baggrund: At være bærer af arvelig brystcancer (BRCA) genmutation giver øget risiko for udvikling af bryst- og æggestokkræft, og er en stor psykisk belastning. Valget om profylaktisk kirurgi er ofte komplekst og konsekvenserne kan være svære at overskue for den enkelte. Seksualitet er et vigtigt aspekt af menneskets liv og kan danne grundlag for trivsel. Seksualitet rummer, i den senmoderne verden, flere dimensioner, som kan påvirke hinanden. Eksisterende litteratur peger på, at den profylaktiske kirurgi kan give seksuelle udfordringer, men der er sparsomt med viden om i hvor høj grad og hvordan kvinderne oplever, at deres seksualitet bliver påvirket.

Formål: Formålet med studiet var at frembringe viden om, hvordan raske kvinder med BRCA-mutation oplevede, at den profylaktiske kirurgi påvirkede deres seksualitet.

Metode: Studiet tager afsæt i den kvalitative forskningsmetode. Som dataindsamlingsmetode er der anvendt semistrukturerede interview. I alt seks kvinder deltog i studiet. Alle seks kvinder havde undergået profylaktisk kirurgi som følge af deres BRCA-mutation.

Resultat: Fundene i interviewstudiet viser at alle seks kvinder har fået påvirket deres seksualitet. Studiet fandt, at kvinderne oplevede nedsat lyst, nedsat lubrikation, ændring i ophidselse og orgasme og nedsat sensibilitet i deres bryster, samt påvirket kropsopfattelse. Studiets fund viste også, at den profylaktiske kirurgi havde medvirket til en ny rollefordeling for flere af parrene, ligesom flere af kvinderne efter den profylaktiske kirurgi kun indgik i uformelle seksuelle relationer. Ligeledes viste studiet, at de kvinder, der endnu ikke var i menopause forud for den profylaktiske kirurgi, oplevede den pludselig indsættende menopause som meget voldsom og som noget de var uforberedte på. Desuden fandt studiet frem til, at flere af kvinderne oplevede en sorg over tabet af deres fertilitet. En positiv indstilling viste sig at medvirke til øget mestring samt en følelse af empowerment.

Konklusion: Det konkluderes, at det at få foretaget profylaktisk kirurgi på baggrund af en BRCA-mutation påvirker seksualiteten på flere bio-psyko-sociale parametre enten positivt eller negativt.

Emneord: Seksualitet, BRCA-gen, BRCA-Mutation, profylaktisk kirurgi, mestring, oplevelse, Brystkræft, Æggestokkræft, BRCA1, BRCA2

Abstract

Background: Being a carrier of hereditary breast cancer (BRCA) gene mutation increases the risk of developing breast and ovarian cancer, and is a major psychological burden. To undergo prophylactic surgery is often a complex choice, and the consequences can be difficult for the individual woman to understand. Sexuality is seen as an important aspect of human life and can form the basis of well-being. Late modernity contains several dimensions of sexuality, which all influence each other.

Existing literature indicates that prophylactic surgery can cause sexual challenges, but there is limited knowledge about the extent and how women experience the effect on their sexuality.

Purpose: The purpose of the study was to generate knowledge about how healthy woman with BRCA-mutation experienced how the prophylactic surgery affected their sexuality.

Method: The study is based on the qualitative research method. As a data collection method, semi-structured interviews have been used. A total of 6 women participated in the study. All 6 women had undergone prophylactic surgery as a result of their BRCA mutation.

Result: The findings show that all of the 6 women experienced their sexuality affected after the prophylactic surgery. The study found that the women experienced a decrease in their desire, decreased lubrication, decreased orgasm and decreased sensitivity in their breasts, as well as an affected body image. The study also found, that the prophylactic surgery had contributed to a new distribution of roles for several of the couples, just as several of the women were now only involved in informal sexual relations. The study also showed that the women who were not yet in menopause prior to the prophylactic surgery experienced the sudden onset of menopause as something they were not prepared for. In addition, the study found that several of the women experienced grief over the loss of their fertility. To have a positive attitude was found to contribute to increased coping and a feeling of empowerment of the women in this study.

Conclusion: It is concluded in this project, that the undergoing of prophylactic surgery due to the BRCA-mutation gene affects sexuality either positively or negatively in several bio-psycho-social factors.

Subject heading: Sexuality, BRCA-gene, BRCA-mutation, prophylactic surgery, Coping, Experience, Breastcancer, Ovarian Cancer, BRCA1, BRCA2

Ordforkortelser

BRCA-gen Brystcancer-gen

BSO Bilateral salpingo-oophorektomi

HBOC Hereditær disposition til bryst- og ovariecancer

HGSC High-grade serøst carcinom

STIC Serøst tubar intraepitelialt carcinom

RRBM Risiko-reducerende bilateral mastektomi

RRBSO Risiko-reducerende bilateral salpingo-oophorektomi

Initierende problem

I vores virke som kræftsygeplejersker i henholdsvis primær- og sekundærsektor møder vi kvinder diagnosticeret med bryst- eller æggestokkræft. Nogle af disse kvinder vil være bærere af BRCA-mutation. Vi oplever deres frygt for at være bærer af denne genmutation for de konsekvenser, det måtte have for deres børn og børnebørn.

For at blive raske undergår patienterne, vi møder i vores daglige praksis, som oftest kirurgisk behandling på baggrund af deres kræftsygdom. Dette skaber en refleksion hos os over de kvinder, der selv skal træffe valg om selvsamme kirurgi, men uden at være kræftsyge. Det kan tænkes at være rigtig svært at forholde sig til de konsekvenser ens valg måtte have. De har ikke et sted at blive mødt med deres frustrationer og deres frygt, da de i sundhedsvæsenet ikke betragtes som syge eller helt raske, og derfor falder mellem to stole.

Seksualitet hos raske kvinder med BRCA-mutation anser vi som et yderst vigtigt emne, da seksualitet er en central del af at være menneske. Den forebyggende kirurgi til kvinder med BRCA-mutation er fjernelse af raske kvindelige "organer", hvilket litteraturen peger på, har fysisk og psykisk stor indflydelse på seksualiteten. I vores kliniske praksis viser erfaringer, at seksualitet ofte er et underprioriteret emne, trods det, at det tilstræbes at arbejde holistisk og patientcentreret samt have det enkelte individ i fokus. I den genetiske rådgivning kan samtalerne med sundhedsprofessionelle ofte kun fokusere på valg af behandling.

Overlevelsesstatistikker, sygdomsrisiko og den kirurgiske proces er sædvanligvis samtalens dagsorden og samtaler om seksualitet prioriteres kun med få undtagelser. Undren over, at seksualitet ofte er et underprioriteret emne i den kliniske praksis samt vores viden om seksualitetens betydning, har inspireret os til at undersøge, hvordan de raske kvinder med BRCA-mutation oplever deres seksualitet. Dette søges undersøgt ved hjælp af et:

SEMISTRUKTURERET INTERVIEW STUDIE

Baggrund

Det følgende baggrundsafsnit vil vise, hvorfor seksualitet er et vigtigt aspekt hos det enkelte individ samt belyse seksualitet som et bio-psyko-socialt fænomen. Dernæst præsenteres raske kvinders seksualitet, som den udfoldes gennem livet. Dette gøres ud fra et senmoderne perspektiv. Efterfølgende beskrives BRCA-mutation, og ligeledes de profylaktiske tiltag, kvinder med BRCA-mutation står overfor. Dette indbefatter, screening, kirurgi og hormonsubstitution, samt de følgevirkninger dette kan afstedkomme. Slutteligt vil der kort præsenteres, hvilke tilbud der findes til kvinder med BRCA-mutation.

Seksualitet

Seksualitet er for de fleste mennesker et centralt livstema, hvilket også understøttes af resultater fra det danske projekt SEXUS, der blev udarbejdet i 2019. Projekt SEXUS havde til hensigt at belyse den danske befolknings seksuelle livsverden. Undersøgelsen viste, at mere end 80% af befolkningen fandt det vigtigt at have et velfungerende seksualliv (2), s. 119).

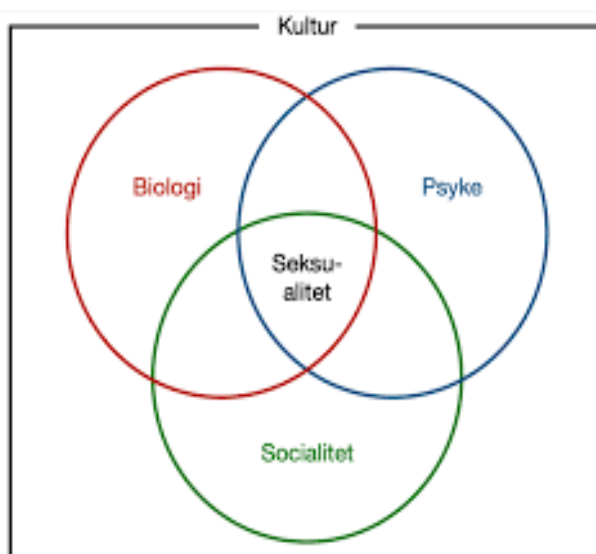
Forståelsen af, hvad "seksualitet" er, er ofte relateret til ord som onani, samleje, orgasme, lubrikation og erektion, men seksualiteten er også alt det udenom. Samspillet mellem fantasier, identitet, ømhed, kærtegn og intimitet er ligeledes en del af seksualiteten. Seksualitet er en individuel oplevelse kombineret med udefrakommende faktorer såsom kultur, religion, normer og relationer. Dette betyder, at der ofte er stor variation i både holdning til og forståelsen af, hvad der ligger i "seksualitet" som begreb, da dette vil variere fra menneske til menneske. Det er i det dynamiske samspil mellem menneskets *gøren*, *væren* og *følen*, at den enkeltes seksualitet skabes og udleves (3).

Den amerikanske psykiater George L. Engel introducerede i 1977 *den bio-psyko-sociale tankegang*. Han søgte at gøre op med sundhedssystemets dengang herskende "kassetænkning", hvor den unuancerede og ensidige tankegang prægede måden at behandle mennesket på. Han mente, at datidens ensporede

biomedicinske tankegang, hvor man ofte kun behandlede det enkelte symptom og ikke “det hele menneske”, hævmede lægen i at se de andre dimensioner, en sygdom ofte bragte med sig. Engel ønskede med sin model at udfordre måden, hvorpå man behandlede “det syge menneske”. Han forsøgte at få datidens sundhedssystem til at forstå, at individet skulle anskues bio-psyko-socialt, da han mente, at det enkelte menneske var mere komplekst end sin sygdom. Ved at anskue mennesket bio-psyko-socialt, mente han, at der kunne opnås bedre resultater i forhold til dets sygdom(4). I 2002 kom WHO (World Health Organization) med inspiration fra WAS (World Association for Sexual Health), frem til en definition på seksualitet:

“A central aspect of being human throughout life encompasses sex, gender identities and roles, sexual orientation, eroticism, pleasure, intimacy and reproduction. Sexuality is experienced and expressed in thoughts, fantasies, desires, beliefs, attitudes, values, behaviors, practices, roles and relationships. While sexuality can include all of these dimensions, not all of them are always experienced or expressed. Sexuality is influenced by the interaction of biological, psychological, social, economic, political, cultural, legal, historical, religious and spiritual factors” (5).

Det er Engels bio-psyko-sociale model, som WHO har videreført i sin definition på seksualitet. WHO lægger dermed op til, at seksualiteten skal anskues bredt, da menneskets seksualitet er et samspil mellem de bio-psyko-sociale faktorer (Figur 1).



Figur 1 (Den bio-psyko-sociale model) (3)

For at forstå, hvad seksualitet er for det enkelte menneske, er det vigtigt at skabe sig et overblik over menneskets samlede livsverden. Dermed siger WHO også, at seksualiteten ikke kun er genitalt eller fysiologisk, men et samspil mellem bio-psyko-sociale elementer.

Seksualiteten er kulturelt betinget og derfor altid bundet til en tid og et sted og altid under udvikling. Dette betyder, at menneskets oplevelse af egen seksualitet er individuel, og kun delvis kan forstås af andre. Ved at prøve at skabe et indblik i det enkelte menneskes livsverden, kan man forsøge at skabe en fælles forståelse for den enkeltes seksualitet. Dette kræver ligeledes en bred forståelse for den samtid, vi lever i, samt en forståelse for normer, traditioner, kulturelle rum og tendenser, der er herskende nu og i fortiden.

Ovenstående udtrykker dermed, at seksualiteten er under forandring livet igennem. Seksualitet er en central del af menneskets identitet, selvværdsfølelse, selvværd og livskvalitet og kan dermed spille en central rolle i menneskets oplevelse af egen sundhed og trivsel (3).

Vidensråd for forebyggelses rapport fra 2012 konkluderede blandt andet, at seksualiteten kan påvirkes af livsstilsfaktorer i både positiv og negativ retning. Rapporten indtager et bio-psyko-socialt perspektiv, da den forsøger at se på multifaktorielle faktorer, der påvirker menneskets seksualitet. Dermed indtager den et standpunkt, om at seksualitet ikke kun er biomedicinsk.

Fra et positivt perspektiv konkluderer rapporten blandt andet, at for mennesker med kronisk sygdom kan et velfungerende seksualliv fungere som en "raskhedsfaktor". Dermed menes, at seksualiteten kan være medvirkende årsag til, at mennesket oplever øget mestring af deres sygdom og kan fremme oplevelsen af trivsel og livskvalitet under et behandlingsforløb. Et velfungerende seksualliv kan påvirke ens livskvalitet positivt og dermed øge den psykosociale trivsel (6).

Rapporten har med baggrund i WHO's definition på seksualitet skabt et begreb for seksuel sundhed:

“Seksuel sundhed er en tilstand, hvor et menneske oplever seksualiteten som en meningsfuld og berigende del af tilværelsen og under givne livsomstændigheder kan realisere sine seksuelle lyster og behov, alene eller i et ligeværdigt samspil med andre.” (6).

Professor Christian Graugaard skriver i sin artikel *“Sexuality as a health-promoting factor”*, at man må antage at, hvis en velfungerende seksualitet kan have en positiv effekt på individets helbred og dermed være medvirkende faktor i forhold til, at man som patient har nemmere ved at mestre sit liv, så må det modsatte også gøre sig gældende. Hermed menes det, at en dysfunktionel seksualitet kan medvirke til dårligere mestrings (7).

Med dette lægger han også op til vigtigheden i at tage mennesket seksualitet med i sine betragtninger, når man anskuer menneskets samlede helbred. Seksualitet er et vigtigt aspekt i livet – det intime liv kan være en faciliterende faktor for velbefindende, trivsel, selvværd og resiliens, hvilket kan styrke mestringssevnen og behandlingsmotivationen.

Et velfungerende seksualliv kan ydermere fungere som en slags ”helle”, et sted, hvor der kan hentes styrke og sammenhængskraft til at mestre en livsomvæltning, f.eks. det at få konstateret en genmutation. Ved en livsomvæltning, hvor mennesket bliver udfordret på funktionalitet og ”normalitet”, kan der ske et brud på det seksuelle narrativ - fortællingen om individets køn, krop, kærlighed, seksualitet, familieliv og partnerrelationer. Det er vigtigt at have for øje, at seksuel sundhed ikke kun er gældende ved fravær af sygdom (7).

Ovenstående tydeliggør, at seksualiteten kan være en stærk identitetsskabende faktor, og det er derfor essentielt at medtænke seksualiteten i alle livsfaser.

Derudover er det vigtigt at have en holistisk tilgang, hvor der er blik for samspillet mellem det kropslige, det emotionelle, relationelle og kulturelle - det bio-psyko-sociale, da disse faktorer forstærker og vedligeholder hinanden.

Kvindens seksualitet

Kvindens seksualitet i voksenlivet og i alderdommen er mangfoldig og kommer til udtryk på mange måder, da perioden spænder over flere livsfaser.

I takt med at kvinder ældes sker der en række fysiologiske forandringer i kroppen. Håret bliver tyndere, hudens struktur og sensibilitet ændres, balder og bryster mister tonus og muskelmasse og muskelstyrken aftager (8).

Når kvinden når en gennemsnitsalder på ca. 52 år opstår menopausen, hvor produktionen af det kvindelige kønshormon østrogen i æggestokkene falder markant. Menopausen medfører ikke et drastisk fald i androgenerne¹, da faldet allerede sker langsomt fra 20-års alderen, og der vil fortsat dannes en mindre grad af androgener i æggestokkene postmenopausalt. Østrogen stimulerer dannelsen af sekret i livmoderhalsen og vagina, samt styrker slimhinderne og muskulaturen omkring vagina. Faldet i østrogen medfører, at vaginalslimhinden bliver mere skrøbelig, vagina mister sin elasticitet, samt blodgennemstrømningen omkring vagina og klitoris aftager. Dette kan medføre, at klitoris kan blive mindre sensitiv ved berøring samt vanskeliggøre evnen til at lubrikere ved seksuel stimulation. Forandringerne kan medføre dyspareuni og dermed bevirke, at kvinden undgår seksuel aktivitet. Det tyder i forskningen på, at menopausen medfører mindre lyst til sex samt dårlig søvnkvalitet, hvilket er associeret til seksuelle problemer og nedsat lyst (9).

Seksuel lyst har ikke en universel definition, men i sexologisk faglitteratur betegnes seksuel lyst som *“En subjektiv følelse af seksuel motivation, med eller uden ledsagende adfærd”* (10), s. 86). Lysten kan vise sig som blandt andet ønsket om nærhed, længsel efter stimulation eller en følelse af at være attraktiv og parat til seksuel aktivitet. Ovenstående kan forandre sig gennem livet.

Ophidselse som definition er omdiskuteret i sexologien og kan ses som en objektiv ophidselse ved blandt andet lubrikation samt en subjektiv fornemmelse af at ”være tændt” (11). I et kvalitativt studie fra 2014 vurderede størstedelen af kvinderne, at lyst

¹ Androgen er det mandlige kønshormon, hvilket også dannes i kvindekroppen i mindre grad. Det dannes i æggestokkene og binyrebarken. Det biologisk mest aktive androgen (og mest kendte) er testosteron.

kom før ophidselse. De fleste kvinder beskrev lyst som noget der foregik i tankerne, altså selve motivationen til at have sex, mens ophidselse foregik i kroppen. Det kan være vanskeligt at skelne objektiv og subjektiv ophidselse fra hinanden, ligeså vel som det kan være svært at skelne mellem lyst og ophidselse (12).

Den seksuelle ophidselse ses som øget blodgennemstrømning til vagina, kønslæber og klitoris. Dette medfører, at kønslæberne fortykkes og klitoris fyldes med blod og erigeres. Klitoris' eneste funktion er seksuel og klitorishovedet er fyldt med tusindvis af sensoriske nerveender, og er dermed kvindens mest erogene organ. Blodkarrene i og omkring vagina udvides under ophidselse, hvilket øger blodvolumen. Denne øgede blodfyldelse i vagina bevirker, at der presses klar blodvæske ud af karvæggen, som fugter vagina. Bryster og brystvorter er ofte en del af seksualiteten, og brystvorterne er sensible for seksuel stimulation og erigeres ved ophidselse (10).

Som beskrevet ovenfor er seksualiteten dynamisk og ændrer sig gennem livets faser. Typisk er den første livsfase i voksenlivet indbefattet af familiedannelse, skabelse af karriere og fast indtægt, efterfulgt af en periode kendetegnet ved en mere etableret familie. Det er også i denne fase, hvor der hyppigst forekommer skilsmisse og nye parforhold etableres og familiekonstellationer dannes (13).

I slutningen af voksenlivets fase og i begyndelsen af ældrelivet sker der en ændring i kvindernes seksualitet. Seksualiteten retænkes i takt med at børn flytter hjemmefra og alderen sætter ind. Hvor seksualiteten er præget af en mere nysgerrig og eksperimenterende tilgang i det tidlige voksenliv, ses den i alderdommen oftere med mere fokus på kvalitet, nærhed og kærtegn og med mindre fokus på præstation, kønsorganer og samleje (8,14).

Den kulturelle og samfundsmæssige ramme har ligeledes en betydning for, hvordan den enkelte kvinde oplever og udlever sit seksualliv. Hvor man tidligere så, at seksuel aktivitet var forbundet med reproduktion, ses det i det senmoderne samfund, at lysten, akten og følelserne kan være adskilt, og er dermed blevet genstand for nysgerrighed og undersøgelse. Nu kan sex udelukkende dyrkes for egen skyld og uden reproduktivitet som formål.

Den britiske sociolog Anthony Giddens (1938 -) bruger begrebet "*plastisk seksualitet*" om sex, der udelukkende dyrkes for egen skyld og ikke begrænses til kernefamilie eller parforhold. Der er ingen sociale eller kulturelle spilleregler for forhold længere, og de indgås alene for lystens skyld. Giddens betegner dette som det rene forhold, hvilket kun eksisterer så længe parterne opnår tilstrækkelig tilfredsstillelse. Dette kan afstedkomme "serielt monogami", hvor den "eneste ene" hurtigt kan tilsidesættes for "den eneste anden" Giddens lægger op til et *normskred*, hvor det ikke længere er normen at have den samme partner gennem hele livet. Ikke kun partnere kan skifte livet igennem, også ens seksuelle orientering er kommet i spil og grænserne for, hvad der anses som værende *normalt*, er blevet mere flydende (15).

Årsagen til ovenstående kan blandt andet findes i måden, vi socialiserer med hinanden. Kvinder lever i dag i en verden, hvor en del af den sociale interaktion med hinanden foregår gennem sociale medier. Studier viser, at sociale medier er en integreret del af voksnes liv og, at mere end 90 % af den voksne befolkning har en eller flere profiler på et socialt medie (16).

Relationer vedligeholdes ofte gennem sociale medier, og alt i vores dagligdag bliver *postet, snapped og liket* i et væk. Dette er med til at skabe et pres om, at alt skal se perfekt ud - også kroppen. Vores digitale adfærd er medvirkende til, at "virkeligheden" ses og opleves gennem et medie. Dette har også betydning for den måde kvindekroppen bliver fremstillet på, og det er efterhånden svært at skelne mellem virkelighed og "filter". Flere studier viser, at brugen af sociale medier påvirker vores selvbillede og medvirker til, at flere kvinder blandt andet oplever et negativt påvirket body image (17).

Ligesom seksualiteten er individuel, dynamisk og ses som et samspil af bio-psyko-sociale faktorer, kan motiverne for at indgå i seksuelt samvær ligeledes ses flerdimensionelt. Motiverne kan ændre sig livet igennem alt afhængigt af tid og sted, om man er syg eller rask, ung eller gammel. Man taler om "seksualitetens seks R'er":

1. **Reproduktion** (sex som forplantningsakt)
2. **Relation** (sex som forhold mellem mennesker)
3. **Respekt** (sex som udforskning af egne og andres grænser)
4. **Rehabilitering** (sex som samlivsmæssig konfliktløsning)
5. **Rekreation** (sex som kilde til velvære, glæde og leg)
6. **Relaksation** (sex som kilde til fysisk og psykisk afspænding)

(18)

Ud fra de 6 R'er, kan man udlede, at kvindens bevæggrunde for at indgå i en seksuel relation er konstant skiftende. Gennem livets faser - fra barndom, til teenager mod voksenalderen og til slut alderdommen ses skiftende motiver til at indgå i seksuel aktivitet. Også inden for kortere perioder af livets faser ses forskellige motiver. Sex kan have mange funktioner for den enkelte kvinde og være drevet af andet end ophidselse og drifter.

Kræft

Forenklet set er kræft en sygdom, der kan opstå i kroppens celler, hvis der sker mutationer i DNA, der aktiverer de vækstregulerende gener eller hæmmer de tumorundertrykkende gener. Dermed kan en uhæmmet celledeling opstå, hvor cellerne vokser ukontrolleret og formålsløst. Kræft kan opstå i alle kroppens celler og er ikke en enkelt sygdom, men omhandler mere end 200 forskellige kræftdiagnoser. Nogle kræfttyper kan være arveligt betinget, hvor der allerede fra fødslen kan ses en genmutation (19).

Brystcancerogenets epidemiologi

HBOC står for hereditær disposition til bryst- og ovariecancer og er betegnelsen for et bryst- og æggestokkræft disponerende syndrom, primært forårsaget af mutation i enten Brystcancer1-genet (BRCA1) eller Brystcancer2-genet (BRCA2) (20).

BRCA1 blev opdaget i 1994 og året efter opdagede man BRCA2 genet. BRCA1 og BRCA2 er to gener, der er i os alle og sidder på henholdsvis kromosom 17 og kromosom 13. Generne koder for proteiner, der er involveret i DNA-skadereparation, og er tumorundertrykkende. Hvis der opstår en mutation i et af disse gener, vil det være forbundet med en markant øget risiko for bryst- og æggestokkræft. Begrebet æggestokkræft omfatter i det følgende; kræft opstået i æggeledere, æggestokke eller bughinden (21). Hvert år i perioden 2011-2015 fik ca. 4700 danske kvinder konstateret brystkræft, og det estimeres, at ca. 7-10% af kvinderne har en mutation i et højrisikogen som BRCA-genet (22).

I baggrundsbefolkningen ses der en kumuleret risiko for udvikling af brystkræft, ved 80-års alderen på 12%. For kvinder med en BRCA-mutation er den kumulerede risiko for udvikling af brystkræft ved 70-års alderen henholdsvis 44-75% ved BRCA1 og 41-70% ved BRCA2. Dette viser, at kvinder med BRCA-mutation har en markant øget risiko for at udvikle brystkræft. Den mediane debutalder for brystkræft i baggrundsbefolkningen er 62 år, hvorimod den ligger på 42 år og 47 år for kvinder med henholdsvis BRCA1- og BRCA2 mutation (20).

Der ses ca. 600 nye tilfælde af æggestokkræft årligt i Danmark. En vigtig risikofaktor for udvikling af æggestokkræft er familieanamnesen. Det vurderes, at op til 25% af alle æggestokkræft tilfælde skyldes en mutation i et højrisiko gen som BRCA-genet. I baggrundsbefolkningen ses en livstidsrisiko for æggestokkræft på ca. 2%, og æggestokkræft er den fjerde hyppigste dødsårsag hos kvinder forårsaget af kræft. Hos kvinder med en BRCA-mutation er livstidsrisikoen for æggestokkræft langt højere og estimeres til at ligge på 20-60% ved BRCA1-mutation og 10-27% ved BRCA2-mutation. For udviklingen af æggestokkræft ses den mediane debutalder ved BRCA-mutation på henholdsvis 52 år og 61 år, hvilket er yngre end i baggrundsbefolkningen (23,24).

Ud fra ovenstående kan man udlede, at BRCA-mutation medfører en væsentlig forøget risiko for udvikling af brystkræft og æggestokkræft. Samtidig viser det tydeligt, at brystkræft og æggestokkræft rammer kvinderne med BRCA-mutation væsentlig tidligere, hvilket sætter krav til tidlig opsporing. Ved BRCA1-mutation ses en højere risiko for udvikling af kræft samt en tidligere debutalder end ved BRCA2-mutation.

Gentestning

Genmutationen BRCA nedarves med 50% risiko som førstegradsslægting uanset køn (20). Der er en række årsager, der vil rejse mistanke om arvelig disponering, hvilket bl.a. er mænd med brystkræft, brystkræft før 40-årsalderen, triple-negativ brystkræft før 60-års alderen, bilateral brystkræft, æggestokkræft uanset alder og \geq to førstegradsslægtinge med brystkræft.

I familier, mistænkt for arvelig disponering anbefales genetisk risikovurdering og rådgivning. Dette anbefales til personer med kræft samt raske personer, der er førstegradsslægtinge eller andengradsslægtinge. Genetisk rådgivning kan ske fra den rådsøgende er 18 år, men der er ingen indikation for henvisning til raske kvinder med mistanke om kræft disponerende genmutation, før det kan få behandlingsmæssig konsekvens (25). Efter fund af et BRCA-muteret gen bør kvinden, uanset alder, henvises til gynækologisk regi for samtale og rådgivning om bl.a. prævention samt motivering til et evt. senere profylaktisk indgreb (24).

Anbefalingerne for gentest må altid være i samråd med den rådsøgende, da bevidstheden om en gendefekt kan få konsekvenser for den rådsøgende og dennes familie. Selvom der er mulige screenings- og behandlingsmuligheder, kan det være psykisk hårdt at være bærer af et såkaldt kræft-gen uden at være syg (23).

Profylaktisk behandling for brystkræft

Kvinder med en BRCA-mutation har en væsentlig øget risiko for brystkræft og anbefales derfor screening med årlig mammografi inkl. ultralyd (klinisk mammografi) fra 30 årsalderen. Kvinderne skal ydermere have en radiologisk vurdering af bl.a. tætheden af kirtelvævet for at beslutte, om de ligeledes skal have foretaget årlig MR af brysterne. Efter 70-års alderen anbefales almindelig befolkningscreening med mammografi hvert 2 år, medmindre andet vurderes. Hos kvinder med BRCA1-mutation anbefales det, at screening starter allerede ved det 25. år (20).

Screening for brystkræft er en effektiv måde at opdage kræft i et tidligt stadie. Hvis brystkræft opdages i et tidligt stadie, er risikoen for dødelighed relativ lille (26). Screening er dog ikke uden konsekvenser, og for nogle kvinder kan frygten for kræft og dertilhørende behandling, tænkes at være lige så angstfuld som tanken om død. Dette kan medføre et ønske om risikoreducerende bilateral mastektomi (RRBM). Genetiker og brystkirurg skal grundigt informere om fordele kontra ulemper under hensyntagen til ønsker, familieanamnese, alder og anden komorbiditet (25).

Et amerikansk review af Carbine et al. "*Risk-reducing mastectomy for the prevention of primary breastcancer*" ønskede bl.a. at undersøge om RRBM reducerede dødeligheden hos raske kvinder med en øget risiko for brystkræft. Studiet fandt en klar reduktion af forekomsten af brystkræft efter RRBM. Carbine et al. skønner, at selvom RRBM klart nedsætter forekomsten af brystkræft, ville de fleste kvinder med højrisikoprofil, som bl.a. BRCA-mutation, ikke være døde af brystkræft selv uden RRBM. Reviewet konkluderer, at de inkluderede studier har varierende bias, der bidrager til manglende evidens for forudsigelsen af, hvem der vil udvikle og dø af brystkræft. Derfor bør der udvises forsigtighed ved bred anvendelse af RRBM (27).

Carbine et al. vurderer, at RRBM er en radikal kirurgisk procedure, der kun bør overvejes af kvinder med højrisikoprofil. Selv for kvinder med BRCA-mutation skal RRBM kun præsenteres som en mulighed sammen med andre strategier for profylakse, herunder bl.a. risikoreducerende bilateral salpingo-oophorektomi (RRBSO) og udvidet screeningsprogram.

Selvom RRBM reducerer forekomsten af brystkræft, er det ikke uden risici, og RRBM kan bidrage til både psykiske og fysiske skader. Ifølge Carbine et al. overvurderede flere kvinder risikoen for at dø af kræft og undervurderede bivirkningerne ved RRBM. En grundig genetisk rådgivning kan bidrage til information om den reelle risiko og dermed måske ændre risikopfattelsen, så kvinderne kan træffe et valg på oplyst grundlag (27).

Mastektomi

At få foretaget RRBM er et irreversibelt kirurgisk indgreb, hvor begge bryster fjernes. Mange kvinder vælger at få rekonstrueret deres bryster i forbindelse med mastektomien (primær rekonstruktion) eller på et senere tidspunkt i forløbet (sekundær rekonstruktion). Der er forskellige faktorer, der gør sig gældende i forhold til, om det er muligt at foretage primær- eller sekundær rekonstruktion. Kun få fravælger helt rekonstruktion. Det, at få lavet nye bryster efter en mastektomi, kan være en langvarig proces, der kræver tålmodighed. Ofte skal der flere operationer til førend det endelige resultat.

Der findes forskellige muligheder for rekonstruktion. Der kan enten indsættes et implantat, eller der kan rekonstrueres et nyt bryst ved brug af kvindens eget væv. I nogle tilfælde kan kvindes brystvorter bevares, og i andre tilfælde skal den enten rekonstrueres ved en senere operation eller tatoveres på, hvis kvinden ønsker dette (28).

Bivirkninger til risikoreducerende bilateral mastektomi (RRBM)

Når der foretages RRBM er der, som ved alle operative indgreb, risiko for bivirkninger eller komplikationer. De fleste bivirkninger sker kort tid efter indgrebet, hvorimod andre kan komme måneder eller år efter rekonstruktionen. Måden brysterne er rekonstrueret på, kan være afgørende for, hvilke komplikationer, bivirkninger eller senfølger, der kan opleves.

Oftest er det infektion, problemer med sårheling, nekrose af hudlap eller blod/væskeansamling, som kan opstå umiddelbart efter operationen. Nedsat følesans og kroniske smerter er ligeledes komplikationer, der kan opstå efter mastektomi. Nedsat følesans opstår oftest som følge af fjernelse af kirtelvæv og overskæring af nerver, og er dermed en forventelig bivirkning til operationen. Der er ligeledes en risiko for, at implantatet kan briste eller forskubbe sig. Kapseldannelse er også en almindelig, dog ikke hyppig komplikation. Det kan være en ekstra psykisk belastning for den opererede kvinde, hvis der opstår komplikationer, da det ofte lægger ekstra tid til et i forvejen langt rekonstruktionsforløb (28).

Ud over de fysiske følgevirkninger RRBM kan afstedkomme, kan der også tilkomme psykiske udfordringer. Flere internationale studier har forsøgt at afklare de psykiske bivirkninger hos patienter, der har undergået RRBM.

Et hollandsk studie fra 2012 "*Body image issues after bilateral prophylactic mastectomy with breast reconstruction in healthy woman at risk for hereditary breast cancer*", af Gopie et al. konkluderede ved hjælp af spørgeskemaer, at kvinders psykiske velvære efter RRBM ændrede sig løbende i forhold til, hvor de var i deres rekonstruktionsforløb. Det viste sig, at de kvinder, der havde længere rekonstruktionsforløb, som ved sekundær rekonstruktion, var mere psykisk påvirkede under forløbet, grundet den lange periode mellem første operation og frem til endeligt resultat. Modsat forholdt det sig for de patienter, der havde mulighed for primær rekonstruktion, da de var hurtigere igennem deres forløb. Ændringen af det psykiske velvære kom til udtryk ved negativt påvirket body image og en negativt påvirket psykisk tilstand i den akutte fase, men blev forbedret efter det færdige resultat. På den positive note, fandt studiet, at det, at undergå en RRBM, reducerede en stor del af den psykiske stress, der var forbundet med den øgede risiko for at udvikle kræft på baggrund af en BRCA-mutation (29).

Et amerikansk systematisk review af Razdan et al. fra 2015, undersøgte "*Quality of life among patients after bilateral prophylactic mastectomy*". Samlet set konkluderede studiet, at RRBM ikke havde nogen signifikant negativ påvirkning på patienternes psykiske tilstand. Dog påviste to af de studier, der var gennemgået i

reviewet, at en stor del af kvinderne, på trods af RRBM, fortsat berettede om kontinuerlig frygt for kræft (30). Dette må anses som en stor psykisk belastning.

Det amerikanske review af Carbine et al. forsøgte ydermere at kortlægge de psykosociale følger efter RRBM. Carbine et al. fastslog, at reoperation spillede en stor rolle i kvindernes psykiske tilstand, da de ofte havde et påvirket body image og en mindre tilfredshed med deres udseende. Carbine et al. påpegede, at de kvinder, der valgte RRBM, havde tendens til at være mere angste og mere tilbøjelige til at tro, at brystkræft var uundgåeligt. RRBM medvirkede til at reducere sygdomsangsten hos kvinderne og gav en følelse af at have gjort alt. Det at kvinderne følte, at de havde gjort alt tænkeligt muligt for at undgå en kræftdiagnose, gav dem en følelse af kontrol. Overordnet set viste reviewet, at de fleste kvinder kun var kortvarigt psykisk påvirket af deres RRBM forløb (27). Det er tydeligt ud fra ovenstående empiri, at der er forskellige faktorer, der påvirker kvindernes psykiske tilstand i forbindelse med RRBM.

Profylaktisk behandling efter æggestokkræft

kvinder med en BRCA-mutation har en væsentlig øget risiko for æggestokkræft og anbefales derfor RRBSO. Dette er en kirurgisk profylaktisk fjernelse af æggeledere og æggestokke.

Evidensen for denne anbefaling bygger på studier, der tager udgangspunkt i den høje livstidsrisiko for udvikling af æggestokkræft samt gennemsnitsalderen for diagnose. Samtidig ses det, at stort set alle æggestokkræfttilfældene hos kvinder med BRCA-mutation er af typen High-grade serøst carcinom (HGSC), som oftest diagnosticeres i et sent stadie og har en dårlig prognose for overlevelse (23).

Der findes på nuværende tidspunkt ingen nøjagtige og nok følsomme screeningsmetoder for æggestokkræft. Den mest brugbare metode er en kombineret anvendelse af en blodprøve med måling af tumormarkøren CA-125 og indvendig ultralydsscanning af vagina. Ovenstående metode vurderes insufficient som screeningsmetode hos kvinder med BRCA-mutation, da den ikke har vist at have

effekt på dødeligheden (23). Hvis kvinden ikke ønsker RRBSO, bør hun orienteres om, at risikoen for uhelbredelig kræft ikke med sikkerhed kan reduceres ved årlig screening med blodprøver og invendig vaginalultralyd (24). Det vurderes ydermere, at screening af kvinder med en udtalt familiær disposition til æggestokkræft, vil afstedkomme, at der skal opereres ca. fire raske kvinder for at finde en kvinde med æggestokkræft. Screening kan være forbundet med angst og medføre unødige negative konsekvenser fysisk og psykisk (23).

Ovenstående viser nødvendigheden ved RRBSO, men beslutningen om profylaktisk behandling med screening eller RRBSO er præference følsomt og op til den enkelte kvinde at vurdere. Kvinder, der efter grundig genetisk rådgivning med information om fordele kontra ulemper, fortsat ønsker screening bør som udgangspunkt tilbydes dette fra 30-årsalderen (24).

Risikoreducerende bilateral salpingo-oophorektomi (RRBSO)

I 2002 blev de første studier publiceret, der viste en gavnlig effekt af RRBSO hos kvinder med BRCA-mutation på forekomst af æggestokkræft. RRBSO reducerer risikoen for æggestokkræft med ca. 90% samt risikoen for brystkræft med 40-70% (24,31).

Det optimale tidspunkt for et eventuelt profylaktisk indgreb er ikke velbelyst. Ca. 2-3% af kvinder med BRCA1-mutation udvikler æggestokkræft inden 40-års alderen og 10-21% inden 50-års alderen. Derimod ses æggestokkræft sjældent inden 40-års alderen hos kvinder med BRCA2-mutation, og mindre end 3% udvikler æggestokkræft inden 50-års alderen (31).

Den anbefalede alder for RRBSO er ifølge den *nationale guideline for udredning af hereditær disposition til æggestokkræft*, 35-40 år ved BRCA1-mutation og 40-45 år ved BRCA2-mutation. Tidspunktet er dog altid en vurdering af den enkelte kvinde og foretages som oftest først efter afsluttet ønske om svangerskab. Det skal tilføjes, at hvis kvinden samtidigt ønsker en optimal risikoreduktion for at udvikle brystkræft, vurderes det, at indgrebet formentlig bør udføres inden 35-års alderen.

At udføre RRBSO i en ung alder er ikke uden konsekvenser. Bivirkninger til RRBSO afhænger af kvindens alder ved indgrebet, og hovedsageligt er de fysiske og psykiske bivirkninger større, jo yngre kvinden er ved indgrebet (23,24).

Der foreligger ikke international konsensus om, hvor meget der bør fjernes ved risikoreducerende indgreb mod æggestokkræft, men det bør som minimum omfatte fjernelse af både æggeledere og æggestokke. Æggeledere betragtes som en hyppig årsag til udviklingen af ovariekarcinomer, hvilket er subtypen ved ca. 90% af tilfældene med æggestokkræft. Hos raske kvinder, der er opereret profylaktisk for æggestokkræft, har man fundet præmaligne forandringer i æggelederne kaldet serøst tubar intraepitelt carcinom (STIC). Disse forandringer kan spredes til æggestokkene og dermed udvikle æggestokkræft af typen HGSC, der er den største årsag til æggestokkræft hos kvinder med BRCA-mutation. På baggrund af denne viden lægger *Dansk Gynækologisk Cancergruppe* op til, at der kan overvejes profylaktisk bilateral salpingektomi fulgt af oophorektomi senere. Der foreligger dog ikke for nuværende randomiserede studier, der underbygger en sådan anbefaling.

Ovenstående viser, at RRBSO nedsætter risikoen for udviklingen af æggestokkræft betydeligt samt nedsætter risikoen for udvikling af brystkræft. Ligeledes fastslås det, at for optimal risikonedsættelse bør indgrebet foretages i en relativ ung alder. Dog er anbefalingerne for RRBSO præference følsomme, da RRBSO indebærer en ikke ubetydelig risiko ved operation såsom hormontab, infertilitet samt påvirkning af kvindens selvopfattelse (23).

Bivirkninger og senfølger ved salpingo-oophorektomi

At få foretaget RRBSO er ikke uden konsekvenser, og bivirkningerne kan være mange. Bivirkningerne afhænger af kvindens alder og generelt lyder det, at de fysiske og psykiske bivirkninger er større, jo yngre kvinden er, når indgrebet foretages (24).

Udover de bivirkninger der kan forekomme ved selve operationen såsom smerter,

infektion og andre operationsmæssige komplikationer, har RRBSO også en række andre bivirkninger. Disse bivirkninger er rettet mod det fald i niveauet af kønshormoner, der indtræder ved fjernelse af æggestokkene. Bivirkningerne er mest udtalt hos præmenopausale kvinder. RRBSO medfører en pludselig kirurgisk menopause, hvor menopausale bivirkninger som bl.a. hedeture, søvnbesvær, humørændring, nedsat seksuel lyst og vulvo-vaginal atrofi kan opstå (9).

Et Hollandsk review studie af Vermeulen et al. fra 2017 med titlen *“Impact of risk-reducing salpingo-oophorectomy in premenopausal women”* konkluderede, at kirurgisk menopause førte til flere svære menopausale bivirkninger og større risiko for seksuel dysfunktion end en naturlig menopause. Hormonfaldet kan, udover de menopausale bivirkninger, skabe øget risiko for udvikling af osteoporose, hjerte-kar-sygdomme og kognitiv svækkelse. Vermeulen et al. påpegede, at det er bevist, at østrogen beskytter mod hjerte-kar-sygdomme i den generelle befolkning, og manglende østrogen giver dermed en forhøjet risiko for hjerte-kar-sygdom. Studiet konkluderede, at på trods af manglende evidens for kvinder med BRCA-mutation, er det tænkeligt, at den forhøjede risiko for hjerte-kar-sygdomme gældende for den generelle befolkning, ligeledes er gældende for kvinder, der grundet gen-mutation får foretaget RRBSO i en ung alder (32).

Dette understøttes af et amerikansk kohortestudie fra 2010 af Rivera et al. *“Increased cardiovascular mortality following early bilateral oophorectomy”*. Studiet viste, at kvinder i den generelle befolkning, der havde gennemgået bilateral salpingo-oophorektomi (BSO) før de var 45 år, havde en øget dødelighed forbundet med hjerte-kar-sygdomme sammenlignet med kvinder, der ikke havde gennemgået indgrebet (33).

Det hollandske review studie af Vermeulen et al. beskrev ydermere, at der var tegn på, at kognitiv svækkelse er relateret til et fald i østrogenniveauet præmenopausalt (31). Dette genkendes i et amerikansk kohortestudie *“Increased risk of cognitive impairment or dementia in women who underwent oophorectomy before menopause”* fra 2007 af Rocca et al.. Studiet viste, at kvinder, der fik foretaget bilateral oophorektomi præmenopausalt, havde en øget risiko for kognitiv svækkelse eller demens sammenlignet med kvinder, der ikke havde fået foretaget oophorektomi (34).

Ifølge det hollandske review studie af Vermeulen et al. er kirurgisk menopause før kvinden er 45 år en kendt risikofaktor for udvikling af osteoporose sandsynligvis grundet østrogenmangel.

Ligeledes viste studiet, at kvinder, der gennemgår RRBSO postmenopausalt, har en øget risiko for frakturer sammenlignet med de kvinder, der ikke har gennemgået RRBSO. Dette kan forklares ved den fortsatte produktion af androgener i de postmenopausale æggestokke. Androgener kan omdannes til østrogen og kan derfor beskytte mod brud, da østrogen stimulerer dannelse af knoglevæv (32).

Resultaterne fra review studiet af Vermeulen et al. bakkes op af Hall et al. i deres canadiske spørgeskemaundersøgelse fra 2019. Undersøgelsen fandt, at RRBSO, forårsager et fald i knogle- og hjertesundhed. Samtidig konkluderes det, at der efter 3,5 år, fortsat var betydelige menopausale symptomer, og at bivirkningerne var tydeligst blandt de kvinder, der havde gennemgået RRBSO før naturlig menopause (35).

Det kan sammenfattes ud fra ovenstående, at selvom RRBSO beskytter markant mod æggestokkræft og brystkræft, må risikoen for udvikling af alvorlige følger som osteoporose, hjertekarsygdom og demens også tages med i betragtning, når kvinder skal have foretaget RRBSO.

Påvirkning af seksuallivet ved profylaktisk behandling

Flere studier har forsøgt at kortlægge, om der er seksuelle følger efter RRBSO og RRBM. Studierne undersøger ofte ved hjælp af kvantitative metoder specifikke seksuelle dysfunktioner såsom; udfordringer med orgasme, lubrikationsvanskeligheder, dyspareuni, nedsat seksuel lyst, nedsat body image og tilfredshed med partner.

Et australsk tværnsnitsstudie "*Prevalence of sexual dysfunction after risk-reducing salpingo-oophorectomy*" af Tucker et al. undersøgte hyppigheden af seksuelle dysfunktioner efter RRBSO. Studiet fandt frem til, at 74% af de undersøgte kvinder oplevede en seksuel dysfunktion, og at 73% oplevede nedsat lyst. Af de 74%, der

oplevede en seksuel dysfunktion, havde 44% lubrikationsvanskeligheder, 41% oplevede nedsat seksuel tilfredshed og hhv. 28% og 25% oplevede dyspareuni og orgasmeproblemer. Studiet konkluderede, at kvinder som følger af RRBSO har en højere forekomst af seksuelle dysfunktioner og nedsat lyst. Beskyttende faktorer for udvikling af seksuelle dysfunktioner og nedsat lyst blev i studiet konkluderet til at være brug af lokal vaginal østrogen, fravær af smerter og høj tilfredshed med deres parforhold (36).

Det hollandske studie af Gopie et al. fandt, at kvinder, der havde fået RRBM og efterfølgende fået rekonstrueret deres bryster, havde et påvirket body image. Kvinderne blev adspurgt på forskellige tidspunkter i deres rekonstruktionsforløb, og studiet viste, at både body image og seksuel tilfredshed var lavere 6 måneder efter operation end ved baseline. 37% af kvinderne angav desuden, at deres bryster føltes ubehagelige, de var utilfredse med deres brysters udseende og skammede sig over deres nøgne kroppe. For 30% af kvinderne ændrede dette sig ikke over tid. Reoperationer eller postoperative komplikationer var ofte også med til at påvirke kvindernes body image negativt. Gopie et al. viste, at der var en sammenhæng mellem et negativt påvirket body image, og det at være meget psykisk påvirket af risikoen for kræft forud for operationen (29).

Et svensk studie fra 2013 af Gahm et al., havde fokus på kvinders sensibilitet i brysterne efter RRBM. Studiet viste, at 62% af kvinderne havde mistet følsomheden i brystvorterne. Studiet konkluderede, at der ved RRBM var alvorlig svækkelse af kvindernes følelse i de rekonstruerede bryster. Kvinderne havde stærk nedsat følelse af både varme og kulde såvel som berøring og smerte. Studiet stillede spørgsmål ved, om den manglende sensibilitet kunne være medvirkende årsag til, at mange kvinder rapporterede negativ påvirkning på deres seksualliv efter RRBM (37).

I tråd med studierne af Gopie et al. og Gahm et al. fandt det amerikanske review studie af Razdan et al., at kvindernes seksualitet og den somatosensoriske funktion var det, der blev mest negativt påvirket efter RRBM (30).

Ovenstående tydeliggør, at der i eksisterende litteratur er fundet varierende grad af seksuelle dysfunktioner hos kvinder, der har fået foretaget en profylaktisk kirurgi som

følge af BRCA-mutation. Studierne viser, at der kan forekomme forskellige fysiske seksuelle dysfunktioner samt påvirkning af body image. Flere af de seksuelle dysfunktioner kan ses som en konsekvens af RRBSO, hvor indgrebet medfører hormontab.

Hormonsubstitution

Som beskrevet ovenfor er der talrige bivirkninger og senfølger som følge af hormontabet efter RRBSO. Det kan derfor tænkes fordelagtigt at give hormonsubstitution til de præmenopausale kvinder, der har fået foretaget RRBSO, og som dermed er gået i kirurgisk menopause.

Hormonsubstitution til kvinder kan enten gives som østrogen alene eller som en kombination af østrogen og det kunstigt fremstillede progesteron, - gestagen. Østrogen alene gives primært til kvinder, der er hysterektomerede, da østrogentilskud uden progesteron kan medføre en fortykket slimhinde og en øget risiko for livmoderkræft (38).

Valget af hormonsubstitution er komplekst og der ses både fordele og ulemper ved brug. Et amerikansk review studie fra 2018 "*Hormone replacement therapy after risk reducing salpingoophorectomy in patients with BRCA1 or BRCA2 mutations*" af Gordhandas et al. undersøgte påvirkningen af hormonsubstitution til kvinder med BRCA-mutation efter RRBSO. Reviewstudiet pegede på flere fordele ved hormonsubstitution. Studiet fandt bl.a., at risikoen for dødelighed grundet en øget risiko for hjerte-kar-sygdomme hos kvinder efter BSO ikke genfindes hos de kvinder, der er behandlet med hormonsubstitution. Samtidig konkluderes det, at kvinder, der tager hormonsubstitution efter RRBSO, er mindre tilbøjelige til at have udfordringer med deres knogler end kvinder, der ikke bruger hormonsubstitution (37).

Studiet påpegede ydermere, at den risiko for kognitiv svækkelse og demens, der tidligere blev vist som følge af østrogenmangel efter tidlig menopause, ikke kunne genfindes ved brug af hormonsubstitution. Gordhandas et al. fandt ingen ændring i risikoen for kognitiv svækkelse eller demens hos kvinder, der tog østrogen, indtil de var 50 år i forhold til kvinder i baggrundsbefolkningen.

At hormonsubstitution kan forbedre menopausale symptomer postmenopausalt er alment kendt. Gordhandas et al. finder lignende forbedringer ved brug af hormonsubstitution efter RRBSO hos præmenopausale kvinder med BRCA-mutation. Studiet peger på, at blandt andet dyspareuni, nedsat lyst, hedeture og lubrikationsproblemer, kan afhjælpes ved brug af hormonsubstitution. Gordhansas et al. fastslår, at hormonsubstitutionen ikke nødvendigvis kan fratage kvinderne helt fra de menopausale gener (38).

At hormonsubstitution ikke nødvendigvis afhjælper de menopausale gener helt, genfindes i det hollandske review studie af Vermeulen et al.. Studiet konkluderede, at selvom hormonsubstitution reducerede menopausale gener efter RRBSO ville nogle af generne ikke forsvinde fuldstændigt. Sammenlignet med baggrundsbefolkningen påpegede studiet, at kvinder, der havde fået foretaget RRBSO, ville på trods af hormonsubstitution, have et højere niveau af menopausale gener end præmenopausale kvinder, der ikke havde fået foretaget RRBSO. Studiet viste ligeledes, at de seksuelle dysfunktioner som RRBSO kan afstedkomme, ikke altid blev lindret af hormonsubstitution (32).

På trods af de mange fordele ved hormonsubstitution til præmenopausale kvinder efter RRBSO medfører hormonsubstitution til kvinder med BRCA-mutation dog en vis bekymring. Flere studier, med udgangspunkt i den generelle befolkning, har vist en øget risiko for udvikling af brystkræft hos postmenopausale kvinder, der fik hormontilskud. Særligt kombinationen af gestagen og østrogen viste en øget risiko for udvikling af brystkræft. Dette giver anledning til bekymring ved at benytte hormoner til kvinder med BRCA-mutation, da de allerede er i øget risiko for udvikling af brystkræft (38).

Frygten for udvikling af brystkræft er den største grund til tilbageholdenhed for brug af hormonsubstitution, og eksisterende litteratur omhandlende hormonsubstitution til præmenopausale kvinder med BRCA-mutation er præget af usikkerhed. Gordhansas et al. konkluderede på baggrund af eksisterende litteratur, at præmenopausale kvinder med BRCA-mutation fortsat opnår nedsat risiko for dødelighed ved at gennemgå RRBSO, selvom de har benyttet hormonsubstitution. Dog fik størstedelen af de undersøgte kvinder østrogen alene som hormonsubstitution, og der kan derfor ikke skabes egentlig evidens. På baggrund af den eksisterende viden, vurderes det i

review studiet, at man bør udvise forsigtighed ved kombinationstilskud med østrogen og gestagen. Studiet vurderer, at der er brug for mere langsigtet viden (38).

Ovenstående underbygges af Huber et al. i et tysk review studie fra 2021. Studiet vurderede, at på trods af begrænsede data, synes hormonsubstitution ikke at øge risikoen for brystkræft hos kvinder med BRCA-mutation efter RRBSO. Grundet de medfølgende risikofaktorer ved tidlig kirurgisk menopause finder studiet det forsvarligt at anvende hormonsubstitution indtil alderen, hvor den naturlige menopause ville finde sted. Også Huber et al. efterlyser studier med længere opfølgingsperiode samt en større afklaring vedrørende østrogen kontra kombinationshormonsubstitution (39).

I kontrast til ovenstående finder et dansk kohortestudie af Abildgaard et al. fra 2018, en øgning i risiko for udvikling af kræft - primært brystkræft ved brug af hormonsubstitution efter RRBSO hos præmenopausale kvinder med familiær disposition for kræft. De finder samtidig en øget risiko for dødelighed ved brug af hormonsubstitution, hvilket dog var baseret på et lille grundlag, da et fåtal af kvinderne døde i studieperioden. Kohortestudiet finder ingen forskel i risikoen for udvikling af kræft i forhold til, om hormonsubstitution blev givet som østrogen alene eller kombinationsbehandling. Studiet konkluderer videre, at der er brug for mere forskning på området (40).

Ovenstående viser tydeligt, at der i studierne ikke foreligger konsensus om sikkerheden ved anvendelse af hormonsubstitution til præmenopausale kvinder med BRCA-mutation efter RRBSO. Når det kommer til brug af hormonsubstitution i dansk praksis, står der i den kliniske retningslinje for æggestokkræft at:

“...kvinder, der er bærere af en BRCA1/2 mutation, bør informeres om muligheden for profylaktisk salpingo-oophorektomi med hormonal substitution.” (23), s. 9).

Samtidig påpeger den danske nationale guideline for *udredning af hereditær disposition til ovariecancer*, at man kan modvirke bivirkningerne ved RRBSO ved at tilbyde hormonsubstitution til de præmenopausale kvinder med BRCA-mutation, dog kun frem til alderen for den naturlige menopause (24).

Ovenstående viser, at brug af hormonsubstitution kan medvirke til lindring af menopausale symptomer samt lindre seksuelle dysfunktioner. Ligeledes kan det have en fordelagtig effekt på udviklingen af osteoporose, demens og hjertekarsygdomme. Dog er der fortsat grund til bekymring for udvikling af brystkræft ved brug af hormonsubstitution. Særligt kombinationsbehandling med gestagen og østrogen giver anledning til forsigtighed. Brug af hormonsubstitution til præmenopausale kvinder efter RRBSO er komplekst og kræver en grundig gennemgang af fordele og ulemper. Flere faktorer kan være medvirkende til beslutningen, og der må tages stilling til kvindens overordnede risici og egne ønsker.

Støttetilbud til kvinder med BRCA-mutation

På *www.cancerforum.dk*, der er et online forum oprettet af Kræftens Bekæmpelse, findes der forskellige grupper, hvor der er mulighed for at søge råd og vejledning fra mennesker i samme situation. Der findes en gruppe for personer, der er genetisk disponeret for kræft, herunder BRCA1 og BRCA2 (41). Ligeledes findes der *Kræftlinjen*, som er Kræftens Bekæmpelses telefonrådgivning (42).

Ovenstående tilbud er gældende for alle, der er i berøring med kræft og er dermed ikke specifikt målrettet til kvinder, der er bærere af en mutation i BRCA-genet. Der findes private facebookgrupper, både danske og udenlandske, hvor man som kvinde med BRCA, kan skrive med andre i samme situation. Det danske sundhedsvæsen har ingen tilbud om støtte eller netværk for raske kvinder, der er ramt af en BRCA-mutation.

Sammenfatning

Som vist i baggrundsafsnittet er profylaktisk behandling til kvinder med BRCA-mutation komplekst og fyldt med mange valg for det enkelte menneske. Kvinderne er tvunget til at træffe et irreversibelt valg uden at vide, om de reelt vil blive syge. Valg, der kan skabe store forandringer i deres udseende, påvirke dem psykisk og have konsekvenser for deres sociale liv, men som også potentielt efterlader kvinderne med talrige fysiske og sundhedsmæssige udfordringer.

Hormonsubstitution til lindring af disse udfordringer er et valg, der skal træffes på et tyndt evidensgrundlag med stor usikkerhed til følge.

Studierne er mangelfulde og uden konsensus og formår ikke at skabe egentlig evidens. Dette synliggøres i retningslinjerne på området, der ses uden tydelighed og lægger dermed op til holdningsbaseret behandling. Kvinderne præsenteres for mulighederne for behandling, og det er derefter deres eget valg - et valg de måske ikke helt forstår konsekvenserne af. Da kvinderne ikke er syge i klassisk forstand, er de ofte efterladt alene - uden tilbud og netværk.

Litteraturen har ofte et meget smalt fokus, der ikke udfolder det komplekse valg, kvinderne står overfor. De studier, der har undersøgt seksualitet hos kvinder med BRCA-mutation, har ofte fokus på den fysiologiske del af seksualiteten, og har ikke forståelse for det bio-psyko-sociale komponent. Ovenstående efterlader en nysgerrighed på, hvordan kvinder med BRCA-mutation *oplever* deres seksualitet i en bio-psyko-social kontekst.

Formål og problemformulering

Formålet med studiet er at undersøge, hvordan raske kvinder med brystcancer-gen-mutation (BRCA) oplever deres seksualitet efter profylaktisk bilateral mastektomi og bilateral salpingo oophorectomy - hvilket fører frem til følgende problemformulering:

Hvordan oplever raske kvinder med brystcancer-gen-mutation (BRCA) deres seksualitet efter profylaktisk kirurgi?

Metode

For at besvare projektets problemformulering er der valgt en kvalitativ forskningsmetode, hvor det semistrukturerede kvalitative interview er valgt som dataindsamlingsmetode. Studiets empiriske data er baseret på seks kvalitative, semistrukturerede forskningsinterviews. Formålet med de afholdte interviews var at afdække informanternes livsverden for at kunne besvare problemformuleringen. I det følgende afsnit afdækkes valget af metode anvendt i forhold til studiet.

Først gennemgås litteratursøgningsprocessen, hvor processen belyses for den fremsøgte litteratur, der anvendes i det ovenstående baggrundsafsnit og som ligeledes anvendes som baggrundsviden i interviewguiden og diskussionsafsnittet. Dette med henblik på at afdække eksisterende viden på området.

Efterfølgende gennemgås den anvendte kvalitative metode, herunder det fænomenologiske/ hermeneutiske videnskabsteoretiske ståsted, der danner grundlag for studiet. Derefter gennemgås det semistrukturerede interview som metode, samt studiets etiske overvejelser.

Herefter beskrives processen i forhold til udvælgelse af informanter. Endvidere følger et afsnit omhandlende afviklingen af interview, udarbejdelsen af interviewguiden, transskribering samt en præsentation af informanterne. Afslutningsvist belyses den anvendte analysestrategi

Litteratursøgningsprocessen

For at afdække eksisterende viden om seksualiteten hos raske kvinder med en BRCA-mutation efter profylaktisk kirurgi er der foretaget en litteratursøgning. Dette med formålet at afdække de allerede undersøgte vinkler af fænomenet.

Ovenstående er medvirkende til at aktualisere studiets berettigelse (43). Emnet er blevet afdækket gennem en eksplorativ søgning efterfulgt af en systematisk søgning samt en kædesøgning. På baggrund af den eksisterende viden er problemformuleringen samt studiets metode fremkommet. Dele af den eksisterende viden anvendes ligeledes i diskussionsafsnittet.

Som beskrevet i baggrundsafsnittet må seksualitet anskues bio-psyko-socialt (4). Derfor var det i litteratursøgningen essentielt med en bred og afdækkende søgning. For at sikre dette er der anvendt udvalgte thesaurus samt title/ abstract og fritekst ord. Disse er anvendt til en systematisk søgning på databaserne, Pubmed, Embase og PsycInfo. I de ovenstående databaser er søgningerne foretaget med boolske operatorer (AND - OR), og derudover er der på databaserne anvendt thesaurus (Embase – Emtree, Pubmed – MeSH, PsycInfo – APA Headings) og udvalgte fritekst og title/ abstract ord. I den nedenstående figur (Figur 2) vises de udvalgte title/ abstract ord samt emne- og fritekst ord, der er anvendt.

	Blok 1	Blok 2	Blok 3
Alle ord er kombineret med OR	BRCA	Sexuality	Salpingo
	HBOC	sexual health	oophorectomy
	Hereditary breast and ovarian cancer syndrome	body image	mastectomy
	BRCA1	sexual function	prophylactic mastectomy
	BRCA 2	sexual dysfunction	preventive surgery
	genetic screening	sexual health	risk-reducing surgery
	high risk patient		risk-reducing mastectomy
	cancer risk		prophylactic mastectomy
	genetic risk		
		Blok 1 + 2 + 3 imellem er kombineret med AND	

Figur 2 (blokkede title/ abstract og fritekstord)

Udvælgelseskriterier

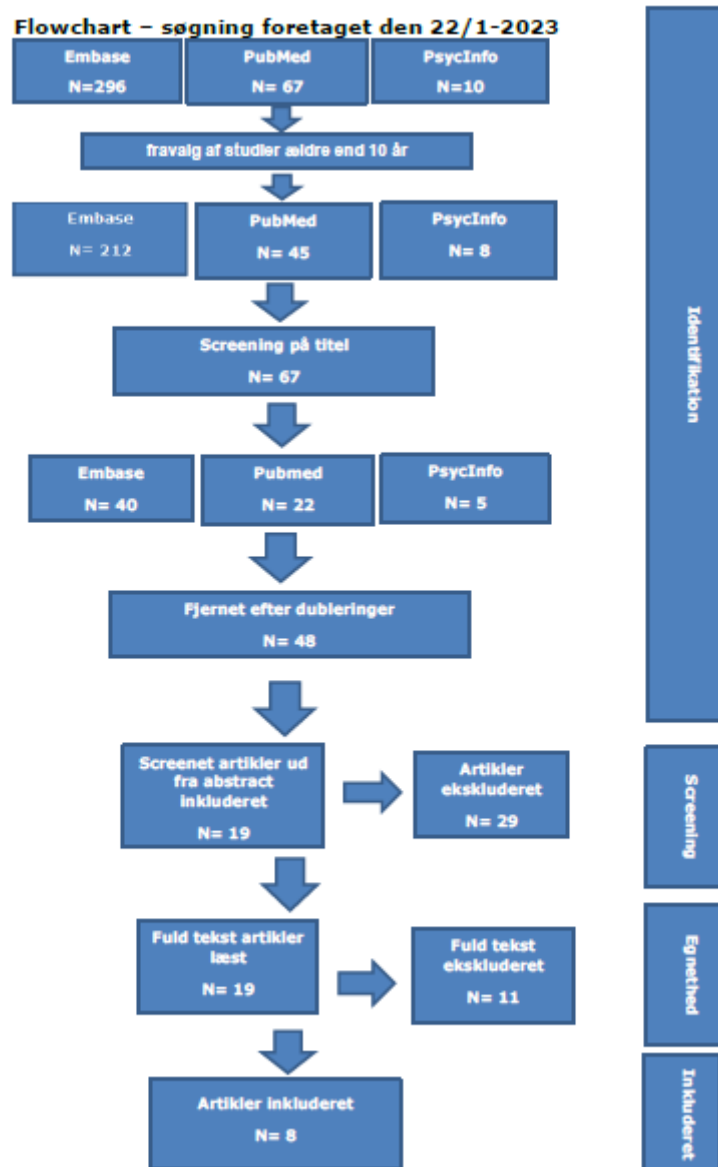
Resultaterne fra den systematiske søgning er udvalgt ud fra kriterierne, der ses i figur 3.

Inklusionskriterier	Eksklusionskriterier
Relevant for problemformulering	Ikke relevante i forhold til problemformulering
Litteratur fra videnskabelige databaser	Manglende abstract
Litteratur på danske og engelsk	Litteratur ældre end 10 år
Kvantitative og kvalitative studier	Konference abstract
Studier omhandlende kvinder	
Studier udarbejdet i vestlige lande	

Figur 3 (in- og eksklusionskriterier)

Studier ældre end 10 år på publiceringstidspunktet er selekteret fra, da ny viden løbende genereres, og der ønskes den nyeste viden. Derefter blev studierne gennemgået i forhold til title/abstract, hvorefter studierne blev sammenholdt for dubletter. Dernæst blev der foretaget en gennemlæsning af studierne og slutteligt blev de udvalgte studier inkluderet.

I figur 4 ses et flowchart over udvælgelsesprocessen.



Figur 4 (Flowchart)

De fundne studier og den eksisterende forskning belyser ikke kvindernes oplevelser og perspektiv i forhold til emnet. Derfor har dette studie til formål at afdække kvindernes oplevelser og livsverden.

De otte udvalgte studier vil ikke blive præsenteret detaljeret. Nøglefund med relevans for problemformuleringen vil blive præsenteret i diskussionen, hvor det synes aktuelt.

Det videnskabsteoretiske ståsted

Som videnskabsteoretisk ståsted anvendes i dette kvalitative studie det fænomenologiske/hermeneutiske perspektiv. I interviewsituationen anvendes det fænomenologiske perspektiv, og i analysen og fortolkningen af de afholdte interviews anvendes den hermeneutiske tilgang. Dette med henblik på at tilegne og afdække viden om, hvordan raske kvinder med BRCA-mutation oplever deres seksualitet efter profylaktisk kirurgi. Studiets problemformulering ønsker at belyse informanternes oplevelser, livsverden og narrativer. Som dataindsamlingsmetode anvendes der kvalitative semistrukturerede interviews (44).

Før metoden til det aktuelle studie blev fastlagt, var det nødvendigt at klarlægge, hvilken viden der ønskede at blive frembragt i forhold til det pågældende emne, da det er afgørende for valget af metode. For at kunne afdække og belyse den allerede eksisterende viden og forskning på området og derved danne viden om emnet, blev der foretaget en litteratursøgning. Litteraturen synliggjorde, at emnet ikke syntes afdækket i forhold til perspektiver og oplevelser hos de raske kvinder med BRCA-mutation. Det er på baggrund af dette, at det synes relevant at undersøge ovenstående gennem kvalitativ forskning, da dette kan bidrage med kvindernes subjektive beskrivelser (43).

Fænomenologi

I studiet ønskes der gennem semistrukturerede interviews at få et indblik i informanternes livsverden. Derfor lægger spørgsmålene i interviewguiden op til en nysgerrig og åben tilgang til informanternes erfaringer og oplevelser omkring fænomenet. Interviewstrukturen tilsigtede detaljeret at afdække informanternes oplevelser og dermed skabe øget forståelse og viden om deres følelser, narrativer og tanker om det undersøgte emne. På baggrund af ovenstående, er der i interviewsituationen taget udgangspunkt i den fænomenologiske tænkning, som blev grundlagt i begyndelsen af 1900- tallet af Edmund Husserl (1859-1938) (45) .

Den fænomenologiske tænkning forudsætter, at man som interviewer sætter sin egen videnskabelige forforståelse samt "*commonsense*" i parentes og dermed ser

bort fra eksisterende viden, antagelser og teorier om det pågældende fænomen. Ifølge fænomenologien er dette en forudsætning for at kunne skabe indsigt i, hvordan fænomenet kommer til udtryk, uafhængigt af forudfattede antagelser. Dette beskrives i fænomenologien som *reduktion*, hvilket betyder at interviewerens forforståelse reduceres.

Ved at tage udgangspunkt i den fænomenologiske *reduktion*, hvor det tilstræbes at beskrive og undgå at forklare, afdækkes det, hvordan fænomenet opleves af informanterne, idet det fremkommer som en spontan og ureflekteret beskrivelse af deres oplevelser. Informantens beskrivelser fremkommer derved som et *livsverdensfænomen* (46). Den fænomenologiske tilgang giver dermed intervieweren en unik mulighed for at få adgang til informantens egen oplevelse af sin livsverden. I studiet anvendes begrebet livsverden om den verden, informanterne oplever i hverdagslivet.

”Det er den verden, som den fremtræder for os i en direkte og umiddelbar oplevelse, forud for at vi reflekterer eller teoretiserer over verden” (43), s. 35)

Den kvalitative forskning tilstræber at have informanternes livsverden i fokus og afdække deres oplevelser og belyse deres *livsverdensfænomener* så detaljeret som muligt. Dette går i den fænomenologiske tankegang forud for videnskabelige teorier og forklaringer (44).

Den fænomenologiske tænkning inviterer til at være spørgelysten, nysgerrig og lyttende. Endvidere er det væsentligt, at intervieweren ikke på forhånd har en opfattelse af at vide, hvad informanterne tænker og føler om fænomenet. Dermed tilgås fænomenet med et åbent sind og med det formål at skabe ny indsigt, idet fænomenets essens beskrives. Formålet med fænomenologien er at synliggøre og beskrive de undersøgte fænomener detaljeret og nuanceret ud fra informanternes livsverden. Dermed skaber intervieweren indsigt i, hvordan det som menneske, er at være i egen aktuel situation uden påvirkning af interviewerens forforståelse (45).

Det kvalitative semistrukturerede interview

Da det i studiet tilstræbes at få indblik i livsverdenen hos de raske kvinder med en BRCA-mutation, inviterer studiet til anvendelse af kvalitative semistrukturerede interviews som metode til indsamling af empiri. I studiet er det oplevelserne hos de raske kvinder med BRCA-mutation, der ønskes fokus på (47). Formålet med de kvalitative interviews var at afdække og beskrive de essentielle fænomener, der var relevante for studiets problemformulering.

Det kvalitative, semistrukturerede interview opfordrer til, at interviewerens går til interviewet med nysgerrighed og et åbent sind, hvilket inviterer informanten til at udtrykke sig med egne ord. Dette gør metoden velegnet til at belyse informanternes oplevelser, og nuanceret afdække et begrænset antal menneskers oplevelse af det undersøgte fænomen. I det semistrukturerede interview konstrueres viden og beskrivelser i relationen, hvilket betyder at det konstrueres i samspillet mellem interviewer og informant. Derfor er interaktionen mellem interviewerens og informanten afgørende for den viden, interviewet fremskaffer til den efterfølgende analyse (44).

I afviklingen af interviewene er den fænomenologiske tænkning anvendt som ramme. Dette giver informanterne mulighed for at beskrive, hvordan de ud fra eget perspektiv oplever de undersøgte fænomener. Dette medfører, at der gennem den senere analyse kan frembringes et teoretisk, velorienteret tredjepersons-perspektiv på det undersøgte fænomen. Dette betyder at Informantens førstepersons-perspektiv sammensmeltes med teori og eksisterende forskning, og der skabes dermed ny viden og forståelse - altså tredjepersonsperspektivet. Den kvalitative metode kan på den måde bidrage til læring om menneskets livsverden og med den nyfundne forståelse, være med til at påvirke samfundets tænkning og ageren indenfor et bestemt felt (43).

Studiet ønskede, ud over at beskrive informanternes livsverden, også at opnå en forståelse for informanternes oplevelser, følelser, tanker og handlinger. For at opnå denne forståelse anvendes den hermeneutiske tilgang, der i analysen og fortolkningen vil danne forståelsesrammen for informanternes udsagn.

Hermeneutik og meningsfortolkning

Hermeneutikken er inspireret af fænomenologien (45) . Den hermeneutiske tilgang er rettet mod at forstå og fortolke meningsindholdet i den fremkomne empiri fra de semistrukturerede interviews, og dermed forstå verden på baggrund af denne forforståelse. Fordomme er derfor essentielle for at opnå forståelse . Dette er med til at skabe den fortolkningsramme, hvori det bliver muligt at opnå *mening og forståelse* af det undersøgte fænomen (48).

Den første *mening* af empirien viser sig ved læsningen af den indsamlede empiri. Dette sker ud fra interviewerens egen forforståelse og interviewerens formodning om en bestemt *mening*. Den efterfølgende *forståelse* dannes ved, at interviewerens forforståelse sættes i spil og revideres, hvilket skaber en *meningsbevægelse*. *Meningsbevægelsen* opfordrer til, at empirien tilgås med en åben tilgang, hvor der er en bevidsthed om egen forforståelse. Den hermeneutiske tilgang pointerer, at forståelsen er situeret og kontekstuel, og at menneskets forståelse og fortolkning derfor ikke er forudsætningsløs, men er forbundet med det sted og den tid vi lever i. Dette defineres i hermeneutikken som en *forståelsestradition* (49).

Et af kernebegreberne i hermeneutikken er *horisont*, som beskriver det synsfelt, der indeholder det, der kan ses fra et bestemt ståsted, i dette tilfælde interviewerens perspektiv. *Horisonter* kan dermed både være begrænsende, men også gøre det muligt at møde nye *horisonter*. Dette kan medføre en udvidelse af den eksisterende *horisont*. Det er en dynamisk proces, når nye *horisonter* mødes og smelter sammen og betegnes i hermeneutikken som *horisontsammensmeltning*. Dette indebærer dog, at man er åben i mødet med den andens *horisont* (49). Denne *horisontsammensmeltning* tilstræbes i studiets analysedel, hvor informanternes beskrivelser og oplevelser, indsamlet ved det semistrukturerede interview, sammensmeltes med eksisterende viden og teori.

Ifølge den hermeneutiske tilgang skal fortolkningen og forståelsen ske ved en kontinuerlig cirkulær proces kaldet den hermeneutiske cirkel "*Man skal forstå helheden ud fra delene og delene ud fra helheden*" (49)

Inspireret af den hermeneutiske cirkel anvendes *meningskondensering* som analyseredskab i studiet. I studiet opdeles udsagnene i empirien i meningsenheder og er efterfølgende kategoriseret. Denne opdeling foretages efter gennemlæsning af den indsamlede empiri, hvor der er dannet et indtryk af den samlede empiri, og denne udbredes igen i analyseafsnittet. Dette gør det muligt i analyseafsnittet at kunne belyse forskelle og ligheder i forhold til de forskellige interviews. Empirien anvendes efterfølgende til fortolkning og diskussion ud fra udvalgte teorier og litteratur, som er vurderet relevant for problemformuleringen. Dette gøres for at opnå ny viden og forståelse (43).

Etiske overvejelser

Generelt i kvalitative forskningsstudier omhandler forskning menneskers personlige oplevelser og liv og berører ofte intime og personfølsomme aspekter. Det er derfor essentielt og nødvendigt, at forskeren gør sig etiske overvejelser i alle stadier af processen (50).

Interviewstudiet behandler følsomme og fortrolige personoplysninger som helbredsforhold, interne familieforhold og seksuelle forhold. Det er derfor undersøgt, hvorvidt studiet skulle anmeldes til datatilsynet, hvilket ifølge databeskyttelsesloven §10, stykke 3, ikke gør sig gældende (51).

Der er gennem interviewprocessen taget højde for, at der skulle indhentes informeret samtykke fra informanterne. Derudover er informanterne oplyst om deres ret til tilbagetrækning af samtykket, og informanterne er informeret om, hvad deres persondata skal anvendes til. Endvidere er der under interviewprocessen sikret fortrolighed og anonymitet i forhold til informanterne. Mailkorrespondancer er udvekslet gennem en sikker forbindelse samt slettet efter endt brug. Ligeledes er lydsporene fra interviewet destrueret efter endt transskribering, og informanterne er anonymiseret i transskriberingen.

Der er i studiet taget højde for potentielle mikroetiske konsekvenser, hvilket betyder, at deltagelsen i studiet ikke får negative konsekvenser for den enkelte kvinde. Derudover er der taget højde for de potentielle makroetiske konsekvenser ved at

sikre, at studiets resultater ikke får potentielle negative konsekvenser på samfundsplan. Ydermere er der gjort overvejelser om potentielle etiske dilemmaer i forhold til interviewerens rolle, da intervieweren i kvalitativ forskning er det primære forskningsredskab. Desuden skal de europæiske GDPR-regler (general data protection regulation) overholdes, hvilket indebærer, at informanternes personlige data sikres beskyttelse. Dette i form af at sikre informanternes ret til at blive glemt (50). Yderligere er der i interviewprocessen taget højde for Helsinki deklARATIONENS retningslinjer, der tilstræber at sikre informantens autonomi ved deltagelse i interviewet (52).

Ud fra et etisk perspektiv er der forud for interviewstudiet overvejet, om det pågældende studie vil kunne bidrage med relevant og anvendelig viden. I transskriptionsprocessen er der gjort overvejelser om, hvordan objektiviteten og nøjagtigheden vil blive bevaret i transitionen fra lyd til tekst for ikke at overskride informantens selvforståelse (50).

Praktisk fremgangsmåde og udvælgelse af informanter

I det følgende afsnit vil udvælgelsesprocessen af informanterne blive afdækket.

I et interviewstudie vil det være ideelt at afvikle interviews indtil, der opnås et mætningspunkt, hvilket betyder, at yderligere interviews ikke vil bidrage til yderligere oplysninger om det fænomen, der ønskes afdækket (43). I forhold til interviewstudiets omfang samt tidsperspektiv har det været nødvendigt at foretage en strategisk afvejning i forhold til mængden af interviews, der ville være realistisk at afvikle. Ud fra dette var der et ønske om at gennemføre fem til seks interviews.

Til interviewstudiet er der anvendt purposive sampling af kvinderne, hvilket betyder, at kvinderne er udvalgt ud fra det formål at opnå den mest relevante viden om det undersøgte fænomen (47).

Inklusionskriterierne for informanterne blev opstillet ud fra den viden, der er opnået gennem litteratursøgningen samt ud fra formålet med studiet. Et af inklusionskriterierne var, at kvinderne skulle have gennemgået profylaktisk kirurgi.

Der blev i denne forbindelse ikke skelnet mellem, om kirurgien var foretaget post- eller premenopausal. Derudover var det et inklusionskriterium, at kvinderne ikke tidligere måtte have været diagnosticeret og behandlet for en kræftdiagnose.

Med henblik på at finde kvinder til interviewstudiet blev der indledningsvis foretaget en søgning på de sociale medier. Igennem Facebook blev der fundet en gruppe for BRCA1 og BRCA2 kvinder i Danmark. Denne gruppe fungerer som et forum for erfarings- og oplevelsesudveksling mellem kvinder med en BRCA-mutation.

Inden der blev etableret kontakt til Facebookgruppen, blev der udformet et brev (Bilag A) med kontaktoplysninger. I brevet blev formålet og hensigten med studiet præsenteret, samt der blev oplyst, hvilken viden, studiet havde til hensigt at afdække. Efterfølgende blev der etableret kontakt med administratoren af Facebook gruppen, som var behjælpelig med deling af et opslag i gruppen. I løbet af to dage henvendte tre interesserede informanter sig over mail. En uge efter det første opslag i gruppen delte administratoren opslaget endnu en gang, og dette resulterede i yderligere tre henvendelser.

Ud fra kvindernes egen beskrivelse over mail opfyldte alle seks kvinder kriterierne for at indgå i studiet. De seks informanter blev kontaktet og accepterede hurtigt deltagelse i interview studiet.

Informanterne modtog en mail angående information om afviklingen af interview samt samtykkeerklæring (Bilag B) til underskrift, samt tilbagelevering inden interviewet ville blive afholdt. Alle deltagere bekræftede interview tidspunktet og udfyldte samtykkeerklæring. Derudover udtrykte alle informanter, at det var et vigtigt emne for dem personligt at kunne bidrage med viden omkring.

Afvikling af interviews

De seks interviews blev afviklet og transskriberet over en periode fra den 9. januar 2023 til den 16. januar 2023. Transskriberingen blev foretaget umiddelbart efter interviewet og tilstræbt afviklet, inden det efterfølgende interview blev afholdt.

I afviklingen af interviewene blev der prioriteret en ligelig rollefordeling mellem

forfatterne, hvor alle har afviklet og transskriberet to interviews. Baggrunden for dette valg var at opnå øvelse og ensartet forståelse.

De seks interviews blev afviklet online via Teams, hvilket gav informanterne mulighed for at befinde sig derhjemme i et kendt og trygt miljø. Grundet den geografiske spredning samt sikre øget fleksibilitet synes Teams at være den bedste løsning. Observatørerne optog interviewets lydspor, hvilket bidrog til, at interviewereren kunne have fuld fokus på informanten. Online løsningen gjorde det muligt for alle interviewererne at observere både den nonverbale og den verbale kommunikation. Dette blev vurderet som en fordel i transskriberingsprocessen samt den efterfølgende meningskondensering og analyse med henblik på at beskrive så detaljerede og præcise narrativer som muligt (53).

De seks interviews blev indledt med en briefing, hvor interviewereren informerede informanten om, at der under interviewet ville være to observatører til stede bag slukket kamera og mikrofon, samt at observatørerne ville blive inviteret ind i dialogen slutteligt i interviewet. Endvidere blev informanten oplyst om, at de til enhver tid ville kunne tilbagetrække deres samtykke, og at deres oplysninger ville blive behandlet anonymt. Formålet med studiet og interviewet blev belyst, og informanten blev spurgt, om der var nogle spørgsmål inden påbegyndelsen af interviewet. Dette havde til formål at skabe en tryk ramme og en god kontakt til informanterne.

Interviewet blev indledt med at informanten kunne fortælle nogle generelle oplysninger om sig selv, så informanten kunne åbne op og tale frit og dele hendes narrativ. Under interviewet var det et opmærksomhedspunkt for interviewereren at udvise forståelse, anerkendelse, interesse og respekt for det, informanten gav udtryk for. Dette er væsentligt for at opnå en god interaktion i interviewet (54) .

Interviewet blev afrundet med, at informanten blev spurgt, om der var noget, hun ikke var blevet spurgt om, men som hun ønskede at dele. Samt blev der fra interviewpersonernes side udvist taknemmelighed for informantens deltagelse. Afslutningsvis i interviewet blev informanterne tilbudt at modtage den færdige Masterafhandling, dette var de alle interesserede i. De seks interviews varede mellem 45 – 50 minutter.

Interviewguide

Ved det semistrukturerede interview byggede selve interviewet på en interviewguide, som kunne fungere som et større eller mindre styringsredskab og bidrage til at strukturere samtalen. Studiets interviewguide er udarbejdet som en tabel opdelt i to kolonner, hvor der skelnes mellem temaer og interviewspørgsmål. Opdelingen er prioriteret, da interviewspørgsmålene tilstræber at være udformet i hverdagsprog og fri for akademisk sprog. Studiets temaer, der udsprang fra problemformuleringen, havde til formål at søge forklaring på det undersøgte fænomen, hvor de udarbejdede interviewspørgsmål havde til formål at belyse beskrivelser af de undersøgte fænomener. Med valget af hverdagsbegreber i interviewguiden ønskedes det at frembringe et naturligt samtaleflow, der havde til formål at holde samtalen i gang, fremme interaktionen samt motivere kvinderne til at dele deres oplevelser (43).

Spørgsmålene i interviewguiden var udformet ud fra den eksisterende viden, der var opnået gennem den udvalgte litteratur fra litteratursøgningen. I udarbejdelsen af interviewguiden var spørgsmålstyperne velovervejet. I interviewets indledning bør der anvendes *indledende spørgsmål* for at skabe tryghed og få informanten til at beskrive, hvad de oplever som de væsentlige aspekter af det undersøgte fænomen. Disse fortællinger ønskes opfulgt af *opfølgende- og sonderende spørgsmål* for at holde fortællingen i live.

Derudover blev der i interviewguiden anvendt *specificerende spørgsmål* for at få informanterne til at præcisere deres beskrivelser. Der blev også anvendt *direkte spørgsmål* angående informanternes konkrete behandling. Der blev ydermere udarbejdet *fortolkende spørgsmål* for at opnå forståelse af det beskrevne. Spørgsmålene i interviewguiden blev tilpasset og modificeret undervejs i interviewprocessen ud fra den viden, at identiske spørgsmål kan have divergerende betydning for forskellige informanter (54). Se interviewguiden i (Bilag C)

Interviewguiden blev pilottestet på en udenforstående samarbejdspartner uden sundhedsfaglig uddannelsesbaggrund. Formålet var, at interviewererne fik afprøvet interviewguidens spørgsmål og dermed skabt en tryghed og øget kendskab til interviewguiden. Samtidig var ønsket med pilotinterviewet at afprøve og sikre forståelsen af spørgsmålene i interviewguiden og give mulighed for tilretning af de

spørgsmål, der skabte forståelsesudfordringer. Endvidere gav det mulighed for at teste den online platform, der skulle anvendes til interviewene samt optagefunktionen til at optage lydsporet med under interviewene (47).

Transskribering

For at kunne transskribere de seks afviklede interviews så nøjagtige og nuancerede som muligt, anvendtes der under interviewene diktafon til at optage lydsporene. Disse lydspor gjorde det muligt at transskribere den verbale kommunikation så præcist som muligt, hvilket anses som en fordel i forhold til analysefasen.

Observatørfunktionen under interviewene bidrog til en mulighed for at observere stemmeføring, kropssprog og sproglige fænomener som bl.a. ironi. Dette er observationer, der går tabt når den verbale kommunikation transskriberes til skriftligt materiale, og som kan være yderst værdifulde i analysefasen. Dette kan være med til, at meningsindholdet i det sagte bliver fastholdt.

Da transskriberingen lå i umiddelbar tilknytning til de afholdte interview, gav det mulighed for at støtte hukommelse og dermed transskribere så ordret og præcist som muligt. Transskriberingsprocessen anses som værende en værdifuld del af analysen, da man i transskriberingsprocessen får et dybdegående kendskab til sin empiri. I studiet er det tilstræbt at udarbejde præcise og ordrette transskriptioner. Derfor er der i transskriberingen noteret tavshed, udråbsord, metaforer samt følelsesmæssige udtryk (53).

De seks transskriberinger tog hver især cirka fire timer at transskribere. Under transskriberingen blev informanterne anonymiseret, og lydoptagelserne blev destrueret efter endt transskription samt ekstra gennemlytning. Efter transskriberingen blev den nedskrevne empiri gennemlæst samtidig med, at lydsporet blev aflyttet. Denne proces bidrog til en øget fortrolighed med empirien samt til den videre analytiske proces i forhold til at klarlægge meningsenheder og kategorier.

Præsentation af informanter

Herunder i figur 5 vil de seks informanter blive præsenteret

Informant	Alder, arbejds- & familieforhold	Behandling
Informant 1	<p>69 år</p> <p>Pensioneret</p> <p>Fraskilt fra mand -Single</p> <p>1 voksen datter</p> <p>1 voksen søn</p>	<p>BRCA-mutation konstateret – 2017</p> <p>Salpingo oophorectomy - postmenopausal – 2017</p> <p>Bilateral mastektomi + fjernelse af brystvorter - primær rekonstruktion med Diep lap – 2018</p> <p>Hormonsubstitution - ingen</p>
Informant 2	<p>52 år</p> <p>Erhvervsaktiv</p> <p>Gift med mand</p> <p>2 voksne døtre</p>	<p>BRCA-mutation konstateret – 2018</p> <p>Salpingo oophorectomy – præmenopausal – 2018</p> <p>Bilateral mastektomi - brystvorter bevaret - primær rekonstruktion med mesh - 2022. Reopereret 2022 pga. bristning</p> <p>Hormonsubstitution - østrogen og gestagen - 2019 - ophørt</p>

<p>Informant 3</p>	<p>46 år</p> <p>Erhvervsaktiv</p> <p>2 skilsmisser fra mænd – nu forhold til kvinde</p> <p>2 døtre - teenager</p>	<p>Hysterectomy – grundet komplikation post partum</p> <p>BRCA-mutation konstateret - 2006</p> <p>Bilateral mastektomi + fjernelse af brystvorter - ekspander og implantat - 2008</p> <p>Salpingo oophorectomy - premenopausal - 2016</p> <p>Fjernelse af implantater - 2022</p> <p>Hormonsubstitution - østrogen</p>
<p>Informant 4</p>	<p>50 år</p> <p>Erhvervsaktiv</p> <p>Skilt – single</p> <p>2 teenage – sønner</p> <p>1 voksen – datter</p>	<p>BRCA-mutation konstateret i 2020</p> <p>Salpingo oophorectomy – præmenopausal - 2020</p> <p>Bilateral mastektomi med bevarelse af brystvorter - implantater - 2021</p> <p>Hormonsubstitution - gestagen spiral og østrogen plaster</p>

<p>Informant 5</p>	<p>63 år</p> <p>Erhvervsaktiv</p> <p>Gift med mand</p> <p>2 voksne døtre</p> <p>1 voksen søn</p>	<p>BRCA-mutation konstateret i 2018</p> <p>Salpingo oophorektomi - postmenopausal 2018</p> <p>Bilateral mastektomi 2022 uden rekonstruktion</p> <p>Hormonsubstitution - Ingen</p>
<p>Informant 6</p>	<p>46 år</p> <p>Erhvervsaktiv</p> <p>Single</p> <p>1 voksen søn</p>	<p>BRCA-mutation 2009</p> <p>Bilateral mastektomi - expander og indopereret implantater – 2009</p> <p>Salpingo oophorektomi – premenopausal – 2010</p> <p>Kapseldannelse i 2020 - nye implantater.</p> <p>Hormonsubstitution - østrogen</p>

figur 5 (præsentation af informanter)

Analysestrategi

I den nedenstående figur 6 vises tre eksempler på, hvordan kategorierne til det efterfølgende analyseafsnit er fremskaffet gennem meningskondensering.

Empiri – udsagn	Siger noget om...	Kategori
<p>Informant 2</p> <p><i>"det var i '18 jeg fik fjernet noget af min kvindelighed og min seksualitet, kan man sige og så igen i '22"</i></p>	<p>At den profylaktiske kirurgi har påvirket informantens oplevelse af eget selvbillede</p>	<p>Body Image</p>
<p>Informant 3</p> <p><i>"det var efter en lang periode, hvor vi sådan gled mere og mere fra hinanden og... og især sådan... altså i forhold til det intime og sådan... vores sexliv... altså det... det gik helt i hårdknude for os... det kunne vi slet ikke finde ud af"</i></p>	<p>At konstateringen af BRCA-mutationen og den profylaktiske kirurgi har påvirket informantens relation til partneren</p>	<p>Relationer</p>

Informant 4 <i>"jeg gik i overgangsalderen, som i det eksploderede efter en uge, og jeg var bare så dårlig, jeg kunne ikke sove, jeg havde ondt i hovedet, jeg havde tørre slimhinder, så det var sandpapir"</i>	At den profylaktiske kirurgi har påvirket informantens fysiologi	Fysiologi – seksuelle dysfunktioner, problemer og fertilitet
---	--	--

figur 6 (meningskondensering)

Under gennemgangen af empirien blev der fundet fem kategorier, som ses i figur 7



Figur 7 (kategorier)

Analyse af empiriske fund

I det følgende afsnit vil analysen af de empiriske fund fra de seks afholdte interviews blive præsenteret. De fem kategorier der fremkom til analysen ses i figur 7 og vil danne strukturen for nedenstående afsnit.



Figur 7 (kategorier)

Fysiologisk – seksuelle problemer og fertilitet

Som vist i baggrundsafsnittet kan profylaktisk kirurgi hos kvinder med BRCA-mutation være en prædikator for seksuelle dysfunktioner og ændringer i seksualiteten. De seks informanter oplevede på forskellig vis, hvordan kirurgien ændrede det fysiske aspekt af seksualiteten. Undertemaer som, *seksuelle problemer og kirurgisk menopause, hormonsubstitution, sensitivetsforandringer og fertilitet* blev tydeliggjort og vil blive omtalt i dette afsnit. *Lyst og ophidselse* var ligeledes temaer, der blev tydeliggjort i interviewene og udfoldes separat i et senere afsnit.

Seksuelle problemer og kirurgisk menopause

Flere af kvinderne blev sat i kirurgisk menopause i en alder, før den naturlige menopause ville have fundet sted, hvilket bevirkede, at hormonniveauet faldt mere drastisk end ved den naturlige menopause.

"...altså jeg gik i overgangsalderen, som i det eksploderede efter en uge, og jeg blev bare så dårlig; jeg kunne ikke sove, jeg havde ondt i hovedet, jeg havde tørre slimhinder, det var sandpapir. Det var helt forfærdeligt." (Informant 4)

Det tyder på, at den kunstigt igangsatte menopause følte meget voldsom og medførte en del symptomer, som påvirkede kvindens livskvalitet og seksualitet. Flere af kvinderne oplevede den hurtigt indsættende kirurgiske menopause som voldsom og drastisk.

"Det kom, da jeg vågnede efter operationen, altså sådan big time... Hedeture 40-50 gange i døgn og ondt i kroppen, i led og muskler og træthed. Helt absurd meget træthed. Og sådan hovedpine og latens ked af det og humørsvingninger. Sådan smådeprimeret eller ikke deprimeret, men bare, at der ikke skulle så meget til. Så syntes jeg bare, det hele vendte sig imod mig, og jeg syntes egentlig, at det hele var lidt hårdt... Det eneste symptom jeg ikke har haft, det er tørhed i skeden."
(Informant 2)

Ovenstående fortælling tydeliggør ydermere, at den kirurgiske menopause kan give mange forskelligartede menopausale bivirkninger. Det følte rigtig hårdt for kvinden at komme i kirurgisk menopause, og det påvirkede hendes generelle velbefindende og livskvalitet i en kraftig grad. Man kan tænke, at en sådan påvirkning af træthed, hedeture, smerter og depression kan påvirke kvindens seksualitet i en negativ retning. Da kvinden blev adspurgt om sin seksuelle adfærd i forbindelse med disse fysiologiske ændringer efter RRBSO, lød svaret:

"...altså jeg vil sige, det gik stort set i stå efter den første operation, og så er det sådan kommet en lille smule tilbage." (Informant 2)

Nogle af kvinderne oplevede lubrikationsproblemer, og en af kvinderne oplyste nedenstående:

"Det har jeg! Det har jeg faktisk. Det har jeg faktisk aldrig tænkt over, det er sådan noget kroppen gjorde af sig selv. Det opdager man først, når den ikke gør det mere." (Informant 3)

Kvinden oplyste først, at hun oplevede lubrikationsproblemer ved direkte adspørgsel, hvilket kunne tyde på, at hun ikke af sig selv havde koblet lubrikationsproblemerne sammen med den kirurgiske menopause eller som følge RRBSO. Kvinden tydeliggjorde, at hos nogle bliver kroppens naturlige funktioner og den fungerende seksualitet måske taget for givet og ikke påskønnet, før funktionen ikke er der længere.

Der var ingen af kvinderne, der oplevede ikke at kunne få orgasme efter den profylaktiske kirurgi. Dog udtrykker en af kvinderne sig ved direkte adspørgsel, således: *"Ja, det kan jeg godt, altså bare ikke så veltrænet kan man sige."* (Informant 2)

Udsagnet tyder på, at enten kvantiteten eller kvaliteten af orgasmerne havde ændret sig, så kvinden ikke længere oplevede den samme mængde eller intensitet af orgasmerne. De bivirkninger, som kvinderne oplevede, kan måske føles ekstra overvældende, hvis kvinderne er uforberedte.

"Jeg var ikke forberedt på, at det ville påvirke mig så meget. At jeg blev så påvirket af, at min krop fysisk blev så påvirket af at blive opereret, og så komme i overgangsalderen... Måske, hvis jeg havde været lidt mere forberedt, og jeg havde sat mig lidt ind det." (Informant 2)

Det kan tolkes ud fra fortællingen, at kvinden ikke følte sig forberedt på de fysiske ændringer efter RRBSO og på, at menopausen kom uventet. Kvinden oplevede en psykisk forstærkende effekt af denne uforberedthed og oplevede ligeledes at hun ville have kunnet håndteret sin situation bedre, hvis hun havde været bedre informeret og forberedt.

Alle kvinderne gav udtryk for, at de ikke oplevede at være blevet informeret om eventuelle bivirkninger efter den profylaktiske kirurgi. Dette underbygges af nedenstående fortælling:

”Jeg tror, jeg ville ønske, at det ikke kun blev en fysisk snak. Altså, hvad skal der ske fysisk, men også en snak om, hvad betyder det psykisk, og hvad kan det gøre ved din seksualitet.” (Informant 4)

Ikke alle kvinderne blev sat i kirurgisk menopause ved RRBSO, da nogle havde gennemgået den naturlige menopause før indgrebet. Dette betød, at de postmenopausale kvinder ikke oplevede samme drastiske fald i østrogen som kvinderne, der blev sat i kirurgisk menopause som følge af RRBSO.

”Vi havde da samleje, sådan med jævne mellemrum, uden problemer overhovedet.” (Informant 1)

Ovenstående viser, at kvinden, som var postmenopausal på diagnosetidspunktet, ikke oplevede den store *fysiologiske* ændring i sin seksualitet efter RRBSO. Dette kunne tyde på, at kvinderne, der var postmenopausale forud for RRBSO, oplevede de seksuelle bivirkninger mildere end de kvinder, der kirurgisk blev menopausale.

Hormonsubstitution

”Jeg tror, der gik et år, hvor jeg følte, jeg havde levet i helvede, og så gik jeg til en gynækolog, en rigtig god én, og sagde til ham; Altså, hvis ikke jeg fik et eller andet så... Jeg måtte jo ikke få nogen hormoner på grund af det der gen... og så sagde jeg, hvis jeg ikke får noget nu, altså det vil jeg simpelthen ikke kunne leve med. Så blev vi enige om, at jeg fik hormoner 3 måneder ad gangen. Jeg fik det så i et halvt år, og det var jo ligesom at få livet tilbage igen, det var skønt! Det var nærmest lykkepiller, men så ville jeg ikke rigtig have dem mere.” (Informant 2)

Ovenstående fortælling tydeliggør, at den kirurgiske menopause kan være rigtig svær og opleves meget voldsom og altoverskyggende. Samtidig viser den også, at hormonsubstitution er et stort dilemma, hvor kvinden på den ene side ønsker at opnå at få sin livskvalitet tilbage, men på den anden side frygter en øget kræftisiko. Det kunne tyde på, at kvinden har forbehold imod brug af hormonsubstitution, men grundet de alvorlige bivirkninger, hun oplever som følge af den kirurgiske menopause, er hun villig til at tage den risiko, hun oplever hormonsubstitution

medfører. Man kan tænke, at kvinden er villig til at tage risikoen, da hun alligevel ikke føler, hun kan opretholde den livskvalitet, hun ønsker. At kvinden, efter seks måneder, ikke længere ønskede hormonsubstitution kunne tyde på, at hun havde fået fornyet energi og overskud. Kvinden var måske på dette tidspunkt mere forberedt på bivirkningerne, og derfor blev frygten for kræft igen den overskyggende faktor.

Frygten for kræft ved brug af hormonsubstitution opleves også af nogle af de andre kvinder. Nedenstående fortælling tyder på, at kvinden havde gjort alt hvad hun kunne for at leve med de bivirkninger menopausen afstedkom for derved at undgå hormonsubstitution. På trods af forskellige tiltag overskyggede bivirkningerne dog den frygt, kvinden oplevede, og hun kastede derfor *“håndklædet i ringen.”*

”Jeg ville gerne have undgået det, jeg prøvede alt muligt inden. Så da der var gået 2 måneder, måtte jeg kaste håndklædet i ringen. Så nu har jeg hormonplaster og spiral, for at det ikke skal være løgn.” (Informant 4)

At hormonsubstitution virker som en beskyttende faktor mod de værste menopausale bivirkninger, er der bred enighed om hos de kvinder, der har brugt det. Der er dog ingen garanti for, at der på trods af hormonsubstitution ikke vil forekomme menopausale og seksuelle bivirkninger. Dog tyder det ikke i nedenstående på, at det var samme altoverskyggende oplevelse for disse kvinder, som for de kvinder, der ikke brugte hormonsubstitution.

”...Men jeg synes egentlig, når jeg tager de der østrogenpiller, så kan jeg ikke mærke... Jeg ved ikke, om jeg kan have nogle tegn på overgangsalderen. Det er ikke noget, der sådan generer mig i hvert fald” (Informant 3).

”Jeg valgte at få østrogen som tilskud, så jeg havde lidt hedeure, humørsvingninger og hvad der ellers måtte følge med, så jeg var en lille smule i overgangsalderen.” (Informant 6)

Sensibilitetsforandringer

Ligesom RRBSO kan give fysiologiske bivirkninger, kan RRBM også medvirke til fysiologiske forandringer hos kvinderne. Alle kvinder, der havde fået indsat implantater, oplevede nedsat eller ingen sensibilitet i deres bryster efter indgrebet.

"Jeg kan ikke mærke dem, så det kan være lige meget, om det er mine bryster, der bliver rørt ved, eller om det er en pude ved siden af. Det er sådan lidt mærkeligt. Det er svært at forklare, fordi de er rigtig pæne, altså de ligner fuldstændig dem, jeg havde før, men jeg kan bare ikke mærke dem. De er svære at bruge." (Informant 2)

Ovenstående fortælling tydeliggjorde, at kvinden oplevede en stærk ændring i sensibiliteten af brysterne efter RRBM. Det virkede til, at hun ikke længere kunne "bruge" brysterne for at opnå samme nydelse som forud for indgrebet, og at hun ikke længere oplevede den samme ophidselse ved kærtegn. Dette tyder på, at hun har mistet brysterne som en erogen zone. Fortællingen tyder på, at kvinden oplevede sine bryster som værende pæne, men på trods af dette, distancerede hun sig fra dem seksuelt grundet den manglende sensibilitet.

Ligesom ovenstående kvinde udfoldede sin oplevelse af ikke at kunne bruge sine bryster seksuelt, beskrev en anden kvinde en lignende oplevelse:

"Det er fint igen, men der er jo ikke følelse i dem. Jeg har måske 3% følelse i. Jeg har også fået fjernet brystvorterne, og de er rekonstruerede. Man kan ikke se, at jeg har kunstige brystvorter, så godt er det lavet. Men jeg har jo ikke nogen følelse i dem. Om vinteren særligt, så er de frysende kolde... Hvis jeg er sammen med en mand, så er der ingen følelse i brysterne, der er kun kærtegnet i dem. Ja, det mangler. Jeg vil hellere have livet og have fjernet dem, bestemt. Men det savner jeg, men det hører ligesom ikke med længere." (Informant 6)

Kvinden oplevede at hendes "nye" bryster og brystvorter var en pæn erstatning, men helt uden sensibilitet. Samtidig manglede den seksuelle følelse ved kærtegn af brysterne. Brysterne havde ydermere ændret temperatur, hvilket måske kunne forstærke kvindens oplevelse af brysterne som "fremmede". Fortællingen tyder på, at kvinden, på trods af ovenstående, accepterede sin tilstand, men alligevel oplevede

det som en stor sorg og et tab over at have mistet sine egne bryster som en erogen zone. Fortællingen udfolder den svære situation kvinden stod i, idet hun følte sig nødsaget til at tage et livsvalg, der medførte konsekvenser for hendes livskvalitet.

En anden kvinde beskrev, hvordan hendes bryster var noget, hun ikke længere brugte for at opnå nydelse. Kvinden oplevede ikke længere brysterne som den samme erogene zone som tidligere. Det tyder på, at denne erogene zone tidligere havde været betydningsfuld for hende, men som nu var mistet efter RRBM.

"De var meget små, men de gav mig tilfredsstillelse. Hvad skal jeg sige, hmm. Når de blev rørt ved, havde de stor betydning for mig" (Informant 4)

Det vidner om, at kvinden havde fundet andre erogene zoner, der medvirkede til nydelse. Hun udtrykte det således:

"Jeg har fundet andre steder, der har overtaget. Jeg synes ikke på den måde, det har påvirket mig... Det kan jo være særligt klitoris og hele det område, men der er også berøring ved ører og altså alle mulige andre steder. Så det betyder i princippet ikke så meget - Jeg flytter bare fokus." (Informant 4)

Fortællingen tyder på, at kvinden havde fundet andre erogene zoner, som hun fokuserede på i stedet. Hun havde lært at flytte fokus, hvilket gjorde, at det ikke føltes som et stort tab, at hun ikke længere kunne bruge brysterne til at opnå samme nydelse som før.

En anden kvinde beskrev også at have mistet brysterne som erogen zone, men havde ligeledes fundet andre veje.

"Jeg er blevet mere opmærksom på halsen, for eksempel. Det kan jeg simpelthen ikke erindre, at jeg var før." (Informant 6)

Når noget ændrer sig, kan det invitere til at udforske andre muligheder og finde nye og måske ligeså gode veje. Det tyder på, at kvinden, qua den manglende erogene zone brysterne tidligere var, havde fundet glæde ved andre dele af sin krop, som ligeledes kunne bruges til nydelse.

I modsætning til de ovenstående fortællinger, hvor kvinderne var blevet rekonstrueret med implantater, havde en enkelt kvinde en anden oplevelse af sensibiliteten i sine bryster efter indgrebet.

”De er jo ligesom de gamle bryster, og det er jo dejligt, men der er jo ikke helt den samme føling i dem, som der var i mine oprindelige bryster. Men der er stadigvæk føling både i huden og i brysterne. Altså jeg er egentlig overrasket over så meget, der er... Jeg ved ikke, om det skyldes, at det er lavet med mit eget væv, eller hvordan det ville have været at få implantater, om de giver mindre føling? Men jeg er fuldt ud tilfreds med den følelse der er, set i lyset af det, som mine bryster har været igennem.” (Informant 1)

Kvinden oplevede, at selvom sensibiliteten i brysterne havde ændret sig efter RRBM, var der stadig megen følelse i dem. Hun følte, de var meget sammenlignelige med de bryster, hun fik fjernet. Det kunne tyde på, at kvinden havde en forventning om, at sensibiliteten ville ændre sig, og at hun var forberedt på, at der ville ske en forandring. Det kan derfor tænkes, at kvinden var positivt overrasket over, at sensibiliteten ikke var så påvirket som frygtet. Dette kan afstedkomme, at ændringen kan føles mindre invaliderende. Kvinden virkede glad og taknemmelig for det valg, hun havde truffet samt at have en realistisk forståelse for sensibilitetsændringen. Kvinden gav samtidig udtryk for, at det høje niveau af sensibilitet, hun oplevede at have, måske skyldtes typen af rekonstruktion.

Fertilitet

Fertilitet er en del af seksualiteten og ønsket om svangerskab er et emne, der pludselig skal tages stilling til, når der tales profylaktisk kirurgi for BRCA-mutation. For flere af kvinderne havde fertilitet fyldt i deres tanker.

”Selvom vi ikke havde nogen planer om, at vi skulle have flere børn i så sen en alder, så tror jeg også, at jeg havde sådan lidt en, nu kan jeg i hvert fald ikke få flere børn, så nu er jeg ikke så meget attraktiv. Jeg kan godt høre det, når jeg siger det, at det lyder lidt mærkeligt... altså det der med at forplante sig, det er sådan dybest set meningen med, at vi er her... Idag har det ikke nogen betydning, men det

er også min fornuft. Selvfølgelig skal jeg ikke have flere børn, det har jeg ikke skullet i mange år og heller ikke haft ønsket om det, men det blev bare ligesom cementeret, nu er det slut... Og jeg tog jo egentlig selv valget, men så alligevel, jeg kunne jo bare have sagt nej, men jeg kunne jo ikke sige nej altså... Mænd kan jo få børn til de er 260, så nu kunne han jo gå ud og finde én at få børn med.” (Informant 2)

Fortællingen giver et stærkt indtryk af, at kvinden oplevede det svært, at svangerskab ikke længere var en mulighed. Kvinden havde ikke et pågående ønske om flere børn, men indtil indgrebet havde det været en mulighed. Det virker til, at det følte overvældende for kvinden, at denne mulighed endegyldigt blev fjernet - En sorg over tabet af noget, hun ikke vidste, om hun ønskede. Det tyder på, at kvinden ikke oplevede, at hun havde et valg i forhold til at bevare sin fertilitet, men derimod at BRCA-genet tog valget fra hende, hvilket kan opleves som indgribende. Kvinden beskrev yderligere, hvordan reproduktion var en del af livets mening, og det kunne tyde på, at der for kvinden lå noget identitetsskabende i det at være fertil. Hun beskrev sig selv som mindre *“attraktiv”*, hvilket kunne vise, at hun følte, at hendes værdi og status som kvinde havde ændret sig. Det kan tænkes, at kvinden oplevede, at hendes infertilitet gjorde hende mindre attraktiv og medførte en latent angst for at hendes mand potentielt ville forlade hende, da han fortsat havde mulighed for at reproducere sig.

At kvinderne oplevede, at der var kvindelighed forbundet med de kvindelige kønsorganer, tydeliggøres af en anden kvinde.

”Jeg har jo 3 skønne børn... jeg var faktisk aldrig i tvivl om at dem, (æggestokkene) skulle de bare fjerne. Jeg var ligesom færdig med at skulle have børn, men på den anden side så fjerner det alt ens kvindelighed.” (Informant 4)

Fortællingen tyder på, at kvinden følte, at en del af hendes kvindelighed sad i hendes kønsorganer og ligeledes hendes evne til at reproducere sig. Hun følte også, at en del af den kvindelige identitet var forbundet med at være fertil. Selvom kvinden ikke var i tvivl om, at hun ønskede indgrebet eller det, at hun ikke ønskede flere børn, oplevede hun stadig et tab af kvindelighed.

Fortrydelse og savn er ligeledes noget, der fylder for kvinderne, der retrospektivt ville have ventet med den profylaktiske kirurgi.

"... jeg ville have ventet 5 år med at få fjernet æggestokkene... Jeg har altid gerne ville have mange børn og, jeg synes det er sværere nu, end det var dengang, at jeg ikke fik det. Det gjorde mig ikke så meget dengang, der var jeg egentlig bare taknemmelig for, at det ikke var mig, som skulle dø. Men nu ville jeg ønske, at min søn han havde haft søskende, og jeg havde haft flere børn." (Informant 6)

Ovenstående kunne tyde på, at kvinden ved tidspunktet for indgrebet oplevede en frygt for kræft og deraf død, der gjorde, at hun instinktivt handlede på den forestående trussel. Først efter truslen var rykket i baggrunden, oplevede kvinden mentalt overskud til at tænke over det tab og den sorg, det var, ikke længere at kunne få børn.

For de fleste af kvinderne var fænomenerne fertilitet og svangerskab forbundet med RRBSO. En af kvinderne tydeliggjorde dog, at RRBM også havde en betydning for hende i forhold til svangerskab.

"Hvis muligheden havde været der for at få flere børn, så havde jeg nok ventet med den der brystrekonstruktion. Jeg ville gerne have ammet igen. Men det er jo nok sådan en funktion i forhold til det der med bryster, som jeg ville være ked af, hvis man skulle vælge fra." (Informant 3)

Kvinden havde fået foretaget hysterektomi flere år forinden i anden anledning og var derfor infertil. Det kommer til udtryk af ovenstående fortælling, at amning for kvinden var en vigtig faktor for moderrollen, som hun ikke ville have været foruden. Dette ville have haft indflydelse på hendes valg af tidspunkt for RRBM.

Sammenfatning

Kvinderne oplevede en række menopausale og seksuelle bivirkninger efter RRBSO heriblandt hedeture, søvnbesvær, smerter, depressive symptomer, lubrikationsproblemer og ændret orgasme. Bivirkningerne påvirkede kvindernes seksualitet og livskvalitet på forskellig vis. Den pludselige kirurgiske menopause følte overvældende og det tyder på, at hvis kvinderne var blevet forberedt på disse bivirkninger præoperativt, så kunne det have virket som en beskyttende faktor for

denne oplevelse. Mængden af bivirkningerne efter RRBSO synes lavere hos dem, der var gået i naturlig menopause inden indgrebet. Samtidig synes hormonsubstitution at mindske de menopausale og seksuelle bivirkninger betydeligt for de kvinder, der blev sat i kirurgisk menopause. Hormonsubstitution synes ikke at være ensbetydende med komplet fravær af disse bivirkninger. Hormonsubstitution sås ikke kun positivt, da det for nogle af kvinderne også var genstand for frygt for udvikling af brystkræft.

RRBM medførte betydelige sensibilitetsforandringer hos flere af kvinderne og synes tydeligst hos dem, der havde fået indsat implantater, hvilket påvirkede kvindernes seksualitet og nedsatte nydelsen ved berøring. Sensibilitetsændringerne medvirkede for nogle til, at brysterne ikke længere var en aktiv del af deres seksualliv, hvilket kunne opleves som et tab. Nogle af kvinderne oplevede dog, at brysterne som erogen zone blev erstattet af nye erogene zoner. Flere af kvinderne oplevede ydermere en sorg over tabet af muligheden for svangerskab, hvilket påvirkede deres oplevelse af deres kvindelighed, identitet og værdi.

Body image

De seks interviews synliggør, at alle informanterne oplevede, at den profylaktiske kirurgi på forskellig vis havde påvirket oplevelsen af deres krop. I det følgende afsnit vil undertemaerne *selvbillede, det æstetiske udtryk, positiv kropsopfattelse, hvad tænker andre om mig, kvindelighed, og fysisk aktivitet* blive belyst.

Selvbillede

I interviewene beskrev flere af kvinderne en oplevelse af dualisme og ambivalens i forhold til deres krop efter den profylaktiske kirurgi. En af kvinderne udledte det på følgende måde:

” ... altså det lyder jo mærkeligt, fordi jeg siger, jeg synes, de er rigtig pæne, mine bryster, men jeg er faktisk også lidt flov over dem. Det er det der med, at de ikke er mine. Det er sådan en kunstig ting.” (Informant 4)

På den ene side udtrykkes det, at kvinden har en oplevelse af at være tilfreds med det kosmetiske udtryk, og samtidig beskriver hun en oplevelse af, at brysterne føltes kunstige, og hun dermed ikke føler, hun har et ejerskab over kroppen efter indgrebene. I udsagnet fremkom et modstridende nodalpunkt, idet hun benyttede både ordet "flov" og ordet "pæn", i beskrivelsen af hendes bryster. Dette er med til at skabe en form for ubalance i synet på hendes egen krop, og hvordan hun så sig selv. I øvrige interviews kom der lignende udsagn til udtryk.

En af kvinderne berettede om at rekonstruktionen og implantaterne gav hende en oplevelse af at føle sig forkert: *"...så jeg følte, at jeg var forkert."* (Informant 3)

Ud fra ovenstående tyder det på, at de kirurgiske indgreb for nogle af kvinderne havde påvirket deres tilfredshed med egen krop. Ligeledes vidner dette om, at kvinderne har en oplevelse af ikke at være komfortable i egen krop. Efterfølgende har kvinden fra foregående udsagn valgt at få fjernet sine implantater. Dette tyder på, at implantaterne har påvirket hendes livskvalitet, psykiske velbefindende og sindstilstand i den periode, hvor implantaterne har været i hendes krop.

Flere af kvinderne berettede om, at de havde oplevet en taknemmelighed og tilfredshed med det kosmetiske resultat. Dette underbygges af nedenstående beskrivelse:

"... jeg kan være pæn nok på afstand. Nu ser de virkelig pæne ud, men kom ikke for tæt på vel, fordi jeg er ikke sikker på, jeg har det så godt med min krop, faktisk." (Informant 4)

Ud fra ovenstående udsagn lader det til, at kvinden var tilfreds med måden hendes krop fremstod på i mødet med andre. Dog oplevede hun grundet hendes negative kropsopfattelse en frygt for at indgå i relationer, hvor der krævedes fysisk intim kontakt.

Nogle af kvinderne oplevede, at betydningen og værdien af deres "egne" bryster blev synliggjort efter de kirurgiske indgreb.

"Jeg var ikke specielt glad for mine bryster, men jeg har ikke vidst, hvor meget de faktisk betød for mig. Det har jeg ikke været klar over." (Informant 4)

Det synes at være gået op for kvinderne retrospektivt, hvor meget det betød for dem, at de havde deres "egne" bryster uagtet tilfredsheden med brysterne præoperativt. Det kan tyde på, at det ikke var noget, der fyldte i deres tanker præoperativt, men betydningen af brysterne var blevet synliggjort for dem efterfølgende. Det lader til, at kvinderne havde en større oplevelse af ejerskab over deres bryster før rekonstruktionen, hvor de havde en følelse af, at brysterne var deres. Dette synes at være betydningsfuldt for kvinderne, og gav dem dermed en oplevelse af, at de har givet afkald på noget værdifuldt.

Det æstetiske udtryk

Studiets fund viser, at det æstetiske udtryk efter de kirurgiske indgreb fylder for kvinderne. For nedenstående kvinde var det ikke muligt at få foretaget en rekonstruktion, grundet komorbiditet. Det var dermed ikke en mulighed for hende at bibeholde en "synlig normalitet" i forhold til idealbilledet af en naturlig anatomisk kvindekrop.

" Det er sådan mere det der æstetiske i det, der egentlig generer mig. Jeg føler mig som sådan en fladbrystet mand med en ølmave." (Informant 5)

Det lader til, at de kirurgiske indgreb påvirkede kvinden i måden, hun så sig selv og sin krop på, samt hvordan hun oplevede at fremstå overfor omverden. Udsagnet tydeliggør, at hun var en kvinde, som nu beskrev, at hun så ud som en ikke attraktiv mand. Det lader til, at kvinden oplevede en stor kropsændring, og det kan tænkes, at denne kropsopfattelse kan have en betydning for oplevelsen af hendes seksualitet. Dette viser sig ved, at kvinden i interviewet oplyste, at hun efter de kirurgiske indgreb nu så sig selv som værende asexuel.

En anden kvinde berettede i forhold til det æstetiske, at hun efter de profylaktiske indgreb oplevede en øget ligegyldighed:

" ... Jeg har altid været veltrænet og så ændrede det sig... Jeg blev måske sådan mere ligeglad, altså i takt med at jeg selvfølgelig ikke kunne træne så meget efter operationen. Så blev jeg sådan lidt; nåh ja, så kan det også være ligemeget,

den (kroppen) er alligevel skåret i på kryds og tværs... Så jeg behøver ikke at være så lækker mere, som jeg har været.” (Informant 2)

Ud fra ovenstående oplevelse kan det udledes, at de kirurgiske indgreb har forårsaget en holdningsændring hos kvinden i forhold til hendes egen krop og synet derpå. Hvor det præoperativt var vigtigt for hende at fremstå veltrænet, var det ikke så essentielt længere, da hun oplevede, at hun aldrig ville kunne få en lækker krop igen. Dette kan tyde på, at hun vurderede sin krop som mindre værd og derfor ikke behøvede at fremstå veltrænet. Ovenstående viser, at der, grundet de kirurgiske indgreb, er sket en disharmoni i forhold til kvindens opfattelse af egen krop og hendes ønske om sit æstetiske udtryk.

Positiv kropsopfattelse

I studiet beskriver nogle af kvinderne ydermere en oplevelse af at være tilfredse med deres krop efter de kirurgiske indgreb. Ligeledes beskriver de en oplevelse af, at den nye krop minder om deres præoperative krop.

En af kvinderne beskrev, at hun havde en oplevelse af, at *”...de (brysterne) opfylder deres mission.”* (Informant 1)

Det kan tolkes, at kvindens oplevelse af, at brysterne opfyldte “deres mission” skaber en oplevelse af fysisk samt psykisk harmoni i hendes selvopfattelse. Kvinden beskrev, at hun havde en oplevelse af, at hendes bryster var, som de plejede at være, og giver dermed udtryk for, at hun oplever en høj grad af ejerskab. Dette kan have en sammenhæng med den type rekonstruktion, hun har fået foretaget.

”... Jeg synes egentlig sådan set, at jeg har nogle rigtig fine bryster. De ligner meget dem jeg havde før, det må jeg sige.” (Informant 1)

Kvinden uddyber denne tilfredshed med, at hun postoperativ oplevede en øget tilfredshed med hendes krop:

”Jeg er måske endda blevet lidt en lille smule mere glad for min krop.”
(Informant 1)

I forbindelse med processen og det kirurgiske forløb fortalte kvinden, at hun oplevede at have fået *"et friere forhold til hendes krop"* (Informant 1).

Hun fortalte, at det for hende blandt andet handlede om, at hendes krop var blevet *"allemandseje"*, da hun gennem forløbet var blevet vurderet og tilset af adskilligt sundhedspersonale. Dette kan tyde på, at forløbet har været en medvirkende årsag til, at hun nu var blevet mindre blufærdig og derved følte sig mere fri i forhold til egen krop.

Samme kvinde beskrev, at hun oplevede, at det var betydningsfuldt for hende at kunne bevare samme kropssyn som før de kirurgiske indgreb. Det at kunne bevare det fysiske aspekt ved at kunne mærke på egen krop, at hun fortsat havde bryster, var ligeledes betydningsfuldt. Ud fra ovenstående lader det til, at det har været muligt for kvinden at kunne bevare sit idealbillede af, hvordan hun ønskede at hendes krop skulle fremstå.

"... Jeg kunne slet ikke forestille mig bare at få bortopereret brysterne og så være flad... Det ville jeg have haft det forfærdeligt svært med, tror jeg." (Informant 1)

En anden kvinde beskrev i nedenstående udsagn, at rekonstruktionen og implantaterne gav hende en oplevelse af at være fanget i sin krop.

"...sådan noget med at lukke sig inde og ikke være fri i sin krop." (Informant 3)

Kvinden fortalte, at hun på baggrund af den negative følelse, implantaterne havde givet hende, valgte at få fjernet implantaterne. Hun fortalte, at hun efter fjernelsen af implantaterne oplevede at være *"fri"*, hvilket tyder på, at hun oplevede en øget tilfredshed med hendes krop. Valget om at få fjernet implantaterne havde øget hendes psykiske velbefindende og gav hende en oplevelse af øget harmoni.

"... altså jeg føler mig virkelig sådan. Jeg føler mig meget stærk i min krop. Jeg synes, jeg kan være mere fri med mig selv." (Informant 3)

Det lader til, at kvinden oplevede, at valget om at få fjernet implantaterne havde givet hende en følelse af øget ejerskab over sin egen krop. Derudover beskrev hun en oplevelse af at være stærk, hvilket kan skyldes, at hun oplevede at have taget kontrollen over sin krop tilbage.

Samtidig kan det udledes af nedenstående udsagn, at valget om at få fjernet implantaterne havde givet kvinden en øget kropsfornemmelse, hvilket hun ikke oplevede, da hun havde implantaterne. Dette tyder på, at kvinden oplevede at være mere nærværende og tryk i sin krop efter at have fået fjernet implantaterne.

”Jeg havde det sådan meget inden, altså det der med at, hvis jeg sådan lagde hænderne på mit hjerte, kunne jeg ikke mærke min puls. Jeg kunne bare mærke det der kolde implantat, så det der med nu, sådan at kunne lægge hånden ind og kunne mærke den varme hud og kunne mærke mit hjerte, det synes jeg bare er virkelig dejligt.” (Informant 3)

I nedenstående fortælling synliggøres det, at det tog tid og overvejelse for kvinden at træffe valget om at få fjernet implantaterne.

”Jeg læste en artikel fra et eller andet dameblad, hvor jeg bare sådan kunne mærke indeni, det er det der, jeg skal, det er mig det der! Jeg skal ikke have de der implantater mere! Det der med sådan selv at tage ejerskab over det, og ligesom selv og sige. ”Jamen, jeg mangler jo ikke noget, fordi det er jo en beslutning, jeg selv har taget det her.”” (Informant 3)

Det tyder på, at kvinden havde tvivlet på sin beslutning om at få implantaterne efter den profylaktiske kirurgi og aldrig oplevede at være tilfreds med at have implantaterne. Det, at læse en andens fortælling og dermed få inspiration fra én i lignende situation, kan have været med til at bekræfte hende i valget om at fjerne dem. Det lader til, at kvinden oplevede at mestre sin krop på ny og være tro mod sig selv efter at have fået fjernet implantaterne. Ligeledes tyder det på, at denne positive udvikling i forhold til hendes oplevelse af egen krop har påvirket hendes livskvalitet positivt, da hun ikke længere oplever at være fanget i sin krop.

Hvad tænker andre om mig?

Nogle af kvinderne berettede, at de havde tanker omkring, hvordan det kosmetiske resultat tog sig ud i forhold til mødet med omverdenen. Den ene af kvinderne fortæller:

”Sådan følelsesmæssigt var det et dilemma i forhold til, hvordan jeg så mig selv, og hvordan andre så mig. Eller, hvad de troede, var baggrunden for, at jeg skulle opereres. Jeg var meget tilfreds med mig selv, og jeg var meget tilfreds med mine bryster. Selvom de var 52 år gamle, så synes jeg, de var rigtig pæne, og jeg ville meget nødtigt... Altså det lyder helt åndssvagt, men det var sådan, jeg havde det. Jeg ville meget nødtigt i den kategori af kvinder, som var kede af deres bryster og får lavet nye eller får større bryster” (Informant 2)

Det fremgår af ovenstående fortælling, at kvinden ikke ønskede, at rekonstruktionen skulle føre til, at hun blev identificeret som én, der havde valgt at få foretaget en kosmetisk operation på baggrund af utilfredshed med sin krop. Dette kan tyde på, at kvinden havde et billede af hvilken type kvinde, der får foretaget kosmetiske operationer. Endvidere tyder det på, at kvinden oplevede en form for tabu omkring det at have fået foretaget rekonstruktionen, og at hun frygtede stigmatisering på baggrund af dette. Dette kan eventuelt skyldes, at flertallet af brystopererede oftest får foretaget en brystforstørrende operation grundet det kosmetiske udtryk. Det tyder på, at kvinden oplevede en frygt for, at hun i mødet med andre automatisk blev sat i den kategori, hvilket hun ikke ønskede, da hun præoperativt ikke var ked af sine bryster, og derfor ikke ville identificeres med de kvinder, der fik foretaget en brystforstørrende kosmetisk operation. Det lader til, at rekonstruktionen påvirker kvindens oplevelse af, hvordan hun tænker, andre ser hende.

En anden kvinde fortalte, at hun havde en oplevelse af at foregøgle noget grundet det kosmetiske udtryk.

”... Det er lidt ligesom, hvis man har en kæmpe push-up bh på ik’, og manden tror, man har bare de største bryster, og så tager den af, så er det bare nogle, man har rullet op inden under Push-up’en. Så har man snydt lidt og jeg har det lidt på samme måde (med de nye bryster).” (Informant 4)

I udsagnet anvendte kvinden begrebet *“at snyde”*, i forhold til, hvordan hun tænkte, at andre så hende qua hendes bryster. Dette kan tyde på, at rekonstruktionen gav hende en oplevelse af at skabe en illusion og dermed skabe en fordrejet forestilling om hende.

Kvindelighed

I interviewene italesatte kvinderne deres oplevelse af deres kvindelighed samt, hvorvidt de oplevede, at den var blevet påvirket af de kirurgiske indgreb.

”Så det var i ’18 jeg fik fjernet noget af min kvindelighed og min seksualitet, kan man sige og så igen i ’22... Selvfølgelig er min opfattelse af min krop anderledes.” (Informant 2)

Ud fra ovenstående kan det udledes, at kvinden oplevede, at de kirurgiske indgreb havde været en stor omvæltning for hende i forhold til, hvordan hun så på sig selv. I fortællingen beskrives de kirurgiske indgreb som en livsomvæltende og skelsættende begivenhed, der ændrede hendes opfattelse af egen krop fra den ene dag til den anden. Hun beskrev sin ændrede kropsopfattelse som en selvfølge, hvilket bekræfter ændringens karakter. Dette stiller spørgsmålstegn ved, om kvindens oplevelse af at få påvirket hele sin kvindelige identitet efter de kirurgiske indgreb, medvirkede til, om kvinden kunne genkende sig selv som kvinde.

Kvinden uddybede oplevelsen af sin egen krop og synet på sig selv efter de kirurgiske indgreb således:

”Nå, men jeg er sådan set bare et hylster, hvor man kan fjerne en reservedel, og så kan man i nogle tilfælde... så kan man putte noget andet på, og så fungerer det sådan cirka, som det gjorde før.” (Informant 2)

Ud fra ovenstående lader det til, at kvinden opfattede sin krop som en *”tom skal”*, - en fysisk funktion uden identitet og følelser. En *”skal”*, der blot kunne repareres og udefra set leve videre som før. Det kunne tyde på, at kvinden oplevede, at det, at der ikke var en synlig ,efter hun var blevet *”repareret”*, medvirkede til, at hun følte, at hun ikke burde have oplevet en psykisk påvirkning. Det lader til, at metaforene, kvinden anvendte, blev brugt ironisk i fortællingen, da det er det modsatte, kvinden reelt oplevede og følte. Kvinden beskrev i nedenstående, at de kirurgiske indgreb og de *”reservedele”*, hun havde fået fjernet, havde haft en betydning og en påvirkning på hendes seksualitet.

"Men jeg var måske bare lidt mindre kvinde og lidt mindre sexet og lidt mindre sådan tiltrækkende..." (Informant 2)

Ud fra ovenstående fortælling tyder det på, at kvinden oplevede, at de kirurgiske indgreb havde påvirket hendes identitet. Kvinden oplevede at skulle arbejde med at lære sig selv og sin nye krop at kende samt genvinde tryghed i sin egen krop på ny. Ydermere synliggøres det, at kvinden oplevede at være mindre attraktiv, hvilket kombineret med fysiologiske og relationelle oplevelser, potentielt ville kunne påvirke den seksuelle lyst.

En anden informant beskrev i nedenstående fortælling, hvordan hun oplevede, at de kirurgiske indgreb havde påvirket synet på hendes kvindelighed.

"På en eller anden måde så sidder der utrolig meget kvindelighed i de æggestokke og de bryster... Altså det som gør en til kvinde. Når man både fjerner æggestokke, æggeledere og bryster, så er der altså ikke meget kvinde tilbage."
(Informant 4)

Ud fra ovenstående oplevelse, kunne det tyde på, at kvinden oplevede at være påvirket i forhold til sin kvindelighed. Det lader til, at det havde påvirket hendes syn på, hvad der gjorde hende kvindelig samt påvirkede hendes oplevelse af sig selv som en "rigtig" kvinde. Kvinden oplevede at have fået opereret en stor del af sin identitet væk og dermed være blevet reduceret i forhold til sin kvindelighed.

Nogle kvinder gav dog udtryk for, at de ikke oplevede en ændring i forhold til deres kvindelighed. Nedenstående kvinde fortalte, hvordan hun oplevede sin kvindelighed påvirket efter valget om at have fået fjernet sine implantater:

"Det hele handler om, du skal jo føle dig som kvinde, og din følelse af at være kvinde den sidder i brysterne. Så hvis ikke du har bryster.... Okay, hvis man så ikke har bryster, er man så ikke kvinde? Og det synes jeg sådan set, at jeg alligevel bliver lidt provokeret af. For jeg synes ikke, det gør mig til en anden kvinde end den, jeg var før." (Informant 3)

Ud fra ovenstående lader det til, at kvinden ikke oplevede, at de kirurgiske indgreb havde påvirket, hvordan hun så sig selv som kvinde. Derudover tyder det på, at hun ikke ønskede at blive stigmatiseret på grund af sit valg om ikke at have bryster.

Udsagnet peger på, at kvinden i mødet med andre oplevede, at de havde en holdning til, hvordan hun burde se sig selv postoperativ i forhold til det at være kvinde. Det tyder på, at kvinden provokeres af denne indblanding. Denne følelse af provokation kan muligvis have relation til kvindens "kropsrejse", Kvinden er gået fra at have fået foretaget en rekonstruktion, der påvirkede hendes kropsopfattelse negativt samt gav hende en oplevelse af skam over sin krop for at få fjernet implantaterne og dermed føle sig mere fri i sin krop. Det, at kvinden oplever, at andre blander sig i hendes beslutning angående fjernelse af sine implantater, kan muligvis have forstærket kvindens oplevelse af skam samt følelsen af at være anderledes.

"... Jeg blev sådan enormt skamfuld over min krop og kunne slet ikke vise mig for ham eller vise mig uden tøj på... Så jeg prøver meget på og ikke skamme mig over min krop mere... Altså jeg er virkelig sådan meget på, at jeg vil bare ikke skamme over min krop mere! Så det øver jeg mig meget på at lade være med."
(Informant 3)

Ud fra udsagnet lader det til, at skammen stadig fyldte hos kvinden, men at hun havde taget et aktivt valg om, at det ikke skulle være en styrende faktor i hendes liv efter fjernelsen af implantaterne. Hun ønskede at generobre sin krop samt have en positiv kropsopfattelse. Dette gør sig eksempelvis gældende ved, at hun viste sin krop frem og ikke lod sig begrænse eller gemte kroppen væk.

"... Jeg klæder mig sådan, at man kan se det. Jeg går også lige så meget i stramt tøj, som jeg gjorde før. Jeg har fortalt dem på arbejdet, hvad det er, der er blevet gjort. Og det var faktisk også sådan lidt en måde for at teste mig selv, så hellere fortælle historien. Så jeg prøver at fortælle det til alle, jeg kan komme til. For min egen skyld faktisk og for at åbne det op." (Informant 3)

Ud fra fortællingen tyder det på, at åbenheden om den synlige kropslige forandring havde været medvirkende til at forstærke oplevelsen af en positiv kropsforståelse for kvinden. Åbenheden var hendes måde at mestre forløbet på, idet hun valgte at dele sin beretning og være åben for egen skyld.

Fysisk aktivitet

Interviewene gjorde det klart at flere af kvinderne oplevede, at fysisk aktivitet kunne være med til at øge tilfredsheden med deres krop.

”Jeg kan godt lide min krop, når jeg dyrker sport ... altså det betyder simpelthen så meget. Det har en betydning. For det kan jeg i hvert fald selv bestemme... Altså jeg kan selv bestemme, hvor god form jeg vil være i.” (Informant 4)

En anden kvinde udtalte ligeledes: *”Jeg er sådan begyndt at træne en del, og synes det er utrolig dejligt.”* (Informant 3)

Disse udsagn viser, at flere af kvinderne oplevede, at det at være fysisk aktiv øgede deres velbefindende og havde en positiv effekt på deres kropsopfattelse. Derudover lader det til, at den fysiske aktivitet medvirkede til en oplevelse af kontrol og selvbestemmelse over deres egen krop og fremtoning. En kontrol, som det kan tænkes, at kvinderne oplevede at have mistet i forbindelse med de kirurgiske indgreb. Ligeledes tyder det på, at den fysiske aktivitet gav kvinderne en oplevelse af empowerment samt medførte en øget livskvalitet. Det kan tænkes, at ovenstående kunne have en positiv effekt på oplevelsen af kvindernes livskvalitet. Det kan ydermere tænkes, at det kunne have en positiv effekt på kvindernes seksualitet, idet at ovenstående fordele ved den fysiske aktivitet kunne øge lysten til at vise sig frem for omverden og evt. indgå i en intim relation.

Sammenfatning

Opsummerende tyder det på, at den forebyggende kirurgi, kvinderne havde fået foretaget grundet deres BRCA-mutation, påvirkede deres kropsopfattelse på forskellig vis. Kvinderne oplevede en påvirkning i forhold til deres reelle udseende og de synlige ændringer af deres krop. Derudover oplevede kvinderne, at kirurgien havde påvirket deres mulighed for at kunne fremstå på den måde, som de ønskede i forhold til deres kvindelighed og deres idealbillede af deres egen krop. Dette kom til udtryk ved, at kvinderne følte, at de oplevede at snyde, være kunstige, være fanget i

egen krop, oplevede skam, samt følte, at deres kvindelighed var påvirket. Ydermere tyder det på, at kvinderne oplevede at være påvirket i forhold til, hvordan de tænkte, at andre så dem efter de kirurgiske indgreb. Det synliggøres yderligere, at nogle af kvinderne oplevede at have haft en positiv kropsoplevelse og ikke var påvirket i forhold til deres kvindelighed, men tilmed oplevede en øget tilfredshed med deres egen krop. Endvidere sås der en tendens til, at kvinderne oplevede det at have "handlet" som værende positivt i forhold til synet på dem selv, samt som en fremmede faktor for deres oplevelse af at mestre forløbet. Flere af kvinderne oplevede, at det at være fysisk aktiv, samt det at kunne bevare den samme påklædning som før operationen havde en positiv indvirkning på deres livskvalitet.

Psykiske reaktioner

Gennem de afholdte interviews blev det tydeliggjort, at kvinderne havde haft mange forskellige reaktioner på det at leve med en BRCA-mutation og på det at gennemgå så omfattende profylaktisk kirurgi. Nedenfor forsøges disse psykiske reaktioner analyseret ud fra undertemaerne *børn, at leve med frygten, sygeliggjort uden at være syg og at se det positive*.

Børn

Flere af kvinderne havde børn, hvilket var et tema, der var meget følelsesladet for alle kvinderne. Det, at de enten havde eller potentielt havde videregivet BRCA-mutationen til deres børn, fyldte for de fleste. Ligeledes var der en nervøsitet omkring det, at flere havde døtre, der nu skulle igennem samme forløb, som de selv havde været og dermed potentielt skulle forholde sig til samme udfordringer, som de selv havde stået overfor.

"Men man gør sig da utrolig mange tanker om tingene, det gør man da... også i forhold til sine børn ikke mindst." (Informant 1)

Flere af kvinderne gav udtryk for, at det at have børn havde været en medvirkende faktor for at tilvælge RRBSO og RRBM, da de var bange for at dø fra deres børn. Den angst og usikkerhed kvinderne følte i forhold til det forløb, de stod overfor, grundet deres BRCA-mutation, blev nemmere at håndtere, da angsten for at skulle dø fra deres børn var langt værre.

Den øgede risiko for at udvikle kræft, samt de tanker dette medførte fyldte hos flere af kvinderne.

“Når jeg tænker over det, altså når jeg tænker over, at det ikke er min krop, så tænker jeg, jeg har jo i den grad gjort det for mine børns skyld... Ja, jeg ville ikke kunne kigge på dem og så sige “Jeg valgte, at lade være”. Det synes jeg ikke. Det kunne jeg ikke være bekendt” (Informant 4)

Ud fra ovenstående fortælling kan det tolkes, at kvinden følte, at det var tanker omkring, at hun havde gjort det for sine børns skyld, der hjalp hende, når hun blev ramt af en følelse af, at det ikke længere var hendes krop. Samtidig tyder det på, at kvinden følte, at hun havde gennemgået så store operationer for børnenes skyld, hvilket hjalp hende i accepten af, at hun ikke længere havde “sin egen krop.”

Det tyder ligeledes på, at kvinden fandt det vigtigt, at hun havde en oplevelse af at have gjort alt for at holde kræften væk. Det lader til, at den usikkerhed, den profylaktiske kirurgi kan have medført, blev mindsket hos de kvinder, der havde børn, og som oplevede at have handlet for børnenes skyld.

Det var ikke kun kvinderne som havde et behov for at vide, at de havde gjort alt. Også flere af kvindernes børn havde givet udtryk for, overfor deres mødre, et ønske om, at deres mor havde gjort alt tænkeligt.

“Det har mine børn da også sagt, at de.. hvis jeg var blevet ramt efterfølgende uden ,at jeg have handlet, så ville de måske nok have haft svært ved at tilgive mig, at jeg ikke havde gjort det, der kunne gøres.. og det gør jo også, at man er ekstraordinær glad for, at man gjorde det, der kunne gøres og det, man blev tilbudt.” (Informant 1)

Ovenstående viser, at valget om profylaktisk kirurgi medførte taknemmelighed og ro hos kvinden selv og hendes børn.

Flere kvinder gav udtryk for, at den største frygt, de havde haft i forløbet, var tanken om at have givet BRCA-mutationen videre til deres børn. For flere var denne frygt større end risikoen for kræft.

“Så kan jeg sige den lille krølle på det også, at min datter faktisk også er bærer af BRCA2 - min søn er heldigvis ikke, så jeg er mere bekymret på hendes vegne...Hvis jeg har nogen form for frygt, så er det på hendes vegne.” (Informant 1)

Ovenstående tyder på, at kvindens største bekymring var, at hendes datter skulle være bærer af en BRCA-mutation. Det kan udledes, at de potentielle konsekvenser, kvindens datter stod overfor, fyldte hende med en større frygt end tankerne omkring hendes egen risiko for at udvikle kræft. Det kan tænkes, at kvindens egne oplevelser med hendes BRCA-mutation og de konsekvenser og frygt dette kan have medført, ligger til grund for hendes bekymring på datterens vegne. En anden kvinde beskriver en lignende oplevelse:

”Nej, det synes jeg faktisk ikke, altså.... Jeg synes sådan hele tanken om at blive syg, den har faktisk ikke fyldt særlig meget. Og jeg tror også, at det har jeg haft det meget roligt med, at jeg har gjort alt, hvad jeg kunne. Jeg tror det, der fylder nu, det er jo, at jeg har 2 døtre, som er 18 og 22 år. Så de står jo i at skulle tage beslutninger nu, og det synes jeg er svært at være i. Jeg kan jo ikke vejlede dem til, hvad de skal gøre. Jeg håber de får noget god vejledning et eller andet sted.” (Informant 3)

Ovenstående tyder på, at flere af kvinderne ikke havde haft stor frygt for at blive syge på trods af, at de vidste, at der var øget risiko for kræft, grundet deres genmutation. Kvinden fra ovenstående fortælling stod i en situation, hvor hun ikke kunne kontrollere om hendes døtre lod sig teste for, om de havde en BRCA-mutation eller lod sig operere, hvis de havde mutationen. Ud fra dette kan det tolkes, at kvinden fandt det svært, at hendes døtre befandt sig i en vanskelig situation, hvor hun ikke kunne kontrollere deres valg. Kvinden udtrykte, at hun ikke oplevede, at kunne vejlede sine døtre om, hvad der var rigtigt for dem. Det kan tænkes, at kvinden oplevede at være udfordret i forhold til at vejlede sine døtre, da hun selv

valgte at få bortopereret hendes implantater og derved oplevede at have været udfordret i sine egne valg. Samtidig udtrykte kvinden et ønske om, at hendes døtre vil modtage kyndig vejledning "et andet sted". Det tyder på, at kvinden ønskede, at hendes døtre ville få den vejledning, som hun ikke selv følte, at hun havde fået.

At leve med frygten

Flere kvinder gav udtryk for, at de havde været usikre på, om de ville lade sig operere. De havde initialt tanker om at indgå i et kontrolforløb, idet de håbede, at de ikke ville blive ramt af kræft og derved samtidig undgå den profylaktiske kirurgi.

"Jeg tror, da jeg fik lavet den første brystoperation, der var jeg egentlig ikke sådan helt afklaret på, om det var det, jeg ville altså.... Da jeg fik gentesten, da var min tanke; det skal jeg i hvert fald ikke have gjort, fordi det er alt for indgribende. Men efter jeg så havde det første årlige tjek, hvor man bliver scannet og alt det der, det synes jeg bare var enormt svært og hårdt, Øhhmmm... fordi man blev så bekymret og bange. Så det overvejede jeg sådan lidt, om jeg kunne være i og gå hele livet og skulle være bange for sygdommen." (Informant 3)

I ovenstående udsagn gav kvinden udtryk for, at hun blev fyldt med angst og tanker op til scanningerne, hvilket fik hende til at træffe beslutningen om at lade sig operere. Samtidig oplevede kvinden, at det var for hårdt med jævne mellemrum at skulle bruge så megen energi på at frygte svaret på kontrolscanningen. Det kan tænkes, at kvinden følte, at den angst og frygt, hun havde følt forud for kontrol scanningerne, overskyggede frygten for potentielle komplikationer ved den profylaktiske kirurgi. Som det ses af nedenstående fortælling, oplevede kvinderne, at deres frygt for sygdom, fik dem til at handle for at blive rask.

"Der sker mange ting, når man får at vide, at man har en genmutation, altså følelsesmæssigt... Jamen det gjorde det i hvert fald for mig, altså jeg bliver helt berørt af det nu også (gråd). Det er meget at tage ind, og det, jeg fokuserede på, var, hvordan man kan sikre sig, at man fortsætter med at være rask. Så alting bliver også på en eller anden måde teknisk..." (Informant 4)

Ovenfor beskrives kvindens følelsesmæssige aspekt i at være bærer af en BRCA-mutation. Kvinden oplevede, at det havde været *“meget at tage ind”*, og at *“der sker så mange ting følelsesmæssigt”*. Kvinden blev tydeligt berørt under interviewet, hvilket tolkes som, at hun havde oplevet at hele forløbet havde været en stor psykisk belastning for hende, da det medførte mange tanker og spekulationer for hende. Kvinden oplevede at have haft fokus på at forblive rask, hvorved det kan udledes, at hun var gået i en form for *“overlevelsestilstand”*. Dermed tyder det på, at kvinden havde fokuseret på at gøre alt det, der blev anbefalet for at sikre, at hun forblev rask. Derfor følte kvinden ikke, at muligheden for ikke at gøre noget eller afvente med den profylaktiske kirurgi havde været en mulighed for hende. Det kunne tyde på, at kvinden havde tilsidesat sine følelser omkring, hvordan hun forventede at kirurgien ville påvirke hende psykisk samt hvilke konsekvenser kirurgien kunne afstedkomme. Hun havde dermed udelukkende fokuseret på det tekniske ved indgrebene og havde tilsidesat sig selv for fortsat at sikre, at hun kunne forblive rask.

Nedenstående fortælling viser, at angst kunne komme til udtryk på forskellig vis.

“Jo tættere jeg nærmer mig på de 50, jeg er 47. Det bliver faktisk værre og værre. Ja, jeg havde et mål om, at jeg skulle leve, til min søn blev 18. Jamen det nåede jeg så. Og så havde jeg et mål om, at jeg skulle sætte en studentehue på ham. Det er der ingen kvinder i min familie, der har levet længe nok til. Det nåede jeg så også. Og nu er han gudhjælpemig flyttet hjemmefra, så jeg står lidt ligesom... Det var faktisk lidt en krise, "Hvad skal jeg så med livet?" Fordi jeg havde jo tænkt, at der var sat tid på. Og nu er det så mit næste stop, det er.. "Okay, skal jeg være den første, der bliver over 50?" Øhhh, på den måde har det påvirket mig, at jeg ikke tænker at jeg bliver 80. Der er altid en form for sky hængende over hovedet. Der er altid et eller andet gråt. Du ved aldrig helt, hvornår der sker noget.” (Informant 6)

Ovenstående fortælling viser i sin tydelighed, at kvinden oplevede at leve med en følelse af konstant at have en dødsdom hængende over hovedet. Hun havde hidtil levet i korte intervaller defineret af den næste milepæl i hendes søns liv. Det kan tolkes, at kvinden oplevede, at hun stod i en uforudset situation, hvor hun havde troet, at livet ville være slut. Hun havde opnået mere ved at fuldende sit ønske om at sende sin søn sikkert ud i voksenlivet, end hun havde turde håbe på. Hvor det tidligere havde været sønnens milepæle, der definerede, hvor langt hun turde

planlægge livet, var det nu blevet hendes egne livsbegivenheder. Hun har aldrig turde tillade sig selv at drømme om fremtiden, da hun har set det som et livsvilkår at dø ung. Det kan tænkes at dette kunne skabe en livskrise for kvinden, da hun skal gentænke fremtidige livsmål og drømme. På trods af ovenstående tyder det på, at kvinden fortsat oplevede at have en forventning om, at livets slutning var nært forestående.

Alle kvinderne var enige i, at det, at have en BRCA-mutation, var en psykisk belastning. På trods af dette oplevede nogle af kvinderne, at et positivt og optimistisk sind havde hjulpet dem i deres forløb med BRCA-mutation.

”Jeg er så heldig, at jeg altid har været et optimistisk og positivt menneske. Det har måske bare helt forstærket det, fordi man bliver lidt øhh.. Man bliver selvfølgelig forskrækket, når man får at vide, at man er bærer af sådan et gen, der øger risikoen for at få kræft markant.” (Informant 1)

I ovenstående fortælling gav kvinden udtryk for, at det havde hjulpet hende at være positiv, idet hun følte at hendes forløb havde forstærket hendes optimisme og positive livssyn. Kvinden beskrev, at hun selvfølgelig var "forskrækket" over at få en genmutation, der udløste en øget risiko for at få kræft. Det kan tænkes, at kvinden ikke følte sig overvældet af forløbet, men at hun så sin optimistiske tilgang til livet som værende en medvirkende faktor til, at hun var kommet så godt igennem.

Sygeliggjort uden at være syg

”Det har været hårdt synes jeg. Jeg synes, det har været hårdere, end jeg var opmærksom på... Når man får konstateret et BRCA-gen, og man starter et forløb, så kommer man jo ind i en kræftpakke. Så det vil sige, man bliver behandlet lidt som en, der er syg uden at være syg. Jeg ved ikke, hvordan man skulle gøre det anderledes, men det var hårdt psykisk for mig. Dels fordi der var mange ting, jeg skulle forholde mig til. Der var nogle store operationer, hvad er konsekvenserne? Hvad er konsekvenserne, hvis jeg siger nej? Og så samtidig komme ind i sådan en lynhurtigt kræftpakke. Jeg kunne sådan set sagtens have sagt, ”Hey, vi venter lige lidt, jeg er ikke klar”, men på den anden side, så blev jeg også så bange, så det var

sådan frem og tilbage. Når jeg siger det, så er det for at fortælle noget om, hvad gør det så psykisk efterfølgende, fordi det har jo siddet i kroppen. Jeg har jo følt mig sygeliggjort uden at være syg... Det er noget, man egentlig ikke forstår rigtigt, før man har været igennem det.” (Informant 4)

I ovenstående beskrives kvindens efterrationale, hvor hun gav udtryk for, at det havde været et hårdere forløb, end hun initialt var opmærksom på. Kvinden kunne retrospektivt se, at hun havde oplevet mange store følelser og stået overfor svære valg. Valg, hun oplevede at være tvunget til at træffe indenfor ganske kort tid, også uden helt at være klar til at gennemskue, hvilke konsekvenser disse valg kunne medføre.

Kvinden forklarede, at hun havde følt sig “sygeliggjort uden at være syg”. Det kan tolkes, at de mange besøg på hospitalet, de mange samtaler og operationer for en sygdom, som ikke var en sygdom “endnu”, medførte, at hun følte sig sygeliggjort. Kvinden fortalte, at hun oplevede, at denne “sygeliggørelse”, uden at være syg, havde påvirket hende psykisk efterfølgende, da hun oplevede, at hele oplevelsen omkring den profylaktiske kirurgi fortsat sad i kroppen. Det kan tyde på, at kvinden, qua oplevelsen om den forestående kræfttrussel, satte sine følelser til side og gik på “autopilot” og dermed handlede intuitivt og først efterfølgende fik tid og mulighed for at bearbejde oplevelsen af det, hun havde været igennem.

Kvinderne har ydermere en oplevelse af, hvordan hele forløbet med BRCA har påvirket måden, de agerer på, når de bliver syge. En kvinde fortalte, at hun ikke kunne gå til lægen uden at blive sendt på sygehuset i en kræftpakke.

“... Jeg kan ikke gå til lægen med noget uden at blive henvist videre på en cancerpakke. Så man skal lige overveje, hvad man går til læge med i hvert fald, har jeg fundet ud af. Jeg har spurgt min læge, "Hvad skal der til for, at jeg ikke bliver henvist videre?" Det var muligvis en nedgroet negl eller sådan noget, sagde hun. Det er et granatchok hver gang. Nu har jeg prøvet det et par gange, og der tænker jeg hver gang "Så nu er det min tur.”” (Informant 6)

Kvinden ovenfor beskrev følelsen af at være "sygeliggjort uden at være syg". Det tyder på, at kvinden var forbeholden ved at opsøge læge af frygt for endnu et ubegrundet "granatchok" hver gang, hun blev viderehenvist. Dette kan have potentielle konsekvenser for kvindens fremtidige helbred.

At se det positive

Nogle af kvinderne gav udtryk for en følelse af taknemmelighed over, at de havde handlet på den forestående kræfttrussel ved at undergå profylaktisk kirurgi.

" Så tror jeg nærmest mere, at jeg føler mig lidt mere cool nu. Jeg har taget et valg." (Informant 6)

Ovenstående kan tolkes som, at kvinden oplevede en følelse af en indre styrke, idet hun havde taget kontrol over eget liv og truffet et svært valg. En anden kvinde udtrykte en lignende oplevelse:

" Jeg synes indgrebene har ændret på min personlighed, altså jeg er i hvert fald blevet nogle erfaringer rigere med noget, som jeg ikke vil være foruden. Jeg har været en masse følelser igennem, som jeg ikke ville have været, hvis ikke jeg har skulle været igennem det (BRCA-forløbet)." (Informant 4)

Ovenstående fortælling tyder på, at kvinden grundet BRCA-mutationen havde gennemlevet nogle følelser, hun ikke havde forventet. Dette havde bidraget til at kvinden havde gennemgået en personlig udvikling. Det lader til, at kvinden var taknemmelig for disse erfaringer, da hun udtrykte, at hun ikke ville have været dem foruden. Det kan dermed tolkes, at kvinden oplevede, at hun tog noget positivt med sig til trods for de konsekvenser, de kirurgiske indgreb havde medført.

Sammenfatning

Ovenstående afsnit gav indblik i de forskellige psykiske reaktioner, som kvinderne havde oplevet. Det var tydeligt, at det var et broget spektrum af forskellige følelser, som alle kom til udtryk på forskellig vis. Nogle af kvinderne levede med frygten for at

give BRCA-genmutationen videre til den næste generation, mens andre oplevede, at frygten for kræft var det, der fyldte. Samtidig var oplevelsen af at blive sygeliggjort noget, der ydermere fyldte hos kvinderne. For nogle af kvinderne medførte angsten for at få kræft, på trods af profylaktisk kirurgi, at de levede i et vakuum, hvor de ventede på livets slutning. For andre af kvinderne havde BRCA-forløbet været en oplevelse, der havde bidraget med noget positivt.

Relationer

De afholdte interviews med de seks kvinder gav et indblik i den påvirkning, som kvinderne oplevede, at deres BRCA-mutation medførte på deres relationer. I afsnittet herunder udfoldes påvirkningen af disse relationer i undertemaerne, *relationen til partner, fremtidige intime relationer og sociale relationer*.

Relationen til partner

Flere af kvinderne fortalte, at det havde været vigtigt for dem, at de var blevet mødt med omsorg og forståelse fra deres partner.

"Jamen, han har bare været der, altså 100%. Jeg tror, jeg har verdens bedste mand, når man skal igennem det her. Det tror jeg! Han har været der 100%, og han har hele tiden været der, hvor jeg var... humørmæssigt. Har han bare sådan ladet mig være der, hvor jeg er, og også været til stede i det. Det har ikke påvirket ham negativt. Det har ikke gjort, at han... det siger han i hvert fald... det er ikke sådan, at han har følt, at det har været en belastning, og at han ikke har kunnet finde ud af: "Hvor er du nu...?" Eller sagt "nu må du lige styre dig lidt", eller sådan noget. Han har hele tiden bare fulgt mig og støttet mig." (Informant 2)

Ud fra ovenstående fortælling tyder det på, at kvinden oplevede, at hendes mands støtte og forståelse havde givet hende en følelse af at have lov til at gennemleve alle de følelser, der var i forbindelse med indgrebet uden at føle, at hun var en belastning i forholdet. Det lader til, at kvinden oplevede at forløbet havde styrket deres relation,

da hun beskrev ham som værende den "bedste mand". Kvinden oplevede, at hendes mand havde spejlet hendes humør gennem forløbet, "...han har hele tiden været der, hvor jeg var - humørmæssigt". Dette kunne tyde på, at det gav hende en tryghed at vide, at hun kunne få lov at være sig selv også, når hun oplevede sårbare og uvante følelser. Det lader til, at kvinden fandt, at hendes mand gav hende plads, mens hun lærte at navigere i sin "nye" krop fysisk og psykisk.

Nogle kvinder havde gjort sig mange tanker omkring, hvordan deres partnere ville reagere på deres krop efter deres operationer.

"... Når han så virkelig ser det sådan helt konkret, ik',... Altså, hvad tænker han så? Og hvordan reagerer han så? Det kan man stadigvæk kun være en lille smule bekymret for, ik? Men det havde jeg så ikke nogen grund til at være bekymret for, i forhold til min nu ekskæreste... Han tog det simpelthen ovenfra og nedefter. Det blev aldrig problematiseret eller ligesom taget op som et emne, eller noget i den retning."
(Informant 1)

Ovenstående viser, at kvinden oplevede bekymring i forhold til at skulle vise sin krop frem til sin tidligere partner lige efter operationerne. Hun oplevede dog efterfølgende, at hun ikke havde nogen grund til at være bekymret, da han tog det hele "ovenfra og nedefter". På trods af denne gode reaktion fra hendes daværende kæreste, sad der fortsat en bekymring i hende, som hun havde svært ved at lægge fra sig. Hun bekymrede sig over, om hun ville blive mødt med samme forståelse hos en fremtidig partner.

At have fået foretaget en RRBSO eller RRBM, gav for nogle af kvinderne anledning til at spekulere over deres eget værd i parforholdet.

"Selvom, at vi ikke havde nogen planer om, at vi skulle have flere børn i så sen en alder, så tror jeg også, at jeg havde det sådan lidt, "Nu kan jeg i hvert fald ikke få flere børn", så nu er jeg ikke så attraktiv... Så nu kunne han jo gå ud og finde en og få børn med. Det har der overhovedet ikke været tale eller ønske om, men det var de der tanker, der var med til at forstærke den der følelse af, at være et hylster."
(Informant 2)

Ovenstående tyder på, at kvinden oplevede, at der var kommet en angst i hendes parforhold, der ikke havde været til stede forud for indgrebet. Det tyder på, at kvinden ikke længere havde en oplevelse af at have den samme værdi for sin partner, da hun ikke længere besad evnen til at reproducere sig. Det tyder på, at kvinden oplevede, at mandens fortsatte evne til at reproducere sig gav en ubalance i deres parforhold.

Ikke kun den følelsesmæssige relation til partneren fyldte for kvinderne. Det, at kvinderne havde været igennem RRBM og RRBSO, gav anledning til ændringer i den seksuelle relation til partneren, og for nogle af kvinderne var dette ikke uden konsekvens for deres parforhold.

"Jeg tror det, der sådan i første omgang var svært, det var, at vi kunne slet ikke tale med hinanden om det (BRCA-forløbet), og fik ikke noget hjælp. Ja, så kørte det der liv med børn og venner. Og så endte det så med , at vi gik fra hinanden. Det var efter en lang periode, hvor vi sådan gled mere og mere fra hinanden altså i forhold til det intime og sådan. Vores sexliv, det gik helt i hårdknode for os, det kunne vi slet ikke finde ud af. Sååå, på den måde synes jeg, at "puha, det var godt nok svært altså." (Informant 3)

Det vidner om, at ovenstående kvinde oplevede, at den manglende kommunikation med hendes ægtefælle omkring hendes oplevelse med BRCA-forløbet, førte til skilsmisse. Det kunne tyde på, at de gled mere og mere fra hinanden, og at den manglende kommunikation efter BRCA-forløbet også havde en betydning for den manglende intimitet i deres forhold. Kvinden fortalte desuden, at de ikke fik hjælp til at løse deres samlivsproblemer, hvilket lader til, at dette havde været et ønske fra hendes side. Det tyder på, at kvinden oplevede, at hvis de havde fået hjælp til at håndtere deres kommunikationsproblemer, så ville det måske kunne have ændret udfaldet for deres relation. Kvinden anvendte "hårdknode" som metafor for de udfordringer, de oplevede i deres seksualliv, hvilket kunne tyde på, at hun oplevede udfordringerne i den intime relation som værende komplekse. Det viser, at kvinden oplevede den manglende kommunikation som værende genstand for deres manglende nærhed og intimitet. Samme kvinde uddybede i nedenstående udsagn:

”Men jeg tænker, det, der nok gjorde at filmen knækkede, det er jo så det her med, at vores intimitet gik i stykker imellem os. Det er jo sådan lidt det, der holder parforholdet kørende. Altså at man så kan mødes i det, ik. Og da vi ikke kunne det mere, så blev det bare svært.” (Informant 3)

Det lader til, at kvinden oplevede, at den manglende intimitet lå til grund for, at hendes ægteskab endte i skilsmisse. Det kan udledes, at parret tidligere havde brugt intimiteten som et ”helle” i deres hverdag, og at *”filmen knækkede”*, da de ikke længere kunne finde et intimt rum i deres ægteskab.

Den manglende kommunikation omkring parrenes seksuelle samliv viste sig at være et tema, der var på spil for flere af de adspurgte kvinder.

”Det er ikke sådan noget vi ellers snakker om (at deres seksuelle samvær er ophørt). Det er bare sådan noget, ”sådan er det bare”. Men ellers så føler jeg i hvert fald, at vi har et godt ægteskab. Vi har kendt hinanden i 35 år, og vi har mange andre ting sammen altså. Det er ikke et emne, som vi ellers rør ret meget. Eller man kan sige, det rører vi faktisk ikke. Det kan være, vi kommer til det nu, når vi sidder her.” (Informant 5)

Ovenstående kvinde pointerede, at for hende og hendes ægtefælle havde der ikke været en konkret samtale om ophørelsen af deres seksualliv. Det kunne tyde på, at kvinden oplevede at mangle denne samtale, da hun beskrev, at muligheden for samtalen kunne opstå afledt af interviewet. Kvinden fortalte ydermere, at de på trods af, at de ikke længere havde et aktivt seksualliv, havde andre ting sammen. Det kan tolkes, at kvinden anså, at alle de andre ting, de havde sammen som ægtepar gennem 35 år, for hende var lige så vigtige og skabte lige så meget indhold og meningsfuldhed, som det at have et aktivt seksualliv. Kvinden fortalte ligeledes, at det var hende, der alene havde truffet beslutningen om deres seksuallivs ophør. Dette uden forudgående samtale. Hun uddybede:

”Det synes jeg er meget fint sådan set. Det var egentlig udramatisk på en eller anden måde... Jeg føler, at vi har så mange andre ting, vi stadigvæk har sammen, og det er så en ting, vi ikke har sammen mere. Vi har en masse andre ting sammen... men jeg har da dårlig samvittighed over det, det lyder så ynkeligt, når jeg siger det, jeg synes, det er synd. Altså jeg ville ønske, jeg kunne være der seksuelt

også, fordi jeg har en meget, meget sød mand, jeg er meget, meget glad for og elsker højt. Så mangler der lige DET. Ja, jeg ved ikke altså, men jeg har det da også sådan på den anden side set, det er så dét, han ikke kan få fra mig. Så får han mange andre ting..." (Informant 5)

Ud fra ovenstående tolkes det, at kvinden oplevede at have dårlig samvittighed over manglende lyst til at have et aktivt seksualliv med hendes ægtefælle. Idet at kvinden oplyste, at de i hendes optik havde mange andre værdifulde holdepunkter i deres ægteskab. Det tyder på, at hun, til trods for den dårlige samvittighed, hviler i at have taget beslutningen om ophøret af deres seksualliv. Kvinden oplevede, at deres seksuallivsophør var *"uddramatisk"*, hvilket kunne tyde på, at kvinden havde en forestilling om, at manden ville have gjort mere oprør i forsøget på at bevare deres samliv, og hun derfor opfattede det som en non-verbal accept.

Undervejs i interviewet kom kvindens ægtefælle hjem, og dette gav anledning til, at hun i løbet af interviewet gentagne gange havde behov for at bekræfte hendes udsagn om, at de "da har det godt". Det lader til, at kvinden oplevede en splittelse. På den ene side hvilede kvinden i at have truffet et valg, om ikke at ville have et aktivt seksualliv længere, og var glad for dette valg. På den anden side oplevede kvinden en dårlig samvittighed overfor sin ægtefælle samt en usikkerhed omkring hans accept, idet de faktisk ikke havde haft en reel samtale omkring dette.

Fremtidige intime relationer

Flere af de adspurgte kvinder havde gjort sig tanker omkring en fremtidig partners reaktion på deres krop, men også på om deres nu ændrede kroppe kunne have en konsekvens for et potentielt forhold. Det, at kvinderne følte, at deres krop var anderledes, skabte for flere af kvinderne en usikkerhed omkring, hvilken reaktion de kunne risikere at blive mødt med.

"...Altså for nogle mænd, der er bryster og brystvorter jo nærmest det eneste saliggørende... Jamen, der var så altså lige en "mangel" ved mig, i anførselstegn. Det kan jo simpelthen godt få nogen til totalt at miste interessen og lysten og alt muligt andet.. og så kunne man jo håbe på, at det ikke lige netop var sådan en mand

man rendte ind i. Men én, der også kunne se nogle andre kvaliteter ved mig som menneske og kvinde” (Informant 1)

Ovenstående fortælling beskriver, hvordan kvinden efter sin mastektomi følte, at hun havde en “mangel”, da hendes bryster ikke lignede andre kvinders bryster. Dette fik hende til at stille spørgsmål ved, om hun kunne opretholde en mands seksuelle interesse, eller om der var risiko for at blive fravalgt på baggrund af sine bryster.

En anden kvinde beskrev en lignende oplevelse:

“Jeg tror, siden jeg blev opereret første gang, der tror jeg, jeg følte det lidt ligesom sådan... “Nu er jeg lige lidt mindre værd ude på det der “dating-marked””. Hvis jeg skal møde en ny, så vil det ligesom kræve, at jeg så mødte én, der kunne acceptere mig, som jeg er. Så det er helt klart noget, der har fyldt meget. At jeg ikke har følt mig sådan helt “lige så god-agtig”, fordi, der er lavet de her ændringer på min krop.” (Informant 3)

Ovenstående tyder på, at kvinden ikke anså sig selv som værende lige så meget værd som andre kvinder ude på datingmarkedet, da hendes krop bar præg af de ændringer, den havde været igennem. Kvinden oplevede, at ændringerne af hendes krop ville kræve noget mere accept af en fremtidig partner. Det tyder på, at kvinden kæmpede med en følelse af ikke at være god nok, hvilket hun manifesterede over på sit eget værd. Hun satte dermed lighedstegn ved det, ikke at have nogle bryster, og hendes værd på datingmarkedet. Det kan ligeledes tolkes, at kvinden ikke havde følt sig tilpas i sin egen krop efter hendes operation, hvilket havde medført, at hun ikke så sig selv som at have værdi for en eventuel ny partner.

Flere kvinder gav udtryk for, at det at indgå i en ny relation til en partner var mere udfordrende efter deres mastektomi end før. Det, at kvinderne ikke længere havde deres egne bryster, men nu havde implantater, ar eller ingen bryster, gav anledning til en følelse af at skulle “forklare” overfor en ny partner, hvorfor dette var tilfældet. En kvinde beskrev det således:

“Øh, jeg bliver lidt nervøs, fordi at der følger en historie med. Det er ikke at fortælle, “Nåh ja, jamen jeg har fået fjernet bryster, og de er rekonstrueret, og de ser i

øvrigt vældig fine ud"... Men så kommer der de andre spørgsmål. Det er det, jeg bliver lidt klemmt over." (Informant 6)

En anden informant beskriver det således:

"På en eller anden måde er det jo ikke bare min krop, men en hel historie der skal fortælles. Det er jo ikke bare et enkelt ar." (Informant 4)

Kvinderne tydeliggjorde i deres fortællinger, at de følte sig "klemte" over, at skulle forklare overfor en ny partner, hvorfor deres bryster var rekonstruerede, eller hvorfor de havde ar. Herved kan det tolkes, at begge kvinder følte sig sårbare ved at fortælle en ny partner deres historie. En af kvinderne fortalte desuden:

"...Det har da betydet noget i relationen til mænd. Altså jeg får ondt i maven ved at indgå i et forhold, da jeg synes, det er lidt på falske forudsætninger. Fordi jeg kan da godt nogle gange have det sådan "Her vær's'go kære mand, her er min pakke, har du lyst til det?"" (Informant 6)

Kvinden gav udtryk for, at hun følte, at det, at skulle indgå i en relation, skulle ske på falske forudsætninger. Idet at kvinden anvendte begrebet "falske forudsætninger", kan det tolkes, at hun følte, at hun ikke selv troede på, at hun ikke en dag ville få kræft på trods af, at hun havde fået foretaget profylaktisk kirurgi. Dette betød for kvinden, at hun gjorde sig mange tanker omkring det at skulle være i en fast relation, da hun følte, at hun potentielt ville være en byrde. Kvinden fortalte ydermere:

"Altså de skal kunne kommunikere, og de skal kunne håndtere sygdom og død. Den får jeg testet lidt hurtigt, lidt diskret, men den bliver testet. Jeg skal ikke stå med en stenmand eller træmand eller, hvad man nu kalder dem" (Informant 6)

Det anskueliggøres på, at kvinden anså det som vigtigt, at en partner kunne tale om sygdom og død. Dette bekræfter tolkningen af, at hun fortsat havde en angst for at udvikle kræft på trods af præventiv kirurgi. Det kunne derfor tyde på, at hendes angst havde en stor indflydelse på de relationer, hun ønskede at indgå i.

Flere af de adspurgte kvinder havde bevidst valgt kun at indgå i uforpligtende relationer af seksuel karakter. Motiverne for at indgå i udelukkende seksuelle relationer kunne variere.

“Jeg er single, eller jeg har haft lidt forskellige mænd faktisk...Jeg trives utrolig godt alene. Jeg er ikke så nysgerrig efter at skulle i en fast kæresterelation...Jeg tror, at man bygger en fast relation på noget andet end seksualitet.... Jeg havde heldigvis sådan en “friends with benefits” dengang jeg blev opereret, og det var rigtig godt for mig, fordi han bare synes jeg stadigvæk var så skøn.” (Informant 4)

I ovenstående beskrev kvinden, at hun “*trives godt alene*”. Det tyder på, at hun oplevede, at en fast relation “bygger på noget dybere end det seksuelle”, hvilket hun ikke var interesseret i. Det kan tænkes, at kvinden ikke følte, at hun opnår det, hun havde brug for i en fast relation, men trives bedre i ikke forpligtende seksuelle relationer. Det kan tænkes, at kvinden havde brug for at blive bekræftet og begæret uden de følelsesmæssige forpligtelser en fast relation bygger på.

Sociale relationer

Ikke kun de seksuelle relationer var påvirket af forløbet med BRCA, men også andre sociale relationer, såsom veninder eller kollegaer.

“...Jeg prioriterer hårdere, hvad jeg vil lave, og hvad jeg ikke vil lave. Og jeg prioritere også meget hårdere, hvem jeg vil have i mit liv. Og folk, der ikke kan rumme sorg eller kun indeholder sådan noget... De der “cafe veninder,” dem har jeg ikke så mange af mere. Hvis det giver mening?” (Informant 6)

Ovenstående fortælling tydeliggør, at kvinden havde et øget behov for at kunne stole på, at hendes nære relationer kunne håndtere hendes vilkår med BRCA-mutation. Det tyder på, at kvinden havde brug for at kunne stole på, at de mennesker, hun havde i sit liv, ville være der for hende i tilfælde af, at hun skulle få kræft. Samtidig tyder det på, at kvinden ikke oplevede at have “tid” til overfladiske relationer såsom “café-veninder”, men havde brug for dybere relationer, der kunne rumme hendes sorg over sit livsvilkår.

En af kvinderne, der havde en lederstilling, fortalte, at hun havde det svært med at skulle gå ned gennem kantinen. Hun beskrev, at hun ikke ville have, at hendes

medarbejdere skulle have fokus på hendes "nye bryster", da det ville flytte fokus fra hende som leder.

"Jeg havde slet ikke lyst til, at jeg gik ned gennem kantinen, og så skal alle gå og kigge på mine bryster. Jeg orkede det altså slet ikke, når man har været igennem 3 operationer... Skal de så kigge på dem hver gang? DET gider jeg simpelthen ikke. Så der er en lille skare, der ved det. Dem, hvor de bliver nødt til at vide det."

(Informant 4)

Det kan udledes af ovenstående fortælling, at kvinden havde et behov for at kunne agere i sit arbejde uden, at der skulle være fokus på hendes operationer og baggrunden herfor. Kvinden adskilte arbejdsliv

og privatliv skarpt, da hun ikke ønskede at hendes rolle som leder skulle kompromitteres af hendes BRCA-mutation, men ønskede at bevare sin autonomi som leder. Det kan tænkes, at kvindens valg om ikke at fortælle om hendes BRCA-mutation skyldes et ønske om at bevare sit selvbillede og ikke "være sine bryster" eller blive identificeret med sin BRCA-mutation.

Udover at kvinden valgte at tilbageholde sin BRCA-mutation for sine kolleger, havde hun ydermere valgt at hemmeligholde den samme information for sine børn.

"Jeg har 3 skønne børn på 19 og 16 og 13, er de nu. En datter på 19 og to drenge som ikke ved noget til det her andet end, at de ved, jeg er blevet opereret. Min datter skal ikke også vide, at hun måske har en mutation, for man kan ikke gøre noget lige nu alligevel, før man bliver 24-25 år, så det lader jeg bare ligge..."

(Informant 4)

Ovenstående tyder på, at kvinden ønskede at beskytte sine børn for den usikkerhed og frygt, det kan afstedkomme ikke at vide, om man er bærer af en BRCA-mutation. Ligeledes kunne det tænkes, at kvinden ønskede at hendes børn skulle leve deres liv som teenagere uden at skulle forholde sig til deres mor som potentielt kræftsyg. Det kan udledes, at kvinden havde forskellige motiver for "hemmeligholdelse" af hendes BRCA-mutation alt afhængig af relationen. Det kan tænkes, at det at have hemmeligheder for omverdenen kunne være en psykisk belastning for kvinden og kunne afholde hende fra dybere relationer.

Sammenfatning

Ovenstående afsnit tydeliggjorde, at flere af kvinderne havde oplevet, at deres BRCA-mutation havde haft en betydning for deres relationer. Flere af kvinderne havde oplevet en omvæltning i deres parforhold. Nogle af kvinder oplevede at blive mødt med omsorg og forståelse omkring det, de havde været igennem. Dette medvirkede til, at de følte sig set samt havde en oplevelse af, at deres reaktion og oplevelse ikke var til besvær eller blev problematiseret af deres partner. Andre af kvinderne oplevede, at manglende kommunikation omkring de følelser og følger, der fulgte i kølvandet på deres BRCA-mutation, havde haft negative konsekvenser for deres parforhold. Også kvindernes tanker omkring fremtidige partnere og det, at skulle ud på dating-markedet, var på spil.

Analysen viste desuden, at der var forskellige motiver for kvinderne for ikke at indgå i faste relationer, men udelukkende have relationer af mindre forpligtende karakter. Nogle af kvinder oplevede, at det var vanskeligt at involvere omverdenen i deres BRCA-forløb, da det var sårbart. Hvor nogle kvinder oplevede at distancere sig aktivt fra det, deres BRCA-mutation havde medført, var det for andre et livsvilkår, der påvirkede deres sociale fællesskab og hverdagsliv.

Lyst og ophidselse

Lyst og ophidselse var noget, der ændrede sig for flere af kvinderne efter den profylaktiske kirurgi. Lyst og ophidselse påvirkes ikke blot af fysiologiske aspekter, men ses i tydeligt samspil med psykologiske - og relationelle faktorer. I det følgende vil undertemaerne *lyst*, og *ophidselse* blive præsenteret.

Lyst

"Fra operationen af, der er det så det startede med, at jeg har meget mindre lyst til sex. For ikke at sige, at jeg slet ikke har noget lyst... Jeg kan slet ikke finde den frem." (Informant 5)

Fortællingen beretter om det fravær af seksuel lyst som kvinden oplevede efter RRBSO. Kvinden beskrev i interviewet, hvordan hun og hendes ægtefælle kort efter operationen forsøgte at genoptage deres seksualliv. Efter en periode stoppede det seksuelle samvær dog helt, og de sidste par år havde der intet seksuelt samliv været. Hun forklarede det således:

"Altså ej, når jeg siger "pligt" så lyder det så forkert, men hvad skal jeg sige... Altså fordi når man har en rigtig sød mand, som jeg har, så vil man jo gerne prøve. Men det ligger altså bare ikke i mig. Altså jeg er nødt til at sige; "Jeg har ikke lyst mere" og han accepterer det....Men jeg har da dårlig samvittighed over det.... Men jeg har det da også sådan, på den anden side set, dét er så det, han ikke kan få fra mig - Så får han mange andre ting. Jeg vil ikke føle mig skyldig i det. Jeg skal også stå inde for mig selv. Jeg vil ikke være sådan en kone, der gør det onsdag og lørdag, fordi det skal man. Det har jeg ikke lyst til at være." (Informant 5)

Det tyder på, at kvinden forsøgte i begyndelsen at få lysten tilbage og dermed få sexuallivet til at fungere, da hun følte sig forpligtet i sin rolle som hustru og gerne ville glæde sin ægtefælle. Det lader dog til, at kvinden med tiden erkendte, at lysten ikke vendte tilbage til hende. Kvinden syntes fint tilfreds med det manglende seksualliv, men var ærgerlig på ægtefællens vegne.

Fortællingen tegner ydermere et dilemma af, at kvinden på den ene side ønskede at give sin ægtefælle det, hun oplevede, han manglede i deres ægteskab, men på den anden side ønskede hun at være tro mod sig selv. Det tyder på, at kvinden ikke ville lade sig diktere af "normen" og dermed have sex "fordi det skal man". Kvinden ønskede ligeledes ikke at bevare et seksualliv, udelukkende for mandens skyld. Det lader til, at kvinden oplevede, at hun og hendes ægtefælle stadig havde meget andet sammen og derved følte, at hun berigede ham med en anden slags intimitet.

Nedenstående fortælling peger på, at kvinden havde gjort det til en mærkesag og en agenda at vise andre kvinder, at manglende seksuel lyst er helt acceptabelt.

"Når man sådan laver spørgeundersøgelser, så er der jo simpelthen ingen grænser for, hvor mange gange om dagen folk de boller, og hvordan de hænger i lysekronerne. Og derfor synes jeg bare også, at andre kvinder skal vide, at vi er altså nogen, der ikke har den lyst og er aseksuelle... Jeg synes, det er vigtigt, at andre

kvinder også finder ud af, at det ikke er os alle sammen, der har lyst til sex, og det er jo slet ikke os alle sammen, der har lyst fem gange om dagen. Og det er sådan set det, der er mit budskab - at det er okay ikke at have lyst.” (Informant 5)

Fortællingen tyder på, at kvinden oplevede en skævvridning i samfundsdebatten omkring seksualitet. Kvinden havde en oplevelse af, at der i samfundet kun vises folk med stor appetit på sex, og hun ønskede derfor at være en forkæmper for de personer, der ligesom hende heller ikke oplevede lyst. Det lader til, at kvinden ønskede at aftabuisere manglende lyst.

Kvinden betegnede ydermere sig selv som aseksuel, og det kunne tyde på, at hun dermed havde fundet en definition, hun følte, der passede til hende. Dette kunne give en følelse af “normalitet”, da hun kunne genkende sig selv i andre og gøre det mere “legalt” ikke at have lyst. Hun uddybede sin aseksualitet således:

”Altså JEG har det jo okay, men jeg ville jo ønske, jeg ikke var det, for min mands skyld - at han kunne få glæde af mig. Men sådan er det ikke!” (Informant 5)

Ovenstående tyder på, at kvinden oplevede den manglende lyst som et livsvilkår, noget uforskyldt og endegyldigt, der ikke kunne ændres. At kvinden definerede sin seksualitet som værende aseksuel kunne tyde på, at hun oplevede det som en del af hendes identitet – noget hun ikke selv havde valgt, og dermed følte hun sig fritaget for skyld over ikke at kunne tilbyde sin ægtefælle et seksualliv.

Sidstnævnte sætning: *Men sådan er det ikke!*, blev sagt med en tydelighed der bevidnede, at kvinden var fast besluttet på, at den aktive del af deres seksualitet nu var fortid. Denne endegyldighed tydeliggøres, da hun i interviewet oplyste, at hun ikke var interesseret i at genfinde lysten. Kvinden blev yderligere adspurgt, om hun oplevede det som et savn, at de ikke længere havde et aktivt sexliv, hvortil hun svarede: *”Nej. (tøven). Man savner heller ikke en is, når man ikke kan lide is.”* (Informant 5)

En anden informant oplevede også, at lysten var mindsket drastisk efter den profylaktiske kirurgi.

”Jeg har ikke spontan lyst, og det er måske heller ikke så tit, jeg oplever at den så kommer... Altså ikke sådan som det var før. Altså det er sjældent, og det er ikke sådan en vild lyst, ligesom det var engang.” (Informant 2)

Det kunne tyde på, at kvinden oplevede, at hendes lyst havde ændret sig. Hun havde ikke den samme spontane lyst længere, og det lader også til, at det var sjældent, at hun oplevede at lysten kunne frembringes. Kvinden oplevede også en ændring i intensiteten af lyst, hvor hun tidligere anså sin lyst som mere vild, var det nu en mindre intens oplevelse.

Det kunne tyde på, at lyst har flere dimensioner, hvilket tydeliggøres i nedenstående, hvor kvinden fortalte om sin oplevelse af, hvorfor seksuallivet var problemfyldt efter den profylaktiske kirurgi.

”Jeg synes, det hænger meget sammen, så jeg tror måske, det er lidt svært at skille det ad, fordi jeg havde ikke tørre slimhinder, og jeg havde ikke smerter ved samleje - Men jeg var måske bare lidt mindre kvinde og lidt mindre sexet og lidt mindre, sådan, tiltrækkende.” (Informant 2)

Kvinden tydeliggjorde i fortællingen, at hun oplevede, at de forskellige dimensioner af seksuallivet havde en sammenhæng. Hun fandt det derfor svært at udlede årsagen til det problemfyldte seksualliv efter kirurgien. Fortællingen peger på det psykologiske aspekt af seksualiteten, hvor det tyder på, at kvinden oplevede at hendes kvindelige identitet var ændret, og hun oplevede sit syn på sig selv som værende et mindre seksuelt væsen. Kvinden oplevede sin tiltrækningskraft nedsat, hvilket kunne tænkes, at have påvirket hendes lyst og motivation for seksuel kontakt.

Nedenstående fortælling tydeliggør endvidere det flerdimensionelle samspil, hvor fysiologiske faktorer forstærkes af det relationelle aspekt.

”Det gik sådan rimeligt i stå, og så har jeg en mand, som er meget forstående og meget forsigtig og meget sådan, at jeg skulle være helt klar. Hvis jeg var blevet presset lidt, så var det nok kommet lidt i gang, fordi jeg lænede mig også lidt tilbage og sagde, ”Det er fint nok, lad mig bare lige komme helt væk fra det der i en periode”. Så kom det lidt i gang igen, og så fik jeg fjernet brysterne, og så gik der lang tid, før vi overhovedet kom bare lidt i gang igen... Altså, jeg tror, det var nemt

for mig, sådan at afstå fra seksualiteten. At de her symptomer på overgangsalder ligesom gav mig lov til bare at putte mig ned under dynerne og så vende ryggen til. Det er jo sådan et samspil - så trækker min mand sig også lidt, fordi jeg har ondt over det hele, og jeg er bare helt træt, og det er også for varmt. Så dén der forståelse var måske for stor, hvis det var, at det skulle have fået lov at fortsætte normalt.” (Informant 2)

Det virker til, at kvinden ønskede, at seksuallivet skulle fortsætte som hidtil, samt at hun fandt et velfungerende seksualliv vigtigt. Det tyder på, at kvinden erkendte, at det krævede arbejde at finde lysten frem, men ikke selv havde den fornødne energi og motivation qua bivirkningerne fra kirurgien. Fortællingen tydeliggør, at kvinden ønskede, at ægtefællen skulle tage mere initiativ og ansvar for deres seksualliv således, at de kunne bevare den normalitet, hun oplevede, de havde haft tidligere. Det tyder på, at kvindens fokus havde været et andet sted i en periode, og at de pauser, der blev skabt grundet operationerne, havde fået dem til at miste rytmen i deres seksualliv.

Kvinden beskrev ydermere det samspil, der var i relationen, hvor hendes smerter og ubehag i kroppen havde gjort ægtefællen usikker og nervøs. Han ønskede ikke at presse hende eller skade hende og havde derfor trukket sig. Det tyder på, at kvinden oplevede, at ægtefællen, i misforstået hensyntagen til hende, havde fralagt sig ansvaret for deres seksualliv, og dermed havde gjort det for nemt for hende også at trække sig.

Da kvinden blev spurgt til, om ægtefællen nogensinde tog initiativ til sex, lød svaret:

”Det er i hvert fald et meget forsigtigt initiativ, og mit initiativ er altså slet ikke eksisterende.” (Informant 2)

Ophidselse

”Det har påvirket, hvis jeg for eksempel har fået ny partner, så har jeg lige skulle synke de første 10 minutter, og det har jeg ikke skullet før. Jeg har været lidt nervøs for ”Hvad siger de?”. Jeg har ikke noget at holde det op imod. Jeg har ikke

oplevet noget negativt. Tværtimod, så synes jeg godt nok, at det bliver taget godt imod.” (Informant 6)

I forbindelse med seksuel aktivitet oplevede ovenstående kvinde, hvordan hun unødigt bekymrede sig om nye seksuelle partners reaktion på hendes bryster. Det tyder på, at partnerens tanker omkring hendes krop fyldte en del for kvinden, hvilket kan tænkes hæmmende for nydelsen. Kvindens fortælling tyder på, at den profylaktiske kirurgi havde ændret nærværet i starten af det seksuelle møde grundet kvindens bekymringer.

I nedenstående beskrives en lignende oplevelse, hvor en kvinde oplevede, at hun havde svært ved at være nærværende under den seksuelle akt, da hun brugte energi på at fokusere negativt på sine bryster. Hun fortalte i interviewet, at det havde påvirket hendes lyst til at indgå i nye seksuelle relationer.

”Jeg er bevidst om de bryster, når jeg har sex. Altså simpelthen så bevidst, hvor jeg ikke ville være bevidst om dem på samme måde før- de fylder bare. Det håber jeg går over - altså jeg håber, at det bliver bedre.” (Informant 4)

Ud fra de to ovenstående fortællinger tyder det på, at det psykiske aspekt spillede en rolle i evnen til seksuel nydelse.

Ændringer i relationen kunne endvidere have indflydelse på ophidselsesevnen.

”Han tager meget hensyn til, hvornår jeg ligesom er klar, og hvornår jeg har lyst, og hvor han må røre mig, og at det ikke må gøre ondt, og at det ikke må gå i stykker. Altså det tror jeg, er den største ændring. Ja, og selvfølgelig min opfattelse af at min krop er anderledes. De to ting sammen gør selvfølgelig, at det er sådan meget afbalanceret vores sexliv. Det er ikke sådan planlagt, men det er ikke sådan de vilde ture.” (Informant 2)

Ovenstående skildring var ifølge kvinden den største ændring i deres relation. Kvinden valgte i sin fortælling, at bruge et ord som “afbalanceret”, og beskrev ligeledes, at det ikke blev til de “vilde ture”, kunne tyde på, at den ophidselse hun mærkede før operationerne havde ændret sig. Kvinden beskrev, at der efter RRBM nu var tilkommet en anden form for hensynsfuldhed i deres seksualliv, som ikke

tidligere havde været til stede. Hun oplevede, at hendes ægtefælle behandlede hende med forsigtighed, samtidig med, at hun ikke så sig selv som den samme "forfører" længere, da hendes kropsbillede havde ændret sig. Det kan tænkes, at dette kunne være en hæmmende faktor for hendes seksuelle nydelse. Kvinden skildrede det flerdimensionelle samspil, hvor fysiologien efter kirurgien ændrede både hendes syn på sig selv og på relationen. Samme kvinde fortalte også:

"Han var bange for, at de ville gå i stykker, for nu har de jo været i stykker en gang. Det var der jo ikke nogen, som havde skyld i, så det var ikke fordi, vi havde været hårde ved dem, at de gik i stykker. Det var bare syningen, der gik meget tidligt i forløbet. Altså hvis man er meget forsigtig, så er det her bare sådan en anledning til slet ikke at lave noget, fordi: "tænk hvis der sker noget ik'?" (Informant 2)

I ovenstående udfoldes det, at parret havde stået i en situation, hvor kvindens implantater var gået i stykker. Noget kunne tyde på, at den angst og de fysiske gener, som de oplevede i den forbindelse, nu havde forplantet sig til deres seksualliv. Den forsigtighed, som de oplevede som en nødvendighed, i forbindelse med at implantaterne gik i stykker, havde nu manifesteret sig i deres seksualliv og viste sig som en hensynsfuldhed.

En af kvinderne oplyste, at hun i begyndelsen af en seksuel relation ikke informerede partneren om den manglende sensibilitet i brysterne efter RRBM.

"De (mændene) bruger brysterne på samme måde, for det beder jeg om... Jeg er god til at sige "Jeg vil gerne have, det fortsætter sådan her"... Jeg får mindre ud af det, hvis de ikke rigtig ved, hvad de skal gøre." (Informant 6)

Ovenstående fortælling tyder på, at kvinden ikke ønskede at fortælle om sin manglende sensibilitet i brysterne, da hun havde oplevet, at partnere havde udvist usikkerhed i forbindelse med den seksuelle akt, hvilket påvirkede hendes nydelse negativt. Kvinden bad om, at hendes partnere fortsatte med at røre hendes bryster trods den nedsatte sensibilitet. Det kan derfor tænkes, at kvinden stadig oplevede nydelse i forbindelse med berøring af brysterne og muligvis blev ophidset grundet partnerens nydelse og hendes erindring om følelsen af berøring. Det at kvinden bad om berøring af brysterne og var god til at italesætte sine ønsker og behov, viste, at

hun tog ejerskab over sin seksualitet og dermed havde mulighed for at opnå øget ophidselse.

Sammenfatning

Flere af kvinderne oplevede en ændring i deres seksuelle lyst efter den profylaktiske kirurgi, hvor blandt andet den spontane lyst, samt initiativet til seksuel aktivitet manglede hos flere. Det tydeliggøres i fortællingerne, hvordan forskellige aspekter i samspil ændrede på den oplevede lyst. Endvidere blev den manglende lyst oplevet som identitetsskabende for nogle.

Ydermere oplevede kvinderne, at deres ændrede kropsbillede påvirkede deres evne til nydelse, ophidselse, samt nærværet i den seksuelle kontakt. Dette var samtidig med til at nedsætte lysten til at indgå i seksuelle relationer. Nedsat ophidselse på baggrund af relationelle ændringer blev endvidere beskrevet, da kvinderne oplevede en rolleændring, hvor ægtefællen blev en hensynsfuld beskytter frem for en forfører.

Diskussion

I diskussionen vil de i analysen fremkomne fund blive diskuteret kritisk op mod allerede eksisterende teori og videnskabelige studier, der findes relevante for det undersøgte fænomen.

Fysiologisk – seksuelle problemer og fertilitet

I følgende afsnit diskuteres undertemaerne *menopausale og seksuelle bivirkninger*, *nedsat sensibilitet og tab af fertilitet*.

Menopausale og seksuelle bivirkninger

I interviewstudiets empiri viste der sig en tendens til, at kvinderne oplevede menopausale udfordringer. Kvinderne oplevede lubrikationsproblemer, manglende lyst og ændring af deres orgasme. Samtidig oplevede kvinderne søvnbesvær og træthed, hedeture, smerter og depressive symptomer, hvilket sås som medvirkende årsag til påvirkningen af deres seksualitet og livskvalitet.

Studiets fund er ikke overraskende, da eksisterende studier fandt lignende resultater. Den australske tværsnitsundersøgelse af Tucker et al. fandt, at størstedelen af de undersøgte kvinder havde en seksuel dysfunktion efter RRBSO. Den seksuelle dysfunktion blev beskrevet som lubrikationsvanskeligheder, orgasmeproblemer og nedsat seksuel tilfredshed. Ydermere fandt Tucker et al., at de fleste af kvinderne rapporterede om nedsat seksuel lyst (36). Det prospektive kohortestudie af Hall et al. viste lignende fund. Hall et al. pegede på, at der efter RRBSO hos kvinder med BRCA- mutation sås en signifikant forværring af hedeture samt af fysiske og seksuelle symptomer (35).

Lubrikations- og orgasmeproblemer hos kvinder efter RRBSO er forventeligt, da den nedsatte hormonmængde efter RRBSO kan medføre tynde og sarte slimhinder samt nedsat blodgennemstrømning til de genitale dele. Faldet i mængden af kønshormoner påvirker vækst af de genitale kar og nerver og nedsætter den

seksuelle respons. Dette kan medføre, at det kan kræve kraftigere og længere tids stimulation for at blive ophidset og opnå orgasme. Ligeledes kan orgasmen mærkes mindre intens (11).

At empirien viste, at kvinderne oplevede, at de menopausale bivirkninger efter den profylaktiske kirurgi påvirkede deres seksualitet, er heller ikke overraskende. Eksisterende viden peger på, at depressive symptomer kan påvirke seksualiteten (55), ligesom dårlig søvnkvalitet og træthed er associeret til seksuel dysfunktion i postmenopausen (9). Denne type bivirkninger kan betegnes som *indirekte* bivirkninger, og dette kan forklares ved bivirkninger, der ikke er afstedkommet *direkte* af den profylaktiske kirurgi, men er afstedkommet indirekte qua den østrogen nedsætning, kirurgien har påført kvinderne (56).

Den nedsatte lyst, kvinderne i studiet oplevede, kan muligvis hænge sammen med, at nogle af de kvinder, der indgik i studiet, kom i menopausen efter deres operation. Der foreligger viden om, at kvinder kan opleve nedsat lyst efter menopausen. Kvindens androgenniveau falder gradvist over årene, mens østrogenniveauet falder drastisk menopausalt. Det er omdiskuteret, hvordan det nedsatte hormonniveau efter menopausen influerer på kvinders lyst (57). Der er i flere studier vist at der er en sammenhæng mellem niveauet af androgener og kvinders lyst. Studierne viste at et højt indhold af androgener i kroppen influerer positivt på kvinders oplevede lyst (58-60). Der ses samtidig en positiv effekt på kvinders lyst ved testosteronbehandling (58), men det diskuteres om effekten af testosteronbehandlingen egentlig skyldes østrogener, da androgener ved hjælp af enzymer kan omdannes til østrogen. Østrogenernes betydning for lysten er dog heller ikke helt klar. Faldet i østrogenniveau ved menopausen kan medføre søvnproblemer, humørændringer og nedsat motivation og dermed indirekte nedsætte den seksuelle lyst. Ligeså kan lubrikationsproblemer og deraf ubehag og dyspareuni samt det nedsatte seksuelle respons i sig selv disponere til nedsat lyst (57).

I interviewstudiet tydeliggjordes det, at niveauet af de menopausale bivirkninger hos de kvinder, der var præmenopausale på tidspunktet for den profylaktiske kirurgi, blev oplevet som overvældende og altoverskyggende. Samtidig oplevede de

præmenopausale kvinder bivirkningerne efter kirurgien sværere, end de postmenopausale kvinder gjorde.

Dette ses i overensstemmelse med litteraturen. Hall et al., fandt i deres kohortestudie, at de menopausale gener sås mindre hos de kvinder, der var postmenopausale ved indgrebet. Samtidig konkluderede Hall et al., at der, efter 3,5 år, fortsat var betydelige menopausale symptomer hos kvinder, der havde gennemgået RRBSO. Studiet fandt, at bivirkningerne var mere udtalte blandt kvinder, der blev sat i kirurgisk menopause som følge af RRBSO end hos kvinder, der gennemgik RRBSO efter den naturlige menopause (35).

I forlængelse heraf konkluderede det hollandske review studie af Vermeulen et al., at kirurgisk menopause ville føre til flere svære menopausale bivirkninger og større risiko for seksuel dysfunktion end naturlig menopause (32).

At RRBSO giver sværere menopausale gener for præmenopausale kvinder end for postmenopausale kvinder, kan forklares på baggrund af hormonniveauet. De postmenopausale kvinder har i forvejen et lavt niveau af østrogen i deres æggestokke. Derved vil de ikke opleve et særlig stort fald i østrogenniveauet ved fjernelse af æggestokkene efter RRBSO. Hormonniveauet kan ydermere forklare, hvorfor den kirurgiske menopause medfører større risiko for gener end den naturlige menopause, da der gennem voksenlivet ses et langsomt fald i østrogen. I årene op til menopausen forekommer flere nedadgående svingninger, hvor der så sker et markant fald af østrogenniveauet. Ved den kirurgiske menopause er faldet i østrogenniveauet derfor større og mere drastisk end ved den naturlige menopause (9,10).

Hormonsubstitution

Interviewstudiets fund viste kompleksiteten ved hormonsubstitution. Nogle af kvinderne ønskede ikke hormonsubstitution af frygt for øget kræftisiko, men da de oplevede de menopausale gener, som følge af RRBSO, så voldsomme, følte de sig nødsagede til at opstarte hormonsubstitution.

Empirien viste, at hormonsubstitution hjalp betydeligt på at mindske de menopausale og seksuelle bivirkninger, kvinderne oplevede efter RRBSO, men at det ikke medførte en total reduktion af bivirkningerne.

Det amerikanske review studie af Gordhandas et al. viste tilsvarende, hvordan hormonsubstitution reducerede menopausale og seksuelle gener. Gordhandas et al. påpegede ligeledes, at hormonsubstitution ikke nødvendigvis fjernede generne totalt (38). Lignende gjorde sig gældende i reviewstudiet af Vermeulen et al., der konkluderede, at hormonsubstitution ikke altid afhjalp de seksuelle dysfunktioner. På trods af hormonsubstitution viste Vermeulen et al., at niveauet af menopausale gener ville forblive højere hos præmenopausale kvinder, der havde fået foretaget RRBSO end hos præmenopausale kvinder, der ikke havde fået foretaget RRBSO (32).

Empirien fra interviewstudiet viste, at trods brug af hormonsubstitution, oplevede kvinderne på forskellig vis nedsat seksuel lyst, lubrikationsproblemer og ændret orgasme. Lignende findes i tværsnitsundersøgelsen af Tucker et al., der viste, at hormonsubstitution ikke forhindrede faldet i den seksuelle funktion efter RRBSO (36). Da seksualitet er et samspil af bio-psyko-sociale faktorer, må det tænkes, at der er andre faktorer end hormoner, der påvirker seksualiteten, hvoraf det kan udledes, at hormonsubstitution ikke nødvendigvis reducerer alle generne.

Frygten for hormonsubstitution, der sås i empirien, underbygges af eksisterende litteratur. Litteraturen beskriver, at både behandlere og kvinder med BRCA-mutation er tilbageholdende med brugen af hormonsubstitution grundet frygt for risiko for brystkræft (38). Der er dog i den eksisterende litteratur ikke konsensus om sikkerheden ved brug af hormonsubstitution. Både det tyske reviewstudie af Huber et al. og det amerikanske review studie af Gordhandas et al. fandt det forsvarligt, at bruge hormonsubstitution til præmenopausale kvinder, men anbefalede, at der bør udvises forsigtighed (38,39). Derimod viste det danske kohortestudie af Abildgaard et al. en øget risiko for brystkræft samt dødelighed ved brug af hormonsubstitution (40).

Samtlige ovenstående studier påpeger, at der er brug for øget evidens for at kunne udtale sig med sikkerhed. Denne usikkerhed i eksisterende evidens kan tænkes at være medvirkende til at øge frygten hos kvinder med BRCA-mutation og bevirke, at

de fravælger hormonsubstitution med en eventuel konsekvens for livskvalitet og seksualitet til følge.

Nedsat sensibilitet

Interviewstudiets empiri viste, at kvinderne efter RRBM oplevede betydelige sensibilitetsforandringer i brysterne i form af nedsat/ingen følelse og kulde- og varmemeforstyrrelser. Ovenstående fund vises også i den eksisterende litteratur. Det svenske prospektive kohortestudie af Gahm et al., konkluderede, at RRBM bevirkede alvorlig svækkelse af kvindernes sensibilitet i de rekonstruerede bryster. Det sås som en stærk nedsat følelse ved både berøring og varme/kulde påvirkning. De kvinder, der fik foretaget brystvortebevarende mastektomi oplevede samme sensibilitetssvækkelse af brystvorterne. Sensibilitetsforandringerne kan forklares ved, at fibre og nerveforsyning til brystet både subkutant og submuskulært afbrydes ved operationen med RRBM (37).

Empirien fra interviewstudiet viste ydermere, at kvinderne oplevede, at sensibilitetsforandringerne påvirkede deres seksualitet negativt. Samme resultat fremkom i den eksisterende litteratur, hvor det amerikanske review af Razdan et al. fandt, at seksualiteten og den sensoriske funktion er det, der sås mest negativt påvirket efter RRBM (30). Samtidig drog Gahm et al. paralleller mellem deres fund af manglende sensibilitet og deres fund af negativ påvirkning på kvindernes seksualliv efter RRBM (37).

At den manglende sensibilitet i brysterne og brystvorterne kan påvirke seksualiteten, kan tænkes at hænge sammen med, at huden er vores største seksuelle organ. Huden er overalt beriget med sensoriske nerver, og nogle områder er særlig tilbøjelige til at fremkalde seksuelle sanseoplevelser. Disse områder kaldes *erogene zoner*. En af de mest erogene zoner hos de fleste kvinder er brysterne og brystvorterne. Den nedsatte sensibilitet i brysterne og brystvorterne kan medføre et tab af denne erogene zone (10).

Fertilitet

Interviewstudiets empiri viste, at kvinderne oplevede infertiliteten, som den profylaktiske kirurgi medførte, som et tab. Empirien pegede på, at kvinderne havde en oplevelse af, at infertiliteten gjorde dem mindre attraktive for en partner og fjernede noget af deres kvindelighed.

I eksisterende litteratur omhandlende generel infertilitet ses lignende fund. Et engelsk/israelsk review fra 2003 fandt, at infertilitet hos kvinder kunne resultere i lavere selvværd og ændret kropsbillede. Ligeledes rapporterede kvinderne i studiet, at de følte sig mindre kvindelige og mindre attraktive for en partner (61).

Interviewstudiets fund viste, at flere af kvinderne oplevede en sorg over at have mistet muligheden for fremtidig svangerskab. Ingen af studiets kvinder havde et pågående ønske om at skulle have flere børn, men flere af kvinderne angav, at de oplevede en sorg over at have fået frataget denne mulighed. Empirien viste ydermere, at der lå noget identitetsskabende for kvinderne i deres fertilitet. Kvinderne havde en oplevelse af at føle sig mindre feminine og oplevede, at en del af meningen med livet blev udfordret, da de ikke længere kunne få børn. Grundet den profylaktiske kirurgi mistede kvinderne denne del af deres identitet før det naturlige tidspunkt, da infertilitet normalt først indtræffer ved menopausen.

Fundet om infertilitetens påvirkning på identiteten genfindes i et dansk studie af Schmidt & Sejbæk fra 2012, der synliggjorde, at infertilitet kan medføre en eksistentiel livskrise, hvor selve meningen med livet kommer op til vurdering. Samtidig viste studiet af Schmidt og Sejbæk, at respondenterne rapporterede om en mistet forestilling i forhold til en mulig fremtidig familieførgelse (62).

Hverken den systematiske litteratursøgning eller en efterfølgende ustruktureret søgning fandt studier, der har undersøgt, hvordan kvinder med BRCA-mutation oplever at blive infertile. Årsagerne til dette kan muligvis være, at hovedparten af studierne har haft en kvantitativ tilgang og dermed ikke haft kvindernes egne oplevelser som fokus. Ydermere foretages RRBSO generelt på kvinder uden et pågående fertilitetsønske, hvilket kan være årsag til, at den eksisterende litteratur ikke har haft fertilitet som fokuspunkt (24). Da interviewstudiets kvalitative design gav

mulighed for, at kvinderne kunne fortælle om deres oplevelser i forhold til infertilitet, kom det, som nævnt ovenfor, frem, at det for mange var et stort tab og en sorg, som påvirkede deres oplevelse af kvindelighed. At tabet af fertilitet viser sig at være så stort og sorgfuldt efter den profylaktiske kirurgi kan måske tilskrives, at kvinderne har været i et tidspres, hvor de har haft fokus på at blive opereret hurtig på baggrund af den øgede risiko for kræft. Det kan tænkes, at det først er efter kirurgien, at det bliver synliggjort for kvinderne, at deres mulighed for at få flere børn er uigenkaldeligt slut, og at BRCA-mutationen har frataget dem valget.

Body Image

I følgende afsnit vil de empiriske fund fra studiets analyse blive diskuteret i forhold til undertemaerne *body image*, *oplevelsen af brysterne efter profylaktisk kirurgi*, *body image og seksualitet*, samt *mestring*.

Body Image

Empirien synliggjorde, at der sås en sammenhæng mellem det at have fået foretaget profylaktisk kirurgi og eget kropsbillede. En del af kvinderne oplevede at have en negativ kropsoplevelse modsat andre, der oplevede en positiv kropsopfattelse. Lignende fund blev vist i et amerikansk review studie af Torrisi fra 2021, der fandt at nogle kvinder efter RRBM rapporterede om en negativ påvirkning i forhold til deres *body image*, mens andre kvinder rapporterede, at deres *body image* var uændret eller forbedret (63).

Body image er et fænomen, der bl.a. er beskrevet af den engelske sygeplejerske Bob Price i bogen *Body image nursing concepts and care*, 1990. Bob Price beskriver *body image* som "How we feel and think about our body and body appearance." (64), s. 3).

Body image refererer til personers unikke oplevelse af egen kropsopfattelse og er ifølge Bob Price relateret til tre komponenter; *body reality*, *body presentation* og *body ideal*. *Body reality* beskrives som den objektive beskrivelse af kroppen, som den

reelt tager sig ud. *Body reality* ses som en proces, der er under konstant udvikling og forandres med alderen. *Body presentation* præsenteres af Bob Price, som måden personen vælger at præsenterer sig selv ud fra kropssprog, mimik, kosmetisk og påklædning. Dette kan dermed kontrolleres af personen selv. *Body ideal* beskrives som den måde, personen ønsker, at kroppen skal agere og præsentere sig på.

Ud fra ovenstående tre komponenter skabes og forstås det indre billede af personens egen kropsopfattelse, ifølge Bob Price. *Body ideal* er livet igennem under påvirkning af rollemodeller, kultur og sociale normer, hvor menneskets *body reality* og *body presentation* vurderes ud fra (64).

Studiets fund viste, at en andel af informanterne oplevede, at deres body image var blevet påvirket negativt grundet den profylaktiske kirurgi. Dette viste sig i kraft af, at nogle af kvinderne oplevede sig som forkerte, var generet af det æstetiske udtryk og/eller oplevede ikke at have det godt med deres krop. Når der opleves udfordringer i body image, sker det, ifølge Bob Price, på baggrund af en ubalance mellem de tre komponenter. Udfordringer i forbindelse med body image kan opstå på baggrund af en disharmoni mellem, hvordan kvinden reelt ser ud, og hvordan hun ønsker at præsentere sig. Et negativt påvirket body image kan medvirke til en oplevelse af at være anderledes samt skille sig ud, hvilket kan opleves begrænsende både psykisk, fysisk og socialt (64).

I modsætning til ovenstående oplevelse af negativt body image rapporterede en andel af kvinderne i interviewstudiet, at de havde en oplevelse af, at deres kropsopfattelse var uændret eller en oplevelse af at være blevet mere tilfreds med deres krop efter den profylaktiske kirurgi. Ud fra Bob Price' teori tyder det på, at kvinderne oplevede balance i forhold til de tre komponenter.

Når kvindens *body reality* forandres i forbindelse med RRBSO og RRBM, kan det medføre en oplevelse af at føle sig anderledes i forhold til andre kvinder. Dette kan influere på deres body presentation. Studiets fund synliggjorde, at kvinderne oplevede en øget ligegyldighed med deres krop efter de kirurgiske indgreb, da kroppen havde ændret sig. Grundet den ændrede krop følte kvinderne ikke, at muligheden for at præsentere sig, som de ønskede, længere var en mulighed. Denne ligegyldighed med egen krop genfindes i studiet af Gillen et al. fra 2019, der

viste, at der var en sammenhæng mellem oplevelsen af at føle sig mindre attraktiv og et mindsket behov for at passe på ens krop (65).

Ligegeydigheden kan opstå på baggrund af en følelse af at miste kontrollen over, hvordan man gerne vil fremstå og hvilke signaler, man gerne vil udsende. Den manglende kontrol kan påvirke kvindernes eget selvbillede/ kropsbillede, som bl.a. dannes ud fra *body ideal*. Forandringerne kan ydermere være en daglig påmindelse om BRCA-mutationen (64).

Oplevelsen af brysterne efter profylaktisk kirurgi

Det sås i studiets empiri, at kvinderne oplevede dualisme og ambivalens i forhold til synet på deres krop, særligt i forhold til deres bryster. Flere af kvinderne oplevede, at brysterne var pæne, men oplevede ikke at have ejerskab over brysterne. Samtidig oplevede kvinderne, at brysterne var genstand for en følelse af skam.

Følelsen af skam og utilfredshed over brysterne efter RRBM og rekonstruktion sås også i det hollandske studie af Gopie et al fra 2012, hvor 37% af respondenterne oplevede, at deres bryster følte ubehagelige efter den profylaktiske kirurgi. Derudover rapporterede 29%, at de ikke oplevede at være tilfredse med udseendet af deres bryster, og 21% oplevede flovhed over deres nøgne krop (29).

Dualismen, der blev rapporteret om i interviewstudiets empiri, genfindes i et amerikansk studie *A review of research linking body image and sexual well-being* af Gillen et al. fra 2019. Gillen et al. beskrev, at det er muligt at opleve utilfredshed med en bestemt kropsdelt og fortsat opleve et positivt syn på resten af kroppen (65).

Det synliggjordes i interviewstudiet, at kvinderne hver især havde forskellige oplevelser af deres bryster efter den profylaktiske kirurgi. Studiet fandt, at en andel af kvinderne oplevede tilfredshed med deres bryster, men på samme tid oplevede en ambivalens. Modsat gjorde det sig gældende for en anden del af studiets kvinder, hvor de oplevede en stor tilfredshed med deres bryster samt en frihed uden implantater.

Den samme tendens vises i det amerikanske studie af Razdan et al. fra 2016. Studiet viste, at 69% af de kvinder, der havde valgt at få foretaget mastektomi samt rekonstruktion, rapporterede at være tilfredse med deres bryster. Samme studie viste endvidere, at 100% af dem, der ikke havde fået foretaget rekonstruktion efter mastektomi, rapporterede at være tilfredse med resultatet. Ifølge Razdan et al. kunne ovenstående fund tyde på, at kvinder, der ikke vælger rekonstruktion efter RRBM, har en mere realistisk forventning om resultatet efter indgrebet og oplever dermed, at det kirurgiske resultat er i overensstemmelse med deres forventning. I modsætning hertil belyste Razdan et al., at de kvinder, der har fået rekonstruktion efter RRBM muligvis har en højere forventning til slutresultatet, og har dermed følt sig skuffede efter indgrebet, hvis deres resultat ikke levede op til deres forventning (30).

Interviewstudiets empiri viste, at nogle af kvinderne oplevede at blive mødt med positive reaktioner på deres bryster fra omverdenen. Ifølge Bob Price, kan body image blive påvirket af reaktioner fra netværk og det omgivende samfund (64). Dette kan i studiet have været medvirkende til at påvirke kvindernes oplevelse af deres body image i en positiv retning.

På trods af ovenstående positive tilkendegivelser af deres krop fandt studiet, at kvinderne oplevede at være påvirket af tanken om, hvad andre mennesker tænker om deres krop efter den profylaktiske kirurgi. Oplevelsen af ændret body image er kompleks, og menneskets selvbillede kan være påvirket af samfundets normer og tendenser. Samme pointe fremlægges af Bob Price, der belyser, at der i nutiden opleves et øget fokus på skønhedsidealiser samt opmærksomhed omkring den perfekte krop. Derudover er kvinderne i det senmoderne samfund eksponerede for sociale medier, hvor der er skabt en "perfekthedskultur". Ovenstående kan opleves som en byrde for kvinderne efter RRBSO og RRBM, da de kan have en oplevelse af ikke at kunne leve op til dette ideal. Dette kan være med til at påvirke kvindernes *body ideal* samt skabe tvivl om deres "erotiske tiltrækningskraft" (8).

I studiet blev det synliggjort, at en del af kvinderne ønskede at fremstå præsentable og havde et ønske om at kunne opretholde et udseende svarende til før den profylaktiske kirurgi. Det beskrives af Bob Price, at oplevelsen af at høre til er væsentligt for den enkelte. For at have en oplevelse af at høre til, kræver det, at man

“ligner normen”. Med dette menes der, at det enkelte menneske skal have en følelse af at være en del af et fællesskab. Det kan derfor være et ønske for mennesker med et negativt påvirket body image at reetablere et tilfredsstillende body image, da et styrket body image kan virke som en motivationsfaktor for reetablering af den kendte livsverden (64). For kvinder med BRCA-mutation, der har undergået profylaktisk kirurgi, kan det være med til at øge deres selvtillid, hvis de formår at vende en negativ body image til en positiv.

Ud fra ovenstående afsnit synliggøres det, at der i forhold til body image og oplevelsen efter RRBSO og RRBM ikke kan siges noget entydigt om oplevelsen. Body image påvirkes af en blanding af bio-psyko-sociale faktorer, der influeres af kroppens reelle udseende, egne tanker omkring ens udseende samt af skønhedsidealiser, der er en del af en social konstruktion.

Body image og seksualitet

Studiets fund tydeliggjorde, at en del af kvinderne efter den profylaktiske kirurgi oplevede sig selv som værende mindre attraktive og mindre sexede. Følelsen af at være mindre attraktiv, samt følelsen af negativ påvirkning af body image, kan, ifølge bogen *Body Image: A handbook of science, practice and prevention*, have en negativ betydning i forhold til seksualiteten (66).

Lignende sammenhæng sås i studiet af Gillen et al., der konkluderede, at mennesker, der oplever sig selv som mindre attraktive, kan opleve, at det er sværere at vise sig selv for en potentiel partner, samt at det kan vanskeliggøre kommunikationen om seksuelle udfordringer.

Interviewstudiets empiri viste, at en del af kvinderne oplevede en øget tilfredshed med deres egen kropsopfattelse. Gillen et al. viste, at positiv body image kan være en fremmede faktor for seksualiteten. Det positive body image kan medvirke til øget seksuelt selvværd i forhold til at søge intime relationer samt skabe øget tilpashed i seksuelle situationer (65).

Mestring

Studiets empiri synliggjorde, at en del af kvinderne oplevede, at fysisk aktivitet var med til at påvirke synet på deres egen kropsopfattelse positivt. Lignende fund gjorde sig gældende i et hollandsk studie af Vermeulen et al. fra 2017, der konkluderede, at det at være fysisk aktiv efter profylaktisk kirurgi grundet BRCA-mutation bidrog til øget velvære (32).

Derudover viste interviewstudiets empiri, at kvinderne havde en oplevelse af, at det at have handlet, havde haft en positiv påvirkning i forhold til deres kropsopfattelse og det at mestre forløbet med BRCA. Begrebet mestring kan forstås ud fra den israelske sundhedssociolog Aaron Antonovsky, der i 1970'erne præsenterede begrebet "*Oplevelsen af sammenhæng*" (67)

"Oplevelsen af sammenhæng er en global indstilling, der udtrykker den udstrækning, i hvilken man har en gennemgående, blivende, men også dynamisk følelse af tillid til at 1. de stimuli, der kommer fra ens indre og ydre miljø er strukturerede, forudsigelige og forståelige; 2. der står tilstrækkelige ressourcer til rådighed for en til at klare de krav, disse stimuli stiller; og 3. disse krav er udfordringer, det er værd at engagere sig i." (67) s.37)

Ovenstående synliggør de tre komponenter; 1. begribelighed, 2. håndterbarhed og 3. meningsfuldhed, der anses af Antonovsky som værende tæt forbundet. Denne salutogenetiske sundhedsforståelse fokuserer på de helbredsfræmmende faktorer og har blik for det enkelte menneskes handlekompetencer og mestringsressourcer. Disse mestringsstrategier kan være med til at skabe resiliens over for det oplevede (67).

Studiets empiriske fund pegede på, at de kvinder, der havde en oplevelse af mestring, ligeledes oplevede, at dette havde en positiv betydning for synet på egen krop. Derfor vurderes Antonovskys salutogenetiske sundhedsopfattelse som relevant for kvinder, der har fået foretaget profylaktisk kirurgi grundet en BRCA-mutation, da dette synes at kunne øge *oplevelsen af sammenhæng* og dermed være en raskhedsfaktor, der kan være med til at øge livskvaliteten (6). Det amerikanske

studie af Gillen et al. viste, at det at have en positiv kropsopfattelse kan fremme et velfungerende seksualliv (65).

Viden og mestring

Studiets fund synliggjorde, at nogle af kvinderne ikke oplevede at være informeret om potentielle bivirkninger af den profylaktiske kirurgi. Det, at have viden om de potentielle forandringer og bivirkninger den profylaktiske kirurgi kunne medføre, synes at have indflydelse på kvindernes oplevelse af at kunne mestre forløbet. Bogen *En samhandling om læring og mestring* viser, at det at være forberedt og dermed have opnået viden, vil kunne give handlekompetence i forhold til den pågældende livsoplevelse og øge oplevelsen af at kunne mestre (68).

Ud fra ovenstående kan det tænkes, at præoperativ viden kunne have ændret oplevelsen af konsekvenserne af den profylaktiske kirurgi hos kvinderne. Ud fra Antonovskys begreb, *oplevelse af sammenhæng* ville denne viden kunne give kvinderne mulighed for øget *håndterbarhed, meningsfuldhed og begribelighed*.

Psykiske reaktioner

Interviewstudiets empiri viste, at kvinderne oplevede en stor psykisk påvirkning som følge af deres BRCA-mutation. I følgende afsnit vil kvindernes psykiske reaktioner blive diskuteret i følgende undertemaer: *psykiske reaktioner* og *at finde mening*:

Psykiske reaktioner

For flere af kvinderne betød deres BRCA-mutation, at de levede med frygt for at udvikle kræft. Alle kvinderne oplevede i varierende grad en bekymring for at udvikle kræft forud for den profylaktiske kirurgi. Efter den profylaktiske kirurgi angav de fleste af kvinderne, at det at blive opereret og dermed have en oplevelse af at have handlet, bevirkede, at de ikke længere oplevede samme bekymring som tidligere. En

mindre andel af kvinderne oplevede dog fortsat en frygt for at udvikle kræft efter den profylaktiske kirurgi.

Dette lægger sig i tråd med studiet af Gopie et al., som beskrev, at profylaktisk kirurgi bevirkede, at de undersøgte kvinder rapporterede om færre kræftrelaterede bekymringer efterfølgende (29). Dette understøttes af et hollandsk studie af Oostrom et al. fra 2003, der fandt, at de undersøgte kvinders frygt for tilbagefald var faldet markant efter at have undergået profylaktisk kirurgi (69).

Interviewstudiets fund viste ydermere, at de kvinder, der havde nære slægtninge, der døde som følge af deres BRCA-mutation, oplevede en stor frygt for at udvikle kræft på trods af den profylaktiske kirurgi. Empirien viste ligeledes, at de kvinder, der havde børn, særligt pigebørn, oplevede en særlig angst på deres døtres vegne. Oostrom et al. fandt til sammenligning, at det at være nær slægting til en eller flere, der var død som følge af BRCA, medførte en øget frygt for at udvikle kræft samt medførte en tilbøjelighed til at være mere ængstelig. Oostrom et al. fandt ligeledes, at kvinder, der forud for den profylaktisk kirurgi oplevede signifikant angst for at udvikle kræft, havde større risiko for fortsat at have angst for kræft 5 år efter profylaktisk kirurgi. Oostrom et al fandt ydermere samme frygt hos de kvinder, der havde børn under 15 år (69).

Studiets empiri viste som nævnt, at flere af kvinderne fortsat oplevede frygt for at udvikle kræft efter den profylaktiske kirurgi. Denne frygt havde for nogle af kvinderne manifesteret sig som en begrænsning for deres måde at leve deres liv på. Flere af kvinderne indgik udelukkende i uformelle seksuelle relationer efter deres profylaktiske kirurgi, da de blandt andet, grundet deres frygt for at udvikle kræft, ikke havde lyst til at indgå i faste relationer. Kvinderne gjorde sig tanker om den potentielle byrde, en partner ville komme til at stå med i det tilfælde, at de skulle få kræft og dø. Dette ville kvinderne ikke byde en partner, hvorfor de fandt det nemmere kun at indgå i uformelle seksuelle relationer. Dog oplevede kvinderne ikke det, at indgå i uformelle seksuelle relationer som et problem, men følte sig tværtimod bekræftede, hvilket medvirkede til, at de følte sig attraktive i deres nye krop.

Oostrom et al. fandt, at der ingen sammenhæng var mellem niveauet af angst og påvirkningen af kvindernes seksualitet (69).

Fundet af Oostrom et al. lægger sig opad fundene i interviewstudiet, da kvinderne stadig gav udtryk for et behov for seksuel kontakt og intimitet, men ikke ønskede et forpligtende forhold. Det tyder ikke på, at frygten havde påvirket deres lyst til at have seksuel aktivitet.

I kontrast til interviewstudiets fund fremsatte Lorenz et al. en tese om, at kvinders seksualitet ofte blev udlevet i parforhold, hvorfor det at være i et velfungerende forhold var en prædikator for kvinders seksuelle velbefindende (70). Interview Studiet fandt, modsat Lorenz et al., at de kvinder, der ikke indgik i en fast relation på trods af dette, oplevede en meningsfuld seksualitet.

At finde mening

Fundene i studiet, viste at en andel af kvinderne angav, at BRCA-mutationen og den profylaktiske kirurgi havde medført en øget taknemmelighed, en følelse af positiv personlig udvikling samt bidraget til empowerment. Endvidere synliggjorde empirien, at en andel af kvinderne oplevede en øget tilfredshed i forhold til deres body image efter den forebyggende kirurgi. Denne positive tankegang lægger sig op ad begrebet "*benefit-finding*".

Begrebet "*benefit-finding*" er blandt andet beskrevet i bogen *Handbook of Positive Psychology* i kapitlet *Benefit-Finding and Benefit-Reminding* af Tennen og Affleck. Benefit-finding beskrives som et fænomen, hvor personer, der oplever modgang, har en tendens til at finde og beskrive de fordele, de kan finde som følge af en udfordrende oplevelse. Ifølge Tennen og Affleck spiller benefit-finding en væsentlig rolle i forhold til kognitiv tilpasning. *Benefit-finding* bruges som beskrivelse for en situation, hvor personer angiver at have fundet mening, forudsigelighed og/eller gavnlige egenskaber ved en livsændrende situation. Tennen og Affleck pointerer, at en del af *benefit-finding* er at have en følelse af, at den livsomvæltende situation kunne have været værre (71).

Denne følelse af, at den livsomvæltende situation kunne have været værre, genfindes i studiets fund, da empirien synliggjorde, at kvinderne var taknemmelige over ikke at være blevet ramt af kræft. I tråd med dette konkluderede et australsk

review af Braude et al. fra 2017, at det, at have fået foretaget RRBM, var associeret med øget psykisk livskvalitet, øget selvværd og nedbragte bekymringer om potentiel udvikling af brystkræft (67).

Ligeledes beskriver Tennen og Affleck, at der ses en tendens til, at mennesker kommer styrket gennem en livsomvæltende oplevelse og bliver mere opmærksomme på, hvad der er vigtigt for dem i livet, hvilket fører til ændring i deres prioriteringer og værdisætninger (71).

Lignende fund blev synliggjort i studiets empiri, hvor en andel af kvinderne oplevede, at de var blevet bedre til at kommunikere om vigtige aspekter i deres liv. Samtidig havde kvinderne en oplevelse af at være blevet bedre til at sætte ord på deres egne behov i seksuelle situationer. Kvinderne angav at have en styrket tro på at kunne klare fremtidige udfordringer - være følelsesmæssigt stærkere og have lært sig selv bedre at kende.

Benefit-finding kan ifølge Tennen og Affleck bidrage til at opnå meningsfuldhed og være en væsentlig del af at tilpasse sig en livsomvæltende situation og genopbygge antagelser om sig selv og omverdenen. Ovenstående giver mennesket mulighed for at skabe et nyt narrativ med sammenhæng og mening. Dette kan, ifølge Tennen og Affleck, ses som en positiv tilpasningsproces (71).

En lignende tendens blev konkluderet i et hollandsk review studie af Vermeulen et al. fra 2017, hvor informanterne rapporterede at være meget tilfredse og taknemmelige i forhold til deres valg om forebyggende kirurgi (32). Tilsvarende udledes i det hollandske studie af Gopie et al. fra 2012, der ved hjælp af et spørgeskema bl.a. undersøgte, hvordan informanterne var påvirket i forhold til den fysiske og psykiske velvære efter den forebyggende kirurgi (29).

På trods af, at kvinderne fra interviewstudiet oplevede at *finde mening* efter den profylaktiske kirurgi, ville kvinderne stadig hellere have været den profylaktiske kirurgi og konsekvenserne heraf foruden. *Benefit-finding* skal snarere anses som en mulighed for at ændre perspektiv på livet, så konsekvenserne af den livsomvæltende situation ikke synes altoverskyggende. Ifølge Tennen og Affleck kan *benefit-finding*

ses som en psykologisk ressource og kan dermed ses som en mestringsstrategi (71). Ovenstående tænkes at kunne være med til at styrke kvindernes resiliens og skabe en *oplevelse af sammenhæng* efter den profylaktiske kirurgi. Det tyder på, at det, at kunne finde fordele i en svær situation, kan være med til at højne livskvaliteten.

Relationer

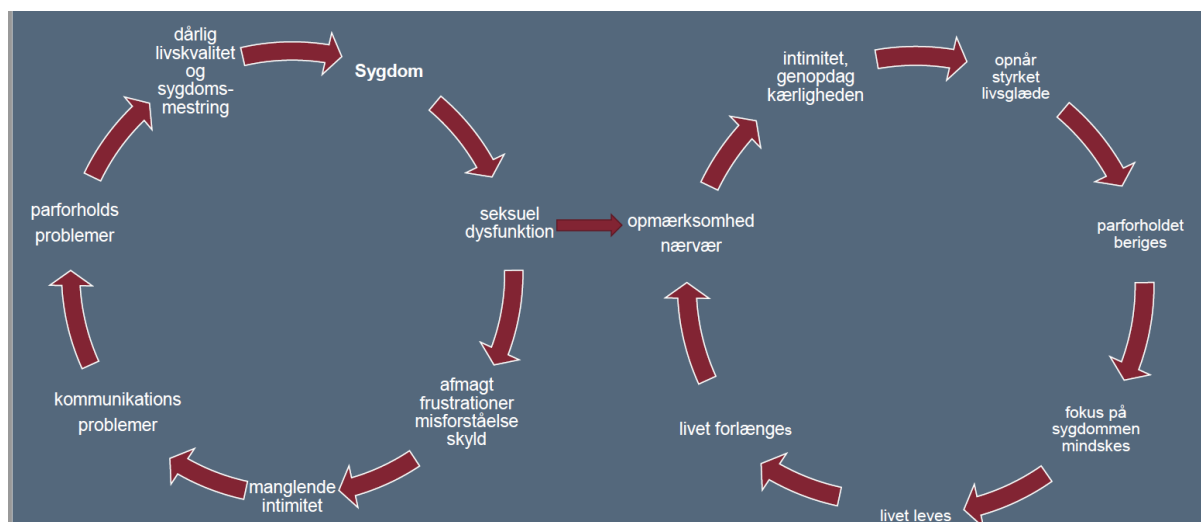
Som det fremgår af opgavens analyseafsnit, oplevede flere af kvinderne ændringer i deres relationer både til deres ægtefælle, men også til deres sociale - eller seksuelle relationer. I det følgende afsnit vil undertemaerne *relation til partner* og *nye seksuelle relationer* blive diskuteret:

Relation til partner

I empirien fremkom det, at flere kvinder gav udtryk for, at god kommunikation med deres partner var altafgørende for bevarelse af følelsen af intimitet og samhørighed. Dette var ligeledes med til at skabe en oplevelse af at blive forstået og mødt med omsorg i en svær situation.

De kvinder, der beskrev, at de havde en oplevelse af at blive forstået og mødt med omsorg, angav en stor tilfredshed med deres parforhold. Modsat viste følgevirkningen af manglende eller dårlig kommunikation sig som store konsekvenser for parforhold og seksualitet.

Ovenstående understøttes af Graugaard og Giraldi, som ved hjælp af *den onde cirkel* blandt andet angiver, at mangel på kommunikation kan føre til udfordringer i parforholdet. Ofte skabes der et skred i den vanlige rollefordeling i parforholdet, når den ene part rammes af sygdom. Dette kan være medvirkende til, at et ellers velfungerende par kan opleve frustrationer, hvilket kan medføre tab af nærhed og intimitet, som kan påvirke seksualiteten. Nedenstående onde og positive cirkel eksemplificerer dette (56).



Figur 8 (Den onde- og den gode cirkel)

Figur 8 tydeliggør, at konsekvenserne ved kirurgi- i figuren beskrevet som *sygdom*, kan være flerdimensionelle. Den profylaktiske kirurgi kan have konsekvenser for seksualiteten, idet der kan være tale om nedsat seksuel lyst, lubrikationsvanskeligheder og orgasmeproblemer samt indvirkninger i form af træthed, smerter og humørændringer. Italesætter parret ikke de udfordringer, som de oplever, kan det føre til frustrationer og afmagt samt dårlig sygdomsmestring. Ofte følger også en følelse af angst og afmagt, som følge af, at der konstateres en BRCA-mutation. Denne proces kan have en indirekte påvirkning på parrets seksualitet, da lysten til at indgå i en intim eller en social relation med ens partner kan være nedsat. Ofte ses det, at "den syge" trækker sig fra fysisk kontakt af frygt for at lægge op til seksuel aktivitet og dermed skuffe partneren, hvis det viser sig, at lysten ikke er eksisterende. Partneren kan også vælge at holde sig på afstand, dog med den begrundelse, at der ikke ønskes at lægge et pres på "den syge". Denne misforståede hensyntagen til hinanden leder ofte til en *ond cirkel* (56).

Det er ikke usædvanligt, at seksualiteten bliver sekundær, når man befinder sig i en krævende periode i livet, hvad enten det er sygdom, stress eller anden psykisk belastning, der er udløseren. Dog forventer de fleste, at når denne periode er kommet på afstand, vil ens samliv fungere på vanlig vis. Hvis dette ikke er tilfældet, kræver det en aktiv indsats for at få det til at fungere igen. Hvis parret ikke formår at italesætte det, som er svært, kan dette skabe problemer i parforholdet i form af miskommunikation, tab af nærhed og intimitet samt medvirke til et øget

konfliktniveau (72). Denne kædereaktion leder som oftest til dårligere mestring af sygdom og dermed også dårligere livskvalitet. Modsat *den onde cirkel*, viser figur 8 af *den gode cirkel*, at de par, der formår at italesætte de udfordringer, de oplever, vil opnå større intimitet og samhørighed i forholdet (56).

Interviewstudiets fund tyder på, at det for kvinderne har været en udfordring at tage samtalen om deres seksualliv op og i fællesskab italesætte de udfordringer, flere af kvinderne oplevede som følge af den profylaktiske kirurgi.

En forklaring på, at kvinderne oplevede problemer med kommunikationen i deres parforhold som følge af profylaktiske kirurgi, kan findes i teorien om "*tovejstabet*". Teorien benyttes til at beskrive, hvordan der kan være et *tovejstabu* mellem mennesker, hvilket gør, at begge parter undgår samtalen om seksualitet grundet blufærdighed, misforstået hensyntagen samt en mulig fejlfortolkning af hinandens manglende italesættelse af emnet (73).

Empirien viste, at andre af kvinderne oplevede, at deres partnere var blevet mere hensynfulde og forstående efter den profylaktiske kirurgi. Kvinderne havde ligeledes en følelse af, at parret i fællesskab var kommet styrket ud af det kirurgiske forløb blandt andet grundet deres kommunikation. Kvinder, der har ovenstående følelse, vil ofte opleve en større intimitet og nærhed, idet de føler sig set og forstået. De har ikke en oplevelse af at være alene med deres byrde, men føler de bærer denne i fællesskab med deres partner. Dette leder til øget livsglæde og har betydning for, at de derved har oplevelsen af at mestre deres situation. Dette kan føre til en positiv cirkulær proces (56).

Studiets empiri viste, at manglende intimitet eller passion var en faktor, der blev nævnt af flere af de adspurgte kvinder, efter de havde undergået profylaktisk kirurgi. Manglende kommunikation havde haft en betydning for manglende intimitet for nogle af kvinderne. Kvinderne berettede om en ny *hensynsfuldhed* i deres parforhold, der havde medført mindre initiativ til seksuel aktivitet samt mindre passion end forud for den profylaktiske kirurgi. Dette skred i deres rollefordeling parret imellem, betød at parrene nu havde mindre eller ingen seksuel aktivitet i forhold til før den profylaktiske kirurgi.

Ovenstående lægger sig i tråd med den amerikanske psykolog Robert Sternbergs teori om "kærlighedstrekanten", der består af elementerne *passion*, *intimitet* og *forpligtelse*. Sternberg argumenterer med sin teori for, at der er større risiko for ubalance i forholdet, hvis en af komponenterne i trekanten ikke får opmærksomhed. Sternberg beskriver dette som "venskabsforhold", hvor parret er forpligtet til hinanden, men oplever en påvirkning på enten *intimitet* eller *passion*, og forholdet derfor bærer mere præg af et venskab (74).

Nye seksuelle relationer

Interviewstudiets empiri viste, at en andel af kvinderne havde ændret måden, hvorpå de indgik i seksuelle relationer, da de efter den profylaktiske kirurgi, foretrak at indgå i uforpligtende seksuelle relationer. Studiet viste, at årsagerne dertil var flerdimensionelle.

For nogle af kvinderne var årsagen til at indgå i uforpligtende seksuelle relationer, at de ikke længere så sig selv "have samme værdi" som tidligere. På baggrund af kvindernes BRCA-mutation levede en andel af kvinderne, trods profylaktisk kirurgi, med en følelse af, at det at få kræft var et livsvilkår. Denne følelse medførte for nogle af kvinderne tanker omkring deres fremtid og deres værdi for en fremtidig partner. Flere af kvinderne beskrev desuden en nytilkommen usikkerhed i forhold til at møde nye seksuelle bekendtskaber.

Den polske sociolog Zygmunt Bauman (1925-2017) beskriver sine tanker omkring det senmoderne samfund. Hvor datidens parforhold var præget af pligt og samfundets forventning til, at man var sammen for evigt, befinder vi os nu i et samfund, hvor "*supermarkedetsforholdet*" hersker. Hermed mener Bauman, at vi lever i et samfund, hvor parforholdet er uden gensidige forpligtelser, og hvor partneren kan udskiftes, hvis forholdet ikke længere opleves givende for en selv. Det kan hermed tyde på, at da kvinderne i studiet havde mistet troen på fremtiden grundet frygt for kræft, indgik de i kortvarige seksuelle forhold, da de oplevede en følelse af ikke at have noget at bringe ind i et forhold. De havde mistet deres værdi for en fremtidig partner, da de følte, de levede på lånt tid. Samtidig kan "*supermarkedetsforholdet*"

bevirke, at den værdiforringelse, kvinderne oplevede af dem selv på baggrund af den profylaktiske kirurgi, kan skabe en usikkerhed omkring det, at skulle indgå i et fast forhold, da de kan frygte at blive "skiftet ud" med en kvinde, der ikke har samme livsvilkår. Ud fra ovenstående kan det tænkes, at kvinderne føler, det er sårbart at indgå i forpligtende relationer og derfor vælger de uforpligtende seksuelle relationer (15,75).

Hvor en af årsagerne til, at kvinderne indgik i uforpligtende seksuelle relationer, var en oplevelse af ikke at have værdi på "dating markedet", var årsagen en anden for andre af kvinderne. Flere af kvinderne angav i studiet, at formålet med at have uforpligtende seksuelle relationer var for at opnå bekræftelse.

Dette genkendes af Bancroft og Graham, der beskriver i studiet "*The varied nature of women's sexuality: Unresolved issues and a theoretical approach*", at hvor manden ofte er drevet af jagten på seksuel tilfredsstillelse, er kvinden oftere motiveret af en stærk trang til at blive begæret samt at opnå en følelse af intimitet og samhørighed (76).

Ovenstående understøttes af det danske projekt Sexus, der viste, at kvinder i dag hovedsageligt har sex, fordi de selv har lyst, for at modtage kærlighed og omsorg samt for at opnå nærhed med deres partner (ca. 75%). Dog ses der også en stor andel (17%), for hvem formålet med sex er at eksperimentere og afprøve grænser (2), s. 158).

Der kan stilles spørgsmålstegn ved, om de kvinder fra studiet, der indgik i uforpligtende seksuelle relationer for at søge bekræftelse, gør dette for at opleve en øget værdi. Denne tese understøttes af Bauman, der beskriver menneskets trang til at handle med eget formål for øje (75).

Denne trang til at handle med eget formål for øje blev ydermere vist i interviewstudiet, hvor empirien viste, at en andel af kvinderne angav, at deres baggrund for at indgå i uforpligtende seksuelle relationer udelukkende var for at opfylde egne seksuelle behov.

Dette lægger sig i tråd med Baumans tanker om "*flydende kærlighed*". Bauman mener med begrebet "*flydende kærlighed*", at relationer udelukkende indgås for

kortvarig tilfredsstillelse for så efterfølgende at blive glemt igen. Bauman beskriver, at i det senmoderne samfund er det nu blevet mere almindeligt at udskifte sin partner, når formålet med relationen er opnået (75).

Tidligere var familien og hjemmet kvindens eneste domæne, mens manden kunne gøre, hvad han ville uden konsekvens for hans position. I dag har kvinden opnået ret til at "herske" over eget liv, idet hun har bevæget sig fra hjemmet og ud på arbejdsmarkedet og ind i "soveværelset". Kvindens motiv for at indgå i seksuelt samvær har dermed ændret sig drastisk. Hvor sex tidligere kun havde reproduktion til formål, er motiverne for sex nu flerdimensionelle med egen nydelse for øje. I det senmoderne samfund kan forhold derfor indgås fritaget for forpligtelser og alene for nydelsen og egen vindings skyld (75). Heraf kan det udledes, at de af studiets kvinder, der vælger at indgå i uforpligtende seksuelle forhold, agerer ud fra den samfundsnorm, der ses i det senmoderne samfund.

Lyst og ophidselse

Interviewstudiets empiri viser, at kvinderne oplevede en ændring i deres seksuelle lyst og ophidselse. Studiets fund tydeliggjorde, at der lå forskellige faktorer til grund for denne ændring.

I den eksisterende litteratur ses, som tidligere nævnt, at lyst- og ophidselsesproblemer ofte er konsekvenser af profylaktisk kirurgi hos kvinder med BRCA-mutation (36). Lyst og ophidselse skal i forhold til den bio-psyko-sociale model ses som et samspil mellem det biologiske, det psykologiske og det relationelle (4), og der kan være multifaktorielle årsager til lyst- og ophidselsesproblemer.

Ovenstående anskueliggøres endvidere i *The sexual tipping point model* af den amerikanske psykiater Michael A. Perelman. Modellen viser, hvordan seksuel lyst balancerer mellem lystfremmende og lysthæmmende impulser af fysiologisk, psykologisk, relationel og samfundsmæssig karakter (77).

Empirien tydeliggjorde, at kvindernes spontane lyst og deres initiativ til at indgå i seksuel aktivitet dalede efter den profylaktiske kirurgi. Det kom samtidig frem i

empirien, at kvinderne oplevede, at partnerens initiativ til sex også var dalet, hvilket medførte, at den seksuelle aktivitet hos parrene mindskedes eller ophørte. Empirien viste ydermere, at der efter den profylaktiske kirurgi kunne ske en rolleændring i parforholdet, hvor partneren blev beskytter, og kvinden blev den, der skulle beskyttes.

Det manglende initiativ til sex, parrene oplevede, kan tolkes som en "misforstået hensyntagen", der kan resultere i manglende kommunikation og intimitet omkring deres seksuelle udfordringer. Derved kan ovenstående forplante sig som manglende lyst og initiativ (56). En anden mulig årsag til partnerens manglende initiativ kan være, at de grundet den ændrede rollefordeling ubevidst er blevet symptombærere for kvindernes nedsatte lyst. At være symptombærer betyder, at ens egne symptomer, f.eks manglende lyst og initiativ, kan skyldes en dysfunktionel relation eller et problem hos partneren (78).

Det tydeliggøres af empirien, at nogle af kvinderne ønskede initiativ fra partneren trods deres nedsatte seksuelle lyst - en slags lyst til at få lyst. Dette kan forklares ud fra viden om, at kvinder har flere motiver for at indgå i seksuel aktivitet. Bevæggrundene kan blandt andet være et ønske om nærhed og tryghed, bekræftelse, hensyn til partnerens behov eller frygt for at blive forladt (3).

Den canadiske psykiater Rosemary Basson har udviklet en cirkulær lystmodel, der har fokus på intimitet som kvinders motivation for sex. Basson har introduceret begrebet *receptiv lyst*, hvor hun med lystmodellen blandt andet beskriver, at lyst ikke nødvendigvis behøver at komme før ophidselse, men at lyst kan komme senere i det seksuelle respons som en reaktion på stimuli og ophidselse. Denne *receptive lyst* er modsætningen til den *spontane lyst*, hvor lysten kommer uden foregående stimuli (79).

Ud fra interviewstudiets empiri bliver det ydermere tydeliggjort, at kvinderne oplevede nedsat body image efter den profylaktiske kirurgi. Empirien viser, at kvinderne, qua deres nedsatte body image, skammede sig over deres krop. Samtidig oplevede kvinderne at have øget fokus på deres egen krop under den seksuelle akt samt at have en usikkerhed omkring partnerens reaktion på deres krop. Dette kan tænkes at kunne hæmme nærværet og deraf nydelsen.

I et hollandsk review fra 2012 "*Body Image and Female Sexual Functioning and Behavior*" af Woertman et al. fandt, at et negativt body image sandsynligvis har en indvirkning på seksualiteten. Denne indvirkning på seksualiteten ses i form af et lavere niveau af ophidselse samt nedsat seksuel lyst. Det tyder på, at der er en sammenhæng mellem den måde, en kvinde ser sin krop på og hendes seksualitet. Tanker og selvbevidsthed synes at være nøglefaktorer i forståelsen af de komplekse forhold mellem en kvindes body image og hendes seksualitet. Negative tanker om ens fysiske udseende og negativ opmærksomhed på sig selv under den seksuelle akt påvirker i højere grad den seksuelle lyst og ophidselse end generelle problemer med body image (80).

Tilsvarende tydeliggøres af Giraldi og Wåhlin-Jacobsen, der beskrev, at psykologiske distraktioner kan vanskeliggøre det, at holde fokus og opmærksomhed på den seksuelle stimuli. Samtidig beskrives det, at negative tanker og overopmærksomhed på indre fornemmelser nedsætter den subjektive ophidselse, samt at negative forventninger til det seksuelle møde hæmmer lysten. Det beskrives ydermere, at skamfølelse og nedsat selvværd er to af de negative følelser, der hæmmer evnen til seksuel ophidselse mest (57).

Som nævnt ovenfor fandt interviewstudiet en undgåelsesadfærd i forhold til initiativ til sex. Det hollandske review af Woertman et al. fandt, at nedsat body image medførte mindre initiativ i forhold til sex (80). Ud fra dette kan man sætte spørgsmålstejn ved, om kvindernes ændrede body image kan være medvirkende årsag til den undgåelsesadfærd, empirien viste.

Ifølge bogen "Sexologi – Faglige perspektiver på seksualitet" kan psykosociale årsager til lyst- og ophidselsesproblemer ses som blandt andet nedsat body image, ændret rollefordeling, usikkerhed, skam, undgåelsesadfærd, ændret identitet, fertilitet, forstyrret femininitet, frygt for død samt følelsen af at være anderledes (8,81). Ovenstående punkter blev alle, i mere eller mindre grad, tydeliggjort i interviewstudiets empiri som genstand for nedsat lyst og nydelse hos kvinderne efter den profylaktiske kirurgi.

Metodevurdering

Som metode til indsamling af empiri er der i studiet anvendt semistruktureret interviews. I det følgende afsnit vil studiets metodekritiske overvejelser diskuteres og synliggøres.

Informanterne blev rekrutteret gennem *purposive sampling* via en facebookgruppe målrettet kvinder med BRCA-mutation. At sample igennem en facebookgruppe kan have udelukket potentielle informanter, da det ikke er alle kvinder med BRCA-mutation, der er aktive på facebook og/eller medlem af den pågældende gruppe. Ovenstående kan medføre selektionsbias, der kan have påvirket studiets validitet.

Den lille sample size kan have påvirket studiets reliabilitet. Studiets størrelse medfører, at der ikke kan siges noget om studiets statistiske generaliserbarhed. Til trods for dette viste den indsamlede empiri nogle tendenser og ligheder med fundene i eksisterende forskning, hvilket er med til at styrke studiets reliabilitet og analytiske generaliserbarhed. Uagtet den lille sample size kan studiet være med til at synliggøre de seks informanters behov og give et indblik i deres livsverden. Ud fra ovenstående kan studiets fund være med til at påvirke tænkning og handling inden for det undersøgte fænomen.

Valget af metode vurderes relevant og hensigtsmæssig i forhold til frembringelsen af empiri om kvindernes livsverden og oplevelser af det undersøgte fænomen. Samtidig giver metoden mulighed for at finde ind til essensen samt frembringe empiri om et endnu ikke belyst fænomen.

Konklusion

Formålet med studiet var at belyse, hvordan raske kvinder med BRCA-mutation oplevede deres seksualitet efter profylaktisk kirurgi. Med udgangspunkt i, at seksualiteten har et bio-psyko-socialt afsæt, peger studiets fund på, at alle kvinderne oplevede, at deres seksualitet blev påvirket.

Fundene viser, at der er stor forskel på, hvilke bio-psyko-sociale parametre kvinderne blev påvirket på. Ligeledes viser studiet, at der er forskel på, om kvinderne bliver positivt eller negativt påvirket på deres seksualitet.

Studiets fund viser, at kvinderne har nedsat seksuel lyst, nedsat lubrikation, ændret ophidselse og orgasme samt nedsat sensibilitet i brysterne. Ligeledes viser studiet, at de kvinder, der ikke var menopausale forud for RRBSO, oplevede den pludseligt indsættende menopause værende meget voldsom, hvilket de angav, at de ikke havde været forberedte på.

Studiet finder desuden, at en andel af de adspurgte kvinder havde en sorg over at have mistet deres fertilitet, hvilket kom som en overraskelse for kvinderne selv.'

Det konkluderes ligeledes, at det at undergå profylaktisk kirurgi medfører en ubalance af kvindernes kropsopfattelse, herunder en påvirkning af deres kvindelige identitet. Samtidig angav en del af kvinderne en følelse af at have en kunstig krop, der ikke føltes som deres. Modsat finder studiet, at en andel af kvinderne efter den profylaktiske kirurgi nu så mere positivt på deres krop.

Studiet viser ligeledes, at de kvinder, der var fysisk aktive, havde en oplevelse af øget mestring i forløbet. At finde det positive i et svært forløb blev delt af flere af kvinderne, hvorfor det kan konkluderes, at det at træffe et valg om profylaktisk kirurgi medfører en følelse af empowerment.

Endvidere viser studiet, at kvindernes relationer blev påvirket. Både kvindernes sociale relationer og intime relationer ses påvirket. Denne påvirkning medførte for flere af parrene en ændret rollefordeling, der influerede på intimiteten. Studiets fund viser, at flere af kvinderne havde udfordringer med at indgå i en fast relation, hvilket var sket som følge af deres BRCA-mutation.

En samlet konklusion for studiet viser, at alle kvinderne oplevede, at deres seksualitet blev påvirket i større eller mindre grad bipsykosocialt. På baggrund af studiets størrelse og antallet af kvinder er der behov for at lave komplementerende studier i fremtiden.

Perspektivering og fremtidige studier

Konklusionen fandt, at kvinderne med BRCA-mutation havde påvirket lyst og ophidselse, påvirket body image samt udfordringer med deres sociale og intime relationer. Ovenstående fund kan bidrage til at skabe en øget opmærksomhed på seksualiteten hos kvinder med BRCA-mutation. At skabe øget opmærksomhed omkring seksualiteten hos kvinder med BRCA-mutation kan være med til at klæde det sundhedsfaglige personale på til at indbyde til dialog om seksualitet. Dialogen kan potentielt give kvinderne mestringsstrategier, hvilket kan være en fremmende faktor i forhold til mestring og dermed øge livskvaliteten hos kvinder med BRCA-mutation.

Interviewstudiets fund kan ydermere bidrage til at sætte fokus på den særlige situation, kvinderne oplever at befinde sig i, da disse på papiret, raske kvinder, i mødet med sundhedsvæsenet, oplever at blive sygeliggjort. Da det danske sundhedsvæsen er opbygget til at tage sig af syge mennesker, oplever kvinderne med BRCA-mutation at falde mellem to stole, da de ikke er syge, men undergår kirurgi som hvis de var syge. De profylaktiske tiltag, som foretages for at kvinderne skal forblive raske, medvirker til, at kvinderne oplever sig "syge". Sundhedsvæsenet er ikke opbygget til at varetage denne særlige situation, og det kan antages, at oprettelsen af særlige tilbud for kvinder med BRCA-mutation med øget fokus på deres særlige behov, kan medvirke til at skabe et forbedret forløb for kvinderne og dermed øget livskvalitet.

Interviewstudiets empiriske fund lægger op til yderligere udforskning af den påvirkning, profylaktisk kirurgi kan have på seksualiteten hos kvinder med BRCA-mutation. Kvinder med BRCA-mutation, som selvstændig gruppe, har nogle særlige psykosociale behov, der kalder på politisk og samfundsmæssig opmærksomhed. Denne opmærksomhed vil være nødvendig for en potentiel fremtidig forandring. De empiriske fund i denne opgave kan danne baggrund for videre forskning af kvindernes oplevelser af deres seksualitet.

Efterord

Vi ønsker at sende en stor tak til BRCA-gruppen på Facebook for at være behjælpelig med at dele information om interviewstudiet og skabe kontakt til kvinderne med BRCA-mutation. Derudover vil vi gerne udtrykke en dyb tak til de seks kvinder, der ønskede at bidrage til studiet med deres viden og oplevelser. Ligeledes en stor tak til vores vejleder Birgitte Schantz Laursen for kyndig vejledning på mulige og umulige tidspunkter.

Litteraturliste

- (1) Stræde SB. Kvinde. 2023.
- (2) Frisch M, Moseholm E, Andersson M, Andresen JB, Graugaard C. Sex i Danmark - Nøgletal fra Projekt SEXUS 2017-2018. 2019.
- (3) Graugaard C, Giraldi A, Møhl B. Hvad er seksualitet og seksuel trivsel. Sexologi, faglige perspektiver på seksualitet: Munksgaard; 2019. p. 39-62.
- (4) Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. Science 1977 Apr 8;196(4286):129-136.
- (5) WHO WHO. Defining Sexual Health, Report of a technical consultation on sexual health. 2002 28-31 January:1-35.
- (6) Graugaard C, Pedersen BK, Frisch M. seksualitet og sundhed. 2015 2012 - revideret:1-44.
- (7) Graugaard C. Sexuality as a health-promoting factor — theoretical and clinical considerations. Nature reviews. Urology 2017 Oct 1;14(10):577-578.
- (8) Oxlund B, Møhl B, Graugaard C. Ældrelevets seksualitet. Sexologi, faglige perspektiver på seksualitet: Munksgaard; 2019. p. 279-298.
- (9) DSOG - dansk selskab for obstetrik og gynækologi. Guideline: Sexologi. 2017; Available at: <https://static1.squarespace.com/static/5467abcce4b056d72594db79/t/599eaccd9f7456a4e6c4ac07/1503571152918/sexologi+udkast.pdf>. Accessed 19.03., 2023.
- (10) Graugaard C, Giraldi A. Seksualitet i et biologisk perspektiv. Sexologi, faglige perspektiver på seksualitet: Munksgaard; 2019. p. 63-102.
- (11) Wåhlin-Jacobsen S, Giraldi A. Ophidselses- og orgasmeproblemer hos kvinder. Sexologi, faglige perspektiver på seksualitet: Munksgaard; 2019. p. 803-834.
- (12) Mitchell KR, Wellings KA, Graham C. How Do Men and Women Define Sexual Desire and Sexual Arousal? Journal of sex & marital therapy 2014 Jan 1;40(1):17-32.
- (13) Danmarks Statistik. Statistisk tiårsoversigt . 2023 03.02.:22.
- (14) Graugaard C, Frisch M. Voksenlivets seksualitet. Sexologi, faglige perspektiver på seksualitet: Munksgaard; 2019. p. 259-278.
- (15) Graugaard C. Kønslivskamæleoner . Byen og blikkets lyst - festskrift til Henning Bech. København: Center for seksualitetsforskning; 2014. p. 147-160.
- (16) Kulturministeriet. Internetbrug og sociale medier 2021. Hovedresultater og konklusion . 2021 september.
- (17) Grabe S, Ward LM, Hyde JS. The Role of the Media in Body Image Concerns Among Women. Psychological bulletin 2008 May 1;134(3):460-476.
- (18) Graugaard C. Intimitet. Kap. 26. In: Johansen C, editor. Kræft, senfølger og rehabilitering: Hans Reitzels Forlag; 2013. p. 389-401.
- (19) Klein G, Friberg S. Tumorbologi 1: cancertgener, supressorgener og den maligne flertrinsudvikling. kræft sygdomme og onkologi.: Fadl. forlag; 2004. p. 35-50.
- (20) DBCG, Danish Breast Cancer Group. Retningslinje: Arvelig mamma-cancer – Henvisningskriterier til genetisk rådgivning, indikation for tilbud om surveillance og profylaktisk kirurgi. 2022; Available at: https://www.dmcg.dk/siteassets/kliniske-retningslinjer---skabeloner-og-vejledninger/kliniske-retningslinjer-opdelt-pa-dmcg/dbcg/dbcg_arvelig-cancer-mamma_v.2.0_admg_odk_02012023.pdf. Accessed 26.02., 2023.
- (21) Krogsgaard R. Håndbog om BRCA1 og BRCA2. : Pfizer Oncology; 2021.
- (22) Hu C, Hart SN, Gnanaolivu R, Huang H, Lee KY, Na J, et al. A

- Population-Based Study of Genes Previously Implicated in Breast Cancer. *The New England journal of medicine* 2021 Feb 04,;384(5):440-451.
- (23) DGCG, Danish Gynækologisk Cancer Grøup. Retningslinje: Ovariecancer –epidemiologi, arvelige faktorer, screening, sygdomsforløb, stadienddeling og overlevelse. 2022; Available at: http://www.dgcg.dk/images/retningslinier/Ovariecancer/DGCG_epidemiologi_c_ovarii_v1.1_Admgodk_3005224704.pdf. Accessed 26.1., 2023.
- (24) DSMG DSfMG. Guideline: Hæreditær disposition til ovariecancer, HOC . 2022; Available at: <https://dsmg.dk/wp-content/uploads/2022/07/Hæreditaer-disposition-til-ovariecancer-HOC.pdf>. Accessed 10.02., 2023.
- (25) DSMG DSfMG. Guideline: Hævisning af personer mistænkt for arvelig disposition til mammacancer. 2023; Available at: <https://dsmg.dk/wp-content/uploads/2023/01/Hævisning-af-personer-mistaenkt-for-arvelig-disposition-til-mammacancer.pdf>. Accessed 10.02., 2023.
- (26) Styregruppen for Dansk Kvalitetsdatabase for Mammografiscreening. Retningslinje: Mammografiscreening i Danmark. 2010; Available at: <http://www.drs.dk/guidelines/Kliniske%20retningslinjer%20for%20mammografiscreening%20i%20Danmark.%20Marts%202010.pdf>. Accessed 10.02., 2023.
- (27) Carbine NE, Lostumbo L, Wallace J, Ko H, Carbine NE. Risk-reducing mastectomy for the prevention of primary breast cancer. *Cochrane database of systematic reviews* 2018 Apr 5,;2019(1):CD002748.
- (28) DBCG, Danish Breast Cancer Group. Retningslinje: Kirurgisk behandling af brystkræft. 2022; . Accessed 03.02., 2023.
- (29) Gopie JP, Mureau MAM, Seynaeve C, Kuile, Moniek M. ter, Menke-Pluymers MBE, et al. Body Image issues after bilateral prophylactic mastectomy with breast reconstruction in healthy woman at risk for hereditary breast cancer. *Springer Science + Business Media Dordrecht* 2012 08.12.;12:479-487.
- (30) Razdan SN, Patel V, Jewell S, McCarthy CM. Quality of life among patients after bilateral prophylactic mastectomy: a systematic review of patient-reported outcomes. *Springer Link International Publishing Switzerland* 2015 14.11.;25:1409-1421.
- (31) DSOG - dansk selskab for obstetrik og gynækologi. Guideline: Profylaktisk kirurgi ved BRCA 1-2 og høj risiko for arvelig ovariecancer. Salpingectomi, bilateral salpingoohoprectomi, hysterektomi. 2017; Available at: <https://static1.squarespace.com/static/5467abcce4b056d72594db79/t/59ac4d64e5d5b69d4126ec4/1504464229771/Profylaktisk+kirurgi+ved+brca.pdf>. Accessed 22.01., 2023.
- (32) Vermeulen RFM, Beurden Mv, Korse CM, Kenter GG. Impact of risk-reducing salpingo-oophorectomy in premenopausal women. *Climacteric : the journal of the International Menopause Society* 2017 May 4,;20(3):212-221.
- (33) Rivera CM, Grossardt BR, Rhodes DJ, Brown RD, Roger VL, Melton LJ, et al. Increased cardiovascular mortality following early bilateral oophorectomy. *Menopause (New York, N.Y.)* 2009 Jan 1,;16(1):15-23.
- (34) Rocca WA, Bower JH, Maraganore DM, Ahlskog JE, Grossardt BR, De Andrade M, et al. Increased risk of cognitive impairment or dementia in women who underwent oophorectomy before menopause. *Neurology* 2007;69(11):1074-1083.
- (35) Hall E, Finch A, Jacobson M, Rosen B, Metcalfe K, Sun P, et al. Effects of bilateral salpingo-oophorectomy on menopausal symptoms and sexual functioning among women with a BRCA1 or BRCA2 mutation. *Gynecologic oncology* 2019 Jan;152(1):145-150.

- (36) Tucker PE, Bulsara MK, Salfinger SG, Tan JJ, Green H, Cohen PA. Prevalence of sexual dysfunction after risk-reducing salpingo-oophorectomy. *Gynecologic Oncology* 2015 03.11.:95-100.
- (37) Gahm J, Hansson P, Brandberg Y, Wickman M. Breast sensibility after bilateral risk-reducing mastectomy and immediate breast reconstruction: A prospective study. *Journal of plastic, reconstructive & aesthetic surgery* 2013;66(11):1521-1527.
- (38) Gordhandas S, Norquist BM, Pennington KP, Yung RL, Laya MB, Swisher EM. Hormone replacement therapy after risk reducing salpingo-oophorectomy in patients with BRCA1 or BRCA2 mutations; a systematic review of risks and benefits. *Gynecologic oncology* 2019 Apr;153(1):192-200.
- (39) Huber D, Seitz S, Kast K, Emons G, Ortmann O. Hormone replacement therapy in BRCA mutation carriers and risk of ovarian, endometrial, and breast cancer: a systematic review. *J Cancer Res Clin Oncol* 2021;147(7):2035-2045.
- (40) Abildgaard J, Ahlström MG, Daugaard G, Nielsen DL, Pedersen AT, Lindegaard B, et al. Mortality and Risk of Cancer After Prophylactic Bilateral Oophorectomy in Women With a Family History of Cancer. *JNCI Cancer Spectrum* 2018 Jul;2(3):pky034.
- (41) Kræftens Bekæmpelse. cancerforum.dk. 2023; . Accessed 01.02., 2023.
- (42) Kræftens Bekæmpelse. Kræftlinjen. 2020; . Accessed 01.02., 2023.
- (43) Brinkmann S, Tanggaard L. Interviewet: samtalen som forskningsmetode. In: Brinkmann S, Tanggaard L, editors. *Kvalitative metoder – en håndbog*: Hans Reitzels forlag; 2020. p. 33-64.
- (44) Brinkmann S, Kvale S. Introduktion til interviewforskning. In: Brinkmann S, Kvale S, editors. *Interview – Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*: Hans Reitzels forlag; 2015. p. 19-41.
- (45) Jacobsen B, Brinkmann S, Tanggaard L. Fænomenologi . In: Brinkmann S, Tanggaard L, editors. *Kvalitative metoder – en håndbog*: Hans Reitzels forlag; 2020. p. 281-308.
- (46) Brinkmann S, Kvale S. Karakteristik af kvalitative forskningsinterview. In: Brinkmann S, Kvale S, editors. *Interview – Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*: Hans Reitzels forlag; 2015. p. 45-73.
- (47) Brinkmann S. forskningsdesign i interviewundersøgelse. In: Brinkmann S, editor. *Det kvalitative interview*: Hans Reitzels forlag; 2013. p. 67-110.
- (48) Christensen LKT, Schwennesen N. Hermeneutik: filosofi, analyse og metode. In: Jensen AMB, Vallgård S, editors. *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*: Munksgaard; 2021. p. 418-441.
- (49) Gadamer HG. Forståelsens historicitet om det hermeneutiske princip. In: Gadamer HG, editor. *Sandhed og metode – grundtræk af en filosofisk hermeneutik*: System Academic; 2004. p. 253-292.
- (50) Brinkmann S. Etik i en kvalitativ verden. In: Brinkmann S, Teglgaard L, editors. *Kvalitative metoder – en håndbog*: Hans Reitzels forlag; 2020. p. 581-600.
- (51) Justitsministeriet. Databeskyttelsesloven . 2018; Available at: <https://www.retsinformation.dk/eli/lta/2018/502#P10>. Accessed 2/2-, 2023.
- (52) World Medical Association. DECLARATION OF HELSINKI . 2008; Available at: <https://www.wma.net/what-we-do/medical-ethics/declaration-of-helsinki/doh-oct2008/> . Accessed 30/1-, 2023.
- (53) Brinkmann S, Kvale S. Transskription af interview. In: Brinkmann S, Kvale S, editors. *Det kvalitative forskningsinterview som håndværk*: Hans Reitzels forlag; 2015. p. 235-249.
- (54) Brinkmann S, Kvale S. Udførelse af interview . In: Brinkmann S, Kvale S,

editors. Interview – Det kvalitative forskningsinterview som håndværk: Hans Reitzels forlag; 2015. p. 177-196.

(55) McCabe MP, Sharlip ID, Lewis R, Atalla E, Balon R, Fisher AD, et al. Risk Factors for Sexual Dysfunction Among Women and Men: A Consensus Statement From the Fourth International Consultation on Sexual Medicine 2015. *Journal of sexual medicine* 2016 Feb 1,;13(2):153-167.

(56) Sommer C. Sådan påvirker sygdom seksualiteten. 2020; Available at: (Sådan påvirker sygdom seksualiteten | Sygeplejersken, DSR | Fag & Forskning 2020, nr. 1). Accessed 30 03, 2023.

(57) Giraldi A, Wåhlin-Jacobsen S. Manglende lyst hos kvinder. *Sexologi, faglige perspektiver på seksualitet*: Munksgaard; 2019. p. 781-802.

(58) Davis SR, Worsley R, Miller KK, Parish SJ, Santoro N. Androgens and Female Sexual Function and Dysfunction—Findings From the Fourth International Consultation of Sexual Medicine. *Journal of sexual medicine* 2016 Feb;13(2):168-178.

(59) Wåhlin-Jacobsen S, Kristensen E, Pedersen AT, Laessøe NC, Cohen AS, Hougaard DM, et al. Androgens and Psychosocial Factors Related to Sexual Dysfunctions in Premenopausal Women * : * 2016 ISSM Female Sexual Dysfunction Prize. *Journal of sexual medicine* 2017 Mar;14(3):366-379.

(60) Wåhlin-Jacobsen S, Tønnes Pedersen A, Kristensen E, Læssøe NC, Lundquist M, Cohen AS, et al. Response to Comment on “Is There a Correlation Between Androgens and Sexual Desire in Women?”. *Journal of sexual medicine* 2015 Aug;12(8):1851-1852.

(61) Cwikel J, Gidron Y, Sheiner E. Psychological interactions with infertility among women. *European Journal of Obstetrics and Gynecology* 2004 Dec 1,;117(2):126-131.

(62) Schmidt L, Sejbæk CS. The psychosocial consequences of infertility and fertility treatment. *Ugeskrift for læger* 2012 Oct 8,;174(41):2459-2462.

(63) Torrisi C. Body Image in BRCA-Positive Young Women Following Bilateral Risk-Reducing Mastectomy: A Review of the Literature. *Frontiers in psychology* 2021 Dec 16,;12:778484.

(64) Price B. *Body image*. 1. publ. ed. New York u.a: Prentice Hall; 1990.

(65) Gillen MM, Markey CH. A review of research linking body image and sexual well-being. *Body image* 2019 Dec;31:294-301.

(66) Wiederman MW. *Body Image and Sexual functioning*. In: Cash TF, Smolak L, editors. *Body Image: A handbook of science, practice and prevention* New York: NY Guilford press; 2012. p. 271-278.

(67) Antonovsky A. *Helbredets mysterium*. 7th ed.: Hans Reitzels forlag; 2000.

(68) Vifladt EH, Hopen L. Mestring av kronisk sykdom. helsepedagogikk - en samhandling om læring og mestring: Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom; 2004. p. 58-86.

(69) van Oostrom I, Meijers-Heijboer H, Lodder LN, Duivenvoorden HJ, van Gool AR, Seynaeve C, et al. Long-Term Psychological Impact of Carrying a BRCA1/2 Mutation and Prophylactic Surgery: A 5-Year Follow-Up Study. *Journal of clinical oncology* 2003 Oct 15,;21(20):3867-3874.

(70) Lorenz T, McGregor B, Swisher E. Relationship satisfaction predicts sexual activity following risk-reducing salpingo-oophorectomy. *Journal of psychosomatic obstetrics and gynaecology* 2014 Jun 1,;35(2):62-68.

(71) Tennen H, G A. Benefit-Finding and Benefit-Reminding. In: Snyder CR, Lopez SJ, editors. *Handbook of Positive Psychology* United Kingdom: Oxford University

Press; 2002. p. 584-597.

(72) Bruhn M. Seksualitet. Kap 27. In: Johansen C, editor. Kræft, senfølger og rehabilitering København: Hans Reitzels Forlag; 2013. p. 402-414.

(73) Graugaard C, Møhl B, Hertoft P. Krop, Sygdom og Seksualitet. Kap 1. In: Graugaard C, Møhl B, Hertoft P, editors. Krop, Sygdom og Seksualitet København: Hans Reitzels Forlag; 2006. p. 9-36.

(74) Sternberg RJ. A Triangular Theory of Love. Psychological review 1986 Apr 1,;93(2):119-135.

(75) Graugaard C. Frihedens andet ansigt . Politiken 1997 03,.

(76) Bancroft J, Graham CA. The varied nature of women's sexuality: Unresolved issues and a theoretical approach. Hormones and behavior 2011 May 1,;59(5):717-729.

(77) Perelman MA. Sex Coaching for Non-Sexologist Physicians: How to Use the Sexual Tipping Point Model. Journal of sexual medicine 2018 Dec;15(12):1667-1672.

(78) Giraldi A, Rellini AH, Pfaus J, Laan E. Female Sexual Arousal Disorders. Journal of sexual medicine 2013 Jan;10(1):58-73.

(79) Basson R. Using a Different Model for Female Sexual Response to Address Women's Problematic Low Sexual Desire. Journal of sex & marital therapy 2001 Oct 1,;27(5):395-403.

(80) Woertman L, van den Brink F. Body Image and Female Sexual Functioning and Behavior: A Review. The Journal of sex research 2012 Mar 1,;49(2-3):184-211.

(81) Schantz Laursen B, Højgaard A. Seksualitet og somatisk sygdom. Sexologi, faglige perspektiver på seksualitet: Munksgaard; 2019. p. 429-460.