



## VIL DU DELTA I FORSKNINGSPROSJEKTET

# «EVALUERING AV FRITT BEHANDLINGSVALG»?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsprosjekt som skal samle inn folks erfaringer med helsereformen Fritt behandlingsvalg. I dette skrivet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil bety for deg.

## FORMÅL

«Fritt behandlingsvalg» er en helsereform som innebærer at personer som mottar behandling i spesialisthelsetjenesten selv skal kunne velge hvor de vil motta behandling. Formålet med prosjektet er å få et innblikk i hvordan denne ordningen oppleves fra pasientenes ståsted. Vi lurer på hvordan folk går fram når de velger behandlingssted og hva som er viktig i beslutningen. Vi lurer også på hvordan denne valgfriheten oppleves, på godt og vondt, og om det er forhold som gjør det vanskelig å benytte seg av retten til å velge.

## HVEM ER ANSVARLIG FOR FORSKNINGSPROSJEKTET?

Institutt for Helse og Samfunn (HELSAM) ved Universitetet i Oslo er ansvarlig for forskningsprosjektet. Prosjektet gjennomføres i samarbeid med Senter for rus- og avhengighetsforskning (SERAF), også ved Universitetet i Oslo, og NORCE Norwegian Research Centre (tidligere Uni Research Rokkansenteret) i Bergen.

## HVORFOR FÅR DU SPØRSMÅL OM Å DELTA?

Vi kontakter deg fordi ditt barn har mottatt behandling i spesialisthelsetjenesten og du/din familie derfor har erfaring med Fritt behandlingsvalg. Det kan hende du mottar dette skrivet fra behandlingsinstitusjonen til barnet ditt eller en brukerorganisasjon, da disse har sagt seg villige til å kontakte mulige forskningsdeltakere for oss.

Dine erfaringer og synspunkter er verdifulle for oss, uansett om du kjenner til Fritt behandlingsvalg eller ikke og uansett om du/din familie selv bestemte hvor barnet ditt skulle motta behandling eller om valget ble tatt for dere. Du kan lære oss mer om hvordan denne ordningen fungerer, og om det er problemer ved den.

## HVA INNEBÆRER DET FOR DEG Å DELTA?

Vi vil samle 5-8 deltakere til et gruppeintervju. De andre deltakerne vil også være foresatte til barn som har mottatt behandling i spesialisthelsetjenesten. Barna vil ikke være tilstede. Hvis du sier ja til å delta, vil du og de andre deltakerne dele og drøfte erfaringene dere har med

Fritt behandlingsvalg. En forsker (Marianne T. S. Holter fra SERAF) vil være tilstede for å legge til rette for en god samtale. Du og de andre deltakerne vil bli bedt om å snakke om ulike sider av det å velge behandlingssted. Forskeren vil for eksempel spørre om dere selv har tatt aktive valg om hvor barnet deres skulle motta behandling, hva som bestemte hvilket behandlingssted dere endte opp med, hva dere syns om det å kunne velge behandlingssted selv, og hvor mye barnet selv var involvert i prosessen. Dere vil bli bedt om å drøfte disse spørsmålene mellom dere.

Vi vil forsøke å gjennomføre gruppeintervjuet på et sentralt sted, og hvis du må ta kollektivtransport for å komme deg dit vil vi betale deg tilbake for det. Gruppeintervjuet vil vare i ca. 1 ½-2 timer og det vil bli servert enkle forfriskninger underveis. Forskeren vil ta lydopptak og notater fra gruppeintervjuet.

På slutten av gruppeintervjuet vil du bli bedt om å fylle ut et kort spørreskjema hvor du blant annet blir spurt om din alder, din høyeste utførte utdanning, hvilket land du er født i, hvor barnet ditt har mottatt behandling og om dere valgte behandlingssted selv. Denne informasjonen vil vi bruke for å forstå bedre hvordan Fritt behandlingsvalg oppleves av forskjellige grupper i samfunnet. Du står fritt til å velge om du vil svare på alle disse spørsmålene, ingen, eller bare noen.

#### DET ER FRIVILLIG Å DELTA

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykket tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg eller barnet ditt hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Hva du svarer vil ikke påvirke den behandlingen ditt barn får eller kan få.

#### MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Mange kan oppleve et gruppeintervju som spennende og berikende. Du får mulighet til å møte personer som har opplevd liknende ting som deg selv og å utveksle erfaringer og synspunkter med disse. Mange opplever det også som verdifullt å få være med på forskning og bidra til kunnskap som vil være viktig for kunnskapsgrunnlaget ved beslutningsprosesser. Det kan være godt å snakke, og fint å vite at ens stemme blir hørt. Det kan imidlertid også oppleves som en påkjenning å fortelle om personlige opplevelser i en gruppe. Forskeren som tilrettelegger for gruppeintervjuet vil gjøre sitt beste for at det skal bli en god opplevelse og at alle skal få komme med sine erfaringer.

Hvis du sier ja til å delta, vil vi gjøre vårt ytterste for å sikre din anonymitet (at ingen skal vite at du har deltatt i forskningsprosjektet) og konfidensialitet (at det du deler av opplysninger ikke skal deles videre). Derfor blir alle deltakere bedt om å skrive under på at de ikke vil dele identiteten til andre deltakere eller det andre deltakere har sagt. Vi kan imidlertid ikke gi noen garanti for at dette etterleves av de andre deltakerne.

## DITT PERSONVERN – HVORDAN VI OPPBEVARER OG BRUKER DINE OPPLYSNINGER

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrivet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. De som vil ha tilgang til opplysningene dine er prosjektgruppen: Marianne T. S. Holter (forsker ved SERAF), Tord Skogedal Lindén (forsker ved NORCE), Rune Ervik (forsker ved NORCE) og Oddvar Martin Kaarbøe (forsker og professor ved HELSAM), samt en masterstudent.

Når gruppeintervjuet er ferdig vil vi lage en skriftlig versjon til videre analyse. Der vil vi bytte ut navnet ditt med en kode, slik at navnet ditt ikke står sammen med resten av opplysningene du gir fra deg. Vi vil oppbevare oversikten over hvilket navn som hører til hvilken kode et eget sted. Informasjonen om deg vil lagres på sikre, krypterte forskningsservere.

Når vi presenterer funnene fra forskningsprosjektet vil vi bruke sitater fra gruppeintervjuene. Da kan det hende at vi vil bruke noe av det du har sagt. Vi vil imidlertid ikke skrive navnet ditt, og vi vil fjerne eller endre annen personlig informasjon (som navn, behandlingssted og nøyaktig alder). Det vil allikevel alltid være en liten risiko for at noen som kjenner deg godt vil kunne kjenne deg igjen hvis de leser det, men vi vil så langt det lar seg gjøre prøve å forhindre at dette skal skje gjennom hvilke sitater vi velger ut og hvordan vi presenterer dem.

## HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE DINE NÅR VI AVSLUTTER FORSKNINGSPROSJEKTET?

Prosjektet skal etter planen avsluttes i desember 2020. Da vil følgende slettes: lydopptak, direkte og indirekte personidentifiserende kjennetegn, samt listen som knytter navnet ditt til en kode. Den skriftlige versjonen av gruppeintervjuet og spørreskjemaet vil ikke inneholde navn eller andre direkte personidentifiserbare opplysninger, og vil oppbevares videre for å sikre etterprøvbarehet av forskningen og gjøre det mulig for andre forskningsprosjekter å bruke samme datamateriale. Disse opplysningene vil lagres ved NSD (Norsk senter for forskningsdata AS) sin tjeneste for arkivering av data, og andre forskere vil måtte søke for å få tilgang til dataene.

## DINE RETTIGHETER

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- å få slettet personopplysninger om deg,
- å få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

## HVA GIR OSS RETT TIL Å BEHANDLE PERSONOPPLYSNINGER OM DEG?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra Universitetet i Oslo har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

#### MULIG OPPFØLGINGSINTERVJU

Etter å ha hørt gjennom lydopptaket av gruppeintervjuet kan det hende at vi ønsker å stille deg noen oppfølgingsspørsmål, dersom det er ting vi ikke har forstått eller lurer på. Vi ber derfor om tillatelse til å kontakte deg igjen etter gruppeintervjuet for et mulig oppfølgingsintervju. Dette oppfølgingsintervjuet vil i så fall bare være mellom deg og forskeren, og vil kunne gjennomføres på telefon hvis du ønsker det. Du står fritt til å trekke deg fra et slikt oppfølgingsintervju når som helst.

#### IKKE SIKKERT DU FÅR DELTA

Det at vi bruker gruppeintervjuer betyr at vi må få tak i nok deltakere innenfor et geografisk område til at ingen må reise urimelig langt for å delta. Det betyr at selv om du sier ja til å være med i studien, så kan det hende at vi ikke får satt sammen en stor nok gruppe nær deg til at vi vil spørre deg om å delta.

#### HVOR KAN JEG FINNE UT MER?

Hvis du ønsker å delta kan du kontakte forsker Marianne T. S. Holter på epost: [m.t.s.holter@medisin.uio.no](mailto:m.t.s.holter@medisin.uio.no).

Hvis du har spørsmål til studien eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, kan du ta kontakt flere steder (*NB! Ikke legg ved sensitiv informasjon om helse eller liknende på epost, men be heller eventuelt om å bli oppringt*):

- Institutt for Helse og Samfunn (HELSAM) ved Oddvar Martin Kaarbøe ([o.m.kaarboe@medisin.uio.no](mailto:o.m.kaarboe@medisin.uio.no))
- Vårt personvernombud ved Universitetet i Oslo ([personvernombud@uio.no](mailto:personvernombud@uio.no))
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost ([personvernombudet@nsd.no](mailto:personvernombudet@nsd.no)) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Forsker Marianne T. S. Holter

På vegne av forskergruppen

## SAMTYKKEERKLÆRING

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Evaluering av Fritt behandlingsvalg», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i gruppeintervju
- å delta med et spørreskjema på slutten av intervjuet
- at deler av det jeg sier i studien kan siteres i det som publiseres. Jeg forstår at forskerne vil gjøre det de kan for at jeg ikke skal gjenkjennes i sitatene, men at det alltid vil være en liten risiko for at jeg blir gjenkjent av noen som kjenner meg fra før.
- å bli kontaktet på nytt etter gruppeintervjuet for et mulig oppfølgingsintervju

Jeg bekrefter også at jeg ikke vil dele:

- Identiteten til andre som deltar i fokusgruppen.
- Det noen andre i fokusgruppen sier eller forteller.

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. desember 2020.

---

(Signert av prosjektdeltaker, dato)