

## **Attachments**

Attachment 1: Approval given by The Regional Committee for Medical Research Ethics

Attachment 2: Approval given by The Norwegian Social Science Data Services

Attachment 3: Risk analysis of the newsgroup

Attachment 4: General information about the study

Attachment 5: Information letter to those who asked for more information

Attachment 6: Declaration of Consent

Attachment 7: Questionnaire

Attachment 8: Interview-guide

Attachment 9: Letter from the Norwegian Cancer Society

Anne-Grete Sandaune  
Nasjonalt Senter for Telemedisin  
Boks 35  
UNN HF

9038 TROMSØ

Deres ref.: 18.02.2003

Vår ref.: 200205585-7/IA Y/400

Dato: 05.03.2003

**P REK NORD 69/2002 INTERNETTBASERT SELVHJELP FOR  
BRYSTKREFTOPERERTE — SLUTTVURDERING - KOMITEEN HAR INGEN  
INNVENDINGER MOT AT PROSJEKTET GJENNOMFØRES**

Vi viser til prosjektleders brev av 18.02.2003 med vedlegg.

Saken er forelagt leder for Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Nord-Norge (REK Nord) 05.03.2003.

Prosjektleders tilbakemelding på komiteens merknader til prosjektet i brev av 08.01.2003 tas til etterretning.

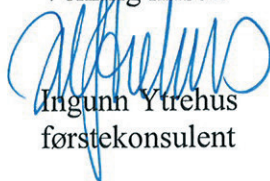
*Regional komité for medisinsk forskningsetikk, Nord-Norge (REK Nord) har ingen innvendinger mot at prosjektet gjennomføres.*

Det anbefales at formuleringen "helt frivillig" i brevet til dem som har bedt om mer informasjon om prosjektet, endres til "frivillig" da det ellers gir inntrykk av at frivillighet graderes.

Det anbefales at teksten i orienteringen om prosjektet gjennomgås med tanke på språklige feil.

Det forutsettes at prosjektet er godkjent av aktuelle formelle instanser før det settes i gang. Det forutsettes at prosjektet forelegges komiteen på nytt, dersom det under gjennomføringen skjer komplikasjoner eller endringer i de forutsetninger som komiteen har basert sin avgjørelse på. Komiteen ber om å få melding dersom prosjektet ikke blir slutført.

Vennlig hilsen



Ingunn Ytrehus  
førstekonsulent

**REGIONAL KOMITÉ FOR MEDISINSK FORSKNINGSETIKK, NORD-NORGE  
REK NORD**

Universitetet i Tromsø, N-9037 Tromsø, telefon 77 64 40 00, telefaks 77 64 53 00  
Ingunn Ytrehus, førstekonsulent, direkte innvalg 77 64 48 76, e-post rek-nord@fagmed.uit.no <http://www.etikkom.no>



Anne-Grete Sandaune  
Nasjonalt senter for telemedisin  
Universitetssykehuset i Nord-Norge HF  
Postboks 35  
9038 TROMSØ

Vår dato: 08.07.2003

Vår ref: 200300383 KJ /RH

Deres dato:

Deres ref:

## KVITTERING FRA PERSONVERNOMBUDET

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 11.04.2003. Meldingen gjelder prosjektet:

10015 *Internettbasert selvhjelp for brystkreftopererte*

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS er utpekt som personvernombud av Universitetssykehuset Nord-Norge HF, jf. personopplysningsforskriften § 7-12. Ordningen innebærer at meldeplikten til Datatilsynet er erstattet av meldeplikt til personvernombudet.

### Personvernombudets vurdering

Etter gjennomgang av meldeskjema og dokumentasjon finner personvernombudet at behandlingen av personopplysningene vil være regulert av § 7-25 i personopplysningsforskriften. Dette betyr at behandlingen av personopplysningene vil være unntatt fra konsesjonsplikt etter personopplysningsloven § 33 første ledd, men underlagt meldeplikt etter personopplysningsloven § 31 første ledd, jf. personopplysningsforskriften § 7-20.

Unntak fra konsesjonsplikten etter § 7-25 gjelder bare dersom vilkårene i punktene a) – e) alle er oppfylt:

- a) førstegangskontakt opprettes på grunnlag av offentlig tilgjengelige registre eller gjennom en faglig ansvarlig person ved virksomheten der respondenten er registrert,
- b) respondenten, eller dennes verge dersom vedkommende er umyndig, har samtykket i alle deler av undersøkelsen,
- c) prosjektet skal avsluttes på et tidspunkt som er fastsatt før prosjektet settes i gang,
- d) det innsamlede materialet anonymiseres eller slettes ved prosjektavslutning,
- e) prosjektet ikke gjør bruk av elektronisk sammenstilling av personregistre.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres slik det er beskrevet i vedlegget.

Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

### **Ny melding**

Det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de punktene som ligger til grunn for personvernombudets vurdering.

Selv om det ikke skjer endringer i behandlingsopplegget, skal det gis ny melding tre år etter at forrige melding ble gitt dersom prosjektet fortsatt pågår.

Ny melding skal skje skriftlig til personvernombudet.

### **Offentlig register**

Personvernombudet har lagt ut meldingen i et offentlig register, [www.nsd.uib.no/personvern/register/](http://www.nsd.uib.no/personvern/register/)

### **Ny kontakt**

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.03.2006, rette en henvendelse angående status for prosjektet.

Vennlig hilsen



Vigdis Kvalheim

  
Kathrin Jakobsen

Kontaktperson: Kathrin Jakobsen tlf: 55583348

Vedlegg: Prosjektbeskrivelse

**Nasjonalt senter for telemedisin**  
Universitetssykehuset Nord-Norge  
WHO Collaborating Centre for Telemedicine

org.nr 983 974 899  
saksbehandler Niklas Andersson  
telefon direkte 95 73 27 53  
e-post niklas.andersson@telemed.no  
faks 77 75 40 99  
deres ref  
vår ref  
dato

## Risikoanalyse av diskusjonsforum

Dette dokument beskriver hva som er gjort for at diskusjonsforumet, ”phpBB”, bedre skal leve opp til kravene til brukerintegritet. Forumet er en tjeneste som er tilgjengelig på Internett der brukere kan diskutere forskjellige emner via tekstmeldinger. Man benytter en såkalt web-leser, for eksempel ”Internet Explorer”, for å bruke tjenesten.

Brukeren logger inn med et selvvalgt brukernavn og et passord. Når dette er gjort, kan meldinger skrives og legges inn i ulike diskusjoner med dette navn som forfatter.

”phpBB” versjon 2.0.4 er den applikasjon som er brukt for å håndtere brukerne og deres innlegg (tekstmeldingene) i diskusjonsforumet. Det er en gratis og såkalt åpen applikasjon, hvilket betyr at enhver med riktig kunnskap er fri til å bruke og modifisere den.

### 1. Krav til personvern

I en setting der pasienter utveksler sensitiv informasjon med hverandre, eller med leger, er det et krav om at personopplysninger ikke kan utsettes for misbruk. For at en tjeneste skal være utenfor Personvernlovgivningens virkeområde skal det ikke etterlates verken direkte eller indirekte spor som gjør det mulig å koble opplysninger til person. For dette forum gjelder følgende:

*Det skal ikke være mulig at sammenkoble en melding med sensitiv informasjon til en pasients identitet.*

Dette dokumentet viser at med enkle modifiseringer så oppfyller diskusjonsforumet disse krav til personvern.

## 2. phpBB og personvern

I dette avsnitt følger en beskrivelse av hvordan ”phpBB” fungerer uten modifiseringer, hvordan lagring av internettadresse og e-postadresse påvirker pasientintegriteten.

### Internettadresse

Applikasjonen har en del egenskaper i forhold til håndtering av brukerne og meldingene som er laget for å forhindre at brukere av tjenestene ikke tar ansvar for innholdet i sine meldinger. Dette er laget sånn at den som administrerer forumet bestandig har tilgang til hvem (brukeravn, e-postadresse) som har skrevet hva og når. Dessuten har administrator mulighet å sjekke hvor en bruker befinner seg eller en melding ble skrevet (computerens internettadresse). Denne lagres sammen med meldingene i den tilkoblede databasen.

### E-postadresse

Applikasjonen er dessuten laget sånn at brukere skal kunne sende e-post til hverandre via forumet. E-postadressen er lagret sammen med brukernavnet i databasen.

### Personvern

Disse funksjoner gjør at applikasjonen ikke lever opp til kravet til personvern. Selv om det i utgangspunktet kun er administratoren som har tilgang til sensitive data, finnes det en risiko for at noen tar seg tilgang til disse på en ulovlig måte. Noen andre koblinger til brukerens virkelige identitet finns ikke.

## 3. Modifiseringer av koden i phpBB

Systemet er enkelt å modifisere og tillater forandring av de egenskaper som gjør at applikasjonen ikke lever opp til kravene til integritet. Noen ting kan gjøres av administratoren på et konfigurasjonsnivå, uten at programkoden må forandres. Men dette er ikke nok, og modifisering av koden er nødvendig. Følgende modifiseringer er gjort.

### Internettadresse

Systemet er modifisert til å ikke lagre brukerens internettadresse. I stedet for brukerens adresse lagres en fiktiv adresse som er generell og brukes til alle brukerne og deres meldinger. Se appendiks A for en teknisk beskrivelse av hva som er modifisert.

### E-postadresse

Systemet er modifisert til å ikke lagre brukerens e-postadresse. Dette er laget sånn at det i stedet for brukerens adresse lagres en fiktiv adresse som er generell og brukes til alle brukerne og deres meldinger. Se appendiks B for en teknisk beskrivelse av hva som er modifisert.

## 4. Risikovurdering

Det finnes to komponenter i denne setting som kan utgjøre en kilde til at sensitiv informasjon kan kobles til en pasients identitet. Den ene komponenten er den benyttede teknologien

(diskusjonsforumet, computere, database), og den andre komponenten er menneskene som bruker teknologien (pasient, lege, administrator).

Ett system som dette med mange involverte mennesker er sårbart fordi det er avhengig av bevisstheten omkring sikkerhet hos de involverte. Oppfyllelse av sikkerhetskravene vil alltid være avhengig av brukernes egne handlinger. I settingen som beskrives i dette dokumentet, er det for eksempel fullt mulig at brukeren selv gjennom sine handlinger ikke oppfyller kravet til personvern. Et eksempel er hvis brukeren forteller så mye om seg selv i meldingene at man kan koble disse til dennes riktige identitet. Det man kan gjøre er at opprette en policy i forhold til innhold i meldinger og valg av brukernavn i diskusjonsforumet (se vedlegg 9 til prosjektbeskrivelsen). Dette dokument vurderer den *tekniske risikoen relatert til diskusjonsforumet* ved bruk av det, altså ikke den omkringliggende teknologien (Internett etc) eller brukernes handlinger.

Med de beskrevne modifiseringene så gjelder dette for diskusjonsforumet:

*Det er ikke teknisk mulig at koble en melding til forfatterens e-postadresse eller til den Internettadresse hvorifra meldingen blev skrevet.*

Fordi disse adresser er den eneste koblingen til brukerens virkelige identitet så gjelder følgende ved korrekt bruk:

*Diskusjonsforumet oppfyller integritetskravet.*

### **Risiko for ikke oppfylt integritetskrav**

Da forumet oppfyller sin del av kravet, er risikoen for ikke oppfylt integritetskrav ved bruk av forumet relatert til eksterne faktorer.

- 1 Det finnes en sannsynlighet at noen brukere ødelegger sin anonymitet gjennom å fortelle om seg selv i sine meldinger så identiteten blir kjent.
- 2 Det finnes noen små sannsynligheter til avanserte avlyttinger eller angrep mot informasjon på Internett, hvilke teoretisk sett kan brukes for å koble en melding til en identitet.

Det er veldig vanskelig å kvantifisere disse sannsynligheter, men det som kan sies er at sannsynligheten i scenario 2 er liten i relasjon til sannsynligheten av scenario 1.

*Det vil si at risikoen for at integritetskravet ikke blir oppfylt ved bruk av systemet er nesten alene knyttet til brukerens handlinger, da diskusjonsforumet er sikkert i teknologisk forstand og andre risikoer er små i forhold.*

### **Summering**

En applikasjon for et diskusjonsforum, "phpBB" er modifisert til å oppfylle kravet på integritet da det brukes til å sende sensitiv informasjon mellom brukere eller mellom bruker og lege. Risikoen for at kravet ikke oppfylles ved bruk av forumet er blitt fjernet fra forumet i seg selv, og er knyttet til brukerens handlinger.

## 5. Bruk og konsekvenser

Modifiseringene er laget som "MOD"-ifikasjonsdokument. Det er en teknisk oppskrift som kan brukes for å implementere modifikasjonen (se Appendiksene). Modifiseringene er laget i en setting av et internt pilotprosjekt og er foreløpig ikke ment for åpen bruk. De duger likevel godt til enkeltvis bruk, og det er fritt fram å benytte seg av dem i en begrenset setting med dette dokument som bakgrunn.

For di lagring av brukernes e-postadresse og internettadresse er fjernet så begrenser dette forumet. Spesielt viktig å notere er at:

1. Hvis noen lager rot med uvedkommende, destruktiv informasjon eller desinformasjon, så går det ikke å finne ut hvem som gjør dette. Men det avhjelper ved at lukke de kanalene som brukes for diskusjonene og ha oversikt over hvilke brukere som har adgang og tillatelse at skrive meldinger. Dette er en ting som "phpBB" støtter, og det er enkelt at lukke ute uvedkommende.
2. Forumet tilbyr i utgangspunkt mulighet for brukere til å finne ut hverandres e-postadresser for å kunne sende meldinger til hverandre utenom forumet. Då e-postadressen som er sammenkoblet med brukerne (etter at modifiseringen er gjennomført) er irrelevant, så går ikke dette lenger. Forumet ser fortsatt ut som om det tilbyr denne mulighet, men dette kan lett endres av administratoren ved registrering av brukerne.

På disse grunner bør registrering av brukere foretas av administrator, for å styre tilgang til diskusjonene og konsekvens i forumets beteende og utseende. (Så ikke noen bruker ved registrering for eksempel velger å vise sin e-postadresse, når denne allikevel er uriktig).

Tromsø 01.09.2003

Niklas Anderson  
Systemutvikler



# APPENDIKS A

## Introduksjon

Dette er en oppskrift av hvordan man modifierer diskusjonsforumet "phpBB" til at ikke lagre brukerens internetadresse. Det er et teknisk dokument (såkalt "MOD") som nøyaktig beskriver alt som trengs for å implementere modifikasjonen, og den følger de rammebetingelser som utviklarmiljøet av "phpBB" stiller på denne type dokumenter. Det betyr at det kan publiseres i dette miljø og enhver med de rette kunnskapene kan bruke dokumentet for å implementere modifiseringen.

## Oversikt

Først finner man generell informasjon som forteller hva denne "MOD" gjør og hvem som laget den. Etterpå følger de tekniske instruksjonene, som forteller om type aktivitet og på hva denne aktiviteten skal utføres. Det dreier seg om at åpne filer med programkode til "phpBB", finne fram til en posisjon i koden og gjøre en modifisering; legge til, ta bort, erstatte etc.

```
#####
## MOD Title: ip_logging_disabled
## MOD Author: your_phpBB_username < niklas.andersson@telemed.no >
##              (Niklas Andersson) www.telemed.no
## MOD Description:   This modification to PHPBB effectively renders ip
##                   logging pointless since it assigns the ip '127.0.0.1'
##                   to all requests. This means it is impossible to trace
##                   a message or a session to a particular computer.
##
## MOD Version: 0.0.1
##
## Installation Level: Easy
## Installation Time: 2 Minutes
## Files To Edit: common.php
## Included Files: n/a
#####
## For Security Purposes, Please Check: http://www.phpbb.com/mods/ for the
## latest version of this MOD. Downloading this MOD from other sites could
## cause malicious code to enter into your phpBB Forum. As such, phpBB will
## not offer support for MOD's not offered in our MOD-Database, located at:
## http://www.phpbb.com/mods/
#####
## Author Notes:
##
#####
## MOD History:
##
##   2003-06-17 - Version 0.0.1
##   - Initial release
##
#####
## Before Adding This MOD To Your Forum, You Should Back Up All Files Related
## To This MOD
#####
#
```

```
#-----[ OPEN ]-----  
#  
common.php  
  
#  
#-----[ FIND ]-----  
#  
$user_ip = encode_ip($client_ip);  
  
#  
#-----[ BEFORE, ADD ]-----  
#  
$client_ip = '127.0.0.1';  
  
#  
#-----[ SAVE/CLOSE ALL FILES ]-----  
#  
# EoM
```

## APPENDIKS B

### Introduksjon

Dette er en oppskrift av hvordan man modifierer diskusjonsforumet "phpBB" til at ikke lagre brukerens e-postadresse. Det er et teknisk dokument (såkalt "MOD") som nøyaktig beskriver alt som trengs for å implementere modifikasjonen, og den følger de rammebetingelser som utviklarmiljøet av "phpBB" stiller på denne type dokumenter. Det betyr at det kan publiseres i dette miljø og enhver med de rette kunnskapene kan bruke dokumentet for å implementere modifiseringen.

### Oversikt

Først finner man generell informasjon som forteller hva denne "MOD" gjør og hvem som laget den. Etterpå følger de tekniske instruksjonene, som forteller om type aktivitet og på hva denne aktiviteten skal utføres. Det dreier seg om at åpne filer med programkode til "phpBB", finne fram til en posisjon i koden og gjøre en modifisering; legge til, ta bort, erstatte etc.

```
#####
## MOD Title: no_cache
## MOD Author: your_phpBB_username < niklas.andersson@telemed.no >
##              (Niklas Andersson) www.telemed.no
## MOD Description:   This modification to PHPBB effectively renders
##                   email address registration of users pointless
##                   since it assigns the address 'dummy@dummy.org'
##                   to all users. This means it is impossible to
##                   connect a user to a particular email address.
## MOD Version: 0.0.1
##
## Installation Level: Easy
## Installation Time: 2 Minutes
## Files To Edit:    templates\subSilver\profile_add_body.tpl
##                  includes\functions_validate.php
## Included Files: n/a
#####
## For Security Purposes, Please Check: http://www.phpbb.com/mods/ for the
## latest version of this MOD. Downloading this MOD from other sites could
## cause malicious code to enter into your phpBB Forum. As such, phpBB will
## not offer support for MOD's not offered
## in our MOD-Database, located at: http://www.phpbb.com/mods/
#####
## Author Notes:
##
#####
## MOD History:
##
##   2003-06-17 - Version 0.0.1
##   - Initial release
##
#####
## Before Adding This MOD To Your Forum, You Should Back Up All Files Related
## To This MOD
#####
#
#-----[ OPEN ]-----
```

```

#
templates\subSilver\profile_add_body.tpl

#
#-----[ FIND ]-----
#
<tr>
  <td class="row1"><span class="gen">{L_EMAIL_ADDRESS}: *</span></td>
  <td class="row2"><input type="text" class="post" style="width:200px"
name="email" size="25" maxlength="255" value="{EMAIL}" /></td>
</tr>

#
#-----[ REPLACE WITH ]-----
#
<tr>
  <td class="row1"><span class="gen">{L_EMAIL_ADDRESS}: *</span></td>
  <td class="row2"><span class="gen">Email registration is
disabled.</span><input type="hidden" class="post" name="email"
value="dummy@dummy.org"></td>
</tr>

#
#-----[ OPEN ]-----
#
includes\functions_validate.php

#
#-----[ FIND ]-----
#
if ($row = $db->sql_fetchrow($result))
{
  return array('error' => true, 'error_msg' => $lang['Email_taken']);
}

#
#-----[ REPLACE WITH ]-----
#
if ($row = $db->sql_fetchrow($result))
{
  // return array('error' => true, 'error_msg' => $lang['Email_taken']);
}

#
#-----[ SAVE/CLOSE ALL FILES ]-----
#
# EoM

```



Til  
deg som er behandlet for brystkreft

## **FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT**

**Ønsker du kontakt med andre kvinner som er behandlet for brystkreft? Kan en selvhjelpsgruppe på Internett være noe for deg?**

Sosiolog og doktorgradsstipendiat Anne-Grete Sandaunet i Den Norske Kreftforening ønsker kontakt med brystkreftopererte kvinner som kan tenke seg å delta i et forskningsprosjekt hvor det skal opprettes en selvhjelpsgruppe på Internett. Anne-Grete Sandaunet skal undersøke om en selvhjelpsgruppe på Internett kan være et nyttig og meningsfullt tilbud for kvinner som er behandlet for brystkreft.

Doktorgradsstipendiaten kjenner ikke identiteten til kvinner som får denne forespørselen.

Selvhjelpsgruppen skal ha oppstart i løpet av høsten 2003. Som deltaker må du selv ha tilgang til PC og Internett. Gruppen vil ikke ledes av profesjonelle helsearbeidere, men skal fungere som en møteplass for kvinner som er behandlet for brystkreft.

Anne-Grete Sandaunet vil følge diskusjonene i gruppen. Hun vil også intervju et utvalg deltakere om deres erfaringer med gruppen. Du kan bli forespurt om å stille opp til intervju. Det er frivillig om du ønsker å stille opp til intervju. Intervjuene blir gjennomført 6 - 9 måneder etter at gruppen har startet opp.

Doktorgradsarbeidet er finansiert av Stiftelsen Helse og Rehabilitering, og er del av et samarbeid mellom Den Norske Kreftforening og Nasjonalt Senter for Telemedisin i Tromsø. Det har ingen konsekvenser for ditt forhold til kreftavdelingen om du velger å delta i prosjektet eller ikke.

Du kan få tilsendt mer informasjon om selvhjelpsgruppen og forskningsarbeidet ved å ringe Anne-Grete Sandaunet eller sende en e-post.

Alle henvendelser vil bli behandlet konfidensielt.

Med vennlig hilsen  
Anne-Grete Sandaunet  
Doktorgradsstipendiat

Telefon: 957 29 856

E-post: [anne-grete.sandaunet@telemed.no](mailto:anne-grete.sandaunet@telemed.no)



## **Til deg som har bedt om mer informasjon om prosjektet "Internettbasert selvhjelp for brystkreftererte"**

Takk for din interesse for prosjektet!

Prosjektet "Internettbasert selvhjelp for brystkreftererte" er et samarbeid mellom Den Norske Kreftforening, Foreningen for Brystkreftererte og Nasjonalt Senter for Telemedisin.

I prosjektet skal det opprettes et selvhjelpsforum på Internett for kvinner som er operert for brystkreft. Opprettelsen av selvhjelpsforumet inngår i et forskningsarbeid som skal resultere i en doktorgrad. Undertegnede, Anne-Grete Sandaune, er ansvarlig for undersøkelsen.

Forskningsarbeidet er finansiert av Stiftelsen Helse og Rehabilitering. Stiftelsen Helse og Rehabilitering driver tv-spillet Extra, og overskuddet av dette tv-spillet skal bidra til frivillige organisasjoners innsats for å styrke fysisk og psykisk helse i Norge. Stiftelsen finansierer prosjekter innen forebygging, rehabilitering og forskning.

I vedlagte informasjonsbrev finner du informasjon om selvhjelpsforumet og om forskningsarbeidet som skal gjennomføres. I tillegg finner du en samtykkeerklæring i to eksemplarer, et spørreskjema og en frankert svarkonvolutt.

Hvis du, etter å ha lest orienteringen, **ønsker** å delta i prosjektet, returnerer du et underskrevet eksemplar av samtykkeerklæringen til meg i den vedlagte svarkonvolutten. Det andre eksemplaret beholder du selv. Når jeg har mottatt din samtykkeerklæring, vil du få tilsendt et passord som gir deg tilgang til selvhjelpsgruppen.

Hvis du, etter å ha lest orienteringen, **ikke ønsker** å delta i prosjektet, ønsker jeg at du fyller ut spørreskjemaet som er vedlagt og returnerer dette til meg i den vedlagte svarkonvolutten. Hensikten med dette spørreskjemaet er å få kunnskap om hvorfor det internettbaserte selvhjelpsforumet ikke ser ut til å møte dine forventninger. Det er frivillig om du ønsker å besvare dette spørreskjemaet.

Hvis du ønsker mer informasjon om selvhjelpsforumet før du bestemmer deg om du vil delta, eller har spørsmål om det som står i orienteringen, kan du ta kontakt med meg via telefon eller e-post.

Med vennlig hilsen

Anne-Grete Sandaune  
Doktorgradsstipendiat i Den Norske Kreftforening

Telefon: 957 29 856  
E-post: [anne-grete.sandaune@telemed.no](mailto:anne-grete.sandaune@telemed.no)



## **Orientering om prosjektet ”Internettbasert selvhjelp for brystkreftererte”**

### **Hvem kan delta?**

For å delta i prosjektet må du være behandlet for brystkreft og være medlem i Foreningen for Brystkreftererte. Du kan bli medlem i Brystkreftforeningen ved å henvende deg til Den Norske Kreftforening (tlf 22 59 30 00), eller ved å krysse av for dette i den vedlagte samtykkeerklæringen. For brystkreftererte koster medlemskapet 150 kroner i året.

De aller fleste deltakerne i forumet må ha tilgang til Internett. Jeg vil være behjelpelig hvis du har liten erfaring med Internett og trenger noe innføring for å kunne skrive innlegg i forumet. Jeg vil også lage en bruksanvisning som viser hvordan du finner fram til forumet og hvordan du kan skrive et innlegg. Utlån av PC kan være aktuelt for noen få deltakere. Forumet er åpnet og er nå i en oppstartsfase (oktober 2003).

Jeg står som redaktør for selvhjelpsforumet og har det daglige administrative ansvaret for driften av forumet.

### **Beskrivelse av selvhjelpsforumet**

Selvhjelpsforumet vil i praksis fungere som et diskusjonsforum på Internett, i likhet med andre typer diskusjonsforum der. I et diskusjonsforum kan du lese innlegg skrevet av andre, svare på eller gi kommentarer til disse, og skrive egne innlegg som kan leses og kommenteres av andre. Diskusjonsforum har svært ulik form, og de kan være åpne eller lukkede. På Internett finnes alt fra åpne forum der hvem som helst kan delta, til lukkede forum hvor man må få en form for tillatelse til å delta. Bruk av passord er en måte å lukke et forum på.

Dette diskusjonsforumet vil være lukket. Ved å bruke passord sikrer vi at diskusjonene mellom deltakerne ikke er tilgjengelig for andre enn de som har tilgang til dette passordet.

Alle diskusjonsforum har en internettadresse. Du vil kunne gå inn på dette diskusjonsforumet via hjemmesidene til Kreftforeningen. Diskusjonsforumet vil være tilgjengelig når du mottar ditt passord. Din bruk av diskusjonsforumet vil medføre telefonutgifter på lik linje med annen internettbruk. Telefonutgiftene vil ikke dekkes av prosjektet. For deltakere som eventuelt får låne PC, gjelder samme regler.

Profesjonelle helsearbeidere som leger eller sykepleiere vil ikke delta i forumet. Hensikten med å opprette forumet er å skape en møteplass for kvinner som er operert for brystkreft, og at deltakerne selv skal bidra med råd og støtte til hverandre på bakgrunn av de erfaringer de har som brystkreftererte. Det er viktig å understreke at *ingen av de råd eller anbefalinger som gis i gruppen er medisinsk autoriserte*. Hvis du ønsker å følge anbefalinger fra andre i gruppen som gjelder behandling eller medisinsk oppfølging av sykdommen, bør du diskutere dette med din lege.



Du kan godt bruke fornavnet ditt som brukernavn i selvhjelpsforumet. Hvis flere har samme fornavn vil jeg ta dette opp med dem det gjelder. Det er ønskelig at du ikke bruker etternavnet ditt. Dette har først og fremst sikkerhetsmessige årsaker, og er knyttet til at Den Norske Kreftforening har et ansvar for at informasjonen som finnes i dette forumet, ikke skal kunne misbrukes av uvedkommende. Den tekniske løsningen vi benytter - det vil si måten diskusjonsforumet er laget på - gjør at det er svært liten risiko for at uvedkommende skal kunne komme seg inn til forumet. Det er likevel viktig å ta forholdsregler. Du som deltaker bidrar til sikkerheten ved å ikke legge ut personopplysninger i forumet. Det vil si opplysninger som etternavn, adresse og fødselsdato. Så lenge dette følges opp skal du trygt kunne diskutere din sykdom med de andre deltakerne i gruppen.

Det er ingen krav til aktivitet i forumet. Du deltar så mye du ønsker.

Erfaringene med gruppen formidles til Kreftforeningen etter prosjektperiodens slutt. Selve prosjektperioden skal vare i 6-9 måneder. Foreløpig sluttdato er satt til 30. april 2004. Kreftforeningen vil vurdere de erfaringer som er gjort, og avgjøre om tilbudet skal videreføres, og om det eventuelt skal videreføres i endret form. Hvis Kreftforeningen ikke viderefører tilbudet, kan det være mulig for deltakerne å fortsette tilbudet på selvstendig grunnlag. Dette forutsetter imidlertid at noen av deltakerne tar ansvar for å administrere tilbudet.

#### *Innholdet i innleggene*

Selvhjelpsgruppen vil være sammensatt av kvinner med ulike erfaringer og opplevelser, og temaene som tas opp vil variere. I gruppen skal du kunne ta opp de tema du er opptatt av som brystkreftoperert.

På forhånd er det vanskelig å si hva slags diskusjoner som kan oppstå i gruppen. Du vil møte kvinner med ulike erfaringer, og det kan komme situasjoner der du eller andre deltakere i gruppen har behov for å snakke om vonde tanker eller vanskelige opplevelser knyttet til sykdommen. En vanlig praksis i selvhjelpsgrupper på Internett er å bruke overskriften til å si noe om innholdet i innlegget, uansett hvilket tema som tas opp. Hvis du skriver et innlegg med et innhold du frykter kan oppleves negativt eller skremmende for andre deltakere, kan du gjøre dem oppmerksom på dette gjennom overskriften. I lignende grupper for brystkreftopererte har man gjerne skrevet "vanskelig innlegg" eller "tungt innlegg" i overskriften. Da kan andre deltakere være mer forberedt på innholdet i innlegget og eventuelt velge å la være å lese det.

Hvis du er redd for å "støte på" andres tunge og vanskelige erfaringer med brystkreft, er det viktig å understreke at denne praksisen ikke vil gi deg noen fullstendig garanti for at du kan unngå slik informasjon. Jeg ønsker at du tenker i gjennom dette før du eventuelt samtykker til å delta.





### *Skikk og bruk*

Diskusjonene i selvhjelpsgruppen skal foregå i tråd med gruppens regler for skikk og bruk. Reglene vil lanseres i oppstartsfasen og skal diskuteres i felleskap. Oppfordringen om å bruke overskriften til å fortelle noe om innholdet i innleggene, vil være en del av gruppens regler for skikk og bruk. Innlegg som ikke er i tråd med norsk lov eller gruppens regler for skikk og bruk, vil bli slettet. Hvis et innlegg blir slettet, vil jeg ta direkte kontakt med vedkommende deltaker og begrunne hvorfor dette har blitt gjort.

### **Beskrivelse av forskningsarbeidet**

Målet med forskningsarbeidet er å få kunnskap om en internettbasert selvhjelpsgruppe kan være et nyttig og meningsfullt tiltak for brystkreftererte. Jeg vil vite hvordan hverdagen blir når du har samtalepartnere på Internett, og om det å ha samtalepartnere på Internett gjør noe med hvordan du opplever din rolle i behandlingen av sykdommen. Forskningsarbeidet er tredelt og vil foregå som følger:

- Først vil det foretas en innledende spørreundersøkelse. Når du har samtykket til å delta, vil du få et spørreskjema i posten med spørsmål om hvordan du opplever din nåværende situasjon som brystkrefterert, og hvilke forventninger du har til å delta i en internettbasert selvhjelpsgruppe.
- Innleggene i forumet vil inngå som en del av dataene i forskningsarbeidet. Jeg vil gjennom hele prosjektperioden følge diskusjonene i forumet. Jeg vil også delta ved at jeg kan komme inn med spørsmål knyttet til de tema som tas opp. Jeg vil imidlertid ikke delta direkte i diskusjonene. Innleggene i gruppen vil lagres på en webserver (nettverkstilknyttet datamaskin) ved Nasjonalt Senter for Telemedisin. Innleggene er såkalt "avidentifiserte" og kan bare spores tilbake til det navnet du bruker i gruppen, ikke til personidentifiserbare opplysninger, så lenge du ikke oppgir disse selv. Innleggene vil slettes når prosjektperioden avsluttes 30.04.2004.
- Etter prosjektperioden vil jeg foreta intervjuer av et utvalg deltakere. Bare deltakere som i samtykkeerklæringen tillater dette, vil bli forespurt om å stille opp til intervju. Disse vil foregå via telefon eller ved personlig intervju.

Alle data fra undersøkelsen, det vil si dine svar i den innledende spørreundersøkelsen, dine innlegg i selvhjelpsgruppen og det du sier i et eventuelt intervju med meg, vil behandles konfidensielt av meg. Med unntak av daglig leder i Foreningen for Brystkreftererte, Lise Høie, vil jeg være den eneste som kjenner deltakernes navn og adresse, eller såkalt "personidentifiserbare data". Lise Høie vil bli gjort kjent med navn og adresse til deltakerne, fordi vi ønsker at deltakerne i prosjektet også skal være registrert som medlemmer i Foreningen for Brystkreftererte. Lise Høie har taushetsplikt i kraft av sin stilling som daglig leder i Foreningen for Brystkreftererte. Etter prosjektets slutt vil jeg slette alle personidentifiserbare data, det vil si navn, adresse osv.

Du kan når som helst, og uten begrunnelse, trekke deg ut av prosjektet. Hvis du velger å gå ut av gruppen vil du likevel få en forespørsel fra meg om du kan tenke deg å begrunne om hvorfor du valgte å gå ut. Det er frivillig om du ønsker å svare på denne forespørselen.



Som deltaker kan du også i ettertid nekte vitenskapelig bruk av svar du har avgitt i spørreskjemaet, diskusjonsinnlegg i gruppen eller uttalelser gitt under et eventuelt intervju.

Etter at prosjektperioden er avsluttet vil Den Norske Kreftforening få en rapport der de viktigste resultatene fra undersøkelsen blir beskrevet. Som deltaker vil du også få tilsendt denne rapporten. De endelige konklusjonene fra prosjektet vil ikke bli tilgjengelig før mitt doktorgradsarbeid er avsluttet. Dette skal etter planen skje våren 2006.

På et senere tidspunkt i prosjektet vil det være aktuelt å gjennomføre en oppfølgende undersøkelse av hvordan deltakelsen i selvhjelpsgruppen har hatt betydning for din kontakt med helsevesenet. Du kan bli spurt om å delta i en slik undersøkelse når prosjektets ansvar for driften av selvhjelpsgruppen avsluttes våren 2004.

Dersom det er noe som er uklart i denne orienteringen, eller noe du lurer på i tilknytning til prosjektet, så ta kontakt med meg.

Med vennlig hilsen  
Anne-Grete Sandaunet  
Doktorgradsstipendiat i Den Norske Kreftforening



## SAMTYKKEERKLÆRING

*Jeg har lest informasjonen om prosjektet ”Internettbasert selvhjelp for brystkreftererte” og samtykker i å delta.*

Jeg kan bli forespurt om intervju

Ja

Nei

Jeg ønsker å melde meg inn i Foreningen for Brystkreftererte.

Ja

Nei

Jeg vil benytte følgende brukernavn i gruppen: \_\_\_\_\_

Sted

Dato

Underskrift

---



## **Spørreskjema til deltakere i prosjektet ”Internettbasert selvhjelp for brystkreftopererte”**

Dette er et spørreskjema til deg som har samtykket i å delta i prosjektet ”Internettbasert selvhjelp for brystkreftopererte”. Selv om du har samtykket til å delta i prosjektet har du ikke forpliktet deg til å besvare denne spørreundersøkelsen. Jeg håper imidlertid du har anledning til å besvare spørsmålene.

Sett et kryss ved hvert spørsmål, hvis ikke noe annet blir angitt. Bruk gjerne baksiden av arket hvis du ønsker å utdype dine svar.

Hvis du var medlem i Foreningen for Brystkreftopererte før du ble deltaker i dette prosjektet, kan du ha deltatt i en spørreundersøkelse som foreningen gjennomførte sommeren 2003. Noen av spørsmålene du bes om å besvare i denne undersøkelsen, var også med i FFB’s undersøkelse. Spørreundersøkelsen var anonym, og jeg vet derfor ikke hvem av dere som eventuelt kan ha deltatt der. Jeg er takknemlig hvis du da kan besvare spørsmålene på nytt.

Hvis du var medlem i Foreningen for Brystkreftopererte før du ble deltaker i prosjektet ”Internettbasert selvhjelp for brystkreftopererte” ønsker jeg også at du besvarer hele dette spørreskjemaet. Hvis du ikke var medlem i FFB før du ble deltaker i dette prosjektet, bes du om å besvare spørsmål 1-15.

Skriv gjerne ned egne kommentarer til spørsmålene.

Du kan returnere spørreskjemaet i vedlagte svarkonvolutt.

På forhånd takk for hjelpen!

Med vennlig hilsen  
Anne-Grete Sandaunet

- 1 **Hvor fikk du først informasjon om prosjektet ”Internettbasert selvhjelp for brystkreftererte”?**

ف I FFB’s medlemsblad Athene desember 2002 eller desember 2004

ف Gjennom artikkel i Aftenposten 2.oktober 2003

ف Gjennom artikkel på [www.kreft.no](http://www.kreft.no)

ف Jeg ble tipset om prosjektet av bekjente

ف Annet \_\_\_\_\_

- 2 **I hvilket årstall er du født?**

Årstall: \_\_\_\_\_

- 3 **Hva er din høyeste utdanning?**

ف grunnskole/folkeskole

ف realskole/framhaldsskole

ف videregående skole/gymnas

ف høgskole/universitet

- 4 **Hva er din hovedbeskjeftigelse/ditt yrke? (Hvis du er alders- eller uførepensjonert kan du skrive hvilken hovedbeskjeftigelse eller yrke du har hatt)**

Hovedbeskjeftigelse/Yrke: \_\_\_\_\_

- 5 **I hvilke(t) årstall ble du operert for brystkreft (Dersom du er operert flere ganger, skriv årstallet for alle operasjonene)**

Årstall: \_\_\_\_\_

- 6 **Opplever du å ha et godt nettverk av familie og venner å støtte deg til i forbindelse med din sykdom?**

ف Ja

ف Nei

**7 Hvis du svarte nei på forrige spørsmål, kan du si noe om hvorfor du ikke opplever å ha et godt nettverk av familie og venner å støtte deg til i forbindelse med din sykdom?**

**8 Hvor fornøyd er du med den informasjon og støtte du har fått fra helsevesenet i forbindelse med din sykdom?**

ثف Jeg er svært fornøyd

ثف Jeg er ganske fornøyd

ثف Jeg er ganske misfornøyd

ثف Jeg er svært misfornøyd

**9 Kan du begrunne hvorfor du er fornøyd eller misfornøyd med den informasjon og støtte du har fått fra helsevesenet i forbindelse med din sykdom? (Bruk gjerne baksiden av arket eller et eget ark hvis du ønsker å utdype dette)**

**10 Var du medlem i Foreningen for Brystkreftopererte (FFB) før du ble deltaker i prosjektet ”Internettbasert selvhjelp for brystkreftopererte”, eller har du meldt deg inn i forbindelse med deltakelsen i prosjektet?**

ثف Jeg var allerede medlem

ثف Jeg har meldt meg inn i forbindelse med deltakelsen i prosjektet.

**11 Hvis du ikke var medlem i FFB før dette prosjektet startet opp, hvorfor var du ikke det?**

**12 Hvor ofte bruker du Internett?**

ثف daglig

ثف ukentlig

ثف månedlig

ثف sjeldnere enn hver måned

ثف jeg brukte ikke Internett før jeg ble deltaker i dette prosjektet

**13 Hvor komfortabel er du med å bruke Internett?**

ثف ikke komfortabel i det hele tatt

ثف litt komfortabel

ثف ganske komfortabel

ثف meget komfortabel

**14 Hvis du har brukt Internett før du ble deltaker i dette prosjektet, har du noen gang skaffet deg helseinformasjon eller medisinsk informasjon via Internett?**

ثف Ja

ثف Nei

**15 Hvis ja, på hvilken måte har du brukt Internett i helserelatert sammenheng?**

ثف Jeg har lest informasjonssider

ثف Jeg har hatt kontakt med andre med samme helseproblem

ثف Jeg har hatt kontakt med lege eller annen fagperson

ثف Annet: \_\_\_\_\_

**De resterende spørsmålene skal kun besvares hvis du var medlem i FFB før du ble deltaker i dette prosjektet. Hvis du ikke var medlem i foreningen før du ble deltaker i dette prosjektet, kan du avslutte din besvarelse.**

**16 Jeg deltok i spørreundersøkelsen til FFB som ble gjennomført sommeren 2003**

ثف ja

ثف nei

**17 Hvor fornøyd er du med foreningens tilbud?**

svært fornøyd

ganske fornøyd

ganske misfornøyd

svært misfornøyd

vet ikke

**18 Hva er de viktigste årsakene til at du er medlem i FFB? (Her kan du krysse av ved flere alternativer)**

Interesseorganisasjon

Felleskapet med likesinnede/venner

Gir meg god informasjon om sykdommen

Bra med temakvelder

Synes trim/svømming er viktig

Det sosiale er viktig

Annet

Ubesvart/vet ikke

**19 Hvor ofte benytter du deg av tilbudene til din lokalforening?**

Mer enn 2 ganger i året

1 til 2 ganger i året

Har ikke benyttet meg av tilbudene.

Ubesvart/vet ikke

Det er ingen lokalforening der hvor jeg bor

**Det neste spørsmålet besvares kun hvis du IKKE har benyttet deg av tilbudene til din lokalforening.**



**20 Hvorfor benytter du deg ikke av tilbudene til din lokalforening? (Her kan du krysse av ved flere alternativer)**

Føler ikke behov for å delta

Vil ikke vise ”alle” at jeg har brystkreft

For langt å reise/vanskelig å få transport

Det er bare eldre der

Programmet er ikke interessant for meg

Det passer ikke med møtedagene

Har ikke hatt tid

Andre grunner: \_\_\_\_\_

**De to neste spørsmålene skal kun besvares hvis du var under 40 år da du ble operert**

**21 Har du benyttet tilbudet til Kontaktgruppen for unge brystkreftopererte?**

ja

nei

ubesvart/vet ikke

**Det neste spørsmålet besvares kun hvis du har svart ja på forrige spørsmål**

**22 Hvor fornøyd eller misfornøyd er du med tilbudet til Kontaktgruppen for unge brystkreftopererte?**

svært fornøyd

ganske fornøyd

ganske misfornøyd

svært misfornøyd

ubesvart/vet ikke

# AVSLUTTENDE INTERVJUER AV DELTAKERE I SELVHJELPSFORUM

## ERFARINGER MED SELVHJELPSFORUMET

- **Kan du si noen om hvordan du har opplevd det å møte andre brystkreftopererte på Internett?**
  
- Hvordan vurderer du det å ha samtalepartnere på Internett, hva er viktig for deg?
  - Å høre om andres erfaringer/kunnskap (neg/pos)
  - Opplevelsen av å kunne bidra med egne erfaringer, være til hjelp
  - Opplevelsen av ikke å være alene
- Hvis du har skrevet innlegg i forumet, hva slags respons fikk du og hvordan opplevde du denne (i forhold til det du beskrev som viktig for deg i et tidligere spm)?
- Har du gjort deg noen tanker om at du kunne ha hatt et annet utbytte av dette i en annen fase av behandlingsforløpet ditt?
- Hvordan synes du gruppen generelt har fungert? (*Noen har uttrykt at de synes det er et bra tilbud for andre, selv om de selv ikke har hatt så stort utbytte*)
- Har du gjort deg noen tanker om hvordan ”ledelsen” av forumet har vært? Hva har vært bra/mindre bra?
- To hendelser i forumet hvor jeg som redaktør grep inn i diskusjonene. Jeg har lyst til å høre om du har gjort deg noen spesielle tanker rundt disse hendelsene:
  - voldsproblematikk som kom opp
  - diskusjonen rundt oppdeling av forumet

*Stikkord i forhold til livskvalitet/ressursmobilisering hvis temaene ikke kommer opp av seg selv:*

- betydning i forhold til det å leve med diagnosen (*mer aksept, andre i samme situasjon, for mye sykdomsfokus?*)
- betydning i forhold til jobb, ektefelle/familie og øvrig nettverk? (*slippe masken, slippe å være spøkelse, være blant sine egne*)
- betydning i forhold til håpet om å bli frisk eller angst for tilbakefall/forverring av sykdommen
- betydning for kontakten med helsevesenet i denne perioden – (hvis vedkommende har vært i kontakt med helsevesenet i den aktuelle perioden?)

*Spørsmål som følger hvert tema: Hvordan vil du sammenlikne dette med situasjonen din før du ble med i denne gruppen?*

## AKTIVITET

- Si noen ord om hvordan du har deltatt (*lest, skrevet*)
- Hva var viktig med det å skrive?
- Hva var viktig med det å lese?
- Hvordan vil du beskrive din aktivitet i gruppen? (*Noen kan oppleve seg som mer aktive enn jeg har inntrykk av som leser*)
- Hva tenkte du om dette på forhånd? Hadde du noen tanker om hvordan du skulle delta i gruppen?
- Hvis du har vært mer/mindre aktiv enn du tenkte på forhånd, er det noen spesielle grunner til det? (*teknikk, tid, innhold i andres innlegg?*)

## ORGANISERING

- Praktiske erfaringer, har forumet vært vanskelig/lett å bruke
- Hadde det noe å si at tilbudet var anonymt?
- Har du gjort deg noen tanker rundt det at forumet var lukket for andre?
- Hva slags tanker har du om det å ha en sykepleier/lege som deltaker i en slik gruppe?

## INTERNETTBRUK

### Internettferdigheter

- Opplever du deg selv som en aktiv internettbruker, hvor ofte bruker du det.
- Hva er vanskelig/mindre vanskelig på Internett?
- Har du søkt etter helseinformasjon på Internet (både generelt og i forbindelse med kreftdiagnosen) og hvilke erfaringer har du med dette?
- Hva slags informasjon har du søkt etter?
- Bruker du å søke etter sykdomsinformasjon på engelsk, og hvilke erfaringer har du i så tilfelle med dette?

## MOTIVASJON/UTGANGSPUNKT FOR Å DELTA

Jeg kommer nå til å stille noen spørsmål som ikke handler om selvhjelpsforumet, men mer om hvordan du vil beskrive deg selv som person. Grunnen til at jeg stiller disse spørsmålene er at det er viktig å finne ut hvem som kan ha utbytte av et slikt tilbud.

- **Hva tenker du generelt om deg selv som person (optimistisk/glad/i stand til å mobilisere krefter), og hva er viktig for at du skal ha det bra med deg selv? Vil du si at noe av dette har endret seg etter at du ble rammet av brystkreft?**
- **Kan du si litt om hvordan du opplevde du å få en brystkreftdiagnose?**
- Kan du si noe om på hva som har vært viktig for deg for å klare å leve med denne diagnosen (*ta kontroll – søke informasjon/vite minst mulig og leve som normalt*)
- Hva gjorde det deg selv og med livet ditt generelt (*Apati/aksept/mobilisering*) Klarte du å opprettholde vanlige aktiviteter/funksjonsnivå og var dette noe du opplevde som viktig for deg?
- Virket det inn på forholdet til jobb, familie og venner?
- Hvordan opplevde du kontakten med helsevesenet etter at du fikk diagnosen?
- Hvordan ønsket du at de skulle forholde seg til deg?

- Hva slags informasjon har du ønsket og hatt behov for? *Sykdomsforløp, behandlingsmetoder og prognoser, økonomi/rettigheter?*
- Hvorfor ønsket du å prøve ut et selvhjelpstilbud på Internett?
- "Hvor" var du i ditt behandlingsforløp da du bestemte deg for å være med i dette tilbudet?

**Forklarende forhold både til "frafall" og deltakelse (demografiske variabler er samlet inn, men suppleres noe)**

- Sivil status, opplevelsen av denne
- Yrkesliv: beskrive jobb, jobboppgaver
- Materielt – lønn, tilgang på PC

**Har du noen kommentarer eller spørsmål til slutt? Er det noe vi ikke har vært inne på som du kunne tenkt deg å si noe om?**

Nasjonalt senter for telemedisin  
Universitetssykehuset Nord-Norge, postboks  
9038 TROMSØ

Dato: 03.05.04
J.nr.: 068/2004
Utlest: Prosjekt
Oslo, 29. april 2004
DDG



Oslo, 29. april 2004

Vår ref.: 200400293/2  
Deres ref.: ebb  
Saksbehandler:  
Ellen Beccer Brandvold

Att.: Programleder Deede Gammon

### Ang videre drift av internettbasert selvhjelpstilbud for brystkreftopererte

Viser til brev dater 31. mars 2004. Jeg har drøftet saken med Lise Høie. Prosjektet er meget interessant og gir oss erfaring knyttet til den utviklingen vi ser av ulike tilbud på nettet. Vi synes dog at å videreføre prosjektet i sin nåværende form nå, ikke er hensiktsmessig. Det var få deltagere med i studien, og i følge Lise Høie, var det vanskelig å få deltagere med på prosjektet. Tilbakemeldingene fra deltagerne er heller sparsomme. Vi tror ikke disse erfaringene vil være representative for framtiden. Nettbaserte løsninger knyttet til selvhjelp vil i framtiden bli langt mer vanlig enn i dag.

Sett i lys av avtalen inngått 17. september 2003, så opphører kontrakten i morgen 30.04.2004 og den tekniske løsningen overtas vederlagsfritt av Kreftforeningen. Hvordan dette rent praktisk ordnes, bes jeg om at det tas kontakt med kommunikasjonssjef Jan Egil Aase for avklaring.

Kreftforeningen takker for arbeidet som er gjort, og vi ser fram til å få ennå mer kunnskap når studien publiseres.

Med vennlig hilsen  
Den Norske Kreftforening

*Ellen Beccer Brandvold*  
Ellen Beccer Brandvold  
Fagsjef

