

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

Seksuell helse etter brystkreft



SEKSUELL HELSE ETTER BRYSTKREFT

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt om seksuell helse etter brystkreft. Fysiske plager, som for eksempel tørre slimhinner og smerter ved samleie, og emosjonelle forandringer relatert til sykdom og behandling kan påvirke den seksuelle helsa. Seksuelle problemer er av de hyppigste og mest langvarige seneffekter etter brystkreftbehandling. Til tross for dette snakker vi lite om slike problemer, og seksuell helse tas sjelden opp som et ledd i den rutinemessige oppfølgingen av brystkreftpasienter.

Kunnskapen på området er mangelfull, og de få forskningsstudiene som finnes dokumenterer at det er mange som har slike problemer. Dette ønsker vi å gjøre noe med i dette prosjektet! Målet med denne studien er å undersøke hvilke informasjonsbehov og utfordringer pasienter og eventuelle partnere opplever når det gjelder seksuallivet, samt hvilke barrierer som hindrer dem i å ta opp dette i møte med helsevesenet.

Du er valgt ut til å forespørres om deltakelse fordi du har fått behandling for brystkreft. Mer informasjon om prosjektet finnes på prosjektets hjemmeside <https://www.ntnu.no/isb/seksuell-helse-etter-brystkreft>.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Deltakelse i prosjektet innebærer at du vil bli intervjuet angående ditt seksualliv. Intervjuet vil vare cirka 1-1,5 time og utføres av en eller to prosjektmedarbeidere med helsefaglig bakgrunn. Samtalen vil foregå på en trygg plass som avtales med den enkelte.

I intervjuet vil vi snakke med deg om din livskvalitet, din helse med spesielt fokus på den seksuelle delen av helsen. Dette kan omhandle hva seksuallivet inneholder og betyr for deg, både i eventuelt parforhold og alene. Vi vil gjerne høre hvordan dette har vært både før og etter kreftbehandling og hvilken informasjon du har fått fra helsepersonell. Hvis det er noen spørsmål du ikke ønsker å svare på er det helt i orden. Vi vil også spørre deg om litt bakgrunnsinformasjon som for eksempel hvilken behandling du har fått, alder, arbeid og fritid. Hvis du lever i et parforhold ønsker vi også gjerne å få intervju din partner, men du kan bestemme om din partner kan forespørres, og svare på dette i samtykket til studien.

Det vil bli foretatt et lydopptak av intervjuet. Etter intervjuet vil lydopptaket bli overført til skriftlig tekst, og eventuell identifiserbar informasjon vil bli fjernet. Dette datamaterialet vil bli lagret i henhold til gjeldende retningslinjer for sensitive persondata ved NTNU, og kun prosjektmedlemmer har tilgang til datamaterialet. Resultater fra prosjektet skal formidles på en slik måte at enkeltpersoner ikke er identifiserbare.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Prosjektet skal sette søkelys på kvinners seksualitet etter brystkreftbehandling. Forhåpentlig vil prosjektet føre til større åpenhet om seksualitet i fremtidig kreftbehandling og i oppfølgingen etterpå, og dermed bidra til en bedre helsetjeneste på dette området.

Personlige fordeler med deltagelse i prosjektet kan være mer kunnskap om seksualitet og hva som skal til for å bedre sin egen seksuelle helse.

Mulige ulemper ved å delta i prosjektet kan for noen være et ubehag med å dele personlig og sensitiv informasjon, og muligens uønskede følelsesmessige reaksjoner. Vi kan imidlertid forsikre deg om at du vil møte kompetent helsepersonell som kan ivareta og støtte deg i en slik eventuell situasjon.

Prosjektet tilbyr også en time gratis sexologisk veiledning, enten individuelt eller i par, for de som ønsker dette. Veiledningen vil bli gitt av sexolog og eventuelt tidspunkt kan avtales i etterkant av intervjuet eller på epost til vigdis.moen@ntnu.no.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du vedlagt samtykkeerklæringen. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre oppfølging / behandling. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede 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 Randi J. Reidunsdatter, tlf. 95253006, epost: randi.j.reidunsdatter@ntnu.no, eller prosjektmedarbeider og sexolog Vigdis Moen, tlf. 91311258, epost: vigdis.moen@ntnu.no

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet og vil ikke være tilgjengelig for din behandlende lege /sykepleier. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved behandling av opplysningene. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjenning opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun Randi J. Reidunsdatter og Vigdis Moen som har tilgang til denne listen. Opplysningene om deg vil bli anonymisert eller slettet fem år etter prosjektslutt.

FORSIKRING

Under deltakelse i studien er du forsikret i henhold til pasientskadeloven.

ØKONOMI

Studien er finansiert med midler fra Brystkreftforeningen, Norsk Forskningsråd og NTNU. Studien dekker eventuelle reisekostnader for deltakelse på intervju, samt en time sexologisk veiledning i etterkant til de som ønsker det.

GODKJENNING

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har vurdert prosjektet, og har gitt forhåndsgodkjenning, REK-id 58888 (01.07.2020).

Etter ny personopplysningslov har behandlingsansvarlig NTNU, Fakultet for medisin og helsevitenskap og prosjektleder Randi J. Reidunsdatter et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1a og artikkel 9 nr. 2a og ditt samtykke. Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til og/eller vil delta i prosjektet kan du ta kontakt med prosjektleder Randi J. Reidunsdatter, tlf. 95253006, epost: randi.j.reidunsdatter@ntnu.no, eller prosjektmedarbeider Vigdis Moen, tlf. 91311258, epost: vigdis.moen@ntnu.no

JEG SAMTYKKER TIL Å DELTA I PROSJEKTET «SEKSUELL HELSE ETTER BRYSTKREFT» OG TIL AT MINE PERSONOPPLYSNINGER BRUKES SLIK DET ER BESKREVET

Kryss av en eller flere bokser alt etter hva som passer:

- Jeg ønsker å intervjues
- Det er greit for meg at min partner kan forespørres om intervju
- Jeg ønsker ikke at min partner skal intervjues
- Jeg har ingen fast partner

Jeg kan kontaktes for avtale om intervjutidspunkt på dette telefonnummeret _____

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver