

FORESPØRSEL OM DELTAKELSE I FORSKNINGSPROSJEKT – PÅRØRENDEVERSJON

REACT NOR – REACT NOW!

Pasienter med en alvorlig psykisk lidelse opplever store påkjenninger og utfordringer i forbindelse med sine symptomer. Ofte er de avhengige av hjelp og støtte fra sine nærmeste, og disse er ekstremt viktige ressurser for personens tilhelingsprosess. Samtidig kan det være en stor påkjenning for pårørende. Forskning har vist at god forståelse av symptomer og konkrete verktøy til bruk i dagligdagen kan redusere stressnivået.

Dette er et spørsmål til deg som pårørende til en person med psykosesyntomer om å hjelpe oss å teste ut en norsk versjon av et familieprogram som er utviklet i England av Universitetet i Lancaster og NHS (National Health Service - Englands svar på offentlig helsetjenester). Programmet retter seg mot pårørende og er utformet som et nettbasert læringsverktøy. Det skal hjelpe pårørende til å forstå hva en psykose er og i tillegg bli bedre rustet til å takle situasjoner og påkjenninger som måtte komme i kjølvannet av en psykose i nær familie.

Prosjektet ledes av Tips Sør-Øst som er en regional kompetansetjeneste for tidlig intervensjon ved psykose ved Oslo universitetssykehus. Du er valgt ut til å spørres om å delta fordi du har fått tilbud om familieterapi i ditt lokale helseforetak, og fått tilbud om å benytte deg av REACT i denne sammenhengen. Oslo universitetssykehus er ansvarlig for studien.

HVA INNEBÆRER PROSJEKTET?

Deltagelse innebærer at du vil møte en ansatt i sykehuset som har utdanning innen familieterapi og opplæring i bruk av REACT som et støtteverktøy til denne behandlingen. Du er avhengig av å ha tilgang til en PC for å kunne betjene REACT. Prosjektsykepleieren vil være tilgjengelig

for samtale på video-/telefonkonsultasjon opptil 1 time hver uke i 4 måneder i forbindelse med oppfølging av deg, og vil svare på spørsmål du/dere måtte ha for å kunne bruke programmet mest mulig hensiktsmessig i forhold til egne problemstillinger. Hun/han vil også bruke sin bakgrunn som familieterapeut for å bistå deg som pårørende, så godt som mulig.

Du vil bli bedt om å svare på noen spørsmål om deg selv og bruken av programmet, før oppstart og etter avslutning. Svar på spørsmål gjøres via en lenke til Nettskjema som sender data direkte inn til Tjeneste for sensitive data, TSD ved Universitetet i Oslo. Dataene vil bli sendt kryptert og oppbevart på sikkert sted (bak strenge murer). Alle opplysninger om deg vil bli håndtert konfidensielt. Alle direkte og indirekte personidentifiserbare opplysninger vil bli anonymisert underveis og slettet i ettertid. Intervjuene vil bli analysert og brukt i vitenskapelige artikler og foredrag. Det vil alltid bli tatt hensyn til personvern i slike sammenhenger, og alt som presenteres vil være anonymisert.

Vi ønsker å vite noe om hvordan programmet oppleves, om det virker inn på din/deres generelle stressnivå og klima i familien. Deltagelse i studien vil ikke ha noen innvirkning på behandlingen som gis til den personen du/dere har omsorgsoppgaver overfor.

MULIGE FORDELER OG ULEMPER

Fordeler ved studien er at man får informasjon og opplæring i hvordan man kan forstå og takle de utfordringer som følger med å ha en nær venn/et familiemedlem med alvorlig symptomer. Dette kan gjøres hjemme eller der det måtte passe, via nettet. Det er en tilgjengelig familieterapeut man kan diskutere med for å utvide kunnskapen og få mer direkte veiledning på ens egen situasjon.

Ulemper ved studien dreier seg primært om tidsbruk. Om man ikke tar kontakt med sin terapeut vil man likevel bli oppringt en gang per måned for å høre hvordan det går. Dette kan virke belastende, men behøver ikke være mer enn en svært kort samtale hvor terapeuten forsikrer seg om at manglende henvendelse ikke er relatert til problemer med bruk av programmet. Det er vanskelig å anslå et tidsestimat når det gjelder

gjennomføring, da dette er avhengig av hva deltagerne ønsker å fokusere på og hvor mye tid de ønsker å sette av til praktiske øvelser. Det kan også være spennende å være med å utvikle morgendagens behandling da vi vil ta med oss dine betraktninger inn i det videre arbeidet rundt utviklingen helsetjenesten knyttet til avstandsoppfølging for pasienter med psykoselidelse og deres pårørende.

FRIVILLIG DELTAKELSE OG MULIGHET FOR Å TREKKE SITT SAMTYKKE

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du denne samtykkeerklæringen. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke. Dette vil ikke få konsekvenser for din videre behandling. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet alle innsamlede opplysninger om deg, 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 prosjektleder: Kristin Lie Romm, tlf. 22029427, e-post: k.l.romm@medisin.uio.no

HVA SKJER MED INFORMASJONEN OM DEG?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med studien. Ingen vil kunne gjenkjenne deg som person i forskningsmaterialet. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste. Dette oppbevares hver for seg.

Data som samles inn via Nettskjema blir overført til Tjenester for Sensitive Data (TSD) ved Universitetet i Oslo. TSD benyttes for digital overføring,

lagring og behandling av informasjon, og blir betraktet som Norges sikreste løsning for overføring og lagring av forskningsdata. Ellers følger vi gjeldende regler for personvern ved Personvernforordningen (GDPR).

Prosjektleder har ansvar for den daglige driften av forskningsprosjektet og at opplysninger om deg blir behandlet på en sikker måte. Informasjon om deg vil bli anonymisert eller slettet senest fem år etter prosjektslutt.

FORSIKRING

Forsikringsdekning gjennom pasientskadeloven.

GODKJENNING

Prosjektet er meldt Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk og Personvernombudet ved Oslo Universitetssykehus. Nødvendig godkjenning er innhentet.

Ditt fødselsnummer

E-postadresse

Telefonnummer

Samtykker du til deltagelse i prosjektet?

Ja



Nei / jeg vil trekke tilbake mitt samtykke

Dersom du ikke ønsker å bli med i prosjektet og ikke har samtykket tidligere, kan du lukke din nettleser.

Om du har samtykket tidligere og ønsker å trekke tilbake ditt samtykke, må du signere dette skjema på nytt med BANKID hos Postens signeringstjeneste.

For å gi et signert samtykke, blir du videresendt til Postens signeringstjeneste. Her får du lese gjennom samtykket på nytt og kan signere dette digitalt med BANKID.

Etter signering blir du videresendt til spørreskjema.

Etter signering blir det sendt en kopi av samtykket til digitale postkasse. Dette kan ta opptil 1 døgn.

For å endre dette samtykket, kan du logge inn i samtykkeportalen:

<https://consent-portal.tsd.usit.no>