

Til medarbeidere som er berørt av forskningsprosjektet NewbornTime

Bakgrunn

NewbornTime er en banebrytende studie som vil bidra til kunnskap som kan gi bedre behandling og utfall for en svært sårbar pasientgruppe og deres pårørende. Studien er viktig også for helsepersonell som arbeider i denne delen av tjenesten og for samfunnet – både i et nasjonalt og internasjonalt perspektiv. Prosjektet som har startet opp, har de nødvendige vurderinger og godkjenninger fra REK, NSD og intern saksbehandling og lederforankring ved SUS. Den norske legeförening har tatt kontakt på vegne av medarbeidere som har uttrykt bekymring for et mulig personvernbrudd knyttet til filmingen som blir gjort i forbindelse med datainnhenting i prosjektet. Foretaksledelsen besluttet derfor å stoppe filmingen i påvente av nødvendige avklaringer og vurderinger knyttet til denne bekymringen.

Hvorfor NewbornTime prosjektet?

Kunstig intelligens gjør det mulig å utvikle ny teknologi som kan brukes til å forstå og optimalisere prosessene rundt fødsel og nyfødtesuscitering.

SUS har i dette prosjektet mulighet til å være med på banebrytende forskning og innovativ data-drevet trening grunnet mangeårig samarbeid på nyfødtesuscitering med Laerdal og UiS (data fra Tanzania og SUS). SUS kan gjennom datainnsamling være med å utvikle automatiserte analyser av video ved hjelp av kunstig intelligens, som senere kan lede til data-drevet debrifing og simulering, ny kunnskap ved analyser av hundrevis av resusciteringer, og kvalitetsforbedrende arbeid med trening. Dette kan bringe SUS i en unik posisjon nasjonalt og internasjonalt. SUS har med NewbornTime en mulighet til å være med på strukturelle endringer innen forbedringsarbeid – for en tryggere nyfødtsomsorg.

Hvem er med i NewbornTime prosjektet og hvordan er det finansiert?

Universitetet i Stavanger (UiS) leder prosjektet og står for utvikling av algoritmer for kunstig intelligens.

Stavanger universitetssykehus (SUS) er partner i prosjektet. All datainnsamling foregår ved SUS, i tillegg til medisinsk relatert forskning. Datainnsamling skjer i forbindelse med fødsel og eventuell resuscitering av nyfødte. Institusjonene har avtale om felles dataansvar. BitYoga og Laerdal Medical er industripartnere i prosjektet, og implementerer digitale samtykkeløsninger og automatiserte lagringssystemer for forskningsdata.

Prosjektet er finansiert av Norges forskningsråd med ca. 12 millioner (prosjekt nr. 320968). I tillegg mottar prosjektet støtte på ca 1 million fra Helse Vest, ca. 1,3 millioner fra Idella fondation, ca. 300 000 fra HelseCampus samt flere millioner i bidrag fra industripartnere.

Hvordan er prosjektet godkjent?

- Prosjektet er godkjent av Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK Vest REK nr. 222455).
- Prosjektet er vurdert og anbefalt av Norsk senter for forskningsdata (NSD , ref.nr. 816989) gjennom utarbeidelse av DPIA (personkonsekvensvurdering) i samarbeid med prosjektledelsen.

- Prosjektet har gjennomgått vanlig saksbehandling og godkjenning i forskningsavdelingen ved SUS.
- Prosjektet er forankret hos ledere ved KK, BUK og anesthesiavdelingen.
- Der foreligger signert avtale om delt behandlingsansvar mellom UiS og SUS.
- Der foreligger databehandleravtaler med industripartnerne og UiS/SUS.

Hvilke data registreres?

Det samles inn data fra to typer kamera til NewbornTime prosjektet:

1. Den ene type filming er med termisk varmekamera med relativt lav oppløsning. Der er 2 termiske kamera pr. rom i 4 fødestuer, samt operasjonsrom for keisersnitt og et pr. rom i to resusciteringsrom. Det er mulig å se at det er mennesker i disse filmene, men det vil være vanskelig å *identifisere* enkeltpersoner
2. Den andre type filming er med optiske (vanlige) kamera, kun over resusciteringsbordet. Det er ett kamera per resusciteringsbord i de to resusciteringsrommene, totalt 3 bord med kamera. Her er bare ansattes hender synlig. Lyd lagres ikke i NewbornTime studien. Det vil være vanskelig å identifisere enkeltpersoner.

Prosjektets fokus og målsetning er forskning på teknologi og pasienter (mødre og barn). Det samles *ingen informasjon om medarbeidere* utover hender som synes i vanlig video og aidentifiserte skikkelser i termisk video.

Hvordan oppfyller NewbornTime lovverket?

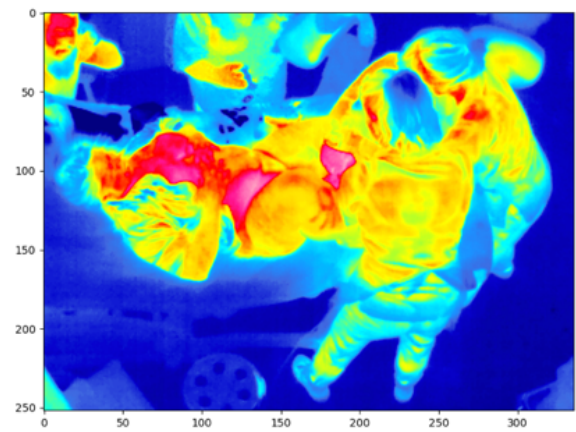
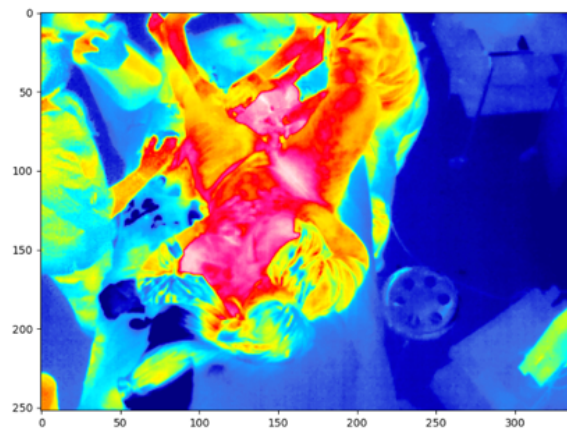
Deltagerne i studien er de fødende og deres barn, og mødre må samtykke før fødsel. De kan samtykke til *kun* forskning, eller til forskning *og* undervisning. De kan når som helst trekke tilbake sitt samtykke.

Helsearbeiderne filmes med termisk video på fødestue og vanlig video av hender ved resusciteringsbord. Lovlig grunnlag er at behandlingen er nødvendig for å utføre en oppgave i allmennhetens interesse, jf. personvernforordningen art 6 nr. 1 bokstav e, samt for formål knyttet til vitenskapelig forskning, jf. personopplysningsloven § 8, jf. personvernforordningen art. 6 nr. 3. Behandlingen er omfattet av nødvendige garantier for å sikre den registrertes rettigheter og friheter, jf. personvernforordningen art. 89 nr. 1. Her er et vesentlig punkt dataminimering (reduert mulighet for identifikasjon i praksis).

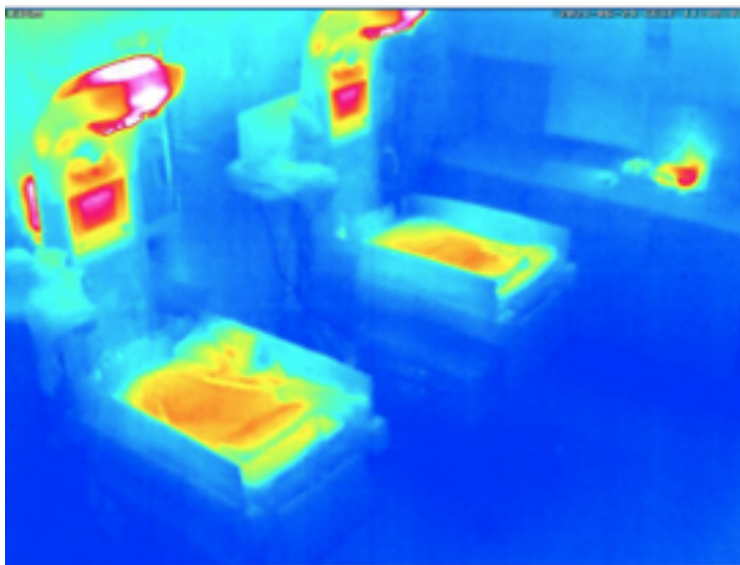
Dataminimering inkludert i NewbornTime:

- Varmekamera i stedet for vanlige kamera
- Minimering av tid vi bruker kun 15min før/etter fødsel
- Minimering av hendelse – vi bruker kun video når og mens det foregår gjenoppliving
- Minimering av utsnitt kun hender som behandler den nyfødte
- Pseudonymisering – vi fjerner tid og dato fra alle utsnitt som brukes i forskning og undervisning
- Det brukes kun bilde, ikke lyd, på både termisk og optisk video
-

Hvordan ser dataene ut?



Eksempler fra varmekamera fra fødestue (over) og fra resusciteringsrom (under). Fargene tilsvarer temperaturer mellom 20 og 40 grader.



Eksempler fra optisk kamera:



Hvilke rettigheter har helsearbeidere?

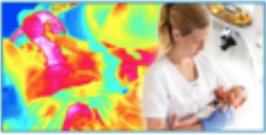
Medarbeidere som filmes har rett til å få informasjon om prosjektet, herunder formålet med databehandlingen, hvilke opplysninger som registreres, hvem som skal bruke opplysningene, tidsperiode for lagring av data samt, informasjon om datainnsamling.

Utfyllende og oppdatert informasjon om prosjektet kan finnes på www.uis.no/newborntime. Her finnes også kommunikasjon med REK og NSD under "Approvals and recommendations"

- Du har rett til å protestere mot databehandlingen (filmingen) til behandlingsansvarlig.
- Du har rett til å klage til Datatilsynet, bl. a hvis behandlingsansvarlig ikke imøtekommer din protest.
- De har rett til å anmode om sletting av data.

I NewbornTime-prosjektet tilbys en anonym QR-kode/lenke som medarbeidere kan benytte dersom de ønsker å anmode om sletting av enkeltepisoder. Slik anmodning må gjøres innen 48 timer. Dersom du ikke har anmodet om sletting av opptaket i løpet av det tidsrommet, vil filmopptaket bli inkludert i forskningsdatabasen til NewbornTime. Skjerm bilde av løsningen er vist under.

NewbornTime



Jeg var med på følgende fødsel/resuscitering og ber om at videoopptak slutes.

Resuscitering


- Fødselavdeling
- Operasjonstue

Fødsel

- Operasjonstue
- Stue 1
- Stue 7
- Stue 9
- Stue 10

Videosen ble tatt opp:
Sett inn tidspunktet for fødsel eller resuscitering

16.12.2021 11:51



Hvor kan jeg henvende meg med spørsmål om prosjektet og databehandlingen

Lokal prosjektleder ved SUS, overlege Siren Rettedal, siren.irene.rettedal@sus.no

Prosjektleder, NewbornTime prof. Kjersti Engan, UiS, kjersti.engan@uis.no

Personvernombud UiS: personvernombud@uis.no

Personvernombud SUS, Rafal Yeisen, tlf: 51518060 personvernombud@sus.no

Hvor kan jeg henvende meg hvis jeg vil utøve noen av mine rettigheter som registrert

Personvernombud SUS, Rafal Yeisen, tlf: 51518060 personvernombud@sus.no

Forskningsavdelingen ved SUS, Svein Skeie, svein.skeie@sus.no

Tillitsvalgte

Nærmeste leder

Dersom min protest ikke tas til følge, hvor kan jeg klage?

Datatilsynet, postkasse@datatilsynet.no

Er kameraene påskrudd nå?

Nei, all filming midlertidig stanset av foretaksledelsen i påvente av fornyede vurderinger.