



Information och tjänster för din hälsa och vård. Besök [1177.se](http://1177.se) eller ring 1177 för sjukvårdsrådgivning. Öppet dygnet runt.

## Reportage: Att leva med ärftlig risk för bröstcancer

Vissa former av cancer kan bero på ärftliga anlag. För att ta reda på om man bär på sådana anlag kan man göra en så kallad cancergenetisk utredning. Här berättar tre kvinnor om hur det påverkat dem att få reda på att de är anlagsbärare. I kapitel två finns mer information om hur en cancergenetisk utredning går till.

### Vetskapen påverkar livet - tre kvinnor berättar

Det finns flera genförändringar som kan vara ärftliga och orsaka cancer. En av dem kallas BRCA1 och är en genförändring som ökar risken för bröst- och äggstockscancer. I det här samtalet berättar Sanna, Lisa och Maria om sina tankar kring att vara anlagsbärare och hur det har påverkat deras liv.

### Sjuka släktingar väcker tankar om utredning

Sanna är 49 år. Hon kommer från en familj där hennes mammas alla fem systrar fick bröst- eller äggstockscancer, eller både och, däremot inte hennes mamma. Sanna läste om ärftlig cancer och började fundera för egen del. Själv hade hon bröstimplantat.

– Jag gick till vårdcentralen och bad om en remiss till bröstkirurgen för att få reda på hur jag skulle göra för att undersöka mina bröst. Jag hade läst på internet om att man ska rita ett släkträd, en illustration för att åskådliggöra hur många släktingar som insjuknat i cancer. Släkträdet tog jag med mig till bröstkirurgen.

Mönstret i Sannas familj var tydligt. Förutom mostrarna fanns både kusiner och morbröder som insjuknat i cancer. Läkaren på bröstkirurgen skrev genast remiss till en onkogenetisk mottagning.

När Sanna var 38 år fick hon göra en utredning som visade att hon bar på genförändringen BRCA1, och alltså på den förhöjda

risken för bröst- och äggstockscancer.

– Jag ville absolut veta och tvekade inte en sekund att testa mig. Jag ville kunna agera, vara med och ta beslut. Jag ville inte sitta och vänta. Risken var alldeles för stor, jag har två barn att ta hand om.

Lisa är 46 år. I hennes släkt har en moster, en kusin och hennes mamma insjuknat i bröst- eller äggstockscancer. Familjemedlemmarna reagerade för de upprepade fallen av cancer och misstänkte genetiska anlag. Mostern testade sig först och därefter Lisas mamma. De bar båda på genförändringen.

– Mamma berättade för oss barn att det var femtio procents risk för att vi också bar på genförändringen. Jag och mina tre syskon ville alla testa oss direkt

Beskedet kom ett par månader senare. Alla bar på anlaget. Då var Lisa 43 år.

Hon reagerade i flera olika steg.

– Först tänkte jag att det inte var sant, men snart kunde jag vända på det och se att jag var privilegierad som fått veta. Sedan började jag tänka mer på vad det innebar, att det handlade om mig den här gången och att jag faktiskt riskerade att bli sjuk. Då ville jag göra något åt det.

Maria är 42 år. I hennes släkt finns kvinnor som insjuknat i bröstcancer i fyra olika generationer, men inga kända fall av äggstockscancer. Flera av kvinnorna har insjuknat tidigt, redan i 30-40-årsåldern. När Marias mamma var 63 år fick även hon bröstcancer.

– Vid det laget tänkte vi att om det finns en genförändring i släkten så har den förmodligen inte förts vidare till henne. Men så var det inte. Mamma testade sig först och ett par år senare jag. Jag ville veta, ville ha något att förhålla mig till.

– Om jag hade genförändringen ville jag upptäcka det tidigt för att öka chansen att överleva. Maria var 38 år när hon fick hon beskedet.

## **Förebyggande operation – eller inte**

Vårdens rekommendation är att låta ta bort bröst, äggstockar och äggledare. I vilken ordning beror på kvinnans ålder. En kvinna som fortfarande vill föda barn kan börja med att ta bort bröstet och avvakta med äggstockar och äggledare medan den som är över 40 år rekommenderas att vända på ordningen.

Sanna gjorde sin utredning i slutet av 90-talet. Hon var först ut av

de tre kvinnorna.

När utredningen var klar var Sanna redan mentalt förberedd på operation.

- Att förlora bröst, äggstockar och äggledare kändes inte som ett problem om jag visste att jag skulle överleva.

Den första operationen genomfördes ett år senare. Då lät Sanna ta bort äggstockar, äggledare och dessutom på egen önskan livmodern. Sanna kom i klimakteriet med alla de besvär som det medför, svettningar, oro och svårt att sova.

Bröstoperationen gjordes ytterligare ett och ett halvt år senare. Bröstvävnaden togs bort samtidigt som en silikonprotes lades in.

Sjukvårdens råd till Lisa var att ta bort äggstockar och äggledare först men att vänta med bröstet och att istället gå på tätare kontroller.

Lisa lät ta bort sina äggstockar, äggledare och liksom Sanna även livmoder och det fungerade bra.

– Jag kände mig inte ledsen. Jag skulle ju inte ha fler barn. Tack vare en liten dos östrogen som jag fick direkt efter operationen, och som jag ätit sedan dess, har jag sluppit klimakteriebesvär. Jag mådde bra direkt efteråt och jag mår bra i dag, konstaterar Lisa.

Snart ville Lisa också ta bort bröstet.

– Varje gång som jag duschade och såg mina bröst blev jag påmind. Jag kände att de var ett hot mot min hälsa. Tänk om jag blev sjuk!

Ett år senare lät Lisa ta bort sina bröst och samtidigt påbörja en bröstrekonstruktion i flera steg.

– Det har fungerat bra för mig. Jag har hela tiden haft en känsla av att jag gjort rätt och jag har aldrig tvekat, säger Lisa.

Maria är inte opererad. Hon kallas på kontroller varje halvår, ibland görs mammografi och ibland ultraljuds- eller magnetkameraundersökning av bröstet. Hon träffar en onkolog en gång om året och dessutom går hon till en gynekolog som gör ultraljud på äggstockarna. Gynekologen tar också ett blodprov för att undersöka nivån av ett ämne som kan bli förhöjt vid äggstockscancer.

Maria är sambo och har länge hoppats på att bli förälder. Under den här tiden har hon känt sig nöjd och trygg med de extra kontrollerna men nu känner hon att tiden för barnafödande börjar rinna ut och det förändrar hennes inställning till en förebyggande

operation. Tanken på att ta bort bröst och äggstockar för att undvika att bli sjuk, har därför blivit mer aktuell.

## Fördelarna överväger

Sannas ångest och oro över att få cancer försvann när båda operationerna var gjorda.

– Det betydde väldigt mycket. Nu känner jag mig nöjd och trygg! Mitt ena bröst är hårdare och det drar lite i det när jag rör mig men trots att jag inte är helt nöjd med resultatet ångrar jag mig inte.

Lisa instämmer.

– I vardagen är det inga problem alls men när jag besöker vården och måste klä av mig blir det svårare för då måste jag förklara och det vill jag helst inte. Jag går inte till badhuset och jag vill helst inte dela rum med någon annan, till exempel när vi åker iväg med jobbet.

## Relationen till män

Sannas man har varit med på hela resan och tycker inte att det är något konstigt.

– Om man är trygg i förhållandet till sin man är det naturligtvis lättare. Att vara singel och vilja träffa en man påverkar kanske beslutet om att låta operera sig.

Lisa har varit tillsammans med sin man länge och de känner varandra väl.

– Han har funnits där som ett stöd hela tiden. Han har också stöttat mig i beslutet om operationerna. Hellre frisk än sjuk även om jag skulle komma att se annorlunda ut.

– Samlivet fungerar bra. Tack vare en liten dos östrogen blir inte slemhinnorna torra och det underlättar samlivet. Jag känner mig nöjd, säger Lisa.

Maria menar att allvarlig sjukdom, eller hot om allvarlig sjukdom, endera stärker relationen till sin partner eller så går man skilda vägar för att man inte orkar.

– När vi ställdes inför allvaret blev handlingsplanen en helt annan. Vi tvingades diskutera vad vi vill med våra liv och vad som är viktigt för oss men också praktiska saker, som att gå igenom försäkringar, tänka igenom hur vi skulle påverkas ekonomiskt om jag blir sjuk, skriva testamente med mera. En översyn av våra liv helt enkelt.

– Vi har bestämt oss för att vi vill vara ett par och satsa på ett liv tillsammans och tack vare de här samtalen har vår relation blivit djupare, berättar Maria.

## Att berätta för sina barn

Lisa tänker på nästa generation och på sin roll som förebild för sina döttrar och syskonbarn, som i dag inte vet om de är bärare av samma genförändring.

– Jag vill visa att det går att ta sig igenom det här, att fortfarande fungera som kvinna och att må bra, trots allt.

Lisa har två döttrar i övre tonåren. Genom åren har de sett släktingarna bli sjuka och gå bort. De har hört pratet om cancer och att det finns i slakten.

– Vi har valt att vara öppna och berätta om allting. Eftersom jag själv och flera med mig jobbar inom sjukvården kan vi ta det naturligt och då tycker barnen inte heller att det är konstigt.

Lisa och hennes mans råd till sina döttrar är att ta det lugnt.

– Det finns ingen anledning att testa sig innan 25-30 årsåldern eftersom risken för sjukdom fortfarande är liten då. Istället kan man låta tankarna mogna och så småningom komma fram till ett beslut om man vill låta testa sig eller inte, och hur man vill gå vidare om det visar sig att man bär på genförändringen. Under tiden kan man gå på täta kontroller om man känner sig orolig.

Sannas barn var 10 och 12 år när hon fick beskedet.

– Min man och jag diskuterade och kom fram till att vi skulle vänta med att berätta för dem. Vi bedömde att vår dotter var för känslig.

Nu är de i 20-årsåldern och Sanna berättade för ungefär två år sedan.

– Vår dotter tyckte att det var bra att vi väntade med att berätta men hade gärna velat få veta några år tidigare så att hon hade kunnat vara ett stöd åt mig.

Sannas dotter valde genast att själv låta testa sig. Hon har fått besked om att hon inte bär på genförändringen. Även sonen skulle vilja testa sig men vårdens inställning är att det inte behövs eftersom bröstcancer är så ovanligt bland män. Det blir aktuellt först om de blir föräldrar till flickor.

## Utredning och vägledning av ärftlig cancer

Vissa former av cancer kan bero på ärftliga anlag. Det betyder att man kan ha genförändringar som går i arv i en släkt. På en onkogenetisk mottagning kan man utreda och testa sin ärftlighet. Den här typen av mottagningar har olika namn på olika platser i Sverige och kan också kallas cancertgenetisk mottagning, ärftlighetsmottagning eller mottagning för familjär cancer.

Till mottagningen vänder sig personer, friska eller sjuka, som har flera släktingar som insjuknat i cancer, ofta i tidiga år. Bröst- och äggstockscancer, prostatacancer och tjocktarmscancer är exempel på cancersjukdomar som i vissa fall kan vara ärftliga. I fem till tio procent av all cancer anses ärftligheten spela in, alltså en liten del av all cancersjukdom.

## Regelbundna kontroller eller åtgärder

Genom att ta reda på om man har ärftliga anlag eller inte kan man värdera om det finns behov av regelbundna kontroller eller åtgärder. Regelbundna kontroller gör att man kan upptäcka sjukdomen i ett tidigt skede och på det sättet öka chanserna till en snabb och framgångsrik behandling. I vissa fall kan man få välja om man vill operera bort till exempel bröst eller äggstockar.

Om man misstänker ärftlig cancer i sin familj kan man prata med sin husläkare. Om läkaren bedömer att det finns anledning skriver han eller hon remiss till en onkogenetisk mottagning. Man kan också kontakta en onkogenetisk mottagning direkt för att få vägledning. Där får man berätta om sin familj, vilka som insjuknat i en cancersjukdom och vid vilken ålder. Resultatet sammanställs i ett släktträd, ett slags illustration, som visar om det verkar handla om ärftlighet eller inte.

## Enkel provtagning men komplicerad analys

Om man bedömer att det kan finnas ärftliga anlag för cancer blir det aktuellt med ett genetiskt prov. Provet är enkelt att ta men komplicerat att analysera. Om familjens genförändring är kartlagd sedan tidigare går analysen snabbare än om man är den första personen i familjen som låter testa sig. Därför varierar tiden som man kan få vänta på besked, från fyra veckor och upp till ett år. Att beskedet tar lång tid betyder inte att risken för en genförändring eller cancer är större.

## Hantera vetskapen

Den person som väljer att testa sig måste också fundera över hur ett besked om ärftlighet för cancer ska hanteras i fortsättningen. Den onkogenetiska mottagningen uppmuntrar vanligtvis till att sprida informationen vidare eftersom andra släktingar kan ha nytta av att få veta. En genetiska utredning görs på uppdrag av den person eller familj som sökt till mottagningen och därför

medverkar mottagningen inte i att sprida informationen vidare i släkten. Om det finns önskemål kan mottagningen skriva ett brev som sammanfattar hur ärftligheten för cancer ser ut i släkten men i första hand rekommenderar man personlig kontakt. Släktrationer ser väldigt olika ut och det finns inget enkelt svar på om och hur man ska dela med sig av ett sådant här besked.

Mottagningar för onkogenetisk utredning och vägledning finns i Göteborg, Linköping, Lund, Stockholm, Umeå och Uppsala.

<b>Skrivent:</b>	Ann-Sofie Mellqvist, 1177.se
<b>Redaktör:</b>	Ann-Sofie Mellqvist, 1177.se
<b>Granskare:</b>	Annika Baan, genetisk vägledare, Cancerogenetiska mottagningen, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg