Tietolupapäätös aineiston saamiseksi Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueen rekistereistä ja asiakirjoista

Päätös

Päätän

1. myöntää sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain (552/2019) nojalla luvansaajalle luvan käsitellä tämän päätöksen liite 2 (Poimintasuunnitelma) perusteella luovutettavaa Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueen henkilötietoaineistoa hakemuksessa mainittuun tieteellisen tutkimuksen käyttötarkoitusta varten. Henkilötietoja on käsiteltävä erillisten ehtojen mukaisesti (Liite 4: Ehdot tietoluvalle)
2. että tietolupa myönnetään määräaikaisena, ja se on voimassa tämän päätöksen päivämäärästä 31.12.2027 asti.
3. että tämän tietoluvan perusteella myönnettävän henkilötietoaineiston käsittelyyn oikeutettuja ovat ne henkilöt, jotka on mainittu tämän päätöksen liitteessä : aineistohallintasuunnitelma.
4. että tietoluvan hakijan on huolehdittava tietojen tuhoamisesta viimeistään kuuden kuukauden kuluessa tietoluvan voimassaolon päättymisestä ja ilmoitettava viipymättä tietojen tuhoamisesta Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueelle osoitteeseen tutkimusluvat@luvn.fi, sekä
5. että rekisteri- ja asiakirjatietojen esikäsittelystä ja toimittamisesta perittävästä maksusta sovitaan erikseen tutkijan ja Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueen kanssa.

Selostus

Itä-Suomen yliopiston terveystieteiden maisteriopiskelija Harju Saana on hakenut Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueelta tietolupaa tieteellistä tutkimusta (Pro gradu) varten.

Tutkimuksen aihe on kuntouttavan päivätoiminnan vaikuttavuus ikääntyneiden kotihoidon asiakkailla Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueella.

Tutkimus on rekisteriaineistoon perustuva kvasikokeellinen vertailututkimus. Interventioryhmän muodostavat Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueen kotihoidon asiakkaat, jotka aloittavat kuntouttavan päivätoiminnan jakson tutkimuksen aikana ja vertailuryhmän kotihoidon asiakkaat, jotka eivät osallistu päivätoimintaan tutkimuksen aikana.
Kognitiivisen toimintakyvyn mittarina käytetään RAI-arviointijärjestelmän (Resident Assessment Instrument) CPS-asteikkoa ja arkisuoriutumisen arviointiin ADL-H-asteikkoa. Kaikkia mittareita tarkastellaan alku- ja loppumittausikkunan välisen muutoksen osalta. Ryhmien välisiä muutoksia analysoidaan tilastollisin menetelmin.

Tutkimukseen otetaan mukaan 65 vuotta täyttäneet ja elossa olevat kotihoidon asiakkaat, joille on tehty Rai-arvioinneista sekä alku- että loppumittaukset. Interventioryhmään hyväksytään asiakkaat, joilla ei ole päivätoimintajaksoja poiminta-ajalla, mutta jotka aloittavat päivätoiminnan tutkimusaikana. Kontrolliryhmään kuuluvat asiakkaat eivät osallistu kuntouttavaan päivätoimintaan.

Kyseessä katsotaan olevan tieteellinen tutkimus, koska se täyttää tieteellisen tutkimuksen kriteerit: tutkimuksella on asianmukainen tutkimussuunnitelma, vastuuhenkilö tai vastuuryhmä, tulokset julkaistaan tieteellisinä julkaisuina ja tutkimus tuottaa uutta tietoa.

Hakija on pyytänyt tietolupahakemuksessaan Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueen tietojärjestelmistä (VTJ, Lifecare, Pegasos, Raisoft)/tietoaltaalta poimittavat tiedot. Kohdejoukkona yli 65-vuotiaat kotihoidonasiakkaat, joilta löytyvät RAI-arvioinnit. Tiedot poimitaan aikaväliltä *1.1.2024-31.12.2025* .

Tämän tietoluvan perusteella luovutettava henkilötietoaineisto on kuvattu tietolupapäätöksen liitteessä 1 “Poimintasuunnitelma”.

Kun tietolupa koskee vain yhden rekisterinpitäjän tietoja, vastaa rekisterinpitäjä itse omien tietojensa käyttöä koskevista luvista (Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä 552/2019 6 a §).

Tämän tietoluvan perusteella luovutettavan aineiston rekisterinpitäjä on Länsi-Uudenmaan hyvinvointialue.

Länsi-Uudenmaan hyvinvointialue on arvioinut sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain 552/2019 (jäljempänä toisiolaki) nojalla, että luvansaajan hakemuksesta ilmenevä tiedon käyttötarkoitus on toisiolain mukainen.

Tässä päätöksessä tarkoitetun henkilötietoaineiston tuottaminen ja luovutus luvansaajalle tapahtuu seuraavasti:

Aineiston poiminnan toteuttaa Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueen tiedolla johtamisen yksikkö. Yksikkö toimittaa aineiston tietoturvalliseen etäkäyttöympäristöön SD Desktop tutkijan käyttöön. Aineiston analysointi ja käsittely tapahtuu tietolupapäätöksen liitteen 4: ehdot tietoluvalle mukaisesti.

Maksut ja laskutus

Rekisteri- ja asiakirjatietojen esikäsittelystä ja toimittamisesta perittävästä maksusta ja laskutuksesta sopivat tutkija ja Länsi-Uudenmaan hyvinvointialue.

Luovutettujen tietojen tarkastus

Luvansaajan tulee tarkastaa luovutetun tietoaineiston luvan mukaisuus mahdollisimman pian saatuaan pääsyn luovutettuihin tietoihin. Epäillystä virheestä tulee ilmoittaa tietoluvan

myöntäjälle 30 päivän kuluessa siitä, kun luvansaaja on saanut pääsyn luovutettuun tietoaineistoon.

Toimivalta

Länsi-Uudenmaan hyvinvointialueen konsernihallinnon toimintaohjeen 15 §:n mukaan tutkimusjohtaja myöntää tutkimus- ja tietoluvat.

Kosola Silja
Tutkimusjohtaja

Valmistelija / lisätiedot:
Paajanen Rhea

etunimi.sukunimi@luvn.fi

Liitteet

2 Poimintakuvauslomake
3 Aineistonhallintasuunnitelma
4 Ehdot tietoluvalle
5 Oikaisuvaatimusohje, hallintolain mukainen oikaisuvaatimusohje muu kuin sosiaalihuollon erityislainsäädäntö

Tiedoksi

Tämä päätös on julkaistu yleisessä tietoverkossa.