



Invitasjon til å delta i forskningsprosjektet:

Utbedring av livskvaliteten for pasienter med sjeldne muskel- og skjelettsykdommer og deres omsorgspersoner

Dette er en invitasjon til deg om å delta i et forskningsprosjekt. Prosjektet har som formål å utforske muligheter for bruk av teknologiløsninger å takle livet etter diagnosen med sjeldne muskel- og skjelettsykdommer. Prosjektet skal bidra med innsikt om pasientforløp for ungdom med sjeldne muskel- og skjelettsykdommer fra både pasientenes og helsepersonell sin synsvinkel. Samt hvordan utvikle en mer personlig tilpasset helsetjeneste som skal være mer komfortabel, smart, tilgjengelig og motiverende for pasienter. Vi ønsker å utforske hva pårørende og pasienter med sjeldne muskel- og skjelettsykdommer har behov for, og hvordan vi kan bidra til meningsfull og motiverende utbedring. I tillegg vil vi se på hvordan vi kan videreutvikle pasientforløp med teknologi muligheter. Disse teknologier skal utforskes for mulige digitale tjenesteløsninger.

Formål

Det er behov for digitale helsetjenester spesielt når det gjelder oppfølging etter behandlingen. Eksempel på en slik løsning kan være en personlig tilpasset digital tjeneste, som støtter ungdom og foreldrene deres i hverdagen.

Målet med prosjektet er å utforske personlig tilpasset digitaletjenester som støtter barna/ ungdom og deres familier med å takle livet etter diagnosen.. Det er viktig å spørre pasientene, pårørende og helsepersonell selv for å danne kunnskapen om hvordan dette systemet skal være.

Formålet med dette prosjektet er å kartlegge dagens situasjon; Hva er dagens pasientforløp for ekspertteam, pasienter og foreldrene? Hvordan gjøre mer personsentrerte tjenester f.eks. med mer engasjerende, motiverende og tilgjengelig som har to mål 1) Meningsfulle, motiverende og personlige digitale helse-relaterte hjemmebehandlinger og smertehåndteringsinnovasjoner som kan hjelpe foreldre og deres barn til å være mer motiverte for behandlingene sine og til å leve livet med mindre daglig smerte og bedre livskvalitet. 2) støtte helsepersonell ved å gi oversikt om pasientenes behov slik at de kan foreslå bedre mestringsstrategier.

Hvem er ansvarlig for forskningsprosjektet?

OsloMet (Oslo Metropolitan Universitet) er ansvarlig for prosjektet. Prosjektet vil være en koordinert innovasjonsprosess mellom forskere fra Institutt for produktdesign og helsevitenskap ved OsloMet, og Sunnaas sykehus.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Vi inviterer foreldre og ungdom etter trauma til å delta i pilot prosjektet «Utbedring av livskvaliteten for pasienter med sjeldne muskel- og skjelettsykdommer og deres omsorgspersoner»..

Hva innebærer det for deg å delta?

Workshop og/eller intervju med ungdom, deres pårørende og helsepersonell om utfordringer og behov knyttet til dagens pasientforløp og eventuelt å gi din mening ved demonstrasjon av tjenesteløsninger.

Vi ønsker å utforske: Hvordan er dagens pasientforløp sammenlignet med en gunstig, mer personsentrert tilpasset forløp? Hvordan kan den nye tjeneste skal hjelpe helsepersonell å tilpasse og justere mestring i hverdagen? Hvordan kan digitale tjenester forbedre pasientopplevelsen og utbedre pasient engasjement og tilpassing til nye rutiner?

Hvis du velger å delta i prosjektet, innebærer det at du deltar i en til fem workshops eller/ og intervju i varighet av ca. 90 – 160 minutter og en oppfølgings samtale i varighet av ca. 20 – 30 min. Workshopene og intervju inneholder spørsmål om prosessen, motivasjon, endringer, veiledning og informasjon fra kommune, muligheter for fremtidens digitale løsninger.

Vi kommer til å gi deg en god innføring i hvordan vi kan kartlegge behov og motivasjonsøker sammen. Dine svar fra workshop blir registrert i form av lydfiler, notater, kart og visuelt material vi skaper sammen under workshop, og danner grunnlaget for individuelle samtalen i etterkant.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke ditt samtykke med Skriftlig varsel . Dette vil ikke få konsekvenser for deg. Dersom du trekker deg fra prosjektet, kan du kreve å få slettet innsamlede personlig eller identificable opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Lydfiler blir transkribert og slettet slik at din data blir anonymisert. Du eller andre deltakere vil ikke kunne gjenkjennes i publikasjoner laget base don workshop og intervju data.

Det er bare medlemmer i prosjektgruppen som vil ha tilgang til informasjonen du velger å dele med oss. Vi anonymiserer all informasjon om deg og lagrer ingen informasjon som kan knyttes direkte til deg. F.eks. navnet og kontaktopplysningene dine vil vi erstattes med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. I tillegg kommer vi til å samle meninger til alle deltagere samtidig under workshop, og dermed gjøre det vanskelig å knytte individuelle utsagn til individuelle deltakere.

Vi vil lagre datamateriale, beskyttet med passord på forskningsserver.

Hva skjer med personopplysningene dine når forskningsprosjektet avsluttes?

Prosjektet vil etter planen avsluttes 31.12.2026 . Etter prosjektslutt 31.12.2030 vil datamaterialet med dine personopplysninger slettes. Vi kommer til å pseudonymisere navnet og kontaktopplysningene dine ved å erstatte de med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data.

Resultatene fra undersøkelsen vil bli publisert i forskningsrapporter og forskningsartikler. Svarene vil rapporteres på gruppenivå slik at dine svar aldri kan kobles til dere som personer. Opplysningene vil kun bli brukt i samsvar med det du har samtykket til.

Vi behandler opplysninger om deg for formål knyttet til vitenskapelig forskning, og fordi forskningsprosjektet anses å være av Allmennhetens interesse.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg for formål knyttet til vitenskapelig forskning og fordi forskningsprosjektet anses å være av Allmennhetens interesse.

På oppdrag fra OsloMet har Sikt – Kunnskapssektorens tjenesteleverandør vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke opplysninger vi behandler om deg, og å få utlevert en kopi av opplysningene
- å få rettet opplysninger om deg som er feil eller misvisende
- å få slettet personopplysninger om deg
- å sende klage til Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger
- protestere mot behandlingen av personopplysninger

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å vite mer om eller benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

Nenad Pavel, Oslomet

pnenad@oslomet.no

45270158

Data protection officer at OsloMet:

personvernombud@oslomet.no

Med vennlig hilsen

Minna Pikkarainen

Professor i digitalisering av helsetjenester.

minna.pikkarainen@oslomet.no

41231716

Samtykkeerklæring

Nummer?

Kjønn: Kvinne ___ Man ___

Fødselsår: _ _ _ _

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet «Utbedring av livskvaliteten for pasienter med sjeldne muskel- og skjelettsykdommer og deres omsorgspersoner», og har fått anledning til å stille spørsmål. Jeg samtykker til:

- å delta i workshop og oppfølgingsintervju

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet

(Signert av prosjektdeltaker, dato)