

Samtykkeskjema: Livskvalitet og sosiale prosesser

Velkommen til studien «Livskvalitet og sosiale prosesser»



Formålet med prosjektet og hvorfor du blir invitert

Dette samtykket gjelder deltakelse i forskningsprosjektet «Livskvalitet og sosiale prosesser», ved Psykologisk institutt, Universitetet i Oslo (UiO). Du er valgt ut som en mulig deltaker ut fra opplysninger i Nasjonalt tvillingregister (NTR) ved Folkehelseinstituttet (FHI). Det er tvillingpar født i perioden 1945 – 2001 som blir invitert. Alle som mottar invitasjon kan delta.

UiO er behandlingsansvarlig for prosjektet «Livskvalitet og sosiale prosesser». FHI kontakter deg med invitasjon til deltakelse på vegne av UiO. Det er først når du samtykker til å delta, at FHI vil dele dine opplysninger med prosjektet. FHI bistår med å sende ut spørreskjema og samle inn svar fra deg, før disse opplysningene overføres til prosjektet ved UiO. Det er inngått en databehandleravtale mellom FHI og UiO som regulerer denne behandlingen av opplysninger.

Hovedhensikten med prosjektet er å få en bedre forståelse av hvordan livskvalitet og psykisk helse varierer over tid, og hvordan dette henger sammen med sosiale forhold, personlighet, livshendelser og miljøfaktorer. Vi ønsker også å undersøke hvilke underliggende faktorer som påvirker livskvalitet.

Hva innebærer prosjektet for deg?

Prosjektet er av praktiske grunner delt i to. Den **første delen** er et spørreskjema med spørsmål om livskvalitet og psykisk helse, sosiale relasjoner og forhold, livshendelser, miljøfaktorer og personlighetstrekk. Det er forventet at det kan ta 30-40 minutter å fylle ut skjemaet. Det blir også sendt ut kortere spørreskjema etter 6 og 12 måneder. Det er forventet at det kan ta 15-20 minutter å fylle ut disse spørreskjemaene.

Del to av prosjektet innebærer å laste ned en mobilapplikasjon. Formålet med denne delen er å kartlegge livskvalitet og sosiale prosesser i hverdagslivet. I appen får du noen spørsmål om livskvalitet, følelser, og andre sider av hverdagslivet (f.eks. hvem man er sammen med på et gitt tidspunkt) fire ganger om dagen i en måned. Hver utfylling er beregnet til å ta et par minutter. Dersom du samtykker til det, vil appen også kunne samle inn data om hvor du oppholder deg (breddegrad og lengdegrad) mens du svarer, men du kan delta også uten at dette samles inn.

Hvis du ønsker det, kan du få en ukentlig tilbakemelding på hvordan din livskvalitet har variert. Det kreves ikke spesiell datakunnskap eller utstyr for å delta i denne delen, men du må ha tilgang til en

smarttelefon. Det er fullt ut mulig å svare på det digitale spørreskjemaet uten at du deltar på del 2 (mobilapp).

Dine rettigheter

Det er frivillig å delta i prosjektet. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke samtykket ditt tilbake, kreve innsyn i hva som er registrert om deg, eller be om at dine opplysninger i prosjektet blir slettet. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke ønsker å delta eller senere velger å trekke deg. Adgangen til å kreve sletting eller utlevering gjelder ikke opplysninger som allerede er anonymisert eller publisert.

Hva skjer med opplysningene om deg?

Opplysningene som registreres om deg, skal kun brukes slik som beskrevet under formålet med prosjektet, og planlegges brukt ut år 2030. Eventuelle utvidelser i bruk og oppbevaringstid kan kun skje etter godkjenning fra Regional etisk komité (REK) og andre relevante myndigheter.

Opplysningene du avgir til prosjektet, blir oppbevart og behandlet fortrolig etter gjeldende regler om personvern. Fødselsnummeret ditt oppbevares adskilt fra andre opplysninger om deg. Alle opplysninger vil bli behandlet uten navn, fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennerende opplysninger. Det er bare prosjektleder og noen få forskere med taushetsplikt som får tilgang til disse aidentifiserte dataene. All forskning vil følge gjeldende regler og bli utført av godkjente forskningsinstitusjoner.

Data vil bli behandlet og rapportert på gruppenivå, altså slik at resultater som blir offentliggjort (f.eks. i tidsskrifter), ikke kan knyttes til enkeltpersoner i undersøkelsen.

Hva innebærer samtykket?

Dine data brukes bare til forskningsprosjekter som er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk eller annen relevant godkjenningssinstans.

Opplysningene du avgir, vil kunne inngå i alminnelig internasjonalt forskningssamarbeid. Forskere fra andre land som deltar i forskningsprosjekter og mottar opplysninger, må forplikte seg til å følge EUs regelverk for personvern. Opplysningene vi samler inn om deg fra spørreskjema, og kortere spørreskjema etter 6 og 12 måneder, vil bli overført til NTR hos FHI. Dette betyr at opplysningene vil inngå i annen forskning og analyser innenfor NTRs formål.

Kobling til andre opplysninger/registre

Det kan bli aktuelt å koble opplysninger fra prosjektet med helseregistre, for eksempel Norsk Pasientregister, Kommunalt pasient- og brukerregister og Forsvarets helseregister. Opplysningene kan bli koblet mot offentlige registre med informasjon om for eksempel utdanning, arbeidsforhold eller offentlige ytelser hos for eksempel Statistisk Sentralbyrå. I tillegg kan det være aktuelt å koble opplysninger fra prosjektet med tidligere innsamlede spørreskjemadata i NTR. Slike sammenstillinger vil kun skje etter forhåndsgodkjenning fra nødvendige offentlige instanser.

Godkjenninger

Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har gjort en forskningsetisk vurdering og godkjent prosjektet (saksnummer 683523). Psykologisk institutt ved UiO med prosjektleder professor Espen Røysamb er ansvarlig for personvernet i prosjektet.

Vi behandler opplysningene basert på ditt samtykke. Dette prosjektet har rettslig grunnlag i forskning i allmennhetens interesse, jf. GDPR art. 6(1)(e), jf. personopplysningsloven § 8 og forskning i allmennhetens interesse, jf. GDPR art. 9(2)(j), jf. personopplysningsloven § 9. Du har rett til å klage på behandlingen av dine opplysninger til Datatilsynet. Behandling av personopplysninger er vurdert av personvernombudet ved UiO.

Kontaktopplysninger

Dersom du har spørsmål om prosjektet, eller ønsker å trekke deg fra deltakelse, kan du kontakte prosjektleder professor Espen Røysamb, ved Psykologisk institutt, UiO (epost espen.roysamb@psykologi.uio.no).

Behandlingsansvarlig for prosjektet er Psykologisk institutt, UiO ved instituttleder Bjørn Lau (epost: bjorn.lau@psykologi.uio.no).

Dersom du ønsker å trekke deg eller har spørsmål til din deltakelse i NTR, kan du kontakte Folkehelseinstituttet på e-post: tvilling-deltaker@fhi.no

Dersom du har spørsmål om personvern i NTR, kan du kontakte personvernombudet ved Folkehelseinstituttet på e-post: personvernombud@fhi.no

Ditt fødselsnummer

Samtykker du til å delta i «Livskvalitet og sosiale prosesser» og til at dine personopplysninger brukes slik det er beskrevet over?

Ja, jeg samtykker til å delta

Nei, jeg ønsker ikke å delta

Trykk på «**Send**» for å levere besvarelsen din. Dersom du har krysset av for «Ja, jeg samtykker til å delta», vil du bli sendt videre til spørreskjema.