

ViTandem – Avstandsoppfølging i psykisk helsevern ved Sykehuset Innlandet

Dette er et spørsmål til deg om å delta i forskningsprosjektet «ViTandem – Avstandsoppfølging i psykisk helsevern ved Sykehuset Innlandet». Prosjektets målsetning er å legge til rette for bruk av et digitalt verktøy kalt iTandem i kombinasjon med videosamtaler, som et tillegg til vanlig behandling i psykisk helsevern ved Sykehuset Innlandet. iTandem lastes ned som en applikasjon (app) på smarttelefoner. Formålet med prosjektet er å undersøke hvordan pasienter og behandlere opplever å ta i bruk digitale verktøy, som iTandem og videokonsultasjon, og om dette fungerer i praksis i samarbeidet mellom pasient og behandler.

Prosjektet ledes av Regional kompetansetjeneste for tidlig intervensjon ved psykose (TIPS Sør-Øst ved Oslo Universitetssykehus). Du spørres om å delta fordi du er i behandling ved en avdeling ved Divisjon psykisk helsevern på Sykehuset Innlandet. Oslo universitetssykehus er ansvarlig for studien.

Hva innebærer PROSJEKTET?

Prosjektet innebærer at du tar i bruk iTandem og videokonsultasjon, som del av din behandling. Det betyr i praksis at du og behandleren din sammen finner ut av om hvordan dere best kan samhandle gjennom app, video og fysiske møter. iTandem og video erstatter altså ikke din vanlige behandling, men er et tillegg. Du og behandleren din bruker Sykehusets Innlandets sin videoløsning når det føles naturlig. Behandleren din vil også be deg laste ned iTandem på telefonen og gjøre deg kjent med innholdet i appen. Dette gjør dere sammen. Han/hun vil forklare deg hvordan iTandem fungerer. iTandem inneholder ulike moduler eller deler, der du kan registrere, søvn, aktivitet, humør, bedring, medisiner, rusbruk og psykose. I samarbeid med din behandler velger du hvilke deler du har lyst å bruke, som du tenker er mest relevant for din bedringsprosess. Det er anbefalt å velge seg ut noen områder å fokusere på. Det er kun disse delene som du vil få spørsmål eller oppgaver om i appen. Du kan selv velge om du vil få varsler om å registrere i iTandem. Vi ber deg om å bruke iTandem og registrere informasjon om de tema du har valgt ut i en periode på 6 uker. Det tar noen minutter daglig å gjøre registreringene. Når du har avtale med behandleren din vil dere kunne gå gjennom en rapport med en oppsummering av dine registreringer, som behandleren får. Den kan dere sammen bruke til å følge opp din bedringsprosess. Da kan du også diskutere med behandleren om eventuelle ulemper eller utfordringer du opplever med bruken av appen. Du vil bli bedt om å svare på to spørreskjemaer, og du vil kunne bli spurt om å bli med på et intervju. Formålet med spørreskjemaene og intervjuet er å få svar på spørsmål om dine erfaringer med bruken av iTandem og video, eventuelle fordeler og ulemper og forslag til forbedringer.

I prosjektet vil vi innhente og registrere opplysninger om deg. Opplysningene som blir registrert, er svarene du gir i appen, på spørreskjema og intervju. Det tas lydopptak av intervjuene, som transkriberes i etterkant. Vi vil også spørre deg om noen opplysninger om personnummer, alder, kjønn, tid i behandling (måneders og behandlingsnivå - døgnpost eller poliklinisk). Vi trenger også å kunne kontakte deg på e-post eller telefon. Informasjon om aktuelle diagnoser får vi fra behandleren din. Dataene vil bli sendt kryptert og oppbevart i en sikker database for sensitive data. Alle opplysninger om deg vil bli håndtert konfidensielt. Alle 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.

Du kan også bli spurt om å bistå designere fra Comte designbyrå angående din opplevelse av bruk av digitale tjenester i behandling. Dette er frivillig og man behøver ikke takke ja til dette selv om man vil være med i prosjektet forøvrig. Designerne har taushetsplikt og er kun interessert i din opplevelse av systemet, ikke din sykdom.

Mulige fordeler og ulemper

Fordeler med å delta i studien er at du får muligheten til å få en bedre oversikt over din egen bedringsprosess med et økt fokus på hva som er viktig for deg. Formålet er å kunne utforme bedre og mer persontilpassede forebyggings- og behandlingsstrategier for pasientene, en grundig kartlegging av hvordan symptomer varierer over tid, og hvordan livsstilsfaktorer som søvn og rusmiddelbruk påvirker symptomene. Vi vil ta med oss dine betraktninger inn i den videre utviklingen av iTandem. På denne måten vil du bidra til utvikling av morgendagens behandling.

En mulig ulempe med deltakelse i prosjektet kan være tidsbruk, da registrering i appen vil ta noe av din tid. Tidsbruk er estimert til noen minutter daglig i registreringsperioden, samt noe tid på informasjon som samles inn på slutten av prosjektet. Du vil også bli spurt om å bli intervjuet etter at du har brukt den i 6 uker. Noen vil kunne oppleve at regelmessig registrering av plager på telefonen kan gjøre at man blir mer oppmerksom på disse på en negativ måte, mens andre vil oppleve dette som nyttig.

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 deg fra prosjektet. 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: UXROMK@ous-hf.no

Hva skjer med informasjonen om deg?

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet i hensikten med prosjektet. 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 iTandem blir overført til Tjenester for Sensitive Data (TSD) ved Universitetet i Oslo. TSD benyttes for digital overføring, lagring og behandling av informasjon som blir registrert i iTandem, 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.

Du kan kontakte Personvernombudet ved Sykehuset Innlandet dersom du har spørsmål om hvordan dine personopplysninger lagres og behandles: personvernombud@sykehuset-innlandet.no

Forsikring

Forsikringsdekning gjennom pasientskadeloven.

Godkjenning

Prosjektet er meldt Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK) og ble ikke funnet å være REK-pliktig [saksnummer: 523626]. Tilrådning fra Personvernombudet ved Oslo Universitetssykehus og Sykehuset Innlandet vil foreligge før oppstart av prosjektet.

Etter ny personopplysningslov har behandlingsansvarlig Oslo universitetssykehus og prosjektleder Kristin Lie Romm et selvstendig ansvar for å sikre at behandlingen av dine opplysninger har et lovlig grunnlag. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i EUs personvernforordning artikkel 6 nr. 1a og artikkel 9 nr. 2a og ditt samtykke.

Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet

Samtykke til deltakelse i PROSJEKTET

Ditt fødselsnummer

Ved hvilken avdeling er du i behandling?

- DPS Elverum-Hamar
- DPS Gjøvik
- DPS Lillehammer
- DPS Tynset
- BUP Innlandet
- Tverrfaglig spesialisert rusbehandling
- Akuttpsykiatri og psykosebehandling – Sanderud
- Akuttpsykiatri og psykosebehandling – Reinsvoll

Samtykker du til deltagelse i prosjektet?

- Ja
- Nei / jeg vil trekke tilbake mitt samtykke

Gi deg selv et brukernavn (ikke for langt)

Mobilnummer

e-postadresse

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>