



FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

GYNEA – ET INTERNETTBASERT LÆRINGS- OG MESTRINGS-PROGRAM FOR DEG SOM ER BEHANDLET FOR UNDERLIVSKREFT

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å undersøke et internettbasert lærings- og mestringsprogram for kvinner som er behandlet for underlivskreft.

Forskning viser at når behandlingen for kreftsykdom er ferdig, opplever mange endringer og senplager som gjør at det kan være vanskelig å tilpasse seg hverdagen igjen. Mange studier viser til at kvinner har behov for mer kunnskap og informasjon om behandlingen de har vært gjennom og mer oppfølging i etterkant. Det er imidlertid utviklet lite oppfølging som fokuserer spesifikt på denne pasientgruppen.

I denne studien ønsker vi å undersøke erfaringer, gjennomførbarhet og effekt av Gynea - et internettbasert lærings- og mestringsprogram som har som mål å styrke egenmestring og livskvalitet til kvinner som er ferdigbehandlet for underlivskreft.

Prosjektet er et samarbeid Haukeland universitetssjukehus og Universitetet i Bergen. Lederen for prosjektet er førsteamanuensis Tine Nordgreen, i samarbeid med sykepleier og førsteamanuensis Ragnhild J Tveit Sekse og gynekolog, onkolog Henrica Werner.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Før oppstart vil du ha et møte med en sykepleier over telefon for å informere deg om studien og kriteriene for deltagelse. De som blir med i studien starter enten A: rett på programmet eller B: de venter i 6 uker før de startet med programmet. Om du er i gruppe A eller B blir avgjort ved loddtrekning.

Deltagelse innebærer utfylling av spørreskjema før, underveis, etter programmet og igjen 3 måneder etter du har avsluttet programmet.

Det internetbaserte lærings- og mestringsprogrammet går over 6 uker. Det er et selvhjelpsprogram som er bygd opp av seks moduler som beskriver og forklarer ulike endringer og utfordringer etter behandling for underlivskreft. I tillegg blir det gitt råd og forslag til strategier, og oppgaver og øvelser som skal gjennomføres. Både tekst, råd og

øvelser er rettet mot å bidra til best mulig tilpasning til hverdagen etter behandling for gynekologisk kreft, og hjelp til håndtering av endringer og senplager.

Deltakere får tilgang til en ny modul via internett hver uke, når foregående modul er avsluttet. Du vil ha telefonkontakt med en sykepleier fra avdelingen en gang i uken. Hun vil fungere som en støtte i arbeidet med lærings- og mestringsprogrammet.

For at du skal ha utbytte av programmet kreves det at du har mulighet til å arbeide aktivt med materialet i rundt 3-4 timer i 6 uker. Dette er fordi du i tillegg til å lese det skriftlige materialet i hver modul, skal utføre ulike oppgaver og øvelser som handler om å sette av tid og finne ro.

Det er mulig at du i tillegg blir spurt om å bli intervjuet om hvordan du opplevde selve det internet-baserte programmet, hva du synes fungerte og hva som kunne vært forbedret. Om du er åpen for å bli spurt om et slikt intervju, som vil ta mellom 1-2 klokketimer, bekrefter du det på slutten av samtykkeskjema.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Lærings- og mestringsprogrammet Gynea handler om at ved å lære om endringer og utfordringer etter underlivskreft, få strategier, gjøre øvelser og oppgaver, så hjelper det deg til å tilpasse livet og leve best mulig med de endringer du opplever i etterkant av kreftsykdom. Slik kan programmet hjelpe deg til bedre egenmestring og livskvalitet.

Det kan gjerne oppleves som stressende eller slitsomt å bli konfrontert med sykdommen sin og aktivt arbeide med innholdet i modulene. Arbeidet med modulene og det å svare på spørreskjema vil ta noe tid. Dette kan gjerne oppleves som vanskelig når en har vært syk og har lite overskudd.

Vi håper og tror likevel at dette programmet vil hjelpe deg til å bedre tilpasse deg endringene, til bedre egenmestring og livskvalitet.

Vi minner om at dette prosjektet er en studie og at all tilbakemelding vi får, vil vi bruke på å forbedre programmet for fremtidige kvinner.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede prøver og opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektleder Ragnhild J. Tveit Sekse, tlf 93264599, ragnhild.johanne.sekse@helse-bergen.no

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun autorisert registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg personell knyttet til prosjektet som har tilgang til denne listen. Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. Opplysningene om deg vil bli anonymisert eller slettet senest fem år etter prosjektslutt.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet kan du ta kontakt med Ragnhild Johanne Tveit Sekse, telefon 93264599, ragnhild.johanne.sekse@helse-bergen.no

Personvernombud ved institusjonen er Christer Kleppe Kleppe, christer.kleppe@helse-bergen.no

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET OG TIL AT MINE PERSONOPPLYSNINGER BRUKES SLIK DET ER BESKREVET

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

JEG SAMTYKKER TIL Å BLI SPURT OM Å DELTA I ET INTERVJU ETTER AT JEG ER FERDIG MED LÆRINGS- OG MESTRINGSPROGRAMMET

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver