

# Kvinner med risiko for arvelig bryst- og eggstokkreft. Erfaringer etter forebyggende fjerning av eggstokkene

*Marie Kvamme Mæland er høgskolelektor ved videreutdanningen i kreftsykepleie, Betanien diakonale høgskole i Bergen. Hun har kliniske erfaring fra gynekologiske kreftpasienter og alvorlig syke og døende pasienter og hun har over flere år vært genetisk veileder ved Senter for medisinsk genetikk og molekylærmedisin, Haukeland Universitetssykehus. Marie er medlem av styret i KFSS.*

## INNLEDNING

Eggstokkreft er en av de ti hyppigste kreftformene blant kvinner i Norge. Antall nye tilfeller har stabilisert seg, i 2006 ble det registrert 447 nye tilfeller (Michelsen et al., 2009). I perioden jeg arbeidet som genetisk veileder hadde jeg mange møter med pasienter og pårørende som tilhørte en familie med flere tilfeller av bryst - og/eller eggstokkreft.

Kvinner som kommer til genetisk veiledning på bakgrunn av en familiehistorie med bryst- og/eller eggstokkreft kan eksempelvis fortelle om en søster med brystkreft diagnostisert før 50 år og gjerne en mor, og ikke sjelden også mormor, som var syk og døde av bryst - og/eller eggstokkreft.

## GENETISK VEILEDNING

Dersom en kvinne etter genetisk veiledning bestemmer seg for å la seg genteste og det bekrefte genfeil i brystkreftgen 1 (BRCA1) eller brystkreftgen 2 (BRCA2), gis det anbefaling

om forebyggende fjerning av eggstokkene. Dette begrunnes med at livstidsrisiko for utvikling av eggstokkreft ved genfeil i BRCA1 er 15-65 % og ved genfeil i BRCA2 11-20 % dersom kvinnen beholder eggstokkene (Michelsen et al., 2009). I tillegg har forskning vist at forebyggende fjerning av eggstokkene reduserer risiko for brystkreft med ca 50 % og risiko for utvikling av eggstokkreft med 80-95% (Domchek og Rebbeck, 2007).

Kvinner som får fjernet eggstokkene går rett over i overgangsalder. Dette kan resultere i plager som humørsvingninger, svettetokter, tørre slimhinner, nedsatt sexlyst og osteoporosetendens (Madalinska et al., 2006, Hallowell, 2006). Mange kvinner i familier med bryst- og eggstokkreft som jeg møtte i mitt arbeid som veileder fikk som svar etter gjennomgått gentest at leting etter kjente genfeil i BRCA1 og BRCA2 i kvinnens blodprøve ikke hadde bekreftet genfeil. Likevel ble denne gruppe kvinner anbefalt å fjerne eggstokkene ved 40-årsalder da kreftrisiko på bakgrunn av familiehistorien likevel ikke kunne utelukkes.

## SMAKEBITER FRA EN STUDIE

Jeg fattet interesse for denne gruppe kvinner som hadde fjernet eggstokkene på bakgrunn

av en antatt risiko for utvikling av bryst- og eggstokkreft. Høsten 2006 ble følgende prosjektgodkjent i Regionaletisk komité (REK) Vest: Hvilke erfaringer har kvinner som har fått fjernet eggstokkene på bakgrunn av mistanke



om arvelig kreftrisiko? Hensikten med studien var å beskrive hvordan kvinner med usikker genetisk status erfarer livet etter å ha fjernet eggstokkene før overgangsalderen. En kvalitativ tilnærming fundert på en fenomenologisk filosofi ble valgt (Mæland, Engebretsen og Jacobsen, 2010). I alt 14 kvinner som hadde gjennomgått gentest og hadde fjernet eggstokkene forebyggende på bakgrunn av en angitt kreftrisiko takket ja til å la seg intervjuet (2007 -08). Av 14 kvinner levde 13 i parforhold. Nedenfor refereres utsagn fra kvinnene som deltok i studien.

En fortalte dette om opplevelsen av egen risiko:

Så på en måte var det slik at eggstokkreft var så vanskelig å oppdage, så da følte jeg at jeg tenkte på det at det var verre om jeg ikke hadde fjernet eggstokkene....for nå er jeg i den alderen som mor var i da hun fikk det.. Mor var 54 år da hun ble syk .. så døde hun da hun var 56. Nei, ja.. jeg tenkte mer på det før.. nei, når jeg blir så gammel som mor var.. at da kommer jeg vel også til å få kreft..

Flere var veldig fysisk slitne etter å ha fjernet eggstokkene på tross

av at de ble satt på erstatningsbehandling med hormoner:

Jeg var fullstendig uforberedt på at det ville ta så lang tid og at de hormongreiene skulle være så inngripende. Det skulle jeg gjerne ha visst mer om.. Når legen ville gi meg tre dager sykemelding ble det tre måneder.

Om parforholdet sa en:

Ja, så det har ikke fungert da, men det fungerer jo... men allikevel... det har ikke vært noe problem..

Ja, hetetoktene er der ..men ikke lysten.. Jeg følte at lysten til ..det forsvant.

I en brosjyre utgitt av kreftforeningen (2009) står det:

”Seksualiteten er et sårbart tema for de fleste av oss. Det er få forunt å ha et så åpent forhold til denne intime og private delen av livet at de uten problemer kan diskutere usikkerhet, frykt, lyster og spørsmål selv med nærmeste partner”.

Betydningen av god informasjon av gynekolog kom tydelig frem. Det var viktig at

kvinnene var forberedt på symptomer som kunne komme etter operasjonen, som nedsatt sexlyst. Flere opplevde at de ikke hadde fått god nok informasjon før operasjonen.

En annen opplevelse som var felles for flere var:

Mange ganger har jeg sagt til meg selv at hvis jeg hadde visst det jeg vet i dag, så vet jeg ikke om jeg hadde tillatt det. Men nå hadde vi kreftfaren hengende over oss. Jeg vet ikke om de er helt klar over at vi stilles på lik linje med menn i forhold til seksualitet.. Når du opereres brytes jo blodtilførsel av,

nerver og den fysiske følsomheten, det skulle vel være likt for oss som for mannfolk?

Ambivalens i forhold til å ha fjernet eggstokkene:

Jeg kjenner på at jeg mangler noe, noe er tatt fra meg som skulle være der. Som jeg sa om den kjønnsidentiteten. Det er ganske tøft det. For jeg har lest litt om det og.. altså livmor og eggstokker, det formidler jo noe i fra oven.. de skal jo formidle det samme.. hormoner, følsomhet, ja lyst..

Jeg visste ingen ting i den tiden jeg tok operasjonen, uansett om jeg burde være kjempeglad for at jeg ikke har den risikoen lenger. Så det er klart at jeg får litt dårlig samvittighet når jeg tenker på .. jeg må være glad for det som er gjort.

I løpet av intervjuene kom vi også inn på mening med livet. En svarte:

Det er jo bare.. altså.. mening med livet mitt nå det er å leve nå .. akkurat her og nå.. det er det som gir meg styrke - at her er jeg .. akkurat nå.

## OPPSUMMERING

Selv om kvinnene ble satt på erstatningsbehandling med hormoner etter at eggstokkene ble fjernet, beskrev noen at inngrepet fikk konsekvenser for parforhold med hensyn til seksualitet. Andre beskrev uttalt fysisk tretthet som varte over flere måneder etter inngrepet. Studien beskriver kunnskap om konsekvenser som kvinnene erfarte og en ambivalens i forhold til å ha fjernet eggstokkene forebyggende. Det kom tydelig frem at det viktigste var å

leve og at en er villig til å ofre en del for å unngå den angst som det å leve med kreftrisiko medfører.

Utvikling av molekylærgenetisk teknologi har medført at genetikere nå er blitt mer tilbakeholdne med å henvise til forebyggende fjerning av eggstokkene ved usikker genetisk status.

## Referanser

- Domchek, S. M., Rebbeck, T.R. (2007) Prophylactic oophorectomy in women at increased cancer risk. *Curr Opin Obstet Gynecol*,19:27-30.
- Hallowell, N. et al. (2004) High-Risk Premenopausal Women's Experiences of undergoing
- Prophylactic Oophorectomy: A Descriptive Study. *Genet Tes*,148-56.
- Madalinska, J.B. et al. (2006) The Impact of Hormone Replacement Therapy on Menopausal Symptoms in Younger High-Risk Women After prophylactic Salpingo-Oophorectomy. *J Clin Onco*, 22:3576-82.
- Michelsen, T.M., Dørum, A., Dahl, A. A. (2009) A controlled study of mental distress and somatic complaints after risk-reducing salpingo-oophorectomy in women at risk for hereditary breast ovarian cancer. *Gynecologic Oncology*,113:128-33.
- Mæland, M. K., Engebretsen, L.F., Jacobsen, F.F. (2010). Kvinners erfaringer med fjerning av eggstokkene. *Sykepleien forskning*, 4:314-320.
- Rebbeck, T.R., Kauff, N. D., Domchek, S.M. (2009) Meta-analysis of Risk Reduction Estimates Associated With Risk-Reducing Salpingo-oophorectomy in BRCA1 or BRCA2 Mutation Carriers. *J Natl Cancer Inst*,101: 80-7.