

En undersøkelse av datakvaliteten i nasjonal statusundersøkelse for Legemiddelassistert rehabilitering – LAR 2018/2019

Kontrollundersøkelsen er et viktig ledd i kvalitetssikringen av den årlige Statusrapporten for LAR.

Brukerorganisasjonene har uttrykt skepsis til om LAR-pasienter er trygge nok til å gi informasjon via sin hovedkontakt i LAR-systemet og om det svares oppriktig.

Rapportering til nasjonal statusundersøkelse er en sentral årlig oppgave for hvert enkelt LAR-tiltak. Det er viktig å ha kunnskap om hvor gode og pålitelige dataene i nasjonal statusundersøkelse er. Denne kontrollundersøkelsen skal gi bedre kunnskap om hvor gode data i nasjonal statusundersøkelse er.

Hvem fyller ut? LAR-pasienten fyller ut vedlagte spørreskjema på egenhånd og behandler får ikke tilgang til svarene du gir. Dine svar i denne undersøkelsen vil ikke kunne få noen konsekvens for din LAR-behandling.

Spørreskjemaet legges i vedlagte ferdigfrankerte konvolutt og returneres til SERAF. Ved å fylle ut og returnere spørreskjemaet til SERAF, gir du ditt samtykke til deltagelse i prosjektet. Dersom du ikke ønsker å delta, skal du ikke returnere skjemaet.

Spørreskjemaet inneholder variabler fra nasjonal statusundersøkelse om rusmiddelbruk og fornøydhet i behandlingen. I tillegg er det noen tillegsspørsmål om din LAR-behandling og hvordan du opplever å svare på spørsmål om rusmiddelbruk og fornøydhet i behandlingen.

Takk for ditt bidrag til å styrke kunnskapen om datagrunnlaget i nasjonal statusrapportering!

Informasjon om deltagelse i forskningsprosjektet:

En undersøkelse av datakvaliteten i nasjonal statusundersøkelse for Legemiddelassistert rehabilitering – LAR

Du inviteres med dette til å delta i et forskningsprosjekt for å undersøke datakvaliteten i nasjonal statusundersøkelse for LAR. Målet er å se om rapporteringen blir forskjellig dersom du rapporterer informasjonen som etterspørres direkte til forskere heller enn til behandler slik du nettopp har gjort. Senter for rus- og avhengighetsforskning, SERAF, ved Universitetet i Oslo er ansvarlig for prosjektet.

Hva innebærer PROSJEKTET?

Prosjektet skal undersøke datakvaliteten i nasjonal statusundersøkelse. Enkelte har kritisert at informasjonen innsamles av LAR-behandler som også har ansvar for behandlingen.

Undersøkelsen skal derfor sammenligne svar på noen sentrale spørsmål gitt via LAR-behandler og svar som sendes direkte til forskere ved SERAF. Du inviteres derfor til å svare på noen av de spørsmålene som du nettopp har diskutert med LAR-behandleren om rusmiddelbruk og fornøydhet i et spørreskjema som sendes direkte til SERAF. Vi inviterer hver 10. LAR pasient i Norge til deltagelse i undersøkelsen og du er tilfeldig trukket ut. Du skal legge det ferdig utfylte spørreskjemaet i vedlagte ferdigfrankerte konvolutt, lime igjen og sende det til SERAF. Deltagelse innebærer at prosjektgruppen får tilgang til dine data fra årets nasjonale statusundersøkelse. Disse dataene kobles sammen med data fra dette spørreskjemaet for sammenligning. Din deltagelse i denne undersøkelsen vil ikke ha noen innvirkning på din LAR-behandling. Informasjonen du oppgir i spørreskjemaet vil ikke deles med din LAR-behandler. Dataene skal kun benyttes til å undersøke datakvaliteten i nasjonal statusundersøkelse av forskere ved SERAF. Det skal ikke samles inn direkte gjenkjennende opplysninger som navn. Det innhentes bakgrunnsopplysninger som NPR nummer, initialer, alder, kjønn for å kunne koble data fra Statusundersøkelsen og dette spørreskjemaet sammen. Datamaterialet anonymiseres med en gang dataene er blitt koblet sammen, slik at det som inngår i analysen er anonymt. Indirekte identifiserende data slettes innen 30.6.2019.

En undersøkelse av datakvaliteten i nasjonal statusundersøkelse for Legemiddelassistert rehabilitering – LAR 2018/2019

Mulige fordeler og ulemper

Deltagelse i denne kontrollundersøkelsen av datakvaliteten i nasjonal statusundersøkelse vil ikke ha noen direkte innvirkning på din behandling i LAR. Bedre kunnskap om datakvaliteten i nasjonal statusundersøkelse vil likevel kunne bidra til å styrke evalueringsgrunnlaget av LAR-behandlingen som igjen på sikt vil kunne bidra til en bedre LAR-behandling i Norge. Informasjon om dine svar i dette spørreskjemaet vil ikke deles med din behandler, kun håndteres av forskere på SERAF, som ikke vil kjenne din identitet.

Frivillig deltakelse og mulighet for å trekke sitt samtykke

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, sender du inn dette skjemaet til SERAF. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. For å trekke ditt samtykke må du oppgi ditt journalnummer (NPR nummer) fra din institusjon, innen koblingsnøkkelen med indirekte personopplysninger slettes senest den 30.6.2019. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre 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 prosjektansvarlig; Professor Thomas Clausen, ved SERAF på tlf: 23368978 eller på E-post: thomas.clausen@medisin.uio.no

Hva skjer med informasjonen om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke, som du gir ved å sende inn dette skjemaet.

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. 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.

Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kodenøkkel (NPR-nummer) knytter deg til dine opplysninger og muliggjør kobling med data som er samlet inn ordinært i nasjonal statusundersøkelse. Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Identifiserende informasjon om deg vil bli slettet senest 30.6.2019.

Det er forskningsgruppen for LAR-behandling ved SERAF som er ledet av Prof. Thomas Clausen som er ansvarlig for databehandlingen i prosjektet. Ingen i prosjektet vil kjenne din identitet. Koblingsnøkkelen med; NPR-nummer, initialer, behandlingssted, alder og kjønn vil oppbevares innelåst i brannsikker safe, og denne slettes senest 30.6.2019.

Du har rett til å få utlevert en kopi av opplysningene som er registrert om deg i prosjektet, samt har rett til å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet angående behandlingen av dine personopplysninger dersom ønskelig/nødvendig.

Forsikring

Prosjektet har ingen egen forsikring, da det ikke anses å være noen risiko knyttet til din deltagelse i prosjektet. Som pasient i LAR er du dekket av pasientskadeloven på ordinært vis.

En undersøkelse av datakvaliteten i nasjonal statusundersøkelse for Legemiddelassistert rehabilitering – LAR 2018/2019

Godkjenning

Vårt personvernombud ved Universitetet i Oslo (personvernombud@uio.no) og NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller tlf: 55 58 21 17. NSD har godkjent prosjektet. (Saksnr 60877).

NPR nummer:

Navn på LAR tiltak:

Utfylt dato (ddmmåå):

Pasient

Initialer:

Kjønn (M/K):

 M K

Alder:

Informasjonen over er nødvendig for å koble data fra dette spørreskjemaet med den informasjonen som LAR-tiltaket har registrert om deg til årets statusundersøkelse.

En undersøkelse av datakvaliteten i nasjonal statusundersøkelse for Legemiddelassistert rehabilitering – LAR 2018/2019



UiO : Universitetet i Oslo

Rusmiddelbruk siste 4 uker

B5. Har du brukt alkohol, illegale stoffer eller legemidler (forskrevet eller illegalt) siste 4 uker. **Ett kryss pr rusmiddel**

- | | Nei | Ja | Ønsker ikke svare |
|--|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| a. Morfinstoffer, særlig heroin, men også andre LAR-medikament skal ikke regnes med. | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 9 |
| b. Cannabis | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 9 |
| c. Benzodiazepiner eller lignende | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 9 |
| d. Sentralstimulerende midler | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 9 |
| e. Alkoholbruk som gir påvisbare problemer | <input type="checkbox"/> 0 | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 9 |

B6. Beskriv hyppighet av stoff- og alkoholbruk siste 4 uker. Uansett rusmiddel og samlet. Alkohol inngår kun dersom gir påvisbare problemer (se B5). **Kun ett kryss.**

- Aldri (ikke brukt rusmidler) 0
- Få enkeltepisoder (inntil 4 ganger) 1
- Regelmessig bruk (mer enn 4 ganger) 2
- Ønsker ikke svare 9

Tilleggsinformasjon

B7. Beskriv alvorlighet av stoff- og alkoholbruk siste 4 uker. **Kun ett kryss.**

- Aldri ruspåvirket 0
- Av og til ruspåvirket 1
- Avhengighetspreget, rusdominert 2
- Ønsker ikke svare 9

Tilleggsinformasjon

Situasjon siste år

C. SISTE ÅR (dersom du ikke har vært inkludert i LAR hele året skal opplysningene gjelde den perioden du har vært det).

C1. Har du begått lovbrudd siste år, som har ført til at du ble; arrestert, satt i varetekt, tiltalt eller dømt?

- Nei 0 Ja 1 Ønsker ikke svare 9

Hvis Ja, hvor mange ganger siste år?

En undersøkelse av datakvaliteten i nasjonal statusundersøkelse for Legemiddelassistert rehabilitering – LAR 2018/2019

C2. Har du selv hatt overdose siste år? (Livstruende forgiftning)

Nei 0 Ja 1 Ønsker ikke svare 9

Hvis Ja, hvor mange ganger siste år?

C3. Har du selv hatt suicid/selvmondsforsøk siste år?

Nei 0 Ja 1 Ønsker ikke svare 9

Hvis Ja, hvor mange ganger siste år?

C4. Har du bruk illegale rusmidler siste år? **Kun ett kryss.**

Aldri 0
Noen enkeltstående, korte perioder 1
Brukt i lengre perioder eller hele tiden 2
Ønsker ikke svare 9

Tilleggsinformasjon

C5. Hvor fornøyd er du med din LAR-behandling? (Samlet vurdering av/mening om LAR-behandlingen). **Kun ett kryss.**

a. Pasientens vurdering

Fornøyd 0
Både-og 1
Misnøyd 2
Ønsker ikke svare 9

Tilleggsinformasjon

C6. Bør behandlingsopplegget og/eller målsettingen for din behandling endres?

Nei 0 Ja 1 Vet ikke 9

Tilleggsinformasjon

En undersøkelse av datakvaliteten i nasjonal statusundersøkelse for Legemiddelassistert rehabilitering – LAR 2018/2019

Tilleggsspørsmål

1) Har du selv tenkt at svarene du gir i forbindelse med årlig statusrapportering kan få betydning for ditt behandlingsopplegg (for eksempel henteordning)?

Nei 0 Ja 1 Vet ikke 9

Dersom Ja; Beskriv kort på hvilken måte

2) Har tanker om mulige konsekvenser av hva du svarer, påvirket hvilke informasjonen du har gitt til behandler i statusundersøkelsen?

Nei 0 Ja 1 Vet ikke 9

Dersom Ja; Beskriv kort på hvilken måte

3) Diskuterer du bivirkninger av LAR-medisin med din LAR-behandler/LAR-lege?

Nei 0 Ja 1 Ikke aktuelt 9

Tilleggsinformasjon

4) Får du tilbud om en regelmessig legeundersøkelse gjennom LAR?

Nei 0 Ja 1 Ikke aktuelt 9

Tilleggsinformasjon

5) Har du forslag til forbedring/endring av hvordan LAR-behandlingen praktiseres i dag?

.....
.....