

Information om behandlingen af personlige data for deltagere i forskningsprojekter ved Danmarks Tekniske Universitet.

Forskningsprojektets titel

Implementering af en personlig sundhedsteknologi i almen praksis til at understøtte behandlingen af psykiske lidelser

Hvad handler projektet om, og hvorfor indsamler vi personlige data?

Tak for din deltagelse i dette forskningsprojekt. Dette er et pilotstudie, hvis formål er at forstå, hvordan personlig og offentlig sundhedsteknologi kan designes til at støtte behandlingen af psykiske lidelser i almen praksis.

Vi undersøger opfattelsen og oplevelsen blandt praktiserende læger og patienter af en app og en hjemmeside, der er designet til at understøtte lægekonsultationer med patienter med svære psykiske lidelser.

Studiet indebærer brugen af to komponenter af Monsenso sundhedsteknologiplatformen; en mobil app som patienter skal bruge, hvor de kan selvrapporere oplevelsen af deres helbred og velbefindende i dagligdagen og en hjemmeside, der tillader praktiserende læger at se den data individuelle patienter vælger at dele. Patientens data vil ikke blive overvåget løbende, men i stedet diskuteret ved to 30-minutters konsultationer med hver deltagende patient. Monsenso platformen tillader også udarbejdelse af behandlingsplaner. Vi vil bede deltagende læger om at lave disse i samarbejde med hver patient under de udvidede konsultationer.

Vores mål er, ved hjælp af denne teknologi, at give dig indsigt i dine patienters oplevelse af eget helbred og velbefindende og herudfra lave behandlingsplaner. Behandlingsplanerne kan patienterne tage med fra lægekonsultationen og ind i deres dagligdag. Ønsket er at skabe et miljø, hvor både patienter og læger går fra konsultationen med følelsen at være blevet set, hørt og respekteret.

Som deltagende praktiserende læge vil vi bede dig om at gennemføre to 30-minutters konsultationer med op til 4 patienter diagnosticeret med depression, bipolar affektiv lidelse eller skizofreni. Før den første konsultation, vil vi besøge din praksis for at præsentere studiet og teknologien, gennemgå konsultationerne og sammen lave et udkast til en liste over potentielle deltagere fra din praksis. Under dette første besøg vil vi også oprette en bruger til dig til på Monsenso platformen, indhente dit samtykke og bede dig udfylde et kort demografisk spørgeskema. Besøget kræver ca. 30 minutter af din tid og 15 minutter af dit personales tid.

Vi vil i samarbejde med dit personale planlægge telefonisk rekruttering af patientdeltagere. Vi har forberedt informationspakker til patienterne, som vi vil bede dit personale om at sende med posten til de patienter, som udviser interesse i at deltage. Der vil være en invitation til et 10-minutters informationsmøde i din klinik, hvor forskningsholdet vil svare på spørgsmål fra deltagerene, indhente deres samtykke og planlægge dato og tid for deres første 30-minutters

konsultation. Inden den første af disse konsultationer vil deltagerne også have fået adgang til Monsenso app'en.

Under den første konsultation vil vi bede dig have en generel samtale med dine patienter omkring deres helbred og velbefindende. Bagefter skal du hjælpe dem med at udarbejde en oversigt over de aspekter af deres helbred og velbefindende, som de gerne vil rapportere gennem app'en. Disse vil så blive diskuteret under den anden konsultation med patienterne. Slutteligt vil vi bede dig udarbejde en simpel og personlig behandlingsplan for hver patient, ved at bede patienterne formulere 1 -3 simple mål, de godt kunne tænke sig at arbejde hen imod indtil anden konsultation. En kort mængde tekst, som repræsenterer hvert mål, skal indtastes på Monsenso platformen på din computer, hvorefter patienten vil kunne se det i app'en på deres telefon.

To- fire uger efter, afhængig af hvor når du har tid, skal anden og sidste konsultation afholdes. Under denne konsultation vil vi bede dig gennemse og diskutere de oplevelser patienten har rapporteret siden første konsultation og det udbytte patienten har fået af den oprindelige behandlingsplan. Efter denne konsultation vil patienten blive bedt om at udfylde et efterundersøgelsesspørgeskema og deltage i et 1-times interview med en forsker fra forskergruppen.

Efter hver kliniks deltagelse i dette studie vil vi bede det deltagende personale og de deltagende læger om at gennemføre et kort spørgeskema og deltage i et 45-minutters interview for at få indsigt i jeres oplevelser om deltagelsen i studiet, opfattelse af teknologien, syn på fremtidigt brug af et lignende system samt forbedringsforslag.

Interviewene vil blive optaget, transskriberet og anonymiseret og herefter slettet. Al indsamlet data, inklusiv den information du deler gennem Monsenso app'en og spørgeskemaerne, vil blive opbevaret i overensstemmelse med Persondataforordningen (GDPR) samt øvrig gældende lovgivning. Du er sikret anonymitet i alt, som evt. vil blive publiceret som et resultat af dette forskningsprojekt.

Din deltagelse er frivillig, og du kan til enhver tid trække dit samtykke uden yderligere begrundelse ved at kontakte post.doc og projektleder Kevin Doherty på kevdoh@dtu.dk. Gøres dette, vil det ikke have nogen påvirkning på dine rettigheder og vil ikke påvirke lovligheden af databehandlingen, baseret på samtykket, før tilbagetrækning.

Projektet er udført af Danmarks Tekniske Universitet og er finansieret af Novo Nordisk Fonden.

Alle deltagende læger og klinisk personale vil modtage økonomisk kompensation på henholdsvis 828 kr./time og 194 kr./time.

Resultaterne af denne forskning vil blive brugt til at undersøge, hvordan man i almen praksis tager hånd om det psykiske velbefindende og vil derfor forbedre livskvaliteten hos patienter diagnosticeret med depression, bipolar affektiv lidelse og skizofreni. Din deltagelse er utrolig værdifuld for vores forskning og designindsatser, og vi håber, at du også selv vil opleve det som værdifuldt at deltage.

Hvilken personlig data behandler projektet?

Projektet behandler de følgende personlige data om dig:

- Navn
- E-mail
- Telefonnummer [Hvis opgivet]
- Alder
- Køn
- Erhvervserfaring (antal år)
- Teknologiske evner
- Oplevelser af en mobil sundhedsapplikation
- Opfattelse af deltagende patienters rapporter

Hvor længe bliver personlige data opbevaret?

I skrivende stund kan vi ikke sige i hvilken periode vi vil lagre de personlige data. Vi kan dog informere om, at vi tager forbehold for behovet for videnskabelig stringens og revision så vel som privatlivs- og sikkerhedsbetyrninger, ved bestemmelse af denne periode i overensstemmelse med Danmarks Tekniske Universitets politik omkring fastholdelse af primære materialer og data. Lydoptagelser vil blive slettet efter transskribering.

Vil dine personlige data blive videregivet til andre, fx forskere ved andre universiteter?

Projektet er en del af et forskningssamarbejde med forskere uden for Danmarks Tekniske Universitet og dine personlige data vil derfor blive delt, med den største omhu, med SOFIA projektholdet ved Institut for Folkesundhed ved Københavns Universitet.

Personlige data er indsamlet fra:

Vi vil kun indsamle personlige data fra dig.

Vi har tilladelse til at behandle din data i overensstemmelse med reglerne fremsat af Persondataforordnings (GDPR). Vi skal hermed informere dig om de regler, som anvendes ved vores behandling af dine data.

- Recital 26, vedrørende information som ikke relaterer sig til en identificeret eller identificerbar fysisk person eller til persondata som er anonymiseret til en sådan grad at personen ikke længere er identificeret eller identificerbar.
- Artikel 6 (1) (a), hvilken giver Danmarks Tekniske Universitet retten til at behandle ikke-følsomme personlige data om dig på basis af dit samtykke.
- Artikel 6 (1) (e), hvilken giver Danmarks Tekniske Universitet retten til at behandle ikke-følsomme personlige data om dig uden dit samtykke, idet forskningsprojekter er dømt i samfundets bedste interesse og at det derfor er nødvendigt for udførelsen af projektet at behandle personlige data.

- Artikel 9 (2) (a), hvilken giver Danmarks Tekniske Universitet retten til at behandle følsomme personlige data om dig på basis af dit samtykke.
- Artikel 9 (2) (j), hvilken giver Danmarks Tekniske Universitet retten til at behandle følsomme personlige data om dig i videnskabelig forskning uden dit samtykke.

Deltagerens rettigheder under Persondataforordningen (GDPR)

Under Persondataforordningen har du et antal rettigheder relateret til vores registrering og behandling af dine data. Tag venligst kontakt til os, hvis du ønsker at gøre brug af disse rettigheder.

Personale ansvarligt for lagring og behandling af dine personlige data

Danmarks Tekniske Universitet, CVR no. 30060946, er den kontrollerende instans ansvarlig for behandling af dine personlige data i forskningsprojektet.

Projektet er ledet af professor Jakob Eyvind Bardram, der kan kontaktes på jakba@dtu.dk, telefon +45 45 25 53 11 eller ved Danmarks Tekniske Universitet, Richard Petersens Plads, Bygning 324, Rum 160, 2800 Kgs. Lyngby.