

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKTET

Kjønnsdysfori og kjønnsinkongruens hos barn, unge og voksne.

BAKGRUNN OG HENSIKT

Ved Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet ønsker vi nå å komme i kontakt med barn, ungdom og voksne som en eller flere ganger har vært på Nasjonal behandlingstjeneste for transseksualisme (NBTS).

Noen av dere som nå kontaktes har kanskje ikke lenger kontakt med NBTS, men allikevel ønsker vi deg med i en studie. Det er nyttig for oss også å kjenne til om noen avslutter kontakten. Noen av dere har kontakt og er hos oss sjelden eller ofte. Det kan være kort tid, eller lang tid siden dere ble henvist.

Fra 2020 skal Anne Wæhre som er leder for Nasjonal behandlingstjeneste for transseksualisme-barn og unge gjennomføre en studie av barn, ungdom og voksne som alle ble henvist til NBTS før de fylte 18 år. Hun vil ikke være del av utredning eller behandling i denne prosjektperioden.

Vi ønsker å finne ut mest mulig om hvem som ønsker å komme til oss. Vi er opptatt av å finne ut hvordan du hadde det den gangen du kom til oss første gang og hvordan du har det idag.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

1. Vi ønsker at du skal fylle ut noen spørsmål for å undersøke hvordan du har det i dag. Det vil være spørsmål knyttet til din helse og livskvalitet, seksualitet og kropp, din identitet i dag, din opplevelse av eventuell behandling, din bosituasjon, om du studerer, jobber, om du har barn. Det vil også være spørsmål knyttet til tiden før henvisningen og underveis i utredningen. Du vil også få spørsmål om hvordan du har opplevd kontakten på NBTS. Spørsmålene er utarbeidet sammen med brukerforeninger. Det vil ta ca. 30-45 minutter. **Du vil motta en link for elektronisk utfylling om du legger inn epost og mobil nummer på siste side.**

2. Vi ønsker å gå inn i din journal og se hvordan du hadde det første gang du ble henvist til oss. I journalen kan vi se hvor gammel du da var, hvilket kjønn du opplevde å være, hvem du bodde med, hvordan du hadde det på skolen og om du hadde kontakt med andre helsetjenester. Vi ønsker også å se i journal om du har fått behandling og om du fortsatt står på behandling. Vi vil også hente ut resultater fra kroppslige undersøkelser, blodprøvesvar, røntgenundersøkelser som eventuelt er utført.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Noen vil oppleve det som belastende å få denne henvendelsen. Andre vil oppleve det som positivt å bidra med informasjon. Noen vil oppleve enkelte av spørsmålene som støtende. Vi har fått hjelp fra pasientorganisasjon og brukergrupper i utarbeidelse av spørsmål. Det er viktig for oss at du skal vite at du ikke må svare på spørsmål du ikke selv ønsker å svare på. Det er også viktig at du kan kjenne deg trygg på at din utredning og behandling ikke blir påvirket av dine svar.

Det er viktig for oss å få vite mer om hvordan ungdom og voksne som ble henvist til oss før de fylte 18 år har det i dag. På den måten kan det bli lettere å hjelpe andre i samme situasjon. Dersom du ikke har vansker er det også viktig å kjenne til. Slik kunnskap vil kunne gi bedre grunnlag for vurdering og behandling av hele gruppen som søker seg til oss, og dermed forbedre tilbudet, og eventuelt sette i gang tiltak for å forebygge eventuelle vansker samt og diskutere behandlingsnivå for utredning og behandling.

Dersom man finner at du har noen kroppslige, psykiatriske, og/eller sosiale vansker vil du få tilbud om behandling og oppfølging på Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet, eller vi vil sørge for henvisning til riktig instans lokalt der du bor.

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 og returnerer i vedlagt ferdig frankerte konvolutt.** Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg eller din behandling hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg. Dersom du trekker tilbake samtykket, vil det ikke forskes videre på dine helseopplysninger og ditt biologiske materiale. Du kan også kreve at dine helseopplysninger i prosjektet slettes eller utleveres innen 30 dager, og at det biologiske materialet destrueres. Adgangen til å kreve destruksjon, sletting eller utlevering gjelder ikke dersom materialet eller opplysningene er anonymisert. Denne adgangen kan også begrenses dersom opplysningene er inngått i utførte analyser.

Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til prosjektet, kan du kontakte prosjektleder (se kontaktinformasjon på siste side).

HVA SKJER MED OPPLYSNINGENE OM DEG?

Opplysningene som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet under formålet med prosjektet, og planlegges brukt til 2030. Eventuelle utvidelser i bruk og oppbevaringstid kan kun skje etter godkjenning fra REK og andre relevante myndigheter. Du har rett til innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og rett til å få korrigeret eventuelle feil i de opplysningene som er registrert. Du har også rett til å få innsyn i sikkerhetstiltakene ved

behandling av opplysningene. Du kan klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet og institusjonen sitt personvernombud.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger (=kodete opplysninger). En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Det er kun prosjektleder som har tilgang til denne listen.

Opplysningene om deg vil bli oppbevart i fem år etter prosjektslutt av kontrollhensyn.

Vi har taushetsplikt og alle svarene blir behandlet fortrolig. Det betyr at ingen andre får vite hva akkurat du svarer på spørsmålene vi stiller.

FORSIKRING

Pasientskadeloven er gjeldende forsikringsdekning.

GODKJENNING

Prosjektet er godkjent av Regional komite for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk, 2018/1646 hos REK.

Oslo Universitetssykehus og prosjektleder Anne Wæhre er ansvarlig for personvernet i prosjektet.

Vi behandler opplysningene basert på ditt samtykke.

KONTAKTOPPLYSNINGER

Dersom du har spørsmål til prosjektet eller ønsker å trekke deg fra deltakelse, kan du kontakte:

Lege Anne Wæhre:

Telefon: 23 07 49 40

E-post: uxwhra@ous-hf.no

Dersom du har spørsmål om personvernet i prosjektet, kan du kontakte personvernombudet ved institusjonen: personvern@oslo-universitetssykehus.no

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

Sted og dato

Deltakers signatur

Deltakers navn med trykte bokstaver

Deltakers personnummer **etter** eventuelt
endret juridisk kjønn

**For direkte elektronisk innlogging til spørreskjema trenger vi din epost adresse
og mobil telefon nummer:**

Epost adresse: _____

Mobil: _____