

## PERSONVERNOMBUDETS TILRÅDING

Til: Kristin Lie Romm

Kopi:

Fra: Personvernombudet ved Oslo universitetssykehus

Saksbehandler: Erlend Øverby Vist

Dato: 17.04.2020

Offentlighet: Ikke unntatt offentlighet

Saksnummer: 20/09173

---

### Personvernombudets tilråding til behandling av personopplysninger for:

#### «REACT NOR – react now»

Formål: Vi ønsker å rulle ut et e-læringsprogram for pårørende til pasienter med psykosesyntomer og gi veiledet støtte via telefon eller videokonsultasjon med erfarne familieterapeuter.

1. Vi ønsker å finne ut mer om hvordan pårørende opplever COVID-19 pandemien,
2. Vi ønsker å undersøke hvordan REACT mottas av klinikere og pårørende,
3. vi ønsker å undersøke fasilitatorer og barrierer for implementering av REACT-NOR
4. Vi ønsker å regne på kost-nytte av et slikt tilbud som blant annet kan brukes til avstandsbehandling i fremtiden. I tillegg til kvantitative data som samles inn angående dette, ønsker vi å intervju klinikere og pasienter i etterkant om bruken av programmet, og hvordan de ser for seg at dette kan implementeres i klinikk.

Kort beskrivelse av prosjektet: Dette prosjektet ønsker å tilby REACT (Relatives Education and Coping Toolkit) til pårørende til pasienter med en psykoselidelse for å avhjelpe situasjonen som har oppstått under COVID-19 krisen. Mange pårørende opplever mindre støtte fra hjelpeapparatet i disse dager og mye av familiearbeidet er lagt helt ned fordi det innebærer gruppeterapi - som regel enfamilie eller flerfamiliegrupper. TIPS Sør-Øst som vil lede dette prosjektet har vært i kontakt med de ulike HF'ene i helseregionen og med miljøer andre steder i landet, samt Pårørendeseteret i Oslo. Flere steder opplever både helsetjenesten og de pårørende å stå uten muligheter for tilbud.

REACT er et e-læringsprogram består av ulike elementer som psykoedukasjon og oppgaver basert på kognitiv terapi som skal hjelpe deltakere å applisere kunnskaper til egen situasjon. Programmet bygger på de NICE guidelines for psykosebehandling, som er tilnærmet like de norske. Prosjektet har tidligere blitt pilotert i Sykehuset Vestfold, ledet av TIPS Sør-Øst som er en regional kompetansetjeneste. Det ble meget godt mottatt. Pårørende fikk tilbud om å bruke REACT NOR, en norsk oversettelse som var justert for å passe norske forhold. I tillegg fikk de mulighet til å snakke med en veileder som var utdannet familieterapeut en

gang i uken i inntil 6 måneder. Denne kontakten foregikk over telefon. Tilbudet ble svært godt mottatt og var lite ressurskrevende sammenlignet med ordinær gruppebehandling. Vi har nå fått tillatelse til å frigi dette programmet under den pågående krisen, og ønsker i den forbindelse å knytte noe forskning til dette.

Det vil være fritt for alle klinikere med bakgrunn i familieterapi ved psykose å delta på en opplæringsmodul ved TIPS Sør-Øst for å bli trygg på programmet. Denne vil foregå på Zoom eller lignende plattform. Klinikere vil få tilbudet og kan melde seg på kurs. Vi vil bruke det etablerte Nasjonale nettverket for psykoedukativt familiearbeid til å spre kurstilbudet. De som benytter seg av tilbudet, og pårørende de ønsker å gi tilbudet til, vil bli bedt om å delta i et forskningsprosjekt. Pårørende og klinikere vil bli bedt om å svare på spørsmål relatert til ulike aspekter ved stress, programmet og COVID-situasjonen. Data fra kvantitative spørreskjemaer vil sendes via Nettskjema til Tjeneste for sikker datalagring, TSD. Prosjektet har 4 delmål: 1. Vi ønsker å finne ut mer om hvordan pårørende opplever COVID-19 pandemien, 2. Vi ønsker å undersøke hvordan REACT mottas av klinikere og pårørende, 3. vi ønsker å undersøke fasilitatorer og barrierer for implementering av REACT-NOR 4. Vi ønsker å regne på kost-nytte av et slikt tilbud som blant annet kan brukes til avstandsbehandling i fremtiden. I tillegg til kvantitative data som samles inn angående dette, ønsker vi å intervjuer klinikere og pasienter i etterkant om bruken av programmet, og hvordan de ser for seg at dette kan implementeres i klinikk. Manual for disse kvalitative intervjuene vil utarbeides i løpet av kort tid, og må vurderes på et senere tidspunkt.

Målet er blant annet å bidra til øket kunnskap om hvordan brå reduksjon av tilbud og karantene virker inn på pårørende, hvordan helsevesenet opplever å måtte omstille seg med hensyn på nye måter å levere tjenester på, utvikle en nasjonal implementeringsmanual og beregne hva kost-nytte verdien av et slikt tilbud vil være i et land som Norge basert på tidlige analyser. Vi ønsker å nå flere med familiearbeid og sikre at helseforetakene klarer å oppfylle kravene i de nye pakkeforløpene med henblikk på familiearbeid. Det er etablert samarbeid med nasjonale og internasjonale partnere i dette prosjektet. Vi vil søke penger for å ansette en PhD på et senere tidspunkt.

Vi viser til innsendt melding om behandling av personopplysninger.

Med hjemmel i forordning (EU) nr. 2016/679 (generell personvernforordning) artikkel 37, er det oppnevnt personvernombud ved Oslo Universitetssykehus (OUS).

Den dataansvarlige skal sikre at personvernombudet på riktig måte og i rett tid involveres i alle spørsmål som gjelder vern av personopplysninger, jf. artikkel 38. Artikkel 30 pålegger OUS å føre oversikt over hvilke behandlinger av personopplysninger virksomheten har. Behandling av personopplysninger meldes derfor til sykehusets personvernombud.

Før det foretas behandling av helseopplysninger, skal den dataansvarlige rådføre seg med personvernombudet, jf. personopplysningsloven § 10. Ved rådføringen skal det vurderes om behandlingen vil oppfylle kravene i personvernforordningen og øvrige bestemmelser fastsatt i eller med hjemmel i loven her. Rådføringsplikten gjelder likevel ikke dersom det er utført en vurdering av personvernkonsekvenser etter personvernforordningen artikkel 35.

Databehandlingen tilfredsstiller forutsetningene for melding etter forordning (EU) nr. 2016/679 (generell personvernforordning) artikkel 30.

Studien er frivillig og samtykkebasert. Det innmeldte samtykke skal benyttes. Studien har rettslig grunnlag i generell personvernforordning artikkel 6 nr. 1 bokstav a) og artikkel 9 nr. 2 bokstav a).

Personvernombudet tilrår at databehandlingen gjennomføres.

1. Oslo universitetssykehus HF ved adm. dir. er dataansvarlig virksomhet.
2. Avdelingsleder eller klinikkleder ved OUS har godkjent databehandlingen.
3. Databehandlingen skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
4. Data lagres som oppgitt i meldingen og i samsvar med sykehusets retningslinjer.
5. Oppslag i journal med formål å identifisere potensielle deltagere til studien gjøres av ansatte ved sykehuset som har selvstendig lovlig grunnlag for oppslaget. Se <http://ehandboken.ous-hf.no/>.
6. Eventuelle fremtidige endringer som berører formålet, utvalget inkluderte eller databehandlingen må forevises personvernombudet før de tas i bruk.
7. Den dataansvarlige har rådført seg med personvernombudet, jf. personopplysningsloven § 10.
8. Den dataansvarlige har vurdert/gjennomført vurdering av personvernkonsekvenser, jf. generell personvernforordning artikkel 35.
9. Kryssliste som kobler aidentifiserte data med personopplysninger lagres som angitt i meldingen og i samsvar med sykehusets retningslinjer.
10. Publisering i tidsskrift forutsettes å skje uten at deltagerne kan gjenkjennes, hverken direkte eller indirekte.
11. Eventuelle krav fra tidsskrift om at grunnlagsdataene utleveres, skal behandles som en utlevering av helse- og personopplysninger, jf. sykehusets eHåndbok og dokumentet «Utlevering av personopplysninger», dokumentID 15408. Se <http://ehandboken.ous-hf.no/>. Denne tilråding dekker ikke slik utlevering.
12. Data slettes eller anonymiseres ved prosjektslutt ved at krysslisten slettes og eventuelle andre identifikasjonsmuligheter i databasen fjernes. Når formålet med registeret er oppfylt sendes melding om bekreftet sletting til personvernombudet.

Prosjektet er registrert i sykehusets offentlig tilgjengelig database over forsknings- og kvalitetsstudier.

Med hilsen

Tor Åsmund Martinsen  
Personvernombud

Erlend Øverby Vist  
Personvernråd giver

Oslo universitetssykehus HF  
Direktørens stab | Personvern

E-post: [personvern@oslo-universitetssykehus.no](mailto:personvern@oslo-universitetssykehus.no)  
Web: [www.oslo-universitetssykehus.no/personvern](http://www.oslo-universitetssykehus.no/personvern)



