



Kandidatarbete i vårdvetenskap, 15 hp

Kvinnors upplevelser av att förlora sitt bröst till följd av mastektomi

En litteraturstudie

Carolin Vestman

Emmelie Holgersson

Handledare: Lina Nilsson

Sjuksköterskeprogrammet, kurs: VO1412

Blekinge Tekniska Högskola, Sektionen för hälsa

Karlskrona Januari 2014

Kvinnors upplevelser av att förlora sitt bröst till följd av mastektomi

En litteraturstudie

Carolin Vestman
Emmelie Holgersson

Sammanfattning

Bakgrund: Bröstcancer är en av den vanligaste förekommande formen av cancer som främst kvinnor insjuknar i. I Sverige insjuknar årligen cirka 7000 kvinnor i sjukdomen. Mastektomi är en vanlig behandling när andra behandlingsalternativ inte längre är aktuella.

Syfte: Syftet med studien var att belysa kvinnors upplevelse av att förlora sitt bröst till följd av mastektomi.

Metod: En litteraturstudie med kvalitativ ansats genomfördes som grundade sig på sju vetenskapliga artiklar. Artiklarna analyserades med manifest innehållsanalys med latent inslag.

Resultat: Det framkom fyra huvudkategorier med sju underkategorier. I resultatet framkom det att kvinnor upplevde förlusten av bröstet till följd av mastektomi som en grotesk stympning, vilket resulterade i att kroppsbilden förändrades, som vidare påverkade femininitet, identitet, sexuella relationer, sociala relationer samt att stöd från anhöriga och hälso- och sjukvårdspersonal upplevdes på olika sätt.

Slutsats: I föreliggande studie upplevde kvinnor mastektomin som en förlust som kom att förändra deras liv. Att förlora ett bröst handlar så mycket mer än att bli frisk från cancer, det handlar om att komma tillbaka till ett liv värt att leva. Studien kan komma till nytta för hälso- och sjukvården genom att den samlar kvinnors upplevelser och att de påvisar att kvinnor önskar mer stöd och hjälp då de inte upplever sig själv som fullt friska efter en mastektomi. Kvinnor upplevs inte som färdigbehandlade. Kunskapen från denna studie kan tas i beaktande vid möte med kvinnor som genomgått mastektomi, då det visat att många aspekter som förändras och påverkas, som kvinnor kan behöva få hjälp med att överkomma.

Nyckelord: *Bröstcancer, förlust, kvinnor, livsvärld, mastektomi, upplevelser.*

Innehållsförteckning

Inledning	4
Bröstcancer och mastektomi	5
Livsvärldsteorin	5
Syfte	6
Metod	6
Datainsamling	7
Inklusions och exklusionskriterier	7
Urval	7
Kvalitetsgranskning	8
Analys	8
Resultat	10
Förändrad kroppsbild	10
Förändrad kvinnlighet	12
Förlorad identitet	12
Intima relationer	13
Upplevelsen av skam	13
Livet i behåll	14
Tacksam för livet	14
Förändrat livsperspektiv	15
Stöd i förlusten	16
Anhörigas roll	16
Hälso- och sjukvårdpersonalens bemötande	17
Diskussion	17
Metoddiskussion	17
Resultatdiskussion	22
Slutsats	25
Självständighet	26
Referenser	27
Bilaga (2)(2) Databassökningar	31
Bilaga 2 Granskningsprotokoll Willman et. al (2011).	32

Bilaga 3 Artikelöversikt	34
Bilaga 4 Exempel på meningsenheter	35

Inledning

Bergh, Brandberg, Ernberg, Frisell, Furst och Hall (2007) skriver att vem som helst kan insjukna i bröstcancer, även män. Det kan vara någons mamma, syster, dotter eller en nära vän. När en kvinna får diagnosen bröstcancer förändras hennes liv på bara ett par sekunder. Sjukdomsbeskedet kan leda till många tankar och frågor kring hur livet kommer att förändras. Oavsett om kvinnan är 25 eller 80 år kan synen på cancer vara densamma, men upplevelsen kan se olika ut. Enligt Sköld – Nilsson (2010) behandlas bröstcancer oftast med någon typ av kirurgi. I ett avancerat stadium av bröstcancer kan mastektomi vara den enda möjliga behandlingen. Detta kan i sin tur leda till ett stort lidande, på grund av att bröstet inte endast ses som en kroppsdel, utan som en del av kvinnans identitet. Snöbohm, Friendrichsen och Heiwe (2010) har påvisat att sjuksköterskor endast har kunskap om sjukdomen bröstcancer men inte tillräckligt med kunskap om det som kvinnorna egentligen ansåg vara det svåra i sjukdomen; något som är starkt associerad med identitet och hur kvinnan ser på sig själv. Hill och White (2008) beskriver att förlusten av identiteten inte enbart leder till kroppsliga förändringar utan också förändringar i kvinnans omgivning. Relationer till familj, partner, vänner och samhället påverkas, vilket kan leda till ett lidande. Snöbohm et al. (2010) påvisar också att fler studier behövs för att få en bättre förståelse av en kvinnas upplevelse av sin kropp och det visar sig också finnas en tydlig brist på kunskap om hur kvinnor med bröstcancer upplever sina kroppar. De menar även att om kvinnor med bröstcancer får mer kunskap om det förändrade kropps bilden kan detta leda till ett bättre välbefinnande (ibid.). Därför är det viktigt att samla upplevelser från tidigare studier om kvinnors upplevelser av just förlusten av ett bröst, så att sjuksköterskor på ett bättre sätt kan bemöta kvinnors frågor, och genom detta förebygga uppkomsten av ett långvarigt lidande och bistå dem till bättre acceptans av det nya livet utan bröst.

Bröstcancer och mastektomi

Bergh et al. (2007) menar att när en kvinna får diagnosen bröstcancer förändras inte bara kvinnans livssituation under sjukdomsförloppet, utan innebär en pågående process under resten av hennes liv. Bröstcancer är en av de vanligaste förekommande formerna av cancer. Det är också den form som främst kvinnor insjuknar i, dock förekommer sjukdomstillståndet även hos män (Nystrand, 2012). I Sverige får cirka 7000 kvinnor diagnosen bröstcancer per år och dessutom lever 80 000 kvinnor som någon gång i sitt liv har fått diagnosen (Wallberg, 2012). Holmberg och Frisell (2010) skriver att insjuknande av bröstcancer beror på två olika saker; nedärvda mutationer eller på grund av joniserande strålning, till exempel röntgenstrålning. Utöver tidigare nämnda orsaker förekommer även riskfaktorer, som kan bidra till insjuknandet i bröstcancer, det vill säga tidigt menstruationsdebut, övervikt, barnafödelse sent i livet samt hög ålder (Nystrand, 2012). Cancern kan tack vare regelbundna hälsokontroller, som mammografi, upptäckas i ett tidigt stadium hos riskgruppen och därför snabbare behandlas (ibid.). Den vanligaste metoden idag, utöver cytostatikabehandling, är bröstbevarande kirurgi, där endast tumören tas bort och bröstets utseende och funktion bevaras. Total borttagning av bröstet, mastektomi, kan bli relevant då tumören är av storlek där operation med bevarat kosmetiskt och funktionellt resultat inte är möjlig (Holmberg och Frisell, 2010). Enligt Ringborg, Dalianis och Henriksson (2008) är denna typ av operation, mastektomi, den enda utvägen när sjukdomsförloppet gått så pass långt att metastasering förekommer. Mastektomi innebär att hela bröstet tas bort och kvar lämnas ett ärr som kan vara så pass stort att det sträcker sig utöver armhålan och mot den bakre delen av ryggen, vilket kan vara en ständig påminnelse om förlusten. Vid en mastektomi avlägsnas bröstvävnad för att förhindra eventuell ny spridning av cancern (ibid.).

Livsvärldsteorin

Upplevelse definieras enligt Eriksson (1991) som att en människas upplevelse är hennes egna, dessa kan inte tolkas eller förstås av någon annan. En upplevelse kan också vara ontologisk, vilket innebär att människan upplever ett möte med sig själv. Detta möte innebär för många en helande process. Processen innebär att de hon begär, det vill säga hennes längtan, hopp och önskan förändras och når nya inriktningar. Enligt Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) innebär livsvärldsperspektiv att människans vardagsvärld och dagliga tillvaror observeras, genom att se, förstå, beskriva samt analysera

världen eller delar av den så som den upplevs av människan. Enligt Dahlberg et al. (2003) och Benner (1994) betonar livsvärldsteorin människans erfarenheter och upplevelser. Erfarenheterna innebär allt från det djupaste existentiella till olika föremåls eller handlingars funktioner och betydelse. Benner (1994) beskriver livsvärlden som den verklighet som vi dagligen lever i som omedvetet tas förgiven. Kroppen betraktas som något levande det vill säga att den ska ses som ett subjekt. Kroppen beskrivs som människans tillgång till världen. När kroppen fungerar tas den förgiven men när den drabbas av sjukdom blir den mer synlig. Ju mer kroppen förändras till ett objekt desto mer begränsas människans livsvärld. Även Dahlberg et al. (2003) menar att kroppen har en fysisk, social och andlig koppling, det vill säga att den är fylld med erfarenheter, minnen och upplevelser men också känslor. Människan bör därmed inte betraktas som ett organ utan som ett objekt som lever med sin kropp och är en grundsten för existens. Benner (1994) beskriver att människan inte bara "har" sin kropp utan "är" sin kropp. Arman och Rehnsfeldt (2002) beskriver att bröstcancer leder till en personlig förändring och upplevelsen uppfattas individuellt beroende på livserfarenhet och ålder (ibid.). Därmed kommer kvinnor i alla åldrar att infattas i föreliggande studie. Av den anledning är det angeläget att undersöka hur kvinnor upplever förlusten av sitt bröst samt hur hälso- och sjukvårdspersonal ska ta del av studien för att bättre kunna bemöta kvinnors behov och för att minska kvinnors lidande.

Syfte

Syftet var att belysa kvinnors upplevelser av att förlora sitt bröst till följd av mastektomi.

Metod

Den valda metoden för studien var en litteraturstudie med en kvalitativ ansats, som baserades på tidigare empiriska studier. Empiriska studier innebär vetenskapliga studier som grundar sig i verkliga erfarenheter, vilket betyder att forskningsarbetet är presenterat för första gången (Forsberg & Wengström, 2008). Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) beskriver den kvalitativa metoden som ett fenomen där kunskaper om människans livsvärld beskrivs samt studeras. Den ska fördjupa kunskapen och upplevelsen och förståelsen av hur människan uppfattar dess livsvärld samt förändringar.

Datainsamling

Polit och Beck (2008) beskriver datainsamlingen som komplex med data från flera olika källor och med hjälp av olika insamlingsmetoder exempelvis intervjuer, fokusgrupper, observationer eller fallstudier (ibid.). Litteratursökningarna genomfördes i referensdatabaserna Cinahl och Medline. Enligt Willman et al. (2011) är Cinahl en databas som innehåller indexerade omvårdnadstidskrifter, som specificerar sig på omvårdnadsvetenskap, sjukgymnastik samt nutritionsvård. Forsberg och Wengström (2008) beskriver Medline som en databas innehållande vetenskapliga artiklar om omvårdnad, odontologi samt medicin (ibid.). De sökord som användes var, *Experience, Life change events, lived experience, breast cancer, breast neoplasms, mastectomy* och *breast surgery*. Sökningarna har gjorts utifrån databasernas theasurs, som enligt Willman et al. (2011) är uppslagsverk, vilka bör användas för att säkerställa att rätt sökord används (ibid.). Dessa benämns olika. I Cinahl heter det Cinahl Headings och i Medline MeSH- termer. Sökorden kombinerades i olika block med booleska sökoperatorena "AND" som avgränsar sökningen och "OR" som utökar sökningen, vilket gav fler artiklar. Litteratursökningarna för varje databas finns redovisat i (bilaga 1).

Inklusions och exklusionskriterier

Inklusionskriterierna för artiklarna var att de inkluderade kvinnor som diagnosticerats med bröstcancer och som hade genomgått mastektomi. Artiklarna skulle vara skrivna på engelska, finnas i fulltext och vara peer reviewed som enligt Willman et al. (2011) innebär att artikeln har blivit granskad av experter inom området före publicering. I Medline finns inte peer reviewed som ett alternativ, då dessa redan är granskade innan publicering. Artiklarna skulle vara publicerade från 1999 till 2013. Kvinnornas ålder begränsades inte, då författarna ville få en övergripande syn av hur kvinnor i olika åldrar upplevde förlusten av ett bröst. Artiklarna skulle även innehålla ett etiskt resonemang. Studier som gjordes på profylaktisk mastektomi exkluderas på grund av att författarna ansåg profylaktisk mastektomi som ett medvetet val.

Urval

Vid artikelsökningarna lästes titlarna igenom, de som inte svarade på syftet valdes bort. Därefter lästes abstracten och de som inte svarade på syfte exkluderades. I första sökningen som gjordes i CINAHL, lästes 45 abstract varav tolv av artiklarna valdes till vidare genomläsning. Den andra och slutgiltiga sökningen gjordes i Medline. I sökningen lästes 150

abstract varav 32 artiklar valdes till genomläsning. Sammanlagt valdes 44 artiklar och 23 av dess ansågs inte relevanta för studiens syfte, då de handlade om profylaktisk mastektomi (se bilaga 1). Totalt ingick 21 artiklar i kvalitetsgranskning.

Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskningen utfördes enligt Willman et al. (2011) kvalitetsgranskningsprotokoll (bilaga 2). Protokollet modifierades inte då författarna ansåg att alla punkter var av stor betydelse för att få en väl genomarbetad kvalitetsgranskning. Artiklarna lästes igenom varpå protokollet fylldes i. För varje ”Ja” gavs ett poäng, ”nej” och ”vet ej” gav noll poäng. Artiklarna kunde sammanlagt erhålla 14 poäng. Erhållna poäng räknades om i procent, som enligt Willman et al. (2011) gör att olika studier lättare kan jämföras. Artiklar som erhöles 80-100 % ansågs vara av hög kvalitet, 70-79 % av medel kvalitet och under 70 % av låg kvalitet, de senare exkluderades (ibid.). Av de 21 bedömda artiklarna uppnådde tre artiklar hög kvalitet, fem artiklar medel och 13 artiklar låg kvalitet. De åtta artiklar som uppnådde hög eller medel kvalitet inkluderades i studiens resultat, de 13 artiklarna som inte uppnådde en önskad procent enligt Willman et al. (2011) kvalitetsgranskning exkluderades. Artikelöversikt redovisas i (bilaga 3).

Analys

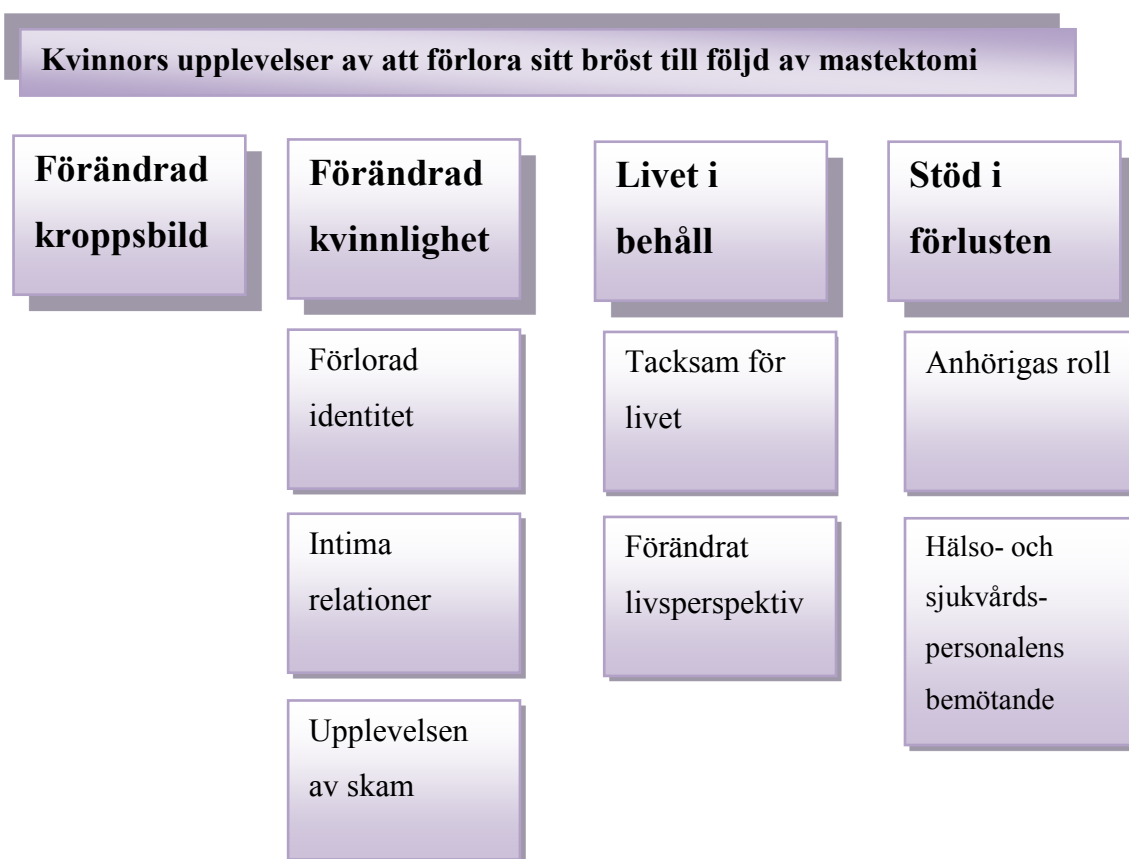
Då syftet med studien var att belysa kvinnors upplevelse av att förlora sitt bröst till följd av mastektomi, valdes kvalitativ innehållsanalys som analysmetod. Författarna använde sig av den manifesta innehållsanalysen med latent inslag enligt Graneheim och Lundman (2004) beskrivning. Manifest innehållsanalys håller sig till originaltexten, för att sedan beskriva de synliga och uppenbara komponenterna utan att forskaren tolkar själv. Enligt Graneheim och Lundman (2004) innerhåller alltid en text flera betydelser och en viss grad av tolkning kommer förekomma när forskare närmar sig texten (ibid.). Valda artiklar baserades på intervjuer, detta gav författarna data som utgår från kvinnors upplevelse. Författarna valde att skriva ut artiklarna i dubletter, för att båda skulle få möjligheten att analysera texten samt finna meningsenheter. Artiklarna lästes var och en för sig, ett flertal gånger, detta beskriver Graneheim och Lundman (2004) för att få en helhetsbild av texten (ibid.). Färgpennor användes för att plocka ut meningsenheter. Meningsenheterna var stycken av texterna som svarade på syftet och hade en framträdande roll inom ämnet (Polit & Beck, 2008). En av de åtta artiklarna exkluderades i samband med uttagningar av meningar till meningsenheter, då författarna ansåg att resultatet var svårtolkat och bestod till majoriteten av statistik kring

kvinnornas upplevelser, forskarna i studien valde att använda sig av procent för att beskriva antalet, på grund av den stora populationen. Det var svårt att urskilja vad kvinnor upplevde, därmed exkluderades denna. Detta gjorde att endast sju artiklar valdes till resultatet.

Meningsenheterna jämfördes och diskuterades senare av författarna för att se om liknande meningsenheter framkommit. De meningsbärande enheterna kondenserades, vilket gör de mer lätthanterliga, medan det centrala innehållet bevaras. Processen valdes att genomföras på engelska eftersom en av författarna har engelska som första språk samt för att bevara textens betydelse genom hela analysprocessen. De kondenserade meningarna strukturerades upp i ett dokument enligt Polit och Beck (2008) så att det tydligt framgick varifrån de från början kom ifrån. De kondenserade meningarna fick sedan kodord, som bildade kategorier med kärnan från meningen i behåll (ibid.). Kategorier samt underkategorier översattes från engelska till svenska. Kategorierna som bildades utgjorde sedan resultatet som presenterades på svenska. Exempel på meningsenheter (se bilaga 4).

Resultat

Det framkom fyra huvudkategorier med sju underkategorier: Huvudkategorin *förändrad kroppsbild*, huvudkategori *förlorad kvinnlighet* med underkategorier *förlorad identitet*, *intima relationer* och *upplevelsen av skam*, huvudkategori *livet i behåll*, med underkategorier *tacksam för livet* och *förändrat livsperspektiv* och huvudkategorin *stöd i förlusten* med underkategorier *anhörigas roll* och *hälso-och sjukvårdspersonalens bemötande* (se figur 1 nedan).



Figur1. Huvudkategorier med underkategorier vid kvinnors upplevelse av att förlora sitt bröst till följd av mastektomi.

Förändrad kroppsbild

Kvinnor upplevde sina kroppar som ett fängelse, ett hinder som begränsade dem från att leva deras liv. De upplevde även att de inte kunde lita på sina kroppar då de "hushållit" en dödlig sjukdom utan att den gett symtom och nu förändrat deras liv vilket inledde en lång sorgprocess (Piot- Ziegler, Sasse, Raggaoul & Delaloye, 2010).

I don't feel the same – not only because I have a breast less. It is because my body has betrayed me (Piot- Ziegler et al., 2010, s. 493).

Kvinnor upplevde inte bara förlusten av ett bröst som en kroppslig förändring utan även som en förändring i själen (Bredin, 1999). De beskrev att den värsta upplevelsen var att deras kroppsbild förändrades ofrivilligt när de tvingades genomgå mastektomi vilket många även beskrev som den värsta stympningen en kvinna kunde genomgå (Bredin 1999; Lindwall & Bergbom, 2009; Piot-Ziegler et al., 2010). De kände sig tvungna att lära känna den nya kroppen vilket ledde till nedstämdhet och sorgsenhet då de upplevde att kroppen aldrig kommer vara sig lik igen och inte kunna användas på samma sätt som innan mastektomi (Lindwall & Bergbom, 2009). Kvinnor upplevde den förändrade kroppsbilden som att den inte kunde döljas för omgivningen, utan de var tvungna att lära sig leva med och i den nya kroppen. Kvinnor sa sig uppleva mastektomi som att det var svårt för dem att se och ta på sig själv, av rädsla för att inte känna igen sig. Många kvinnor bröt ihop när de fick se den nya kroppen efter mastektomi (Bredin, 1999; Freysteinson, Deutsch, Lewis, Sisk, Wuest & Cesario, 2012; & Piot-Ziegler et al., 2010).

I didn't recognize myself- it wasn't me- it was quite grotesque (Fallbjörk, Salander & Rasmussen, 2012, s. 44).

Kvinnor kände sig obekväma med sin kropps utseende. Ärren efter mastektomi utgjorde också en bidragande faktor till att kvinnor inte kände sin kropp som tillfredställande, vilket vidare upplevdes som att utseendet förändrats till något vanställt, en oproportionerlig kroppsform samt en ständig påminnelse av att inte vara normal (Bredin, 1999; Fallbjörk et al., 2012 & Lindwall & Bergbom, 2009). Vid avsaknad av ett av bröstet upplevde kvinnor att håligheten som blev kvar gav dem ett konkavt bröst, vilket upplevdes som asymmetriskt och ledde till att de kände sig som monster, vilket även hindrade dem från vara fysiskt aktiva. Många kvinnor tog tidigare sin kropp för givet och ångrar att de inte tidigare accepterade sin kropp för vad den var. De upplevde att det var en kropp som tillhörde det förflutna (Lindwall & Bergbom, 2009).

Förändrad kvinnlighet

Upplevelsen av kvinnlighet innebar att kvinnor upplevde sig som mindre kvinnliga, det vill säga att kvinnor inte tidigare förstod hur stor del av kvinnligheten som bröstet återspeglade. När bröstet togs bort lämnades ett tomrum, vilket upplevdes som att deras identitet samt deras intima relationer till sina partner förändrades. Rädsla, skam och oro var känslor som var ständiga påminnelser om hur mastektomin påverkade deras sociala vardag.

Förlorad identitet

Många kvinnor upplevde förlusten av ett bröst som om identiteten förändrades eller förlorades, bröstet upplevdes som en del av deras identitet och förlusten av ett eller båda bröst fick kvinnor att uppleva att de genomgick en process av sorg samt förtvivlan (Bredin, 1999; & Piot- Ziegler et al., 2010).

Upplevelsen av att inte vara samma person som förut bidrog till minskat självförtroende och upplevelsen av att vara mindre kvinnliga och ofullständiga som kvinnor (Bredin, 1999; & Piot- Ziegler et al., 2010). Bröstet var starkt associerat med kvinnligheten och feminiteten varför förlusten hade stor påverkan på upplevelsen av att vara kvinna samt känslan av önskvärdhet (Truelsen, 2003).

They had removed my femininity and my sexuality, at least a part of it
(Fallbjörk et al., 2010, s. 45).

Kvinnor upplevde även att de gick miste om bröstens biologiska funktion så som möjligheten att amma sina barn vilket direkt påverkade upplevelsen av att ha förlorat möjligheten till moderskap (Fallbjörk et al., 2012; Piot- Ziegler et al., 2010). De uttryckte även att det inte tidigare förstod hur stor del av kvinnligheten som bröstet återspeglade och efter förlusten av bröstet lämnades ett tomrum.

I'm not ready to be like a boy. I was born a girl. I grew up as a girl. It's not that the breast is the center of all that, but it's a whole, it's my femininity, it's all organized around it (Piot-Ziegler et al., 2010, s. 494).

Förutom den biologiska funktionen upplevde kvinnor att bröstet hade en stor betydelse när det gällde möjligheten att klä sig estetiskt kvinnligt. Kvinnor fick efter mastektomin svårt att hitta kläder som satt bekvämt samt uttryckte deras personliga kvalitéer, detta hade kvinnor inga problem med innan mastektomin. Huvudsakligen handlade klädseln nu mera om att dölja det som inte längre fanns (Freysteinson et al., 2012).

Intima relationer

Kvinnor upplevde att förlusten av bröstet påverkade relationen till deras partner (Bredin, 1999; & Freysteinson et al., 2012). De upplevde rädsla för hur deras partner skulle se på dem och den nya kroppsformen efter mastektomi, eftersom kvinnorna upplevde sig själva som förändrade (Truelsen, 2003). Upplevelsen av att inte vara bekväma i deras partners omgivning påverkade starkt deras vilja att vara intima med partnern. De uttryckte att de själva kände att de uppfattades som oattraktiva i andras ögon och deras partner såg inte på dem med samma ögon.

When he took me in his arms, telling me "There you go, let go, cry". I ended up by asking myself if he was really interested in me. I have the feeling he didn't really love me ... (Piot- Ziegler et al., 2010, s. 496).

De kvinnor som inte hade någon partner innan eller under operationen drog sig för att träffa någon ny. Kvinnor uttryckte även att de upplevde rädsla för att känna sig obekväma tillsammans med någon annan och förbli ensam resten av livet (Bredin, 1999).

...I didn't know how I was going to look like... I just used to think well if I go out with anybody new and it looks like it is going to lead to a long term relationship, I didn't know if I am going to be able to get undressed in front of them...how can I take my top off in front of anybody that is a new partner... (Elmir, Jackson, Beale & Schmied, 2010, s. 2535).

Upplevelsen av skam

Kvinnor upplevde att det upplevelser av förändrad kvinnlighet inverkar på hur de sågs som kvinnor i sociala sammanhang och vilket värde de hade som kvinna gentemot andra människor (Bredin, 1999). Denna upplevelse resulterade i att kvinnor drog sig undan och inte deltog i sociala sammanhang, vilket gjorde att det isolerade sig mer och mer ifrån sin

omvärld. De upplevde rädsla för att andra skulle lägga märke till deras förändrade kroppsform. Kvinnorna upplevde att deras beteende med familj och vänner förändrades på grund av den rädsla och upplevelsen av skam de levde med (ibid.). Kvinnor upplevde skamkänslor som att begränsa deras vardag, det vill säga att skamsenheten var i ständig fokus och styrde deras liv (Elmir et al., 2010). Kvinnor upplevde sårbarhet. Upplevelsen av skam beskrevs även vara lättare att klara av om kvinnorna hade möjlighet att projicera en normal kroppsform utåt, genom att dölja sitt rätta ”jag” använde de hjälpmedel som proteser och kläder för att återfå ett normalt utseende (Bredin, 1999; & Truelsen, 2003).

I find it quite easy with my female friends on one to one basis. But on a more than one to one basis I felt they are a woman and I am not, sort of thing; I don't know why, it's just the way you react I suppose (Bredin, 1999, s. 1117).

Livet i behåll

Äldre kvinnor upplevde att mastektomin var av mindre betydelse, kvinnor upplevde sitt liv mer värdefullt samt att livet sattes i nytt perspektiv. Brösten symboliserade cancer och inte deras sätt att identifiera sig på.

Tacksam för livet

Kvinnor upplevde mastektomi som en hemsk upplevelse, men att den inte hade en direkt betydelse på förlusten av bröstet. Kvinnor ansåg att utseendet var av mindre signifikans och att livet hade en mer betydande roll (Fallbjörk et al., 2010; Freyesteinsson et al., 2012).

Kvinnor beskrev förlusten av bröstet som en del av cancer och de menade hade inte bröstet tagits bort hade de inte överlevt (Freyesteinsson et al., 2012).

I feel grateful to be alive and this factor could be keeping other painful feelings surrounding the loss of awareness away (Treulsen, 2003, s. 311).

Mastektomin upplevedes som ett skydd och att det slapp leva i ständig skräck. Livet var mer betydelsefullt än ett tillfredställande utseende (Piot- Ziegler et al., 2010).

Förlusten av ett bröst gjorde kvinnor starkare som individer och de insåg kroppens

kraft och vilja att överleva (Elmir et al., 2010). En kvinna beskriver att bröstet redan hade förbrukat sin funktion och hälsan samt att livet var mer betydelsefullt (Fallbjörk et al., 2010).

I have breast-fed all my 4 kids, and I think that is enough....they have already done their duty. (Fallbjörk et al., 2010, s.44).

Kvinnor upplevde tacksamhet och att livet var mer värt att leva. De observerade och lyssnade till kroppen på ett nytt sätt som gjorde det lättare för kvinnorna att leva ett tillfredsställt liv utan oro över att kroppen skulle dölja dödliga sjukdomar (Elmir et al., 2010).

I'm a woman with or without my breast. (Fallbjörk et al., 2012, s. 45).

Förändrat livsperspektiv

Kvinnor beskrev att förlusten av ett bröst, till följd av mastektomi, innebar att se livet ur ett nytt perspektiv. Även om kvinnor upplevde smärta och svårigheter, var livet värt att leva och fick en annan betydelse. Kvinnor såg sig själva som att ge kroppen en ny chans och att kroppens utseende inte spelade någon roll. Att vara lycklig och vid liv var av större betydelse (Piot- Ziegler et al., 2010). Kvinnor upplevde sitt liv som en livslång process av att bli vän med sin kropp, detta upplevdes som en inre frid av att livet kunde fortsätta (Lindwall et al. 2009).

So now, I have the feeling, I know what life really is... (Piot- Zigler et al., 2010, s. 500).

Kvinnor upplevde mastektomi som en lärorik erfarenhet då de fann nya sätt att uppskatta och leva livet samt fick en ny förståelse för tillvaron. De omprioriterade det som var viktigt i livet samt lärde sig att njuta av det. Kvinnorna beskrev att de förändrades och blev starkare samt att de hade lättare att klara av svåra situationer (Piot-Zigler et al., 2010). Kvinnor upplevde förändrat livsperspektiv som att livet i slutändan förändrades till det bättre. De menade att genom att lära andra vikten av kroppens samt livets betydelse kunde de se livet som värdefullt. Kvinnorna beskrev detta att genom att visa empati, medkännande och sympati för andra kunde de

hjälpa andra i liknande situationer att överkomma de onda som de utsattes för på grund av mastektomi (Lindwall & Bergbom, 2009).

Stöd i förlusten

Upplevelsen av stöd var något alla kvinnor uttryckte som en del av sin rehabiliteringsprocess. Anhöriga i detta fall partner och vänner, var en stor hjälp för att tillfriskna efter förlusten av bröstet. Dock framkom det bristande stöd, både från anhöriga samt hälso- och sjukvårdspersonal.

Anhörigas roll

Kvinnornas upplevelse av stöd var olika. En del upplevde att de fick stöd från familj och vänner vilket gjorde att de kunde finna styrka av att vilja överleva genom att överkomma hinder/hindret i livet, det vill säga förlusten av sitt bröst (Elmir et al., 2010). De upplevde även att deras partner var en positiv, uppmuntrande och försäkrande person som bekräftade att kvinnorna fortfarande var vackra (Piot-Ziegler et al., 2010).

Oh it was great, I worked in a community of caring people and they were really supportive and the family was great (Elmir et al., 2010, s. 2536).

Andra kvinnor upplevde saknad av stöd då de inte vågade uttrycka hur de kände för anhöriga av oro för hur de andra skulle reagera.

When my mum was here... I couldn't wait for her to go so I could cry because I Wasn't going to cry while she was there. When she went I just sat on the stairs and sobbed and sobbed (Bredin, 1999, s. 1117).

En del kvinnor hade anhöriga, men kände trots det att de inte fick något stöd av dem på grund av tidsbrist, egna problem, ork, intresse för den sjuka anhöriga eller att det förlorade bröstet var jobbigt att prata om (Bredin, 1999; Freyeinston et al., 2012). Avsaknaden av stöd från familj och vänner resulterade i att kvinnor upplevde att de genomgick en period i sitt liv av ensamhet, vilket hindrade dem från att leva ett normalt liv (Elmir et al., 2010). Många kvinnor upplevde även att en del

anhöriga var oförskämda, daltande eller att de inte brydde sig (Freysteinson et al., 2012). Upplevelsen av positivt stöd från familj och vänner påverkade kvinnorna på ett sätt som gjorde att de upplevde att de påskyndade återhämtningen vid förlusten av ett bröst. De upplevde även att stödet bidrog till ökad känsla av glädje, styrka och livskraft (Elmir et al., 2010).

Hälso- och sjukvårdspersonalens bemötande

Kvinnor upplevde att hälso- och sjukvårdspersonal hade ett gott bemötande och gav god vård. De upplevde även att de fick gott stöd i form av stödgrupper, informationsblad och internetsidor. En del andra kvinnor upplevde inte samma positiva vård och omtanke utan kände att viss hälso- och sjukvårdspersonal saknade förmåga att kommunicera, var otrevliga och gav inte tillfredsställande vård (Elmir et al., 2010; Bredin, 1999).

I think you nurses should let women talk about [the mirror]. Not that “how you doing today?” stuff cause we are just going to say, “Fine, thank you.” ... You know, you should say to woman, “How you really doing, how you really feeling?” and then give folks a chance to say what’s really on their minds. (Freysteinson et al., 2012, s. 365).

Kvinnor påpekade att de fick stöd från hälso- och sjukvårdspersonal vid beskedet om bröstcancer. Stödet hjälpte dem att finna styrka i sig själva att överleva bröstcancer. Dock upplevde de att stödet var bristande efter kvinnorna genomgått mastektomi (Elmir et al., 2010).

Diskussion

Metoddiskussion

Författarna valde att genomföra en litteratur studie med kvalitativ ansats baserad på tidigare empiriska studier som genomförts genom intervjuer. Willman et al. (2011) menar att kvalitativa artiklar belyser personers upplevelser, känslor och livsvärld vilket ger en fördjupad kunskap och förståelse för personen uppfattar dess livsvärld och förändringar (ibid.). Föreliggande litteraturstudie innefattade analys av data baserade på intervjuer med 99

kvinnor i åldrarna från 25-65 år. Detta gav studien data som utgår från kvinnors upplevelse, därför anses denna analysmetod relevant för studiens syfte. Resultatet kan ha påverkats då författarna redan haft en förförståelse till kvinnors upplevelse av att förlora ett bröst. Båda författarna har nära anhöriga som genomgått en mastektomi och därmed har egna tolkningar kunnat påverka resultatet. Polit och Beck (2008) beskriver att författarna måste vara medvetna om deras egen förförståelse i en innehållsanalys. Då det är svårt att inte ha en egen tolkning av det som läses har författarna valt en manifestinnehållsanalys som är textnära med latent inlag.

Då det kan vara svårt att urskiljas personers känslor och upplevelser i en kvantitativ studie då dessa baseras på exempelvis enkäter med slutna frågor, ger det inte informanten möjligheten att beskriva sina upplevelser och känslor (Forsberg & Wengström 2008; Polit & Beck, 2008). Användning av kvantitativa artiklar var inte relevant då resultatet i dessa studier inte svarade på studiens syfte. En empirisk modell hade kunnat vara ett bättre alternativ då den förankras i verkligheten, dock beskriver Polit och Beck (2008) att empiriska studier är en tidskrävande process vilket författarna ansåg ogenomförbart för tidsperioden på tio veckor. Enligt etiskprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460), kräver empiriska studier ett etiskt tillstånd för att kunna genomföras. Detta för att studien hanterar känsliga personuppgifter, vilket kan ta tid att få. Forsberg och Wengström (2008) menar att empiriska studier är svåra att genomföra då personerna till urvalet oftast styr när insamling av data kan göras, samt att personer även kan dra sig ur studien, vilket då påverkar studiens slutgiltiga resultat (ibid.). Därmed ansågs en litteraturstudie med kvalitativ ansats som bäst alternativ för den tidsperiod som var avsatt.

Sökningen av vårdvetenskapliga artiklar gjordes i databaserna Cinahl och Medline. Motivet till att använda två databaser var att få ett större utbud av publicerade studier. Samtliga artiklar som använts i resultatet återfanns både i Cinahl och Medline, därav valde författarna att inte söka i ytterligare databaser. Detta kan ha påverkat studiens resultat negativt, då studier relevanta för syftet kan ha gått om miste, dock gav begränsningen till Cinahl och Medline en tydlig fokus på omvårdnad vid föreliggande uppsats. Sökorden som användes som grund och ansågs relevanta för studiens syfte var; *Experience, breast cancer* och *mastectomy*. För att öka känsligheten i sökningarna användes synonymer i båda databaserna, i sökningen förekom därför exempel med sökorden ” *Life change events*”, ” *Lived experience*”, ” *Breast neoplasm's*” och ” *Breast surgery*”. Sökordet *Breast surgery* användes som synonym till

mastektomi i båda databaserna, flera av artiklarna som var av intresse för författarna visade sig sedan ha en annan definition av ordet. Det användes som definition av både mastektomi, rekonstruktion samt för profylaktisk mastektomi, vilket då gjorde att många artiklar föll bort. Forsberg och Wengström (2008) beskriver att användningen av den booleska termen NOT kan bidra till en begränsning i en sökning (ibid.). Booleska söktermen NOT användes inte i litteratursökningarna för denna studie då många av artiklarna där breast surgery användes som definition för mastektomi hade riskerat att falla bort.

Inklusions- och exklusionskriterierna för studien ansågs vara av signifikans för studiens syfte. Språkliga begränsningar bör tas till hänsyn vid val av artiklar (Willman et al., 2011).

Författarna hade en önskan om att studien skulle baseras på svenska studier, men då utbudet inte var tillräckligt, ledde detta till att artiklar gjorda i andra länder användes. Artiklarna skulle vara publicerade från 1999 till 2013, detta på grund av att den kvinnliga idealbilden har förändrats och sjukvården har utvecklats (Kirkwood, 2005) och även att dagens forskning har en tilltagande utveckling (Willman et al., 2011). Kvinnors ålder begränsades inte för studien, då författarna ville få en mer omfattande bild av hur kvinnor i olika åldrar upplevde förlusten av sitt bröst. Detta anses inte ha haft en negativ inverkan på studiens resultat, dock framkom det i resultatet en skillnad mellan yngre och äldre. Samtliga artiklar innefattade ett etiskt resonemang. Ett etiskt resonemang definieras av författarna som att kvinnors integritet samt sekretess bevarades. Forskarna i samtliga artiklar hade ett etiskt resonemang då fokuset i deras studie ständigt låg på att kvinnorna inte skulle känna sig kränkta samt kunde lämna studien när som helst. Kvinnornas personuppgifter hanteras med försiktighet och namnutbyte i studien utfördes. Enligt etiskprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) står det att forskning får endast utföras om den kan utföras med respekt för människovärde, att människor ska få möjlighet att inte längre vilja vara delaktiga och att information måste utges till informanterna samt att studien måste vara frivillig (ibid.). Sarvimärki och Stenbock-Hult (2008) stärker dessa påståenden med att alla människor ska få ha en bestämmanderätt samt att integritet ska tas i beaktande vid hantering av personuppgifter. Då alla artiklar uppfyllde kraven ansågs dessa kunna användas samt gav ett tillförlitligt resultat. Exklusionen av artiklar om profylaktisk mastektomi, kan ha haft både en positiv och negativ påverkan på resultatet genom att studien kan ha missat viktiga resultat som belyser kvinnors upplevelser av att förlora ett bröst. Metcalfe (2004) menar att vid en profylaktisk mastektomi kunde kvinnor förbereda sig (ibid.). Därav exkluderades artiklar av detta slag.

De utvalda artiklarna härstammar från kulturer som liknar den västerländska, en artikel var från Australien, två artiklar från Sverige, tre från Storbritannien och en från USA (se bilaga 3). Åtta artiklar valdes till resultatet, dock föll en artikel bort i samband med uttagning av meningsenheter. Genom att endast använda ett fåtal artiklar kan resultat gått miste om viktiga upplevelser som kan ha berörts i andra artiklar. Alla valda artiklar i resultatet berör kvinnors upplevelse av att förlora ett bröst till följd av mastektomi. Dock beskriver Willman et al. (2011) att denna typ av studie endast bör baseras på fem till åtta artiklar för att data till studier ska vara lätthanterliga (ibid.). Fördelningen av undersökningsländer kan ha påverkat resultatet, då alla länder har olika politiska, ekonomiska och kulturella skillnader. Enligt Sveriges kommuner och landsting (2005) kan sjukvårdssystemen internationellt skilja sig åt på alla dessa plan (ibid.), vilket exempelvis gör det svårt att se hur stora resurser de finns i de olika länderna för att erbjuda hjälp och stöd i samband med mastektomi. Innan studien inleddes fanns en önskan av författarna att basera studien på forskning gjord i Sverige. Detta för att båda författarna kommer att verka inom Svensk hälso- och sjukvård, och ville få fram hur den svenska sjukvården förhållningssätt har utvecklats samt vad kvinnor behöver och upplever i samband med förlusten av sitt bröst. Det framkom dock att tillgången för den typen av studie var begränsad, endast två artiklar framkom som återspeglade studiens syfte. Hade studierna gjorts i Sverige hade resultat kanske lättare kunnat användas i klinisk verksamhet. Trots detta anser författarna att det svenska samhället präglas och är mycket likt samhällen i de olika undersökningsländerna. Därför kan resultatet användas då författarna menar att kvinnors upplevelse liknar varandra oavsett kulturell bakgrund.

Artiklarna som valdes med relevans till syftet var från början 45 stycken varav alla abstract lästes. Efter läsning av abstracten valdes 33 artiklar bort då det visade sig att de inte svarade på syftet, handlade om profylaktiskt mastektomi eller att det handlade om kvinnor som skulle genomgå en mastektomi. En kvalitetsgranskning kan enligt Willman et al. (2011) påverkas av en personlig tolkning, vilket innebär att valda artiklar kan ha tolkats olika av författarna (ibid.). I och med att författarna valde att läsa hälften av artiklarna var, kan resultatet ha påverkats på grund av personlig tolkning av endast en författare. Genom att inte modifiera protokollet för kvalitetsbedömning kan många av de utvalda artiklarna för kvalitetsgranskning ha fallit bort i onödan, som kan ha varit av betydelse för studiens resultat. Författarna valde att inte modifiera protokollet för kvalitetsbedömning, då de inte ville frångå en väl genomarbetad kvalitetsgranskning av artiklar till resultatet för att få ett mer trovärdigt resultat. Användning av annan kvalitetsgranskning exempelvis CASP (Critical Appraisal

Skills Programme) hade kunnat ge ett annat antal artiklar vilket kunde ha gett ett annat resultat för studien. Dock anser författarna att Willmans et al. (2011) kvalitetsgranskningsprotokoll för kvalitativa studier var av relevans för studien och gav ett pålitligt resultat.

Analysens fördelar är att det påvisade både positiva och negativa återkommande erfarenheter hos kvinnorna i de sju valda artiklarna. Genom dessa återkommande erfarenheter har resultatet kunnat byggas på en trovärdig grund där de olika kategorierna påvisas i alla de artiklar som valts ut för analys. Analysarbetet gjordes på engelska, och omvandlades därefter till kategorier på svenska för att behålla betydelsen i meningsenheten. Anledningen till att analysen gjordes på engelska var att en av författarna har engelska som första språk och av den anledningen ansåg det var lättare att behålla innebörden av meningen, om analysen genomfördes på ett språk. Dock kan det ha påverkat författaren som har svenska som första språk, som ibland haft svårt att följa analysen, vilket kan ha gett svårigheter med att hitta rätt underkategorier och kategorier. Vid meningsuttagning kom författarna fram till olika enheter, dessa granskades av båda författarna och det diskuterades vilka som var mest relevanta för studiens resultat och syfte. Författarna var överens om kategorier och underkategorier vid utfarandet av dessa. Fördelen med att författarna har varit överens kan ha inneburit att kompromisser inte behövt vidtas. Dock kan det ha påverkat studien negativt då författarna har haft för lika uppfattningar så att viktiga delar i resultat artiklarna kan ha missats av författarna.

Manifest innehållsanalys ansågs lämplig för studien, då det innebär att resultatet tolkas direkt från kvinnors uttryckta upplevelser Graneheim och Lundman (2004) menar att manifest innehållsanalys innebär textnära, det vill säga att kvinnors upplevelser av förlora ett bröst framkommer tydligt (ibid.). Genom att använda sig av en litteraturstudie med manifest innehållsanalys med latent inslag innebär det att författarna inhämtar data från tidiga gjorda studier och tolkar det textmaterialet. Då det är svårt att frångå naturliga tolkningar av det som läses kan texten tolkas olika då det är två författarna som läser texten. Författarna har tagit ut meningsenheter och gjort ett analyschema som visar koder, underkategorier och kategorier för att visa ett objektiva förhållningssätt. Polit och Beck (2008) menar genom att gå tillbaka till originaltexten ett flertal gånger kan data som tidigare missat återfinnas (ibid.). Detta bidrog till att tillförlitligheten för resultatet ökar. Därmed ansågs denna innehållsanalys vara lämpligast för föreliggande studie.

Resultatdiskussion

Syftet med föreliggande studie var att belysa kvinnors upplevelse av att förlora sitt bröst till följd av mastektomi. Resultatet visade att många kvinnor upplevde att förlusten av bröstet och ärret efter mastektomi hade en direkt påverkan på deras kroppsbild, men även påverkan av psykologiska och känslomässiga delar. Förlusten påverkade också upplevelsen av att känna sig mindre kvinnlig samt att deras identitet gått förlorad. Den djupgående behandlingen av mastektomi påverkade kvinnornas bekvämlighet till intimitet och de drog sig för intima relationer. Resultatet visade även att kvinnor kände en stark förlust, de upplevde inte sig som förut och kände inte igen sig själva, vilket upplevdes som att de var en annan människa i och med den fysiska förändringen. Hill och White (2008) menar att bröstet länge har pekats ut som en stor del av kvinnors självbild som speglar sexualitet och identitet. Enligt Begovic- Juhant, Chmielewski, Iwuagwu och Chapman,(2012); Helms, O'Hea och Corso, (2008); Fobair, Stewart, Chang, Dónofrio, Bank och Bloom, (2006) har bröstet en direkt koppling till kvinnlighet, moderskap och sexualitet. De menar att även om bröstet måste tas bort påverkas inte bara deras kroppsbild utan även deras identitet, vilket har en negativ psykosocial inverkan, det vill säga att det påverkar deras självförtroende, humör och livskvalité. Dahlberg et al. (2003) menar att när kroppen förändras, förändras inte bara dess funktion utan hela människans omvärld då existensen inte längre är en del av det vardagliga livet. I och med att kroppen förändras kan upplevelsen av den nya bilden leda till att människan inte längre anser sig leva ett värdigt liv, eller att den nya bilden framstår som ett hot eftersom den inte har varit en del av ens tidigare liv eller hur människan ser på sig själv (ibid.). Därmed betyder förlusten av ett bröst mycket mer än bara att förlora ett bröst. Hela livsvärlden påverkas beroende på hur kvinnor uppfattar sin kropp och sin kvinnliga identitet.

Resultatet visar på att kvinnor upplevde en skam av att inte vara normala, vilket gjorde att många kvinnor drog sig för att delta i sociala sammanhang. På grund av att kvinnor uppfattade den förändrade kroppsbilden som onormal i samband med känslan av skam gjorde detta att kvinnor inte levde sitt liv som det gjort tidigare. Detta samband beskriver Benner (1994) som att våra vardagliga levda upplevelser och erfarenheter där det förkroppsligade jaget tas för given och bryts ner vid sjukdom (ibid.). Enligt Kirkwood (2005) kan personliga attityder färga människors egen uppfattning om sin kropp. Kvinnor kan påverkas mycket av hur samhället ser ut och de kroppsideal som finns. I dagens samhälle kopplas ett tillfredsställande fysiskt utseende ihop med makt, kärlek och social status. Då samhället inte

godtar utseende som skiljer sig från idealet blir utsidan ett mått för människans värde (ibid.). Därmed kan detta upplevas som en kamp som påverkas av samhällets värderingar och ideal vilket leder till en intern kamp. Denna interna kamp gör att kvinnor upplever att de aldrig kommer accepteras av vare sig samhället eller sig själva. Vilket gör att det får leva med ett ” ofullständigt utseende” som kommer innefatta ett livslångt lidande, även då det är friskförklarade från cancer (Hill & White, 2008).

Resultatet visade även att kvinnor upplevde förlusten av bröstet som att de hade förlorat möjligheten att bli mödrar. Då den biologiska funktionen tagits ifrån dem, exempelvis möjligheten att amma. Således påverkades yngre kvinnor i högre grad inte bara på grund av känslan av förlorad möjlighet till moderskap, utan även av den anledningen att de saknar livserfarenhet. Camevalis (1990) menar att den funktionella förmågan att klara av motgångar beror på personens tidigare erfarenheter och upplevelser. Dahlberg et al. (2003) menar att det finns ett förhållningssätt som sjuksköterskan bör ha i åtanke vid dessa möten med patienten. Dahlberg et al. (2003) menar vidare att olika personer kan möta motgångar på olika sätt beroende på hur de ser på livet i förhållande till begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet, vilka påverkas av de livserfarenheter och upplevelser personen genomgått (ibid.). Därmed påvisar föreliggande studie betydelsen av att hälso- och sjukvården möter kvinnan med det förlorade bröstet och inte ser henne som en del av en homogen grupp. Trots funna kategorier där likheter finns i upplevelser av förlorat bröst så är det av stor vikt att kvinnans bakgrund beaktas i möten med exempelvis hälso- och sjukvården. I Socialstyrelsens (2005) kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska är en av delkompetenserna att som färdig sjuksköterska ha förmåga att föra dialog med patient/närstående, ge stöd och vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet i vård och behandling. Hon bör även inneha förmåga att uppmärksamma patienter som inte själva uttrycker informationsbehov. Vidare beskrivs även att sjuksköterskor inte bara ska tillgodose basala och specifika omvårdnadsbehov utan även fysiska, psykiska och sociala behov (ibid.). Sjuksköterskan har därför en betydande roll som är avgörande för hur kvinnan upplever sitt nya liv efter mastektomi, då det uppkommer många tankar och funderingar kring diagnosen och livet efter, som sjuksköterskor bör kunna besvara för att minska kvinnans lidande.

Resultatet visar att äldre kvinnor ser på mastektomi som något mindre negativt. De menar att bröstet/bröstet redan har fyllt sin funktion och inte påverkar deras liv på ett negativt sätt.

Detta styrker Joolae, Joolae, Kadivar och Hajibabae (2012) med att kvinnorna fick upp ögonen för vilken betydelse kroppen och livet hade. Livet sågs som mera värdefullt och värt att bejaka, kroppen fick en ny mening och de ville ta vara på varje del och skapa sig en ny mening med livet, kvinnor var tacksamma för att vara vid liv (ibid.). Resultatet visar på att yngre kvinnor påverkas i större grad av avsaknaden av sitt bröst, då många inte ännu hade fått barn eller hittat en partner, vilket gjorde det svårt för dem att se positivt på framtiden. Avis, Crawford och Manuel (2004) styrker detta med att den mindre positiva inställningen skapar större oro över framtiden och möjligheten till moderskap samt intima relationer (ibid.). Därmed är det tydligt att upplevelsen av mastektomi är olika från person till person beroende på hur deras liv ser ut och vad de har varit med om vilket ytterligare stärks av Benner (1994) och Dahlberg et al. (2003) som menar att livsvärlden är personligt för varje individ och att den påverkar människor olika, på grund av olika upplevelser, erfarenheter samt ålder hos denna individ. Därmed kan en livskris som att drabbas av bröstcancer och mastektomi kasta om livsvärlden både på ett positivt och negativt sätt.

Resultatet visar på att stödet var en viktig punkt i kvinnornas liv efter förlusten av bröstet. Upplevelsen av stöd var olika för kvinnorna, en del upplevde att det fick stöd både från anhöriga samt hälso- och sjukvårdspersonal och andra fick inget stöd alls. Även Landmark och Wahl (2002) visar på att kvinnor upplevde bristande stöd från organisationer, intuitioner och framförallt hälso- och sjukvård. Detta resulterade i att det upplevde en känsla av extra börda i det redan tunga livet (ibid.). Enligt Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- sjukvården (SOSFS 1993:17) innebär stöd åtgärder som syftar till att ge stöd till patienter i deras reaktioner i vid sjukdom och trauma. Cullberg (2003) menar att stöd även innebär att underlätta för människan samt inge hopp (ibid.). Stöd är en viktig grundsten för att överkomma olika livshändelser och kan vara en socialt betydande faktor. Familjemedlemmar samt nära vänner upplevdes idag som viktiga komponenter och vara en hjälp för att hjälpa kvinnor överkomma livskrisen som bröstcancer samt mastektomi kan komma att innebära. Dock kan stödet begränsas då människor uppfattar stöd olika (Pedersen, 2012). Därmed är det viktigt att stötta de som lider att finna mening i sina liv och att hjälpa dem överkomma de hinder som uppstår, men även att hjälpa dem att acceptera deras sjukdomstillstånd, vilket även Landmark och Wahl (2002) bekräftar med att kvinnor har uttryckt att stöd ansågs värdefullt (ibid.).

Kunskap är en viktig kompetens för det ständigt utvecklande sjuksköterskeyrket. I ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (2007) har sjuksköterskan fyra ansvarsområden, *främja hälsa, återställa hälsa* samt *lindra och förebygga sjukdom*. Sjuksköterskan har därmed ett personligt ansvar för sitt sätt att utöva sitt yrke. Det är genom ett livslångt lärande som hon får sin yrkeskompetens. Genom att skaffa sig kunskap om vad kvinnor behöver för stöd och känna sig nöjda med detta, kan kvinnor i framtiden få bättre stöd (ibid.). Kvinnor upplevde även att de genom stödet fann en styrka och vilja att överleva. Resultatet visar betydelsen av att erbjuda hjälp till kvinnorna i deras sjukdom och förlust, då det inte endast är ett bröst som förloras utan att kvinnor upplever att deras hela individ, kvinnlighet och sexualitet förloras eller förändras.

Slutsats

I föreliggande studie upplevde kvinnor förlusten av ett bröst till följd av mastektomi som en förlust som kom att förändra deras liv, med både positiva och negativa aspekter. Studien visar på att det inte endast handlar om förlusten av ett bröst utan förlusten av sig själv, det vill säga sin identitet, kvinnlighet och hur kvinnan upplever lust till intima relationer. Trots att det upplevdes som något positivt att bli av med det som orsakade deras sjukdom, cancer, upplevde kvinnor att borttagningen av bröstet påverkade dem negativt, vilket ledde ytterligare till ett lidande. Att förlora ett bröst handlar om så mycket mer än att bli frisk från cancer, kvinnor upplevde att det förlorade sitt sätt att integrera med andra samt att det inte längre passar in i de ideal och förväntningar som samhället har på kvinnor. Föreliggande studie visar på att det saknas i stöd från hälso- och sjukvården till kvinnor som genomgått en mastektomi. I denna berg- och dalbana upplevde kvinnor att det saknade stödet hindrade dem från att bli bättre, vilket därmed innebar att hälso- och sjukvården inte uppfyller sina etiska koder. Studien kan komma till nytta för hälso- och sjukvården genom att den samlar ett antal kvinnors upplevelser och att de påvisar att kvinnor önskar mer stöd och hjälp då de inte upplever sig själv som fullt friska efter en mastektomi. Kvinnor upplevde sig inte som färdigbehandlade. Kunskapen från denna studie kan tas i beaktande vid möte med kvinnor som genomgått en mastektomi, då det visar att många aspekter som påverkas och förändras, vilket kvinnor behöver få hjälp med att överkomma. Eftersom stödet visade sig vara en stor hjälp, anser författarna att det är av stor vikt att även anhöriga kan ta del av denna studie för att lättare kunna hjälpa kvinnor i dessa situationer för snabbare återhämtning. Framtida

studier kan exempelvis undersöka vilka omvårdnadsåtgärder kvinnor upplever sig behöva för att snabbare komma tillbaka till sin vardag och kunna fortsätta leva ett värdefullt liv.

Självständighet

Författarna har båda haft inflytande på hur studien utförts. Delar av arbetet har ibland delats upp. Emmelie och Carolin har sökt fram information till samt skrivit avsnittet *”Livsvärldsteorin”*, Carolin har skrivit avsnittet *”Bröstcancer och mastektomi”* och sammanställt samtliga bilagor. Kvalitetsgranskningen gjordes enskilt och jämfördes vid ett senare tillfälle av båda författarna. Analysframförandet gjordes först enskilt och sedan tillsammans för att få en helhetsbild. Resultatet olika kategorier delades upp Emmelie skrev kategorin *Livet i behåll*, Carolin skrev kategorin *Förlorad kvinnlighet*, kategorierna *stöd i förlusten* samt *förändrad kroppsbild* skrevs tillsammans. Resterande delar har gjorts tillsammans, för att båda ska ta del och visa sitt engagemang för studien. Trots att vissa delar har varit uppdelade och gjorts på varsitt håll har båda läst genom och granskat det som skrivits och gett förslag till förbättring eller utveckling.

Referenser

Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2002). Living with breastcancer – a challenge to expansive and creative forces. *European Journal of cancer care, 11*, 290-296.

Avis, N. E., Crawford, S., & Manuel, J. (2004). Psychosocial problems among younger women with breast cancer. *Psycho-Oncology, 13*, 295-308.

Begovis- Juhant, A., Chmilewski, A., Iwuagwu, S., & A. Chapman, L. (2012). Impact of body image on depression and quality of life among women with breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology, 4*, (30), 446- 460.

Benner, P. (1994). *Interpretive Phenomenology, Embodiment, caring, and Ethics in Health and Illness*. London: Sage publications, Inc.

Bergh, J., Brandberg, Y., Ernberg, I., Frisell, J., Furst, C.J., & Hall, P. (2007). *Bröstcancer*. Karolinska Institutet University Press.

*Bredin, M. (1999). Mastectomy, body image and therapeutic massage: a qualitative study of women's experience. *Journal of Advanced Nursing, 29*, (5), 1113-1120.

Camevalis, D. (1990). *Handbok i omvårdnads diagnostik*. Stockholm: Liber.

Cullberg, J. (2003). *Dynamisk psykiatri*. Stockholm: Natur och Kultur.

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, K., Suserud, B.O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

*Elmir, R., Jacksson, D., Beale, B., & Schmied, V. (2010). Against all odds: Australian women's experiences of recovery from breast cancer. *Journal of Clinical Nursing, 19*, 2531-2538.

Eriksson, K. (1991). *Pausen en beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt (2 uppl.)*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.

*Fallbjörk, U., Salander, P., & Rasmussen, B. (2012). From "No Big Deal" to "Losing Oneself"- different meanings of mastectomy. *Cancer Nursing, 35*, (5), 41-48.

Fobiar, P., Stewart, S. L., Chang, S., Dónofrio, C., Banks, P. J., & Bloom, J. R. (2006). Body image and sexual problems in young women with breast cancer. *Psychooncology, 15*, (7), 579-594.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2008). *Att systematiska litteraturstudier- värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur och Kultur.

*Freysteinson, W., Deutsch, A., Lewis, C., Sisk, A., Wuest, L., & Cesario, S. (2012). The Experience of Viewing Oneself in the Mirror After a Mastectomy. *Oncology Nursing Forum, 39*, (4), 361-369.

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, (2), 105 – 12.

Helms, R. L., O’Hea, E. L., & Corso, M (2008). Body image issues in women with breast cancer. *Psychol Health med*, 13, (3), 313-325.

Hill, O., & White, K. (2008). Exploring women’s experience of TRAMP flap breast reconstruction after mastectomy for breastcancer. *Oncology Nursing Forum*, 35, (1), 81-88.

Holmberg, L. & Frisell, J (2010). *Bröstsjukdomar*. I Jeppsson, B., Naredi, P., Nordenström, J., & Risberg, B. (Red), Kirurgi, 571 – 590. Lund: Studentlitteratur.

Joulaei, A., Joulaei, S., Kadivar, M., & Hajibabaei, F. (2012). Living with breast cancer: Iranian women’s lived experiences. *International nursing review*, 59, (3), 362-368.

Kirkwood, L. (2005). An Artist’s Perspective on body image, the media, and contemporary society. *Journal of Nutrition Education and Behavior*, 37, (2), 125-132.

Landmark, B.T., & Wahl, A. (2002). Living with newly diagnosed breast cancer: a qualitative study of 10 women with newly diagnosed breast cancer. *Journal of Advanced nursing*, 40, (1), 112-121.

*Lindwall, L., & Bergbom, I. (2009). The Altered body after breast cancer surgery. *International journal of qualitative studies on health and well-being*, 4, 280-287.

Metcalfe, K. A. (2004). Prophylactic bilateral mastectomy for breast cancer prevention. *Journal of Women’s Health*, 13, (7), 822-829.

Nystrand, A. (2012) *Bröstkancer*. Hämtad 2013-11-03 från <http://www.cancerfonden.se/sv/cancer/Cancersjukdomar/Brostcancer/>.

Pedersen, L. L. (2012). Advice from patients and their families is important. *Sygeplejersken / Danish Journal of Nursing*, 112, (6), 76-9.

*Piot-Ziegler, C., Sassi, M. L., Raffoul, W., & Delaloye, J. F. (2010). Mastectomy, body deconstruction, and impact on identity: A qualitative study. *British Journal of Health Psychology*, 15, 479-510.

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2008). *Nursing research: principles and methods*. (8.ed.). Philadelphia: Lippincott. Williams & Lippincott Publ.

Ringborg, U., Dalianis, T., & Henriksson, R. (2008). *Onkologi*. Stockholm: Liber.

Sarvimärki, A., & Stenbock-Hult, B. (2008). *Omvårdnadens etik: Sjuksköterskan och det moraliska rummet*. Stockholm: Liber.

SOSFS 1993:17/HSL 1982:763, Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- sjukvården. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2013-12-18 från <http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2008-14>

SOSFS 2003:460. om etikprovning av forskning som avser människor. Stockholm: Riksdagen. Hämtad 2013-12-18 från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/.

Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor*. Hämtad 2013-11-29 från http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf.

Sköld – Nilsson, A. (2010). *Bröstcancer boken, från besked till färdig behandlad*. Stockholm: Norstedts.

Snöbohm, C., Friendrichsen, M., & Heiwe, S. (2010). Experience one's body after a diagnosis of cancer- a phenomenological study of young adult. *Journal of Psychosocial Oncology*, 19, 863- 869.

Sveriges kommuner och landsting. (2005). *Svensk sjukvård i internationell belysning – En jämförelse av vårdbehov, kostnader och resultat*. Hämtad 2013-12-04 från http://www.skl.se/vi_arbetar_med/statistik/publikationer_-_statistik/svensk_sjukvard_i_internationell_belysning.

Svensk sjuksköterskeförening (2007). ICN: Etiska koder för sjuksköterskor. Hämtad 2013-12-22 från <http://www.swenurse.se/Global/Publikationer/Etik-publikationer/ICN.Etisk.kod.webb.pdf>.

*Truelsen, M. (2003). The meaning of “reconstruction” within the lived experience of mastectomy for breast cancer, *Counseling and psychotherapy research*, 3, (4), 307-314.

Wallberg, B. (2012). *Bröstcancer- Cancersjukdomar*. Karolinska universitetssjukhuset. Hämtad 2012-10-10 från <http://www.karolinska.se/Verksamheternas/Sjukdomar-tillstand--besvar/Cancer--tumor/Brostcancer/>.

Willman, S., Stoltz, P., & Bathsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Artiklar som har varit med i resultat är markerade med *

Bilaga (1)(2) Databassökningar

Sökningar i CINAHL

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
S1. ("Experience")	89 798	131113	-	-
S2. (MH "Life Change Events") OR ("Life Change Events")	23680	131113	-	-
S3. ("Lived experience") (CH) OR ("Life change events")	2 146	131113	-	-
S4. (S1) OR (S2) OR (S3)	111 369	131113	-	-
S5. ("Breast Cancer")	23 028	131113	-	-
S6. (MH "Breast neoplasms") OR ("Breast neoplasms")	33 923	131113	-	-
S7. (S5) OR (S6)	36 547	131113	-	-
S8. (MH "Mastectomy") OR ("Mastectomy")	3407	131113	-	-
S9. ("Breast Surgery")	646	131113	-	-
S10. (S8) OR (S9)	3 808	131113	-	-
S11. (S4) AND (S7) AND (S10)	218	131113	-	-
S12. (S4) AND (S7) AND (S10) Med begränsningarna publikations år 1999-2013 och endast skrivna på engelska samt peer reviewed	151	131113	45	9

Bilaga (2)(2) Databassökningar

Sökningar i MEDLINE

Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Antal valda artiklar
S1. ("Experience")	426 071	131113	-	-
S2. (MH "Life Change Events") OR ("Life Change Events")	18 537	131113	-	-
S3. ("Lived experience") (CH) OR ("Life change events")	1 537	131113	-	-
S4. (S1) OR (S2) OR (S3)	441 868	131113	-	-
S5. ("Breast Cancer")	166 638	131113	-	-
S6. (MH "Breast neoplasms") OR ("Breast neoplasms")	207 399	131113	-	-
S7. (S5) OR (S6)	246 740	131113	-	-
S8. (MH "Mastectomy") OR ("Mastectomy")	27 950	131113	-	-
S9. ("Breast Surgery")	3 647	131113	-	-
S10. (S8) OR (S9)	30 425	131113	-	-
S11. (S4) AND (S7) AND (S10)	15414	131113	-	-
S12. (S4) AND (S7) AND (S10) Med begränsningarna publikations år 1999-2013 och endast skrivna på engelska samt peer reviewed	885	131113	150	12

Bilaga 2 Granskningsprotokoll Willman et. al (2011).

Bilaga H

Exempel på protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod

Beskrivning av studien

Tydlig avgränsning/problemformulering? Ja Nej Vet ej

Patientkaraktistika
Antal
Ålder
Man/kvinna

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

Urval

– Relevant? Ja Nej Vet ej

– Strategiskt? Ja Nej Vet ej

Metod för

– urvalsförfarande tydligt beskrivet? Ja Nej Vet ej

– datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

– analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

– Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej Vet ej

– Råder datamätnad? Ja Nej Vet ej

– Råder analysmättnad? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

– Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

– Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? Ja Nej Vet ej

Genereras teori? Ja Nej Vet ej

Huvudfynd

Vilket/-n fenomen/upplevelse/mening
beskrivs? Är beskrivning/analys adekvat?

.....
.....
.....
.....
.....

Sammanfattande bedömning av kvalitet

- Bra Medel Dålig

Kommentar

.....
.....

Granskare (sign)

Bilaga 3 Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Bredin, M. 1999 Storbritannien	Mastectomy, body image and therapeutic massage: a qualitative study of women's experience	Intervju	Tre kvinnor som vid tillfället hade varit cancerfria efter mastektomi, mellan 25-65 år och opererade inom 1 år från deras diagnos.	Hög
Elmir, R., Jackson, D., Beale, B., & Schmied, V. 2010 Australien	Against all odds: Australian women's experiences of recovery from breast cancer	Intervju	Fyra kvinnor yngre än 50 år med bröstcancer som kunde kommunicera på engelska.	Medel
Fallbjörk, U., Salander, P., & Rasmussen, B. 2012 Sverige	From "No Big Deal" to "Losing Oneself" – Different Meanings of Mastectomy	Intervju och frågeformulär	15 kvinnor som genomgått mastektomi och deltagit i en tidigare studie om mastektomi och bröstrekonstruktion. Kvinnor under 50 år	Medel
Freysteinson, W., Deutsch, A., Lewis, C., Sisk, A., Wuest, L., & Cesario, S. 2012 USA	The Experience of Viewing Oneself in the Mirror After a Mastectomy	Intervjuer.	12 kvinnor 3-12 månader efter mastektomi.	Medel
Lindwall, L., & Bergbom, I. 2009 Sverige	The Altered body after breast cancer surgery	Intervju.	Kvinnor mellan 40-65 år som hade genomgått bröstcanceroperation och som förstod och talade svenska. Antal inte angivet.	Hög
Piot-Ziegler, C., Sassi, M. L., Raffoul, W., & Delaloye, J. F. 2010 Storbritannien	Mastectomy, body deconstruction, and impact on identity: A qualitative study.	Intervju.	19 kvinnor som genomgått mastektomi med olika möjligheter till rekonstruktion. Kvinnor mellan 37-62 år	Hög
Truelsen, M. 2003 Storbritannien	The Meaning of "reconstruction" within the lived experience of Mastectomy for breast cancer	Öppna frågor	Åtta kvinnor som alla genomgått mastektomi. Kvinnor mellan 48-50 år	Medel

Bilaga 4 Exempel på meningsenheter

Meningsenheter	Kondensering	Kod	Underkategorier	Kategorier
I didn't recognize myself – it wasn't me - it was quite a grotesques... as a haffifying mutilation of the body making it impossible for the women to look at themselves	Didn't recognize myself- it was grotesque- mutilation of the body- impossible to look at themselves	Grotesque mutilation of the body		Förändrad kroppsbild
After mastectomy however the women became aware of how they have also lost themselves as persons...	The women became aware after mastectomy that they have lost themselves as persons	Losing themselves as persons after mastectomy	Förlorad identitet	Förändrad kvinnlighet
I don't think I would ever been comfortable with him putting his hand on my concave breast at all because it was a really ugly mastectomy	I don't think I would be comfortable with him putting his hand on my concave breast... it was a ugly mastectomy	Uncomfortable with him putting his hand on my concave breast	Intima relationer	
Women typically reported feeling ugly, embarrassed and self-conscious	Women felt ugly, embarrassed and self-conscious	Women feel ugly, embarrassed and self-conscious	Upplevelsen av skam	
It is not so important what you look like what's important is health.	Not important what you look like. What's important is health	Looks not important, health is.	Tacksam för livet	
Women weighed the loss of their breast against the seriousness of their illness	Women weighed the loss of the breast against their illness	Loss of breast weighed against illness	Förändrat livsperspektiv	Livet i behåll
Women felt support network from family and friends contributing to their overall feeling of happiness and their sense of strength and vitality	Family and friends contributing feeling of happiness and strength	Family and friends support... feeling of happiness and strength	Anhörigas roll	
The breast cancer nurse... we had a really good rapport, she explained everything that was going to happen to me that day in much detail than the surgeon had... gave me an idea of what to expect in the end...	Breast cancer nurse gave good rapport, explained was going to happen... gave me an idea of what to expect in the end...	Breast cancer nurse gave good rapport on what going to happened and to expect in the end	Hälso – och sjukvårdspersonalens bemötande	
				Stöd i förlusten