

Forord

Bildet på forsiden er Rembrandts Bathsheba. Verket er av hans kone Hendrickje Stoffels, og var malt i 1654. Stoffels døde syv år senere av ukjent sykdom.

I 1983 foreslo Braithwaite og Shugg at kvinnen på bildet hadde kliniske tegn på brystkreft, mest på bakgrunn av inndragninger og misfarging av hennes venstre bryst. Denne ideen ble etter hvert allment akseptert, og verket har i de senere år vært brukt i kampanjer mot brystkreft (1).

Brystkreft er altså en sykdom som etter all sannsynlighet har rammet kvinner igjennom hele menneskets historie. Det er likevel en sykdom som har en økende forekomst, og har i den siste tiden vært en svært aktuell kvinne sykdom.

Forhistorien til oppgaven vår er av personlig årsak. Det å oppleve brystkreft i nærmeste familie er en stor påkjenning. Det var under influens av dette at selve ideen til oppgaven ble skapt. Derfor takker vi moren til en av forfatterne spesielt.

Videre vil vi begge takke Merethe Kumle og Erling Bjordal for deres oppfølging av oss. Uten deres veiledning hadde oppgaven vært svært vanskelig å gjennomføre.

Da dette er et prosjekt som har blitt gjennomført av studentene, har selve prosessen vært den viktigste kilden til læring.

Med vennlig hilsen

Marius Christensen og Helge Fodstad

Brystkreftopererte kvinners preoperative forventninger, problemområder og tilfredshet etter rekonstruksjon..... 1

| | |
|---|----|
| <i>Forord</i> | 2 |
| <i>Resyme</i> | 4 |
| <i>Innledning</i> | 5 |
| <i>Formål</i> | 7 |
| <i>Materiale</i> | 8 |
| <i>Metode</i> | 8 |
| <i>Studieprofil</i> | 10 |
| <i>Skjema</i> | 11 |
| <i>Operasjonsmetoder</i> | 12 |
| <i>Statistikk</i> | 12 |
| <i>Resultater</i> | 13 |
| Preoperativ undersøkelse på betydning av brysttap og forventninger til rekonstruksjon | 13 |
| Kvinnenes post operative vurdering av egen livskvalitet og kosmetisk resultat..... | 14 |
| <i>Diskusjon</i> | 15 |
| <i>Konklusjon</i> | 17 |
| <i>Tabeller</i> | 20 |
| <i>Appendix</i> | 24 |

Resyme

Brystkreft er den hyppigste kreftformen hos norske kvinner. En av behandlingsformene for denne sykdommen er mastektomi. Vi ønsket å undersøke forventinger, problemområder og postoperativ tilfredshet hos kvinner som skulle gjennomgå forsinket rekonstruksjon etter mastektomi. Vi utførte et prospektivt kohorte studie der vi fulgte kvinnene som ble lagt inn til rekonstruksjon over en seks måneders periode.

Av 81 som ble operert fra og med januar 2001 til og med mai 2003, fikk 61 pasienter utdelt spørreskjema. Kun 23 av disse kvinnene valgte å delta, og av disse valgte 13 å svare på oppfølgningsskjemaet. Ut ifra dette materialet ble det ikke mulig å få konklusive tall. Vi måtte derfor beskrive tendenser.

Av de inkluderte i studien rapporterte 82,6% at deres kvinnelighet var påvirket noe eller mye av brysttapet. Videre anga 60,9% stor tro på at de ville føle seg mer hel etter operasjonen, mens 52,2% hadde tro på at operasjonen ville få dem til å føle seg mer kvinnelige.

Postoperativt svarte 69,2% at rekonstruksjon hadde betydd mye for dem, og en like stor andel følte seg mer kvinnelige. En stor andel følte seg mer hel etter operasjon (76,9%).

Ingen av de som valgte å fullføre studie ville fraråde en annen kvinne å gjennomgå samme operasjon. Frafallsanalyse viste ingen signifikante forskjeller mellom de som fullførte og ikke fullførte studien.

Vi antar at de restriksjoner som Etisk komité og Datatilsynet påla oss å jobbe under var en medvirkende årsak til den lave deltakelsen. Dersom en liknende undersøkelse skal gjentas, bør disse restriksjonene endres slik at studentene har anledning til å arbeide under samme betingelser som eventuelle leger som gjennomfører tilsvarende studier. I tillegg bør personale ved avdelingen i større grad involveres i prosjektet.

Innledning

Brystkreft er den hyppigste kreftformen blant norske kvinner. I 2001 fikk 2596 kvinner denne diagnosen (2). Behandlingen er primært kirurgisk med fjerning av hele brystet (mastektomi) eller deler av brystet (lobektomi), eller brystbevarende kirurgi. De seneste data fra krefregisteret viser at 26965 kvinner hadde diagnosen brystkreft, hvorav 9232 hadde hatt diagnosen i mer enn ti år (2).

Brystkreft er i likhet med mange andre kreftformer dødelig i et stort flertall av tilfellene hvis den ikke behandles. Som ved andre alvorlige sykdommer har flere teorier om etiologi, patogenese og behandling vært drøftet (3) både i nyere (4, 5) og eldre (6) tid. Organisert mammografi-screening, kjemoterapi, østrogenantagonister og bedre operasjonsmetoder har i våre dager ført til tidligere diagnose, lavere dødelighet og mindre sykkelighet av brystkreft.(4, 7).

Brystkreft har konsekvenser både i form av letalitet og morbiditet. Noen av disse konsekvensene kan være vanskelig å registrere ved en klinikers oppfølgingskontroller, da det somatiske kan tenkes å oppta hovedparten av hans oppmerksomhet. Bryster kan for mange kvinner være et viktig symbol på deres kvinnelige identitet, noe etterspørselen etter kosmetiske operasjoner på dette området kan være et tegn på (8). En studie av pasienter med amasti, hypomasti eller hypoplastiske bryster som fikk innlagt proteser, konkluderte med stor grad av tilfredshet hos pasientene to år etter operasjonen(9).

Det å få diagnosen brystkreft er et dobbelt traume; påkjenningen av en potensielt dødelig sykdom kommer i tillegg til opplevelsen av at en kroppsdel med stor betydning for selvbildet blir deformert eller fjernet. Når sykdommen er helbredet er fremdeles sistnevnte aktuelt, og kan forsterke førstnevnte ved å minne pasienten om sykdommen. Dette kan forklare hvorfor lav alder og høy grad av depresjon er signifikant korrelert til ønske om rekonstruksjon (10).

Tap av bryst kan tenkes å ha negativ innvirkning på selvbildet og livskvaliteten , og undersøkelser tyder på at rekonstruksjon av brystet er positivt for de fleste kvinnene som gjennomgår en slik operasjon (11-15). Dette er også observert hos eldre pasienter (16).

Rekonstruksjon ble et reelt behandlingsalternativ etter introduksjonen av silikonproteser på 1960 tallet. Bruk av disse har i lengre tid vært omdiskutert (17-22), og saltvannsproteser har etter hvert blitt foretrukket av pasienter og leger. Post operativ bestråling har etter hvert blitt en vanlig behandlingsadjuvans, og dette vanskeliggjør bruken av vevsutvidende ekspanderteknikk. Denne teknikken går ut på å plassere et saltvannsreservoar subpektoralt. Via en ventil økes volum med 1-4 ukers mellomrom, til ønsket størrelse er nådd. Den overliggende huden er elastisk og føyer seg etter den gradvise volumøkningen. Siden bestrålet vev mangler de elastiske egenskaper som er nødvendige for slike inngrep (23, 24), fører dette til flere reoperasjoner (24) og komplikasjoner (25). Behovet for alternative operasjonsmetoder har dermed økt. I løpet av de siste 10-15 årene har det blitt utviklet gode metoder for rekonstruksjon av brystet med bruk av eget vev med bruk av både stilkede og frie lapper (26, 27). Metodene går ut på at man benytter pasientens eget vev (hud og eller muskler og eller fettvev) til å forme det nye brystet: En stilket lapp betyr at vevet beholder sin opprinnelige blodforsyning, og føres til bestemmelsesstedet på brystveggen via en tunnel under huden. Dette begrenser hvor nært brystet donorstedet kan ligge. To vanlige metoder er lattisimus dorsi muskel/hudlapp fra ryggen (LD) og stilket tverrstilt rectus abdominis muskel/hudlapp fra magen (TRAM) Operasjon med fri lapp utføres ved at arterien med blodtilførsel til lappen kuttes over på donorstedet og kobles til en arterie i brystregionen. Da en fri lapp ikke er avhengig av sin opprinnelige blodforsyning, kan den også høstes utenfor brystets nærområde. Fri TRAM og dyp nedre epigastrisk perforator hudlapp fra magen (DIEP) er to vanlige frie lapper. Data tyder på at pasienter operert med stilket versus fri TRAM lapp ikke skiller seg fra hverandre med tanke på pasienttilfredshet, mens sistnevnte er objektivt bedømt som best resultat (28). Brystbevarende kirurgi er blitt mer vanlig. Denne metoden innebærer fjerning av svulsten pluss strålebehandling, mens den friske delen av brystet spares. I tidsskriftet antyder Ellen Schlichting at mange pasienter velger total fjerning av brystet fremfor brystbevarende kirurgi, da det er lang reisevei for å få utført sistnevnte, og kapasiteten i Norge er begrenset (29).

I utlandet er det i økende grad vanlig med umiddelbar rekonstruksjon som en forlengelse av det mammakirurgiske inngrepet hvor kreftsvulsten fjernes. Dette praktiseres kun i liten grad i Norge. Et slikt inngrep ivaretas av et samarbeid mellom plastikk- og mammakirurger, og det er denne sammenheng rom for betydelige forbedringer fra sistnevntes side. (E. Bjordal, sitat sept 04). Publisert litteratur tyder på at umiddelbar rekonstruksjon ikke vanskeliggjør diagnose av residiv (30, 31), men vevsprøve av vaktpostlymfeknute i armhulen bør være

negativ (32). Det finnes altså ikke tungtveiende medisinske grunner for å utsette prosedyren. Imidlertid kan det tenkes at et psykologisk aspekt vil spille positivt inn ved at kvinnene venner seg til tapet av sitt ene bryst, for så å "få det tilbake". De vil ha mer realistiske forventninger til operasjonen, siden de har brukt lengre tid til å bearbeide sykdomstraumet og tapsfølelsen. Slik kan rekonstruksjonen i større grad forbedre kvinnens situasjon i stedet for å forverre den. I en artikkel av Harcourt fra 2001 hadde pasienter som valgte forsinket rekonstruksjon bedre selvfølelse fullt påkledd ett år postoperativt enn de som valgte enten umiddelbar rekonstruksjon eller kun mastektomi (33).

Ved Karolinska sykehus i Stockholm, Sverige, ble det i 1995-96 gjort en prospektiv undersøkelse som viste at rekonstruksjon var et verdifullt redskap for å hjelpe kvinner til å håndtere hverdagen på en bedre måte (12, 34).

Formål

Vi ønsket å undersøke om kvinnene som fikk utført brystrekonstruksjon ved Universitetssykehuset i Nord-Norge januar 2002-mai 2003 følte at deres livskvalitet hadde endret seg i positiv retning 6 måneder etter inngrepet, og om de vil anbefale andre som er i samme situasjon å få utført en rekonstruksjon.

Det har vært strid om begrepet livskvalitet (35). Begrepet er preget av å være positivt ladet samtidig som det er vanskelig å definere. Siri Næss tar i Tidsskrift for den norske Lægeforening til orde for en felles forståelse og bruk av begrepet livskvalitet (36). Vi har valgt å ta utgangspunkt i hennes foreslåtte definisjon: "En persons livskvalitet er høy i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er positive og lav i den grad personens bevisste kognitive og affektive opplevelser er negative."

Vi mener at spørsmålene pasientene har fått utdelt harmonerer med definisjonen i tilstrekkelig grad.

Materiale

Inklusjonskriteriet til studiet var brystkreft opererte pasienter som hadde gjennomgått mastektomi som ledd i primær behandling for brystkreft. Alle pasienter som ble lagt inn på plastisk kirurgisk avdeling for rekonstruksjon av bryst i perioden januar 2001 til og med mai 2003 ble spurt om å delta. Det var ingen aldersrestriksjoner for deltakelse i studiet.

Det var tre eksklusjonskriterier i studiet.

- Pasient som skulle få utført en kirurgisk metode der ekspansjonspumpe benyttes. Dette på grunn av prosedyrens lengre oppfølgingstid.
- Pasienter som tidligere hadde fått utført en rekonstruksjon etter mastektomi
- Kvinner som var bekjente eller slektninger av leder, veileder eller medarbeidere

Avdelingsoverlege Erling Bjordal ved Plastisk kirurgisk avdeling UNN, beregnet før studiets start at cirka 50 kvinner ville få utført bryst rekonstruksjon pr år. Det skulle bli samlet inn materiale i perioden høsten 2001 til våren 2003. Basert på tidligere erfaringer fra kliniske undersøkelser antok vi at rundt 65% av kvinnene ville velge å delta i undersøkelsen. Dette ga oss et teoretisk pasient materiale på 65 kvinner.

Metode

Prosjektet ble i sin helhet unnfanget, planlagt og gjennomført av studentene. Selve ideen til prosjektet kom da en av forfatterens mor ble rammet av brystkreft. Gjennom på nært hold å oppleve hva hans mor gjennomgikk pga kreftsykdommen og brysttapet ble han inspirert til å starte prosjektet.

Først ble Erling Bjordal forespurt om å være veileder for et slikt prosjekt. Han takket ja, og ved en litt senere anledning ble Merethe Kumle ved ISM også forespurt om å være veileder. I felleskap ble det bestemt at studiet burde være en prospektiv kohortestudie.

Utarbeidelsen av spørreskjemaene skulle vise seg å være en stor utfordring. Vi tok kontakt med Psykiater Tore Sørli ved Åsgård sykehus, som tidligere hadde forsket på livskvalitet hos kreftpasienter. Vi diskuterte utforming av spørreskjema og fremgangsmåte, og fikk utlevert hans spørreskjema som starthjelp. Disse var imidlertid alt for omfattende og lite spesifikke for

vår problemstilling. Vi bestemte oss derfor for å utforme vårt eget spørreskjema. Disse ble utprøvd på pasienter i et pilotstudie på 3 pasienter. Vi følte imidlertid at spørsmålene våre ikke var godt nok egnet for prosjektet. I mellomtiden hadde vi blitt kjent med den svenske undersøkelsen SVEA (12, 34). Disse artiklene tok opp samme problemstilling som vi ønsket å belyse. Vi valgte derfor å kontakte hovedforfatteren, Lennart Blomqvist ved Karolinska Hospital, Stockholm. Vi fikk tillatelse til å bruke hans spørreskjema ved vår studie. Skjemaet ble oversatt til norsk (Appendix 1), og sendt til godkjenning hos Regional Etisk Komité

Etter å ha gått flere runder med Etisk komite og Datatilsynet ble prosjektet godkjent. Etisk komite hadde i starten flere innvendinger mot vårt introduksjonsskriv. Etisk komite var skeptisk til en rekke av våre formuleringer. Etter å ha gått tre runder med Etisk komite ble spørreskjemaene til slutt godkjent. Under vår seanse med Etisk komite ble vi informert om at vi også måtte ha en godkjenning fra datatilsynet for å gjennomføre prosjektet. Det skulle vise seg at de største begrensninger på vårt prosjekt skulle ligge i datatilsynets restriksjoner. Datatilsynet vurderte at vi som studenter ikke skulle ha innsynsrett i pasientenes journaler. Videre kunne vi ikke kontakte pasientene direkte på avdelingen. Kvinnene måtte først samtykke til å delta i prosjekt før de kunne kontaktes av oss.

Etter å ha blitt pålagt disse restriksjonene var vi nødt til å omlegge vårt prosjekt. Vi gikk bort fra planen om å registrere postoperative komplikasjoner, noe som var et vesentlig moment i vår protokoll.

Avdelingen fikk ansvaret for å sende ut spørreskjemaene til pasienter som skulle legges inn for rekonstruksjon.

Studieprofil

Studiet er en prospektivt kohorte studie der en gruppe kvinner som skal få rekonstruert et bryst etter mastektomi ble fulgt over en seks måneders periode. Vi ønsket å se på de aktuelle kvinnenes livskvalitet før og etter rekonstruksjon. Dette ble gjort ved hjelp av et pre- og et seks måneders postoperativt spørreskjema som kvinnene ble bedt om å besvare.

Kvinnene som skulle få utført rekonstruktiv kirurgi, fikk cirka en måned i forveien en skriftlig beskjed fra sykehuset om at de var satt opp til operasjon på en bestemt dato. Sammen med denne innkallelsen ble det vedlagt et spørreskjema som de ble bedt om å fylle ut og levere ved sin ankomst på Plastisk Kirurgisk avdeling. Det var, som nevnt tidligere, et poeng fra Datatilsynets side at vi, som studenter, ikke skulle vite identiteten til kvinnene som ble lagt inn så fremst de ikke valgte å delta i undersøkelsen. Dette problemet løste vi ved at sykehuset rutinemessig sendte ut spørreskjema til alle som skulle gjennomgå rekonstruksjon. På denne måten var vi som studenter ikke involvert i selve utsendingen av spørreskjemaer.

Det var så vår oppgave å samle inn spørreskjemaer fra pasienter ved å møte opp på avdelingen. Her måtte vi henvende oss til personale og spørre om det var noen som var satt opp til rekonstruksjon. Videre måtte sykepleierne kontakte aktuelle pasienter og spørre om de hadde fylt ut skjema som var tilsendt. Hvis de hadde fylt ut skjema kunne de, ved eget ønske, få snakke med oss hvis det var eventuelle spørsmål til skjemaet de lurte på. Etterpå leverte vi skjemaene til ISM ved Merethe Kumle for oppbevaring.

Seks måneder etter at første skjema var utsendt ble oppfølgende skjema sendt til de aktuelle pasienter som hadde samtykket til å delta i studien. Vi sendte oppfølgende skjemaer til pasienter i ferdig frankerte konvolutter med utfylt adresse til ISM. Hvis pasienter ikke svarte på skjemaer ble det i løpet av to måneder tilsendt spørreskjema på nytt.

Skjema

Selve skjemaet for vurdering av livskvalitet var tatt fra det svenske studiet SVEA. Etter å ha vært i kontakt med hovedforfatteren, Lennart Blomquist, ble vi enige om at han kunne sende oss de skjemaer han brukte i sin SVEA studie per post til oss.

Det preoperative spørreskjemaet bestod av to deler (Appendix 1). Del 1 inneholdt generelle spørsmål om pasientens alder, sivilstand, utdanning, yrke og arbeidsstatus. Dette var den eneste delen av spørreskjemaet som ikke er modifisert fra SVEA studiet. Vi fulgte så opp med spørsmål som berørte kvinnens vurdering av sin egen livskvalitet og livssituasjon. Deretter spurte vi om de forventninger kvinnen hadde til at rekonstruksjon skulle forandre hennes liv. I siste del av det preoperative skjemaet ba vi kvinnen om å kosmetisk vurdere sitt friske bryst.

I oppfølgingsskjemaet hadde vi to deler (Appendix 1). I første del ba vi kvinnen vurdere sin situasjon ved aktuelt tidspunkt. Her skulle kvinnen svare på om operasjon har forandret hennes liv, eller om operasjonen hadde innfridd forventningene? Vi avslutter del en med to sentrale spørsmål. Ville kvinnen tatt samme operasjon på sitt friske bryst gitt at hun skulle få kreft i dette, og ville hun anbefale en annen kvinne med brystkreft å gjennomgå samme prosedyre?

I del to ber vi pasient besvare eventuelle spørsmål om sitt friske bryst gitt den forutsetning at hun har operert sitt friske bryst som et ledd i kosmetisk behandling.

Spørsmål 1-16 i spørreskjema 1 og spørsmål 1-18 samt 20 og 21 på spørreskjema 2 er svaralternativ gitt på en ordinal skala fra 1-6. Grunnet vår lave deltakelse ble skala redusert fra 6 til 3 graderinger hvor 1-2 tilsvarte ny score på Litt, 3-4 tilsvarte ny score på Noe og 5-6 tilsvarte ny score på Mye (Tabell 1 og 2).

Operasjonsmetoder

For å få en ytterligere forståelse av hva pasientene gjennomgikk ble vi veiledet av avdelingsoverlege Erling Bjordal ved Plastisk kirurgisk avdeling på en rekke rekonstruksjoner. Etter hvert fikk vi også lov til å assistere ved operasjoner. Dette var med på å gi oss et mye bedre helhetsbilde av hva kvinnene valgte å gjennomgå.

I innledning er de ulike operasjonsmetodene beskrevet i nærmere detalj. Under vårt studie har kvinnene primært fått utført tre typer rekonstruksjon: TRAM, DIEPP og LD. Hvilken operasjon som har blitt utført har vært avhengig av to faktorer: Kvinnens eget ønske og legens vurdering. Dette betyr at det ikke har vært en randomisering av hvem som får hvilke operasjoner. Vi kan derfor ikke gjøre noen statistiske tester for å se om en operasjonsmetode er bedre enn en annen.

Statistikk

Data ble behandlet i SPSS 11.0. Svarene på spørreskjemaene ble konvertert til numeriske variabler som vi valgte å beskrive deskriptivt. En frafallsanalyse ble gjort i form av en kji-kvadrat test.

Resultater

Av de 81 som ble operert i løpet av perioden januar 2001 til og med mai 2003 fikk 61 pasienter tilsendt skjema. Av disse svarte 23 på første spørreskjema, hvorav 13 stykker også svarte på oppfølgningsskjema. Dette gir oss en svarprosent på 37,7 % på det initiale skjema, og 21,3 % av de totalt forespurte valgte å svare på oppfølgningsskjema.

Gjennomsnittsalder hos kvinnene var 51,3 år, der yngste var 29 og eldste 72 år.

Hva gjelder pasientenes sivilstand, var femten gifte, tre hadde samboer, en var enke og to var ugift. Videre var det kun en kvinne som kun hadde grunnskole. Tolv kvinner hadde folkeskole utdannelse. Fire stykker hadde utdannet seg ved høyskole, og fire stykker hadde utdannet seg ved universitet.

Av de som skulle bli rekonstruert var tretten i fullt arbeid, en var arbeidsledig, en var pensjonist, fem var uføretrygdet, to var sykemeldt og en var hjemmeværende (Appendix 2).

Preoperativ undersøkelse på betydning av brysttap og forventninger til rekonstruksjon

Det virker som om kvinnene har god funksjonsevne i det daglige livet (Tabell 1). Svært få (8,7%) sier de er brydd i sosiale situasjoner. Det virker heller ikke som om kvinnene har vanskelig med å etablere nye sosiale kontakter (21,7%). De fleste kvinner vurderte seg selv til å ha en god arbeidsevne. Andel av kvinner som rapporterte lavere arbeidsevne på grunn av mastektomi var 21,7%.

Det kan virke som om brysttapet har hatt en innvirkning på kvinnenens selvfølelse. En andel på 26,1 % av kvinnene beskrev at de følte seg like hel etter mastektomi. Brysttapet betydde svært lite for 17,4% av kvinnene. Totalt 82,6% svarte at deres kvinnelighet var påvirket noe eller mye etter sitt tap av bryst.

Ut ifra kvinnenens forventninger til hva operasjon kan gjøre for dem er det tydelig at de har høye forventninger til hva operasjon kan gjøre for dem (Tabell 2). Kvinnene har i stor grad tro på at de vil føle seg mer hel etter operasjon (60,9%). Bare 9,5% tror at livet vil forandre seg

lite eller ingenting etter operasjon. Over halvparten (52,2%) har tro på at de i stor grad vil føle seg mer kvinnelig etter operasjon. De høyeste forventingene (68,2%) har kvinnene til å føle seg mindre brydd i intime situasjoner, mens bare 36,4% har tro på at de kommer til å føle seg mindre brydd i sosiale situasjoner.

Kvinnenes post operative vurdering av egen livskvalitet og kosmetisk resultat.

Kun 13 av de totalt 23 kvinnene valgte å svare på det andre spørreskjemaet vårt.

Generelt sett virker det som om rekonstruksjon har betydd mye for de kvinner som har svart på oppfølgningsskjema (Tabell 2 a og b). De fleste kvinnene sier at rekonstruksjonen har betydd mye for dem (69,2%). De fleste kvinnene svarer at de føler seg mer hel etter rekonstruksjon (76,9%). De føler seg også mer kvinnelige (69,2%). Få av kvinnene synes at det har blitt lettere å knytte sosiale kontakter (23,1%). Mange av kvinnene er fornøyde med det kosmetiske resultatet av operasjon. De fleste synes både form og størrelse er bra. De er også generelt fornøyd med arrene etter operasjon. Over halvparten av kvinnene ville ha gjennomgått samme operasjon på sitt andre bryst hvis dette skulle bli kreftrammet (66,6%). Det samme antallet ville også ha anbefalt operasjon til en venninne som var i samme situasjon. Ingen av kvinnene ville direkte fraråde en venninne en slik operasjon.

Frafallsanalysen viste at det ikke var signifikante forskjeller på svarene hos kvinnene som svarte kun på første spørreskjema og de som svarte på begge.

Diskusjon

Det virker som kvinnene som deltok i studiet var preget av sitt brysttap. De fleste følte at brysttap betydde mye for dem. Da vi spesifikt spurte hva det var som gjorde at brysttapet betydde så mye for dem, fikk vi ingen svar som skilte seg ut. Mange svarte at de følte seg mindre hel, mindre kvinnelig og hadde praktiske problemer med protesen. Det kan dermed virke som deres vurdering av brysttapets negative rolle er en summasjon av disse faktorene. Kvinnene hadde også tro på at livet ville forandre seg til det bedre på disse områdene. Både kvinnenes oppfattelse av brysttap og deres forventinger til operasjonen er konsistent med hva flere andre undersøkelser kom fram til (12, 13, 15, 34).

Den eneste diskrepans er mellom kvinnenes rapportering av å være brydd i intime situasjoner og deres forventinger til bedring på dette området. Få kvinner rapporterte at de var brydd i intime situasjoner, men mange av dem trodde på bedring i intime situasjoner etter operasjon. Dette kan tyde på at kvinnene unnlot å svare hva de egentlig følte i intime situasjoner.

Det virker som om de kvinner som valgte å svare på spørreskjema 2 fikk innfridd sine forventninger. De var på det jevne fornøyde med alle aspekter av rekonstruksjonen av sitt bryst. Dette er også konsistent med andre undersøkelser. (12, 13, 15, 34) Svært få kvinner hadde vansker med å knytte nye sosiale kontakter før operasjonen. De hadde derfor små forventninger til at rekonstruksjonen ville påvirke dette. Som en naturlig konsekvens av dette var det svært få kvinner som rapporterte bedring i evne til å knytte sosiale kontakter etter rekonstruksjonen.

Svarprosenten på første spørreskjema i vår undersøkelse var 38% og i oppfølgingsstudien etter gjennomført kirurgisk rekonstruksjon 56%. Dette var en mye lavere svarprosent enn antatt da studien ble designet. Den lave svarprosenten gjør resultatene usikre og man kan ikke generalisere resultatene til å gjelde den generelle populasjonen av kvinner som skal ha eller har gjennomgått rekonstruksjonskirurgi etter mastektomi. Vår studie ble designet ut fra den svenske SVEA studien (12, 34). I SVEA studien var svarprosenten 62%. Selv om vårt materiale er mye mindre enn SVEAs, ser vi de samme tendensene.

Et av de store spørsmålene ved vår studie er å forklare den lave svarprosenten. Vi har flere teser på hva som kan ha skapt en tendens som dette. For det første var vi to

medisinerstudenter som stod for innsamling av materialet. At prosjektet ble utført av medisinstudenter og ikke av lege(r), kan ha gitt et svakere tillitsforhold til pasienten. Kanskje ville pasienten ha følt at prosjektet var mer seriøst hvis det var legene ved plastisk kirurgisk avdelingen som stod for gjennomføringen av prosjektet. Vi tror også at svarprosenten kunne vært høyere hvis pasientene hadde blitt bedt om å returnere spørreskjemaet via posten istedenfor å ta det med seg til sykehuset. Skulle vi ha designet studiet på nytt ville vi nok enten ha pålagt legene på posten å samle inn materiale, eller jobbet der selv.

Spørsmålene i studien er svært intime og kan derfor være vanskelig å svare på. Dette kan kanskje forklare hvorfor en del av kvinnene ikke valgte å delta i studie. Det ville forøvrig være umulig å gjennomføre en slik studie uten å stille nærgående spørsmål. En del kvinner vil kunne vegre seg fordi hun ikke har noen direkte nytte av undersøkelsen samtidig som at spørsmålene kanskje vekker ubehagelige minner om sykdommen. Ideen om å være til hjelp for en ukjent kvinne på et ukjent tidspunkt i fremtiden kan nok være for abstrakt og lite motiverende.

I tillegg til den lave deltakerandelen initialt faller det også fra mange i oppfølgingsdelen. Dette var uventet fordi erfaringer fra andre forskere er at når en deltaker først har sagt ja til å bli med er det stor sannsynlighet for at han eller hun blir med videre. Det store frafallet er iøynefallende. Det er ikke lett å tenke seg hva som får så mange til å ombestemme seg underveis. Kan det være postoperative komplikasjoner eller generell misnøye med resultatet?

Det var også endel praktiske problemer med innhenting av spørreskjema. Av og til ble de ikke sendt ut til pasientene på forhånd, noe som heldigvis ble oppdaget fortløpende av studentene slik at pasientene fikk tilbud før operasjonen. Av og til ble også pasienter innkalt på svært kort varsel, slik at spørreskjema ikke ble tilsendt. Pasientene fikk da skjema ved ankomst til avdelingen. Det kan da tenkes at pasientens motivasjon til å delta ville være ytterligere redusert, siden de sikkert hadde mange andre problemstillinger og bekymringer i forkant av inngrepet. Det eksakte tallet på hvor mange som ble innkalt på kort varsel foreligger ikke. Ut i fra vår erfaring var kvinnene som fikk spørsmål om å delta kort tid før inngrepet i mindre grad villige til å delta.

Da vi ikke hadde anledning til å kontakte pasientene personlig før samtykke forelå, fungerte sykepleiere som mellomledd hvis pasientene hadde glemt skjemaet eller blitt innkalt på kort varsel. Det er uvisst hvordan sykepleierne la fram vårt prosjekt for pasienter. Det faktum at vi ikke kunne forespørre pasienter direkte kan ha influert på pasientens vilje til å delta

Systemet med at vi medisinerstudenter hadde ansvaret for gjennomføringen av studien har også hatt sine svakheter, da vi ikke alltid har vært tilgjengelige pga ferie eller annet fravær. De som valgte å delta var imidlertid svært positive under intervjuet. Dersom bare kvinner med positiv grunnholdning har ønsket å delta, gir dette økt sannsynlighet for at vi har en seleksjonsbias. Dette reiser et meget interessant spørsmål, vil denne selekterte gruppe ha en annen oppfatning av egen livskvalitet enn de som ikke valgte å delta? Kanskje har disse kvinnene en større forventning til hva inngrep vil føre til, og dermed er mer positivt innstilt til undersøkelse? Gruppen av kvinner som blir tilbudt rekonstruksjon etter mastektomi i Norge har i utgangspunktet en bedre prognose enn de som ikke blir tilbudt operasjon. Vi vet derfor svært lite om hvordan de mastektomerte med dårlig prognose vurderer tapet av sitt bryst. Vi har ikke lyktes i å finne noe relevant informasjon på dette området.

Konklusjon

Grunnet den lave deltakelse i studie var det umulig for oss å komme frem til noen statistiske signifikante resultater. Det vi kunne gjøre var å beskrive tendenser. Disse viste at kvinnene rapporterte at brysttapet betydde mye for dem. De hadde også tro på at livet ville bli bedre. På det preoperative spørreskjemaet var det ingen spørsmål som skilte seg klart ut ifra de andre. Skulle en likevel peke på et spørsmål som kanskje skilte seg ut, måtte det være at svært mange hadde praktiske problemer med sin protese. Av de kvinnene som valgte å svare på oppfølgningsskjema, var de aller fleste meget fornøyde. Ingen ville fraråde en annen kvinne å gjennomgå samme operasjon.

Det eneste vi sikkert kan konkludere med er at de restriksjoner som Etisk komité og Datatilsynet la på oss gjorde det svært vanskelig å gjennomføre prosjektet. Hvis vi skulle ha gjentatt prosjektet ville vi i mye større grad involvert legene ved avdelingen, da dette trolig ville ha økt deltakelse dramatisk.

Referanser

1. Bourne, R. Did Rembrandt's Bathsheba really have breast cancer? ANZ 200;70:231-2
2. http://www.kreftregisteret.no/forekomst_og_overlevelse_2001/oversikt.htm (aksessert 24/8-04)
3. Clarke, M. Ovarian ablation in breast cancer, 1896 to 1998: milestones along hierarchy of evidence from case report to Cochrane review. BMJ 1998;317:1246-8
4. Wang, H. Naturlig forløp av brystkreft og effekt av mammografiscreening. Tidsskr Nor Lægefor 2003;123:936-7
5. Benedet, J. Progress in gynecologic cancer detection and treatment. International journal of gynecology and obstetrics 2000;70:143-144
6. Jasen, P. Breast cancer and the language of risk, 1750-1950. Social history of medicine vol 15(no 1):17-43
7. Wang, H. Et al. Reduserer organisert mammografiscreening dødelighet av brystkreft?. Tidsskr Nor Lægeforen 2002;122:211-3 (kommentar og debatt)
8. Derfor vil kvinner ha større pupper. Dagbladet 2003, 30.august
9. Cash, T. et al. Women's psychosocial outcomes of breast augmentation with silicone gel-filled implants: a 2-year prospective study. Plast Reconstr Surg 2002;109:2112-2121
10. Keith, D. et al. Women who wish breast reconstruction: characteristics, fears and hopes. Plast Reconstr Surg 2003;111:1051-6
11. Irwig, L. Quality of life after breast conservation or mastectomy: a systematic review. Australian and New Zealand journal of surgery 1997;67:750-754
12. Brandberg, Y., Malm, M., Blomquist, L. A prospective and randomised study, "SVEA", comparing effects of three methods for delayed breast reconstruction on quality of life, patient-defined problem areas of life, and cosmetic result. Plast.Reconstr.Surg. 2000;105:66
13. Tykkä, E., Asko-Seljavaara, S., Hietanen, H. Patient's satisfaction with breast reconstruction and reduction mammoplasty. Scand J Plast Reconstr Hand Surg. 2001;35:399-405
14. Fung, K., Lau, Y., Fielding, R., Or, A., Yip, A. The impact of mastectomy, breast conserving treatment and immediate breast reconstruction on the quality of life of Chinese women. ANZ J Surg 2001;71:202-6.
15. Veiga, D. Et al Quality of life outcomes after pedicled TRAM flap delayed breast reconstruction. The British Association of Plastic Surgeons 2004;57:252-257
16. Giroto, JA., Schreiber, J., Nahabedian, MY. Breast reconstruction in the elderly: preserving excellent quality of life. Ann Plast Surg.2003;50:572-8.
17. Brown, L. Epidemiology of silicone-gel breast implants. Epidemiology 2002;13:s34-s39
18. Kjøller, K. et al. Epidemiological investigation of local complications after cosmetic breast implant surgery in Denmark. Ann Plast Surg 2002;48:229-237
19. Karlson, E. et al. Association of silicone breast implants with immunologic abnormalities: a prospective study. Am J med 1999;106:11-19
20. Austad, E. Breast implant-related silicone granulomas: The literature and the litigation. Plast Reconstr Surg 2002;109:1724-30

21. Brown, L. et al. Rupture of silicone-gel breast implants: causes, sequelae and diagnosis. *The lancet* 1997;350:1531
22. Yoshida, S. et al. Silicone breast implants: immunotoxic and epidemiologic issues. *Life sciences* 1995;56:1299
23. Forman, D. Breast reconstruction in prev. irradiated patients using tissue expanders and implants: a potentially unfavourable result. *Annals of plastic surgery* 1998;40:360-364
24. Chawla, A. Et al. Radiotherapy and breast reconstruction: complications and cosmesis with tram versus tissue expander/implant. *Int J Radiation oncology biol phys* 2002;54:520-6
25. Krueger, E. Et al. Complications and patient satisfaction following expander/implant breast reconstruction with and without radiotherapy. *Int J Radiation oncology biol phys* 2001;49:713-21
26. Tindholdt, T. Brystrekonstruksjon etter mastektomi. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2004;124:1629-32
27. Spear, S., Davidson, S. Aesthetic subunits of the breast. *Plast Reconstr Surg* 2003;112:440-7
28. Edsander-Nord, Å. Et al. Quality of life, patients' satisfaction, and aesthetic outcome after pedicled or free TRAM flap breast surgery. *Plast Resonstr Surg* 2001;107:1142-53
29. Schlichtling, E. Moderne brystkreftbehandling. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2003;123:1651
30. Slavin, S. et al. Skin-sparing mastectomy and immediate reconstruction: oncologic risks and aesthetic results in patients with early-stage Breast cancer. *Plast Reconstr Surg* 1998;102:49-62
31. Ross, A. et al. An analysis of breast cancer surgery after free transverse rectus abdominis myocutaneous (TRAM) flap reconstruction. *Am J Surg* 2000;179:412-16
32. Brady, B. et al. Sentinel lymph node biopsy followed by delayed mastectomy and reconstruction. *The American Journal of Surgery* 2003;185:114-117
33. Harcourt, D. Et al. The psychological effect of mastectomy with or without breast reconstruction: A prospective, multicenter study. *Plast Reconstr Surg* 2003;111:1060-9.
34. Brandberg, Y. Et al. A prospective and randomised study (named SVEA) of three methods of delayed breast reconstruction. Study design, patient's preoperative problems and expectations. *Scand J Plast Reconstr Hand Surg* 1999;33:209-216
35. Wyller, T. Bruk av livskvalitetsbegrepet i medisinsk forskning- til gagn eller ugagn? *Tidsskr Nor Lægeforen* 1998;118:4247
36. Næss, S. Livskvalitet som psykisk velvære. *Tidsskr Nor Lægeforen* 2001;121:1940-4

Tabeller

Tabell 1. Kvinners preoperative vurdering om hva tap av bryst har betydd for dem.

| | SVARKATEGORI | | | | | |
|---|--------------|------|-----|------|-----|------|
| | Lite | | Noe | | Mye | |
| | n | % | n | % | n | % |
| <i>Hvor mye betyr brysttapet for deg?</i> | 4 | 17,4 | 9 | 39,1 | 10 | 43,5 |
| <i>Føler du deg mindre hel pga brysttapet?</i> | 6 | 26,1 | 11 | 47,8 | 6 | 26,1 |
| <i>Har brystapet påvirket din kvinnelighet?</i> | 8 | 34,8 | 11 | 47,8 | 4 | 17,4 |
| <i>Føler du deg brydd i intime situasjoner?</i> | 9 | 39,1 | 8 | 34,8 | 6 | 26,1 |
| <i>Føler du deg brydd i sosiale situasjoner?</i> | 12 | 52,2 | 9 | 39,1 | 2 | 8,7 |
| <i>Har du vansker med å knytte nye sosiale kontakter?</i> | 16 | 69,6 | 2 | 8,7 | 5 | 21,7 |
| <i>Har du praktiske problemer med protese?</i> | 3 | 13,0 | 8 | 34,8 | 12 | 52,2 |
| <i>Har du praktiske problemer med friskt bryst?</i> | 17 | 73,9 | 1 | 4,3 | 5 | 21,7 |
| <i>Har du nedsatt arbeidsevne pga mastektomi?</i> | 8 | 34,8 | 10 | 43,5 | 5 | 21,7 |

Antall kvinner som besvarte hvert enkelt spørsmål kan variere.

Tabell 2. Kvinneres preoperative forventninger til hva rekonstruksjon vil gjøre for dem

| | SVARKATEGORI | | | | | |
|--|--------------|------|-----|------|-----|------|
| | Lite | | Noe | | Mye | |
| | n | % | n | % | n | % |
| <i>Har du tro på at livet vil forandre seg etter rekonstruksjonen?</i> | 2 | 9,5 | 9 | 42,9 | 10 | 47,6 |
| <i>Har du tro på å føle mer hel etter rekonstruksjonen?</i> | 2 | 8,7 | 7 | 30,4 | 14 | 60,9 |
| <i>Har du tro på å føle deg mer kvinnelig etter rekonstruksjonen?</i> | 5 | 21,7 | 6 | 26,1 | 12 | 52,2 |
| <i>Har du tro på å føle deg mindre brydd i intime situasjoner?</i> | 3 | 13,6 | 4 | 18,2 | 15 | 68,2 |
| <i>Har du tro på å føle deg mindre brydd i sosiale situasjoner?</i> | 8 | 36,4 | 6 | 27,3 | 8 | 36,4 |
| <i>Har du tro på at det blir lettere å knytte sosiale kontakter?</i> | 11 | 47,8 | 7 | 30,4 | 5 | 21,7 |

Antall kvinner som besvarte hvert enkelt spørsmål kan variere.

Tabell 3a. Kvinner postoperative vurdering av hva rekonstruksjon har betydd for dem.

| | SVARKATEGORI | | | | | |
|---|--------------|------|-----|------|-----|------|
| | Lite | | Noe | | Mye | |
| | n | % | n | % | n | % |
| Opplever du kroppen som mer hel etter rekonstruksjonen? | 2 | 15,4 | 1 | 7,7 | 10 | 76,9 |
| Har rekonstruksjonen påvirket din kvinnelighet? | 2 | 15,4 | 2 | 15,4 | 9 | 69,2 |
| Har rekonstruksjonen ført til positive endringer i intime situasjoner? | 5 | 41,7 | 1 | 8,3 | 6 | 50 |
| Har rekonstruksjonen gjort det lettere å opptre i sosiale sammenhenger? | 3 | 23,1 | 2 | 15,4 | 8 | 61,5 |
| Har rekonstruksjonen gjort det lettere å knytte nye sosiale kontakter? | 8 | 61,5 | 2 | 15,4 | 3 | 23,1 |
| Har rekonstruksjonen påvirket din arbeidsevne? | 2 | 15,4 | 6 | 46,2 | 5 | 38,5 |
| Tilsvarende resultatet dine forventninger? | 2 | 16,7 | 3 | 25 | 7 | 58,3 |
| Hva synes du om størrelsen på det nye brystet? | 1 | 7,7 | 2 | 15,4 | 10 | 76,9 |

Antall kvinner som besvarte hvert enkelt spørsmål kan variere.

Tabell 3b. Kvinners postoperative vurdering av hva rekonstruksjon har betydd for dem.

| | SVARKATEGORI | | | | | |
|---|--------------|------|-----|------|-----|------|
| | Lite | | Noe | | Mye | |
| | n | % | n | % | n | % |
| Hva synes du om formen på det nye brystet? | 1 | 7,7 | 2 | 15,4 | 10 | 76,9 |
| Hva synes du om mykheten på det nye brystet? | 4 | 33,3 | 4 | 33,3 | 4 | 33,3 |
| Hva synes du om arrene på det nye brystet? | 1 | 8,3 | 4 | 33,3 | 7 | 58,4 |
| Hva synes du om arr på donorsted? | 2 | 18,2 | 2 | 18,2 | 7 | 63,6 |
| Ville du tatt operasjonen igjen? | 0 | 0 | 4 | 33,3 | 8 | 66,6 |
| Ville du anbefale operasjonen til en annen kvinne med brystkreft? | 0 | 0 | 4 | 33,3 | 8 | 66,6 |
| Hva har rekonstruksjon betydd for deg? | 1 | 7,7 | 3 | 23,1 | 9 | 69,2 |
| Har livet blitt forandret pga rekonstruksjonen? | 2 | 15,4 | 3 | 23,1 | 8 | 61,5 |

Antall kvinner som besvarte hvert enkelt spørsmål kan variere.

Forespørsel om å delta i studentprosjekt.

For tiden foregår det en oppgave ved institutt for medisin, universitetet i Tromsø, der to studenter tar for seg diverse endringer hos kvinner som har valgt å rekonstruere tapt bryst ved cancer mamma-operasjon. Avdelingsoverlege ved plastisk kirurgisk avdeling, Erling Bjordal og stipendiat ved ISM, Merethe Kumle er veiledere for prosjektet.

Hensikten med prosjektet er å gjøre rede for endringer i kvinnens selvfølelse og mentale helse 1 år etter operasjonen, med utgangspunkt i 2 spørreskjemaer som vil bli gitt i forbindelse med selve operasjonen og ved ettårskontrollen.

Som deltaker i dette prosjektet vil du være i kontakt med medisinstudent Marius Christensen og/eller medisinstudent Helge Fodstad. Din oppgave blir å svare på tilsendt spørreskjema, og å svare på et tilsendt spørreskjema når du skal inn til ett års kontroll av rekonstruksjon. Spørreskjemaet og forespørsel leveres til avdelingen eller en av prosjektmedarbeiderne ved innleggelse på RiTø.

De som står for undersøkelsen har taushetsplikt. Det er kun prosjekt medarbeidere, prosjekt-veileder og prosjekt-leder som vil kjenne til identiteten din (totalt fire personer). Det er også nødvendig med innsyn i din pasient journal for å innhente opplysninger angående din brystrekonstruksjon med etterbehandling.

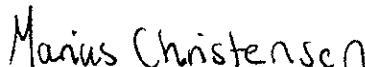
Alle opplysninger vil bli oppbevart på avdelingen, og de vil bli behandlet konfidensielt. Dette betyr at ingen andre de fire nevnte vil ha adgang til materiale. Resultatet vil bli presentert anonymt og på en slik måte at ingen vil kunne kjenne igjen at det er du som har svart.


Det er frivillig å delta i prosjektet. Du kan etter eget ønske bestemme deg for ikke å delta, uten at noen begrunnelse kreves. Du kan når som helst i løpet av prosjektet trekke deg og be om at informasjon du har oppgitt slettes. Det vil ikke ha konsekvenser for behandlingstilbudet dersom du ikke vil delta. Dersom du vil delta, vil du under oppholdet på RiTø få en egen kopi av samtykke-erklæringen.

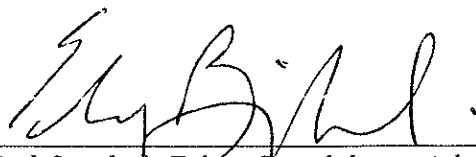
Etter prosjektets slutt vil du få muligheten til å få tilsendt et sammendrag av prosjektets resultater. Hvis du ønsker dette må du krysse av rubrikken på samtykke erklæringen som sier at du ønsker å få tilsendt resyme av prosjekt.

Hvis det er noe du lurer på i forkant eller ettertid, er det bare å ringe Christensen på telefon 41 21 84 28 eller Fodstad på telefon 99 79 41 99.

Med Vennlig hilsen


Marius Christensen, prosjektmedarbeider


Helge Fodstad, prosjektmedarbeider


Avd. Overlege Erling Bjordal, prosjektansvarlig


Stipendiat Merethe Kumle, veileder

Samtykkeerklæring

Jeg har fått informasjon om undersøkelsen "Bedring av livskvalitet hos brystkreft-opererte kvinner" og samtykker herved i å besvare 2 spørreskjemaer utarbeidet av medisinstudentene Marius Christensen, Helge Fodstad, Avdelingsoverlege Erling Bjordal ved plastisk kirurgisk avdeling og Stipendiat ved Institutt for samfunnsmedisin Merethe Kumle

Jeg har lest og/eller blitt forklart informasjonen om undersøkelsen og samtykker til deltakelse i undersøkelsen samt at prosjekt-medarbeiderne får innsyn i min journal.

JA

Jeg ønsker å få resyme av prosjekt tilsendt i posten:

JA

Sted: _____

Dato: _____

Underskrift: _____

DEL I: BAKGRUNNSOPPLYSNINGER

ALDER: _____

SIVILSTAND: GIFT: SAMBOER: ENKE: SKILT: UGIFT:

UTDANNING: GRUNNSKOLE FOLKESKOLE
HØYSKOLE UNIVERSITET

YRKE: _____

DIN STATUS: I ARBEID: ARBEIDSLEDIG: PENSJONIST:
UFØR: SYKEMELDT: HJEMMEARBEIDENDE:
ANNET:

Spørsmål å besvare før rekonstruksjon

Pasient nummer: _____

*Du har tidligere blitt operert for brystkreft, og vi ber Dem nå å besvare nedadstående spørsmål eller påstander. Hvert spørsmål eller påstand skal besvares ved å **sette ring rundt ett av sifrene 1-6**. Sifrene representerer ulike oppfatninger, der **1** representerer den mest negative oppfatningen, og **6** den mest positive. Øvrige tall representerer oppfatninger i mellom disse ytterpunkter. Hvis det er noen spørsmål du ikke ønsker å svare på, står du fritt å gjøre dette.*

1. Hvor mye betyr brysttapet for deg?
Ingenting 1 2 3 4 5 6 Veldig mye
2. Opplever du deg mindre hel p.g.a brysttapet?
Svært lite 1 2 3 4 5 6 Veldig mye
3. Har brysttapet påvirket din kvinnelighet?
Svært lite 1 2 3 4 5 6 Veldig mye
4. Føler du deg brydd i intime situasjoner?
Svært lite 1 2 3 4 5 6 Veldig mye
5. Føler du deg brydd i sosiale sammenhenger?
Svært lite 1 2 3 4 5 6 Veldig mye
6. Har det blitt vanskelig å knytte nye sosiale kontakter?
Svært lite 1 2 3 4 5 6 Veldig mye
7. Opplever du praktiske problemer med din eventuelle protese?
Svært lite 1 2 3 4 5 6 Veldig mye
8. Opplever du praktiske problemer med ditt friske bryst?
Svært lite 1 2 3 4 5 6 Veldig mye
9. Har brystoperasjonen medført mindre arbeidsevne?
Svært lite 1 2 3 4 5 6 Veldig mye

Sett ring rundt det alternativ som passer best for deg!

10. Tror du at livet ditt kommer til å forandre seg p.g.a brystrekonstruksjonen?

Svært lite 1 2 3 4 5 6 Veldig mye

11. Tror du at brystrekonstruksjonen får deg til å føle deg mer hel?

Svært lite 1 2 3 4 5 6 Veldig mye

12. Tror du at du kommer til å føle deg mer kvinnelig?

Svært lite 1 2 3 4 5 6 Veldig mye

13. Tror du at du kommer til å føle deg mindre brydd i intime situasjoner?

Svært lite 1 2 3 4 5 6 Veldig mye

14. Tror du at du kommer til å føle deg mindre brydd i sosiale situasjoner?

Svært lite 1 2 3 4 5 6 Veldig mye

15. Tror du at det blir lettere å knytte nye sosiale kontakter?

Svært lite 1 2 3 4 5 6 Veldig mye

16. Angi på skalaen nedenfor hvor tyngdepunktet av dine problemer ligger mellom psykologiske/sosiale og praktiske problemer.

Psyk/Sos. 1 2 3 4 5 6 Praktiske

Kryss av for det alternativ som passer best for deg

17. Hvordan synes du størrelsen på ditt friske bryst er?

- For stort Passe For lite

18. Hva synes du om formen på ditt friske bryst?

- Fin Mindre bra Dårlig

19. Om du har svart Mindre bra eller Dårlig på spørsmål 18 - spesifiser:

20. Vil du at størrelse og/eller form skal korrigeres på det friske bryst?

- Ja Nei

Spørsmål til deg som har gjennomgått brystrekonstruksjon

Pasient nummer: _____

Du har nå gjennomgått brystrekonstruksjon, og vi ber Dem nå å besvare nedadstående spørsmål eller påstander. Hvert spørsmål eller påstand skal besvares ved å sette ring rundt ett av sifrene 1-6. Sifrene representerer ulike oppfatninger, der 1 representerer den mest negative oppfatningen, og 6 den mest positive. Øvrige tall representerer oppfatninger i mellom disse ytterpunkter. Hvis det er noen spørsmål du ikke ønsker å svare på, står du fritt å gjøre dette.

1 Hva har brystrekonstruksjonen betydd for deg?

Ingenting 1 2 3 4 5 6 Mye

2 Har livet ditt blitt forandret som følge av brystrekonstruksjonen?

Negativt 1 2 3 4 5 6 Positivt

3 Opplever du kroppen din som mer hel etter brystrekonstruksjonen?

Ingen endring 1 2 3 4 5 6 Mye

4 Har brystrekonstruksjonen påvirket din kvinnelighet?

Svært lite 1 2 3 4 5 6 Mye

5 Har operasjonen ført til noen positiv forandring i intime situasjoner?

Ingen endring 1 2 3 4 5 6 Svært positiv

6 Er det lettere å opptre i sosiale sammenhenger (trene, bade, danse, etc)?

Ingen endring 1 2 3 4 5 6 Mye lettere

7 Har det blitt lettere å knytte nye sosiale kontakter?

Ingen endring 1 2 3 4 5 6 Mye lettere

8 Har brystrekonstruksjonen påvirket din arbeidsevne?

Negativt 1 2 3 4 5 6 Positivt

9 Synes du informasjonen du fikk før operasjonen stemte med det som skjedde under operasjonen og innleggelsen?

Svært dårlig 1 2 3 4 5 6 Meget bra

10 Tilsvarer det totale operasjonsresultatet dine forventninger?

Svært dårlig 1 2 3 4 5 6 Svært godt

11 Hva synes du om størrelsen på det rekonstruerte brystet ditt?

Svært dårlig 1 2 3 4 5 6 Meget bra

12 Hva synes du om formen på det rekonstruerte brystet ditt?

Meget dårlig 1 2 3 4 5 6 Meget bra

13 Hva synes du om mykheten på det rekonstruerte brystet ditt? (Bare 4 muligheter her)

Svært dårlig 1 2 3 4 Veldig bra

14 Hvordan bedømmer du rekonstruksjonen av brystvorten og omgivelsene?

Svært dårlig 1 2 3 4 5 6 Veldig fin

15 Hvordan synes du arrene på det rekonstruerte brystet ser ut?

Meget stygge 1 2 3 4 5 6 Veldig fine

16 Hvordan synes du arrene på donor-sted (rygg, brystkasse eller mage) ser ut?

Meget stygge 1 2 3 4 5 6 Veldig fine

17 Ville du tatt den samme operasjonen dersom du skulle få kreft i ditt friske bryst?

Nei, aldri 1 2 3 4 5 6 Ja, absolutt

18 Vil du anbefale din operasjon til en annen kvinne med brystkreft?

Nei, aldri 1 2 3 4 5 6 Ja, absolutt

Dersom du har fått ditt friske bryst operert:

19 Hva synes du om størrelsen på det friske brystet ditt?

For stort Passelig For lite

20 Hva synes du om formen på ditt friske bryst?

Veldig dårlig 1 2 3 4 5 6 Veldig bra

21 Dersom du har satt ring rundt 1-3 ovenfor, vil du spesifisere hva du synes er galt?

Skriv her: _____

22 Hvordan synes du arene på det friske brystet ser ut?

Veldig stygge 1 2 3 4 5 6 Veldig fine

Appendix 2. Tabeller hvor vi ser om det er en signifikant forskjell mellom de som svarte på begge skjemaer versus de som kun svarte på første skjema

| Alder | Alle deltakere | Første | Begge | Kji kvadrat |
|---------------|----------------|--------|--------|-------------|
| | Antall | Antall | Antall | |
| -39 | 2 | 0 | 2 | |
| 40-49 | 8 | 4 | 4 | |
| 50-59 | 9 | 5 | 4 | |
| 60+ | 4 | 1 | 3 | 0,585 |
| Sivilstand | | | | |
| Gift | 15 | 7 | 8 | |
| Samboer | 3 | 2 | 1 | |
| Enke | 1 | 1 | 0 | |
| Skilt | 2 | 0 | 2 | |
| Ugift | 2 | 0 | 2 | 0,55 |
| Utdanning | | | | |
| Grunnskole | 2 | 1 | 1 | |
| Folkeskole | 12 | 5 | 7 | |
| Høyskole | 4 | 3 | 1 | |
| Universitet | 4 | 1 | 3 | |
| missing | 1 | 0 | 1 | 0,559 |
| Arbeidsstatus | | | | |
| I arbeid | 13 | 5 | 8 | |
| Arbeidsledig | 1 | 0 | 1 | |
| Pensjonist | 1 | 0 | 1 | |
| Ufør | 5 | 3 | 2 | |
| Sykemeldt | 2 | 1 | 1 | |
| hjemmeværende | 1 | 1 | 0 | 0,614 |

(Appendix 2 fortsettelse.)

Hvor mye betyr brysttapet for deg

| | Alle deltakere | | Første spørreskjema | | Begge spørreskjema | | Kji kvadrat |
|------------|----------------|------|---------------------|----|--------------------|------|-------------|
| | Antall | % | Antall | % | Antall | % | |
| Svært lite | 4 | 17,4 | 1 | 10 | 3 | 23,1 | 0,566 |
| Noe | 9 | 39,1 | 5 | 50 | 4 | 30,8 | |
| Svært mye | 10 | 43,5 | 4 | 40 | 6 | 46,2 | |

Mindre hel på grunn av brysttap

| | Alle deltakere | | Første spørreskjema | | Begge spørreskjema | | Kji kvadrat |
|------------|----------------|------|---------------------|----|--------------------|------|-------------|
| | Antall | % | Antall | % | Antall | % | |
| Svært lite | 6 | 26,1 | 2 | 20 | 4 | 30,8 | 0,591 |
| Noe | 11 | 47,8 | 6 | 60 | 5 | 38,5 | |
| Svært mye | 6 | 26,1 | 2 | 20 | 4 | 30,8 | |

Tap av kvinnelighet pga brysttap

| | Alle deltakere | | Første spørreskjema | | Begge spørreskjema | | Kji kvadrat |
|------------|----------------|------|---------------------|----|--------------------|------|-------------|
| | Antall | % | Antall | % | Antall | % | |
| Svært lite | 8 | 34,8 | 3 | 30 | 5 | 38,5 | 0,903 |
| Noe | 11 | 47,8 | 5 | 50 | 6 | 46,2 | |
| Svært mye | 4 | 17,4 | 2 | 20 | 2 | 15,4 | |

Brydd i intime situasjoner pga brysttap

| | Alle deltakere | | Første spørreskjema | | Begge spørreskjema | | Kji kvadrat |
|------------|----------------|------|---------------------|----|--------------------|------|-------------|
| | Antall | % | Antall | % | Antall | % | |
| Svært lite | 9 | 39,1 | 3 | 30 | 6 | 46,2 | 0,734 |
| Noe | 8 | 34,8 | 4 | 40 | 4 | 30,8 | |
| Svært mye | 6 | 26,1 | 3 | 30 | 3 | 23,1 | |

Brydd i sosiale situasjoner pga brysttap

| | Alle deltakere | | Første spørreskjema | | Begge spørreskjema | | Kji kvadrat |
|------------|----------------|------|---------------------|----|--------------------|------|-------------|
| | Antall | % | Antall | % | Antall | % | |
| Svært lite | 12 | 52,2 | 4 | 40 | 8 | 61,5 | 0,212 |
| Noe | 9 | 39,1 | 4 | 40 | 5 | 38,5 | |
| Svært mye | 2 | 8,7 | 2 | 20 | 0 | 0 | |

(Appendix 2 fortsettelse.)

Vanskelig med nye sosiale kontakter etter brysttap

| | Alle deltakere | | Første spørreskjema | | Begge spørreskjema | | Kji kvadrat |
|------------|----------------|------|---------------------|----|--------------------|------|-------------|
| | Antall | % | Antall | % | Antall | % | |
| Svært lite | 16 | 69,6 | 5 | 50 | 11 | 84,6 | |
| Noe | 2 | 8,7 | 1 | 10 | 1 | 7,7 | |
| Svært mye | 5 | 21,7 | 4 | 40 | 1 | 7,7 | 0,156 |

Praktiske problemer med protese

| | Alle deltakere | | Første spørreskjema | | Begge spørreskjema | | Kji kvadrat |
|------------|----------------|------|---------------------|----|--------------------|------|-------------|
| | Antall | % | Antall | % | Antall | % | |
| Svært lite | 3 | 13 | 1 | 20 | 2 | 15,4 | |
| Noe | 8 | 34,8 | 2 | 80 | 6 | 46,2 | |
| Svært mye | 12 | 52,2 | 7 | 0 | 5 | 38,4 | 0,049 |

Praktiske problemer med friskt bryst

| | Alle deltakere | | Første spørreskjema | | Begge spørreskjema | | Kji kvadrat |
|------------|----------------|------|---------------------|----|--------------------|------|-------------|
| | Antall | % | Antall | % | Antall | % | |
| Svært lite | 17 | 73,9 | 7 | 70 | 10 | 76,9 | |
| Noe | 1 | 4,3 | 0 | 0 | 1 | 7,7 | |
| Svært mye | 5 | 21,7 | 3 | 30 | 2 | 15,4 | 0,506 |

Mindre arbeidsevne pga mastektomi

| | Alle deltakere | | Første spørreskjema | | Begge spørreskjema | | Kji kvadrat |
|------------|----------------|------|---------------------|----|--------------------|------|-------------|
| | Antall | % | Antall | % | Antall | % | |
| Svært lite | 8 | 34,8 | 3 | 30 | 5 | 38,5 | |
| Noe | 10 | 43,5 | 3 | 30 | 7 | 53,8 | |
| Svært mye | 5 | 21,7 | 4 | 40 | 1 | 7,7 | 0,168 |

Tro på at livet forandrer seg etter rekonstruksjon

| | Alle deltakere | | Første spørreskjema | | Begge spørreskjema | | Kji kvadrat |
|------------|----------------|------|---------------------|----|--------------------|------|-------------|
| | Antall | % | Antall | % | Antall | % | |
| Svært lite | 2 | 9,5 | 0 | 0 | 2 | 18,2 | |
| Noe | 9 | 42,9 | 3 | 30 | 6 | 54,5 | |
| Svært mye | 10 | 47,6 | 7 | 70 | 3 | 27,3 | 0,102 |

(Appendix 2 fortsettelse.)

Vil rekonstruksjon gi følelse av mer helhet

| | Alle deltakere | | Første spørreskjema | | Begge spørreskjema | | Kji kvadrat |
|------------|----------------|------|---------------------|----|--------------------|------|-------------|
| | Antall | % | Antall | % | Antall | % | |
| Svært lite | 2 | 8,7 | 1 | 10 | 1 | 7,7 | |
| Noe | 7 | 30,4 | 3 | 30 | 4 | 30,8 | |
| Svært mye | 14 | 60,9 | 6 | 60 | 8 | 61,5 | 0,981 |

Tro på følelse av mer kvinnelighet etter operasjon

| | Alle deltakere | | Første spørreskjema | | Begge spørreskjema | | Kji kvadrat |
|------------|----------------|------|---------------------|----|--------------------|------|-------------|
| | Antall | % | Antall | % | Antall | % | |
| Svært lite | 5 | 21,7 | 3 | 30 | 2 | 15,4 | |
| Noe | 6 | 26,1 | 1 | 10 | 5 | 38,5 | |
| Svært mye | 12 | 52,2 | 6 | 60 | 6 | 46,2 | 0,284 |

Tro på å føle seg mindre brydd i intime situasjoner etter operasjonen

| | Alle deltakere | | Første spørreskjema | | Begge spørreskjema | | Kji kvadrat |
|------------|----------------|------|---------------------|----|--------------------|------|-------------|
| | Antall | % | Antall | % | Antall | % | |
| Svært lite | 3 | 13,6 | 1 | 10 | 2 | 16,7 | |
| Noe | 4 | 18,2 | 2 | 20 | 2 | 16,7 | |
| Svært mye | 15 | 68,2 | 7 | 70 | 8 | 66,7 | 0,896 |

Tro på å føle seg mindre brydd i sosiale situasjoner etter operasjonen

| | Alle deltakere | | Første spørreskjema | | Begge spørreskjema | | Kji kvadrat |
|------------|----------------|------|---------------------|----|--------------------|------|-------------|
| | Antall | % | Antall | % | Antall | % | |
| Svært lite | 8 | 36,4 | 3 | 30 | 5 | 41,7 | |
| Noe | 6 | 27,3 | 2 | 20 | 4 | 33,3 | |
| Svært mye | 8 | 36,4 | 5 | 50 | 3 | 25,0 | 0,473 |

Tro på å lettere kunne knytte sosiale kontakter etter operasjonen

| | Alle deltakere | | Første spørreskjema | | Begge spørreskjema | | Kji kvadrat |
|------------|----------------|------|---------------------|----|--------------------|------|-------------|
| | Antall | % | Antall | % | Antall | % | |
| Svært lite | 11 | 47,8 | 5 | 50 | 6 | 46,2 | |
| Noe | 7 | 30,4 | 2 | 20 | 5 | 38,5 | |
| Svært mye | 5 | 21,7 | 3 | 30 | 2 | 15,4 | 0,547 |

(Appendix 2 fortsettelse.)

Hvor ligger problemene: psykisk/sosialt eller praktisk

| | Alle deltakere | | Første spørreskjema | | Begge spørreskjema | | Kji kvadrat |
|-------------|----------------|------|---------------------|----|--------------------|------|-------------|
| | Antall | % | Antall | % | Antall | % | |
| Psyk/sos | 2 | 9,1 | 1 | 10 | 1 | 8,3 | |
| Indifferent | 10 | 45,5 | 3 | 30 | 7 | 58,3 | |
| Praktisk | 10 | 45,5 | 6 | 60 | 4 | 33,3 | 0,4 |