

Bilaga 1

Svensk översättning: Föräldrar

Denna guide är framtagen för att vägleda en semistrukturerad intervju. Syftet med intervjuguiden är att presentera öppna frågor så att deltagarna uppmuntras att prata fritt kring ämnet utifrån eget intresse. Deltagarna kommer att ha möjlighet att till viss del styra intervjuerna och att belysa ämnet på det sätt som känns mest lämpligt för dem.

Intervjuguiden innehåller formuleringar som inte ska användas i den faktiska intervjun och dessa är märkta med asterisker, t.ex.: *icketypisk könsutveckling*. Under intervjuns gång är det intervjuarens uppgift att ta reda på vilka begrepp som deltagaren är bekväm med och använda dem i stället för de begrepp som anges med asterisker.

Förberedelser inför intervjun

Gå igenom viktiga punkter på informationsbladet och hör om deltagaren har några ytterligare frågor

Be deltagaren signera medgivandebblanketten

Om det relevant: fråga om det berörda barnet känner till att föräldrarna deltar i forskningen

Informera och diskutera sekretess och anonymitet

Introduktion

- Förklara hur intervjun går till

- Påbörja ljudinspelningen

1 Om ditt barn

1.1 Kan du börja med att berätta lite om ditt barn?

1.2 Kan du berätta lite om då du för första gången fick vetskap om att ditt barn hade en *icketypisk könsutveckling*?

2 Om dig och din familj

2.1 Vilka känslor upplevde du när du för första gången fick vetskap om att ditt barn hade en *icketypisk könsutveckling*?

2.2 Kan du berätta lite om vem som du pratade med om detta? Vilka saker har du berättat för andra?

3 Om hälso- och sjukvårdspersonal

3.1 Kan du berätta vilka typer av vårdpersonal som du har haft kontakt med angående detta (t.ex. ditt barns allmänläkare, någon form av specialist...)? Vad har de sagt om ditt barn?

3.2 Finns det någonting som vårdpersonal har sagt till dig som har handlat om ditt barns känslomässiga välbefinnande eller könsuttryck? I så fall, kan du berätta lite vad de sade?

4 Kliniska interventioner

4.1 Vilka typer av behandlingar eller ingrepp har rekommenderats för ditt barn?

4.2 Hur upplevde du processen som senare ledde till beslut om behandlingar eller ingrepp?

4.3 Vilka beslut om behandling eller ingrepp har tagits?

5 Om resultat/konsekvenser

5.1 Om du tänker tillbaka till den tid då du för första gången fick vetskap om ditt barns *icketypiska könsutveckling*, kan du berätta om vilka konsekvenser du tänkte att detta skulle få för ditt barn i framtiden.

5.2 Om du tänker tillbaka på den tid då det fattades beslut om *behandling/ingrepp*, kan du berätta om vilka konsekvenser du tänkte att det skulle få, exempelvis hur det skulle påverka ditt barn i framtiden.

5.3 Kan du berätta något om ditt barns egen bild av hur det har påverkats av sin **atypiska könsutveckling**?

5.4 Kan du berätta om huruvida ditt barn själv uppfattar att **behandlingen/ingreppet** har haft positiva konsekvenser?

Slutsats och avslutning

- *Summera de viktigaste punkterna*

- *Fråga deltagaren om den har ytterligare saker den vill ta upp eller om den vill lägga till något som den anser är viktigt*

- *Tacka för deras deltagande*

- *Fråga om deltagaren vill ha kontakt i framtiden, exempelvis om deltagaren vill ha någon form av återkoppling*



Identitet, kön och utveckling:
Upplevelser av icke-typisk könsutveckling

INFORMATION TILL FÖRÄLDRAR MED BARN I ÅLDERN 0-25 ÅR

VILL DU DELTA I DENNA FORSKNING?

Varför görs denna forskning?

Som du vet så föds inte alla barn med det som anses vara typiska drag som kan kopplas till kön, och alla barn genomgår inte samma kroppsliga förändringar i barndomen och tonåren. Denna forskning rör unga personer vars könsutveckling på något vis skiljer sig från andras; det kan vara en skillnad som de föddes med eller något som har uppkommit under deras utveckling. Forskningen rör också föräldrar till barn som på något vis skiljer sig från andra i sin könsutveckling.

Du kanske har haft kontakt med sjukvården för att få råd och stöd kring ditt barns könsutveckling och/eller kanske har fått information från sjukvården att ditt barn har ett medicinskt tillsånd som är orsaken till att barnet skiljer sig i sin könsutveckling. Oavsett om du har varit med om detta eller inte så är du välkommen att läsa vidare om vår forskning!

Vår tanke är att ta del av hur föräldrar med barn som på något sätt inte har en typisk könsutveckling eller typiska kroppsliga könskaraktäristika tänker kring och upplever detta. Informationen kommer sedan att sammanfattas i en forskningsrapport. Den forskning som redan finns om detta handlar mest om medicinska frågor och är ofta ur vårdpersonalens perspektiv. Den här forskningen handlar mer om hur du ser på saker och om dina upplevelser och erfarenheter. Vi kommer också lyssna på och lyfta fram unga personers egna tankar och perspektiv.

Vi hoppas att denna forskning ska leda till kunskap som gör att vuxna på ett bättre sätt kan stötta barn och unga som har någon form av könsutveckling som inte är typisk.

Vem kan delta?

Du kan delta i forskningen om du:

- Är förälder till ett barn i åldern 0-25 år,
- Har möjlighet att ställa upp på en enskild intervju och om
- Ditt barn har haft, eller blivit behandlad för, något tillstånd som har varit kopplat till barnets könsutveckling eller kroppsliga könskaraktäristika.



Om du är intresserad men osäker på om du vill delta får du gärna höra av dig till oss för mer information om forskningen!

Vad behöver du göra?

Intervjun beräknas ta cirka 40-50 minuter. En forskare kommer att hålla i intervjun och du kommer att få frågor som handlar om dina upplevelser av och ditt sätt att se på ditt barns könsutveckling och, om det är aktuellt, på den behandling som barnet har fått kopplat till detta. Forskaren kommer att anpassa tid och plats för intervjun så att det passar dig.

Vad kommer den information som du ger oss användas till?

Intervjuerna kommer att spelas in och sedan skrivas av ord för ord, så kallad transkribering. Det som du och andra berättar kommer att sammanfattas till olika teman. Dessa resultat kommer vi sedan sprida genom att skriva artiklar till vetenskapliga tidskrifter samt hålla presentationer för professionella som arbetar med barn och ungdomar med icke-typisk könsutveckling.

Kommer det du säger i intervjun vara anonymt ?

Vi kommer i den grad vi kan se till att allt du har sagt hålls anonymt

- Vi kommer att lagra ljudinspelningen och transkriberingen av intervjun i ett låst utrymme på universitetet där ingen annan än de aktuella forskarna har tillgång till materialet.
- Ditt namn kommer inte att finnas med varken på ljudinspelningen eller i transkriberingen - dessa kommer vara anonymiserade och konfidentiella. När vi skriver om intervjuerna i vår forskningsrapport kommer vi eventuellt använda oss av saker du har sagt, men vi kommer aldrig använda citat på ett sådant sätt att information kan komma fram som kan spåras till dig.
- Om det under intervjuns gång framkommer något som tyder på att du skulle vara i fara, att du skadar dig själv eller har skadat någon annan måste vi bryta löftet om konfidentialitet för att se till att du får rätt stöd.

Vad händer om du ångrar dig?

Om du bestämmer dig för att delta i projektet men sedan ångrar dig är det helt okej - bara meddela oss ditt beslut! Du får ändra dig när som helst och vi kommer inte att pressa dig att fortsätta deltagandet. Om du ångrar dig mitt under intervjun så kommer vi radera ljudinspelningen om du så önskar.

Vad händer efter intervjun?

- Efter intervjun stämmer vi tillsammans av om du tycker att det som har framkommit i intervjun är okej. Du kommer att få information om vart du kan vända dig för stöd om du efteråt känner att intervjun har väckt jobbiga tankar eller frågor som du behöver få prata mer kring.



**UNIVERSITETET
I OSLO**

- Om du är intresserad av att ta del av vad vi kommer fram till i forskningen så skickar vi gärna en sammanfattning av våra resultat. För att göra detta öbehöver vi din postadress eller din e-postadress. Bara säg till oss så ordnar vi det!
- Alla föräldrar som deltar i studien kommer att få ett presentkort som tack för deltagandet.
- Studien beräknas vara klar senast den 31 maj 2016. Alla ljudfiler kommer då att vara raderade. Det som kommer bevaras är de skriftliga transkriptionerna av intervjun. De kommer vara helt anonymiserade och inga uppgifter som på något vis kan spåras tillbaka till dig kommer att finnas kvar. Allt kommer att hållas inlåst på Universitetet i Oslo och de enda som har tillgång till texterna är forskarna i projektet som anges nedan.

Vilka är vi och hur kan du komma i kontakt med oss?

Vi är en grupp på tre forskare: Peter Hegarty arbetar på Universitetet i Surrey, England, och Katrina Røn och Tove Lundberg arbetar på Universitetet i Oslo, Norge. Vi har skapat detta projekt tillsammans med en grupp professionella inom vården som dagligen möter personer som har frågor och/eller bekymmer som rör kön och utveckling.

Om du vill vara med eller om du har några frågor om projektet kan du kontakta Tove Lundberg på dessa sätt:

Telefon: 073-7188875 (Sverige) eller +47 97926482 (Norge)

e-mail: tove.lundberg@psykologi.uio.no

Denna studie har granskats och godkänts av Norsk Samfunnsvitenskapelig datatjeneste (NSD) i Norge.

Bilaga 3

Hej [deltagarens namn],

Hoppas allt är bra med dig!

Jag skriver till dig för att du har medverkat i min intervjustudie. U mer jag engagerar mig i dessa frågor, desto viktigare känner jag att vår forskning är. Just nu letar ag möjligheter för att påskynda processen så att min forskning blir färdig och kan komma till nytta så fort som möjligt. Till exempel har jag sökt efter en ansvarsfull, erfaren och engagerad student som skulle kunna hjälpa mig att analysera en del av mina intervjuer.

Jag har kommit i kontakt med en snart färdig psykolog som heter Anders Lindström som har erbjudit sig att hjälpa mig med de svenska föräldrintervjuerna och min bedömning är att han skulle göra ett gott arbete. Innan jag återkommer till Anders så vill jag dock kolla av med alla föräldrar som har varit involverade om detta skulle vara ok och därför skickar jag detta mail till dig.

Allt som jag redan har utlovat, att det ni har sagt kommer bevaras konfidentiellt och att de citat som används i rapporter från forskningen aldrig kommer användas på ett sätt som skulle kunna identifiera er, gäller naturligtvis oavsett.

Om Anders skulle hjälpa mig så skulle detta innebära att:

- 1) Han skulle transkribera de svenska intervjuerna (under min handledning)
- 2) Han skulle göra en analys av de svenska intervjuerna (under min handledning)

På de inspelningar jag har så framkommer inte fullständiga uppgifter om er/dig. På så vis kommer inte er identitet vara tydlig för Anders. Som snart färdigutbildad psykolog är han också väl förtrogen med löften om tystnadsplikt och konfidentiellitet och kommer skriva på ett bindande avtal om att tystnadsplikt råder i projektet. Jag kommer dessutom vara den som ger studenten ljudinspelningen (som lösenordsskyddade och krypterade filer). Jag kommer vara den som kontrollerar att transkriptionen är korrekt avskrivet och aidentifierad (alla potentiellt identifierande uppgifter tas bort) samt förstöra ljudfilerna.

Anders kommer under min handledning analysera och skriva en uppsats på de svenska intervjuerna. Allt detta kommer att ske i samarbete med mig. Återigen kommer inget material användas på ett sätt som skulle kunna identifiera er.

Fördelen med att få hjälp av studenten är att transkriptionerna blir klara mycket tidigare än vad jag skulle kunna göra. På detta vis skulle också en rapport bli tillgänglig som endast baserar sig på svenska data. Jag tror att många föräldrar med barn nu, blivande föräldrar i Sverige samt föreningen skulle kunna ha nytta av en rapport som bara utgår från svenska förhållanden.

Vid intervjun så gav du godkännande till mig att arbeta med det som du har berättat i intervjuerna. Jag vill därför ge dig möjlighet att godkänna eller inte godkänna att studenten får tillgång till din intervju.

Jag skulle behöva ditt svar senast den 30 maj 2014.

Om jag inte har hört ifrån dig detta datum så tolkar jag det som att du ger ditt godkännande.
Återkom därför så snart som möjligt om du INTE vill att din intervju inkluderas i Anders arbete eller om du har några andra tankar eller funderingar kring arbetet.

Om du har några som helst frågor eller kommentarer så är du så klart alltid välkommen att höra av dig till mig!

Med vänliga hälsningar,
Tove Lundberg

Doktorand/stipendiat
Psykologiskt Instituttt
Univeristetet i Oslo
www.uio.no

Telefon i Sverige: XXX

Bilaga 4

Avtal om upprätthållande av sekretess i forskningsprojekt

Detta avtal innebär en överenskommelse om hur forskningsmaterialet som Tove Lundberg har samlat in skall hanteras med sekretess mellan parterna Tove Lundberg och Anders Lindström under höstterminen 2014.

Parterna förbinder sig att följa dessa riktlinjer:

1. Att Tove Lundberg lämnar ljudfilerna på en krypterad USB-sticka samt lösenord till Anders Lindström den 4 september 2014
2. Att Anders Lindström förvarar USB-stickan med data på ett, för obehöriga, oåtkomligt ställe
3. Att Anders Lindström och Tove Lundberg förvarar lösenordet på ett sätt som aldrig går att kopplas ihop med USB-stickan
4. Att Tove Lundberg inte lämnar ut några personuppgifter om deltagarna, annat än vad som krävs för att Anders skall kunna presentera data i sin uppsats på ett tillfredställande sätt
5. Att Anders Lindström transkriberar materialet endast från USB-stickan och utan att spara ner filerna på något annat ställe
6. Att Anders Lindström under Tove Lundbergs handledning anonymiserar transkriptionerna på ett sätt som gör att intervjuerna inte går att koppla tillbaka till enskilda deltagare
7. Att Anders Lindström under Tove Lundbergs handledning inte använder material på ett sådant sätt i uppsatsen att informationen går att koppla till en enskild deltagare
8. Att Anders Lindström samt Tove Lundberg aldrig pratar om materialet med andra på ett sätt som kan avslöja enskilda deltagare eller sensitiv information för utomstående, heller aldrig visar materialet för någon obehörig
9. Att Anders Lindström efter avslutat arbete lämnar tillbaka alla information kopplat till projektet, d v s USB-stickan med ljudfilerna och transkriptionerna och inte sparar något av materialet på ett annat ställe

Denna överenskommelse har upprättats i två likalydiga exemplar, en till varje part.

Malmö den 4 september 2014

Anders Lindström
Student
Lunds Universitet

Tove Lundberg
Doktorand och handledare
Universitetet i Oslo
Gästdoktorand
Lunds Universitet (HT 14)



BLANKETT FÖR SAMTYCKE

Titel på projektet:

Identitet, kön och utveckling:
Upplevelser av icke-typisk könsutveckling

Forskningsledare: Katrina Røn

Kryssa i rutan!

1. Jag bekräftar härmed att jag har tagit del av och förstått informationen i informationsbladet som tillhör ovan nämnda studie och att jag har fått möjlighet att ställa frågor.
2. Jag bekräftar härmed att jag har haft tillräckligt med tid för att bestämma mig för huruvida jag vill vara med i studien eller inte.
3. Jag förstår att mitt deltagande är frivilligt och att jag när som helst kan avbryta min medverkan utan att ange något som helst skäl och utan att detta påverkar mina/mitt barns medicinska vård eller mina/mitt barns juridiska rättigheter.
4. Jag ger mitt medgivande till att de uppgifter som jag ger under intervjun kommer att användas i forskning på det sätt som beskrivs i informationsbladet och samtycker till att mina kontaktuppgifter bevaras i enlighet med relevant lagstiftning.
5. Jag samtycker härmed till deltagande i studien.

Deltagare

Datum

Underskrift

Forskare

Datum

Underskrift

Kommentarer eller frågor kopplat till forskningen

Om du har några som helst frågor eller kommentarer kan du ta upp dem med forskaren.