



Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen för hälsa

SAKNADEN AV ETT BRÖST-

EN LITTERATURSTUDIE UTIFRÅN TVÅ
SJÄLVBIOGRAFISKA BÖCKER

JOHANNA BERGMAN
CECILIA GEHLERT

Examensarbete i vårdvetenskap 15 hp
VO1309 Examensarbete på kandidatnivå
Sjuksköterskeprogrammet 180 p
Mars 2009

Examinator: Ania Willman
Handledare: Lena Kransberg
Blekinge Tekniska Högskola
Sektionen för hälsa
371 79 Karlskrona

SAKNADEN AV ETT BRÖST-

EN LITTERATURSTUDIE UTIFRÅN TVÅ SJÄLVBIOGRAFISKA BÖCKER

JOHANNA BERGMAN
CECILIA GEHLERT

Författare Bergman, J & Gehlert, C. Saknaden av ett bröst- en litteraturstudie utifrån två självbiografiska böcker. *Examensarbete i vårdvetenskap 15 högskolepoäng*. Blekinge Tekniska Högskola: Sektionen för hälsa, 2009.

Bröstcancer är den vanligaste cancersjukdomen hos kvinnor i Sverige. Mastektomi är en av behandlingarna för bröstcancer vilket innebär att hela bröstet avlägsnas. Förlusten av ett bröst kan påverka kvinnans förmåga att fungera psykiskt och socialt och medför negativa konsekvenser för kvinnans självkänsla. Syftet med studien var att fördjupa förståelsen för kvinnans upplevelse av att förlora ett bröst i samband med bröstcancer. Två självbiografiska böcker analyserades med hjälp av innehållsanalys. Studien var en kvalitativ litteraturstudie med en manifest strävan. Resultatet resulterade i fem kategorier: ”Upplevelsen av beskedet”, ”Upplevelsen av den förändrade kroppen”, ”Upplevelsen av en förändring i identiteten”, ”Upplevelsen av bemötandet” och ”Upplevelsen av relationen och samlivet”. Kategorierna beskriver kvinnornas upplevelser från det att de får beskedet om bröstcancer fram till det att bröstet har opererats bort. Genom att sjuksköterskor får ökad kunskap om hur kvinnorna upplever förlusten av ett bröst så kan de bemöta dessa kvinnor på ett bättre sätt, samt förhindra ett ökat lidande.

Nyckelord: Bröstcancer, förändrad kropp, innehållsanalys, mastektomi, upplevelser, subjektiv kropp

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION	1
BAKGRUND	2
Subjektiv kropp	2
Kvinnornas upplevelser av att förlora ett bröst	3
SYFTE	4
METOD	4
Datainsamling och Urval	4
Resumé av biografierna	4
<i>Bara mitt bröst</i>	4
<i>Min cancer mitt ansvar</i>	4
Analys	5
RESULTAT	5
Upplevelsen av beskedet	6
Upplevelsen av den förändrade kroppen	6
Upplevelsen av en förändring i identiteten	7
Upplevelsen av bemötandet	8
Relationen och samlivet	9
DISKUSSION	9
Metoddiskussion	9
Resultatdiskussion	10
SLUTSATS	12
REFERENSER	13
BILAGEFÖRTECKNING	15
Bilaga	16

INTRODUKTION

Primär mammaecancer lyder beskedet /.../Mamma. Cancer. Moderskap är ju liv, i dess mest jublande former, symboliserat av ett mjukt, runt och sensuellt kvinnobröst! Och cancer är bara ångest, skräck och död. Eller?(Ullenius, 1996, s.16-17).

Bröstcancer har ökat under de senaste årtiondena och står nu för 30 procent av all cancer hos kvinnor (Socialstyrelsen, 2005). Mastektomi är ett kirurgiskt ingrepp som används vid behandling av bröstcancer. Detta ingrepp innebär att hela bröstet tas bort. Bröstet är ett kvinnligt attribut som symboliserar bland annat; kvinnlighet, moderskap och sexualitet. Hur upplever kvinnor förlusten av ett bröst? Denna fråga vill vi söka svar på för att vi som sjuksköterskor ska kunna bemöta dessa kvinnor på bästa sätt.

BAKGRUND

Årligen drabbas cirka 6500 kvinnor i Sverige av bröstcancer, vilket innebär var tionde kvinna (Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2007). Det kvinnliga hormonet östrogen, har stor betydelse för uppkomsten av bröstcancer. Långvarig användning av p-piller samt behandling med östrogen i samband med klimakteriet ökar risken för bröstcancer. Mellan fem och tio procent av bröstcancer är ärftlig. Det finns vissa geografiska skillnader, bröstcancer är vanligare i Nordamerika, Europa, Australien och södra delen av Sydamerika, jämfört med övriga kontinenter. Dessa geografiska skillnader tyder på att såväl ärftliga - och livsstils faktorer påverkar risken för att utveckla bröstcancer. Kirurgi, strålbehandling och cytostatika utgör fortfarande de huvudsakliga behandlingsmetoderna. (Socialstyrelsen, 2005).

Årligen genomgår ca 3000 kvinnor i Sverige mastektomi (Socialstyrelsen, 2007). Mastektomi är ett kirurgiskt ingrepp där hela bröstvävnaden tas bort, inklusive bröstvårta och vårtgård. Denna operation var tidigare huvudingreppet vid en kirurgisk behandling av bröstcancer. Idag används bröstbevarande kirurgi i större omfattning, vilket innebär att den delen av bröstet där tumören sitter tas bort. Skäl till att använda mastektomi idag kan vara att kvinnan själv önskar det eller att tumören är spridd till flera delar av bröstet. Kvinnor kan även välja att ta bort bröstet i förebyggande syfte, om det föreligger en stor ärftlig risk att drabbas av bröstcancer (Bergh, Brandberg, Ernberg, Frisell, Fürst & Hall, 2007). Efter en mastektomi erbjuds kvinnan en extern bröstprotes och informeras om vikten av att använda denna. En protes kan minska besvär med rygg och nacke som kan uppstå vid snedbelastning. En bröstprotes kan även hjälpa kvinnan känna sig mer ”hel” då förlusten av ett bröst kan leda till en förändrad kroppsuppfattning. Kvinnan kan känna en osäkerhet i sitt utseende och uppleva en förlorad identitet. Många kvinnor som genomgått en mastektomi upplever en nedsatt självkänsla, ökad ångest, depression, samt problem med sömnen. Kvinnorna kan även få en störd kroppsuppfattning och sexuella problem. Psykosocialt stöd från läkare och sjuksköterskor är mycket viktigt då 25 till 50 procent av personer med bröstcancer har psykosociala problem, men endast 10 procent remitteras för psykosocialt stöd (Socialstyrelsen, 2007).

Subjektiv kropp

Enligt Merleau-Ponty (1945/1997) innebär en förändring i eller av kroppen också en förändring av tillgången till livet. Detta innebär att efter en mastektomi förändras inte bara kvinnans kropp utan också hennes tillgång till livet. Vidare beskriver Merleau-Ponty att människan har tillgång till livet genom sin kropp, så länge vi lever gör vi det genom kroppen. Kroppen kan ses som medelpunkten i människans liv och den håller oss rotad till den värld vi lever i. Han menar att människan inte har en kropp, utan *är* sin kropp. Kroppen är ett föremål som aldrig lämnar människan. Andra föremål kan flyttas med hjälp av kroppen från en plats till en annan. Den egna kroppen förflyttas direkt, den är alltid med *mig*. Den levda kroppen kan aldrig förstås som ett ting, ett objekt. Då den är både fysisk, psykisk och själslig. Den är även levande och fylld av upplevelser, minnen och lärdom. Människan bör därmed betraktas som subjekt och bilden av hennes existens kan

inte bli fullständig utan hennes egna erfarna beskrivning av sig själv och sin kropp (a.a.).

Dahlberg, Segersten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) beskriver hur en förändring av den subjektiva kroppen medför en förändring av tillgången till världen och livet. Förlusten av en kroppsdel som till exempel ett bröst är inte enbart viktigt i sig utan hur det upplevs av hela människan, den levda kroppen. Patienten måste alltid ses som unik och hennes livsvärld får inte tas förgiven. Livsvärlden är den verklighet varje enskild person lever i. Den är formad av upplevelser och erfarenheter som vi fått under livets gång. På grund av tidigare upplevelser och erfarenheter skapar vi en viss förförståelse som kan påverka hur vi bemöter och uppfattar andra människor. I vårdande möten är det viktigt att vårdaren använder denna förförståelse på ett lämpligt sätt. Vårdaren måste låta patienten beskriva sina upplevelser samt ta reda på vad hälsa, lidande och välbefinnande innebär för just dem.

Kvinnornas upplevelser av att förlora ett bröst

Bröstat beskrivs av många kvinnor som en symbol för kvinnlighet, moderskap och sexualitet. Mastektomi upplevs som en förlust av dessa kvinnliga attribut och kan påverka kvinnors förmåga att fungera psykiskt och socialt (Skrzypulec, Tobor, Droszol & Nowosielski, 2008). Det dagliga livet påverkas, såväl arbete som fritidsintressen. Kvinnan kan dra sig undan från omgivningen och bli mindre sexuellt aktiv. Hon känner sig inte längre som en hel kvinna och är missbelåten med sitt kvarlämnade ärr efter operationen. Detta medför negativa konsekvenser för kvinnans självkänsla (Engel, Kerr, Schlesinger-Raab, Sauer & Hölzel, 2004). Den förändrade kroppsutfattningen efter en mastektomi påverkar inte bara självbilden utan även sexualiteten. Sexualitet är en viktig aspekt i kvinnornas personlighet och hänger samman med välmående och hälsa. Svårigheter att identifiera sig med den nya kroppen kan resultera i att kvinnan omedvetet stöter bort sin partner (Sheppard & Ely, 2008). En förändrad självbild och påverkad sexualitet efter mastektomi genererar en risk för depression. Några riskfaktorer som kan leda till en depression kan vara utmattnings, uppgivenhet och en känsla av hjälplöshet. Depression feldiagnostiseras ofta och är underbehandlad bland personer med bröstcancer (Reich, Lesur & Perdrizet-Chevallier, 2007). En viktig uppgift för sjuksköterskor är att diskutera sexualitet och kroppsutfattning efter en mastektomi med kvinnorna och deras partner för att undvika sexuella problem i relationen, men tid och utrymme för detta är fortfarande ett överhängande problem (Sheppard & Ely, 2008).

Dahlberg m.fl. (2003) menar att en förändring av kroppen kan skapa lidande hos kvinnan. I lidandet upplevs sorgen över det som förlorats eller det som kan komma att förloras. Människan berövas något konkret eller symboliskt. En människa som förlorat något betydelsefullt och något som hon älskar upplever en stor ensamhet. En känsla av ensamhet kan vara att inte bli sedd av någon. Vårdpersonal måste alltså vara öppen och lyhörd i sitt bemötande med patienten och inte låta förförståelsen prägla vårdandet. Målet är att med kvinnornas upplevelser i fokus, utforska och försöka förstå kvinnornas verklighet. Utan att på något sätt förminska, underskatta eller våldföra sig på den.

SYFTE

Syftet med studien var att fördjupa förståelsen för kvinnans upplevelse av att förlora ett bröst i samband med bröstcancer.

METOD

Detta var en litteraturstudie med kvalitativ ansats som baserades på självbiografiska böcker. Kvalitativ ansats användes för att beskriva och få en fördjupad förståelse för mänskliga upplevelser och känslor (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2006). Självbiografier valdes som datainsamlingsmetod, i vilka kvinnornas upplevelser och erfarenheter beskrivs.

Datainsamling och Urval

Material söktes genom Karlskrona stadsbibliotek samt Blekinge sjukhusets bibliotekskatalog online. En fritextsökning gjordes med nyckelordet "Bröstcancer". Den gav 25 träffar på stadsbiblioteket och 20 träffar på sjukhusets bibliotek. Stadsbiblioteket i Karlskrona besöktes och där fanns endast två självbiografier tillgängliga, istället besöktes sjukhusbiblioteket där en rad böcker om bröstcancer studerades. Nio böcker valdes ut för närmre granskning. Alla nio böckerna innehöll upplevelser kring bröstcancer. För att ta reda på vilka som handlade om kvinnors upplevelser av att förlora ett bröst sattes inklusionskriterierna att kvinnorna skulle genomgått en mastektomi, vara skrivna av personerna själva, samt skrivna på svenska för att undvika missförståelse av upplevelsorna vid översättning till svenska. Exklusionskriterierna var andra personers beskrivning av bröstcancer och anhörigas upplevelser av sjukdomen. Samt böcker där kvinnorna inte beskrev sina upplevelser kring förlusten av bröstet. Studien inleddes med att ta reda på vilka av de utvalda böckerna som stämde in på syftet med studien. Sju böcker valdes bort, en på grund av att huvudpersonen behandlats med bröstbevarande kirurgi. Två av böckerna var inte skrivna av personerna själva. Tre böcker beskrev främst sjukdomen och upplevelser kring insjuknandet, samt möten med vården. Den sjunde och sista boken som valdes bort beskrev livets slutskede i sjukdomen. De två utvalda böckerna svarade bra på syftet med studien och de satta inklusionskriterierna och var därför intressanta att fördjupa sig i. Böckerna som valdes för analys hette *Bara mitt bröst* skriven av Ullenius (1996) och *Min cancer mitt ansvar* av Tuft (1986).

Resumé av biografierna

Bara mitt bröst:

Ullenius (1996) upptäcker en dag en knöl i sitt högra bröst och får veta att hon drabbats av cancer. Hon lever med sin man och är mitt uppe i sitt yrkesliv. Boken beskriver hennes sjukdomsförlopp med operationer och sjukhusbesök och de känslor hon upplever.

Min cancer mitt ansvar:

Tuft (1986) är en 36 årig norsk kvinna. Hon lever ihop med sin man och sexåriga dotter. En dag får hon beskedet att hon drabbats av bröstcancer. Hon opereras och

strålbehandlas flera gånger på grund av återfall. I boken får vi följa hennes kamp mot sjukdomen samt hennes känslor och upplevelser.

Analys

Böckerna analyserades med hjälp av Graneheim och Lundmans (2004) tolkning av innehållsanalys. I Baxters (1994) beskrivning av innehållsanalys kan man antingen se till det manifesta innehållet i texten eller det latent. Det manifesta är det uppenbara eller synliga i texten och när man ser till det latent innehåll så innebär det att en tolkning görs. Valet mellan dessa beror på målet med studien (a.a.). Det manifesta innehållet i texten valdes att studeras. Detta för att målet med studien var att beskriva kvinnans upplevelser på ett så sanningsenligt sätt som möjligt utan att färga resultatet med egna värderingar.

I Graneheim och Lundmans (1994) beskrivning av analysprocessen ingår fem steg. Analysens fjärde steg att skapa subkategorier hoppades över. Som första steg lästes båda böckerna för få en känsla av textens helhet. Böckerna lästes sedan grundligt var för sig och sidor med text som beskrev kvinnornas upplevelser kring förlusten markerades med post it lappar. Utvalda meningarna och stycken lästes tillsammans, innan de valdes ut som meningsbärande enheter. Meningsenheterna placerades i tabeller som sedan kondenserades, med dess centrala budskap i behåll. Därefter kodades enheterna med lämpliga ord som beskrev en känsla eller upplevelse som framkom ur de meningsbärande enheterna, exempelvis *upplevd sorg* och *rädsla kring beskedet* (se bilaga). När alla enheter hade kodats så jämfördes de med varandra för att se vilka som passade ihop. De koder som passade ihop bildade en kategori (a.a.). Efter analysprocessen lästes böckerna ännu en gång och ytterligare meningsenheter kunde plockas ut, detta ledde även till att fler kategorier skapades.

RESULTAT

I resultatet redovisas kvinnornas upplevelser av att förlora ett bröst. Redovisningen delades upp i fem kategorier (se nedan).

Upplevelsen av beskedet
Upplevelsen av den förändrade kroppen
Upplevelsen av en förändring i identiteten
Upplevelsen av bemötandet
Upplevelsen av relationen och samlivet

Upplevelsen av beskedet

Beskedet om cancer kom som en chock.

Första tanken är: kommer jag att dö nu? Omedelbart därefter infiner sig frågan: måste jag förlora bröstet? Beskedet om bröstcancer väcker så mycket rädsla, så mycket ångest, och den som drabbats är plötsligt den ensamaste människan i världen. (Ullenius, 1996, s. 23).

Kvinnorna kände ångest, livet var hotat och kontrollen över tillvaron förlorad. Detta upplevdes starkt och mycket plågsamt. När själva chocken lagt sig kom andra känslor upp, som till exempel nedstämdhet och ilska över att kroppen hade svikit.

Valet att ta bort bröstet upplevdes som svårt. Det var också förenat med flera andra beslut att ta. Bland annat beslutet om det skulle göras en direktkonstruktion med en silikonprotes under samma operation som bröstet avlägsnades. Samt beslutet om att vänta med konstruktion och istället vakna upp med en tom bröstorg. Förutom alla dessa beslut som kvinnorna skulle ta ställning till väcktes även många frågor. Som till exempel om en plastikoperation skulle påverka chanserna för att överleva cancer eller om en protes skulle göra det svårare att upptäcka återfall.

Många tankar fanns över hur det skulle bli sen. Bröstet som funnits där hela tiden skulle nu plötsligt avlägsnas. Den ena kvinnan beskriver när hon och hennes man älskade en sista gång innan operationen:

Kvällen innan jag ska opereras studerar jag min kropp i spegeln. Jag tar farväl av det ena bröstet, går in under duschen och tänker på hur det kommer att bli att duscha med bara ett bröst. Efteråt visste både min älskade och jag att det var sista gången vi älskade med våra hela kroppar i behåll. Det blev ett avskedsälskande i sorgens tecken, men i djup innerlighet. Han tog inte på mitt cancersjuka bröst då, vi hade redan börjat hata det bröstet. (Tuft, 1986, s. 66).

Upplevelsen av den förändrade kroppen

Då bröstet opererats bort sattes ett bandage över såret. Detta bandage hjälpte kvinnorna att slippa konfronteras med förlusten direkt. Det fanns ingen ork till att hantera allting på en gång. Cancern i sig var tillräckligt jobbig att hantera, känslorna kring förlusten av bröstet fick vänta. Vårdspersonalen pratade aldrig om det bröst som avlägsnats. Istället talade personalen mest om såret som läkte fint, om bloddränaget och stygnen som skulle tas bort. Operationen hade efterlämnat ett ärr som påminde om att döden hade varit där. Förlusten av ett bröst var en personlig förlust, trots att den utförts för att rädda livet.

Med motvilja konfronterades kvinnorna med den nya kroppen. Det innebar en stor sorg att se det ärr som gömde sig under bandaget, en sorg som vid ett dödsfall. De beskriver det som att döden hade varit där och tagit med sig en del för alltid. Den förändrade kroppskänslan var ny och skulle ta tid att vänja sig vid. Synintrycket var platt och naket och gav en asymmetrisk känsla.

Tankar som att man endast är någonting värd om man är stark, frisk och har en vacker byst tydliggjorde skillnaden mellan det *friska* och det *sjuka*. Andras vitalitet

och sundhet blev så framträdande. Det som tidigare varit en stolthet att visa upp gav nu en känsla av skam och rädsla för att inte duga.

Med tiden fann kvinnorna sig tillrätta med den nya kroppen och kunde glädjas åt det som fanns kvar trots en bitterhet och en sorg över det som berövats dem. Med tiden suddades även bilden av det gamla bröstet ut som en mental skyddsmekanism för att lindra sorgen efter den kroppsdel. Förnuftet sa att inga tårar i världen skulle ge bröstet tillbaka.

En av kvinnorna valde att göra en rekonstruktion av sitt bröst direkt i samband med borttagandet av det sjuka bröstet. En process som upplevdes utdragen och oerhört smärtsam. Huden värkte hela tiden, den skulle successivt spännas ut kring silikonkudden som var placerad bakom bröstmuskeln. Även lätta tryck från kläder gav ifrån sig en brännande smärta. Samtidigt växte oron över om smärtan skulle tillta, eftersom huden skulle stretchas ut till dubbel storlek. Processen tog längre tid än planerat för att slutresultatet skulle bli bra. Kvinnan utvecklade under tiden en slags hatkärlek till det som skulle bli hennes nya bröst. All förtröstan och allt tålamod hon haft övergick i besvikelse och frustration. Hon hade tagit beslutet om att göra en rekonstruktion för att hon inte ville leva med en stympad kropp och var tacksam för att det gick att genomföra, men en protes skulle aldrig vara som ett äkta bröst. Det skulle aldrig ge känslan tillbaka. Sorgen efter det gamla bröstet försvårade den smärtsamma protesupbyggnaden. Ibland undrade hon om hon tagit rätt beslut, alternativet var ett löst bröstinlägg för behån. Den inopererade protesens sätt där den satt, som en ballong mellan henne själv och kroppen och hon hade svårt att föreställa sig den dagen då det inte längre gjorde ont. Hon saknade sitt gamla bröst som tidigare tätt sig litet och oansenligt (Ullenius, 1996).

En rekonstruktion av det borttagna bröstet tilltalade inte den andra kvinnan. Hon uttryckte en rädsla för sjukhus och för att genomgå en operation under narkos. Hon beskrev även att hon mått dåligt över alla proteser som presenterats för henne, att bära en protes skulle inte få henne att glömma bort det hon förlorat (Tuft, 1986).

Upplevelsen av en förändring i identiteten

Bröstcancern utgjorde ett hot mot kvinnans liv men också mot hela hennes identitet. Förlusten av ett bröst innebar en katastrof. Denna kroppsdel var en del av identiteten. Det runda mjuka bröstet symboliserade moderskap och hörde ihop med självkänslan. Brösten var även ett bevis på kvinnlighet och sexualitet. Den ena kvinnan uttryckte förlusten av ett bröst som bittert och att det gjorde ont, men att det som fanns kvar av henne ändå symboliserade mycket kvinna (Tuft, 1986).

Sorgen av att ha förlorat en erotisk del på kroppen upplevdes som den största förlusten för den ena kvinnan. Sexuella känslor och spänningar hade berövats henne. De var värre än de rent fysiska och synliga plågorna.

Jag skulle aldrig mer känna darrningar i den bröstvårtan vid beröring och kyss, och aldrig mer uppleva de vibrationer som då böljade genom kroppen. Saknaden kunde plötsligt uppstå inom mig och göra mig desperat och ledsen. En källa till lust hade tagits ifrån mig. Jag kände en häftig vrede mot världen: var fanns den delen av min kropp? Var den begravd eller låg den och flöt i en glasburk i ett laboratorium?(Tuft, 1986, s. 68).

Kvinnorna var rädda för att upplevelsen av den egna kroppen skulle påverka lusten och samlivet. En rädsla fanns också för att vara defekt och mindre attraktiv. Men genom att älska igen återkom känslan av att komma tillbaka i sin kropp.

Upplevelsen av bemötandet

I vårdsituationen kändes kroppen som ett objekt. Ingen hade klappat eller smekt kroppen på en lång tid. Det var bara det som var sjukt och obehagligt som uppmärksammades. Ingen hade brytt sig om det som var friskt på kroppen. Kvinnorna upplevde att de började se på sig själva utifrån andras ögon. Sjukvården såg inte hela människan utan bara cancern. Kvinnorna önskade mer information om hur deras sexualitet kunde förändras efter operationen. Efter cancerbeskedet var självförtroendet litet och sårbarheten stor. Behovet av stöd från vården och omgivningen var stort.

Den ena kvinnan upplevde att läkarna bara använde metoder för att försvaga och bryta ner hennes kropp. De skulle bränna, avlägsna och förstöra hennes kropp. Hon hörde aldrig om någon behandling som skulle bygga upp hennes kropp igen (Tuft, 1986). Den andra kvinnan beskriver ett möte med en narkosläkare som gjorde henne väldigt nedstämd:

Jag kan förstå att han inte bryr sig ett skvatt om mig som människa. Han är ju van att umgås med patienterna när de är djupt nedsövda och bortom all mänsklig kontakt. Men jag tycker att han kunde ha bemödat sig om att skumma igenom min journal som hastigast innan han kallade in mig till sitt mottagningsrum. Då hade han inte behövt inleda samtalet med att förundrat konstatera: "Värst vad du ser bekymrad ut. Är du det?" Tätt följt av frågan: "Och vad ska du opereras för då?" Samtidigt som han förstrött börjar bläddra i min journal där både diagnos och operationsmetod tydligt framgår. (Ullenius, 1996, s. 51).

Omgivningen sa ingenting om det som skett. Denna tystnad gjorde det värre. Den bekräftade det hemska och nedvärderande som hänt. Detta bidrog till att kvinnorna blev ängsliga för att inte räcka till kroppsligt. Det kunde vara svårt i vissa situationer med okända människor. Till exempel i mötet med ett butiksbiträde i en underklädesbutik kunde de uppleva en påtvingad intimitet. Kvinnorna upplevde det som jobbigt att visa upp något som var ömtåligt och otäckt. Kvinnorna hade ett behov att dra sig tillbaka från det sociala livet för att samla kraft och styrka. Denna kraft och styrka behövdes bland annat för att kämpa emot sjukdomen.

Att komma tillbaka till arbetet kändes underligt. Trots att det gått lång tid sedan de sist var där, så var det som om de aldrig varit borta. Kollegerna uppträdde som vanligt, endast någon vågade ställa frågor om deras sjukdom. På grund av omgivningens rädsla för att tala om cancern och vad den innebar uppstod många missförstånd. Kvinnorna drog sig till exempel tillbaka ännu mer eftersom de uppfattade det som om omgivningen var rädda för sjukdomen, som om de smittade. De upplevde en svår balansgång mellan behovet av ensamhet och behovet av närhet. Vissa dagar fanns det ett stort behov av närhet, att få höra någon säga att de fanns där som stöd, en kram kunde värma och vara bevis på att någon brydde sig. Men ibland kändes det som om omgivningen bara ville se det tappra och kända och inte det sorgliga. Detta bidrog till att kvinnorna byggde upp en fasad mot omgivningen. En fasad som var mycket skör och bakom den fanns många tårar. Samtidigt tyckte kvinnorna att det var viktigt att orka prata om det som drabbat dem för att ge andra människor en förståelse hur det var att leva med en cancersjukdom.

Relationen och samlivet

Efter operationen gick samlivet på sparlåga. Det berodde bland annat på känslan av att känna sig amputerad och de fysiska smärtorna som t ex ömhet runt ärret. Döden hade setts på nära håll, och frågan *om* jag ska dö hade ändrats till *när* jag ska dö. När livet kändes så bräckligt upplevde kvinnorna det svårt i sin sexualitet. Mannens uppskattning av kroppen betydde mycket, att han fann kroppen värd att älska trots att den var deformerad. Det fanns en gemensam sorg över det förlorade bröstet, många känslor kunde delas men inte alla. Stödet ifrån mannen upplevdes ändå som oerhört betydelsefullt, att få känna sig liten, bli tröstad och öppet få visa rädsla över döden och att bli övergiven.

Sorgen innebar ensamhet, en ensamhet som kändes i hela kroppen och inte gick att omsätta i ord. Det fanns tillfällen där varken tro eller råd hjälpte. Känslan att aldrig mer tillhöra dem som fått hälsan som något självklart gjorde ont. Det fanns en rädsla som satt under huden som aldrig kunde opereras bort, en rädsla för återfall. Samtidigt som det fanns ett stort behov att vara nära andra fanns också behovet av ensamhet, behovet att få vara ifred med sina tankar. Ute bland människor fanns en längtan efter ensamhet, att själv få sitta och tänka på meningen med allt.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med studien var att fördjupa förståelsen för kvinnans upplevelse av att förlora ett bröst i samband med bröstcancer. För att få reda på upplevelserna gjordes en litteraturstudie där självbiografier analyserades. Självbiografierna ansågs beskriva upplevelserna på ett mer detaljerat sätt än vad de vetenskapliga artiklarna gjorde. Kvalitativ ansats valdes eftersom denna syftar till att försöka förstå människans subjektiva upplevelse av omvärlden (Forsberg & Wengström, 2003). Det hade varit mycket intressant att göra en intervju studie med kvinnor som genomgått en mastektomi. Då hade fler kvinnor kunnat ingå i studien.

Studien grundas på två självbiografier som beskriver kvinnornas upplevelser på ett bra sätt. De ger läsaren en bra insikt i hur det kan upplevas att förlora ett bröst. Enligt Van Manen (1997) är en självbiografi en beskrivelse av livet. Det är ett bra sätt att studera hur en människa upplever världen. Eftersom syftet med studien var att få en fördjupad förståelse för kvinnors egna upplevelser passade det bra att basera den på självbiografier. Van Manen menar att texterna i självbiografier ofta är detaljerade och väl beskrivna, vilket gör dem intressanta ur ett vetenskapligt perspektiv. (a.a.). Böckerna var skrivna på svenska vilket underlättade läsandet och gjorde det enklare att vara mer textnära innehållet och undvika för mycket egna tolkningar. Det som var negativt med användandet av självbiografier var att den ena boken ibland beskrev känslor och upplevelser utifrån hur en kvinna *skulle* kunna känna i vissa situationer. Det gjorde det ibland svårt att uppfatta vilka känslor som var hennes egna.

Sökning av självbiografierna utfördes på Stadsbiblioteket i Karlskrona, Blekinge Tekniska Högskola samt Karlskrona sjukhusbibliotek. De böcker som fanns på de valda biblioteken kändes relevanta till syftet med studien. Därför söktes inte böcker på fler ställen. Trots att bara ett sökord användes gav det ett bra resultat. Om sökordet hade ändrats eller utökats hade träffarna kanske blivit andra. Sökord som till exempel; mastektomi, bröst och förlust kunde ha använts. Utbudet av böcker där

kvinnor beskriver upplevelsen av att förlora ett bröst var inte speciellt stort. Många böcker beskriver bara sjukdomen bröstcancer och upplevelserna av den medicinska behandlingen. Det hade kanske funnits ett större utbud av böcker i bokhandeln eller internetbokhandeln. Urvalet hade då förmodligen sett annorlunda ut.

Vid innehållsanalysen användes Graneheim och Lundmans (2004) tolkning. Den ansågs passa bra till den valda studien. Den var lätt att förstå och enkel att arbeta med. Det som försvårade analysen var att upplevelserna var svåra att kategorisera. De passade in under flera kategorier och gled in i varandra. I analysprocessen gjordes inga subkategorier, anledningen var att det blev för många underrubriker i resultatet vilket gav ett rörigt intryck. Även Baxters (1994) beskrivning av innehållsanalys lästes men den var svår att förstå och uppfattades förespråka kvantitativa studier. Manifest innehållsanalys valdes för att studien ville göras så textnära som möjligt för att undvika egna tolkningar.

De två böckerna som valdes ut är skrivna av två kvinnor i samma åldersgrupp. Båda kvinnorna bor i Norden. Om kvinnorna tillhört olika åldersgrupper hade kanske resultatet blivit annorlunda, eftersom förlusten av ett bröst kanske kan upplevas olika beroende på om man är ung respektive äldre kvinna. Resultatet hade kanske sett annorlunda ut ifall böckerna varit skrivna utav kvinnor från andra länder utanför Norden. Detta för att bröstet kanske har en annan symbol i andra länder och på grund av detta hade kanske förlusten fått en annan innebörd.

Anledningen till att böckerna som valdes är så gamla beror på den kirurgiska behandlingen. Idag används mest bröstbevarande kirurgi vid behandling av bröstcancer (Bergh m.fl., 2007). Upplevelsen efter en mastektomi är fortfarande relevant att belysa eftersom det fortfarande används som kirurgisk behandling vid bröstcancer.

Resultatdiskussion

Följande kategorier från resultatet har valts att diskuteras: ”*Upplevelsen av beskedet*”, ”*Upplevelsen av den förändrade kroppen*”, ”*Upplevelsen av en förändring i identiteten*”, ”*Upplevelsen av bemötandet*”. Dessa kategorier innehåller information som kan hjälpa sjuksköterskor att få en fördjupad förståelse för hur kvinnor upplever förlusten av ett bröst.

I resultatet framkom det att kvinnorna upplevde valet om att ta bort hela bröstet som svårt. Kvinnorna kände att de hade många beslut att fatta samtidigt som de hade många frågor. Det är därför viktigt att kvinnorna får tillfälle att ställa alla sina frågor och ventiler sin oro. Om kvinnorna tvingas hålla känslor, tankar och frågor för sig själva skapas ett onödigt lidande. Något som vården enkelt skulle kunna förhindra. I samband med beskedet är det viktigt att kvinnorna känner stöd ifrån vården. Rustøen och Begnum (2008) beskriver att det är viktigt att sjuksköterskan finns till hands efter beskedet, för att kunna besvara frågor som kvinnorna har. Ett sätt kan vara att ha telefonkontakt några dagar efter det att de fått beskedet. Etablerandet av en kontakt redan under den här perioden kan få kvinnan att känna sig trygg, lugna hennes rädsla och ger henne möjlighet att få svar på frågor kring behandlingsalternativ (a.a.). Detta styrks även av Cohen, Kahn och Steevens (1998) som menar att det är viktigt att vården är uppmärksam på kvinnornas emotionella och psykiska reaktioner på bröstcancer och dess behandling.

Kvinnorna fick en förändrad kroppsuppfattning efter operationen. De upplevde att de blivit stympade vilket ledde till nedsatt förmåga att känna sig attraktiva och en nedsatt sexuell lust. Enligt Skrzypulec m.fl. (2008) så leder en mastektomi till en rad psykiska begränsningar för kvinnan som även påverkar hennes sociala liv. Detta kan kopplas till Merleau-Pontys (1945/1997) teori om att en förändring av kroppen innebär en förändring av tillgången till livet. Genom sjuksköterskors medvetenhet om hur dessa begränsningar och förändringar kan påverka kvinnorna psykiskt samt hur det påverkar deras livskvalitet kan de hjälpa kvinnorna att anpassa sig till deras nya livssituation.

Det var bara en av kvinnorna i resultatet som valde att göra en bröstrekonstruktion. Under rekonstruktionen upplevdes en svårighet att ta till sig det nya bröstet. Dahlberg m.fl., (2003) menar att om en förlorad kroppsdel ersätts, som i det här fallet innebär att ett bröst ersätts av en bröstprotes så kan den aldrig upplevas som naturlig om den inte införlivas med den subjektiva kroppen.

Det framkom att avlägsnandet av bröstet innebar en förlust av ett erotiskt centrum. De sexuella känslor som innan kunde kännas vid beröring av bröstet hade tagits ifrån dem. Något som bekräftas av Engel m.fl. (2004) som beskriver att kvinnor som förlorat ett bröst upplevde en sämre sexuell tillfredsställelse. Bröstcancer var inte bara ett hot mot livet utan också hela identiteten. Detta bekräftas av Sheppard och Ely (2008) som beskriver sexualiteten som en djupt rotad del i identiteten. Bröstcancer påverkar således livskvaliteten, sexualiteten och kroppsuppfattningen. Kvinnorna i böckerna önskade att de hade fått mer information om hur operationen kunde påverka deras sexualitet. Enligt Rustøen och Begnum (2008) borde information ges om vanliga problem såsom sexuella svårigheter, negativa förändringar i självbilden och vanliga emotionella reaktioner kring bröstcancer. De anser även att om det är möjligt så bör partnern vara med vid informationen för att förhindra sexuella problem hos paret.

Kvinnorna upplevde att sjukvården inte såg till hela människan. De kände sig som ett objekt, det var bara cancer som uppmärksammades. Detta kan kopplas till Merleau-Ponty (1945/1997) som menar att människans kropp aldrig kan ses som ett objekt utan måste betraktas som ett subjekt, vilket innebär att se till hela människan. Arman och Rehnsfeldt (2007) belyser att sjukvårdspersonal kan skapa ett ökat lidande hos patienter genom att inte uppmärksamma hela människan. Det är viktigt att vården inte bara uppmärksammar sjukdomen utan också människan bakom sjukdomen. Känslan av att bli sedd som en helhet är viktigt för att kunna kämpa för tillfrisknande. Annars finns det risk för att patienten börjar se sig själv genom andras ögon. Detta kan leda till en skev verklighetsuppfattning av kroppen.

Sjukvårdspersonalen talade aldrig med kvinnorna om bröstet som hade tagits bort. De uppmärksammade endast det sår som fanns där efter operationen. Kvinnorna upplevde att personalens tystnad gjorde det värre, på grund av att de inte pratade om det bröst som hade avlägsnats. Sjuksköterskan ska vara lyhörd och uppmärksam på om patienten har ett behov av att tala om det som de har varit med om. Genom att försöka sätta sig in i patientens livsvärld så krävs det enligt Dahlberg m.fl. (2003) ett förhållningssätt där man ser till patientens upplevelser och erfarenheter. Dahlberg framhåller också att för att kunna möta patienten och hennes livsvärld krävs det ett öppet förhållningssätt och en djupare förståelse för patienten. Det är viktigt att inte lägga in egna värderingar i vårdandet, vårdspersonalens livsvärld är inte den samma som patientens (a.a.).

Bristfällig information från vårdpersonal kan styrkas av en kvinna i författarnas bekantskapskrets, som blev tillfrågad att ta del av resultatet. Kvinnan som själv har genomgått en mastektomi kunde känna igen sig i många av upplevelserna som framkommer i resultatet. Även hon upplevde en stor ensamhet, en ensamhet som bestod i att vårdpersonalen aldrig frågade om hennes upplevelser och vad hon kände i samband med förlusten. Hon var inte ens medveten om att det stödet var berättigat henne som en del av en god vård utöver den rent fysiska vården som hon fick i samband med operationen.

SLUTSATS

Trots att böckerna är skrivna med tio års mellanrum är kvinnornas upplevelser mycket lika. Kvinnorna upplevde cancern som ett hot mot livet och identiteten. De kände sorg över den kroppsdel och det erotiska centrum som förlorats. Kände också rädsla för att vara mindre attraktiva och hur det påverkade sexualiteten. Upplevde brist på empati vilket resulterade i ett bristfälligt bemötande ifrån vårdpersonalen. Det är skrämmande att vården av dessa kvinnor inte blivit bättre under de tio åren. Eftersom det är en så pass vanlig cancersjukdom innebär det att många kvinnor behöver vård. Vården måste utvecklas och se mer till kvinnorna som hela individer. Om vårdpersonalen vet mer om hur de ska bemöta dessa patienter kan de undvika onödigt lidande samt minska psykosociala svårigheter.

Vi tycker det skulle vara intressant att följa upp kvinnors psykiska hälsa några år efter mastektomin. Samt att jämföra den psykiska hälsan hos kvinnor som gjort en rekonstruktion med kvinnor som avstått. Det hade även varit intressant att undersöka om åldern har någon betydelse för upplevelsen av förlusten. Genom att belysa dessa frågor så kan vi lära oss mer om upplevelsen av att förlora ett bröst och på så sätt veta hur vi bäst kan bemöta dessa kvinnors behov inom vården.

REFERENSER

- Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2007). The Little Extra That Alleviates Suffering. *Nursing Ethics, 14*, (3), 372-386.
- Baxter, L. A. (1994). Content analysis. *Studying Interpersonal Interaction, The Guilford Press*, 239-274.
- Bergh, J., Brandberg, Y., Ernberg, I., Frisell, J., Fürst, C.J., & Hall, P. (2007). *Bröstcancer*. Kristianstad: Kristianstad Boktryckeri AB.
- Cohen, M. Z., Kahn, D.L., & Steevens, R.H. (1998). Beyond body image: the experience of breast cancer. *Oncology Nursing Forum, 25*, 835-841.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Engel, J., Kerr, J., Schlesinger-Raab, A., Sauer, H., & Hölzel, D. (2004). Quality of Life Following Breast-Conserving Therapy or Mastectomy: Results of a 5-Year Prospective Study. *The Breast Journal, 10*, (3), 223-231.
- Forsberg, C., Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today, 24*, (2), 105-112.
- Merleau-Ponty, M. (1997). *Kroppens fenomenologi* (W. Fovet övers.) Göteborg: Daidalos (Originalarbete publicerat 1945).
- Reich, M., Lesur, A., & Perdrizet-Chevallier, C. (2007). Depression, quality of life and breast cancer: a review of the literature. *Springer, 110*, 9-17.
- Rustøen, T., & Begnum, S. (2000). Quality of Life in Women With Breast Cancer. *Cancer Nursing, 23*, (6), 416-421.

Sheppard, L., & Ely, S. (2008). Breast Cancer and Sexuality. *The Breast Journal*, 14, (2), 176-181.

Skrzypulec, V., Tobor, E., Droszol, A., & Nowosielski, K. (2008). Biopsychosocial functioning of women after mastectomy. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 613-619.

Socialstyrelsen. (2005). *Cancer i siffror*.
http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/20F814EA-945C-43A2-9D43-F1394A80694B/8233/rev_20051255.pdf

Socialstyrelsen. (2007). *Nationella riktlinjer för bröstcancersjukvård*.
http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/4831AD0B-6DB3-4B92-89E3-989BDE5351E5/7429/20071022_rev1.pdf

Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2007). *Aromatashämmande läkemedel vid bröstcancer*.
<http://www.sbu.se/sv/Publicerat/Alert/Aromatashammande-lakemedel-vid-broscancer/>

Tuft, H. (1986). *Min cancer mitt ansvar?* Stockholm: Nordstedts Förlag AB.

Ullenius, A. (1996). *Bara mitt bröst*. Stockholm: Nordstedts Förlag AB.

Van Manen, M. (1997). *Researching Lived Experience* (2nd ed). Canada: The althouse press.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad - en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: studentlitteratur.

BILAGEFÖRTECKNING

Bilaga: Analysprocessen

Bilaga

Tabell. Analysprocessen

Meningsbärande enheter	Kondensering	Koder	Kategorier
<i>Första tanken är: kommer jag att dö nu? Omedelbart därefter infinner sig frågan: måste jag förlora bröstet? Beskedet om bröstcancer väcker så mycket rädsla, så mycket ångest, och den som drabbats är plötsligt den ensammaste människan i världen. (Ullenius, 1996, s. 23).</i>	Beskedet om bröstcancer väckte rädsla, ångest och känsla av ensamhet.	Rädsla kring beskedet	Upplevelsen av beskedet
<i>Sorgen överbemannade mig inte förrän jag stående slet av mig bandaget och fick se hur skändad och förstörd jag hade blivit. Jag hade inte trott att jag skulle känna mig så platt och så naken. (Tuft, 1986, s. 62)</i>	Kroppen kändes skändad och förstörd.	Upplevd sorg	Upplevelsen av den förändrade kroppen
<i>Det som gör bröstcancer så speciellt ångestladdat är att sjukdomen inte bara utgör ett hot mot kvinnans liv, utan också mot hela hennes identitet. För många kvinnor är denna klump av fettvävnader, muskler och bröstkörtlar ett påtagligt bevis på deras kvinnlighet och sexualitet. Brösten är ju den eviga symbolen för både samliv och moderskap. (Ullenius, 1996, s. 25-26).</i>	Bröstet en symbol för kvinnlighet, sexualitet, samliv och moderskap	Bröstet som symbol	Upplevelsen av en förändrad identitet
<i>Den har objektiviserats under lång tid. Ingen har sagt att kroppen är varm eller skön. Ingen har klappat och smekt den. Ingen har brytt sig om de friska delarna, bara det som är obehagligt och sjukt. Tills slut blir man nästan ett objekt också för sig själv och glömmet att känna inifrån. Man börjar se sig själv genom andras ögon. (Tuft, 1986, s. 67).</i>	Kvinnan behandlas som ett objekt av världen.	Kände sig som objekt	Upplevelsen av bemötandet
<i>Jag har haft tur som har en god man som har varit med mig och hos mig i sjukdomens alla stadier, samtidigt som han har haft sin egen smärta att balansera ut mot världen. Hos honom har jag kunnat vara liten och hjälpsökande. Det har funnits en plats där jag öppet har kunnat erkänna min fruktan över att mista livet, och samtidigt med det också honom och kärleken. Men allt har inte bara varit idyll. Periodvis har min bitterhet och min missunnsamhet mot alla friska kommit till uttryck. Jag har varit irritabel i umgänget med människor och allra mest irritabel hemma. (Tuft, 1986, s. 79).</i>	Behov av stöd och kärlek från partnern	Behovet av stöd	Upplevelsen av relationen och samlivet

