

CESAR - samtykkeerklæring for datainnsamling av fysiologiske data

CESAR – Complex Event Processing for enkelt, rimelig og minimal invasiv søvnapne-monitorering hjemme

I CESAR-prosjektet (finansert fra Norges forskningsråd) utfører vi tverrfaglig forskning (informatikk og medisin) for å kunne monitorere obstruktivt søvnapnoe (Obstructive Sleep Apnea - OSA) hjemme for alle pasienter. OSA blir i økende grad anerkjent som en viktig årsak (sykdom) til medisinsk sykkelighet og dødelighet. OSA er en relativt vanlig søvnforstyrrelse som er karakterisert ved gjentatte episoder med delvis eller fullstendig kollabering av de øvre luftveier under søvn. Det er estimert at omkring 70-80% av OSA-tilfeller ikke blir diagnostisert. Men også for de som blir diagnostisert tar det ofte for lang tid før en anbefaler en klinisk utredning for OSA fordi symptomene som pasientene beskriver kan ha mange ulike årsaker. Videre er terskelverdien for å starte en OSA-diagnoseprosess veldig høy.

Diagnosen blir vanligvis gjennomført i et søvnlaboratorium på sykehus ved bruk av polysomnografiinstrumenter med spesielle tester som er ukomfortable for pasienten og som er veldig kostbare (fordi de krever mange ressurser).

Moderne smarttelefoner og billige helsesensorer utgjør en lovende plattform for å samle inn OSA-relatert data hjemme. Målet er å gjøre det enkelt for vanlige brukere å få en pekepinn på om man burde kontakte fastlege for å vurdere om en OSA-utredning bør gjennomføres. Formålet er å starte diagnoseprosessen så tidlig som mulig uten å overdiagnostisere pasientene. For å oppnå dette skal vi utvikle ny programvare som bruker maskinlæring og dagens konsumerelektronikk med egnede sensorer for å supplere klassisk polysomnografi. Vi skal undersøke anvendeligheten av veiledet og ikke veiledet maskinlæring for å identifisere viktige/interessante mønstre i dataene som kan generere ny kunnskap i OSA-forskningen og for å utvikle verktøy for on-line analyse. Metodene for å designe verktøy for on-line analyse skal være anvendbare også for personer med lite IT-kunnskap slik at de kan gjøre tilpasninger som muliggjør personspezifisk OSA-analyse.

Frivillig deltagelse: All deltagelse er frivillig, og du kan trekke deg når som helst. Du kan når som helst avslutte datainnsamling eller trekke tilbake informasjon som er gitt under observasjon.

Anonymitet: Opptakene (datasett) vil bli anonymisert. Det vil si at ingen andre enn prosjektmedlemmer vil vite hvem som er blitt monitorert, og informasjonen vil ikke kunne tilbakeføres til deg. Før opptakene begynner ber vi deg om å samtykke i deltagelsen ved å undertegne på at du har lest og forstått informasjonen på dette arket og ønsker å delta.

Samtykke: Jeg har lest informasjonen ovenfor og samtykker i at de nevnte opplysningene registreres i CESAR-OSA databasen og gjøres tilgjengelig for forskning i CESAR prosjektet.

Navn, sted, dato og signatur

CESAR agreement for physiological data collection

CESAR - Using Complex Event Processing for Low-threshold and Non-intrusive Sleep Apnea Monitoring at Home

The CESAR project (financed by the Norwegian Research Council) performs interdisciplinary research (computer science and medicine) to enable monitoring of Obstructive Sleep Apnea (OSA) at home for everybody. OSA is being increasingly recognized as an important cause of medical morbidity and mortality. It is a relatively common sleep disorder that is characterized by recurrent episodes of partial or complete collapse of the upper airway during sleep. It is estimated that about 70-80% of OSA cases are not diagnosed. Proper sleep is crucial for maintaining good physical and mental health.

Diagnosing OSA is usually done by hospitalization in sleep laboratories with polysomnographic instruments with multi-parametric tests. The overall process of diagnosing OSA is on the one hand rather uncomfortable for the patients and on the other hand it is very resource demanding in terms of costs of specialized equipment, hospital space, staff for patient support, and expert assessment of polysomnography results.

Modern smart phones and low-cost medical/health sensors are a promising platform to collect OSA related data at home. We aim to make it easier for the average user to be able to get an idea if she/he should contact a physician for to perform an OSA examination. To achieve this we will develop new software solutions using machine learning techniques to bridge state-of-the-art consumer electronic devices with appropriate sensors to supplement the classical polysomnography. We will investigate the usefulness of supervised and unsupervised learning (data mining) techniques to identify interesting data patterns that might lead to new knowledge in OSA research and to support the design and engineering of the on-line analysis tool. The design of the on-line analysis tool is driven by the goal to enable individuals with limited computing skill to customize and personalize the on-line analysis.

Voluntary participation: All participation is voluntary. You can terminate your participation in the physiological data collection at any time. You can withdraw your information (demand the deletion of your data) at any time.

Anonymity: Your registered data will be anonymized, that means only the project members will know who is monitored, and your information can not be linked to your person. Before the data registration can start, you need to read, understand and sign this agreement that you want to participate in this study.

Agreement: I have read the information above and I agree that the described physiological data will be registered in the CESAR-OSA database and that the information will be used for research in the CESAR project.

Name, place, date and signature