



LUNDS UNIVERSITET

Semantiska mått i psykiatrin från ett anhörigperspektiv

Bakgrund och Syfte

Med detta brev vill vi fråga dig om du vill vara med i studien "*Semantiska mått i psykiatrin från ett anhörigperspektiv*". Studien är en del av det större statligt finansierade projektet "*Förbättrad diagnostisering av mental hälsa med beskrivande ord och artificiell intelligens*". Hela eller delar av dina svar kommer att presenteras i en patientrapport som skickas till din närståendes behandlare. Att du tar upp en problematik i studien innebär ingen garanti för att denna information kommer din närståendes behandlare till del. Ett långsiktigt mål är att utvärdera om de frågor som ingår i studien kan fungera som ett beslutstöd gällande diagnostisering av psykiatrisk problematik. Metoden har visat goda resultat inom befolkningen i stort och projektet syftar till att undersöka måttens potentiella nytta inom psykiatrin.

Förfrågan om deltagande

Forskningsprojektet är ett samarbete med Region Skåne, där patienter på Allmänpsykiatrimottagning Drottninggatan Malmö eller Barn- och Ungdomspsykiatriska mottagningen Malmö är välkomna att delta. Du tillfrågas att delta i studien då du angetts som anhörig/närstående till en patient som deltagit i forskningsprojektet.

Hur studien går till

Du som anhörig/närstående svarar på frågor om din närståendes psykiska hälsa. Frågorna omfattar depressions-, oros-, och stressproblematik tillsammans med mer specifika symptom som sömn, koncentration, aptit, energi, självkänsla fysisk aktivitet och funktionsnivå.

Din anhörig/närstående kommer inte att kunna se dina svar eller veta om och hur du väljer att svara. Din anhörig/närståendes behandlare får ta del av hela eller delar av dina svar presenterat i en patientrapport. Underlaget är tänkt att underlätta klinikerns arbete i att identifiera typ och grad av psykiatrisk problematik.

Om du vill vara med i studien så innebär det att du fyller i en online enkät om hur din närstående mår. Du svarar på frågorna genom att både fritt ange de nyckelord som beskriver din upplevelse och genom att ange en siffra för i vilken grad olika påståenden överensstämmer med din upplevelse. Dina svar på enkäten kommer att samköras med resultat från andra bedömningar gjorda på mottagningen. Detta gör vi för att utvärdera hur väl mätmetoden kan förutsäga en klinikers bedömning av diagnos, funktionsnivå och behandlingsinsatser.

Om du väljer att delta så innebär detta inte några besök på mottagningen då du kan göra online enkäten där det passar dig. Enkäten kan göras på dator, via modernare telefoner eller Ipads. Om du behöver är det möjligt att låna Ipads i väntrummet på mottagning där din anhörig/närstående är patient. Projektet ingår inte i mottagningens rutiner då projektet utvärderar en ny metod för att mäta psykisk ohälsa.



LUNDS UNIVERSITET

Eventuella risker och fördelar

Att vara med i studien medför oftast inte något obehag. Att svara på frågor om hur någon närstående mår kan kännas lite obehagligt och göra en nedstämd. I de fall man upplever obehag går detta oftast över en stund efter att man är färdig med studien. Kontakta sjukvården om du upplever ett större och mer ihållande obehag. Om du akut behöver komma i kontakt med vårdpersonal utanför vårdens vanliga öppettider ber vi dig kontakta akut mottagningen Vuxenpsykiatri 040- 33 80 00/ Barn- och ungdomspsykiatri 040 -33 17 11.

All informationshantering innebär risk för sekretessförlust. Vi minimerar risken för identifiering av enskilda personer genom att följa rådande lagar och förordningar och ber dig som deltagare att inte ange information som kan identifiera någon enskild person såsom bostadsadress eller namn på personer på de frågor där du har möjlighet att svara i fri text.

Hantering av data och sekretess

Personuppgifter hanteras enligt Dataskyddsförordningen (GDPR) och Etiklagen. Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. I online enkäten använder vi en unik kod istället för ditt namn. Det är denna kod vi kommer att använda oss av i det fortsatta arbetet. Informationen om vilken kod som hör till vilket forskningsdeltagare kommer att förvaras på säker plats.

Resultaten är tänkta att publiceras i internationella tidskrifter och redovisas på gruppnivå så att ingen kan se vem som svarat vad. I enlighet med föreskrifterna om transparent och replikerbar forskning så kommer data att tillgängliggöras för forskarsamhället. Detta undantar information från dig som anhörig och annan information som skulle kunna användas för att identifiera enskilda personer så som namn, födelsedatum och liknande.

Personuppgifterna kommer från dina svar på enkäten. Ansvarig för dina personuppgifter är Lunds universitet. Bo-Göran Andersson, 046 46 222 47 92, bo-goran.andersson@rektor.lu.se är dataskyddsombud vid Lunds universitet.

Forskningspersonen har rätt att framföra klagomål hos Datainspektionen.

Information om studiens resultat

Resultatet för hela studien kommer publiceras i internationella tidskrifter och i en populärvetenskaplig sammanfattning på mottagningens hemsida.

Frivillighet

Du bestämmer själv om du vill vara med. Som deltagare har du rätt att när som helst, utan att behöva ange särskild förklaring eller anledning, avbryta ditt deltagande. Du har också rätt att ändra dina uppgifter och eller ta bort spårbar data. Hit rapporterar du även avvikelser och oönskade händelser i samband med studien. Kontakta då katarina.kjell@psy.lu.se. Detta ger inga konsekvenser för din närståendes övriga vård på mottagningen.

Ansvariga

Ansvarig för forskningen är Institutionen för psykologi, Lunds Universitet, professor Sverker Sikström, Institutionen för psykologi, Lunds Universitet och Dataskyddsombudet vid Lunds universitet, Bo-Göran Andersson.

För ytterligare information om studien, kontakta katarina.kjell@psy.lu.se