

Rapport og sluttmelding Skjema for løpende rapport eller sluttmelding til de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK)

2013/1483-4

Dokument-id: 955853 Dokument mottatt 13.12.2017

Å leve med forhøyet risiko for tykktarmskreft (2013/1483)

1. Generelle opplysninger

a. Prosjektleder

Navn:	Cathrine Bjorvatn
Akademisk grad:	Phd
Klinisk kompetanse:	genetisk veileder
Stilling:	forsker / genetisk veileder
Arbeidssted:	Haukeland Universitetssykehus
Arbeidsadresse:	Regionalt kompetansesenter for arvelig kreft
Postnummer:	5021
Sted:	Bergen
Telefon:	99574850
Mobiltelefon:	55975475
E-post adresse:	cathrine.bjorvatn@helse-bergen.no

b. Prosjekt

Hvilket prosjekt gjelder sluttmeldingen/rapporten?	Å leve med forhøyet risiko for tykktarmskreft (2013/1483)
--	---

2. Sluttmelding/rapport og etisk vurdering

Sluttmelding

Kortfattet, allment forståelig framstilling av prosjektets konklusjoner. Dette gjelder både positive og negative funn.

Hensikten med denne undersøkelsen er å få mer kunnskap om hvordan det oppleves å leve med en genfeil som gir høy risiko for tykktarmskreft. Vi ønsker også å undersøke hvem som gjennomfører anbefalte kontroller og hva som beskriver dem som ikke gjør det.

Undersøkelsen er utformet som en tverrsnittstudie. 114 personer med genfeil assosiert med Lynch syndrom fikk tilsendt spørreskjema, som inneholder spørsmål om demografiske og medisinske data, risikopersepsjon, generell mestringsforventning (GSES), sosial støtte (ISEL), optimisme (LOT), angst og depresjon (HADS) og etterlevelse av kontroller. Vi fikk svar fra 70 personer.

Resultatene viser at nivå av symptom på angst lå på nivå med den generelle norske befolkning og symptom på depresjon var lavt i dette utvalget. De fleste gjennomfører anbefalte kontroller, grunnen for at noen ikke gjør det er oppgitt å være forsinkede innkallinger. De som ikke gjennomfører anbefalte kontroller har lavere opplevd sosial støtte enn resten av utvalget.

Konklusjon: De fleste lever godt med visshet om Lynch syndrom, og gjennomfører anbefalte intervaller for koloskopikontroller.

Kortfattet redegjørelse for gjennomføringen av prosjektet i forhold til opprinnelig søknad og plan for gjennomføring.

Prosjektet ble gjennomført etter planene som ledd i en masteroppgave i genetisk veiledning ved Universitetet i Bergen. Studenten Trine Grimstad, har etter endt masergrad bodd i utlandet en periode og jobbet med andre ting, slik at masteroppgaven har ikke blitt publisert som en vitenskaplig artikkel. Vedlegger imidlertid selve masteroppgaven.

3. Vedlegg

#	Type	Filnavn	Lagt inn dato
1.	Sluttmelding / publikasjon	Masteroppgave Trine Grimstad.pdf	13.12.17

4. Ansvarserklæring

Jeg erklærer at prosjektet vil bli gjennomført

I henhold til gjeldende lover, forskrifter og retningslinjer

I samsvar med opplysninger gitt i denne søknaden

I samsvar med eventuelle vilkår for godkjenning gitt av REK
