

En skummel arv

Fire av seks søsken arvet BRCA1 genet. De forberedte seg på å fjerne brystene og eggstokkene for å forebygge kreft. Prosessen med valg var frustrerende og vanskelig.

Tekst og foto Laila S. Berg

Da farmoren døde av brystkreft, bare 43 år gammel, satt farfaren alene igjen med sju barn. Ei jente og seks gutter. Faren deres pluss tre brødre, arvet kreftgenet uten å vite om det. Farmorens søster døde også av brystkreft, og bare 28 år gammel ble deres egen søster rammet. Først i 2003 ble de oppmerksom på at det var en genfeil som slo gjennom på farssiden, BRCA1 genet. Dette skulle vise seg å få dramatiske konsekvenser for flere


av søstrene og noen kusiner.

«Maja» og «Lovise» er glad for at det er fokus og forskning på brystkreft. De opplever at de er heldige som har gode muligheter til å forebygge kreft. Forebygging og behandlinger i fremtiden vil gjerne bli enda mye bedre. Utfordringen for dem ble å ta de riktige valgene i forhold til om og eventuelt når de burde operere bort sine friske bryst. Prosessen underveis med valgets kvaler har vært både frustrerende og vanskelig for dem.

Nye spørsmål dukket stadig opp; Hvem skal kontaktes? Når og hvor? Virker medisinen greit? Når skal man slutte å ta medisiner? De opplevde behovet for informasjon og forklaring som avgjørende for hvor trygge de kunne føle seg både i valgene som måtte gjøres, og under de konkrete operasjonene.

Fjernet brystene

«Lovise» er i midten av førtiårene og har fire barn. Hun opererte først bort



TO SØSTRE: «Maja» og «Lovise» vil være anonyme, både av hensyn til seg selv og barna.

eggstokkene, og for ett år siden fjernet hun brystene. Det er brystvevet inni brystet som fjernes helt, huden beholdes og et implantat legges inn i brystet, alt i en operasjon. Søsteren «Maja», har gjort litt andre valg og foreløpig kun tatt bort brystene. Hun er i slutten av 30 årene og er småbarnsmamma til tre. Begge vil være anonyme, både av hensyn til seg selv og barna. De ønsker å fremstå som friske, slik de er i dag. De ønsker ikke å knyttes opp mot sykdom som kan influere på

oppfatninger omkring deres eller barnas helse, hverken med tanke på jobbsøking eller i forsikringsøyemed.

– I det sorteringssamfunnet vi lever i nå, med jag etter det fullkomne, er det dessverre nærliggende å tenke at det også kan bli etiske debatter rundt sortering av fostre med for eksempel BRCA1 genet, sier «Lovise».

Gentest

Etter at søsteren deres fikk brystkreft i

2003 begynte de å lete på Radiumhospitalet. Det ble søkt etter en genfeil i søsterens blodmateriale. Ett år gikk før de fant BRCA1 genet. Far var bærer. Alle fikk tilbud om å genteste seg. Først alle fars søsken, deretter barna av de som bar BRCA1 genet, som går på risiko for eggstokk- og brystkreft.

– Plutselig var det dukket opp en ny faktor i familien som vi måtte forholde oss til. Genfeilen som vår søster bar på, var kanskje noe vi selv også hadde i oss. En blodprøve kunne fortelle oss dette. Men hva innebærer det å få vite?

«Maja» hadde kjæreste, men hun hadde ennå ikke fått noen barn. Hun valgte å ikke vite det.

– Jeg ville ikke visst hva jeg skulle

«Å fjerne eggstokkene var for meg det letteste.»

gjøre med det, dersom jeg hadde en genfeil. På det tidspunktet taklet jeg det fint. Så jeg valgte å vente, sier hun.

«Lovise» hadde fått de barna hun skulle, for henne var det avklart.

– Å fjerne eggstokkene var for meg det letteste, så jeg opererte de bort i 2006. Da reduserte jeg samtidig brystkreftsjansen med 50 prosent. Men jeg ventet i fire år med å ta brystene, forteller «Lovise».

De fikk tilstrekkelig informasjon. Men det var før bekräftelsen kom. Det var opplagt at der var kreftrisiko, og først nå meldte det store informasjonsbehovet seg.

For «Lovise» var tidspunktet gunstig. Likevel kom det som et sjokk. Hun trodde ikke hun hadde BRCA1 genet. Det var uvirkelig å ha noe i kroppen som kunne være så dødelig, og det er umulig å vite hvordan en reagerer før en får vite det. Hun hadde fire barn, den yngste var ett år. Hun var glad for at hun ikke hadde visst noe før, men samtidig takknemlig for at hun fikk kjennskap til risikoen før hun kanskje utviklet kreft.



SØKER INFORMASJON: Mange er henvist til å lese seg fram på internett og det er umulig å vite hva du helt kan forstå deg på, for forskningen er kompleks.

Ble gravid

«Maja» fikk sitt første barn i 2006. Litt senere valgte hun å få bekreftelsen på det som hun fryktet mest, også hun hadde genet, altså den fjerde av seks søstre. Hun ammet barnet ett år, og før hun rakk å vurdere om hun skulle operere bort, eller ei, var hun gravid igjen.

– Jeg følte det som en stor lettelse, da kunne jeg igjen skyve foran meg de vanskelige avgjørelsene om når jeg skulle operere bort brystene og eggstokkene mine. Og så ønsket vi å få et barn til, sier «Maja».

I 2008 kom det andre barnet. I mellomtiden vokste beslutningen, og i 2009 fjernet hun brystene. I tre år hadde hun visst om den høye kreftrisikoen hun bar på, og det føltes som en lettelse å få fjernet brystene og risikoen med dem. Men å fjerne eggstokkene, det ville være et altfor stort valg å ta. Turde hun å vente lenger? Hun var 37 og hadde to barn. Hun følte at hun klarte å leve uten å bekymre seg så mye. «Maja» følte seg så frisk, minnes hun, og tenker tilbake.

– Du blir så var for all informasjon og alt man hører om BRCA1 relaterte ting. Jeg ønsket noen som kunne gi gode råd, og helst noen som kunne si meg hva jeg burde gjøre. Men selvsagt visste jeg også at det kunne ingen. Jeg husker jeg kunne kjenne på irritasjon overfor veilederne fra medisinsk genetikk, som ikke selv kjente disse tingene på kroppen og slik

ikke kunne forstå meg helt og fullt. Jeg tror vel dette var en slags desperasjon og fortvilelse fordi jeg virkelig ikke visste hva jeg skulle gjøre. Jeg var redd for å gjøre feil valg. En blir veldig alene om valgene, forteller «Maja».

Hun presiserer at veilederen fra medisinsk genetikk spilte en avgjørende rolle med sin tilgjengelighet, støtte, omsorg og informasjon.

Kan vente til 40

Hun fikk time hos Ole Erik Iversen, overlege i gynekologi. Han mente hun kunne vente til hun ble 40 med å ta eggstokkene, hvis hun ønsket flere barn.

– Det var fantastisk å snakke med Iversen. Han hadde akkurat den kunnskap som jeg følte jeg trengte der og da. Jeg husker at jeg følte en slags trygghet

«I dag føler jeg meg på en måte genfri.»

etter å ha vært der, en ro. Men selvsagt kan ingen lege eller andre garantere noe. Inni meg visste jeg jo at kreften kunne ramme, selv før 40 år. Trygg var jeg jo absolutt ikke, sier hun.

– *Hvordan oppleves frykten for kreft?*
– Redselen og frykten kommer gjerne i forbindelse med ubehag i magen, eller

når jeg tror jeg kjenner noe i brystet. Da kan de verste tankene komme. Mange i omgivelsene rundt meg var nok lettet når jeg endelig fjernet brystene. Søsknene mine i helsevesenet var kanskje mest lettet. Selv har jeg aldri vært nær kreftsykdom eller døden, annet enn min egen søster som ble operert for brystkreft. Jeg hadde et par episoder der jeg fryktet at jeg hadde ventet for lenge. Det er nervepirrende på årlig mammografi, MR og ultralyd. Da sitter jeg på gangen og venter på svar. Redselen for at jeg kanskje har ventet for lenge med å gjøre noe er grusom, forteller «Lovise».

– Jeg kjenner på redselen for å få kreft når jeg er nedfor, når jeg har det tøft eller er sliten. En gang kjente jeg en klump i brystet. Da tenkte jeg at jeg bærer en risiko, sier «Maja».

Fjernet brystene

Av seks søstre, har en utviklet kreft. Alle som har kreftgenet har tatt bort brystene.

– Pappa synes nok ikke det er kjekt at han har ført dette genet videre. Det er 50 prosent risiko for at barna er bærere. I vår søskenflokk slo det høyere ut, fire av seks hadde genfeilen, sier «Maja».

Søstrene følte den samme frustrasjon over å måtte foreta et valg om, og eventuelt når, de skulle operere bort bryst og eggstokker. Offisielt ble det anbefalt at eggstokkene ble fjernet fra fylte 35, og helst før 40, hvis man hadde fått ønskede barn. Dette var i 2004. Statistikken for å utvikle brystkreft med BRCA1genet var på den tiden 85–90 prosent. Det frustrerende var at det fra profesjonshold ble gitt ulik informasjon om dataene, de var ikke samkjørt. Det gikk på presenter, tall og risiko Fakta var viktig. Men hvor lenge kan du vente, og er det noe poeng å operere? Dette er tanker og frustrasjoner søstrene forteller om.

– Jeg hadde behov for tid for å kunne ta mine egne avgjørelser, og for meg var brystene den tyngste avgjørelsen. Eggstokkene bestemte jeg meg tidlig for å ta, for de var det vanskeligere å ha kontroll med. Når det gjaldt brystene spurte

jeg alle: «Hva ville du gjort?» De fleste helte til å fjerne også brystene. Jeg hadde behov for å snakke med noen som hadde opplevd det samme, forteller «Lovise».

Da hun fjernet eggstokkene fantes det ingen støttegruppe hvor hun kunne treffe andre i samme situasjon. Søstrene var heldige som tross alt hadde hverandre, er de enig om.

– *Hva var vanskeligst i denne prosessen?*

– Rundene med valg opplevdes som vanskelig. Skulle jeg fjerne friske deler av kroppen uten å vite om det var nødvendig, og når burde jeg gjøre det?

– Når tid blir et spørsmål om hvor lenge du skal gå med is i magen. Jeg står midt oppi det nå, og skal snart fjerne eggstokkene. Jeg har tre barn og nærmer meg 40. Nå føler jeg at det ikke er god grunn til å utsette det lenger. Men det er vanskelig å ta den telefonen. Jeg har det bra nå, men jeg vet jo ikke hvordan jeg vil få det etter operasjonen, forteller «Maja».

Det er betryggende for henne å vite at det er noen som kjenner til gode preparater. Søsteren har allerede gjennomgått operasjonen og er 100 prosent fornøyd med resultatet. «Maja» går i støttegruppe og vet hvilke ulike plager hun kan regne med å få. Overgangsplager, svettetokter og vektøkning, bare for å nevne noen.

– Å legge seg på operasjonsbordet for å fjerne brystene var det vanskeligste for meg. Det var selve operasjonen som var det verste. Når jeg først hadde bestemt meg og faktisk gjort det, var jeg utrolig lettet, minnes «Lovise».

Hun gjorde det først etter fem år med risikoberegning og mentale forberedelser. Den verste konsekvensen var at hun kunne få kreft og kanskje dø, så valget var sånn sett lett. Samtidig var det dramatisk og bittert å skjære vekk alt friskt brystevn når du ikke vet om du noen gang kommer til å utvikle kreft, reflekterer hun.

Mistet følelsen

Når vevet inni brystene skrelles bort forstyrres nervene i brystet. De følelsene som normalt er i bysten blir ødelagt for

alltid, og disse følelsene kommer aldri tilbake, det har begge erfart.

– Jeg var veldig spent på hvordan det ville bli etter operasjonen, spesielt i forhold til sexlivet. Det har gått fint, men brystene forholder jeg meg lite til. De føles kalde og litt rar å ta på. Sorgen rundt det å operere bort mine friske bryster tok jeg en god stund før operasjonen. Når det først var gjort, har jeg forholdt meg til at nå er det slik. Hvordan denne prosessen er, avhenger av det forholdet en har til brystene sine og hvor mye av identiteten som ligger der, forteller «Maja»

– Egentlig vet vi ikke om vi ville fått kreft. Valgene blir gjort på ulikt grunnlag av informasjon. Du kommer inn helt frisk. Gjennomgår to forholdsvis store inngrep. Vet ikke helt hvordan resultatet blir, og blir avhengig av «kunstig» østrogen, sier «Lovise».

Men det var også godt å bruke humor midt i alvoret.

– Jeg husker siste kontroll jeg var på før jeg skulle operere brystene. Jeg hadde vært på sykehuset til ulike kontroller i mange timer. Endelig skulle jeg treffe operasjonslegen. Han hadde det travelt og ba meg ta av meg på overkroppen. Han kastet et raskt blikk på brystene. «250 gram» sa han til seg selv og noterte ned størrelsen på implantatet han skulle velge. Han tegnet kjapt med tusj der han skulle snitte, tok opp et kamera fra lommen og knipset puppene. Han var snart på vei ut dørene igjen, men jeg kunne ikke dy meg med å tøys litt med hva han skulle med de puppebildene. Han hadde i hvert fall ikke fått mitt samtykke til å legge dem på nettet. Dessuten hadde jeg mange spørsmål jeg ville ha svar på. Og det fikk jeg til slutt, forteller «Lovise».

– *Kunne noe vært gjort annerledes?*

– Støttegruppen ville det vært nyttig å ha mye tidligere i prosessen. Ulike forskere, leger, rådgivere og spesialister som vi har snakket med har sine felt og interesser, og de er ikke alltid synkronisert på feltet. Det hadde selvfølgelig vært enklere for oss hvis alle innen helsevesenet hadde gitt oss samkjørt og lik infor-

MER INFO:

- Interessegruppen for kvinner med påvist; BRCA 1 og BRCA 2 genfeil.

Email adr.: elin.overaa.eriksen@helse-bergen.no Tlf. 55975475.

Elin Overaa Eriksen, sykepleier og genetisk veileder. Høgskolelektor, Institutt for etter- og videreutdanning i kreftsykepleie. Hun er kontakt for interessegruppen.

- Regionalt Kompetansesenter for Arvelig Kreft (RKAK) Helse-Vest: <http://forskningssprosjekt.ihelse.net/visningsenterrapport.aspx?reportId=836> Mail for spørsmål kan sendes til: RKAK@helse-bergen.no

- Kurstilbud for kvinner med påvist BRCA1 og BRCA2 genfeil ved Vardesenteret, Oslo: <http://www.helse-stavanger.no/pasient/laeringogmestring/Sider/side.aspx>

- Kurs i Stavanger våren 2012. Informasjon vil bli lagt ut på LMS, Stavanger universitetssykehus, se: <http://www.helse-stavanger.no/pasient/laeringogmestring/Sider/side.aspx>

masjon. Men det er mye som har skjedd innen forskning og praksis på brystkreft siden 2003, så det er forståelig at dette ikke alltid er like lett, sier «Lovise».

For de som opplever at familielivet skjærer seg, kan det bli svært dramatisk oppi det hele. Det tar tid å komme i balanse igjen etter en operasjon. Da er støttegruppen spesielt viktig, det er begge enig i.

– Det som har gjort mest inntrykk er at min søster fikk kreft bare 28 år gammel, og at jeg selv var i stor fare for også å få det. Plutselig var arv og gener noe som hadde betydning, som resulterte i vanskelige valg, og som var invaderende i vår familie. I dag føler jeg meg på en måte «genfri». Du skjærer det bort hos deg selv, men det vil alltid være en del av familien. Om noen år er det mine barn som må gjennom samme uroen, samme valgene og samme søken etter informasjon, sier «Lovise». ■