

*Evaluering av LMS-kurs for kvinner med
påvist genfeil i BRCA1 og BRCA2*

Wenche Listøl



MASTEROPPGAVE

Masterprogram i helsefag, studieretning genetisk veiledning

Institutt for samfunnsmedisinske fag

Universitetet i Bergen

Våren 2012

Forord

Å arbeide med masteroppgaven har vært et interessant, lærerikt og spennende prosjekt. Det er mange som har bidratt underveis og hjulpet til slik at jeg snart er i mål med masterstudiet.

Først og fremst vil jeg takke alle kvinnene som var villige til å delta, og som har brukt av sin tid til å svare på spørreskjemaene. Uten deres bidrag kunne ikke denne undersøkelsen vært gjennomført.

En stor takk til min dyktige veileder, førsteamanuensis Cathrine Bjorvatn. Med din kunnskap og erfaring har du bidratt med konstruktive tilbakemeldinger, og mange gode råd som har gitt meg faglig utvikling. Dine veiledninger har vært inspirerende og gitt meg troen på at jeg skulle klare dette. Jeg vil også takke professor Karin Nordin og Åshild Lunde, stipendiat ved Institutt for samfunnsmedisinske fag ved Universitetet i Bergen, for råd og faglige innspill underveis.

Videre ønsker jeg å takke Norsk Sykepleierforbund for at jeg fikk innvilget mastergradsstipend i tilknytning til prosjektet.

Gjennom studiet har jeg hatt samarbeid med fagmiljøet ved Senter for medisinsk genetik og molekylærmedisin, og da spesielt de genetiske veilederne Elen, Siv, Elin, Charlotte og Birte. Takk for at dere har tatt dere tid å prate med meg, og bidratt til faglige diskusjoner. Også takk til Marie Tjelta på lærings og mestringssenteret for mange gode råd og tips i skriveprosessen.

Takk til mine medstudenter og den faste gjengen på lesesalen. Det har vært kjekt å bli kjent med dere, og flott å ha noen å dele erfaringer og frustrasjoner med. Videre vil jeg også takke Arnhild, Marthe og Torill som har bidratt med verdifull korrekturlesning.

Mamma og pappa, tusen takk for at dere alltid stiller opp for meg.

Tilslutt vil jeg rette en spesiell takk til min mann Frank: Tusen takk for din kjærlighet, oppmuntring og optimisme! Du har bidratt med uendelig mye støtte underveis, og hatt stor tro på meg.

Bergen, 15. mai 2012

Wenche Lístøl

Innholdsfortegnelse

| | |
|---|-----------|
| SAMMENDRAG | 7 |
| ABSTRACT..... | 8 |
| 1.0 INTRODUKSJON | 9 |
| 1.1 BAKGRUNN | 9 |
| 1.2 GRUPPEBASERT UNDERVISNING | 10 |
| 1.3 GRUPPEBASERT UNDERVISNING I REGI AV LÆRINGS- OG MESTRINGSSENTERET..... | 11 |
| 1.4 ARVELIG BRYST- OG EGGSTOKKREFT | 11 |
| 1.5 GENETIKK OG REGULERING AV GENETISK VIRKSOMHET..... | 13 |
| 1.6 GENETISK VEILEDNING..... | 15 |
| 2.0 TIDLIGERE FORSKNING..... | 18 |
| 3.0 TEORETISK FORANKRING | 23 |
| 3.1 KRISE | 23 |
| 3.2 STRESS | 23 |
| 3.3 ANGST OG DEPRESJON | 24 |
| 3.4 MESTRING OG MESTRINGSFORVENTNING | 25 |
| 4.0 HENSIKT | 28 |
| 4.1 FORSKNINGSSPØRSMÅL | 28 |
| 5.0 METODE..... | 29 |
| 5.1 VALG AV FORSKNINGSDESIGN | 29 |
| 5.2 UTVIKLING AV LMS-KURS FOR KVINNER MED PÅVIST MUTASJON I BRCA1/2 GEN | 29 |
| 5.3 UTVALG | 31 |
| 5.4 DATAINNSAMLING..... | 32 |
| 5.5 INSTRUMENTER/SPØRRESKJEMA SOM INNGIKK I UNDERSØKELSEN | 33 |
| 5.5.1 Demografiske og medisinske data | 34 |
| 5.5.2 Standardiserte evalueringsskjema før og etter læringstilbud ved LMS | 34 |
| 5.5.3 General Self Efficacy Scale (GSES) | 35 |
| 5.5.4 Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)..... | 35 |
| 5.5.5 Impact of Event Scale (IES-15) | 35 |
| 5.5.6 Threatening Medical Situations Inventory (TMSI)..... | 36 |
| 5.6 ANALYSE OG STATISTISKE METODER..... | 37 |
| 5.7 MANGLENDE AVKRYSNING I SPØRRESKJEMA..... | 39 |
| 5.8 ETISKE BETRAKTNINGER | 39 |
| 6.0 RESULTATER | 41 |
| 6.1 BESKRIVELSE AV UTVALGET | 41 |
| 6.2 GENERELL MESTRINGSFORVENTNING FØR OG ETTER LMS-KURS | 45 |
| 6.3 SYMPTOMER PÅ ANGST OG DEPRESJON FØR OG ETTER LMS-KURS | 45 |

| | |
|--|-----------|
| 6.4 NIVÅ AV SUBJEKTIVT DISTRESS HOS DELTAKERNE FØR OG ETTER LMS-KURS | 46 |
| 6.5 INNVIRKNING AV LIVSHENDELSER PÅ KVINNENES OPPLEVELSE AV MESTRING, SYMPTOMER PÅ ANGST OG DEPRESJON OG SUBJEKTIVT STRESS..... | 47 |
| 6.6 GRAD AV INFORMASJONSSØKENDE ADFERD OG EVALUERING AV LMS-KURSET | 49 |
| 6.7 EVALUERING AV LMS-KURSET | 52 |
| 6.8 KOMMENTARER PÅ ÅPNE SPØRSMÅL I SPØRRESKJEMAET | 55 |
| 7.0 DISKUSJON | 57 |
| 7.1 SAMMENDRAG AV HOVEDFUNNENE I UNDERSØKELSEN | 57 |
| 7.2 MESTRINGSFORVENTNING FØR OG ETTER DELTAKELSE PÅ LMS-KURS..... | 57 |
| 7.3 ENDRING I SYMPTOMER PÅ ANGST OG DEPRESJON | 64 |
| 7.4 NIVÅ AV SUBJEKTIVT DISTRESS FØR OG ETTER LMS-KURS | 69 |
| 7.5 SAMMENHENG MELLOM MESTRINGSSTIL OG EVALUERING AV LMS-KURS..... | 74 |
| 7.6 EVALUERING AV LMS-KURSET | 77 |
| 7.7 METODEVALG OG OPPGAVENS STYRKE OG BEGRENSNING | 82 |
| 7.8 BETYDNING FOR KLINISK PRAKSIS OG VIDERE FORSKNING..... | 87 |
| 8.0 KONKLUSJON | 90 |
| REFERANSER..... | 91 |
| VEDLEGG | 98 |

SAMMENDRAG

Bakgrunn: Kvinner med påvist genfeil i BRCA1/2 står overfor betydningsfulle valg, blant annet i forhold til risikoreduserende kirurgi av friske bryst og eggstokker. Mange etterlyser behov for oppfølging i etterkant av påvist mutasjon, men det eksisterer i dag få organiserte tilbud. I foreliggende studie har vi evaluert en intervensjon utviklet for å møte kvinnenes behov.

Mål: Hensikten med denne studien er å undersøke om et gruppebasert undervisningstilbud til kvinner med påvist genfeil i BRCA1/2 oppleves nyttig, og om det dekker et etterspurt behov for oppfølging i etterkant av genetisk veiledning og påvist mutasjon.

Metode: Undersøkelsen er utformet som en pretest posttest design. Kvinnene fikk ca. 14 dager før deltakelse (T1) tilsendt spørsmål om demografiske data, generell mestringsforventning (GSES), subjektivt kreftrelatert distress (IES-15), symptomer på angst og depresjon (HADS) og mestringsstil (TMSI). Ca. 14 dager etter kursdeltakelse (T2) fikk de tilsendt et evalueringsskjema i tillegg til GSES, IES-15 og HADS. Det var 32 kvinner som deltok ved T1, og 25 kvinner deltok ved T2. Det ble benyttet strukturert selvrapportering, og datainnsamlingen er basert på validerte spørreskjema.

Resultat: Deltakerne viser høy forventning til egen mestring. De rapporterer generelt et lavt nivå av symptomer på angst og depresjon og subjektivt kreftrelatert distress. Det er ingen signifikant endring etter kursdeltakelse. Kvinnene er fornøyde med læringstilbudet, og mener det bidrar med støtte til vanskelige og betydningsfulle valg.

Konklusjon: Resultater indikerer at et gruppebasert undervisningstilbud kan fylle et behov for oppfølging i etterkant av genetisk veiledning og påvist mutasjon i BRCA1/2. Deltakelse skaper ikke ny uro som bidrar til ytterligere bekymringer.

Nøkkelord: Gruppebasert undervisning, arvelig kreft, BRCA1/2, mestringsforventning, subjektivt distress, informasjon

ABSTRACT

Background: Women with a BRCA1/2 mutation are facing significant challenges. These include decision making regarding risk-reducing mastectomy and bilateral salpingo-oophorectomy. Many seek advice regarding how and when to make these choices. Still organized follow-up services post genetic counseling sessions are limited. The current study evaluates an education based intervention designed to fill this gap in patient follow-up.

Aim: The aim of this study is to evaluate an educational-support group for BRCA1/2 mutation positive women. Does participation to such group meet the women's need for follow-up after the genetic counseling sessions are finished?

Methods: The survey was designed as a pretest posttest design. About two weeks before attending the educational-support group (T1) the women received baseline questionnaires: demographic data, General Self Efficacy Scale (GSES), Impact of Event Scale (IES-15), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) and Threatening Medical Situations Inventory (TMSI). Two weeks after participation (T2) the women complete an evaluation scale along with GSES, IES-15 and HADS. All together 32 women completed the questionnaire at T1, and 25 women completed the questionnaires at T2. Structured self-rated, standardized and validated questionnaires were used.

Results: Participants report a high level of general self-efficacy, and low levels of anxiety, depression and cancer-related distress. There is no significant change between T1 and T2. The women were satisfied with the educational-support group, and reported that it gave support for difficult and important choices.

Conclusion: The results indicate that an educational- support group can fulfill the need for follow-up after the genetic counseling sessions are completed in BRCA1/2-mutation positive women. Participation in educational-support groups do not create concern that contributes to additional distress.

Keywords: educational-support group, hereditary cancer, BRCA1/2, self-efficacy, emotional distress, information

1.0 INTRODUKSJON

1.1 Bakgrunn

Denne studien er gjennomført i et samarbeid med lærings- og mestringssenteret (LMS), Haukeland Universitetssykehus, Regionalt kompetansesenter for arvelig kreft (RKAK), Haukeland Universitetssykehus og Universitetet i Bergen. Opplæring av pasienter og pårørende er en av Haukeland Universitetssykehus sine fire hovedoppgaver. LMS er opprettet for å støtte helseforetakene i opplæringsarbeidet og for å utvikle dette arbeidsfeltet. Et lærings- og mestringssenter er en møteplass for helsepersonell, brukerrepresentanter/likemenn, pasienter og deres pårørende. Senteret arbeider for at pasienter og pårørende skal få informasjon, kunnskap og bistand til å håndtere langvarig sykdom og endringer i helsestatus (NKLMS, 2011b).

Virksomheten til RKAK drives i nær tilknytning til Senter for medisinsk genetik og molekylærmedisin (MGM), Haukeland Universitetssykehus. Kompetansesenteret skal bidra til at familier med arvelig kreft får et godt og kvalitetssikret helsetilbud i hele Helseregion Vest. RKAK sine hovedoppgaver er; informasjons- og utdanningsvirksomhet rettet mot fagfolk og publikum, utredning og genetisk veiledning til familier med mistanke om arvelig kreft, samt forskning innen arvelig kreft (Helse-Bergen, 2010).

Utgangspunktet for samarbeidet mellom LMS og RKAK var at Senter for medisinsk genetik og molekylærmedisin har fått flere tilbakemeldinger fra pasienter som har fått påvist genfeil, heretter kalt mutasjonsbærere, om at de ønsker et oppfølgingstilbud i forhold til sin økte risiko for utvikling av sykdom. Det forelå også et uttalt ønske fra kvinner med påvist mutasjon i BRCA-genene å møte andre i samme situasjon. I samarbeid med LMS ønsket derfor RKAK, som et prøveprosjekt, å arrangere et kurstilbud for kvinner som har fått påvist mutasjon i BRCA1/2- genene (de såkalte brystkreftgenene). Det gruppebaserte undervisningstilbudet, heretter kalt LMS-kurs, ble tilbudt som en oppfølging i etterkant av genetisk veiledning og påvist genfeil. Vår oppgave i dette prosjektet var blant annet å evaluere nytten av et slikt tilbud til disse kvinnene.

1.2 Gruppebasert undervisning

Lov om pasient og brukerrettigheter (1999) kapittel 3 omhandler pasientens rett til medvirkning og informasjon. I lovens § 3-2 er det blant annet fastsatt at pasienten “skal ha den informasjon som er nødvendig for å få innsikt i egen helsetilstand og innholdet i helsehjelpen” (Pasient- og brukerrettighetsloven, 1999). Lov om spesialisthelsetjenesten § 3-8 tydeliggjør at pasient- og pårørendeopplæring er en av fire lovpålagte oppgaver helsetjenesten har (Spesialisthelsetjenesteloven, 1999). Styrket rett til opplæring og medbestemmelsesrett i egen behandling har i økende grad ført til at opplæring av pasient og pårørende er blitt en del av behandlingsforløpet.

Ved å lytte til pasientenes behov og formidle skreddersydd informasjon bidrar helsepersonell med psykososial støtte som kan gi individet bedre emosjonell kontroll og følelse av mestring. God og tilrettelagt informasjon bidrar til å gjøre en belastende situasjon mer forståelig, og kan skape forutsigbarhet og mening for den enkelte (Eide & Eide, 1996). Manglende informasjon kan være en kilde til engstelse for pasienter. Informasjon hjelper pasientene til å kunne forutse det som skal skje, og gir grunnlag for oversiktlig og helhetlig vurdering av situasjonen (Eide & Eide, 1996). En del av den informasjonen som gis kan med fordel skje i et gruppebasert undervisningsopplegg. Det å møte andre i samme situasjon kan i tillegg gjøre det lettere å akseptere sin egen situasjon, fordi man ser at andre strever med det samme som en selv (Havik, 1989).

Å benytte grupper som læringstilbud gir flere fordeler. Tid er en knapphetsgode i helsevesenet, og gruppebasert undervisning er tidsbesparende ved at helsepersonell når fram til flere samtidig med informasjon. Deltakerne vil også ha nytte av å høre andre sine spørsmål til fagpersonene, samt det å høre erfaringer fra likesinnede. Gruppebasert undervisning kan også bidra til at deltakerne inspirerer hverandre til å komme videre (Vifladt & Hopen, 2004). På bakgrunn av tidligere forskning på effekten av pasient- og pårørendeopplæring har Kunnskapssenteret laget en systematisk oversikt der de ser på effekter ved bruk av gruppeundervisning som metode i opplæringen av pasienter innen åtte ulike målgrupper, blant annet pasienter med ulike kreftsykdommer. Generelt ser det ut til at gruppeundervisning har en positiv effekt på psykososiale utfall som psykisk helse, mestring og relasjoner, og på kunnskap om egen sykdom (Austvoll-Dahlgren, Nøstberg, Steinsbekk, & Vist, 2011).

1.3 Gruppebasert undervisning i regi av lærings- og mestringssenteret

Opplæring av pasienter og pårørende arrangeres ofte i tilknytning til den enkelte avdeling på sykehusene, men også i regi av lærings- og mestringssentrene (LMS) som er tilknyttet de enkelte sykehusene i landet (Lerdal & Fagermoen, 2011). Hovedfokus til LMS er pasient- og pårørendeopplæring i et helsefremmende perspektiv. Aktiviteten er ofte gruppebasert, og målet med opplæringen er at pasientene skal få utvidet innsikt om sin egen situasjon og hvordan de kan leve det nye livet. Tilbudet skal bidra til at deltakerne gjør selvstendige valg, og blir styrket til å mestre hverdagen. LMS sitt arbeid har fokus på den som skal mestre, og derfor er brukervedvirkning og dialog sentralt prinsipp i LMS sitt arbeid. Det kreves at brukerrepresentanten skal være erfaren bruker som har relevant og bearbeidet brukererfaring. Arbeidsmåten kalles "standard metode", og er forankret i at brukererfaring og fagkunnskap sidestilles i planlegging-, gjennomføring og evalueringsarbeidet (NKLMS, 2011b). Gruppebasert undervisning i regi av LMS består av fagpersoner med ulike fagbakgrunn som kan gi medisinsk informasjon, og erfarne brukerrepresentanter som kan dele sin kunnskap og erfaring med hvordan det er å leve i en ny livssituasjon. Samtidig vil en slik gruppe kunne tilrettelegge for gjensidig støtte mellom deltakerne ved at de får mulighet til å dele erfaringer med hverandre.

1.4 Arvelig bryst- og eggstokkreft

De fleste kreftsykdommer er sporadiske. Kreftregisteret sin statistikk for 2009 viser at ca. 27.500 nye krefttilfeller ble oppdaget dette året, og av disse var det ca. 12.700 kvinner som fikk sin kreftdiagnose. Brystkreft er den kreftsykdommen som rammer flest kvinner, og i 2009 var det i underkant av 3000 kvinner som fikk diagnosen brystkreft i Norge. Antall tilfeller av eggstokkreft i 2009 var ca. 400. Årets tall fra kreftregisteret bekrefter at stadig flere overlever kreft, dette gjelder også for brystkreft. Økt overlevelse knyttes i stor grad til større oppmerksomhet rundt kreft og screening i befolkningen (Kreftregisteret, 2011).

Kreft skyldes alltid genetiske forandringer, men bare et fåtall (5-10 %) er forårsaket av en nedarvet genfeil (mutasjon). Forutsetningen for arvelighet er at mutasjon er til stede i kjønnscellene. Det typiske bilde i en familie som er rammet av arvelig kreft er at mange

har samme diagnose, flere primære kreftsvulster hos en person og/eller at sykdomsdebuten er tidligere i livet enn hva vi forventer ved sporadisk kreft (Paus, 2009). Arvelig bryst- og eggstokkreft er forårsaket av en medfødt arvelig egenskap og følger ofte et dominant arvemønster, det vil si at hvert barn av en forelder som har fått påvist en mutasjon, har 50 % risiko for å ha arvet samme genfeil. Selv om arveformen er dominant er allelformen recessiv, det vil si at begge alleler (genkopiene) må være inaktivert for å endre cellens egenskaper. For å utvikle arvelig bryst- og eggstokkreft kreves det derfor i tillegg at det oppstår en spontanmutasjon. På bakgrunn av det sier vi at en person ikke arver sykdommen, men er predisponert (sårbar) for å få kreft (Turnpenny, Ellard, & Emery, 2007). I 10-20 % av tilfellene med brystkreft ser det ut til å foreligge en familiær opphopning av sykdomstilfeller som kan indikere tilstedeværelse av arvelig faktor, mens det i ca. 5 % av tilfellene er åpenbart at dominant arvelig sykdom ligger til grunn (Paus, 2009).

Mutasjoner (genfeil) i BRCA1 (BReast CAncer 1) og BRCA2 er assosiert med økt risiko for å utvikle arvelig bryst- og/eller eggstokkreft (Juvet & Norderhaug, 2008; Paus, 2009). Over 80 % av tilfellene med arvelig bryst- og eggstokkreft skyldes mutasjoner i BRCA1 eller BRCA2 genet (Paus, 2009). Resultater fra nyere populasjonsbaserte studier viser at det er høyere livstidsrisiko (inntil 70 år) for å utvikle kreft for de med mutasjon i BRCA1-genet enn ved mutasjoner i BRCA 2 genet. Livstidsrisikoen er henholdsvis 65 % (44-78 %) mot 45 % (31-56 %) for brystkreft og 39 % (18-54 %) mot 11 % (2-19 %) for eggstokkreft (Juvet & Norderhaug, 2008; Nelson, Huffman, Fu, & Harris, 2005). Videre viser norske studier at bærere av de fire vanligste BRCA1 mutasjonene har en penetrans på 58 % (51-66 %) for å utvikle bryst- eller eggstokkreft før fylte 70 år (Juvet & Norderhaug, 2008). Penetrans vil i denne sammenheng bety at ikke alle som har en gitt genfeil utvikler sykdommen. Kvinner som har fått brystkreft og videre får påvist mutasjon i BRCA1 eller BRCA2 genet har økt risiko for kreft i det kontralaterale brystet og i eggstokkene. Et økende antall kvinner velger derfor å få utført risikoreduserende kirurgi som bilateral mastektomi (kirurgisk fjerning av brystvev) og bilateral salpingo-oophorectomi (kirurgisk fjerning av eggstokker) (Wevers et al., 2011).

En familiehistorie med flere tilfeller av bryst- og/eller eggstokkreft er assosiert med økt risiko for at flere i familien utvikler samme kreftsykdom, eller kreftformer som er kjent

assosiert til samme kreftsyndrom. Både menn og kvinner har 50 % risiko for å arve genet, men livstidsrisikoen for å utvikle kreft er større for kvinner enn for menn. Menn med mutasjon i BRCA1/2 genet kan være bærer uten at de selv blir syke, men i enkelte familier sees en økt risiko for å utvikle prostatakreft hos mennene med påvist mutasjon (Turnpenny et al., 2007). Personer som tilhører en familie med mange tilfeller av bryst- og/eller eggstokkreft i flere generasjoner kan bli henvist til medisinske genetiske avdelinger for utredning og veiledning, for å påvise eller utelukke mutasjon i BRCA1/2-genet. Det foreligger nasjonale retningslinjer som bygger på internasjonale retningslinjer for å vurdere om familier skal inkluderes for utredning i forhold til arvelig bryst- og eggstokkreft (NBCG, 2011). Disse er som følger:

1. Familier med:

- To med brystkreft < 50 år* (eller en med bilateral brystkreft < 50 år).
 - To med eggstokkreft.
 - Flere syke (bryst-/eggstokkreft) forenelig med dominant arv (1. eller 2. gradsslektning).
 - Kombinasjon av brystkreft < 50 år og eggstokkreft (hos en eller forskjellig person).
- * (1. gradsslektning, eller 2. gradsslektning via mann, eller kvinne død ung).

2. Påvist mutasjon i aktuelt kreftgen hos et familiemedlem

3. Totalvurdering av familien:

- Det kan legges til grunn arvelig kreft utover dette etter individuell samlet medisinsk-genetisk vurdering (som i familie med få kvinner eller tidlig død av annen årsak).

1.5 Genetikk og regulering av genetisk virksomhet.

Genetikk er læren om hvordan genetiske egenskaper går i arv. Arvestoffet hos alle levende organismer består av DNA. DNA'et består blant annet av gener som koder for ulike proteiner som igjen gir de enkelte cellene deres karakteristiske egenskaper. Vi har det samme arvestoffet hele livet, og vi overfører DNA til neste generasjon. På denne måten går genetiske egenskaper i arv fra generasjon til generasjon (Bioteknologinemnda, 2009). Genetiske tester kan i dag i enkelte tilfeller stadfeste om

det i familier med opphopning av kreftsykdommer er arvelige disposisjoner som er årsaken (Bioteknologinemnda, 2010).

Norge var det første landet i verden til å utforme et lovverk til å regulere den genetiske virksomheten. Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m, kalt bioteknologiloven, trådte i kraft 1. september 1994. Loven har nettopp vært på en omfattende evalueringsrunde, og Helse- og omsorgsdepartementet vil snart avgjøre hvorvidt loven på ny skal revideres (Helse- og omsorgsdepartementet, 2011). Det har de siste tiår vært en betydelig utvikling i forhold til forståelse av genenes funksjon, men også hvilke feil på genene som øker risiko for sykdom og hvordan dette nedarves (Turnpenny et al., 2007). Genteknologi er potente virkemidler og den raske utviklingen kan medføre etiske dilemma/problemstillinger.

Bioteknologilovens § 1-1 beskriver lovens formål slik:

“å sikre at medisinsk bruk av bioteknologi utnyttes til beste for mennesker i et samfunn der det er plass til alle. Dette skal skje i samsvar med prinsipper om respekt for menneskeverd, menneskelige rettigheter og personlig integritet og uten diskriminering på grunnlag av arveanlegg basert på de etiske normer nedfelt i vår vestlige kulturarv” (Bioteknologiloven, 2003).

Bioteknologiloven kapittel. 5 regulerer genetisk virksomheten av fødte individer, og loven skiller mellom prediktive og diagnostiske undersøkelser. Prediktive undersøkelser er undersøkelser av friske personer for å kartlegge om de er disponert for utvikling av sykdom senere i livet. Diagnostiske undersøkelser brukes til å bekrefte eller avkrefte allerede utviklet sykdom. Bioteknologiloven § 5-5 krever at den som gjennomfører en genetisk undersøkelse for å finne ut av en bærertilstand for eventuell fremtidig sykdomsutvikling skal gjennomgå genetisk veiledning før, under og etter undersøkelsen. De må også ifølge § 5-4 underskrive et informert samtykke i forkant av undersøkelsen (Bioteknologiloven, 2003)

Som et resultat av den raske utviklingen innen genetisk virksomhet med muligheter for DNA-testing og kunnskap om at kreft kan være arvelig, tilbys det genetisk veiledning til de som tilhører identifiserte ”kreftfamilier” for å informere om deres antatte risiko for å utvikle kreft (Nordin, Liden, Hansson, Rosenquist, & Berglund, 2002).

1.6 Genetisk veiledning

Egon H. Vifladt skriver i boken Helsepedagogikk – samhandling om læring og mestring: “veiledning skal bidra til at enkeltmennesket gjør selvstendige valg og får kraft til å mestre egen livssituasjon” (Vifladt & Hopen, 2004 s.16). Når det skal arbeides med læring og mestring er veiledning et sentralt begrep. Veiledning er ikke en metode, men en sammensatt arbeidsform som krever et sett av ferdigheter for å lykkes med å bidra til at den enkelte gjør selvstendige valg. I veiledning er balansert og likeverdig dialog viktig (Vifladt & Hopen, 2004).

Genetisk veiledning er en spesialisert virksomhet innenfor helsevesenet. Det beskrives som en kommunikasjons- og pedagogisk prosess som tar for seg de menneskelige problemer som forbindes med det å leve med en risiko for forekomst av arvelige sykdom i en familie (Paus, 2009). En av de viktigste oppgavene innenfor genetisk veiledning er formidling av informasjon. Målet er å gjøre familien eller den enkelte i stand til å forstå sine helseproblem, slik at de kan fatte beslutninger på et best mulig grunnlag (NOU, 1999:20). Innenfor genetisk veiledning for arvelig kreft, skal veiledningsprosessen være et forsøk på å bistå med forståelse av de medisinske fakta, kunnskap om arvegangen, risikoen for å utvikle kreft ved en påvist mutasjon og dens innvirkning på det daglige liv til den enkelte (Paus, 2009; Van Asperen et al., 2002).

I løpet av de siste 40 årene har det vært publisert flere forslag til definisjoner på genetisk veiledning, mange av definisjonene er basert på en definisjon av F.C. Fracer fra 1974.

“En kommunikasjonsprosess som tar for seg menneskelige problemer forbundet med forekomsten, eller risiko for forekomst, av arvelig sykdom i en familie. Denne prosessen omfatter at en eller flere spesielt utdannede personer prøver å hjelpe individet og/eller familien med: 1) å forstå de medisinske fakta, inklusiv diagnosen, den sannsynlige utviklingen av sykdommen, og de tilgjengelige behandlingsmuligheter; 2) å forstå hvordan arvelige faktorer bidrar til forekomst av sykdommen/tilstanden, og hvordan man utfra dette kan fastslå risiko for gjentakelser for ulike slektninger; 3) å forstå valgmuligheter som finnes for å leve med eller omgå den risiko for gjentakelse som beskrives; 4) å velge den handlemåte som synes adekvat i lys av den enkeltes risiko, familiemålsetting, etiske og religiøse overbevisninger, og derved støtte familien i beslutninger, og

5) å tilpasse seg sykdommen hos familiemedlemmet og risikoen for at sykdommen skal kunne opptre hos barn eller andre familiemedlemmer (Fraser, 1974, sitert i NOU, 1999:20 side 28).

Å formidle genetisk informasjon kan være en utfordring på flere måter. Mange som kommer til genetisk veiledning og undersøkelse er friske, men vil bli introdusert for en usikkerhet med hensyn til fremtidig helse. Flere av mutasjonene som påvises har redusert penetrans, det betyr at ikke alle som har en mutasjon vil utvikle aktuell sykdom. Vi kan derfor ikke gi pasientene informasjon om, og når eventuelt sykdommen rammer. Å få kunnskap om eventuell fremtidig sykdom kan skape uro og angst, og føre til sykeliggjøring av mennesker som i utgangspunktet er og føler seg friske.

Informasjonen som skal formidles kan være komplisert å forstå. Den må tilpasses den enkeltes behov slik at de forstår de valgmulighetene som finnes, og blir i stand til å handle adekvat i forhold til den informasjonen som blir gitt. Genetisk informasjon vil ha konsekvenser også for flere enn den i familien som velger å få utført en genetisk undersøkelse. Påvist genfeil endrer ofte risikoen for at nære slektninger også er bærere av samme genfeil, og sier noe om fremtidig sykdomsrisiko for testpersonen selv så vel som for dens nære slektninger. I den forbindelse kan det oppstå etiske dilemma i forbindelse med avgjørelsen om å ta den genetiske undersøkelsen.

Det legges vekt på at genetisk veiledning skal være ikke-direktiv. Det er et prinsipp som har bred oppslutning og er forankret i utdannelsen av genetiske veiledere både i Norge og vesten generelt. Ikke-direktiv betyr i denne sammenhengen det å akseptere og motivere til at beslutningen tas av de enkeltindividene som er involverte, ikke av den som gir veiledningen (Harper, 2004). Veilederen skal ikke opptre som en rådgiver, men skal ved å bidra med kunnskap, hjelpe den enkelte til å bli i stand til og på egenhånd kunne ta adekvate beslutninger i forhold til sin situasjon. I tillegg til kunnskap, vil både det moralske og etiske grunnlaget til individet være avgjørende for hvilke valg som blir tatt. Det er derfor ikke en veileders oppgave å gi råd ut fra sin overbevisning, men å gi den enkelte mulighet til å fatte egne beslutninger på best mulig grunnlag. Det styrker pasientens autonomi (Paus, 2009). Å påstå at de som utfører genetisk veiledning aldri gir direkte råd er en sannhet med modifikasjoner. Det kan i mange tilfeller være vanskelig for genetiske veiledere å opprettholde idealet om at veiledningen skal være nøytral uten noen form for påvirkning eller oppfordring. Ens egne synspunkter kan bli

uttrykt i måten informasjonen formidles på, samt hva som vektlegges å ha fokus på. Enkelte ganger er det helt nødvendig å gi klare anbefalinger, men mange vil også ha behov for og etterlyser hjelp til å ta de riktige beslutningene. (Harper, 2004; Kessler & Resta, 2000; Paus, 2009).

Økt risiko for bryst- og/eller eggstokkreft gjør at kvinner som får påvist mutasjon i BRCA1/2-genet står overfor betydningsfulle og vanskelige valg i forhold til å kunne redusere sin kreftrisiko (Esplen et al., 2004; Landsbergen, Prins, Kamm, Brunner, & Hoogerbrugge, 2010). Dette er valg i forhold til risikoreduserende tiltak som består av faste kontrollopplegg med MR av bryst og mammografi fra 25 års alderen, eller kirurgisk inngrep for å fjerne friske bryst- og eggstokker i risikoreduserende øyemed fra 35-40 års alderen (NBCG, 2011). De opplever også mange utfordringer i forhold til sine nære slektninger, slik som barn og søsken. Blant annet er mange opptatt av når og hvordan informasjonen om arvelige egenskaper skal bringes til berørte slektninger (Esplen et al., 2004; Hayat Roshanai, Lampic, Rosenquist, & Nordin, 2010; L. Lodder et al., 2001).

Flere av mutasjonsbærerne har i mange tilfeller behov for oppfølging, og etterspør råd i forbindelse med de valg de står overfor. Valgene som må tas i forhold til deres økte kreftrisiko er vanskelig for disse kvinnene fordi valgene omhandler både eksistensielle og irreversible valg som i høy grad er knyttet til det å være kvinne og med stor innvirkning på deres kropp og psyke (Landsbergen, Brunner, Manders, Hoogerbrugge, & Prins, 2010). Det eksisterer i dag få organiserte tilbud i etterkant av genetisk veiledning og påvist mutasjon (Speice, McDaniel, Rowley, & Loader, 2002). Å leve med risiko for en arvelig sykdom kan medføre belastning for involverte parter. Det kan påvirke hvordan de føler seg, og hverdagslivet generelt.

2.0 TIDLIGERE FORSKNING

Den raske utvikling innen genteknologi fører til at stadig flere sykdommer lar seg diagnostisere av laboratorietester, mange av disse testene vil være prediktive, hvor omfattende veiledning før, under og etter testen er påkrevd og nødvendig. Behovet og etterspørselen etter genetisk veiledning vil antagelig øke i fremtiden. Dette vil også gjelde arvelig kreft. Å få påvist en mutasjon som gir økt sårbarhet for å utvikle kreft byr på mange utfordringer for den enkelte, og ikke minst i forhold til sine etterkommere (Schneider, 2002).

Gjennom de siste tiårene har det vært gjennomført mye forskning på genetisk veiledning og arvelig kreft. Flere av forskningsprosjektene har hatt fokus på mestringsforventning, angst og depresjon, stress og bekymring hos de som oppsøker genetisk veiledning. (Bjorvatn, Eide, Hanestad, Hamang, & Havik, 2009; Bjorvatn, Eide, Hanestad, & Havik, 2008; Bjorvatn et al., 2007; Carlsson, Bjorvatn, Engebretsen, Berglund, & Natvig, 2004). Tidligere studier har også i stor grad undersøkt hvilken informasjon pasientene søker i en genetisk veiledningssamtale, deres behov for å bli ivaretatt, og om det å imøtekomme behovene øker tilfredsheten og bidrar til informerte beslutninger. Resultater viser til at et viktig motiv for mennesker som søker kreft genetisk veiledning er å motta medisinsk kunnskap, få følelsesmessig støtte og redusere bekymringer (Pieterse, van Dulmen, Beemer, Bensing, & Ausems, 2007; Van Asperen et al., 2002). De som oppsøker kreft genetisk veiledning er meget fornøyd med innholdet i veiledningen, men resultater viser at de ikke fullt ut forstår sin forhøyede risiko for å utvikle kreft. Noen vil derfor ha behov for oppfølgende veiledningssamtaler (Bjorvatn et al., 2007; Hayat Roshanai, Rosenquist, Lampic, & Nordin, 2009).

Mennesker som oppsøker genetisk veiledning har stort sett selv tatt kontakt, de betegnes som ressurssterke med høy utdanning, et godt sosialt nettverk og høy mestringsforventning (Bjorvatn et al., 2008). Forventninger til å mestre og opplevelsen av å ha god sosial støtte virker som en buffer på den negative påvirkningen kreftrelatert distress kan ha på helsen (Carlsson et al., 2004; den Heijer, Seynaeve, Vanheusden, Duivenvoorden, Bartels, et al., 2011). Forskning som er gjort blant de som oppsøker kreft genetisk veiledning støtter teorien om at sosial støtte opptrer som en buffer ved å beskytte mennesker fra potensiell sykkelighet påført av stressfulle situasjoner (Bjorvatn et al., 2008).

Effekten av sosial støtte har en signifikant interaksjon på både angst og depresjon over tid. Økende alder og forventninger til å mestre situasjonen med genetisk veiledning er assosiert med lavere grad av symptomer på angst og depresjon (Bjorvatn et al., 2008). Yngre som oppsøker kreft genetisk veiledning er generelt mer bekymret i forhold til sin kreftrisiko (Bjorvatn et al., 2007; L. N. Lodder et al., 1999; van Oostrom et al., 2003). Symptomer på angst hos kvinner i etterkant av genetisk undersøkelse for mutasjon i BRCA1/2 har sammenheng med symptomer på angst i forkant av undersøkelsen og påvist mutasjon i BRCA1/2 gen (L. Lodder et al., 2001). Tidligere forskningsresultater viser også til at både før og etter genetisk veiledning rapporterer kvinner som har hatt kreft mer symptomer på angst enn friske mutasjonsbærere (Pieterse, Ausems, Van Dulmen, Beemer, & Bensing, 2005). Hos kvinner med genfeil i BRCA1/2 er symptomer på angst og kreftrelatert distress høyest dersom de er yngre enn 40 år, har små barn og har mistet nære slektninger i bryst- og/eller eggstokkreft (L. N. Lodder et al., 1999; van Oostrom et al., 2003). Også det å ha flere slektninger med bryst- og eggstokkreft er relatert til mer symptomer på angst (L. N. Lodder et al., 1999).

Kvinner som har mistet familiemedlemmer i bryst og/eller eggstokkreft angir at de er mer redd for å få kreft. De som får påvist genfeil i BRCA1/2 rapporterer at deres frykt for å få bryst og/eller eggstokkreft ble redusert etter at de hadde fått utført risikoreduserende kirurgi av bryst og eggstokker. De fleste kvinnene føler også at valget er verdt de negative konsekvensene disse operasjonene fører med seg (van Oostrom et al., 2003).

Sammenliknet med den generelle populasjon er symptomer på depresjon lavere hos de som mottar genetisk veiledning. De rapporterer mer symptomer på angst i forkant av kreft genetisk veiledning, mens det etter veiledningen ikke er signifikant forskjell i angstnivået mellom gruppene (Bjorvatn et al., 2008; Nordin et al., 2011). De som deltar på kreft genetisk veiledning rapporterer ikke mer symptomer på angst og depresjon sammenliknet med andre kreftrelaterte grupper, for eksempel de som får påvist en kreftdiagnose (Nordin et al., 2011). Tidligere studier tyder på at enkelte som veiledes likevel er mer bekymret, disse bør identifiseres slik at de kan få ekstra veiledning og utvidet støtte (Bjorvatn et al., 2008; Hayat Roshanai et al., 2009; Nordin et al., 2011).

En kartlegging av mulige psykososiale variabler som kan påvirke subjektivt stress hos mennesker i forbindelse med genetisk utredning og veiledning for arvelig kreft viser at gjennomsnittsnivået av stress er moderat. Samtidig tyder resultatene på at personer med lav grad av mestringsforventning i forkant og økt bekymring umiddelbart etter veiledningstimen, syntes å være mer sårbare i forhold til økt stressnivå i forbindelse med genetisk utredning og veiledning (Bjorvatn et al., 2009). Menneskers mestringsstil er relatert til grad av psykologisk stress i forkant av genetisk veiledning for arvelig kreft (Nordin et al., 2002; Tercyak et al., 2001), og påvirker hvor fornøyd den enkelte er med den genetiske veiledningen (Nordin et al., 2002). I etterkant av genetisk veiledning har økte stressreaksjoner sammenheng med at det blir påvist mutasjon i BRCA1/2 gen (Tercyak et al., 2001). Personer med en informasjonssøkende mestringsstil (monitors) har et høyere krav til informasjon og helsetjenestens tilbud. Genetisk veiledning kan ha en beroligende effekt på psykologisk stress, men de som er informasjonssøkende angir større grad av angst og uro både før og rett etter veiledning. Tilpasset informasjon reduserer derimot i større grad angst og uro hos denne gruppen. Forskningen bekrefter betydningen av å tilpasse informasjon til den enkelte for å redusere unødvendige stressreaksjoner (Nordin et al., 2002).

Kvinnenes grad av selvfølelse og følelsen av stigmatisering er sterkt knyttet til deres brystkreft risiko. Tidligere forskningsresultater viser at selvfølelse og aspekter ved selvbilde (stigma, sårbarhet og mestring) har betydning i forhold til psykologisk stress hos kvinner med økt risiko for arvelig bryst kreft. På bakgrunn av funnene påpekes det at psykososiale tiltak i form av undervisning eller støttegrupper til kvinner med risiko for arvelig brystkreft bør fokusere på selvfølelse og redusere følelse av stigmatisering og isolasjon (den Heijer, Seynaeve, Vanheusden, Duivenvoorden, Vos, et al., 2011).

Forskning har avdekket at det er et behov for oppfølging i etterkant av genetisk veiledning og påvist mutasjon (Esplen et al., 2004; Speice et al., 2002). Mange av kvinnene som får påvist mutasjon i BRCA1/2-genene uttrykker et behov for oppfølging i forhold til sin nye livssituasjon med økt risiko for kreftutvikling, der de blant annet skal ta stilling til et valg mellom risikoreducerende tiltak som brystovervåkning i form av mammografi og MR eller operativ fjerning av friske bryst (Landsbergen, Brunner, et al., 2010; Landsbergen, Prins, et al., 2010). Til tross for det psykologiske stresset de som får påvist mutasjon i BRCA1- eller BRCA2- gen utsettes for, eksisterer det i dag

få organiserte tilbud i etterkant av genetisk veiledning og påvist mutasjon. De fleste overlates til seg selv, og må selv håndtere sine følelser, valg og relasjoner når testresultatet foreligger (Esplen et al., 2004; Speice et al., 2002). Det er et utfordrende tema for fagfolk hvordan de optimalt skal veilede og støtte kvinner med genfeil i BRCA1/2 slik at kvinnene foretar de valg som passer best for dem (Landsbergen, Prins, et al., 2010).

Gruppebasert undervisning er mye brukt til andre pasientgrupper. Tidligere undersøkelser blant kreftpasienter med fremskreden sykdom viser at slike tiltak kan forbedre livskvalitet hos denne pasientgruppen. Å delta i et gruppebasert undervisningsopplegg har følelsesmessig gunstig effekt på kvinner med metastatisk brystkreft. Humøret stiger og opplevelsen av smerte forminskes, spesielt hos kvinner som i utgangspunktet har et høyere nivå av stress (Goodwin et al., 2001). Resultater fra en studie av Classen et al. (2001) viste at et tilbud om å delta i grupper som legger vekt på å hjelpe mennesker med å motta og håndtere sykdomsrelatert stress er et godt tilbud til pasienter med metastatisk kreftsykdom. Forskergruppen konkluderer med at gruppebasert undervisning kan hjelpe til med å redusere stress hos mennesker som opplever at livet er truet av alvorlig kreftsykdom. Kreftpasienter rapporterer at de er tilfreds med innholdet i gruppebaserte undervisninger, og angir at tilbudet oppfyller deres forventninger. Mange verdsetter den muligheten tilbudet gir til å dele sine erfaringer med likesinnede, og de angir at de er mer tilfreds med å delta i diagnosespesifikke grupper framfor de som inkluderte flere diagnosegrupper (Petersson, Berglund, Brodin, Glimelius, & Sjoden, 2000).

Studier viser at gruppebaserte undervisning også kan være et egnet tilbud som hjelp og støtte til å håndtere de valg kvinner blir stilt overfor ved en påvist genfeil i BRCA1/2 (Esplen et al., 2004; Landsbergen, Brunner, et al., 2010). Tidligere undersøkelse tyder på at gruppebasert undervisning er et ideelt forum for kvinner med påvist genfeil i BRCA1/2 til å diskutere viktige problemstillinger som; det å fortelle om testresultatet til familien, skyldfølelse vedrørende overføring av mutasjon til familiemedlemmer, samt valg i forhold til å redusere sin risiko for å utvikle kreft (Esplen et al., 2004). Kvinner som får kartlagt sine preferanser i forhold til risikoreducerende tiltak som regelmessig kontroll av bryst eller mastektomi, endrer ikke standpunkt over tid etter deltakelse på gruppebasert undervisning. Av de som i forkant har tatt beslutning om mastektomi, ser

det ut til at de som deltar på gruppebasert undervisning gjennomfører operasjonen tidligere enn de som ikke deltar. Det vises også til at mors alder ved påvist brystkreft var signifikant lavere hos mødrene til de kvinnene som i forkant hadde tatt en beslutning om mastektomi sammenliknet med de som hadde en intensjon om kun overvåkning. De fleste som valgte å delta på gruppebasert undervisning var i gruppen som hadde intensjon om å gjennomgå risikoreduserende kirurgi av bryst (Landsbergen, Prins, et al., 2010).

Å delta på gruppebasert undervisning rapporteres som nyttig, og deltakerne opplever gjensidig støtte hos hverandre. Deltakerne bekrefter at tilbudet i stor grad møter deres behov for støtte vedrørende deres beslutningsprosesser rundt risikoreduserende tiltak som regelmessig kontroll av bryst eller mastektomi, men uten at deres beslutning i forkant blir endret. Likevel rapporterer de fortsatt høyt nivå av emosjonelt stress etter deltakelse (Landsbergen, Brunner, et al., 2010).

Tidligere undersøkelser viser at deltakelse i gruppebasert undervisning der fokuset er på medisinsk informasjon og psykologiske problemstillinger knyttet til det å leve med genfeil, oppfyller behovet for informasjon og støtte for kvinner med mutasjon i BRCA1/2 genet. De rapporterer at de opplever seg i bedre stand til å ta informerte beslutninger om deres framtid som mutasjonsbærere etter deltakelse (Landsbergen, Brunner, et al., 2010; Landsbergen, Prins, et al., 2010). Undersøkelser viser også at gruppebasert undervisning i etterkant av påvist mutasjon i BRCA1/2- genet ikke har effekt på kvinnenes emosjonelle stressnivå (Landsbergen, Brunner, et al., 2010).

Fremtidige undersøkelser bør evaluere hvilken nytte kvinnene mener de har av å delta i på gruppebasert undervisning i forhold til å mestre det å leve med påvist genfeil i BRCA1/2. Videre bør det fokuseres på de valg mutasjonskvinnene står overfor i forhold til å redusere sin kreftrisiko og videreformidling til sine etterkommere, men også hvilke konsekvenser påvist mutasjon har for kvinnenes psykiske og fysiske helse. Forskning på gruppebasert undervisning til mutasjonsbærere tyder på at det er en effektiv intervensjon. Det er likevel behov for ytterligere forskning for å bekrefte resultatene (Esplen et al., 2004; Landsbergen, Prins, et al., 2010).

3.0 TEORETISK FORANKRING

Det teoretiske grunnlaget i oppgaven omfatter sentrale begreper som kan knyttes til det å leve med økt risiko for arvelig bryst- og eggstokkreft. Begrepene er brukt som teoretisk forankring for å kunne besvare oppgavens forskningsspørsmål.

3.1 Krise

Krise antyder en plutselig avgjørende forandring. Som en fellesbetegnelse på alvorlige og vanskelige livshendelser brukes ofte begrepet krise. Det snakkes gjerne om en psykisk krise når mennesker konfronteres med en uvanlig påkjenning som truer med å overstige mestringssevnen. Personlighet, tidligere erfaringer, kunnskap og miljø er faktorer som påvirker hvordan mennesker takler traumatiske hendelser i livet (Kringlen, 2011).

Kriser påvirker alltid relasjonen til familie og venner. Mennesker som får påvist mutasjon i BRCA1/2 genet opplever ulike følelser forbundet med genfeilen. Blant annet kan de få symptomer på angst, depresjon og økte stressreaksjoner, og mange vil oppleve skyldfølelse i forhold til den risikoen genfeilen medfører overfor deres etterkommere (Schneider, 2002). Mennesker kan erfaringsmessig vokse på en krise. Støtte fra omgivelser og bruk av egne ressurser vil være avgjørende for hvordan ulike mennesker mestrer situasjoner som medfører stress og krise (Kringlen, 2011; Schneider, 2002). Sosial støtte er en viktig mestringsressurs. Personer i krise har behov for støtte, kontakt med medmennesker for å dele tanker og følelser. Mennesker som har et godt sosialt nettverk klarer seg bedre gjennom kriser enn de som ikke har det (Eide & Eide, 1996; Schneider, 2002). De fleste kommer seg gjennom det som er vanskelig ved hjelp av familie og venner. Den støtten mennesker i samme situasjon kan bidra med til hverandre er også en viktig faktor (Schneider, 2002).

3.2 Stress

Oversatt fra engelsk betyr stress påkjenning eller belastning. Det finns ulike definisjoner av stress, det kan defineres som et stimulus, en reaksjon eller som en interaksjon mellom de to begrepene (Kringlen, 2011). Stressbegrepet ble gjort allment kjent av Hans Selye, som definerte stress som et uspesifikt og generelt syndrom, og ikke spesifikk knyttet til bestemte ytre forhold (Selye, 1936). Han hevdet at stress var

nødvendig for å håndtere følelser, og at man opplever situasjoner som stressende både ved positive og negative impulser. For å kunne skille mellom positivt og negativt stress, definerte Selye begrepet “distress” om skadelig, ubehagelig stress (Selye, 1978).

Stress finnes hos alle mennesker, og det er overveiende sannsynlig at stressreaksjoner har en overlevelsesverdi. Det er lett å forstå at vi trenger stressreaksjoner for å flykte unna farlige situasjoner, men mye tyder på at vi også trenger disse reaksjonene i det daglige livet vårt (Harris & Ursin, 2012). Vi utsettes for mange påkjenninger gjennom livet, alt fra dramatiske enkelthendelser (som alvorlige ulykker og dødsfall) til mindre belastninger i dagliglivet (som bekymringer for ting på jobb, i forhold til barna osv.). Slike påkjenninger utfordrer ressursene våre, og kroppen reagerer med psykiske og fysiologiske stressreaksjoner. Med betegnelsen stress menes den prosessen som utløser stressreaksjoner, både de kroppslige og psykologiske (Vaglum & Finset, 2007).

Hvordan den enkelte av oss reagerer på ulike påkjenninger, er avhengig av forventninger og hvordan vi opplever situasjonen. Oppfattelsen av stress bestemmes av individets personlighet, livserfaring og selve situasjonen. Selve stressresponsen kan betraktes som en alarm som oppstår når det blir misforhold mellom det som forventes skal skje og det som faktisk skjer. Risikoen for at stressreaksjoner kan føre til sykdom oppstår først når belastningen blir langvarig og påkjenningen større enn det personen klarer å håndtere. Noen påkjenninger betraktes som stress for de fleste mennesker, mens andre situasjoner oppleves som stressende kun for enkelte. Stress er derfor et individuelt fenomen (Kringlen, 2011).

I foreliggende oppgave blir heretter begrepet distress brukt i betydningen av stressreaksjoner som oppleves som en ubehagelig belastning. Forøvrig definerer vi subjektivt kreftrelatert distress som påtrengende tanker og unnvikende adferd i tråd med Horowitz’ forståelse av disse konseptene (Horowitz, Wilner, & Alvarez, 1979).

3.3 Angst og depresjon

Angst er en naturlig reaksjon hos mennesker når situasjoner oppleves som truende eller vanskelige. Den kan beskrives som en følelse av redsel som oppstår uten noen åpenbar ytre årsak, og ikke lar seg kontrollere. Angst er ofte assosiert med negative symptomer, men kan også være positivt koplet til mestringsstrategier. Et moderat nivå av angst er

ment som en beskyttelsesmekanisme. Det er gunstig å ha et visst nivå av angst siden det kan motivere mennesket til å prestere sitt ytterste i en truende situasjon (Håkonsen, 2009; Rådet for psykisk helse, 2004; Schneider, 2002). På den annen side kan for mye angst virke paralyserende og føre til at individet unnviker det som oppleves som truende og vanskelig (Schneider, 2002). Begrepene angst og frykt brukes ofte om hverandre, men betegner egentlig to ulike opplevelser. Frykt er individets svar på ytre objektive trusler, mens angst er en diffus indre uro uten åpenbar kjent årsak (Kringlen, 2011).

Depresjon kan defineres som langvarig tristhet og nedstemthet, og er ikke en naturlig sorgreaksjon. Tilstanden preges av håpløshet, konsentrasjonsvansker og manglende motivasjon for vanlige aktiviteter, samt søvnløshet og appetittmangel. Mange deprimerte opplever også angst (Rådet for psykisk helse, 2010). Lav selvfølelse er sentralt hos den deprimerte, og en tendens til å oppfatte verden rundt seg på en slik måte at det bidrar til å bekrefte et negativt selvbilde (Kringlen, 2011)

I foreliggende undersøkelse blir angst og depresjon brukt som to forskjellige konsept definert av forfatterne av HADS (Zigmond & Snaith, 1983). Angst blir forstått som engstelse, rastløshet og tanker preget av uro, mens depresjon defineres som en tilstand karakterisert av tap av interesse, redusert glede og nedstemthet (Snaith & Zigmond, 1994).

3.4 Mestring og mestringsforventning

Å få beskjed om at en er bærer av en arvelig mutasjon som gir økt risiko for arvelig bryst- og eggstokkreft medfører en rekke nye krav til mestring i hverdagen. Mestring handler om å ha tilgang til ressurser for å takle økt stress, påkjenninger, kriser eller sykdom slik at en kommer seg videre i livet på en god måte. Mennesker reagerer individuelt på utfordringer og psykiske påkjenninger. Det er en nær sammenheng mellom følelser og mestring, og mellom vurdering av den situasjonen man er oppe i og de følelsesmessige reaksjonene (Eide & Eide, 1996).

Våre forventninger til hvordan vi kan takle belastende situasjoner er avgjørende for hvordan vi mestrer hverdagen vår. Mestringsforventning handler om at når vi opplever en stresset situasjon har vi en forventning til at vi skal kontrollere den. Det er våre tanker og handlinger som er avgjørende for graden av mestringsforventning. I denne

sammenheng betyr det at den enkelte må ha tro på at de klarer å mestre valgene de står overfor, og tilværelsen med å leve med en genfeil som gir økt risiko for bryst- og eller eggstokkreft. Menneskets egen overbevisning er avgjørende for resultatet. Kilden til mestringsforventning bygger på individets egen erfaring (Eide & Eide, 1996).

Begrepet mestringsforventning er kjernen i Banduras sosial kognitive teori. Han benytter betegnelsen “self-efficacy” om begrepet (Bandura, 1997) og beskriver det som menneskets vurdering av egne evner til å organisere og utføre de handlinger som kreves for å få gjennomført spesielle typer oppgaver. Tiltro til egen mestringsevne påvirker hvordan personen selv vurderer sine sjanser for å lykkes. Dersom man har troen på at en skal mestre en utfordring, øker sjansene for at en klarer å gjennomføre sine mål (Bandura, 1997). Bandura er særlig opptatt av observasjonens rolle i læringen, og mener det er en viktig kilde til mestringsforventning. Han hevder at adferden vår blir påvirket gjennom modellering ved at individet bruker andre pasienter eller likesinnede som modeller. Teori bygger på prinsippet om “resiprok determinisme” som betyr at adferd må forstås som et resultat av en gjensidig påvirkning mellom person og miljø (Bandura, 1997).

Hvilke forventninger vi har til å mestre situasjonen har innvirkning på om vi vurderer den som truende eller ikke, og mestringsstrategier settes inn som en reaksjon på de følelsene en belastende situasjon vekker (Eide & Eide, 1996). Forventning til egen mestring vil ha innvirkning på valg av mestringsstrategi i den grad at troen på at vi får det til øker sannsynligheten for at vi velger en problemløsende strategi. Lazarus og Folkman (1984), referert i Eide & Eide (1996), skiller mellom problemfokusert- og følelsesmessig fokusert mestring. Målet med problemfokusert mestring er å endre de konkrete ytre forhold som forårsaker stress. Følelsesfokusert mestring har som mål å endre måten vi reagerer på ved å endre oppmerksomheten på situasjonen til mindre truende (Lazarus & Folkman, 1984, ref. i Eide & Eide, 1996, s.112). Problemfokusert mestring handler om å forholde seg til problemet i situasjonen, og forsøke å redusere eller bli kvitt stresset. Det innebærer å fokusere på den aktuelle situasjonen, og forsøke å løse de vanskelighetene som er forbundet med den. Den følelsesmessig fokuserte mestringen er relatert til fokus på de følelser som er knyttet til en situasjon eller hendelse for å redusere det følelsesmessige ubehaget. Mestringen vil ikke endre en

ubehagelig eller vanskelig situasjon, men hjelpe personen med å akseptere eller leve med situasjonen (Håkonsen, 2009).

Som en form for mestringsstrategi vil mange mutasjonsbærere søke sosial støtte hos likesinnede i form av for eksempel deltakelse i støttegrupper eller liknende (Schneider, 2002). Samtidig er det viktig å få god og tilstrekkelig informasjon fra fagfolk, det bidrar til å gjøre situasjonen mer forståelig og skape forutsigbarhet og mening. Faglig informasjon vil dermed bidra til å styrke opplevelsen av kontroll og fremme mestring (Eide & Eide, 1996).

4.0 HENSIKT

Målet med forskningsprosjektet har vært å få kunnskap om “intervensjonen” LMS-kurs kan dekke et etterspurt behov for oppfølging i etterkant av genetisk veiledning og påvist mutasjon i BRCA1/2 genet. I den hensikt å bygge opp et varig oppfølgingstilbud, ønsket vi å evaluere et gruppebasert veilednings- og undervisningsopplegg (LMS-kurs). Kurset er bygget opp i samsvar med retningslinjer som er utarbeidet av NKLMS (NKLMS, 2011a) Et hovedprinsipp i disse retningslinjene er at erfaringsbasert kunnskap: “hvordan er det å leve med...” fra brukere er likestilt med kunnskap fra fagpersoner. Vi ønsket å undersøke om kvinnene opplevde at LMS-kurset møtte deres forventninger til oppfølging, og om deltakelse hadde innvirkning på deres generelle mestringsforventning, symptomer på angst og depresjon eller stressreaksjoner. Vi ville også undersøke om deltakelse kan bidra til å øke deres generelle mestringsfølelse i forhold til valg av risikoreducerende kirurgi for å fjerne friske bryst og eggstokker i ung alder.

4.1 Forskningsspørsmål

Endres den generelle mestringsforventningen etter deltakelse på LMS-kurs?

Endres symptomer på angst og depresjon etter deltakelse på LMS-kurs?

Endres nivå av subjektivt distress (påtrengende tanker og unnvikende adferd) etter LMS-kurs?

Har livshendelser som;

a) hatt kreft

b) fått barn

c) mistet mor eller søster i bryst- og/eller eggstokkreft

hos kvinnene som deltar på LMS-kurs hatt innvirkning på deres opplevelse av mestrings, symptomer på angst og depresjon eller subjektivt distress?

Er det sammenheng mellom en informasjonssøkende mestringsstil og hvordan man evaluerer LMS-kurset?

Hvordan evaluerer deltakerne LMS-kurset?

5.0 METODE

5.1 Valg av forskningsdesign

I dette forskningsprosjektet har vi valgt å bruke et kvantitativt forskningsdesign, nærmere bestemt en prospektiv undersøkelse. Undersøkelsen inneholder en intervensjon (LMS-kurs), og et prospektivt design er egnet når en ønsker å innhente data fra de samme respondentene mer en gang. Prospektiv metode øker sjansene for å gi sikre data, blant annet på grunn av de gjentatte målingene og det er bestemt på forhånd hva en skal måle. Dessuten det ikke et problem at deltakerne må huske tilbake i tid, slik det er ved retrospektive undersøkelser (Magnus & Bakketeig, 2003). I foreliggende undersøkelse ønsket vi å evaluere LMS-kurs for kvinner med påvist mutasjon i BRCA1/2.

Undersøkelsen vi gjennomførte var utformet som et pretest posttest design, hvor første måling (T1) ble foretatt ca. 14 dager før deltakelse på LMS-kurset og andre måling (T2) ble gjennomført ca. 14 dager etter kursdeltakelse.

5.2 Utvikling av LMS-kurs for kvinner med påvist mutasjon i BRCA1/2 gen

Utgangspunktet for å arrangere LMS-kurset var tilbakemeldinger fra pasienter ved Senter for medisinsk genetik og molekylærmedisin (MGM), Haukeland Universitetssykehus. Hensikten var å imøtekomme et etterspurt behov for oppfølging i etterkant av genetisk veiledning og påvist mutasjon. I første omgang var det ønskelig, som et prøveprosjekt, å tilby det til kvinner med påvist genfeil i BRCA1/2.

Da vi skulle planlegge hva et LMS-kurs for disse mutasjonsbærerne skulle inneholde, gikk vi til den selvhjelpsgruppen som allerede var opprettet av pasienter med påvist mutasjon i BRCA1/2 genet og spurte hvilke tema de ønsket inkludert i et eventuelt kurs. Vi ba dem skrive opp 3 til 4 tema (anonymt) på en lapp. Temaene var meget samstemte, og det var i all hovedsak følgende tema som gikk igjen; oppdatert kunnskap om arvelig bryst- og eggstokkreft, hormonsubstitusjon spesielt ved oophorectomi og seksualitet og samliv. Videre var det mange som nevnte behovet for hjelp til å mestre hverdagen videre, både i forhold til de valg de står overfor og tanker og følelser i forhold til sine etterkommere. Å kunne snakke med likesinnede ble også nevnt som et udekket behov.

Flere av kvinnene i selvhjelpsgruppen ga uttrykk for at de opplever det som vanskelig å stå alene om å ta et valg i forhold til risikoreduserende tiltak, “veien videre” var derfor et viktig tema i forhold til oppfølging i etterkant av påvist mutasjon i BRCA1/2 genen.

Planleggingen av innholdet i det foreliggende kurset ble gjennomført av overlege og forsker og genetisk veileder ved RKAK, LMS-Bergen, brukerrepresentant Kreftforeningen og undertegnede. En fulgte standard metode for å utvikle LMS-kurs i alle ledd av utviklingen, gjennomføringen og umiddelbar evaluering av kurset. Et ufravikelig prinsipp er likestilling av erfaringsbasert kunnskap og fagkunnskap. Brukerrepresentanten skal være en erfaren bruker, som har hatt diagnosen en stund, ikke nødvendigvis alltid har synes det var så lett, men som har bearbeidet hendelsene de har vært utsatt for (NKLMS, 2011b). Det finnes pr. i dag ingen egen pasientforening for mutasjonsbærere, men via Kreftforeningen og foreningen for brystkreftopererte, FFB. Brukerrepresentanten hadde erfaringer med å dele sine opplevelser i forhold til det å leve med genfeil. Blant annet har hun deltatt i planlegging og gjennomføring av liknende kurs i regi av LMS på Radiumhospitalet. De skriftlige tilbakemeldingene fra kvinnene i selvhjelpergruppen ble også tatt med i planleggingsarbeidet. Programmet for dagskurset ble langt på vei planlagt ut fra deltakernes egne ønsker. Som forsker har jeg vært med gjennom hele prosessen, men ikke vært aktiv under gjennomføringen av LMS-kurset.

Det gruppebaserte undervisningstilbudet, kalt LMS-kurs foregikk i grupper med maks plass til 20 deltakere på hvert kurs. Deltakerne møtte på ett dagskurs á 7 timer eller på to kvelder á 3,5 timer pr. gang. Det ble planlagt et tilbud med både dags- og kveldskurs for å fange opp de med lengre reise og de som ikke kunne ta fri fra jobb. Det viste seg på etterspørselen at dagskurset var mest etterspurt.

Kursprogrammet (vedlegg nr. 4) hadde fokus på hvordan det er å leve med arvelig risiko for å utvikle kreft. På selve kursdagen startet vi med en presentasjonsrunde av alle og forventningsavklaring fra deltakerne. Forventningene til tilbudet ga inntrykk av et behov for oppfølging i etterkant av påvist mutasjon. Kvinnene uttrykte blant annet at de føler seg alene, at de ikke var forberedt på hvor stort ansvar de selv sitter med i forhold til sin egen framtidige helse. Brukerrepresentant hadde deretter et innlegg om sine erfaringer i forhold til det å leve med genfeil. Hun fortalte åpent om sine valg, både i

forhold til seg selv og sin familie. Fra RKAK deltok en overlege i medisinsk genetikk og genetisk veileder som gav repetisjon av genetisk veiledning og oppdatering i forhold til arvelig bryst og eggstokkreft. Kurset inneholdt også informasjon fra en gynekolog om hormonbehandling, samt innlegg fra en sexolog om samliv, seksualitet og lyst. Det var mulighet til spørsmål under alle innleggene, og deltakerne ble oppfordret til å dele av sine erfaringer. Pauser mellom innleggene og lang lunsj åpnet for kontakt mellom mutasjonsbærerne og muligheter til å få diskutere med de fagfolkene som var tilstede. På slutten av dagen var det informasjon om tilgjengelige nettverk som foreningen for brystkreftopererte og informasjon om selvhjelpsgruppen. I oppsummeringen av kurset ble forventningene i forkant gjennomgått, og selv om mange av forventningene helt eller delvis var oppfylt var det også flere temaer som ikke var berørt. Deltakerne uttrykte et behov for flere slike kurs.

5.3 Utvalg

Det er viktig å legge vekt på at utvalget er representativt for den populasjonen den skal fortelle noe om. Det har vi etterstrebet ved at utvalget som ble undersøkt var tilfeldig trukket. Dette oppnås når alle individer i populasjonen har hatt like stor sannsynlighet for å bli med i utvalget (Polit & Beck, 2008). Undersøkelsen vår skal kunne si noe om nytten av et tilbud om oppfølging for kvinner med påvist mutasjon i BRCA1/2-genet. Deltakere til undersøkelsen er kvinner med påvist genfeil i BRCA1/2 som ønsker å delta på LMS-kurs. Invitasjon til å delta på LMS-kurs ble sendt ut til 70 kvinner med påvist mutasjon i BRCA1 eller BRCA2 genet som tilhører helseregion Vest. Alle de som deltok på de to første LMS-kursene som ble arrangert, og som falt inn under inklusjonskriteriene, fikk tilbud om deltakelse i foreliggende undersøkelse.

Utvalget bestod av både friske mutasjonsbærere og mutasjonsbærere som hadde hatt kreft. Det var 36 kvinner som ønsket å delta på LMS-kurset, 21 personer på dagskurset og 15 personer på kveldskurset. Disse fikk bekreftet plass på henholdsvis dag- eller kveldskurset ved en telefon fra Senter for medisinsk genetikk og molekylærmedisin. I denne telefonsamtalen ble de også informert om at kurset skulle bli evaluert og at de derfor ville motta spørreskjema både i forkant og etterkant av kurset. Spørreskjema nr. 1 (vedlegg nr. 5) ble sendt til alle deltakerne i forkant av kursdeltakelsen (T1). Vi mottok 32 utfylte spørreskjemaer med informert samtykke i retur, 18 stykker fra dagskurset og

14 fra kveldskurset. Ca. 14 dager etter kursdeltakelse (T2), sendte vi ut spørreskjema nr. 2 (vedlegg nr. 6) til de 32 kvinnene som deltok ved T1. Vi fikk 25 utfylte spørreskjemaer i retur. Se flytskjema for undersøkelsen, figur 2 i kapittel 6, avsnitt 6.1.

Inklusjonskriteriene for kvinnene som deltok i studien;

- De var 18 år, eller eldre.
- De hadde vært til genetisk veiledning ved Senter for medisinsk genetikk, Haukeland Universitetssykehus i forbindelse med spørsmål om arvelig bryst- og/eller eggstokkreft.
- De hadde gjennomført en genetisk undersøkelse og fått påvist mutasjon i BRCA1- eller BRCA2-genet. Både de kvinner som har gjennomført en prediktiv og diagnostisk gentest vil bli inkluderte.
- Deltakerne måtte kunne forstå og lese norsk.

5.4 Datainnsamling

Det ble i løpet av oktober 2011 arrangert to LMS-kurs med samme programinnhold. Kurset ble tilbudt enten som et heldagskurs eller over 2 ettermiddager med en varighet på ca. 3,5 time hver gang. Dette ble gjort for å gi et tilbud både til de som er hjemmeboende i Bergen og til de som har lang reise. Vi samlet inn data to ganger for hvert kurs. Datainnsamlingen foregikk i forkant av kurset (T1) og ca. 14 dager etter kurset (T2), se figur 1. I tillegg vil deltakerne få tilsendt et spørreskjema ett år etter kursdeltakelse (T3), men denne datainnsamlingen vil ikke være inkludert i foreliggende masteroppgave.

Inklusjon i prosjektet var basert på skriftlig samtykkeerklæring (vedlegg nr. 3). Informasjonsbrev og forespørsel om deltakelse i prosjektet utgikk fra seksjonsoverlege ved klinisk seksjon, Senter for medisinsk genetikk og molekylærmedisin, Haukeland Universitetssykehus (vedlegg nr. 2). Jeg som forsker var selv med i hele planleggings- og gjennomføringsfasen. Imidlertid hadde jeg ikke selvstendige undervisningsoppdrag eller oppgaver i løpet av kursdagene.

Figur 1.

En oversikt over datainnsamlingsperioden for undersøkelsen blant kvinner med påvist mutasjon i BRCA1/2 som deltok på LMS-kurs høsten 2011.



Spørreskjema nr. 1: Demografiske og medisinske spørsmål, General Self Efficacy Scale (GSES), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) Impact of Event Scale 15 (IES-15), Threatening Medical Situations Inventory (TMSI), Standard NKLMS skjema før kurs

Spørreskjema nr. 2: General Self Efficacy Scale (GSES), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) Impact of Event Scale 15 (IES-15), Standard NKLMS skjema etter kurs, selvkonstruerte spørsmål

5.5 Instrumenter/spørreskjema som inngikk i undersøkelsen

Datainnsamlingen er basert på anerkjente velutprøvde spørreskjema, som alle er benyttet i andre norske utvalg også innenfor genetisk veiledning. Våre forskningsspørsmål har styrt valg av spørreskjema. I kvantitative studier blir datamaterialet samlet inn etter en strukturert plan som gir begrensninger i tilnærmingen til datamaterialet i form av at den angir hvilke opplysninger som skal samles og hvordan det skal innhentes. Begrensningen kan være med å sikre at det er samsvar mellom spørsmålene og det som skal rapporteres (Polit & Beck, 2008). Vi benyttet oss av strukturert selvrapportering som metode for datainnsamlingen. Ingen opplysninger er hentet fra journal, i henhold til REK-godkjenningen/personvernombudet av Haukeland Universitetssykehus. Spørreskjemaene vi brukte har alle lukkede spørsmål der deltakerne må velge blant angitt svaralternativer. I tillegg inkluderte vi noen åpne spørsmål til slutt, slik at de som ønsket det kunne komme med utfyllende kommentarer.

Tabell 1:

Oversikt over spørreskjema som ble brukt ved det enkelte måletidspunkt i undersøkelsen blant kvinner med påvist mutasjon i BRCA1/2 som deltok på LMS-kurs høsten 2011.

| Måletidspunkt T1, 2 uker før LMS-kurs | Måletidspunkt T2, 2 uker etter LMS-kurs |
|---------------------------------------|---|
| Demografiske og medisinske spørsmål | Selvkonstruerte spørsmål |
| Standard NKLMS skjema før kurs | Standard NKLMS skjema etter kurs |
| GSES | GSES |
| HADS | HADS |
| IES-15 | IES-15 |
| TMSI | |

5.5.1 Demografiske og medisinske data

Deltakerne fylte ut spørsmål om alder, samlivsform, barn, utdanning. I tillegg ble alle spurt om når de fikk påvist mutasjon, om de selv hadde hatt bryst- og/eller eggstokkreft, eventuelt annen kreft eller kronisk sykdom. Deltakerne ble også spurt om de hadde mistet noen 1. og/eller 2. gradsslektninger i kreft, som mor, søster, bestemor og tante. Det var også et spørsmål om de hadde mistet andre som sto dem nær, som ektefelle, far, bror, venn eller andre, uavhengig av årsak.

5.5.2 Standardiserte evalueringsskjema før og etter læringstilbud ved LMS

Deltakerne ble bedt om å fylle ut et evalueringsskjema før og etter kursdeltakelse. Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring (NKLMS) har et ønske om at det blir brukt et felles evalueringsskjema for læringstilbud utviklet ved LMS, dette for å støtte kvalitetsutviklingen av tilbudene. I den forbindelse har en prosjektgruppe bestående av forskere fra ulike institusjoner utviklet og testet skjemaer for evaluering før og etter kurs. Disse skjemaene har i tillegg vært til evaluering hos ledere ved alle LMS i Norge, og revidert på bakgrunn av de tilbakemeldinger som framkom i denne høringen (NKLMS, 2009).

I tilknytning til foreliggende undersøkelse ble både før og etter evalueringsskjemaet brukt med de tilpasninger som var nødvendig for LMS-kurset. Det ble blant annet tilført et spørsmål om LMS-kursets innvirkning på kvinnenes valg om eventuelle risikoreduserende operasjoner.

5.5.3 General Self Efficacy Scale (GSES)

For å måle grad av mestringsforventning brukte vi General Self Efficacy scale, GSES (Scholz, Doña, Sud, & Schwarzer, 2002; Schwarzer, 2002). Det er et spørreskjema som måler en generell mestringsforventning uavhengig av en spesifikk hendelse.

Spørsmålene rangeres på en skala fra 1- 4 med en sumskår fra 10 til 40 der den høyeste summen indikerer en tro på egen mestring. Spørreskjemaet har blitt brukt i ulike studier i 25 land, og har vist å ha tilfredsstillende psykometriske egenskaper (Scholz et al., 2002).

5.5.4 Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)

HADS skalaen ble brukt for å måle symptomer på angst og depresjon hos kursdeltakerne (Zigmond & Snaith, 1983). Flere studier har bekreftet gyldigheten av HADS (Aylard, Gooding, McKenna, & Snaith, 1987; Bjelland, Dahl, Haug, & Neckelmann, 2002). Spørreskjemaet ble i utgangspunktet utviklet som et screeningsverktøy for å måle symptomer på angst og depresjon hos ikke-psykiatriske pasienter i medisinsk praksis. Senere studier har visst at måleinstrumentet også har gyldighet for bruk i den generelle populasjonen, i primærhelsetjenesten og hos psykiatriske pasienter (Bjelland et al., 2002). Spørreskjemaet består av 14 påstander med svaralternativer gradert fra 0 til 3. Det er delt inn i en delskala for angst (HADS-A) og en delskala for depresjon (HADS-D), der syv av påstandene måler symptomer på angst og syv måler symptomer på depresjon. Maks sumskår for hver av delskalaene er 21. Både for angst og depresjon er det definert en grenseverdi på 8 for å avdekke tilfeller med mulige symptomer (Bjelland et al., 2002). Grenseverdien blir definert tilsvarende i denne undersøkelsen.

5.5.5 Impact of Event Scale (IES-15)

Impact of Event Scale 15, måler subjektivt distress relatert til en spesifikk traumatisk hendelse (Horowitz et al., 1979; Sundin & Horowitz, 2002), i denne undersøkelsen relatert til belastningen ved å være disponert for bryst og eggstokkreft.

Selvrapporteringskjemaet består av 15 påstander delt opp i to delskala, kalt *intrusion*, *IES-I* (påtrengende tanker) og *avoidance*, *IES-A* (unntvikkende adferd). Påstandene blir gradert på en responskala mellom 0 (aldri) til 5 (i høy grad). Maks sumskår for intrusion

er 35, og for avoidance 40 (Sundin & Horowitz, 2003). Grensen for å identifisere nivået av stress er delt i tre, der det blir ansett som lavt i nivået 0-8, moderat i nivået 9-19 og høyt ved nivået 20 eller høyere (Horowitz 1982, ref. i Joseph, 2000). IES-15 er en av de mest brukte selvrapporteringskjemaer som måler stress knyttet til en spesifikk hendelse. Studier som har evaluert instrumentet konkluderer med at IES-15 sin to-faktor struktur er stabil for ulike typer av hendelser (Joseph, 2000; Sundin & Horowitz, 2003). I foreliggende undersøkelse skiller vi mellom kvinner med et lavt subjektivt kreftrelatert stressnivå og kvinner med moderat til høyt nivå av subjektivt kreftrelatert stress med grenseverdi på 9.

5.5.6 Threatening Medical Situations Inventory (TMSI)

TMSI måler mestringsstil. Spørreskjemaet er utviklet for å måle i hvilken grad mennesker velger en mestringsstil som er informasjonssøkende (monitors) eller unnvikende (blunters) i forhold til informasjon i situasjoner som kan oppfattes som en medisinsk trussel. Spørreskjemaet består av fire ulike scenarioer av truende medisinske situasjoner, etterfulgt av tre svaralternativer for informasjonssøkende (monitors) og tre svaralternativer for unnvikende (blunters) mestringsstil. Svaralternativene blir rangert fra 1 (stemmer ikke i det hele tatt) til 5 (stemmer fullstendig). Maks sumskår for både TMSI-monitors og TMSI-blunting er mellom 12 og 60, og oppnås ved å legge sammen alle svaralternativene på hver delskala. Spørreskjemaets psykosomatiske egenskaper er undersøkt hos ulike grupper i befolkningen, og dets pålitelighet er blitt vurdert som god. Begge skalaene (informasjonssøkende/unnvikende mestringsstil) har vist seg å være tilfredsstillende på intern konsistens (relatert til hverandre), men den informasjonssøkende skalaen (monitors) er vurdert som høyere validert fordi den positivt korrelerer med to andre instrument (van Zuuren, de Groot, Mulder, & Peter, 1996 1996). Flere studier konkluderer med at TMSI er et nyttig instrument med god pålitelighet og gyldige aspekter for å vurdere mestringsstil hos medisinske pasienter (Nordin et al., 2002 Rosenguist, Berglund, 2002; van Zuuren et al., 1996).

I foreliggende undersøkelse har vi brukt TMSI for å måle i hvor stor grad deltakerne på LMS-kurset hadde en informasjonssøkende mestringsstil (monitors). Grenseverdien er i tidligere studier beregnet ut fra gjennomsnittsverdien av svarene fra alle representantene på hver delskala (Nordin et al., 2002). Grenseverdien blir definert tilsvarende i

foreliggende undersøkelse. Det vil si at respondentene som skårer gjennomsnittsverdien eller høyere på svaralternativene som måler en informasjonssøkende mestringsstil (monitors) anses å ha en høy grad av disse egenskapene, men de som ligger under gjennomsnittsverdien klassifiseres til å ha en lavere grad av informasjonssøkende adferd.

Tabell 2

Beskrivelse av responsskalaen på de enkelte måleinstrument som ble brukt i undersøkelsen av kvinner med mutasjon i BRCA1/2 som deltok på LMS-kurs høsten 2011.

| Spørreskjema | Undersøker | Spørsmål | Svarskala | Totalsum | Cronbach's alpha |
|--------------|------------|----------|-----------|----------|------------------|
| GSES | | 10 | 1-4 | 10-40 | 0.85-0.86 |
| HADS | Angst | 7 | 0-3 | 0-21 | 0.88-0.91 |
| | Depresjon | 7 | 0-3 | 0-21 | 0.81-0.85 |
| | Totalt | 14 | | | |
| IES-15 | Intrusion | 7 | 0-5 | 0-35 | 0.94 |
| | Avoidance | 8 | 0-5 | 0-40 | 0.91-0.93 |
| | Totalt | 15 | | | |
| TMSI | Monitors | 12 | 1-5 | 12-60 | 0.82 |
| | Blunters | 12 | 1-5 | 12-60 | 0.87 |
| | Totalt | 24 | | | |

GSES = General self efficacy scale,

HADS = Hospital Anxiety and Depression Scale

IES = Impact of Event Scale,

TMSI = Threatening Medical Situations Inventory

(monitors = informasjonssøkende mestringsstil, blunters = unnvikende mestringsstil)

5.6 Analyse og statistiske metoder

Det innsamlede datamaterialet ble punchet manuelt, og kontrollert i ettertid. Vi benyttet statistikkpakken SPSS (Statistical Package of the Sosial Sciences) versjon 18 for statistisk bearbeidelse av data. Det ble brukt tosidige tester med p-verdi = 0,05 som grense for å avgjøre om et resultat var signifikant eller ikke. P- verdien uttrykker hvor sannsynlig det er at den forskjellen som er funnet reflekterer en tilfeldighet i motsetning til et reelt funn. En p-verdi på 0,05 vil si at det er 5 % sannsynlighet for at den påviste forskjellen skyldes en tilfeldighet. (Polit & Beck, 2008). Cronbach's alpha ble beregnet for de instrumentene hvor analyser ble gjort på bakgrunn av sumskår. Analysen tester intern konsistens mellom spørsmålene, og ble benyttet på instrumentene HADS, IES-15, GSES og TMSI. I de tilfellene der spørreskjemaene ble brukt både ved T1 og T2 beregnet vi Cronbach's alpha for begge måletidspunktene (se tabell 2). Cronbach's

alpha kan variere mellom 0 – 1. Jo høyere verdi, jo høyere grad av intern konsistens (Polit & Beck, 2008). På grunn av at vi hadde et lite utvalg har vi måtte benytte oss av ikke-parametriske tester.

Deskriptiv (beskrivende) statistikk ble brukt for å gi en oppsummering av informasjonen vi hadde om utvalget. Slik statistikk peker på det typiske ved å beskrive frekvensfordeling, sentraltendens og variasjon i datamaterialet (Polit & Beck, 2008). Sentraltendensen ble oppgitt i gjennomsnitt og median. Begge målene ble brukt fordi det enkelte ganger var stor forskjell på gjennomsnitts- og medianverdien, og i de tilfellene er det mer riktig å bruke median som mål for sentraltendens. For å få fram variasjonene i utvalget har vi oppgitt det som standardavvik (SD) og range. SD angir spredningen omkring gjennomsnittet, mens range er avstanden mellom høyeste og laveste verdi og derfor sterkt påvirket av ekstreme verdier (Bjørndal & Hofoss, 2004). Range ble blant annet brukt i foreliggende undersøkelse for å få fram variasjonsbredden i evalueringen av læringstilbudet. Samtidig skal deskriptiv statistikk av ikke-parametriske tester inneholde median og range (Brace, Kemp, & Snelgar, 2009).

Mann-Whitney U test er en ikke-parametrisk test som brukes ved sammenlikninger mellom to uavhengige utvalg i de tilfellene utvalget er for lite til å kunne bruke parametrisk uavhengig t-test (Brace et al., 2009). I foreliggende undersøkelse ble Mann-Whitney U test benyttet for å sammenlikne undergrupper i utvalget. Gruppene vi sammenlikningen var kvinnene med og uten livshendelser som; hatt kreft, fått barn og mistet mor eller søster i bryst og/eller eggstokkreft i forhold til mestringsforventning, symptomer på angst og depresjon og subjektivt distress. Det ble også brukt Mann-Whitney U test for å undersøke om grad av informasjonssøkende mestringsstil hadde innvirkning på hvor viktig deltakerne vurderte at læringsstilbudet var for bedret mestring i hverdagen.

Siden vi har foretatt flere målinger av det samme utvalget, hadde vi paradata som skulle analyseres og signifikant testes. Wilcoxon test er en ikke-parametrisk test som erstatter parett t-test, og analyserer om det er signifikant forskjell mellom to resultater målt på samme utvalg ved ulikt tidspunkt. En slik test ser kun på endringer, og eliminerer personlige forskjeller (Polit & Beck, 2008). I foreliggende undersøkelse benyttet vi Wilcoxon test for å undersøke eventuelle forskjeller i utvalget når det gjaldt generell

mestringsforventning, symptomer på angst og depresjon og subjektivt distress før og etter deltakelse på LMS-kurs.

Det ble også utført korrelasjonsanalyse for å se på sammenheng mellom to variabler i datamaterialet. På grunn av at variablene var på ordinalt nivå benyttet vi Spearman's rho. Analysen ble brukt for å se om det var sammenheng mellom grad av informasjonssøkende mestringsstil og vurdert nytte av LMS-kurs.

5.7 Manglende avkrysning i spørreskjema

Spørreskjemaer med manglende avkrysninger (missing) ble håndtert i henhold til retningslinjene i veiledningsmanualen (HADS). I de tilfeller der retningslinjer for manglende avkrysning ikke var tilgjengelig ble manglende avkrysning estimert på bakgrunn av gjennomsnittet for de det var avkrysset for. Dette gjaldt i de tilfellene der mer enn 50 % av svarene i delskalaen var tilgjengelig. Manglende avkrysning på enkeltvariabler som ikke inngikk i noen sumskår ble stående åpne og dermed tolket som missing score i SPSS. I spørreskjemaet fra NKLMS etter kurs ble manglende avkrysning i spørsmål "hvordan vurderer du de ulike delene av læringstilbudet når det gjelder å bedre din mestring i hverdagen" (spørsmål 4a-h) estimert på bakgrunn av gjennomsnittet for de andre deltakerne hadde svart på det aktuelle. Årsaken til at vi valgte å gjøre det slik var for å ha muligheten til å regne ut et totalskår på spørsmålet slik at det skulle kunne brukes i analyser mot andre variabler.

5.8 Etiske betraktninger

All forskning må følge etiske prinsipper. Det eksisterer klare forskningsetiske retningslinjer vedtatt i Helsinki-deklarasjonen fra Verdens legeförening. Retningslinjene bygger på prinsippet at i all forskning som involverer mennesker skal hensynet til deltakernes integritet og helse alltid veie tyngre enn hensynet til forskning og samfunnet (Polit & Beck, 2008). Informasjon om gentesting er sensitive opplysninger, som kun er forbeholdt den som blir testet og eventuelt helsepersonell som trenger opplysninger i diagnostisk og behandlingsmessig øyemed (Bioteknologiloven, 2003). På bakgrunn av dette var det Senter for medisinsk genetik og molekylærmedisin, Haukeland Universitetssykehus som sendte ut forespørsel om deltakelse i undersøkelsen.

I studier som inkluderer mennesker er det viktig at personvernet, selvbestemmelsen og prinsippet om ikke å bli påført noe skade ivaretas. De som velger å delta skal kjenne seg trygge på at anonymiteten av innsamlede data blir ivaretatt og at sensitive opplysninger behandles konfidensielt (Malterud, 2003). Foreliggende undersøkelse er anonymisert og datamaterialet som ble innhentet ble oppbevart innelåst ved Senter for medisinsk genetik og molekylærmedisin. Resultatene fra undersøkelsen er presentert som gruppedata, og det er ikke mulig å kjenne igjen enkeltdeltakere. Det er strenge krav til samtykke, og de som velger å delta skal kjenne prosjektet godt nok til at de på et informert grunnlag kan ta stilling til om de ønsker å bidra med sin kunnskap og erfaring eller ikke (Magnus & Bakketeig, 2003; Polit & Beck, 2008). Ved forespørsel om deltakelse i foreliggende undersøkelse fikk kvinnene tilsendt et informasjons- og samtykkeskriv som beskrev hensikten med undersøkelsen og hvilke rettigheter deltakerne hadde. Frivilligheten ved å delta var tydelig beskrevet. Det ble fremhevet at undersøkelsen var anonymisert, at de hadde rett til å trekke seg fra undersøkelsen underveis uten å oppgi grunn, og uten at det ville påvirke deres tilbud fra Senter for medisinsk genetik og molekylærmedisin. Deltakerne ble bedt om å gi skriftlig informert samtykke til å delta. Noen av spørsmålene i undersøkelsen kunne av enkelte bli oppfattet som nærgående og vekke ubehag i forhold til følelser de lenge har slitt med å akseptere, det ble derfor åpnet for ta kontakt med prosjektansvarlig dersom de hadde behov for noen å prate med.

Det ble søkt om godkjenning av forskningsprosjektet til Regional forskningsetisk Komité (REK) vest. De vurderte at det var tilstrekkelig med godkjenning fra Personvernombudet for Helse-Bergen Helseforetak (Vedlegg nr. 1).

6.0 RESULTATER

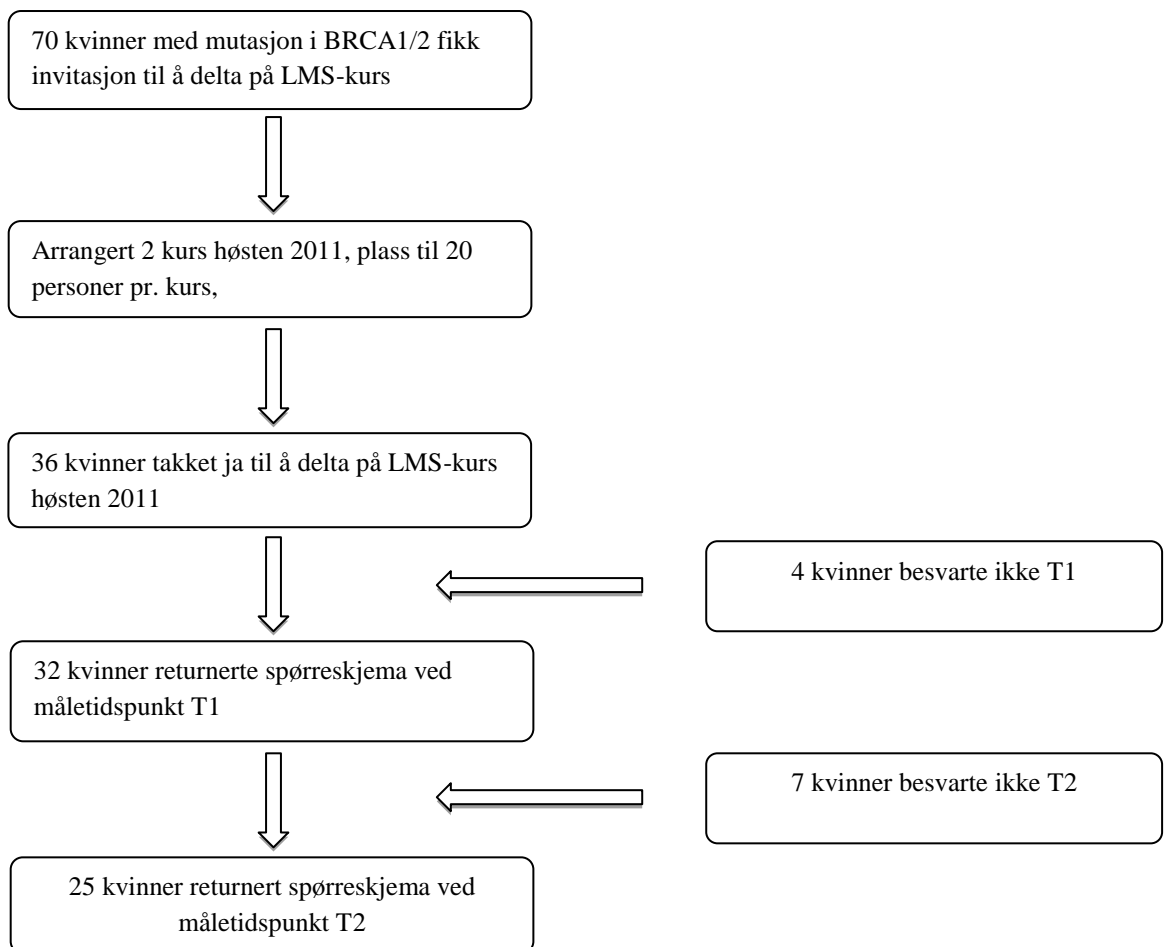
Det gis først en beskrivelse av utvalget som deltok i undersøkelsen, deretter vil resultatene bli beskrevet i samme rekkefølge som problemstillingene ble presentert i kapittel 4.1. Avslutningsvis har vi valgt å gi en beskrivelse av noen kommentarer som ble gitt på enkelte av de åpne spørsmålene i spørreskjemaene fordi vi mener de bidrar med å belyse forskningsspørsmålene på en utfyllende måte.

6.1 Beskrivelse av utvalget

Invitasjon til å delta på LMS-kurset ble sendt ut til 70 kvinner med mutasjon i BRCA1/2 genet. Det var plass til 20 deltakere på hvert kurs. På de to LMS-kursene som ble arrangert høsten 2011 var det til sammen 36 kvinner som deltok. Det var fire deltakere som ikke returnerte spørreskjema ved måletidspunkt T1. Ytterligere syv respondenter falt fra på måletidspunkt T2. Se oversikt på flytskjema i figur 2

Figur 2

Flytskjema for undersøkelsen blant kvinner med påvist mutasjon i BRCA1/2 som deltok på LMS-kurs høsten 2011.



Tabell 3 gir en oversikt over sosiodemografiske og medisinske variable for kvinnene som valgte å delta i undersøkelsen. Gjennomsnittsalderen for respondentene var 44 år. Den yngste kvinnen var 26 år og den eldste var 65 år. De fleste som deltok hadde egne barn (81.3 %), de bodde sammen med noen (87.5 %), og hadde høyskole/universitetsutdanning (62.5 %). Gjennomsnittsverdien for når deltakerne fikk påvist genfeil var for 43 måneder siden, mens medianverdien var 24 måneder. Tid siden genstetsvaret ble formidlet til respondentene varierte fra 1 måned til 15 år, men 71.9 % hadde fått påvist genfeilen fra for 1 måned til for 3 år siden. Videre i utvalget var det overvekt av kvinner som ikke hadde opplevd egen kreftsykdom eller annen kronisk sykdom. De fleste hadde opplevd å miste nære slektninger som mor, søster, tante eller bestemor av bryst- eller eggstokkreft. Av disse var det 59.4 % som hadde mistet førstegradsslektning som mor eller søster. Flesteparten av kvinnene rapporterte også at de hadde mistet andre personer som stod dem nært (ikke avhengig av at årsaken var kreftsykdom).

Tabell 3

Sosiodemografiske og medisinske variable blant kvinner med mutasjon i BRCA1/2 som deltok på LMS-kurs høsten 2011(N=32).

| | N | (%) |
|---|----|-------|
| Deltakere | | |
| Måletidspunkt T1 | 32 | 100.0 |
| Måletidspunkt T2 | 25 | 78.1 |
| Frafall | 7 | 21.9 |
| Utdanningsnivå | | |
| Grunnskole | 2 | 6.3 |
| Videregående/artium/fagbrev | 10 | 31.3 |
| Høyskole/universitet | 20 | 62.5 |
| Samlivsform | | |
| Bor alene | 4 | 12.5 |
| Bor sammen med noen | 28 | 87.5 |
| Barn | | |
| Nei | 6 | 18.8 |
| Ja | 28 | 81.3 |
| Egen sykdom | | |
| <u>Brystkreft:</u> | | |
| Nei | 27 | 84.4 |
| Ja | 5 | 15.6 |
| <u>Eggstokkreft:</u> | | |
| Nei | 29 | 90.6 |
| Ja | 3 | 9.4 |
| <u>Annen kronisk sykdom:</u> | | |
| Nei | 22 | 68.8 |
| Ja | 10 | 31.3 |
| Mistet nære slektninger pga kreftsykdom (mor, søster, tante, bestemor) | | |
| Nei | 9 | 28.1 |
| Ja | 23 | 71.9 |
| Mistet andre personer som står deg nær (ektefelle, far, bror, venn, andre) | | |
| Nei | 9 | 28.1 |
| Ja | 23 | 71.9 |

Tabell 4

Oversikt over spørreskjema og deskriptive data i foreliggende undersøkelse av kvinner med påvist mutasjon i BRCA1/2 som deltok på LMS-kurs høsten 2011.

| | T1: 14 dager før kursdeltakelse (N=32) | | | | | | T2: 14 dager etter kursdeltakelse (N=25) | | | | | |
|------------------------------|--|------|--------|------|-------|------|--|------|--------|------|-------|------|
| | N | Mean | Median | SD | Range | % | N | Mean | Median | SD | range | % |
| GSES (10-40) | 31 | 31.1 | 30.0 | 4.00 | 16 | | 24 | 30.4 | 30.0 | 4.09 | 15 | |
| HADS angst (0-21) | 32 | 6.0 | 6.0 | 3.86 | 15 | | 25 | 5.6 | 5.0 | 4.54 | 16 | |
| HADS case angst | 10 | | | | | 31.3 | 7 | | | | | 28.0 |
| HADS depresjon (0-21) | 32 | 2.4 | 1.0 | 2.72 | 10 | | 25 | 2.6 | 1.0 | 3.08 | 12 | |
| HADS case depresjon | 2 | | | | | 6.3 | 1 | | | | | 4.0 |
| IES intrusion (0-35) | 32 | 6.6 | 2.5 | 8.10 | 29 | | 25 | 7.0 | 4.0 | 7.58 | 723 | |
| IES case intrusion | 8 | | | | | 25.0 | 8 | | | | | 32.0 |
| IES avoidance (0-40) | 32 | 6.7 | 4.0 | 7.62 | 34 | | 25 | 8.7 | 4.0 | 9.70 | 32 | |
| IES case avoidance | 9 | | | | | 28.1 | 10 | | | | | 40.0 |
| TMSI-monitors (12-60) | 32 | 42.1 | 42.5 | 7.90 | 34 | | | | | | | |

Tallene i parentes bak hvert måleinstrument = variasjonsbredden til måleinstrumentet

GSES = General self efficacy scale, måler generell mestringforventning

HADS = Hospital Anxiety and Depression Scale, grenseverdien = 8

IES = Impact of Event Scale; intrusion = påtrengende tanker, avoidance = unnvikende adferd. Grenseverdien = 9

TMSI = Threatening Medical Situations Inventory; monitors = informasjonssøkende mestringssst. Grenseverdien = 42

6.2 Generell mestringsforventning før og etter LMS-kurs

Generell mestringsforventning blant deltakerne ble målt ved hjelp av GSES. Den rapporterte forskjellen i mestringsforventning hos kvinnene før og etter deltakelse på LMS-kurset var ikke signifikant. Resultatet av Wilcoxon test var som følger; $z = 0.20$, $n = 18$, $p = 0.84$. Funnene viser at det var liten forskjell i kvinnes rapporterte generelle mestringsforventning før og etter deltakelse på LMS-kurset (se tabell 4). Materialet som helhet viser at respondentene i utgangspunktet har høy generell mestringsforventning før deltakelse på LMS-kurs, og at denne endres lite etter kursdeltakelsen.

6.3 Symptomer på angst og depresjon før og etter LMS-kurs

HADS-skalen ble brukt for å måle symptomer på angst og depresjon hos respondentene. Det var ikke signifikant forskjell i symptomer på angst og depresjon hos deltakerne på LMS-kurset mellom de to måletidspunktene. Ved bruk av Wilcoxon test viser resultatet for angst; $z = 1.06$, $n = 19$, $p = 0.29$, og tilsvarende for depresjon; $z = 0.34$, $n = 16$, $p = 0.73$. Tabell 4 viser at det generelt er lav grad av symptomer på angst og depresjon hos kvinnene både før og etter deltakelse på LMS-kurs, men med et høyere skår for angst enn for depresjon. Når det gjelder materialet som helhet viser det et gjennomsnitt på 6.0 for angst før kursdeltakelse, og med en reduksjon i gjennomsnittet til 5.6 etter deltakelsen på LMS-kurset. Tilsvarende viser resultatene et gjennomsnitt for depresjon på 2.4 før deltakelse på kurs, med en stigning til 2.6 etter kursdeltakelsen. Forskjellen var ikke signifikant.

Med en grenseverdi på 8 viste resultatene noen tilfeller med symptomer på angst og/eller depresjon (tabell 4). Før kursdeltakelse var det 10 kvinner som rapporterte over grenseverdien for symptomer på angst. Tilsvarende var det etter kursdeltakelsen syv kvinner som skåret over grenseverdien for symptomer på angst. Av de som skåret over grenseverdien før kursdeltakelse var det tre kvinner som ikke deltok ved måletidspunkt T2, og to kvinner lå under grenseverdien 14 dager etter kurset. Det var fem kvinner som rapporterte over grenseverdien for symptomer på angst både før og etter LMS-kurset.

Av de 32 kvinnene som deltok ved måletidspunkt T1, var det to kvinner som skåret over grenseverdien for symptomer på depresjon. Ved måletidspunkt T2 rapporterte en kvinne over grenseverdien for symptomer på depresjon, respektive 24 kvinner lå under. Ingen

av kvinnene som kun deltok ved måletidspunkt T1 rapporterte over casenivå på depresjon. Gjennomsnittsverdien av depresjon steg som tidligere nevnt svakt for hele gruppen mellom måletidspunktene, men ikke signifikant.

6.4 Nivå av subjektivt distress hos deltakerne før og etter LMS-kurs

IES-15 ble anvendt for å undersøke subjektivt kreftrelatert distress blant respondentene. Tabell 4 viser at kvinnene både før og etter deltakelse på LMS-kurset rapporterer et lavt nivå av subjektivt distress. Det gjelder både i forhold til påtrengende tanker og for unnvikende adferd. Analysene av materialet viser ingen signifikant forskjell i nivået på stressreaksjoner mellom måletidspunkt T1 og T2. Resultatet av Wilcoxon test var for påtrengende tanker: $z = 0.39$, $n = 21$, $p = 0.70$ og tilsvarende for unnvikende adferd: $z = 1.43$, $n = 21$, $p = 0.15$.

Med en grenseverdi på 9 skåret åtte respondenter før kursdeltakelsen over grenseverdien for moderat til høyt nivå av påtrengende tanker, halvparten av disse skåret over 20. For unnvikende adferd var det ni kvinner som rapporterte over grenseverdien før deltakelse på kurset, to av kvinnene lå i øvre del av skalaen. Resultatene fra måletidspunkt T2 viser at det fortsatt var 8 kvinner som rapporterte moderat til høyt nivå av påtrengende tanker, hvor to skåret over 20. Når det gjaldt unnvikende adferd var det 10 kvinner som rapporterte over grenseverdien etter kursdeltakelsen. Av disse 10 kvinnene var det fem stykker som lå i øvre sjikt av skalaen. Av kvinnene som skåret over grenseverdien for subjektivt kreftrelatert distress før kursdeltakelse var det 3 av de som ikke deltok ved måletidspunkt T2.

6.5 Innvirkning av livshendelser på kvinnenes opplevelse av mestring, symptomer på angst og depresjon og subjektivt stress

a) selvopplevd bryst- og/eller eggstokkreft

Mann-Whitney U test ble brukt for å undersøke om mutasjonsbærerne som hadde opplevd egen kreftsykdom skåret ulikt på spørsmålene knyttet til generell mestringsforventning, symptomer på angst og depresjon og subjektivt stress sammenliknet med de som var friske mutasjonsbærere. Som tabell 5 viser det ingen signifikante forskjeller mellom gruppene, men resultatene viser en tendens til at de som hadde opplevd å ha bryst- og/eller eggstokkreft skåret høyere enn de friske mutasjonsbærerne innenfor flere av variablene.

Tabell 5

Forskjell mellom mutasjonsbærere som har hatt kreft og friske mutasjonsbærere i forhold til generell mestringsforventning, symptomer på angst og depresjon og subjektivt distress, blant kvinner som deltok på LMS-kurs høsten 2011 (N=32).

| | Hatt kreft | N ^a | Median | Range | Mann-Whitney U | p-verdi |
|--------------------------|------------|----------------|--------|-------|----------------|---------|
| HADS angst (0-21) | ja | 7 | 7.0 | 10 | 54.00 | 0.14 |
| | nei | 25 | 5.0 | 15 | | |
| HADS depresjon (0-21) | ja | 7 | 2.0 | 7 | 69.50 | 0.42 |
| | nei | 25 | 1.0 | 10 | | |
| IES-intrusion (0-35) | ja | 7 | 6.0 | 21 | 59.50 | 0.21 |
| | nei | 25 | 2.0 | 29 | | |
| IES-avoidance (0-40) | ja | 7 | 6.0 | 20 | 64.00 | 0.30 |
| | nei | 25 | 4.0 | 34 | | |
| GSES (10-40) | ja | 6 | 30.5 | 10 | 73.00 | 0.94 |
| | nei | 25 | 30.0 | 16 | | |

^a Antallet kan variere grunnet missing data

Tallene i parentes = variasjonsbredden til måleinstrumentet

GSES = General self efficacy scale

HADS = Hospital Anxiety and Depression Scale

IES = Impact of Event Scale; intrusion = påtrengende tanker, avoidance = unnvikende adferd

b) Egne barn

Resultatet av Mann-Whitney U test viser ingen signifikant forskjell på generell mestringsforventning, symptomer på angst og depresjon og subjektivt distress hos respondentene med egne barn sammenliknet med de uten barn. Materialet viser en tendens til at de med egne barn skårer høyere enn de uten egne barn innenfor enkelte av variablene. Se tabell 6.

Tabell 6

Forskjell mellom mutasjonsbærere som har barn og de som ikke har barn i forhold til generell mestringsforventning, symptomer på angst og depresjon og subjektivt stress, blant kvinner som deltok på LMS-kurs høsten 2011 (N=32).

| | Egne barn | N^a | Median | Range | Mann-Whitney U | p-verdi |
|--------------------------|------------------|----------------------|---------------|--------------|-----------------------|----------------|
| HADS angst (0-21) | ja nei | 26 6 | 6.0 5.5 | 15 8 | 72.00 | 0.80 |
| HADS depresjon (0-21) | ja nei | 26 6 | 1.0 1.5 | 10 6 | 69.50 | 0.69 |
| IES-intrusion (0-35) | ja nei | 26 6 | 3.5 1.5 | 29 21 | 67.00 | 0.62 |
| IES-avoidance (0-40) | ja nei | 26 6 | 4.0 4.0 | 34 10 | 71.50 | 0.76 |
| GSES (10-40) | ja nei | 26 5 | 30.0 31.0 | 16 6 | 59.50 | 0.78 |

^a Antallet kan variere grunnet missing data

Tallene i parentes = variasjonsbredden til måleinstrumentet

GSES = General self-efficacy scale

HADS = Hospital Anxiety and Depression Scale

IES = Impact of Event Scale; intrusion = påtrengende tanker, avoidance = unntvikkende adferd

c) Tap av mor eller søster

Da vi ved hjelp av Mann-Whitney U test undersøkte hvorvidt det var forskjell mellom gruppen som har mistet mor eller søster grunnet kreftsykdom og de som ikke har opplevd dette, fant vi heller ingen signifikant forskjell på gruppene i forhold til rapportert generell mestringsforventning, symptomer på angst og depresjon og subjektivt distress (tabell 7). Resultatene viser en tendens til at de som ikke har mistet førstegradsslektninger som mor og søster i bryst og/eller eggstokkreft skårer generelt høyere innenfor både symptomer på angst og depresjon og subjektivt distress. Når en undersøker for generell mestringsforventning var det gruppen som hadde mistet mor eller søster som skårer høyest (se tabell 7), men forskjellen mellom gruppene var ikke signifikant.

Tabell 7

Forskjell mellom mutasjonsbærere som har mistet mor eller søster i bryst og/eller eggstokkreft og de som ikke har opplevd det i forhold til generell mestringsforventning, symptomer på angst og depresjon og subjektivt stress, blant kvinner som deltok på LMS-kurs høsten 2011 (N=32).

| | Mistet mor eller søster | N ^a | Median | Range | Mann-Whitney U | p-verdi |
|--------------------------|-------------------------|----------------|--------|-------|----------------|---------|
| HADS angst (0-21) | ja | 19 | 5.5 | 10 | 85.00 | 0.15 |
| | nei | 13 | 8.0 | 14 | | |
| HADS depresjon (0-21) | ja | 19 | 1.0 | 10 | 93.50 | 0.25 |
| | nei | 13 | 3.0 | 7 | | |
| IES-intrusjon (0-35) | ja | 19 | 2.0 | 22 | 105.50 | 0.50 |
| | nei | 13 | 3.0 | 29 | | |
| IES-avoidance (0-40) | ja | 19 | 3.0 | 18 | 97.50 | 0.32 |
| | nei | 13 | 5.0 | 34 | | |
| GSES (10-0) | ja | 18 | 32.0 | 13 | 80.50 | 0.15 |
| | nei | 13 | 30.0 | 10 | | |

^a Antallet kan variere grunnet missing data

Tallene i parentes = variasjonsbredden til måleinstrumentet

GSES = General self-efficacy scale

HADS = Hospital Anxiety and Depression Scale

IES = Impact of Event Scale; intrusion = påtrengende tanker og avoidance = unntvikkende adferd

6.6 Grad av informasjonssøkende adferd og evaluering av LMS-kurset

For å måle om deltakerne i overveiende grad var informasjonssøkere (monitors) eller ikke benyttet vi TMSI skalaen. Resultatene viser en gjennomsnittsverdi for gruppen på 42 for en mestringsstil som betegnes som informasjonssøkende (tabell 4). Med en grenseverdi på 42 var det 17 kvinner (53.1 %) som skåret over grensen til å bli klassifisert med en høy grad av informasjonssøkende mestringsstil, respektive 15 kvinner (46.9 %) skåret under grenseverdien.

Resultatet viser at utvalget vårt hadde en høy gjennomsnittsverdi for en informasjonssøkende mestringsstil i forhold til stressfylt informasjon om sykdom og sykdomsrisiko. I videre analyser undersøkte vi om det forelå en forskjell mellom de som ble klassifisert med en høy grad av informasjonssøkende mestringsstil i forhold til de som i svakere grad søker stressfylt informasjon (over eller under grenseverdi på 42). Vi sammenliknet disse to gruppene med hensyn til respondentenes vurdering av hvordan de ulike delene av læringstilbudet kunne bidra til å bedre mestring i hverdagen. Ved bruk av Mann-Whitney U test fant vi ingen signifikante forskjeller mellom gruppene. Medianverdiene i materialet som helhet viser at både de som skårer høyt og de som skårer lavere på grad av informasjonssøkende adferd er nokså enige om hvor viktig de vurderer de fleste delene av læringstilbudet for å bedre mestringen i hverdagen.

Medianverdien oppgis med hele tall, vi har derfor brukt gjennomsnittsverdien for de enkelte delene av læringstilbudet for å vise at det er en forskjell mellom gruppene (tabell 8). Funnene viser en tendens til at kvinnene som rapporterte en sterk informasjonssøkende mestringsstil vurderte de fleste delene av læringsstilbudet som viktigere for å bedre mestringen i hverdagen enn de som rapporterte en svakere informasjonssøkende mestringsstil. Det var kun den delen av læringstilbudet 'å dele egne erfaringer' at de sterkt informasjonssøkende skåret lavere enn kvinnene i den andre gruppen.

Tabell 8

Innvirkning av informasjonssøkende adferd på evalueringen av hvor viktig læringstilbudet ble vurdert for å bedre mestring i hverdagen, blant kvinner med mutasjon i BRCA1/2 som deltok på LMS-kurs høsten 2011 (N=25).

| | | N ^a | Median(Mean) | Range(SD) | Mann-Whitney U | p-verdi |
|------------------------|---------------|----------------|--------------|-----------|----------------|---------|
| Brukerinnlegg | Lave monitors | 10 | 3,0 (2,7) | 2 (0,68) | 42,00 | 0.25 |
| | Høye monitors | 12 | 3,0 (3,1) | 2 (0,67) | | |
| Samtaler i grupper | Lave monitors | 10 | 3,0 (2,7) | 3 (0,95) | 49,50 | 0.50 |
| | Høye monitors | 12 | 3,0 (3,0) | 2 (0,74) | | |
| Høre andres erfaringer | Lave monitors | 11 | 3,0 (3,4) | 2 (0,67) | 65,00 | 0.54 |
| | Høye monitors | 14 | 4,0 (3,6) | 1 (0,51) | | |
| Dele egne erfaringer | Lave monitors | 11 | 3,0 (2,4) | 4 (1,21) | 71,00 | 0.77 |
| | Høye monitors | 14 | 2,0 (2,3) | 4 (1,20) | | |
| Få tips og gode råd | Lave monitors | 11 | 4,0 (3,6) | 1 (0,52) | 66,00 | 0.78 |
| | Høye monitors | 13 | 4,0 (3,4) | 2 (0,77) | | |
| Info fra brukerorg. | Lave monitors | 11 | 3,0 (3,0) | 2 (0,78) | 51,50 | 0.38 |
| | Høye monitors | 12 | 3,0 (3,3) | 3 (0,87) | | |
| Sosialt samvær | Lave monitors | 9 | 3,0 (2,6) | 3 (0,88) | 35,00 | 0.20 |
| | Høye monitors | 12 | 3,0 (3,0) | 4 (1,28) | | |
| Repetisjon BRCA1/2 | Lave monitors | 10 | 4,0 (3,6) | 1 (0,52) | 54,00 | 0.37 |
| | Høye monitors | 14 | 4,0 (3,8) | 2 (0,58) | | |
| Info. hormonbehandling | Lave monitors | 11 | 3,0 (3,1) | 2 (0,83) | 50,00 | 0.15 |
| | Høye monitors | 14 | 4,0 (3,5) | 3 (1,09) | | |
| Samliv/sekualitet/lyst | Lave monitors | 11 | 3,0 (3,1) | 3 (0,83) | 71,50 | 0.77 |
| | Høye monitors | 14 | 3,5 (3,0) | 4 (1,30) | | |

^a Antallet kan variere grunnet missing data

Ordinal skala: 0=ikke viktig, 1=lite viktig, 2=noe viktig, 3=viktig, 4=meget viktig

Lave monitors = lav grad av informasjonssøkende mestringsstil

Høye monitors = høy grad av informasjonssøkende mestringsstil

Spearman's rho viste ingen signifikant sammenheng, men datamaterialet viser en tendens til middels grad av positiv sammenheng mellom økende grad av informasjonsøkende mestringsstil og vurdert nytte av kurset blant kvinnene som deltok på LMS-kurset (tabell 9).

Tabell 9

Sammenheng mellom grad av informasjonssøkende adferd og vurdert nytte av kurset, blant kvinner med mutasjon i BRCA1/2 som deltok på LMS-kurs høsten 2011 (N = 25).

| | | Nytte av kurs | TMSI-M |
|----------------------|-------------------------|----------------------|---------------|
| Nytte av kurs | Korrelasjonskoeffisient | 1.00 | 0.39 |
| | Sig. (2-sidig) | | 0.06 |
| | N | 25 | 25 |
| TMSI-M | Korrelasjonskoeffisient | 0.39 | 1.00 |
| | Sig. (2-sidig) | 0.06 | |
| | N | 25 | 25 |

TMSI= Threatening Medical Situations Inventory, M-monitors = informasjonssøkende mestringsstil

6.7 Evaluering av LMS-kurset

Resultatene fra foreliggende undersøkelsen viser at alle deltakerne i stor grad var fornøyde med læringstilbudet. Med svaralternativer fra ikke bra = 1 til meget bra = 3 svarte 14 kvinner (56 %) meget bra, mens de resterende 11 kvinnene (44 %) mente det var bra. Det var altså ingen av deltakerne som evaluerte læringstilbudet som ikke bra. Flestparten av kvinnene (79.2 %) som deltok rapporterte at de hadde lært noe nytt. En kvinne svarte nei i forhold til dette spørsmålet, mens fire var usikker. I alt 11 kvinner (44 %) svarte at det var aktuelle temaer de savnet på kurset. Av de resterende kvinnene var det fire som ikke savnet noe, mens 10 kvinner var usikre. 15 kvinner (60 %) rapporterte at i forhold til deres situasjon kom kurstilbudet i rett tid. Det var fem deltakere som mente det kom for sent, to mente det var for tidlig, mens tre kvinner var usikre. På spørsmålet om de følte seg ivaretatt på kurset rapporterte kvinnene samlet et gjennomsnitt på 5.5 på en likert 7-punkts skala hvor 1 = svært lite og 7 = svært mye. Det var 22 av respondentene (88 %) som var enig i at antallet deltakerne på kurset var passelig. Av de resterende var en kvinne delvis enig og to delvis uenig. De tre deltakerne som var delvis enig/uenig gav ingen utfyllende kommentar på sitt svar. Deltakerne ble også spurt om de knyttet noen kontakter under kurset som de trodde de kunne dra nytte av senere. Det var stor spredning blant kvinnene i forhold til hva de

mente om det. Åtte av deltakerne svarte ja, seks svarte nei, mens de resterende 10 kvinnene ikke visste.

Tabell 10 viser hvor viktig kvinnene vurderte at de enkelte innleggene på LMS-kurset var for å bedre deres mestring i hverdagen. På en ordinal skala fra ikke viktig = 0 til meget viktig = 4 ble ingen av innleggene evaluert som ikke viktig, men enkelte innlegg ble vurdert som mer viktig enn andre. Når det gjaldt materialet som helhet viser gjennomsnittsverdien at det å høre andres erfaringer (3.5), få tips og gode råd (3.5) og repetisjon av genetisk veiledning og oppdatering i forhold til mutasjon i BRCA1/2-genet (3.7) var de innleggene som ble evaluert som mest viktig av deltakerne. Variasjonsbredden i svaralternativene var minst for disse innleggene, noe som tyder på at deltakerne var veldig enige. Gjennomsnittskår på informasjon om hormonbehandling (3.3) og innlegget fra sexolog om samliv, seksualitet og lyst (3.0) ble også vurdert som viktig, men her var spredningen i svaralternativene større blant deltakerne.

Tabell 10

Evaluering av enkelt innleggene på LMS-kurset, blant kvinner med påvist mutasjon i BRCA1/2 som deltok på LMS-kurs høsten 2011 (N=25).

| | N ^a | Mean | Median | Range |
|------------------------|----------------|------|--------|-------|
| Brukerinnlegg | 22 | 2.9 | 3 | 2 |
| Samtale i grupper | 22 | 2.9 | 3 | 3 |
| Høre andres erfaringer | 25 | 3.5 | 4 | 2 |
| Dele egne erfaringer | 25 | 2.3 | 3 | 4 |
| Få tips og gode råd | 24 | 3.5 | 4 | 2 |
| Info fra brukerorg | 23 | 3.1 | 3 | 3 |
| Sosialt samvær | 21 | 2.8 | 3 | 4 |
| Repetisjon BRCA1/2 | 24 | 3.7 | 4 | 2 |
| Info hormonbehandling | 25 | 3.3 | 4 | 3 |
| Samliv/sexualitet/lyst | 25 | 3.0 | 3 | 4 |

^a Antallet kan variere grunnet missing data

Ordinal skala: 0=ikke viktig, 1=lite viktig, 2=noe viktig, 3=viktig, 4=meget viktig

Etter kursdeltakelse ble kvinnene spurt om deltakelse på kurset ville gjøre dem bedre i stand til å ta valg i forhold til risikoreduserende operasjoner av friske bryst- og eggstokker. På en likert skala fra ingen effekt på mitt valg = 1 til svært nyttig for de valg jeg vil ta = 7 angav kvinnene en gjennomsnittsskåre på 4.0 i forhold til betydning for valg av risikoreduserende operasjon av friske bryst. For deltakelsens betydning i forhold til valg av risikoreduserende fjerning av friske eggstokker rapportert kvinnene en gjennomsnittsskåre på 3.3 (se tabell 11a).

Tabell 11b viser at det er 72 % av kvinner som rapporterer 4 eller mer på en likert 7-punkts responsskala med svaralternativene ingen effekt på mitt valg = 1 til svært nyttig for de valg jeg vil ta = 7, i forhold til om LMS-kurset hadde gjort dem bedre i stand til å ta valg i forhold til risikoreduserende operasjon av friske bryst. De resterende 28 % som oppgav svaralternativene 1 eller 2 skrev at operasjonen allerede var utført, enten på grunn av kreftsykdom eller som risikoreduserende tiltak. Med samme likert 7-punkts responsskala var det 48 % som rapporterte 4 eller mer angående LMS-kursets innvirkning på deres valg i forhold til risikoreduserende operasjon av friske eggstokker (tabell 11c). De resterende 52 % som krysset for svaralternativene 1 eller 2 på responsskalaen, oppgav enten at operasjonen var utført eller at valget allerede var tatt. Dersom vi ser bort fra de deltakerne som svarte på laveste del av responsskalaen (1 eller 2) får vi et gjennomsnitt i forhold til kursets innvirkning på deres valg på 4.8 for risikoreduserende operasjon av bryst og 5.4 for risikoreduserende operasjon av friske eggstokker. Resultatet er oppgitt i parentes i tabell 11a.

Tabell 11a

Evalueringen av LMS-kursets innvirkning på valg av risikoreduserende operasjoner, blant kvinnene med mutasjon i BRCA1/2 som deltok på LMS-kurs høsten 2011 (N=25).

| | N ^(a) | Mean ^(a) | SD |
|--|------------------|---------------------|------|
| Valg ang. risikoreduserende mastektomi. | 25 (20) | 4.0 (4.8) | 2.00 |
| Valg ang. risikoreduserende oophorectomi | 25 (13) | 3.3 (5.4) | 2.48 |

^a De deltakerne som ligger fra 4 og oppover på likert responsskala

Likert responsskala: 1=ingen effekt på mitt valg, 7=svært nyttig for de valg jeg vil ta

Risikoreduserende mastektomi= operativ fjerning av friske bryst

Risikoreduserende oophorectomi=operativ fjerning av friske eggstokker

Tabell 11b

Rapportert effekt på kursdeltakelsens innvirkning i forhold til valg av risikoreduserende mastektomi, blant kvinnene med mutasjon i BRCA1/2 som deltok på LMS-kurs høsten 2011(N=25).

| Likert skala | Antall | % |
|---|--------|------|
| 1 = ingen effekt på mitt valg | 5 | 20.0 |
| 2 | 2 | 8.0 |
| 3 | 0 | 0.0 |
| 4 | 7 | 28.0 |
| 5 | 5 | 20.0 |
| 6 | 3 | 12.0 |
| 7 = svært nyttig for de valg jeg vil ta | 3 | 12.0 |

Tabell 11c

Rapportert effekt på kursdeltakelsens innvirkning i forhold til valg av risikoreducerende oophorectomi, blant kvinnene med mutasjon i BRCA1/2 som deltok på LMS-kurs høsten 2011 (N=25).

| Likert skala | Antall | % |
|---|--------|------|
| 1 = ingen effekt på mitt valg | 12 | 48.0 |
| 2 | 1 | 4.0 |
| 3 | 0 | 0.0 |
| 4 | 2 | 8.0 |
| 5 | 4 | 16.0 |
| 6 | 2 | 8.0 |
| 7 = svært nyttig for de valg jeg vil ta | 4 | 16.0 |

6.8 Kommentarer på åpne spørsmål i spørreskjemaet

Både ved måletidspunkt T1 og T2 var det i spørreskjemaet noen åpne spørsmål der deltakerne kunne komme med utfyllende kommentarer. Når det gjelder evaluering av LMS-kurset bekrefter de fleste kommentarene det vi observerte i det kvantitative datamaterialet. Det som ikke fanges opp i like stor grad er deres besvarelser på spørsmålet om hvorfor de ønsket å delta på LMS-kurs, og hva de savnet i løpet av kurset. Fordi vi mener at disse svarene bidrar med å belyse forskningsspørsmålene ytterligere har vi valgt å gi en beskrivelse av hva som kom fram i noen av disse kommentarene. Det må imidlertid understrekes at det ikke har vært gjort inngående kvalitativ tekstanalyse av dette datamaterialet. Likevel, besvarelsene gir et inntrykk av at det for disse kvinnene eksisterer et behov for oppfølging i etterkant av påvist mutasjon. Det ser ut til at mer informasjon om hvordan genfeilen kan påvirke livet på ulike måter kan bidra til å skape en trygghet for dem selv og deres nærmeste.

Av de 32 som deltok på LMS-kurset var det 29 kvinner som hadde skrevet en kommentar på hvorfor de ønsket å delta på kurset. Svarprosenten sier noe om engasjementet hos deltakerne i foreliggende undersøkelse. De fleste skriver at de ønsker å delta for å få mer faglig påfyll og kunnskap knyttet til genfeil i BRCA1/2. Blant annet fremhever noen hvilke konsekvenser en slik genfeil medfører og muligheten for forebygging. Informasjon i forhold til hvordan en kunne forebygge eventuelt tilbakefall av kreftsykdom blir også nevnt som en årsak til å delta. En av deltakerne skriver at legene ikke kan nok, og at det oppleves som et felt der en selv må ta ansvar for å ivareta egen helse. Mange trekker også fram det å møte andre i samme situasjon, høre deres erfaringer og knytte kontakter som viktig for deltakelsen. Informasjon i forhold til

valgene de står overfor når det gjelder operativ fjerning av friske bryst og eggstokker trekkes fram av flere. I den forbindelse nevnes det spesielt spørsmål i forhold til hva de kan vente seg når de fjerner eggstokker. En av kvinnene kommenterer at hun har bestemt seg for risikoreduserende operasjon, men anser likevel deltakelse som viktig i forhold til sine valg. Deltakelse i selvhjelpsgruppen trekkes fram som et bidrag til emosjonell støtte, mens et økt kunnskapsnivå gir en annen type støtte og dermed en motivasjon til å delta. Det blir også nevnt et behov for dypere informasjon for og lettere forstå egne tanker, følelser og erfaringer, og på den måten ivareta sine barn og deres framtid. En kvinne skriver at hun søker informasjon fordi hun vil takle situasjonen sin på best mulig måte. En annen kvinne skriver at hun deltar for å få mer informasjon om når hennes døtre bør gjennomføre genetisk undersøkelse.

Når det gjaldt spørsmålet om hva de savnet på LMS-kurset, var det omtrent halvparten som gav en skriftlig kommentar. Det blir blant annet trukket fram at de ønsker mer faglig innhold og faktakunnskaper. Det blir også nevnt et ønske om informasjon i forhold til hva som gjøres av forskning på området. Flere kommenterer et behov for informasjon i forhold til valg av brystoperasjon, og det nevnes et ønske om innlegg fra endokrinolog og spesialist innen onkologi ved nye kurs. Flere skriver at de savnet informasjon i forhold til barna, blant annet hvordan og når informere dem. Mer tid til samtale og spørsmål, både med fagfolk og likesinnede, blir også trukket fram som noe de savnet.

7.0 DISKUSJON

Kapitlet innledes med et sammendrag av hovedfunnene i undersøkelsen. Videre vil forskningsspørsmålene bli diskutert i lys av teori og tidligere forskning. Undersøkelsens metode og oppgavens styrker og begrensninger vil også bli diskutert. Avslutningsvis vil jeg diskutere hvilken betydning undersøkelsen har for klinisk praksis, og behovet for videre forskning på det fagområdet undersøkelsen omhandler.

7.1 Sammendrag av hovedfunnene i undersøkelsen

Kvinnene som deltok i undersøkelsen rapporterte en høy grad av generell mestringsforventning både før og etter deltakelse på LMS-kurset. I forhold til symptomer på angst og depresjon oppgav respondentene generelt et lavt nivå før de kom på kurs og det var liten endring etter kursdeltakelsen. Gjennomsnittsverdien for stressreaksjoner relatert til belastningen av å være disponert for bryst- og eggstokkreft var også innenfor det vi betegner som lavt nivå, men vi observerte en økning hos respondentene etter kursdeltakelsen.

Ingen deltakere rapporterte at de var misfornøyd med læringstilbudet, og flesteparten mente de hadde lært noe nytt. Funn kan tyde på at deltakelse på LMS-kurset gjorde kvinnene bedre i stand til å ta valg i forhold til risikoreduserende operasjoner, spesielt når det gjaldt operativ fjerning av friske eggstokker. Kvinnene rapporterte i stor grad en informasjonssøkende mestringsstil. Materialet viste videre en positiv sammenheng mellom grad av informasjonssøkende mestringsstil og vurdert nytte av deltakelse på LMS-kurs.

7.2 Mestringsforventning før og etter deltakelse på LMS-kurs

Kvinnene som deltok rapporterte høy forventning til egen mestring i forkant av kurset. Det var liten endring i hvordan kvinnene oppfattet sin generelle mestringsforventning en tid etter kursdeltakelsen. På bakgrunn av resultatene var det ingen overraskelse at vi ikke fikk signifikant forskjell i den rapporterte mestringsforventningen blant deltakerne før og etter LMS-kurset. Gjennomsnittet av rapportert mestringsforventning hos utvalget i foreliggende undersøkelsen er på linje med funn i studier gjort i forhold til

pasienter før og etter genetisk veiledning for arvelig kreft (Bjorvatn et al., 2009; Bjorvatn et al., 2008; Carlsson et al., 2004). Høy forventning til egen mestring hos utvalget vårt kan blant annet ha sammenheng med at de er en gruppe selektert gjennom flere ledd. Blant annet viser tidligere forskning at de som gjennomfører genetisk veiledning for arvelig kreft er en selektert gruppe i det de ofte selv har tatt initiativ til å komme til genetisk veiledning. De betegnes som ressurssterke med høy utdanning, et godt sosialt nettverk og høy mestringsforventning (Bjorvatn et al., 2008). Deltakerne i foreliggende undersøkelse kan i ennå større grad betegnes som en selektert gruppe. De er blant annet selvselekterte i den grad de selv aktivt har respondert på invitasjon til LMS-kurset. Med bakgrunn i tidligere forskningsresultater som viser at det å motta medisinsk kunnskap blant annet reduserer bekymringer (Pieterse et al., 2007; Van Asperen et al., 2002), er det ikke uventet at deltakerne skårer høyt i forhold til rapportert generell mestringsforventning. Det beror blant annet på deres forventning om at det å innhente informasjon øker kunnskapen, som igjen bidrar til bedre mestring (Eide & Eide, 1996).

Resultater i undersøkelsen viser at deltakernes forventning til å mestre sin egen situasjon ikke ble påvirket av kursdeltakelsen, og gir en antydning om at de som velger å delta på gruppebaserte undervisningstilbud i etterkant av genetisk veiledning og påvist mutasjon, er kvinner som har en høy forventning til egen mestring. Deres tidligere erfaringer, for eksempel i forbindelse med genetisk veiledning, kan ha bidratt til troen på at de skal mestre også denne situasjonen. Blant annet hevder Bandura (1997) at mestringsforventning er en form for utøvelse av kontroll og forventninger til å klare ting. Han mener at tiltro til egen mestringssevne påvirker hvordan individet vurderer sine sjanser for å lykkes. Dersom personen erfarer å mestre varierende situasjoner godt, vil nye utfordringer hente fram de gode erfaringene. Vi kan forstå det slik at det blant annet er individets handlinger og tanker om å få det til som fører til grad av mestringsforventning, og at forventning øker muligheten for å klare utfordringer.

Med bakgrunn i det teoretiske perspektivet på mestringsforventning, er den høye forventningen til egen mestring hos kvinnene i foreliggende undersøkelse i og for seg ikke spesielt overraskende. Dette er kvinner som i utgangspunktet selv har tatt initiativet overfor helsevesenet i forhold til spørsmål om økt risiko for arvelig bryst- og eggstokkreft. Denne handlingen kan gjenspeile at de har forventninger til å mestre de

utfordringer dette eventuelt kan medføre. På bakgrunn av genetisk utredning og veiledning får kvinnene et valg i forhold til videre genetisk undersøkelse. De som er bærere av en mutasjon i BRCA1/2 genet står overfor ytterligere valgmuligheter. Disse valgene omhandler blant annet risikoreducerende tiltak som regelmessige kontrollopplegg eller operasjoner av friske bryst og eggstokker, og hvordan videreformidle informasjon om genfeil til berørte slektninger.

Kvinnene som deltok i undersøkelsen hadde allerede stått overfor, og tatt flere valg før de takket ja til å delta på LMS-kurset. Det vitner om tiltro til egen mestring. Valgene handler om alt fra avgjørelsen om å motta kreft-genetisk utredning og veiledning, til et valg om å få gjennomført genetisk undersøkelse. Påvisning av mutasjon i BRCA1/2 genet, som gir økt risiko for utvikling av bryst- og eggstokkreft, har medført til ytterligere valgmuligheter både overfor dem selv og nære slektninger. Flere av de som deltok hadde allerede før deltakelse tatt valgene om risikoreducerende operasjon for å fjerne friske bryst og/eller eggstokker, mens andre fortsatt vurderte hva de ville gjøre. Slike valg er ikke enkle å forholde seg til (Mæland, 2010). Det handler ikke bare om avgjørelsen å fjerne friske deler av kroppen som gir mer eller mindre synlige forandringer. Inngrepene berører også kvinnenes selvfølelse ved at bryst og eggstokker i stor grad knyttes til det å være kvinne (van Oostrom et al., 2003). I tillegg vil kirurgisk fjerning av eggstokker i ung alder føre til at kvinnen går rett over i menopausen (overgangsalder). Det resulterer i at det blir ubalanse i hormonproduksjon. Mange vil oppleve at det gir plager som blant annet: svette- og hetetokter, søvnforstyrrelser, nedstemthet, tørr skjede og nedsatt seksuell lyst og nytelse. For fysisk og psykisk velvære er derfor hormonbehandling viktig, men for mange er det ikke like lett å bli innstilt på riktig dose av hormoner som testosteron og østrogen (Madalinska et al., 2006). Valgene kvinnene må foreta kan således oppfattes som både irreversible og av eksistensiell art.

Som vi forstår kan kirurgisk fjerning av eggstokker gi nye bekymringer, derfor er det viktig at kvinnene er godt forberedte på forhånd om hva de kan forvente (Madalinska et al., 2006; Mæland, 2010; van Oostrom et al., 2003). Kommentarer på spørreskjemaet om at økt kunnskap og det å møte andre i samme situasjon bidro til at de ønsket å delta på LMS-kurset, kan vitne om en problemsøkende strategi i forhold til å mestre hverdagen som mutasjonsbærer. En slik mestringsstrategi handler om å forholde seg til

problemet i situasjon for å redusere stresset utfordringene medfører (Håkonsen, 2009). Deltakernes behov for å høre andres erfaringer som et bidrag for å mestre gjenspeiles i Banduras sosiale kognitive teori, hvor han blant annet er spesielt opptatt av observasjonens rolle. Han mener rollemodeller og observasjonslæring er en viktig kilde til mestringsforventning, og hevder at adferden til individet blir påvirket gjennom at andre pasienter eller likesinnede brukes som modeller i læringen (Bandura, 1997). LMS sitt prinsipp om at brukermedvirkning og dialog skal være sentralt i planlegging-, gjennomføring og evalueringsarbeidet av gruppebaserte undervisningstilbud er dermed viktig for at tilbudet skal kunne bidra til at deltakerne blir styrket til å mestre hverdagen.

Deltakerne på kurset er en gruppe kvinner som i høyeste grad er selvselektert gjennom flere ledd på den måten at de fleste selv har tatt initiativet til å oppsøke genetisk veiledning, videre deltatt i selvhjelpsgruppe og ikke minst valgt å delta på LMS-kurs. Deres adferd kan vitne om en sterk tro på egen mestring. Forventning til egen mestring har innvirkning på vår vurdering av situasjonene og virker inn på valg av mestringsstrategi (Eide & Eide, 1996). Troen på egen mestring øker sannsynligheten for at det velges en problemløsende strategi. I foreliggende undersøkelse kan det relateres til at kvinnene, som en del av strategien for å mestre sin situasjon som mutasjonsbærere, deltar på LMS-kurs. En slik tilnærming vitner om at kvinnene i utvalget vårt ønsker å redusere de belastningene en genfeil i BRCA1/2 medfører ved å forholde seg til situasjonen de er i. Tidligere forskning blant mennesker med risiko for arvelig kreft viser at høy mestringsforventning og sosialt støtte påvirker den negative virkningen kreftrelatert distress kan ha på helsen (Carlsson et al., 2004; den Heijer, Seynaeve, Vanheusden, Duivenvoorden, Bartels, et al., 2011).

Flesteparten av kvinnene som deltok hadde etterlyst et oppfølgingstilbud, og var også medlemmer i en nyoppstartet selvhjelpsgruppe – noe som kanskje også kan tolkes som et bidrag i retning av å mestre å leve med genfeilen i hverdagen. En av deltakerne skrev blant annet at selvhjelpsgruppen hun deltok i ga emosjonell støtte, mens ved å delta på LMS-kurset ønsket hun å øke kunnskapsnivået fordi det gav en annen type støtte. Denne kommentaren kan antyde at deltakelse i selvhjelpsgruppe og et tilbud om gruppebasert undervisning kan utfylle hverandre. Og at begge tiltak kan være viktige som et oppfølgingstilbud i etterkant av genetisk veiledning og påvist mutasjon. Blant annet har tidligere undersøkelser i liknende utvalg vist at mens gruppebasert

undervisning oppfyller behovet for informasjon og støtte hos mutasjonsbærerne, har det ingen effekt på deres emosjonelle stressnivå (Landsbergen, Brunner, et al., 2010).

Det kan være flere årsaker til at vi ikke observerte endring i den generelle mestringsforventningen hos utvalget vårt. Å registrere endring hos deltakernes så kort tid etter intervensjonen kan være vanskelig fordi effekten ofte vises over tid. Posttest ble utført 14 dager etter at kvinnene hadde deltatt på LMS-kurset. Det er naturlig å tenke seg at effekten av et slikt gruppebasert undervisningstilbud kommer på et senere tidspunkt, som for eksempel 3 – 6 måneder etter deltakelse. Det vil derfor være interessant å følge opp foreliggende funn med resultatene vi får etter måletidspunkt T3 (ca. ett år etter kursdeltakelse). Tidligere studier blant skolebarn har vist at en intervensjon med fokus på egen mestring kan ha effekt på rapportert generell mestringsforventning over tid (Kvarme et al., 2010). Resultatene viser at allerede 6 uker etter intervensjonen rapporterer jentene i intervensjonsgruppen, til sammenlikning med jentene i kontrollgruppen, signifikant økning i generell mestringsforventning. Videre var det 12 uker etter baseline signifikant økning i rapportert generell mestringsforventning blant begge kjønnene (Kvarme et al., 2010). Tidspunktet for når posttesten utføres kan dermed ha noe å si for resultatet.

På den annen side kan fravær av endring blant deltakerne etter intervensjonen også ha sammenheng med at kvinnene i utgangspunktet rapporterte høy grad av mestringsforventning før kursdeltakelsen. Intervensjon i form av et LMS-kurs ser dermed ut til og ikke få noen effekt på den generelle mestringsforventningen fordi deltakerne i utgangspunktet skåret høyt. Det kan være snakk om såkalt “tak/gulv-effekt”. Det betyr at det rett og slett ikke er rom for forbedring når respondentene skårer opp mot det maksimale i utgangspunktet.

Når vi sammenliknet utvalget med ulike bakgrunnsvariabler observerte vi at kvinnene som selv hadde opplevd å ha kreft rapporterte like stor grad av mestringsforventning som friske mutasjonsbærerne. Det at vi ikke observerte noen forskjell mellom gruppene kan ha sammenheng med at tidligere opplevelser av å mestre utfordrende situasjoner styrker troen på sin egen mestring (Bandura, 1997). Erfaringsmessig kan vi vokse på alvorlige og vanskelige livshendelser. Faktorer som blant annet personlighet, tidligere erfaringer, kunnskap og miljøet rundt oss påvirker hvordan vi takler traumatiske

hendelser i livet (Kringlen, 2011). I tidligere undersøkelser på pasienter som deltar på genetisk veiledning for arvelig kreft er det også observert generelt en høy mestringsforventning, både hos friske og de som hadde hatt kreft. (Carlsson et al., 2004). Det kan være ulike forklaringer på at vi i foreliggende undersøkelse ikke observert forskjell i generell mestringsforventning blant friske mutasjonsbærere og de som hadde hatt kreft. Vi har undersøkt et lite utvalg, og må være åpen for at vi ved større utvalg kan finne forskjell i generell mestringsforventning mellom mutasjonsbærere som har hatt kreft og de som er friske.

Ved sammenlikning av andre undergrupper i utvalget observert vi en forskjell i rapportert generell mestringsforventning. Våre funn må likevel tolkes med stor forsiktighet da vi ikke fant signifikante forskjeller mellom gruppene vi undersøkte. Trender i materialet viste at det var forskjell mellom respondentene med egne barn og de uten barn, der de uten barn rapporterte høyere grad av generell mestringsforventning. Det er tenkelig at de med barn i større grad sliter i forhold til det ansvaret de føler overfor sine etterkommere. Dette gjelder både i forhold til skyldfølelse for muligheten av å ha overført mutasjonene til dem, men også i forhold til hvordan og når de skal fortelle om dette til sine barn. Mange vil føle sterk trang til å beskytte barna sine (Schneider, 2002).

Respondentene som hadde mistet førstegradslektninger som mor og søster i bryst- og eller eggstokkreft rapporterte høyere generell mestringsforventning enn de som ikke hadde mistet. Vi skal være forsiktig med å dra konklusjoner av funnet vårt. Det kan ha ulike årsaker, men den enkeltes erfaringer med bearbeidelse av sorg, redsel og smerte påvirker i hvilken grad vi takler traumatiske hendelser og kommer oss videre i livet (Kringlen, 2011). Bearbeidelsen over å ha mistet nære kan bidra til de som har opplevd det i større grad opplever at de mestrer de utfordringer hverdagen byr på. Dette vil selvfølgelig være avhengig av hvor i bearbeidelsesprosessen den enkelte er. Med de resultatene vi ser i vårt utvalg kan vi bare anta at kvinnene bruker tidligere erfaringer til å mestre sin livssituasjon. Tidligere forskning viser at alderen på mor da hun fikk påvist brystkreft har betydning i forhold til når døtre med BRCA1/2 genfeil tar avgjørelsen om risikoreducerende operasjon av bryst (Landsbergen, Prins, et al., 2010). Det kan være nærliggende å tenke at erfaring med hva genfeilen kan bety i familien, har bidratt til å foreta valg i forhold til å redusere sin egen risiko for å utvikle bryst- og/eller

eggstokkreft. Mange vil kanskje oppleve at ved å redusere sin egen risiko føler de økt kontroll over sin egen situasjon og større forventning til egen mestring. Blant annet viser tidligere undersøkelser blant kvinner med genfeil i BRCA 1/2 at frykten for å få bryst- og/eller eggstokkreft reduseres etter at de har utført risikoreduserende kirurgi av friske bryst og eggstokker (van Oostrom et al., 2003).

Med det såpass høye nivået av rapportert generell mestringsforventning i utvalget som helhet, observerer vi kanskje en tendens til at vi også med et større utvalg ikke vil få signifikante forskjeller mellom gruppene. Disse tankene beror på de sammenlikningene vi blant annet har gjort i forhold til tidligere undersøkelser blant gruppen som deltar på kreft-genetisk veiledning. Disse beskrives som en selektert gruppe med blant annet høy forventning til egen mestring (Bjorvatn et al., 2008). På den annen side skal vi være forsiktige med å konkludere med mulige resultater i framtidige studier på denne gruppen. I vårt utvalg er det blant annet stor variasjon i hvor lang tid det er siden gentestsvaret ble kjent, det påvirker selvfølgelig hvor langt den enkelte er kommet i sin bearbeidelse av sin nye livssituasjon. Ved å jevnlig tilby LMS-kurs som oppfølging i etterkant av genetisk veiledning og påvist mutasjon, vil vi etter hvert få deltakerne som har fått gentestsvaret fra 6-12 måneder siden. Denne store variasjonen siden respondentene fikk formidlet gentestsvaret kan ha vært med på å påvirke de resultatene vi ser i foreliggende undersøkelse.

De fleste i vårt utvalg var også deltakere i en selvhjelpsgruppe. Det å møte andre i samme situasjon bidrar til sosial støtte som igjen kan øke forventning til egen mestring (Carlsson et al., 2004; Schneider, 2002). Det er en mulighet for at det å få snakke om egenerfaring over tid har bidratt til å øke følelse av mestring hos den enkelte, og dermed påvirket nivået av mestringsforventning i foreliggende undersøkelse. Selvhjelpsgruppen hadde eksistert ca. 1 år der medlemmene hadde møttes ca. 3-4 ganger før LMS-kurset ble arrangert. Tidligere undersøkelser har vist at over tid har forventning til egen mestring i tilknytning til genetisk veiledning effekt på subjektivt distress som påtrengende tanker. Sammenhengen var sterkest seks måneder etter veiledning (Bjorvatn et al., 2009). Det eksisterer i dag få selvhjelpsgrupper for mutasjonsbærere. Vi må derfor anta at de som kommer på framtidige kurs i mindre grad har hatt dette tilbudet. Muligheten for å få andre resultater ved videre undersøkelse på andre utvalg er derfor tilstede. Størrelsen på utvalget vårt førte også til at det var få personer i

undergruppene som ble sammenliknet, det kan ha påvirket resultatet. Videre forskning i forhold til generell mestringsforventning hos denne gruppen er derfor både interessant og nødvendig.

7.3 Endring i symptomer på angst og depresjon

Kvinnene som deltok i foreliggende undersøkelse hadde et lavt nivå av symptomer på angst og depresjon både før og etter deltakelsen på LMS-kurset, men gjennomsnittet for angst var en del høyere enn gjennomsnittet for depresjon. Gjennomsnittet på angst og depresjon i vårt utvalg avviker noe fra tidligere studier utført blant pasienter som mottar genetisk veiledning (Bjorvatn et al., 2008; Nordin et al., 2011). Resultater fra tidligere studier viser at symptomer på angst i etterkant av genetisk veiledning har sammenheng med om det blir påvist mutasjon i BRCA1/2 genet (L. Lodder et al., 2001). Likevel kan vi si at foreliggende resultat følger mønsteret til de tidligere undersøkelsene med generelt et noe høyere skår for angst enn depresjon, men uansett med et gjennomsnittskår rundt normalen (Bjorvatn et al., 2008; L. Lodder et al., 2001; Nordin et al., 2011).

Lettere psykiske lidelser er så utbredt i den generelle befolkningen at en ofte regner dette til de store folkesykdommene (Lunde, 2001). Med en forekomst på opp mot 15 %, er angst og depresjon blant de vanligste psykiske lidelsene i samfunnet vårt. Tilstanden kan være vanskelig å diagnostisere siden den kun baseres på rapportering av symptomer og atferd, det er heller ikke et klart skille mellom frisk og syk (Bjelland, 2004).

Tidligere forskning viser at kvinner i gjennomsnitt oftere er plaget av angst og depresjon enn menn, og at risikoen over tid har sammenheng med blant annet lengden på utdanning (Bjelland, 2004; Lunde, 2001). I vårt utvalg hadde over halvparten høyskole/universitetsutdannelse. Lengden på utdanning kan ha innvirkning på både hvem som kommer, og grad av symptomer på angst og depresjon (Bjorvatn et al., 2008).

Resultatene våre viser ingen signifikant forskjell i symptomer på angst og depresjon før og etter deltakelse på LMS-kurs. Med tanke på planene om å etablere et fast tilbud med gruppebasert undervisning i etterkant av påvist mutasjon, er resultatet av intervensjonen i så måte positivt. Det at deltakerne ikke skårer høyere i forhold til symptomer på angst og depresjon i etterkant av kurset vitner om at kurset ikke skapte ny uro som kunne

bidra til ytterligere bekymringer hos deltakerne. Vi kan derfor i denne sammenhengen si at det at vi ikke fant signifikant økning i etterkant av deltakelse er et positivt funn. På den annen side kan det som tidligere nevnt være vanskelig å måle effekt av en intervensjon såpass kort tid etter deltakelse. Likevel velger vi, med bakgrunn av tidligere forskningsresultater blant pasienter som deltar på genetisk veiledning (Bjorvatn et al., 2008; Nordin et al., 2011), å tolke tendensen i resultatene våre i den retningen at deltakelse på LMS-kurs ikke ser ut for å øke symptomer på angst og depresjon hos kvinnene.

Det at vi ikke fikk signifikant reduksjon av symptomer på angst og depresjon blant respondentene kan kanskje delvis forklares med de tema og innholdet i foreliggende LMS-kurs. I utgangspunktet hadde ikke tilbudet som mål å behandle angst og depresjon hos deltakerne. Det var lagt vekt på å gi deltakerne mer kunnskap om det å leve med genfeilen, og de valgene en påvist mutasjon i BRCA1/2 genet medfører. Med tilbudet om deltakelse på LMS-kurs ønsker vi å bidra til at kvinnene opplever at de mestrer de belastninger en genfeil kan medføre. Hjelp til å behandle angst- og depresjonslidelser krever i mange tilfeller helt andre virkemidler, og er et eget fagområde innen psykologi-/psykiatritjenesten.

Uten signifikante funn må vi være forsiktige med å trekke konklusjoner, men det er likevel nærliggende å tenke seg at tilbudet med gruppebasert undervisning til mutasjonsbærere på sikt vil redusere lette symptomer på angst og depresjon. Vi ser da bort fra mer alvorlige tilfeller med angst og depresjon der adekvat behandling er nødvendig. Undersøkelser viser at bekymring hos pasienter etter genetisk veiledning blant annet har sammenheng med i hvor stor grad de var fornøyd med den medisinske informasjonen i veiledningssamtalen (Bjorvatn et al., 2007). Observasjoner i foreliggende undersøkelse viser en tendens til reduksjon av angst etter deltakelse på LMS-kurs. Muligens kan dette delvis forklares med at respondentene i stor grad rapporterte at de var fornøyde med læringstilbudet. God informasjon skaper forutsigbarhet blant annet fordi økt kunnskap i forhold til det som oppleves som truende er med på å øke følelsen av kontroll hos den enkelte (Eide & Eide, 1996). Tidligere studier viser også til at et viktig motiv for å oppsøke kreft genetisk veiledning er å redusere bekymringer (Pieterse et al., 2007; Van Asperen et al., 2002).

Menneskers mestringsstil har innvirkning både i forhold til angstnivået i forkant av en intervensjon, men også når det gjelder å få redusert nivået av angst. Blant annet har Nordin og hennes kollegaer (2002) vist at mennesker som har en tendens til å søke informasjon og fokusere på helsetrusler rapporterer mer angst før genetisk veiledning sammenliknet med de som i større grad unnviker informasjon om helsefare og sykdom. Etter den genetiske veiledningen ble derimot angsten i langt større grad redusert hos de med en informasjonssøkende mestringsstil. I foreliggende studie skåret deltakerne i stor grad for en informasjonssøkende mestringsstil, det kan ha påvirket tendensen til reduksjon i symptomer på angst og depresjon hos respondentene etter LMS-kurset. Uten at vi fant noe signifikant observert vi også en trend i materialet til at de med en sterk grad av informasjonssøkende mestringsstil vurderte læringstilbudet som et viktig tiltak for bedret mestring i hverdagen. Deltakernes høye grad av en informasjonsøkende mestringsstil kan til dels være noe av årsaken til at utvalget vårt hadde høyere gjennomsnitt for angst enn tidligere forskningsresultater har observert (Bjorvatn et al., 2009; Nordin et al., 2011).

Flere av deltakerne hadde skrevet at faglig påfyll og kunnskap i forhold til genfeilen var årsaken til at de ønsket og delta på LMS-kurset. En av kvinnene deltok fordi hun mente legene ikke kunne nok, og at hun måtte ta ansvar for egen helse. Slike besvarelser på hvorfor de ville delta på LMS-kurset bekrefter at relevant kunnskap er viktig for å mestre belastningen det medfører å ha økt risiko for arvelig bryst- og eggstokkreft. Resultater fra studier blant de som oppsøker kreft genetisk veiledning viser at å motta medisinsk kunnskap er et viktig motiv (Pieterse et al., 2007; Van Asperen et al., 2002). Tidligere forskning blant pasienter som har vært til genetisk veiledning har vist at mindre symptomer på angst og depresjon over tid er assosiert med høy mestringsforventning og tilgang på sosial støtte (Bjorvatn et al., 2008).

Selv om kvinnene i undersøkelsen hadde et lavt gjennomsnittsnivå av angst før de deltok på LMS-kurset, var nivået likevel høyere enn i en studie som er gjort på den generelle populasjonen i Norge (Bjelland, 2004). Liknende funn er gjort tidligere blant kvinner med økt risiko for arvelig bryst- og eggstokkreft (Bjorvatn et al., 2008). Friske kvinner som er bærere av mutasjon i BRCA1/2 genen har en høy livstidsrisiko for å utvikle bryst- og/eller eggstokkreft (Juvet & Norderhaug, 2008). Med tanke på en langt høyere livstidsrisiko for å utvikle bryst- og/eller eggstokkreft, er det ikke overraskende

at kvinnene i vårt utvalg har et høyere gjennomsnittsnivå for symptomer på angst enn den generelle populasjonen i Norge. Nivået av angst hos mutasjonsbærere kan også omfatte bekymring for sine etterkommere (Schneider, 2002). Forskning viser at symptomer på angst hos kvinner i etterkant av genetisk undersøkelse for mutasjon i BRCA1/2 gen er relatert til om de hadde et forhøyet nivå av angst i ukene før undersøkelse, og om de fikk påvist at de var mutasjonsbærere (L. Lodder et al., 2001).

Et viktig moment er også det at et moderat nivå av angst er gunstig som mestringsstrategi. Det er en forutsetning i forhold til forebyggende strategier fordi det kan motivere mennesket til å gjøre noe med sin situasjon (Håkonsen, 2009). Ifølge Schneider (2002) kan det være gunstig med et visst nivå av angst fordi det kan motiverer personen til å ta hensiktsmessig valg i forhold til sin kreftrisiko. Ifølge litteraturen er angst og redsel en naturlig reaksjon hos mennesker. Det er signaler som gjør at vi skjerper oss og tilpasser oss pressede situasjoner når vi utsettes for en utfordring eller en trussel (Rådet for psykisk helse, 2004). De rapporterte symptomene på angst hos kvinnene i utvalget vårt er dermed ikke overraskende. Det er faktisk mulig at nivået av angst har spilt en rolle i forhold til at de takke ja til å delta på LMS-kurset. At et moderat nivå av angst motiverer til å ta initiativet overfor sin egen helsesituasjon er også diskutert i tidligere publikasjoner som en forklaring på at pasienter oppsøker genetisk veiledning (Bjorvatn et al., 2008).

Når det gjaldt symptomer på depresjon var gjennomsnittsverdien hos utvalget lavt, samt at de som skåret over grenseverdien lå på nederste del av skalaen. Dette er på linje med funn i tidligere undersøkelser på pasienter som oppsøker genetisk veiledning (Bjorvatn et al., 2008; Nordin et al., 2011). Studier gjort i forhold til den generelle befolkningen i Norge viser et høyere gjennomsnitt for depresjon enn det som ble funnet i vårt utvalg (Bjelland, 2004). Dette er sammenfallende med tidligere funn blant kvinner som tilhører familier med økt risiko for arvelig bryst- og eggstokkreft (Bjorvatn et al., 2008). En mulig forklaring på det lave nivået av depresjon hos kvinnene i foreliggende undersøkelse kan ha sammenheng med at de som ønsker å delta er, som tidligere nevnt selv-selekterte. Det er tenkelig at mutasjonsbærere med symptomer på depresjon, som vedvarende nedstemthet og lite tiltakslust, ikke ville oppsøke frivillig deltakelse på et gruppebasert undervisningstilbud. Det er dessuten vanskelig å tenke seg til at det å delta på et dagskurs skal kunne hjelpe de som rapporterer symptomer på depresjon.

Depresjon er ikke en naturlig sorgreaksjon, men gjerne en tilstand som kommer over tid som følge av langvarig tristhet på bakgrunn av for eksempel tap (Rådet for psykisk helse, 2010).

Å leve med en kombinasjon av erfaring og kunnskap kan være med på å påvirke disse kvinnenes symptomer på angst og depresjon. Når vi sammenliknet kvinnene som hadde hatt kreft mot friske, med tanke på symptomer på angst og depresjon, observerte vi at mutasjonsbærerne som selv har opplevd kreftsykdom rapporterer mer symptomer på angst. Siden funnet ikke var signifikant skal vi være forsiktig med å si noe om tolkningen av observasjonene, imidlertid er det ikke urimelig å anta at de som selv har hatt kreft opplever mer symptomer på angst enn de som aldri har vært kreftsyk. Økte symptomer kan blant annet bero på frykten for å få tilbakefall av kreftsykdom. Tidligere forskningsresultater har også vist at kvinner som har hatt kreft rapporterer mer symptomer på kreft enn friske mutasjonsbærere, samt at symptomer på angst etter genetisk veiledning reduseres i mindre grad hos pasienter som har hatt kreft enn de som er friske (Pieterse et al., 2005). Det foreligger også forskningsresultater som viser at det å delta på kreft-genetisk veiledning gir mindre symptomer på angst enn det å motta en kreftdiagnose (Nordin et al., 2011).

Våre funn viste som sagt ikke signifikante forskjeller mellom undergrupper i utvalget. På bakgrunn av utvalgsstørrelsen skal vi derfor være forsiktig med å dra slutninger av funnet, og vi må være åpne for at analyser på et større utvalg kan gi et annet resultat enn i foreliggende undersøkelse. Blant annet viser Bjorvatn et al., (2008) at det å ha hatt en kreftdiagnose ikke var relatert til mer symptomer på angst. Det er kjent at påvist mutasjon i BRCA1/2-genet gir økt risiko for å få kreft. På den annen side vil tilbudet om risikoreducerende operasjon av friske bryst og eggstokker forhindre utvikling av kreft. De som velger risikoreducerende operasjon av bryst og eggstokker har mindre risiko for å utvikle kreft enn normalpopulasjonen, noe som kan tenke seg å påvirke symptomer på angst. Resultatet av symptomer på angst i et større utvalg med både tidligere kreftsyke og friske mutasjonsbærere som deltar på LMS-kurs vil kanskje kunne påvirkes av hvor mange som allerede har foretatt risikoreducerende operasjon(er).

Når det gjaldt respondentene med egne barn sammenliknet dem uten barn observerte vi lite forskjell i symptomer på angst og depresjon mellom gruppene. Det var likevel større

spredning på de rapporterte symptomene blant de med barn enn dem uten. I tidligere studier blant de som oppsøker genetisk veiledning sees en sammenheng mellom det å ha mindreårige barn og grad av angst (L. N. Lodder et al., 1999; van Oostrom et al., 2003). En medvirkende årsak til at vi ikke observerte forskjell mellom gruppene i vårt utvalg kan være at kvinnene uten barn i overveiende grad var unge. Yngre som oppsøker genetisk veiledning er ofte mer engstelige og sårbare overfor den psykiske belastningen en genfeil medfører (Bjørvatn et al., 2009). At vi ikke fant signifikant forskjell mellom gruppene med barn/uten barn kan i denne sammenhengen kanskje bero på utvalgsstørrelsen. Flere eldre uten barn i utvalget kunne muligens gitt større forskjell i symptomer på angst og depresjon i foreliggende undersøkelse. Det blir derfor interessant å følge opp foreliggende resultat når vi får undersøkt større utvalg av gruppen som deltar på LMS-kurs.

Uten at det var signifikante forskjeller, observerte vi at de som hadde opplevd å miste førstegradsslektninger som mor eller søster i bryst- og/eller eggstokkreft rapporterte et lavere nivå av symptomer på angst og depresjon enn de som ikke hadde mistet noen. Samtidig viser tidligere studier et høyere nivå angst og distress blant de som har en mor eller søster som har hatt brystkreft (L. N. Lodder et al., 1999; van Oostrom et al., 2003). Uten signifikant funn i foreliggende utvalg må vi være forsiktige med å dra konklusjoner av det vi har observert, men tendensen i materialet er interessant å se nærmere på. Blant annet viser Landsbergen & Prins et al (2010) at de kvinnene som har opplevd en mor som i ung alder får påvist brystkreft, i større grad tidligere tar stilling til å få utført risikoreduserende operasjoner av friske bryst enn de uten denne erfaringen. En mulig årsak til våre observasjoner kan kanskje være at de i utvalget som har opplevd å miste nære på grunn av kreft, har på et tidligere tidspunkt tatt avgjørelsen i forhold til risikoreduserende operasjoner. Siden risikoreduserende operasjoner reduserer risikoen for å utvikle kreft kan det medføre til mindre bekymringer og symptomer på angst hos denne gruppen (van Oostrom et al., 2003).

7.4 Nivå av subjektivt distress før og etter LMS-kurs

Det kan være en traumatisk opplevelse å få påvist en arvelig mutasjon som gir økt risiko for å utvikle bryst- og/eller eggstokkreft. Den belastningen det medfører kan føre til økte stressreaksjoner. Tidligere forskning viser at kvinner som får påvist at de er bærere

av mutasjon i BRCA1/2 genet opplever større påkjenninger og belastning enn de som ikke får påvist mutasjonen (L. Lodder et al., 2001; Tercyak et al., 2001).

Resultater viser at kvinnene i utvalget vårt i gjennomsnitt lå innenfor det som betegnes som lav grad av subjektivt distress relatert til belastningen av å være disponert for bryst- og eggstokkreft, både i forhold til påtrengende tanker og unnvikende adferd. Dette gjaldt både før og etter deltakelse på LMS-kurset. Tidligere studier viser at selvfølelse og aspekter ved selvbylde, som sårbarhet og mestring, har betydning i forhold til psykologisk stress hos kvinner med økt risiko for arvelig brystkreft (den Heijer, Seynaeve, Vanheusden, Duivenvoorden, Vos, et al., 2011). Kvinnene i foreliggende undersøkelse rapporterte høy forventning til egen mestring. Det kan ha betydning for deres nivå av subjektive kreftrelaterte distress.

Selv om materialet i sin helhet viser et forholdsvis lavt nivå av stressreaksjoner hos deltakerne, observerte vi en stigning etter kursdeltakelsen. Denne var imidlertid ikke signifikant. Det ble også observert en økning i hvor mange som skåret over det vi betegner som moderat til høyt nivå av subjektivt distress. Trender i materialet viste spesielt stigning i forhold til unnvikende adferd blant deltakerne. Flere av de som lå innenfor moderat til høyt nivå av unnvikende adferd før LMS-kurset, hadde en markant økning fra måletidspunkt T1 til T2.

På bakgrunn av en observert tendens til stigning av subjektivt distress blant deltakerne etter kurset, er det naturlig å stille spørsmålet om vi ved et større utvalg ville fått signifikante forskjeller. Nettopp på grunn av størrelsen på utvalget skal vi selvfølgelig være forsiktig med å dra slike konklusjoner, men være åpne for andre mulige utfall ved videre forskning. Et større utvalg kan føre til at vi også ser mindre grad av forskjell før og etter kursdeltakelse enn det vi har observert. Tidligere intervensjonsstudier på liknende utvalg har blant annet vist reduksjon i nivået av distress i etterkant av intervensjonen (Esplen et al., 2004). Det kan være flere årsaker til at funnene ikke samsvarer. Utvalgsstørrelsen har selvfølgelig betydning, men det kan også delvis skyldes at både innholdet og hvor lang tid den gruppebaserte undervisningen pågikk, var ulikt. Tidspunktet for når målingene ble foretatt kan, som tidligere nevnt, også ha hatt innvirkning på resultatet. Planen med foreliggende LMS-kurs er å bygge opp et utvidet kurstilbud som til sammen skal omfatte viktige temaer knyttet til det å ha fått

påvist en BRCA 1/2 mutasjon. Det er tenkelig at vi med et bredere tilbud og større utvalg over tid vil kunne oppnå liknende funn som i nevnte studie. Resultater fra måletidspunkt T3, som er planlagt ca. 1 år etter deltakelse, vil også eventuelt kunne si noe om deltakelsen kan ha betydning for nivået av distress over tid. Videre forskning på dette området er derfor nødvendig for å bekrefte eller avkrefte det vi har observert i foreliggende undersøkelse.

Samtidig må vi ta høyde for at det er begrenset hvor lavt nivå av subjektivt kreftrelatert distress vi kan forvente oss blant deltakerne. Gjennom livet utsettes vi for mange påkjenninger, alt fra dramatiske opplevelser til hverdagslige bekymringer. Vi finner derfor et visst nivå av stress hos alle mennesker. Stressreaksjoner oppstår som en mekanisme for å håndtere ulike former for belastninger i dagliglivet. I hvor stor grad den enkelte oppfatter situasjoner som stressende er avhengig av blant annet individets personlighet og erfaring (Harris & Ursin, 2012; Kringlen, 2011; Vaglum & Finset, 2007). I foreliggende studie skårer kvinnene gjennomsnittlig innenfor det som betegnes som et lavt nivå av subjektivt distress. Forskning viser samtidig til at det å leve med økt risiko for å utvikle bryst- og/eller eggstokkreft er en stressende situasjon (Tercyak et al., 2001). På bakgrunn av den belastningen en genfeil i BRCA1/2 medfører er det forventet å finne et visst nivå av subjektivt kreftrelatert distress blant deltakerne på LMS-kurset, også etter deltakelse. Tidligere undersøkelser blant de som mottar genetisk veiledning viser også til at et visst nivå av distress er nødvendig for å håndtere den belastningen veiledningen kan medføre (Bjorvatn et al., 2009).

Selv om stigningen vi observert i etterkant av deltakelse ikke var signifikant, viste det likevel en interessant trend som vi ønsker å diskutere nærmere. LMS-kurset berører aktuelle temaer rundt det å være bærer av BRCA1/2 mutasjon som kan øke nivået av subjektivt kreftrelatert distress avhengig av situasjon den enkelte befinner seg i. Flere vil kanskje oppleve stressreaksjoner i etterkant fordi behovet for å ta et valg kan oppleves mer påtrengende etter møte med fagpersoner, og ikke minst likesinnede som kanskje allerede har tatt et valg. De fleste som deltok hadde fått påvist genfeilen for flere år siden, og det var derfor lenge siden de hadde vært til genetisk veiledningssamtale. Selv om mye av informasjonen som omhandlet mutasjon i BRCA1/2 skulle være kjent, kan det å bli påminnet genfeilens betydning i forhold til seg selv og nære familiemedlemmer skape mer stressreaksjoner i umiddelbar etterkant.

Siden mutasjonsbærerne selv har etterlyst et tilbud om oppfølging, er nivået av subjektivt distress over tid interessant. Resultatene fra det planlagte måletidspunktet ca. ett år etter deltakelse er derfor nødvendig å inkludere for å få et klarere bilde av hvordan disse kvinnene mestrer hverdagen som mutasjonsbærere.

At økningen var størst i forhold til symptomer på unnvikende adferd framfor påtrengende tanker, kan kanskje til dels forklares på bakgrunn av kvinnenes deltakelse i prosjektet. Ved å gjennomføre en intervensjon i form av LMS-kurs, ønsket vi å imøtekomme mutasjonsbærernes behov for oppfølging i etterkant av genetisk veiledning og påvist genfeil. Det er nærliggende å tro at intervensjonen med fokus på informasjon i forhold til det å leve med genfeil har løftet fram tankene den enkelte har i forhold til sin økte risiko for å utvikle bryst- og/eller eggstokkreft. Intervensjon kan derfor i større grad ha påvirket deltakernes beviste adferd med å unngå å tenke på sin egen risiko. Kvinnene vil dermed vise en økning av unnvikende adferd rett i etterkant av LMS-kurset. Dersom målingen hadde vært utført på et senere tidspunkt er det en mulighet for at vi ikke hadde observert samme økning.

En mulig årsak til at vi observert mindre økning av påtrengende tanker, kan kanskje delvis forklares med at økende tanker rundt sin kreftrisiko antageligvis ble igangsatt allerede da de mottok invitasjon til LMS-kurset. Måletidspunktet rett i forkant av intervensjonen vil av den grunn derfor ikke registrere det reelle stigningsnivået før og etter kurs. En annen forklaring på at vi ikke opplevde større forskjell kan ha sammenheng med at det å leve med økt risiko for å utvikle bryst- og/eller eggstokkreft er en stressende situasjon (Tercyak et al., 2001). Fokuset på det å leve med genfeilen og muligheten til å få møte likesinnede, kan dermed ha en beroligende og stabiliserende effekt på deltakernes påtrengende tanker rundt den økte kreftrisikoen en genfeil medfører. Teoretisk bekreftes dette blant annet av Bandura (1997) som hevder at adferd må forstås som et resultat av en gjensidig påvirkning mellom person og miljø. Brukermedvirkning, som er sentralt ved alle LMS-kurs, kan dermed ha stor betydning for resultatene av en intervensjon med fokus på det å mestre en endret hverdag. Også den tryggheten som tilbudet om regelmessige kontroller med MR av bryst og mammografi gir, vil av mange kunne oppleves som en buffer mot påtrengende tanker. Når vi likevel registrerer en liten økning i nivået av påtrengende tanker, har kanskje det

sammenheng med at LMS-kurset øker tankene i forhold til genfeilens betydning for deres etterkommere.

Sammenliknet med tidligere undersøkelser blant pasienter som gjennomførte genetisk veiledning viser deres resultater reduksjon av både påtrengende tanker og unnvikende adferd i etterkant av veiledningssamtalen (Bjorvatn et al., 2009). På bakgrunn av motsetninger mellom våre funn og tidligere forskning, må vi påpeke at sammenlikningsgrunnlaget ikke er helt likt med tanke på at kvinnene i foreliggende undersøkelse har vært gjennom genetisk veiledning og fått påvist mutasjon før måletidspunkt T1. Vi observerer at utvalget vårt hadde langt lavere gjennomsnittskår ved baseline enn det som er beskrevet i forskningsarbeidet til Bjorvatn og hennes kollegaer (2009). Av den grunn er det mer interessant å sammenlikne resultatene våre med det deres undersøkelse viser av funn i tiden etter genetiske veiledning.

Gjennomsnittverdien for symptomer på påtrengende tanker og unnvikende adferd etter genetisk veiledning i undersøkelsen til Bjorvatn et al (2009) er mer i tråd med de verdiene vi har observert i vårt utvalg. Det vi har observert i datamaterialet vårt kan kanskje dermed bekrefte tidligere funn om at reduksjon i stressnivået rett i etterkant av genetisk veiledning forholder seg over tid (Bjorvatn et al., 2009). En mulig forklaring kan være at den kunnskapen som blir ervervet gjennom veiledningssamtalen i forbindelse med genetisk undersøkelse, og ulike tiltak for å redusere sin risiko har hjulpet mutasjonsbærerne til å mestre stressreaksjoner i hverdagen. At kvinnene har et lavere nivå av subjektivt distress i forkant av LMS-kurs enn det som tidligere er observert i tiden før genetisk veiledning og undersøkelse av mutasjonsstatus, er dermed som forventet og ikke spesielt oppsiktsvekkende.

Når vi sammenliknet utvalget med ulike bakgrunnsvariabler for å se om det forelå noen forskjell i rapporterte subjektivt distress, observert vi høyere nivå av påtrengende tanker hos respondentene med egne barn sammenliknet med de uten barn. Resultatet var ikke signifikant, men likevel interessant å se nærmere på. Mange mutasjonsbærere rapporterer at de føler skyldfølelse med tanke på at de kan ha gitt genfeilen videre til sine barn. De bekymrer seg spesielt i forhold til hvordan de skal fortelle barna om genfeilen i familien, og hva de kan bidra med for å beskytte barna mot å utvikle kreft (Schneider, 2002). Våre observasjoner av økning i påtrengende tanker hos denne gruppen er slik vi ser det derfor ikke overraskende. Tidligere undersøkelser på liknende

utvalg har også visst at subjektivt kreftrelatert distress er høyere hos de med små barn (van Oostrom et al., 2003).

De som hadde hatt bryst- og/eller eggstokkreft rapporterte høyere nivå av subjektivt distress enn de som var friske mutasjonsbærere, uten at forskjellen var signifikant. Tidligere undersøkelser har visst at kvinner som har hatt kreft opplever mer belastninger både før og etter genetisk veiledning enn de som er friske (Pieterse et al., 2005; Pieterse et al., 2007). Vi observerte størst forskjell mellom gruppene i forhold til påtrengende tanker. En påvist genfeil i BRCA1/2, gir økt risiko for å få kreft flere ganger. Redselen for å oppleve nye krefttilfeller og behovet for å beskytte sine etterkommere mot en slik erfaring, kan kanskje til dels forklare trendene vi ser i datamaterialet.

Når det gjaldt respondenter som hadde mistet mor eller søster i bryst- og/eller eggstokkreft, observerte vi en tendens til at de med denne erfaringen skåret lavere i forhold subjektivt distress enn de som ikke hadde mistet. Funnet var ikke signifikant, men det er i tråd med resultater fra tidligere forskning på pasienter som mottar genetisk veiledning (Bjorvatn et al., 2009). At nettopp det å ha erfaringer med hvordan genfeilen kan berøre familien kan kanskje hjelpe individet til å mestre egne utfordringer, og gi styrke til å gjøre de valg som er nødvendig for å redusere sin kreftrisiko. Tidligere forskning antyder slike sammenhenger (Bjorvatn et al., 2009; Landsbergen, Prins, et al., 2010). Når risikoen for få bryst- og/eller eggstokkreft er redusert, bidrar kanskje det til at dem det gjelder opplever mindre kreftrelatert distress. Siden våre observasjoner ikke var signifikante må vi være forsiktige med å konkludere ut ifra våre foreløpige resultater. Større utvalg kan gi andre resultater. Blant annet viser tidligere undersøkelser blant kvinner med genfeil i BRCA1/2 et høyere stressnivå blant de som har mistet nære slektninger brystkreft/eggstokkreft (van Oostrom et al., 2003).

7.5 Sammenheng mellom mestringsstil og evaluering av LMS-kurs

Tidligere forskning viser til at måten mennesker velger å mestre truende situasjoner avgjør i hvor store grad den enkelte opplever det belastende å vente på resultatet fra gentesten. Det å ha en informasjonssøkende mestringsstil, er assosiert med økt nivå av psykiske plager som angst i tiden før resultatet er kjent (Tercyak et al., 2001).

Kvinnene i foreliggende undersøkelse rapporterte i stor grad at de hadde en informasjonssøkende mestringsstil. I materialet som helhet skåret kvinnene med et gjennomsnitt på 42. Det er høyt i forhold til funn i tidligere studier på liknende utvalg (Nordin et al., 2002). Deltakelse på LMS-kurset var frivillig, og det kan antas at kvinner med en informasjonssøkende mestringsstil i større grad velger å delta på slike tilbud enn de som har en tendens til å unngå informasjon om helsefare og sykdom. Det er sammenfallende med tidligere funn blant pasienter som har vært til genetisk veiledning for arvelig kreft (Nordin et al., 2002).

I foreliggende undersøkelse ble kvinnene kategorisert med en sterk eller svak informasjonssøkende mestringsstil på grunnlag av om de skåret under eller over gjennomsnittet av sumskår. Dette er i tråd med hva som er gjort i tidligere studier (Nordin et al., 2002). Vi fant ingen signifikante forskjeller mellom grad av informasjonssøkende mestringsstil i forhold til om de ulike delene av læringsstilbudet kunne bidra til bedre mestring i hverdagen. Vi observerte allikevel en tendens i materialet til at de som ble klassifisert med en sterk informasjonssøkende mestringsstil jevnt over vurderte læringstilbudet som et viktigere tiltak for bedret mestring i hverdagen enn de under gjennomsnittskåret.

Det ble også funnet positiv sammenheng mellom informasjonssøkende mestringsstil og vurdert nytte av LMS-kurset. Den sammenhengen var ikke signifikant, men med en tendens til at vi ved et større utvalg kanskje ville funnet en signifikant positiv sammenheng. En studie av Nordin et al. (2002) viste negativ korrelasjon mellom informasjonssøkende mestringsstil og informasjonsaspektet i den genetiske veiledningen. Pasientene som ble kategorisert med en informasjonssøkende mestringsstil var mindre fornøyde med den den genetiske veiledningen og de hadde et høyere krav til informasjon og tilbud fra helsetjenesten. Når derimot informasjonen ble tilpasset den enkeltes mestringsstil var de mer tilfreds, og tegn til angst og uro var forbigående (Nordin et al., 2002). At vi finner en positiv korrelasjon i vårt materiale kan kanskje delvis forklares med at informasjonen på LMS-kurset i større grad er tilpasset deltakerne ved at de gjennom selvhjelpsgruppen er spurt om hva de mener er aktuelle tema på et oppfølgingstilbud. De fleste i selvhjelpsgruppen deltok på foreliggende LMS-kurs. Siden utvalget vårt er såpass lite og selektert skal vi være forsiktige med å trekke konklusjoner ut fra våre observasjoner. Vi vil likevel diskutere mulige

sammenhenger. Informasjonen som blir gitt under en genetisk veiledning er forholdsvis generell, og det er mulig at de med en informasjonssøkende mestringsstil opplever at det ikke fullt ut dekker deres behov for rikelig informasjon. På LMS-kurset ble det i stor grad tatt hensyn til hvilke ønsker kvinnene selv hadde formidlet. Informasjonen ble tilpasset deres behov. Dessuten ble brukermedvirkning og fagkunnskap sidestilt i prosessen med planlegging-, gjennomføring- og evalueringsarbeid. Disse elementene kan til dels også ha vært med på å påvirke den positive korrelasjon mellom informasjonssøkende mestringsstil og vurdert nytte av LMS-kurset.

På den annen side er det også argumenter for at vi med større utvalg kanskje ser mindre positiv sammenheng mellom informasjonssøkende mestringsstil og vurdert nytte av LMS-kurs. På bakgrunn av hvordan intervensjonen ble til, er det mulig at de positive tilbakemeldingene i stor grad bygger på at kvinnen fikk det de ønsket - og derfor angir at de vurderer læringstilbudet som nyttig. Muligheten er til stede for at et annet utvalg, som ikke i like stor grad har medvirket til utvelgelse av tema på kursdagen, rapporterer annerledes. Det vil si at de ikke vurderer like stor nytten av LMS-kurset som deltakerne i foreliggende undersøkelse. Som tidligere antydte, kan deltakelse i selvhjelpsgruppen blant annet ha medvirket til deltakernes høye nivå av generell mestringsforventning. Deltakernes høye forventning til egen mestring kan også ha påvirket hvordan de evaluerer kurset. Utvalget i foreliggende undersøkelse er, som vi også tidligere har nevnt, i høyeste grad en selekterte gruppe både ved at de selv har valgt å delta, men også det at de fleste var medlemmer av en selvhjelpsgruppe. Det kan ha påvirket resultatet av evalueringen. Framtidige utvalg vil også være selekterte, men kanskje i mindre grad blant annet siden det per i dag ikke eksisterer mange selvhjelpsgrupper for mutasjonsbærere.

Samtidig vil måletidspunktet ha betydning også i denne sammenhengen. Den forholdsvis korte tiden mellom kursdeltakelse og posttest kan ha medvirket til at den observerte tendensen til positiv sammenheng i foreliggende undersøkelse ikke var signifikant. Det er for tidlig å si allerede 14 dager etter deltakelse om LMS-kurset var viktig for livet deres i form av at de opplever økt mestring i hverdagen. Slike resultater vil vi først kunne måle over tid, og måletidspunkt T3 som er planlagt ca. 1 år etter deltakelse er derfor interessant å følge opp. På den annen side kan det nettopp være den korte tiden mellom kursdeltakelse og posttest som medvirket til at vi observerte tendens

til positive sammenheng. Rett etter deltakelse er det naturlig at kvinnene vil oppleve at kurset var nyttig for dem. Ved lengre tidsrom mellom intervensjon og posttest er det mer usikkert hva kvinnene vil mene om kursets nytteverdi.

7.6 Evaluering av LMS-kurset

Hvordan den enkelte opplever og forstår sin situasjon er avgjørende for hvilke muligheter personen ser, og hvilke valg som blir gjort. Mange mutasjonsbærere etterlyser oppfølging fra fagmiljøet i etterkant av genetisk veiledning og påvist mutasjon. De ønsker også i større grad en mer aktiv rolle fra genetisk veileder i forhold til de eksistensielle og irreversible valgene de står overfor (Landsbergen, Brunner, et al., 2010). Blant annet på bakgrunn av prinsippet om at genetisk veiledning skal være ikke-direktiv (Harper, 2004), er det et utfordrende tema for genetiske veiledere hvordan de optimalt skal veilede og støtte mutasjonsbærerne til å foreta de valg som passer best for dem (Landsbergen, Brunner, et al., 2010). Kommentaren på spørreskjemaet om at deltakelse var viktig på grunn av valgene i forhold til risikoreduserende kirurgi, til tross for at avgjørelsen var tatt, vitner om et behov for å få diskutere sine valg med både fagpersoner og likesinnede.

Det er i dag en pågående debatt om hvor ikke-direktiv genetiske veiledere kan være, og det snakkes i større grad om at beslutninger som berører enkeltindivider og familie gjøres i felleskap mellom pasient og veileder (Paus, 2009). At veiledningen skal være ikke-direktiv, betyr at veileder skal bestrebe seg i å være mest mulig nøytral i forhold til den informasjonen som framkommer om risikoforhold og valgmuligheter ved arvelige sykdommer og tilstander. Ett riktig valg for enkelte trenger ikke være den rette avgjørelsen for andre. Det er derfor en veileders oppgave å gi den enkelte kunnskap slik at de blir i stand til å ta beslutninger på et så velinformert grunnlag som mulig. Det er likevel feil å påstå at de som utfører veiledning aldri gir direkte råd. Det er dessuten viktig at prinsippet "ikke-direktiv veiledning" ikke blir en unnskyldning for veilederen til å bli for passiv overfor pasientens valgmuligheter (Harper, 2004; Kessler & Resta, 2000). Veilederens egne synspunkter kan bli uttrykt i både måten informasjonen formidles og hva som vektlegges. Enkelte ganger er det også nødvendig å gi klare anbefalinger, og i mange tilfeller etterspør også pasientene hjelp til å ta de riktige beslutningene (Harper, 2004; Kessler & Resta, 2000; Paus, 2009). Det blir for eksempel

innen genetisk veiledning for arvelig bryst- og eggstokkreft gitt klare anbefalinger til mutasjonsbærere i forhold til når en bør få utført risikoreduserende kirurgi av friske bryst- og eggstokker. Avgjørelsen skal selvfølgelig tas av den enkelte, men veileder gir helt klare råd om hva som anbefales. I andre tilfeller vil det være umulig å gi råd om hva som er riktig for den enkelte å velge, som for eksempel i forhold til et valg om prediktiv genetisk undersøkelse for Huntingtons sykdom. Blant annet definerer Kessler (2000) ikke-direktiv veiledning som det å hjelpe pasienten til å sortere tankene sine slik at han/hun selv faller ned på det valget som passer den enkelte best.

Evalueringen av LMS-kurset som ble utført ca. 14 dager etter deltakelse viser at kvinnene i stor grad var fornøyde med læringstilbudet. Ingen av kvinnene angav at de var misfornøyd, og mer enn $\frac{3}{4}$ av respondentene mente de hadde lært noe nytt. Resultatene er på linje med funn i tidligere undersøkelser blant mutasjonsbærere som har deltatt på gruppebaserte undervisningstilbud (Esplen et al., 2004). Også gruppebaserte undervisningstilbud til kreftpasienter viser at deltakerne er tilfreds med tilbudet og at deres forventninger blir oppfylt (Petersson et al., 2000). Selv om resultatene våre er sammenfallende med tidligere funn på liknende pasientgrupper, må vi være åpne for andre resultater ved måletidspunktet som er planlagt ett år etter deltakelse. Det er store muligheter for at den tilfredsheten som deltakerne føler rett i etterkant reduseres over tid. Tidligere studier på hvor fornøyd pasientene er med genetisk veiledning har vist at tilfredsheten med veiledningssamtalen reduseres over tid (Bjorvatn et al., 2007). Vi må også være åpne for at undersøkelser på utvalg fra framtidige kurs kan gi andre resultater. Spesielt, som tidligere nevnt, med tanke på at de i mindre grad enn foreliggende utvalg er med på å påvirke temaene på LMS-kurset. På den annen side, sterk medvirkning fra en erfaren brukerrepresentant i planleggingsarbeidet gir oss en viss sikkerhet i at temavalget også vil treffe andre utvalg av kvinner med mutasjon i BRCA1/2 genet.

Undersøkelser blant pasienter som har vært til genetisk veiledning viser at veileder møter og tilfredsstiller pasientenes psykologiske behov under veiledningen. Pasientene rapporterer også at de er fornøyde med innholdet i den genetiske veiledningen. Likevel viser funn at pasientenes ikke fullt ut forstår egen risiko for å utvikle kreftsykdom, og at deres forståelse av risiko reduseres over tid (Bjorvatn et al., 2007; Hayat Roshanai et al., 2009). Nettopp slike funn kan være medvirkende til at Senter for medisinsk genetikk og

molekylær medisin mottar tilbakemeldinger om et behov for oppfølging i etterkant av genetisk veiledning og påvist mutasjon. Behovet blir også til dels bekreftet gjennom kommentarene fra deltakerne på hvorfor de ønsket å delta på foreliggende LMS-kurs. Resultatene fra tidligere studiene understøtter våre resultater om tilfredshet blant deltakerne, og viser at en intervensjon bestående av faglig informasjon og støtte oppfylder deltakernes forventninger til tilbudet. Samtidig viser tidligere forskning at det er et behov hos enkelte for et tilbud om oppfølging i etterkant av genetisk veiledning (Hayat Roshanai et al., 2009). For å måle om tilfredsheten og forventningene til oppfølging ble dekket hos deltakerne over tid, er oppfølging av respondentene ca. 1 år etter deltakelse viktig.

Med tanke på at temaene på kurset ble planlagt ut fra ønsker kvinnene selv hadde signalisert, var de positive tilbakemeldinger i forhold til valg av tema på LMS-kurset ikke overraskende. Samtidig viser resultater at deltakerne også var fornøyde med innholdet i framleggene, og de fleste kvinnene vurderte i gjennomsnitt de ulike innleggene som viktige for å bedre sin egen mestring i hverdagen. Erfaringer fra andre typer kurs som har vært bygd opp etter LMS sitt prinsipp om likestilling av brukererfaring og fagkunnskap fra planlegging til evaluering (Austvoll-Dahlgren et al., 2011), underbygget forventningene om at kurset ville bli godt mottatt. Evalueringen av kurset, spesielt i forhold til innholdet, bekrefter verdien i at brukererfaring og fagkunnskap sidestilles. Samarbeidet med en brukerrepresentant gjør at fagpersonene i større grad kan imøtekomme brukernes ønsker om hva temaet skal inneholde. Likevel er det viktig å understreke at nærmere halvparten av kvinnene (44 %) svarte at det var aktuelle temaer de savnet på kurset. Det var et forventet resultat av evalueringen på bakgrunn av at vi i planleggingsfasen la opp til et dagskurs, noe som begrenset antall temaer som kunne belyses. Det ble videre prioritert å fokusere på de temaene flesteparten hadde etterlyst. I tillegg tok vi hensyn til brukerrepresentantens erfaringer fra liknende kurs som hadde vært arrangert av LMS på Radiumhospitalet.

I andre studier som har forsket på effekten av gruppebaserte læringstilbud, har intervensjon foregått over lengre tid med flere ulike temaer. Tilbakemeldingene fra respondentene på et slikt tilbud var positivt. Forskerne konkluderer med at resultatene har sammenheng med en effektiv intervensjon (Esplen et al., 2004). Lange reiser for mange av de aktuelle deltakere gjør at det er vanskeligere for oss å arrangere et

gruppebasert undervisningstilbud som strekker seg over flere uker. Vi må derfor se på alternative løsninger som kan tilby det mutasjonsbærene har behov for av oppfølging. Blant annet er det mer praktisk å dele aktuelle tema inn i 2 til 3 dagskurs som arrangeres gjennom året. På den måten slipper deltakerne å være hjemmefra i lengre tidsrom, samtidig som oppfølging strekker seg over tid. Samtidig har vi en utfordring med at landet vårt er langstrakt, noe som gjør at mange har for lang reisevei til steder der det er aktuelt å arrangere slike dagskurs. Vi må derfor også se på andre måter som gir oss mulighet til å nå fram til alle de som har behov for oppfølging. I slike tilfeller vil det være aktuelt å utnytte de muligheter datateknologien åpner for. Det kan blant annet arrangeres videooverføringer som gir muligheter til å nå fram til flere med dagskurstilbudet. Det vil si at det åpnes opp for grupper flere steder i landet samtidig som kurset arrangeres på en plass. Slike løsninger kan også utnyttes for å tilby noe som strekker seg over flere uker. Nettbaserte tilbud krever selvfølgelig at det i alle gruppene er fagfolk tilstede som kan styre gruppen og svare på spørsmål.

Gruppeundervisning har fordeler ved at det åpner for dialog ikke bare mellom pasient og helsepersonell, men også mellom pasienter i samme livssituasjon. Rapporten fra Kunnskapssenteret om effekt av gruppeundervisning i pasient- og pårørendeopplæringen bekrefter det (Austvoll-Dahlgren et al., 2011). Bandura peker også på i sin sosiale læringsteori (1997) den store motivasjonsmuligheten som ligger i rollemodeller og i observasjonslæring. Kvinnene som deltok rapporterte et stort behov for informasjon vedrørende mutasjon i BRCA1/2 genet, og mulighetene til å diskutere i detalj med likesinnede og fagpersoner de ulike valgene de står overfor. Det er sammenfallende med tidligere funn gjort blant kvinner som deltar i gruppebaserte undervisningsopplegg i etterkant av genetisk veiledning og påvist mutasjon (Esplen et al., 2004; Landsbergen, Brunner, et al., 2010). Under planlegging av intervensjon hadde vi lagt stor vekt på både relevant informasjon fra fagpersoner, samt det å møte likesinnede. Evalueringen indikerte at det spesielt var repetisjon av genetisk veiledning og arvelig bryst- og eggstokkreft, det å få tips og gode råd, og å høre andres erfaringer kvinnene satte mest pris på. Dette er i tråd med tidligere undersøkelser på liknende utvalg (Esplen et al., 2004). Utfyllende kommentarer fra deltakerne i åpne spørsmål blir bekreftet av våre funn i det kvantitative datamaterialet.

Resultatet av evalueringen antyder at kvinnene opplevde at det å delta i et gruppebasert undervisningsopplegg møtte deres behov for informasjon og støtte. Funn i undersøkelsen kan også tyde på at kvinnene vurderte læringstilbudet som viktig i forhold til framtidige valg. Dette er i tråd med resultater fra tidligere lignende undersøkelser (Esplen et al., 2004; Landsbergen, Brunner, et al., 2010). Flere av deltakerne oppgav at de allerede hadde fjernet bryst- og/eller eggstokker, enten på grunn av kreftsykdom eller som risikoreduserende tiltak. Spørsmålet i spørreskjemaet hadde ikke tatt høyde for et slikt svar, og gjennomsnittverdien ble derfor påvirket av de som allerede har gjennomført operasjonen(e). Når vi derimot utelater de kvinnene som allerede har fjernet bryst og/eller eggstokker får vi et langt høyere gjennomsnitt for kursets innvirkning på kvinnenes valg.

Resultatet viser at kurset har størst innvirkning i forhold til valg angående risikoreduserende oophorectomi, som i denne sammenhengen betyr kirurgisk inngrep for å fjerne friske eggstokker. Funnet samsvarer med det som var innholdet på kurset. Både foredragsholdere og deltakere hadde mest fokus på betydningen av og spørsmål rundt fjerning av eggstokker i ung alder. En del av årsaken til det var nok at kurset innhold undervisning både fra gynekolog og sexolog. Å fjerne eggstokker i ung alder gir i utgangspunktet langt flere fysiske utfordringer enn det å fjerne bryst, og kvinnene har derfor behov for kunnskaper om hva de kan forvente seg ved et slikt valg (Mæland, 2010; van Oostrom et al., 2003). Muligens var derfor temaet samliv og seksualitet trukket fram som et meget viktig tema da deltakerne i selvgruppen ble bedt om å komme med ønsker.

Aktuelle temaer som ikke ble belyst ved de allerede gjennomførte LMS-kurs var blant annet når og hvordan fortelle om mutasjonen i familien og til sine etterkommere. Det var også mindre fokus på informasjon i forhold til betydningen av og utfordringer ved å få utført risikoreduserende operasjon av friske bryst. Utformingen av foreliggende LMS-kurs gjorde det umulig å fokusere på alle de temaer som deltakerne i selvhjelpsgruppen oppgav som viktige ved et tilbud om oppfølging i etterkant av påvist mutasjon. Etterspørselen om oppfølging også i forhold til andre aktuelle temaer for mutasjonsbærerne viser behovet for at det i framtiden opprettes et tilbud som imøtekommer disse behovene. Som tidligere nevnt kan dette tilbudet bygges opp på

ulike måter, både med gruppebasert undervisning og hjelp av de datateknologiske mulighetene vi har tilgjengelig.

7.7 Metodevalg og oppgavens styrke og begrensning

I denne studien valgte vi kvantitativ metode for å besvare forskningsspørsmålene våre.

Det var en prospektiv undersøkelse utformet som et pretest posttest design.

Undersøkelsen involverte en “intervensjon”, LMS-kurset. På grunn av at vi manglet den randomisering som er nødvendig i eksperimentelle studier, blir et slikt design betegnet som kvasi-eksperimentalt. Det kjennetegnes ved at undersøkelsesgruppen introduseres for en uavhengig variabel, som i dette tilfellet var LMS-kurset, mellom pre- og posttesten (Polit & Beck, 2008). Med dette metodevalget ønsket vi blant annet å få økt kunnskap om LMS-kurs oppfyller et etterspurt behov for oppfølging i etterkant av påvist mutasjon i BRCA1/2 genet. Forskningsspørsmålene våre innebar å følge deltakerne over tid, og derfor ble prospektiv metode valgt. Metoden øker sjansene for å gi en oversikt over gruppen pasienter, og gir sikrere data blant annet fordi det blir tatt gjentatte målinger. Dessuten unngås bias på grunn av at deltakerne må huske tilbake i tid (Magnus & Bakketeig, 2003).

Selv om randomiserte kontrollerte studier (RCT) av mange er ansett for å være de undersøkelsene som gir de mest pålitelige bevis, er det mange forskningsprosjekt som ikke lar seg gjøre å løse med et eksperimentelt forskningsdesign (Polit & Beck, 2008). I enkelte sammenhenger kan det være mer etisk riktig å trekke tilfeldige utvalg framfor å velge ut kontroll- og eksperimentgrupper. Andre ganger kan årsaken være at gruppene som skal sammenliknes er systematisk forskjellig på karakteristikk som ikke kan kontrolleres (for eksempel alder, yrke, kjønn) (Magnus & Bakketeig, 2003). I foreliggende undersøkelse valgte vi å undersøke et tilfeldig utvalg blant annet fordi vi ville se om LMS-kurs endret forventning til egen mestring, subjektivt kreftrelatert distress og symptomer på angst og depresjon hos deltakerne. Likevel, en begrensning i studiens design er at vi ikke kan vite helt sikkert om intervensjonen var årsaken til at eventuelle endringer fant sted. Ikke-eksperimentelle studier uten kontrollgruppe kan ikke si noe sikkert om hva som har forårsaket endringene fordi det er en fare for å bli lurt av systematiske feil. For å kunne måle effekt av en intervensjon bør det gjøres som en randomisert kontrollert studie (Polit & Beck, 2008). Det betyr at man studerer

personer som får intervensjonen opp mot personer som ikke får intervensjonen, og ser forskjellen mellom disse gruppene. En slik metode vil være for omfattende for en masteroppgave, men interessant for videre forskning. Ikke minst for å undersøke hva som karakteriserer de som ikke ønsker å delta på gruppebasert undervisning.

Det finnes få tilbud om oppfølging i etterkant av genetisk veiledning og påvist mutasjon, og det foreligger derfor lite forskning på området. Noen vil kanskje derfor rette et kritisk blikk på at vi valgte kvantitativ metode i foreliggende undersøkelse. Bruk av spørreskjema gir fleksibilitet og bredde, men mangler dybde (Polit & Beck, 2008). Kvalitativt design med intervju gir i større grad dybde ved at forskeren kan få respondentene til å utdype svarene sine (Malterud, 2003). På den annen side vil det ved slik design være vanskeligere å fremheve det typiske i utvalget. Valget vårt om kvantitativt design på undersøkelsen hadde blant annet sammenheng med at vi ønsket å si noe om hva som karakteriserte gruppen vi skulle undersøke. Hovedhensikten med kvantitativ metode er å fremheve det typiske med å fange opp det gjennomsnittlige for gruppen. Kunnskapen kan i beste fall føre til endringer innenfor det området det forskes på. Forutsetningen for å finne det som karakteriserer en nærmere angitt populasjon er selvfølgelig at man har et representativt utvalg (Polit & Beck, 2008).

I foreliggende undersøkelse er det inkludert deltakere fra de to første kursene som ble arrangert. Dette gav oss et utvalg på i underkant av 40 personer. Det var i utgangspunktet planlagt flere kurs slik at vi skulle få et utvalg opp mot 80-100 personer. Forskning som omfatter utvalg i den størrelsesorden krever kvantitativ metode. Beklageligvis ble det på grunn av kapasitetsproblemer ved MGM og RKAK forsinkelser i prosessen med å gjennomføre flere kurs i løpet av høsten 2011, og de to neste kursene ble ikke gjennomført før våren 2012. Masteroppgaven skal innleveres i løpet av våren 2012, det gjorde det umulig å inkludere flere i foreliggende undersøkelse. Dette er forsinkelser jeg ikke har hatt muligheter til å påvirke. Jeg mener derfor at valget i forhold til kvalitativ metode var riktig på bakgrunn av hvilket utvalg vi var forespeilet. Framtidige kurs vil bli evaluert slik at vi får et større utvalg som kan styrke resultatene. Et annet argument for valget vårt angående metode var at vi til dels følte at vi allerede hadde kvalitative data å støtte oss til i den grad vi allerede hadde forespurt aktuelle deltakere i forhold til hva de ønsket intervensjonen skulle inneholde.

Styrkeberegningen av funn blir beregnet ut i fra signifikantnivået, hvor stor forskjellen er mellom gruppene og antallet som er undersøkt. I følge Magnus og Bakketeig (2003) sier validiteten noe om hvor gyldig målingene i studien er. Validiteten kan trues av tilfeldigheter eller systemiske feil som påvirker resultatet. Først og fremst vurderes validiteten ut i fra graden av fravær av systemiske feil. Systemiske feil omfatter informasjonsfeil (feil ved målinger som er gjort), seleksjonsfeil (feil ved utvalget) eller confounding (ukjente, forstyrrende faktorer). Tilfeldigheter som kan true validiteten kan for eksempel være for lavt antall deltakere. Det truer studiens eksterne validitet som sier noe om mulighetene til overførbarhet og generalisering av resultatene til en større gruppe (hele populasjonen). Uansett må vurderingen av undersøkelsens interne validitet komme først fordi dersom funnet er ugyldig kan vi spare oss bryet med å vurdere den eksterne validiteten (Magnus & Bakketeig, 2003).

Den interne validiteten uttrykkes i forhold til måleinstrumentets sensitivitet og dens spesifisitet. Det er praktisk talt umulig å oppnå 100 % sensitivitet og spesifisitet på et måleinstrument, så en viss feilklassifisering må en leve med. Sammenhengen mellom disse to målene er slik at høyner man den ene, så går det på bekostning av den andre. Studiens interne validitet sier noe om måleinstrumentet som er brukt i undersøkelsen, nærmere bestemt om det er egnet til å gi svar på det forskeren er ute etter (Malterud, 2003). Svarene må også være til å stole på, det vil si at de er reliable (Polit & Beck, 2008). Det vil i stor grad styrke validiteten i datamaterialet at vi i størst mulig grad har valgt å bruke standardiserte måleinstrument som er brukt i tidligere studier, både i flere land og på ulike pasientgrupper der de har vist å ha høy validitet og reliabilitet. Dette gir oss blant annet muligheten til å sammenlikne våre resultater med funn i tidligere undersøkelser.

Vi valgte standardiserte måleinstrument med tanke på at de i tidligere studier har vist høy grad av sensitivitet i forhold til den variabelen som skal undersøkes, for eksempel angst. Likevel er de ikke spesielt utviklet for gruppen vi ønsket å undersøke, og vi må derfor stille spørsmål om de standardiserte spørreskjemaene er spesifikke nok til at de gir oss muligheter til å fange opp det vi er ute etter å måle i vårt utvalg. Flere av spørsmålene er generelle og det er en risiko for at vårt utvalg ved enkelte av spørsmålene kan ha vanskeligheter med å finne et svaralternativ som fullt ut passer for dem. Samtidig er et av målene med kvantitativ metode å si noe om det typiske, det vil

selvfølgelig gå på bekostning av å undersøke dybden i funnene. For å imøtekomme eventuelle behov for utfyllende kommentarer hadde vi også noen åpne spørsmål. Vi kan også vise til at resultatet av Cronbach alpha tyder på en sterk reliabilitet i foreliggende undersøkelse (se tabell 2).

For å fange opp det som er spesielt for vårt utvalg hadde vi i tillegg utviklet noen spørsmål som var mer rettet mot det å være bærer av mutasjon i BRCA1/2 genet. Begrensningen i forhold til validiteten på de selvutviklede spørsmålene har blant annet vært knyttet til sensitiviteten i spørsmålet som omhandlet LMS- kursets innvirkning på valg knyttet til risikoreducerende operasjoner av friske bryst og eggstokker. Også noen av spørsmålene rundt evalueringen av LMS-kurset har vist svakheter. Blant annet skåret innlegget fra brukerrepresentanten lavere i gjennomsnitt enn det å høre andres erfaringer. Det er tenkelig at deltakerne har vært usikker på hva vi mente med brukerinnlegg og forvekslet det med informasjon fra nettverk som selvhjelpsgruppe og foreningen for brystkreftopererte. Dette var en kort orienteringen på et par minutter mot slutten av dagen. I de fremtidige evalueringer av LMS-kursene blir det viktig å påse at spørsmålene i evalueringsskjemaet er tydelig og ikke til å misforstå, slik at vi i større grad unngår eventuelle forvekslinger og misforståelser. Det er likevel verdt å nevne at det i evalueringen av innlegget fra brukerrepresentanten var liten spredning i variasjonsbredden på svaralternativene, alle hadde svart mellom noe viktig (2) og viktig (3).

Spørreskjema som metode kan også gi andre feilkilder. Det kan blant annet oppstå informasjonsfeil ved at respondentene fremstiller seg selv fordelaktig eller velger svaralternativer de mener er i trå med gjeldende normer, uten at det samsvarer med deres egen oppfatning. Tidspunktet for når den enkelte fikk påvist genfeilen varierer fra 1 måned til mer enn 10 år siden. Det kan føre til feilkilder når vi måler psykososiale variabler hos respondenter som har såpass ulik erfaring når det gjelder å leve med genfeil. Over tid vil vi i større grad kunne tilby oppfølging 6-12 måneder etter at mutasjonen er påvist. Det vil gi bedre sammenlikningsgrunnlag.

Muligheten til å kunne generalisere funnene til en større populasjon av utvalget kalles ekstern validitet. Det vil være en trussel mot den eksterne validiteten dersom vi i undersøkelsen som skal gjennomføres utelukkende forholder oss til det utvalget som er

med uten å overveie betingelser for overførbarhet (Malterud, 2003). Når vi skal vurdere muligheten for å overføre funn til en større populasjon av utvalget må vi først og fremst vurdere risikoen for type-1 feil, det vil si at det vi har observert kun er et resultat av en tilfeldig variasjon i utvalget. På grunn av størrelsen på utvalget i foreliggende undersøkelse må vi i konklusjoner av funn være oppmerksom i forhold til type-1 feil. Samtidig er det også mulig å gjøre såkalt type-2 feil, som betyr at vi blir overforsiktige og lar være å tro på et resultat som er en realitet. Godtroenhet og overforsiktighet opptrer alltid og de opptrer alltid samtidig. Signifikantnivået angir risikoen for feil konklusjon av undersøkelsen, nivået sier noe om hvor villig en forsker er til å gjøre såkalte type-1 og type-2 feil (Magnus & Bakketeig, 2003).

I foreliggende studie har vi et signifikantnivå på 0.05, og siden utvalget vårt er lite har vi derfor fått få signifikante funn. Den eksterne validiteten er derfor redusert. Det er dermed ikke sagt at vi ikke har funn, det kan også være snakk om at det er tilfeldigheter i utvalget som er årsaken til at vi observerer en mindre forskjell enn det som faktisk er reelt i en større populasjon. Å avvise tendensene vi har observert i datamaterialet på grunn fravær av signifikante funn kan føre til type-2 feil. Som tidligere nevnt omfatter materialet i foreliggende undersøkelse kun deltakere fra de to første kursene som ble arrangert, og de ble kontaktet 2 ganger. På bakgrunn av utvalgsstørrelsen er risikoen til stede for at de funnene vi har observert kan være et resultat av utvalgstilfeldighet. Spesielt med tanke på at gruppen vi undersøkte er selektert gjennom flere ledd, blant annet var de fleste med i selvhjelpsgruppen. Risikoen for at vi gjør type-1 feil er absolutt tilstede, og vi har derfor valgt å være forsiktige med å trekke sterke konklusjoner av våre observasjoner. Likevel har vi observert tendenser i materialet, og må ikke bli så forsiktig at vi ikke engang tror på funn som kanskje faktisk er en realitet. Sammenlikninger med resultater fra tidligere studier blir blant annet viktige i slike sammenhenger. Videre forskning på et større utvalg vil også bidra til å bekrefte eller avkrefte foreløpige funn.

En annen viktig faktor for styrkeberegningen er dersom deltakerne ikke er motiverte til å delta i undersøkelsen. Det vil true validiteten til studiet ved at vi får problemer med å få tak i det antallet vi mener må til for å gi styrke til konklusjonen. Det er også en trussel at deltakerne kan velge å hoppe av i løpet av tiden datainnsamlingen foregår. I foreliggende undersøkelse var det 36 kvinner som deltok på LMS-kurs, og som oppfylte

inkludjonskriteriene. Det var 32 kvinner som takket ja til å delta i undersøkelsen og som også returnerte spørreskjema ved måletidspunkt T1. Av disse var det 25 kvinner som returnerte spørreskjema ved måletidspunkt T2. Undersøkelsen vår oppnådde en sterk svarprosent, noe som gir styrke til våre foreløpige funn.

Oppgavens svakhet er at vi på bakgrunn av størrelsen på utvalget ikke har fått signifikante funn. Størrelsen på utvalget gjør det blant annet vanskelig å finne signifikante forskjeller når vi sammenlikner undergrupper i utvalget vårt med ulike bakgrunnsvariabler. Siden utvalget i foreliggende undersøkelsen er lite kan vi ikke generaliseres resultatene til en større gruppe av norske kvinner med påvist mutasjon i BRCA1/2 genet. Derimot kan vi si noe om de kvinnene som deltok, blant annet i forhold til om LMS-kurset imøtekommer deres behov for oppfølging. Kunnskapen og rekkevidden av funnene i forhold til å planlegge nye kurs for denne gruppen av mutasjonsbærere er en styrke i undersøkelsen. Det er også en styrke for resultatene i foreliggende undersøkelse at det er en gruppe med høy svarprosent, og at resultatene er basert på et bredt spekter av alder. Det at vi ikke fant noe signifikante forskjeller i utvalget vårt kan bety både det at det ikke er forskjell, eller at det er for få deltakere til å oppdage en eventuell forskjell. Etterhvert som flere kurs blir arrangert og evaluert vil vi få større utvalg. Det øker muligheten til å generalisere til en større gruppe av populasjonen. Samtidig skal vi være beviste i forhold til at faren ved veldig store utvalg er at små forskjeller i datamaterialet gir signifikant resultat uten at det kanskje er klinisk signifikant. Vi ser at faren for type-1 og type-2 feil alltid er tilstede, og at det derfor er viktig å ha det i bakhodet når en tolker analyseresultater, enten de er signifikante eller ikke.

7.8 Betydning for klinisk praksis og videre forskning

Senter for medisinsk genetikk og molekylærmedisin har registret en økende etterspørsel etter oppfølging i etterkant av kreft genetisk veiledning og påvist mutasjon i BRCA1/2 genet. Forventningene til oppfølging har spesielt vært rettet mot behovet for hjelp og støtte i forbindelse med de vanskelige valgene i forhold til risikoreducerende tiltak som mutasjonsbærerne står overfor. Utviklingen innen genetikk vil øke forespørselen om genetisk veiledning innenfor arvelig kreft. Behovet for oppfølging vil øke tilsvarende.

Det er på mange måter en utfordrende oppgave for genetiske veiledere å imøtekomme mutasjonsbærernes forventninger om hjelp og støtte i forbindelse med vanskelige valg. Utfordringene ligger både i betydningen av ikke-direktiv veiledning, men også kapasiteten til å kunne tilby noe for alle med et behov. Tilbudet om gruppebasert undervisning bestående av fagpersoner og brukere kan derfor være et godt alternativ både for å imøtekomme mutasjonsbærernes forventninger, samt rekke ut til flere samtidig. Tilbudet har fokus på å gi deltakerne økt kunnskap slik at de blir bedre rustet til å ta egne valg, samtidig som deltakerne kan finne støtte i å møte likesinnede.

Resultater fra denne studien peker på noen områder som er av stor betydning for å oppfylle forventningene til oppfølging. Faglig kunnskap, få tips og gode råd og diskutere med fagfolk og likesinnede bidro til å øke tilfredsheten med tilbudet. I første omgang kan vi kun si noe i forhold til de som deltok i foreliggende undersøkelse, men denne kunnskapen vil i sin tur kunne bidra til et tilbud for alle med genfeil i BRCA1/2 genet. Det vil først og fremst ha betydning for klinisk praksis i forhold til planene om å arrangere foreliggende LMS-kurs flere ganger. Foreløpige resultater gir indikasjon om et behov for å planlegge flere lignende kurs med andre aktuelle tema. Det er blant annet mer faglig kunnskap om genfeilen, informasjon om de ulike kirurgiske teknikkene som brukes ved risikoreduserende operasjon av friske bryst, og ikke minst hvordan og når de skal informere sin familie og etterkommere.

Utfordringer ligger også i å rekke fram til flest mulig med et tilbud om oppfølging i etterkant av påvist mutasjon. Det er derfor viktig å opprette ulike tilbud som imøtekommer mutasjonsbærernes behov. Med de mulighetene datateknologien gir, er det nesten bare fantasien som setter begrensninger for arbeidet med å utvikle et fast tilbud. For eksempel kan det opprettes en form for “genetisk-skole“ der mutasjonsbærerne får mulighet til å lære om genfeilen ved hjelp av kurs som arrangeres via internett. LMS-kurs kan som nevnt bli overført ved hjelp av videokonferanser for å nå fram til større grupper. Nettmøter er også et forum der både fagpersoner og brukere kan delta, og lukkede chattegrupper kan opprettes som et tilbud for å møte andre i samme situasjon. Det finnes flere mulig alternativ for å bygge opp et større tilbud. Samtidig må det være kvalitet på det som tilbys, det er derfor viktig at fagpersoner deltar. Et oppfølgingstilbud fra ulike vinkler og behov kan samlet sett kanskje gi en større gruppe av mutasjonsbærerne et langt bedre tilbud enn det som eksisterer i dag.

For at vi skal kunne dra noen slutninger i forhold til om “intervensjonen” LMS-kurs dekker det som blir etterspurt, er det viktig å fortsette innsamling av datamateriale slik at vi kan få et større utvalg å undersøke. Samtidig må respondentene bli fulgt opp 6-12 måneder etter deltakelse for og eventuelt registrere endringer over tid. Med videre forskning vil vi etterhvert kunne si noe om tilbudet oppfyller det behovet for oppfølging som etterlyses, og ikke minst om det er viktig for hverdagen til mutasjonsbærerne. En konsekvens av de kursene som allerede er gjennomført er at genetisk avdeling ved Universitetssykehuset i Tromsø har vært i kontakter med RKAK ved Haukeland Universitetssykehus med spørsmål om å få arrangere liknende kurs i løpet av våren. Det er også i løpet av våren blitt arrangert to LMS-kurs i Stavanger. Mange står på venteliste så flere kurs vil bli arrangert både i Bergen og Stavanger i løpet av høsten 2012. Arbeidet med å planlegge nye LMS-kurs med andre tema, er også i gang. I den videre planleggingen bør en også vurdere muligheten for mer ensartede grupper. Blant annet viser Petersson et al. (2000) at kreftpasienter er mer tilfreds med å delta i diagnosespesifikke grupper. Ved framtidige kurs kan det for eksempel arrangere egne grupper for unge mutasjonsbærere. Unge og de mer eldre mutasjonsbærerne har kanskje ulikt fokus når det gjelder hva de ønsker oppfølging i forhold til. Det kan også være aktuelt å skille friske og syke mutasjonsbærere i egne grupper. Hensikten må være og i størst mulig grad oppfylle det behovet for oppfølging som etterlyses av den enkelte mutasjonsbærer.

Planene videre for framtidig forskning på denne gruppen er at alle LMS-kursene som blir arrangert for de med påvist genfeil i BRCA1/2 genet skal evalueres inntil vi har inkludert ca. 200 kvinner. I tillegg skal alle bli kontaktet 3 ganger. Det vil på sikt gi oss et større materiale der vi kan oppdage eventuelle signifikante forskjeller mellom undergrupper i utvalget vårt. Med et slikt datamateriale vil vi også kunne se på nytten av deltakelse på LMS-kurs over tid, og hvordan kvinnene opplever det er å leve med en økt risiko for å utvikle bryst- og eggstokkreft.

8.0 KONKLUSJON

Intensjonen med forskningsprosjektet var å bidra med økt kunnskap som kan komme mutasjonsbærere og fagfeltet til nytte. Det har vært et mål at funn som fremkommer i evalueringen skal bidra til planlegging og gjennomføring av et fast tilbud om oppfølging til pasienter i etterkant av genetisk veiledning og påvist mutasjon. Genetisk utredning og veiledning for arvelig kreft er et fagfelt som er i kontinuerlig utvikling. Stadig flere pasienter etterspør tilbudet, derfor bør forskningen være klinikknær for å sikre et faglig godt tilbud til pasientene.

Resultatene fra denne studien viser at deltakerne i stor grad var fornøyde med gruppebasert undervisning som oppfølgingstilbud, men omtrent halvparten av kvinnene som deltok svarte at det var andre relevante temaer de savnet. Videre evaluering av framtidige kurs er nødvendig for å bekrefte eller avkrefte disse observasjonene. Samtidig er det aktuelt å utvikle et påfølgende LMS-kurs som inneholder andre viktige tema knyttet til det å ha fått påvist en BRCA1/2 mutasjon.

Foreliggende undersøkelse vil forhåpentligvis være med å bidra til at det arrangeres flere LMS-kurs for bærere av mutasjon i BRCA1/2. Forhåpentligvis kan det også bidra til å vurdere kurs for andre grupper av mutasjonsbærere. Samtidig er det også et mål at studien åpner opp muligheten for at det vurderes andre måter for å nå ut til mutasjonsbærerne med tilbud om oppfølging. Det kan på sikt bidra til at genetiske veiledere i større grad klarer å oppfylle det mutasjonsbærerne etterlyser.

REFERANSER

- Austvoll-Dahlgren, A., Nøstberg, A. M., Steinsbekk, A., & Vist, G. E. (2011). Rapport fra Kunnskapscenteret; Effekt av gruppeundervisning i pasient- og pårørendeopplæring. Hentet 2011-12-03, fra <http://www.kunnskapscenteret.no/Publikasjoner/Effekt+av+gruppeundervisning+i+pasient-+og+p%C3%A5r%C3%B8rendeoppl%C3%A6ring.12442.cms?threepagenor=1>
- Aylard, P. R., Gooding, J. H., McKenna, P. J., & Snaith, R. P. (1987). A validation study of three anxiety and depression self-assessment scales. *Journal of Psychosomatic Research*, 31(2), 261-268.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy : the exercise of control*. New York: Freeman.
- Bioteknologiloven. (2003). *Lov om humanmedisinsk bruk av bioteknologi m.m av 12.mai 2003 nr.100*. Hentet 2011-14-05, fra <http://www.lovdatab.no/cgi-wift/wiftloksok?sys=1&felt=titt&emne=bioteknologiloven&button=S%F8k&PR OS=02>
- Bioteknologinemnda. (2009). *Arv og genetikk*. Hentet 2011-14-05, fra <http://www.bion.no/temaer/arv-og-genetikk/>
- Bioteknologinemnda. (2010). *Gentesting*. 2011-11-03, fra <http://www.bion.no/temaer/gentesting/>
- Bjelland, I. (2004). *Anxiety and depression in the General Population Issues related to assessment, comorbidity, and risk factors*. Bergen; University of Bergen.
- Bjelland, I., Dahl, A., Haug, T. T., & Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: An updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research*, 52(2), 69-77.
- Bjorvatn, C., Eide, G. E., Hanestad, B. R., Hamang, A., & Havik, O. E. (2009). Intrusion and avoidance in subjects undergoing genetic investigation and counseling for hereditary cancer. *Support Care Cancer*, 17(11), 1371-1381.
- Bjorvatn, C., Eide, G. E., Hanestad, B. R., & Havik, O. E. (2008). Anxiety and depression among subjects attending genetic counseling for hereditary cancer. *Patient Education and Counseling*, 71(2), 234-243.

- Bjorvatn, C., Eide, G. E., Hanestad, B. R., Oyen, N., Havik, O. E., Carlsson, A., et al. (2007). Risk perception, worry and satisfaction related to genetic counseling for hereditary cancer. *J Genet Couns*, *16*(2), 211-222.
- Bjørndal, A., & Hofoss, D. (2004). *Statistikk for helse- og sosialfagene* (2. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Brace, N., Kemp, R., & Snelgar, R. (2009). *SPSS for psychologists* (4th ed.). Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Carlsson, A. H., Bjorvatn, C., Engebretsen, L. F., Berglund, G., & Natvig, G. K. (2004). Psychosocial factors associated with quality of life among individuals attending genetic counseling for hereditary cancer. *J Genet Couns*, *13*(5), 425-445.
- Classen, C., Butler, L. D., Koopman, C., Miller, E., DiMiceli, S., Giese-Davis, J., et al. (2001). Supportive-expressive group therapy and distress in patients with metastatic breast cancer: a randomized clinical intervention trial. *Arch Gen Psychiatry*, *58*(5), 494-501.
- den Heijer, M., Seynaeve, C., Vanheusden, K., Duivenvoorden, H. J., Bartels, C. C., Menke-Pluymers, M. B., et al. (2011). Psychological distress in women at risk for hereditary breast cancer: the role of family communication and perceived social support. *Psychooncology*, *20*(12), 1317-1323.
- den Heijer, M., Seynaeve, C., Vanheusden, K., Duivenvoorden, H. J., Vos, J., Bartels, C. C., et al. (2011). The contribution of self-esteem and self-concept in psychological distress in women at risk of hereditary breast cancer. *Psychooncology*, *20*(11), 1170-1175.
- Eide, H. B., & Eide, T. M. (1996). *Kommunikasjon i relasjoner : samhandling, konfliktløsning, etikk*. Oslo: Ad notam Gyldendal.
- Esplen, M. J., Hunter, J., Leszcz, M., Warner, E., Narod, S., Metcalfe, K., et al. (2004). A multicenter study of supportive-expressive group therapy for women with BRCA1/BRCA2 mutations. *Cancer*, *101*(10), 2327-2340.
- Goodwin, P. J., Leszcz, M., Ennis, M., Koopmans, J., Vincent, L., Guthrie, H., et al. (2001). The effect of group psychosocial support on survival in metastatic breast cancer. *N Engl J Med*, *345*(24), 1719-1726.
- Harper, P. S. (2004). *Practical genetic counselling* (6th ed.). London: Arnold.

- Harris, A., & Ursin, H. (2012). Stress og mestring i et helsefremmende perspektiv. I Å. L. Gammersvik, T. (Red.), *Helsefremmende sykepleie - i teori og praksis*. Bergen: Fagbokforlaget.
- Havik, O. E. (1989). En generell modell for psykologiske reaksjoner ved somatisk sykdom: Hvordan kan vi best forstå og ivareta pasienters psykologiske behov? *Nordisk Psykologi*, 41(3), 161-176.
- Hayat Roshanai, A., Lampic, C., Rosenquist, R., & Nordin, K. (2010). Disclosing cancer genetic information within families: perspectives of counselees and their at-risk relatives. *Familial Cancer*, 9(4), 669-679.
- Hayat Roshanai, A., Rosenquist, R., Lampic, C., & Nordin, K. (2009). Does enhanced information at cancer genetic counseling improve counselees' satisfaction and negotiation of information to at-risk relatives? - a randomized study. *Acta Oncologica*, 48, 999-1009.
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2011, 2011-15-02). Evaluering av bioteknologiloven. Hentet 2011-25-11, fra http://www.helsedirektoratet.no/publikasjoner/rapporter/evaluering_av_bioteknologiloven_status_og_utvikling_p_fagomr_dene_som_reguleres_av_loven_7_91404
- Helse-Bergen. (2010). Kompetansesenteret for arvelig kreft. Hentet 2011-28.10, fra <http://www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/arveleg-kreft/Sider/enhet.aspx>
- Horowitz, M., Wilner, N., & Alvarez, W. (1979). Impact of Event Scale: a measure of subjective stress. *Psychosom Med*, 41(3), 209-218.
- Håkonsen, K. M. (2009). *Innføring i psykologi* (4. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Joseph, S. (2000). Psychometric evaluation of Horowitz's Impact of Event Scale: a review. *J Trauma Stress*, 13(1), 101-113.
- Juvet, L. K., & Norderhaug, I. N. (2008). Gentester for brystkreft og eggstokkreft. Rapport fra kunnskapssenteret nr.5. Hentet 2011-14-05, fra <http://www.kunnskapssenteret.no/Publikasjoner/Gentester+for+brystkreft+og+eggstokkreft.465.cms>
- Kessler, S., & Resta, R. G. (2000). *Psyche and helix : psychological aspects of genetic counseling*. New York: Wiley-Liss.
- Kreftregisteret. (2011). Kreft i Norge 2009. Hentet 2011-04-10, fra <http://www.kreftregisteret.no/no/Generelt/Nyheter/Krefttallene-for-2009/>

- Kringlen, E. (2011). *Psykiatri* (10. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Kvarme, L. G., Helseth, S., Sorum, R., Luth-Hansen, V., Haugland, S., & Natvig, G. K. (2010). The effect of a solution-focused approach to improve self-efficacy in socially withdrawn school children: a non-randomized controlled trial. *Int J Nurs Stud*, 47(11), 1389-1396.
- Landsbergen, K. M., Brunner, H. G., Manders, P., Hoogerbrugge, N., & Prins, J. B. (2010). Educational-support groups for BRCA mutation carriers satisfy need for information but do not affect emotional distress. *Genet Couns*, 21(4), 423-437.
- Landsbergen, K. M., Prins, J. B., Kamm, Y. J., Brunner, H. G., & Hoogerbrugge, N. (2010). Female BRCA mutation carriers with a preference for prophylactic mastectomy are more likely to participate an educational-support group and to proceed with the preferred intervention within 2 years. *Fam Cancer*, 9(2), 213-220.
- Lerdal, A., & Fagermoen, M. S. (2011). *Læring og mestring : et helsefremmende perspektiv i praksis og forskning*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lodder, L., Frets, P. G., Trijsburg, R. W., Meijers-Heijboer, E. J., Klijn, J. G., Duivenvoorden, H. J., et al. (2001). Psychological impact of receiving a BRCA1/BRCA2 test result. *Am J Med Genet*, 98(1), 15-24.
- Lodder, L. N., Frets, P. G., Trijsburg, R. W., Meijers-Heijboer, E. J., Klijn, J. G., Duivenvoorden, H. J., et al. (1999). Presymptomatic testing for BRCA1 and BRCA2: how distressing are the pre-test weeks? Rotterdam/Leiden Genetics Working Group. *J Med Genet*, 36(12), 906-913.
- Lunde, E. S. (2001). Samfunnspeilet nr. 5, Større åpenhet om psykiske lidelser. Hentet 2012-02-15, fra <http://www.ssb.no/samfunnspeilet/utg/200105/04/index.html>
- Madalinska, J. B., van Beurden, M., Bleiker, E. M., Valdimarsdottir, H. B., Hollenstein, J., Massuger, L. F., et al. (2006). The impact of hormone replacement therapy on menopausal symptoms in younger high-risk women after prophylactic salpingo-oophorectomy. *J Clin Oncol*, 24(22), 3576-3582.
- Magnus, P., & Bakketeig, L. S. (2003). *Epidemiologi* (3. utg. ed.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring* (2. utg. ed.). Oslo: Universitetsforl.

- Mæland, M. K. (2010). Kvinners erfaringer med fjerning av eggstokker for å forebygge arvelig bryst og eggstokkreft. *Sykepleien forskning*, 5(4), 314-320.
- NBCG. (2011). Behandlingsanbefalinger. "blåboka". Hentet 2011-25-11, fra <http://www.nbcg.no/nbcg.blaaboka.html>
- Nelson, H. D., Huffman, L. H., Fu, R., & Harris, E. L. (2005). Genetic risk assessment and BRCA mutation testing for breast and ovarian cancer susceptibility: systematic evidence review for the U.S. Preventive Services Task Force. *Ann Intern Med*, 143(5), 362-379.
- NKLMS. (2009). Evaluering av LMS tilbud. Hentet 2011-02-06, fra http://mestring.no/retningslinjer_for_evalueringer/standard_foer-etterskjema
- NKLMS. (2011a). Arbeidsmåte - Standard metode. 2012-05-09, fra http://mestring.no/om_lms/standard_metode
- NKLMS. (2011b). Om nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring. Hentet 2011-02-22, fra http://mestring.no/om_nk_lms
- Nordin, K., Liden, A., Hansson, M., Rosenquist, R., & Berglund, G. (2002). Coping style, psychological distress, risk perception, and satisfaction in subjects attending genetic counselling for hereditary cancer. *J Med Genet*, 39(9), 689-694.
- Nordin, K., Roshanai, A., Bjorvatn, C., Wollf, K., Mikkelsen, E. M., Bjelland, I., et al. (2011). Is genetic counseling a stressful event? *Acta Oncol*, 50(7), 1089-1097.
- NOU. (1999:20). Å vite eller ikke vite. Gentester ved arvelig kreft., fra <http://www.regjeringen.no/nb/dep/hod/dok/nouer/1999/nou-1999-20.html?id=141850>
- Pasient- og brukerrettighetsloven. (1999). Lov om pasient og brukerrettigheter. Hentet 2012.03.26, fra <http://www.lovdatabasen.no/all/tl-19990702-063-003.html>
- Paus, B. (2009). *Klinisk genetik : en innføringsbok*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Petersson, L. M., Berglund, G., Brodin, O., Glimelius, B., & Sjoden, P. O. (2000). Group rehabilitation for cancer patients: satisfaction and perceived benefits. *Patient Educ Couns*, 40(3), 219-229.
- Pieterse, A. H., Ausems, M. G., Van Dulmen, A. M., Beemer, F. A., & Bensing, J. M. (2005). Initial cancer genetic counseling consultation: change in counselees' cognitions and anxiety, and association with addressing their needs and preferences. *Am J Med Genet A*, 137(1), 27-35.

- Pieterse, A. H., van Dulmen, A. M., Beemer, F. A., Bensing, J. M., & Ausems, M. G. (2007). Cancer genetic counseling: communication and counselees' post-visit satisfaction, cognitions, anxiety, and needs fulfillment. *J Genet Couns*, *16*(1), 85-96.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2008). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (8th ed.). Philadelphia, Pa.: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Rådet for psykisk helse. (2004). Angst. 31.01.2012, fra <http://www.psykiskhelse.no/index.asp?id=29672>
- Rådet for psykisk helse. (2010). Depresjon. 31.01.12, fra <http://www.psykiskhelse.no/index.asp?id=29670>
- Schneider, K. A. (2002). *Counseling about cancer : strategies for genetic counseling* (2nd ed.). New York: Wiley-Liss.
- Scholz, U., Doña, B. G., Sud, S., & Schwarzer, R. (2002). Is general self-efficacy a universal construct? Psychometric findings from 25 countries. *European Journal of Psychological Assessment*, *18*(3), 242-251.
- Selye, H. (1978). *Stress uten press*. Oslo: Hjemmet Fagpresseforlaget.
- Seyle, H. A. (1936). A syndrome produced by diverse nocuous agents. *Nature*, *138*(32).
- Snaith, R. P., & Zigmond, A. S. (1994). The Hospital Anxiety and Depression Scale. Manual. Windsor: NFER-Nelson Publishing Company Ltd.
- Speice, J., McDaniel, S. H., Rowley, P. T., & Loader, S. (2002). Family issues in a psychoeducation group for women with a BRCA mutation. *Clin Genet*, *62*(2), 121-127.
- Spesialisthelsetjenesteloven. (1999). Lov om spesialisthelsetjenesten mm. Hentet 2012-03-26, fra <http://www.lovdatab.no/all/hl-19990702-061.html>
- Sundin, E. C., & Horowitz, M. J. (2002). Impact of Event Scale: psychometric properties. *Br J Psychiatry*, *180*, 205-209.
- Sundin, E. C., & Horowitz, M. J. (2003). Horowitz's Impact of Event Scale evaluation of 20 years of use. *Psychosom Med*, *65*(5), 870-876.
- Tercyak, K. P., Lerman, C., Peshkin, B. N., Hughes, C., Main, D., Isaacs, C., et al. (2001). Effects of coping style and BRCA1 and BRCA2 test results on anxiety among women participating in genetic counseling and testing for breast and ovarian cancer risk. *Health Psychol*, *20*(3), 217-222.

- Turnpenny, P. D., Ellard, S., & Emery, A. E. H. (2007). *Emery's elements of medical genetics* (13th ed.). Edinburgh: Elsevier Churchill Livingstone.
- Vaglun, P., & Finset, A. (2007). *Helse, sykdom og atferd : innføring i medisinske atferdsfag* (2. utg. ed.). Oslo: Cappelen akademisk forl.
- Van Asperen, C. J., Van Dijk, S., Zoetewij, M. W., Timmermans, D. R., De Bock, G. H., Meijers-Heijboer, E. J., et al. (2002). What do women really want to know? Motives for attending familial breast cancer clinics. *J Med Genet*, *39*(6), 410-414.
- van Oostrom, I., Meijers-Heijboer, H., Lodder, L. N., Duivendoorn, H. J., van Gool, A. R., Seynaeve, C., et al. (2003). Long-term psychological impact of carrying a BRCA1/2 mutation and prophylactic surgery: a 5-year follow-up study. *J Clin Oncol*, *21*(20), 3867-3874.
- van Zuuren, F. J., de Groot, K. I., Mulder, N. L., & Peter, M. (1996). Coping with medical threat: An evaluation of the Threatening Medical Situations Inventory (TMSI). *Personality and Individual Differences*, *21*(1), 21-31.
- Vifladd, E. H., & Hopen, L. (2004). *Helsepedagogikk : samhandling om læring og mestring*. Oslo: Nasjonalt kompetansesenter for læring og mestring ved kronisk sykdom.
- Wevers, M. R., Ausems, M. G., Verhoef, S., Bleiker, E. M., Hahn, D. E., Hogervorst, F. B., et al. (2011). Behavioral and psychosocial effects of rapid genetic counseling and testing in newly diagnosed breast cancer patients: design of a multicenter randomized clinical trial. *BMC Cancer*, *11*, 6.
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*, *67*(6), 361-370.

VEDLEGG

1. Godkjenning fra Personvernombudet for Helse-Bergen Helseforetak
2. Informasjon og forespørsel om deltakelse i undersøkelsen “evaluering av LMS-kurs for kvinner med påvist genfeil i BRCA1 og BRCA2”
3. Samtykkeerklæring
4. Kursprogram
5. Spørreskjema nr. 1 (måletidspunkt T1, 14 dager før deltakelse)
6. Spørreskjema nr. 2 (måletidspunkt T2, 14 dager etter deltakelse)



Cathrine Bjorvatn
 Haukeland universitetssykehus/Regionalt kompetansesenter for kreft
 5021 BERGEN

Deres ref:

Vår ref:
 2011/5039

Saksbehandler
 Øystein Svindland, tlf. 55975558

Bergen,
 03.10.2011

”Evaluering av kurstilbud for kvinner med påvist genfeil” - tilråding

Viser til innsendt melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger. Det følgende er en formell tilråding fra personvernombudet. Forutsetningene nedenfor må være oppfylt før innsamlingen av opplysningene / databehandlingen kan begynne.

Med hjemmel i Personopplysningsforskriftens § 7-12 jf. Helseregisterlovens § 36 har Datatilsynet ved oppnevning av Eline Monstad som personvernombud for Helse Bergen HF, fritatt helseforetaket fra meldeplikten til Datatilsynet. Behandling og utlevering av person-/helseopplysninger meldes derfor til helseforetakets personvernombud.

Personvernombudet har vurdert det til at den planlagte databehandlingen faller inn under helsepersonellovens § 26: *Den som yter helsehjelp, kan gi opplysninger til virksomhetens ledelse når dette er nødvendig for å kunne gi helsehjelp, eller for internkontroll og kvalitetssikring av tjenesten. Opplysningene skal så langt det er mulig, gis uten individualiserende kjennetegn.*

Personvernombudet tilrår at kvalitetsprosjektet gjennomføres under forutsetning av følgende:

1. Behandling av helse- og personopplysningene skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
2. Tilgangen til registeret skjer i overensstemmelse med taushetspliktbestemmelsene.
3. Data lagres aidentifisert på helseforetakets Kvalitetsserver. For å få tildelt plass på Kvalitetsserveren må saksnummer på denne godkjenningen (under Vår ref) fylles ut i søknadsskjemaet og selve tilrådingsbrevet må også legges ved. Annen elektronisk lagringsform forutsetter gjennomføring av en risikovurdering som må godkjennes av personvernombudet.
4. Kryssliste som kobler aidentifiserte data med personopplysninger lagres enten elektronisk på tildelt område på Kvalitetsserveren eller nedlåst på prosjektleders kontor.
5. Data slettes eller anonymiseres (ved at krysslisten slettes) senest ved prosjektslutt 05.11.2013. Når formålet med registeret er oppfylt sendes melding om bekreftet sletting til personvernombudet.
6. Helse Bergen HF's logo må fremkomme øverst på informasjonsskrivet.

7. På samtykkeerklæringen må det settes inn en linje hvor deltakerne kan skrive navnet sitt med blokkbokstaver.
8. Prosjektet kvalifiserer ikke som medisinsk- og helsefaglig forskning slik det er definert i helseforskningsloven, men kan bli publisert som "sykehusets erfaring" eller i "quality improvement reports", som for eksempel i British Medical Journal. Du kan også få en bekreftelse fra REK om at prosjektet ikke er fremleggingspliktig, dersom dette kreves av tidsskriftet.
9. Dersom det senere blir aktuelt å forske på det innsamlede materialet, må det søkes om godkjenning fra REK før forskningen starter, se <http://forskning.ihelse.net>.
10. Dersom formålet eller databehandlingen endres må personvernombudet informeres om dette.
11. Kontaktperson for prosjektet skal hvert tredje år sende personvernombudet ny melding som bekrefter at databehandlingen skjer i overensstemmelse med opprinnelig formål og helseregisterlovens regler.

Med vennlig hilsen
Øystein Svindland (sign.)
personvernråd giver
Personvernombudet for Helse Bergen HF

Kopi til: Avd.dir. Ola Mella, Avd. for kreftbehandling og medisinsk fysikk

Senter for medisinsk genetikk og molekylærmedisin

Forespørsel om deltakelse i evaluering av LMS-kurs for kvinner med påvist genfeil i BRCA 1 og BRCA 2, oktober 2011

Bakgrunn og hensikt

Dette er en forespørsel til deg om å delta i et prosjekt for å evaluere hvordan du opplever nytten av å delta på et lærings- og mestringskurs for kvinner som har fått påvist genfeil i BRCA1 eller BRCA2 genet (de såkalte brystkreftgenene). I tillegg ønsker vi å undersøke dine forventninger i forkant av deltakelse på kurset og om kurset innfridde disse forventningene.

Lærings- og mestringscenteret (LMS), Haukeland Universitetssykehus og Regionalt kompetansesenter for arvelig kreft (RKAK), Haukeland Universitetssykehus arrangerer LMS-kurs som et tilbud om oppfølging i etterkant av at pasienter har fått påvist genfeil som er forbundet med økt risiko for arvelig bryst- og eggstokkreft.

For å få best mulig beslutningsgrunnlag for planlegging av framtidig oppfølging av pasienter med genfeil i BRCA1/2 genene, ønsker vi å spørre dere som deltar på dette kurset; om deres erfaringer og opplevelser knyttet til det å ha fått påvist en genfeil og om kurset møter deres behov for oppfølging i etterkant av genetisk veiledning og testing. Resultatene fra den planlagte undersøkelsen vil bli formidlet som gruppedata, det vil si at opplysninger knyttet til deg ikke vil kunne gjenkjennes. Formidlingen vil skje både som en rapport som vil inngå i en mastergrad og senere som en vitenskapelig artikkel.

Det er LMS og RKAK i samarbeid med Universitetet i Bergen, Institutt for samfunnsmedisinske fag som er ansvarlig for prosjektet.

Hva innebærer studien?

Å delta i denne undersøkelsen innebærer at du svarer på spørreskjema tre ganger. Det vil ta deg ca. 15 minutter å svare på spørsmålene. Det første spørreskjemaet finner du vedlagt, det skal besvares før kurset. Du vil motta det andre spørreskjemaet i posten ca. 14 dager etter at du har deltatt på LMS-kurset. Det tredje spørreskjema vil du motta om ca 1 års tid. Spørreskjemaene skal returneres i vedlagte frankerte konvolutt. Du vil få den samme ivaretagelsen på kurset, enten du ønsker å delta i denne undersøkelsen eller ikke.

Mulige fordeler og ulemper

Fordeler med å delta i denne undersøkelsen er at du bidrar med nyttig informasjon og din erfaring. Det betyr at vi i framtiden kan planlegge og tilpasse LMS-kurs for denne pasientgruppen, som er kvalitetssikret av brukere som deg.

Ulempene ved prosjektet er i hovedsak knyttet opp mot at vi ber deg bruke tre ganger 15 minutter til å fylle ut spørreskjemaer.

Dersom noen av spørsmålene skulle vekke ubehag hos deg, er du velkommen til å kontakte prosjektansvarlig, hun vil kunne snakke med deg, besvare spørsmål, eller evt. sørge for å henvise deg videre dersom du skulle trenge ytterligere oppfølging.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Alle opplysninger vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Denne listen vil være nedlåst på Senter for medisinske genetikk, Haukeland Universitetssykehus.

Det er kun autorisert personell knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Denne informasjonen slettes når prosjektet er ferdig, noe som anslås å være desember 2013.

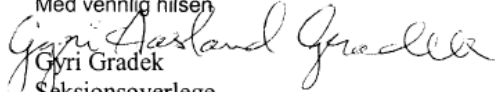
Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i undersøkelsen. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke til å delta i undersøkelsen. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre deltakelse på kurset eller oppfølging på Haukeland Universitetssykehus.

Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side og sender denne sammen med de ferdig utfylte spørreskjemaene i den vedlagte frankerte konvolutten. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker din øvrige deltakelse på kurset.

Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til undersøkelsen, kan du kontakte prosjektansvarlig: Cathrine Bjorvatn 55 58 61 03 / 55 97 54 75

Med vennlig hilsen



Gyri Grædek

Seksjonsoverlege

Senter for medisinsk genetikk og molekylærmedisin

Haukeland Universitetssykehus

Kontaktpersoner:

Prosjektmedarbeider

Wenche Listøl

Masterstudent i genetisk veiledning

wenche.listol@student.uib.no

Tlf. 413 30 093

Prosjektansvarlig

Cathrine Bjorvatn

Phd, genetisk veileder

Universitetet i Bergen

Cathrine.bjorvatn@isf.uib.no

Tlf. 55 58 61 03 / 55 97 54 75



Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

(Signert, rolle i studien, dato)

KURSPROGRAM

Kurs ved påvist genfeil BRCA1 og BRCA2 **torsdag 6. oktober 2011 kl. 09.00-16.00**

09.00 Velkommen v/ *LMS*

Presentasjon av deltakere og forventningsavklaring

09.45 Å leve med genfeil v/ *brukerrepresentant*

10.15 Pause

10.30 Arvelig bryst- og eggstokkreft; repetisjon av genetisk veiledning og oppdatering v/ *lege Hildegunn H. Vetti og genetisk veileder Cathrine Bjorvatn*

11.30 Lunsj

12.30 Hormonbehandling v/ *gynekolog Britt Nyland*

13.15 Pause

13.30 Samliv, seksualitet og lyst v/ *sexolog Anne Kristin Dobbe*

14.30 Pause (tas når det passer inn)

14.45 Forts. samliv, seksualitet og lyst v/ *sexolog Anne Kristin Dobbe*
Muligheter for spørsmål til fagpersoner

15.15 Nettverk: Forening for brystkreftopererte (FFB), selvhjelp og Interessegrupper

15.45 Oppsummering og evaluering

KURSPROGRAM

Kurs ved påvist genfeil BRCA1 og BRCA2 onsdag 5. og 12. oktober 2011 kl. 17.00-20.30

Onsdag 5. oktober:

17.00 Velkommen v/ LMS

Presentasjon av deltakere og forventningsavklaring

17.45 Å leve med genfeil v/ *brukerrepresentant*

18.15 Pause

18.30 Arvelig bryst- og eggstokkreft; repetisjon av genetisk veiledning og oppdatering v/ *lege Hildegunn H. Vetti og genetisk veileder Cathrine Bjorvatn*

19.30 Pause

19.45 Nettverk: Forening for brystkreftopererte (FFB), selvhjelp og Interessegrupper

20.15 Slutt

Onsdag 12. oktober

17.00 Hormonbehandling v/ *gynekolog Britt Nyland*

17.45 Pause

18.00 Samliv, seksualitet og lyst v/ *sexolog Anne Kristin Dobbe*

19.00 Pause (tas når det passer inn)

19.15 Forts. samliv, seksualitet og lyst v/ *sexolog Anne Kristin Dobbe*
Muligheter for spørsmål til fagpersoner

19.45 Oppsummering og evaluering

Spørreskjema nr. 1

Evaluering av LMS-kurs for kvinner med påvist genfeil i BRCA 1 og BRCA 2, oktober 2011

Vedlagt finner du spørreskjema nr. 1. Vi ber deg returnere dette skjemaet i utfylt stand i vedlagt frankerte konvolutt – helst innen 1 uke etter at du mottok det, eventuelt ta det med på kurset. Husk å legge ved informert samtykke. Det vil ta ca. 15 min. å besvare dette spørreskjemaet.

Spørsmålene har fokus på hvordan du opplever din situasjon og på ditt generelle velvære kontra bekymring. Vi tror at de fleste spørsmålene vil være aktuelle for deg, men noen spørsmål vil kanskje ikke virke så aktuelle. For at vi skal kunne lage en vitenskapelig fremstilling av denne evalueringen, er det viktig at alle spørsmålene blir besvarte. Det er ingen riktige eller gale svar på spørsmålene. Du skal svare ut fra dine egne opplevelser og erfaringer.

Har du noen spørsmål knyttet til dette spørreskjemaet, er du velkommen til å kontakte prosjektmedarbeider Wenche Listøl.

Prosjektmedarbeider
Wenche Listøl
Masterstudent i genetisk veiledning
wenche.listol@student.uib.no
Tlf. 413 30 093

Navn på kurset.....

Jeg ønsker å delta på kurset fordi.....

.....
.....

Hvordan fikk du informasjon om kurset? (Kryss av for de som er aktuelle for deg)

- a) Fastlegen fortalte om det
- b) Jeg fant det på internett
- c) Personalet på sykehuset fortalte meg om det
- d) Fant en brosjyre på sykehuset
- e) Jeg spurte etter det på sykehuset
- f) Familie/venner fortalte om det
- g) Fikk en brosjyre fra brukerorganisasjonen
- h) Fikk vite om det fra en som har vært på dette tidligere
- i) Annet, beskriv de.....

Deltar du som pårørende (hvis ja, sett kryss)

Under følger noen spørsmål om deg selv. Sett kryss eller fyll ut det som passer for deg.

1) Alder: år

2) Utdanningsnivå:

Grunnskole Videregående./artium/fagbrev Høgskole/universitet

3) Bosisuasjon:

Bor sammen med noen Bor alene

4) Har du barn? Ja Nei

5) Hvor lenge er det siden du fikk påvist en genfeil i BRCA1/2?

.....mnd.år

6) Har du hatt:

Dersom ja, hvor lenge er det siden?

- Brystkreft Ja Nei
- Eggstokkreft Ja Nei
- Annen kreft Ja Nei

7) Har du annen kronisk sykdom? Ja Nei

- Hvis ja, hvilken.....

8) Har du mistet nære slektninger på grunn av kreftsykdom?
(bryst- og/eller eggstokkreft)

| Nære slektninger som | Ja | Nei | Brystkreft | Eggstokkreft | Din alder da dine nære slektninger døde |
|-----------------------------|-----------|------------|-------------------|---------------------|--|
| Mor | | | | | |
| Søster | | | | | |
| Bestemor | | | | | |
| Tante | | | | | |

9) Har du mistet andre personer som står deg nær, slik som

| | Ja | Nei | Hvilken sykdom |
|-----------|-----------|------------|-----------------------|
| Ektefelle | | | |
| Far | | | |
| Bror | | | |
| Venn | | | |
| Andre | | | |

Følgende utsagn er generelle og handler ikke om kreft spesielt. Sett et kryss på det alternativet som passer best for deg.

| | Helt galt 1 | Nokså galt 2 | Nokså riktig 3 | Helt riktig 4 |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Jeg klarer alltid å løse vanskelige problemer hvis jeg prøver hardt nok. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Hvis noen motarbeider meg, så kan jeg finne måter og veier for å få det som jeg vil. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Det er lett for meg å holde fast på planene mine og nå målene mine. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Jeg føler meg trygg på at jeg ville kunne takle uventede hendelser på en effektiv måte. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Takket være ressursene mine vet jeg hvordan jeg skal takle uventede situasjoner. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Jeg kan løse de fleste problemer hvis jeg går tilstrekkelig inn for det. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Jeg beholder roen når jeg møter vanskeligheter fordi jeg stoler på mestringsevnen min. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Når jeg møter et problem, så finner jeg vanligvis flere løsninger på det. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Hvis jeg er i knipe, så finner jeg vanligvis en vei ut. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Samme hva som hender så er jeg vanligvis i stand til å takle det. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Her kommer noen spørsmål om hvorledes du føler deg. For hvert spørsmål setter du et kryss for ett av de fire svarene som passer best for deg og beskriver dine følelser den siste uken. Ikke tenk for lenge på svarene, de spontane svarene er ofte best.

1. Jeg føler meg nervøs og urolig

- 3 Mesteparten av tiden
- 2 Mye av tiden
- 1 Fra tid til annen
- 0 Ikke i det hele tatt

2. Jeg gleder meg fortsatt over tingene slik jeg pleide før

- 0 Avgjort like mye
- 1 Ikke fullt så mye
- 2 Bare lite grann
- 3 Ikke i det hele tatt

3. Jeg har en uro følelse som om noe forferdelig vil skje

- 3 Ja, og noe svært ille
2 Ja, ikke så veldig ille
1 Litt, bekymrer meg lite
0 Ikke i det hele tatt

4. Jeg kan le og se det morsomme i situasjoner

- 0 Like mye som før
1 Ikke like mye nå som før
2 Avgjort ikke som før
3 Ikke i det hele tatt

5. Jeg har hodet fullt av bekymringer

- 3 Veldig ofte
2 Ganske ofte
1 Av og til
0 En gang I blant

6. Jeg er i godt humør

- 3 Aldri
2 Noen ganger
1 Ganske ofte
0 For det meste

7. Jeg kan sitte i fred og ro og kjenne meg avslappet

- 0 Ja, helt klart
1 Vanligvis
2 Ikke så ofte
3 Ikke i det hele tatt

8. Jeg føler meg som om alt går langsommere

- 3 Nesten hele tiden
2 Svært ofte
1 Fra tid til annen
0 Ikke i det hele tatt

9. Jeg føler meg urolig som om jeg har sommerfugler i magen

- 0 Ikke i det hele tatt
1 Fra tid til annen
2 Ganske ofte
3 Svært ofte

10. Jeg bryr meg ikke lenger om hvordan jeg ser ut

- 3 Ja, jeg har sluttet å bry meg
2 Ikke som jeg burde
1 Kan hende ikke nok
0 Bryr meg som før

11. Jeg er rastløs, som om jeg stadig må være aktiv

- 3 Uten tvil svært mye
2 Ganske mye
1 Ikke så veldig mye
0 Ikke i det hele tatt

12. Jeg ser med glede frem til hendelser og ting

- 0 Like mye som før
1 Heller mindre enn før
2 Avgjort mindre enn før
3 Nesten ikke i det hele tatt

13. Jeg kan plutselig få en følelse av panikk

- 3 Uten tvil svært ofte
2 Ganske ofte
1 Ikke så veldig ofte
0 Ikke i det hele tatt

14. Jeg kan glede meg over gode bøker, radio og TV

- 0 Ofte
1 Fra tid til annen
2 Ikke så ofte
3 Svært sjelden

I det følgende finner du en liste over utsagn fra mennesker etter vanskelige livshendelser. Vennligst les gjennom hvert utsagn og indiker hvor ofte disse utsagnene om kreftsykdom har vært riktig for deg de siste 7 dagene.

| | I høy grad | Ganske mye | Middels | Noe | Litt | Aldri |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | 5 | 4 | 3 | 2 | 1 | 0 |
| 1. Jeg har hatt perioder med sterke følelser omkring kreft | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Ting jeg har sett og hørt minnet meg plutselig om kreft. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Tanker om kreft har trengt seg på også når jeg ikke har villet. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Bilder av kreft har plutselig dukket opp i tankene mine. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| | I høy grad 5 | Ganske mye 4 | Middels 3 | Noe 2 | Litt 1 | Aldri 0 |
|---|-------------------------------|-----------------------------------|----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 5. Enhver påminnelse har gjenopplivet følelser knyttet til kreft | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Jeg har hatt vanskelig for å sove på grunn av tanker og bilder om kreft. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Jeg har vonde drømmer om kreft. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Jeg vet mange uforløste følelser er der, men jeg har skjøvet dem bort. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Jeg har ikke tillatt meg å bli følelsesmessig berørt når jeg tenker på kreft eller blir minnet om den. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Jeg har ønsket å bli kvitt minner om kreft. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Jeg har forsøkt å la være å snakke om kreft. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Jeg har opplevd det uvirkelig, som kreften ikke har hendt eller ikke var virkelig. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Jeg har holdt meg unna ting eller situasjoner som kan minne meg om kreft. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Mine følelser om kreft er nærmest lammet. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. Jeg har ikke tillatt meg selv å ha tanker om kreft | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

På følgende sider beskrives noen situasjoner som du kan ha opplevd. Dersom du ikke har det, skal du prøve å forestille deg at du har opplevd dem.

Hver situasjon følges av flere påstander om tanker og funderinger man kan ha og hva man kan gjøre i slike situasjoner.

Forsøk å forestille deg at du er i de situasjoner som beskrives og marker for hver påstand i hvilken grad det stemmer for deg.

Det finnes ingen rette eller gale svar

Forestill deg at du i den senere tid har hatt hodeverk og svimmelhet. Du går til lege. Han eller hun sier til deg at det ikke ser så bra ut og henviser deg videre til en spesialist, for at du skal gjennomgå noen omfattende undersøkelser.

Marker for hver påstand nedenfor hvor godt det stemmer for deg. Ring inn ditt svar.

1= stemmer ikke i det hele tatt
2= stemmer i liten grad/litt
3= stemmer delvis
4= stemmer i stor grad
5= stemmer fullstendig

- | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| a) Jeg vil stille spesialisten så mange spørsmål som mulig | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| b) Jeg tror alt kommer til å ordne seg | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| c) Jeg har bestemt meg for å få vite mer på ulike måter, men først vil jeg høre hva legen har å si | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| d) Jeg vil lese om hodeverk og svimmelhet | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| e) For øyeblikket prøver jeg å la være å tenke på ubehagelige følger | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| f) Jeg vil ikke uroe meg. En slik undersøkelse er ikke så ille som å fortsette og ha hodeverk hele tiden | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Forestill deg at du arbeider hardt og er overvektig. Din lege har allerede sagt til deg flere ganger at dette ikke er bra. Ved et legebeseøk konstaterer han at du har høyt blodtrykk.

Marker for hver påstand nedenfor hvor godt det stemmer for deg. Ring inn ditt svar.

1= stemmer ikke i det hele tatt
2= stemmer i liten grad/litt
3= stemmer delvis
4= stemmer i stor grad
5= stemmer fullstendig

- | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| a) Jeg ser på blodtryksmåleren for å forsikre meg om at han ikke tar feil | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| b) Jeg tar svært lett på saker og ting | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| c) Jeg bestemmer meg for å fortsette å leve som før | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| d) Jeg spør legen utførlig om risiko og konsekvenser som følge av dette | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| e) Jeg forsikrer meg selv om at mange andre sykdommer er verre enn dette | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| f) Jeg vil begynne å lese mye om høyt blodtrykk | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Forestill deg at du har hjerteproblemer. Din hjertelege anbefaler operasjon. Han sier at du må vente fire måneder på operasjonen og at det ikke er sikkert at det hjelper.

Marker for hver påstand nedenfor hvor godt det stemmer for deg. Ring inn ditt svar.

1= stemmer ikke i det hele tatt

2= stemmer i liten grad/litt

3= stemmer delvis

4= stemmer i stor grad

5= stemmer fullstendig

- | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| a) Jeg går utifra at i mitt tilfelle kommer operasjonen til å gå bra | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| b) Jeg har bestemt meg for å sette meg grundig inn i alt som har med hjerteoperasjoner å gjøre | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| c) Jeg har bestemt meg for å gjøre så mange trivelige og bra aktiviteter som mulig de nærmeste månedene | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| d) Jeg skal forsøke å få greie på om det er risiko for at operasjonen kan forverre saker og ting | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| e) Jeg har bestemt meg for å ta kontakt med andre pasienter som har samme problem for å få mer informasjon | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| f) Jeg sier til meg selv "alt kommer til å ordne seg." | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Forestill deg at du oppsøker din lege pga mageproblemer, hvilket ikke virker å være spesielt alarmerende. Han diagnostiserer det som blindtarmsbetennelse og sier at du må til sykehus og opereres.

Marker for hver påstand nedenfor hvor godt det stemmer for deg. Ring inn ditt svar.

1= stemmer ikke i det hele tatt
2= stemmer i liten grad/litt
3= stemmer delvis
4= stemmer i stor grad
5= stemmer fullstendig

- | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| a) Jeg skulle sagt til ham at jeg vil vite nøyaktig hva de skal gjøre med meg | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| b) Jeg skulle bestemme meg for å slappe av med tanke på hva som skal skje | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| c) Jeg spør meg selv om det egentlig finnes noe som skulle kunne gå galt | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| d) Jeg tar lett på saker og ting | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| e) Jeg sier til meg selv "alt kommer til å ordne seg" | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| f) Jeg skulle gjerne forsøkt å ringe til noen for å få litt mer informasjon om operasjonen | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Vennligst kontroller at du har svart på alle spørsmålene

TUSEN TAKK FOR HJELPEN

Spørreskjema nr. 2

Evaluering av LMS-kurs for kvinner med påvist genfeil i BRCA 1 og BRCA 2, oktober 2011.

Vedlagt finner du spørreskjema nr. 2. Vi ber deg returnere dette skjemaet i utfylt stand i vedlagt frankerte konvolutt – helst innen 2 uker. Det vil ta ca. 15 min. å besvare dette spørreskjemaet.

Har du noen spørsmål knyttet til dette spørreskjemaet, er du velkommen til å kontakte prosjektmedarbeider Wenche Listøl.

Prosjektmedarbeider
Wenche Listøl
Masterstudent i genetisk veiledning
wenche.listol@student.uib.no
Tlf. 413 30 093

Navn på læringstilbudet

Kryss av ved det som er rett svar for deg.

1. Deltar du som bruker/pasient? Ja
- Deltar du som pårørende? Ja
2. Læringstilbudet var nyttig for meg Ja Nei Usikker

Hva var spesielt nyttig for deg

.....

3. Det var noe jeg savnet Ja Nei Usikker

Hva var det du savnet?

.....

4. Hvordan vurderer du de ulike delene av læringstilbudet når det gjelder å bedre din mestring i hverdagen? Sett kryss.

| | | Ikke viktig | Lite viktig | Noe viktig | Viktig | Meget viktig | Var ikke innslag på kurset |
|---|---|-------------|-------------|------------|--------|--------------|----------------------------|
| a - Brukerinnlegg | | | | | | | |
| b - Samtaler i grupper | | | | | | | |
| c - Høre andres erfaringer | | | | | | | |
| d - Dele mine erfaringer | | | | | | | |
| e - Få tips og gode råd | | | | | | | |
| f - Info fra brukerorg./likemann | | | | | | | |
| g - Sosialt samvær | | | | | | | |
| Innlegg av fagfolk om | 1) Arvelig bryst- og krefteggstokkreft – repetisjon av genetisk veiledning og oppdatering | | | | | | |
| | 2) Hormonbehandling | | | | | | |
| | 3) Samliv, seksualitet og lyst | | | | | | |
| | Andre tema. Nevn disse: | | | | | | |
| | Andre kommentarer? | | | | | | |

| Andre forhold, kryss av det som passer for deg | | Helt enig | Litt enig | Verken enig/uenig | Delvis uenig | Helt uenig |
|---|--|-----------|-----------|-------------------|--------------|------------|
| 5 | Det var passe stort antall deltakere | | | | | |
| | Hvis uenig, hva mener du vil være passe antall? | | | | | |
| 6 | Det ble brukt et språk jeg forsto | | | | | |
| | Hvis uenig, hva kunne vært gjort annerledes? | | | | | |
| 7 | Jeg ønsker meg mer skriftlig materiell å ta med hjem | | | | | |
| Nevn disse: | | | | | | |

Beskriv og kryss av for det som passer best for din erfaring

8. Hvor bra var læringstilbudet?

Ikke bra Bra Meget bra

9. Har du lært noe nytt? Ja Nei Usikker

Hvis, ja, nevnt dette

10. Hva var viktigst for deg i dette læringstilbudet?.....

.....

11. Har du andre kommentarer eller forslag til endringer?.....

.....

12. I forhold til min situasjon kom dette kurstilbudet

For sent I rett tid For tidlig Usikker

Svært lite

Svært mye

1 2 3 4 5 6 7

13. Hvor godt ble du ivaretatt under kurset

14. Knyttet du noen kontakter du tror du kan ha nytte av siden?

Ja

Nei

Vet ikke

15. Vil kurset gjøre deg bedre i stand til å ta valg om risikoreduserende operasjoner av:

Ingen effekt på
mitt valg

Svært nyttig for
de valg jeg vil ta

1 2 3 4 5 6 7

Bryst?

Eggstokker?

Her kommer noen spørsmål om hvorledes du føler deg. For hvert spørsmål setter du et kryss for ett av de fire svarene som passer best for deg og beskriver dine følelser den siste uken. Ikke tenk for lenge på svarene, de spontane svarene er ofte best.

1. Jeg føler meg nervøs og urolig

- 3 Mesteparten av tiden
2 Mye av tiden
1 Fra tid til annen
0 Ikke i det hele tatt

2. Jeg gleder meg fortsatt over tingene slik jeg pleide før

- 0 Avgjort like mye
1 Ikke fullt så mye
2 Bare lite grann
3 Ikke i det hele tatt

3. Jeg har en uro følelse som om noe forferdelig vil skje

- 3 Ja, og noe svært ille
2 Ja, ikke så veldig ille
1 Litt, bekymrer meg lite
0 Ikke i det hele tatt

4. Jeg kan le og se det morsomme i situasjoner

- 0 Like mye som før
1 Ikke like mye nå som før
2 Avgjort ikke som før
3 Ikke i det hele tatt

5. Jeg har hodet fullt av bekymringer

- 3 Veldig ofte
2 Ganske ofte
1 Av og til
0 En gang I blant

6. Jeg er i godt humør

- 3 Aldri
2 Noen ganger
1 Ganske ofte
0 For det meste

7. Jeg kan sitte i fred og ro og kjenne meg avslappet

- 0 Ja, helt klart
1 Vanligvis
2 Ikke så ofte
3 Ikke i det hele tatt

8. Jeg føler meg som om alt går langsommere

- 3 Nesten hele tiden
2 Svært ofte
1 Fra tid til annen
0 Ikke i det hele tatt

9. Jeg føler meg urolig som om jeg har sommerfugler i magen

- 0 Ikke i det hele tatt
1 Fra tid til annen
2 Ganske ofte
3 Svært ofte

10. Jeg bryr meg ikke lenger om hvordan jeg ser ut

- 3 Ja, jeg har sluttet å bry meg
2 Ikke som jeg burde
1 Kan hende ikke nok
0 Bryr meg som før

11. Jeg er rastløs, som om jeg stadig må være aktiv

- 3 Uten tvil svært mye
2 Ganske mye
1 Ikke så veldig mye
0 Ikke i det hele tatt

12. Jeg ser med glede frem til hendelser og ting

- 0 Like mye som før
1 Heller mindre enn før
2 Avgjort mindre enn før
3 Nesten ikke i det hele tatt

13. Jeg kan plutselig få en følelse av panikk

- 3 Uten tvil svært ofte
2 Ganske ofte
1 Ikke så veldig ofte
0 Ikke i det hele tatt

14. Jeg kan glede meg over gode bøker, radio og TV

- 0 Ofte
1 Fra tid til annen
2 Ikke så ofte
3 Svært sjelden

I det følgende finner du en liste over utsagn fra mennesker etter vanskelige livshendelser. Vennligst les gjennom hvert utsagn og indiker hvor ofte disse utsagnene om kreftsykdom har vært riktig for deg de siste 7 dagene.

| | I høy grad 5 | Ganske mye 4 | Middels 3 | Noe 2 | Litt 1 | Aldri 0 |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Jeg har hatt perioder med sterke følelser omkring kreft | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Ting jeg har sett og hørt minnet meg plutselig om kreft. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Tanker om kreft har trengt seg på også når jeg ikke har villet. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Bilder av kreft har plutselig dukket opp i tankene mine. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Enhver påminnelse har gjenopplivet følelser knyttet til kreft. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Jeg har hatt vanskelig for å sove på grunn av tanker og bilder om kreft. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Jeg har vonde drømmer om kreft. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| | I høy grad 5 | Ganske mye 4 | Middels 3 | Noe 2 | Litt 1 | Aldri 0 |
|---|-------------------------------|-------------------------------|----------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 8. Jeg vet mange uforløste følelser er der, men jeg har skjøvet dem bort. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Jeg har ikke tillatt meg å bli følelsesmessig berørt når jeg tenker på kreft eller blir minnet om den. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Jeg har ønsket å bli kvitt minner om kreft. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. Jeg har forsøkt å la være å snakke om kreft. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Jeg har opplevd det uvirkelig, som kreften ikke har hendt eller ikke var virkelig. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Jeg har holdt meg unna ting eller situasjoner som kan minne meg om kreft. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Mine følelser om kreft er nærmest lammet. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. Jeg har ikke tillatt meg selv å ha tanker om kreft | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Følgende utsagn er generelle og handler ikke om kreft spesielt. Sett et kryss på det alternativet som passer best for deg.

| | Helt galt 1 | Nokså galt 2 | Nokså riktig 3 | Helt riktig 4 |
|--|--------------------------|--------------------------|---------------------------|--------------------------|
| 1. Jeg klarer alltid å løse vanskelige problemer hvis jeg prøver hardt nok. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Hvis noen motarbeider meg, så kan jeg finne måter og veier for å få det som jeg vil. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Det er lett for meg å holde fast på planene mine og nå målene mine. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Jeg føler meg trygg på at jeg ville kunne takle uventede hendelser på en effektiv måte. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Takket være ressursene mine vet jeg hvordan jeg skal takle uventede situasjoner. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Jeg kan løse de fleste problemer hvis jeg går tilstrekkelig inn for det. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Jeg beholder roen når jeg møter vanskeligheter fordi jeg stoler på mestringsevnen min. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Når jeg møter et problem, så finner jeg vanligvis flere løsninger på det. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Hvis jeg er i knipe, så finner jeg vanligvis en vei ut. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Samme hva som hender så er jeg vanligvis i stand til å takle det. | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Vennligst kontroller at du har svart på alle spørsmålene

TUSEN TAKK FOR HJELPEN