



4.11.2024

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA (potilaat)

Rutiinisti kerätyn PROM-tiedon hyödyntäminen terveydenhuollon päätöksenteossa

Pyyntö osallistua tutkimukseen

Teitä pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan potilaan itsearviointimittareilla (Patient-Reported Outcome Measure, PROM) arjen hoitoprosesseissa rutiinisti tuotetun tiedon laatua ja PROM- tiedon hyödyntämistä sekä terveydenhuollon ammattilaisten että potilaiden oman hoitonsa päätöksenteossa.

Tutkimus toteutetaan 1.9.2024-31.12.2031 välisenä aikana. Tutkimus on väitöskirjatutkimus, jossa osapuolina on väitöskirjatutkijan lisäksi edustus sekä UEFista että PSHVA:sta.

Olemme arvioineet, että sovellutte tutkimukseen, koska roolinne potilasjärjestöön kuuluvana on tutkimuksen teolle tärkeä. Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja Teidän osuuttanne siinä. Perekdyttyänne tähän tiedotteeseen Teille järjestetään mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimuksesta, jonka jälkeen Teiltä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voitte keskeyttää tutkimuksen koska tahansa. Mikäli keskeytätte tutkimuksen tai peruutatte osallistumissuostumuksenne, teistä keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa.

Tutkimuksen tarkoitus

Tämän tieteellisen tutkimuksen tavoitteena on saada lisätietoa siitä, mikä on potilaan tuottaman informaation merkitys a) terveydenhuollon ammattilaisille suhteessa muuhun tietoon ja b) potilaille oman hoitonsa päätöksenteossa.

Tässä selvitetään mikä on potilaan rooli omaa terveyttä ja hyvinvointia arvioivan tiedon tuottamisessa. Tavoitteena on myös saada lisätietoa siitä, onko rutiinisti, osana arjen hoitoprosesseja kerättyä ja potilasnäkökulmasta tuotettua itsearviointitietoa hyödynnetty, ja minkälaisia päätöksiä ja missä yhteydessä sen perusteella on tehty.

Tutkimuksen kulku

Tutkimushankkeen yhtenä osana toteutetaan ryhmähaastattelu, johon kutsutaan potilasjärjestöihin kuuluvia henkilöitä. Ryhmähaastattelutilaisuuteen osallistumiseen kuluu aikaa 45-60 minuuttia. Ryhmähaastattelu taltioidaan. Osallistumalla nauhoitettavaan (ääni) haastatteluun henkilö antaa suostumuksensa tutkimukseen



4.11.2024

osallistumiselle. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja suostumus dokumentoidaan haastattelun yhteydessä. Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Tuloksia voidaan hyödyntää asiakaslähtöisen, vaikuttavuusperustaisen hoidon edistämässä, alueellisten hoitokäytäntöjen kehittämistyössä ja myös laajemmin valtakunnallisessa kehittämisessä (vertaisarviointi). Tulokset julkaistaan tieteellisessä artikkelissa ja esitellään alueellisissa tilaisuuksissa ja kansallisissa yhteistyöseminaarissa.

Lisätiedot

Pyydämme Teitä tarvittaessa esittämään tutkimukseen liittyviä kysymyksiä tutkijalle/tutkimuksesta vastaavalle henkilölle.

Tutkijoiden yhteystiedot

Johanna Laine (UEF, PSHVA), puh: +358 29 4455357, e-mail: johanna.laine@uef.fi
Eila Kankaanpää (UEF), puh +358 29 4455396, e-mail: eila.kankaanpaa@uef.fi



4.11.2024

Tiedotteen liite: Henkilötietojen käsittely tutkimuksessa

Tässä tutkimuksessa käsitellään Teitä koskevia henkilötietoja voimassa olevan tietosuojalainsäädännön (EU:n yleinen tietosuoja-astus, 679/2016, ja voimassa oleva kansallinen lainsäädäntö) mukaisesti. Seuraavassa kuvataan henkilötietojen käsittelyyn liittyvät asiat:

Tutkimuksen rekisterinpitäjä on:

Johanna Laine puh: +358 29 4455357, e-mail: johanna.laine@uef.fi

Tutkimuksessa Teistä kerätään seuraavia henkilötietoja:

ääni (haastattelun tallenne), nimi, potilasyhdistys/sairausryhmä, PROM-kokemus, sekä haastatteluissa kerättävät tiedot liittyen PROM-tiedon käyttöön potilaan päätöksenteossa.

Tutkittavalla ei ole sopimukseen tai lakisääteiseen tehtävään perustuvaa velvollisuutta toimittaa henkilötietoja vaan osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus on:

tieteellinen tutkimus. Tutkimuksessa selvitetään potilaan itsearviointimittareilla (PROMs) arjen hoitoprosesseissa rutiinisti kerätyn tiedon laatua ja tiedon käyttöä terveydenhuollossa potilaiden oman hoitonsa päätöksenteossa.

Henkilötietojen käsittelyperuste on:

Henkilötietoja käsitellään yleisen edun mukaisessa tieteellisessä tutkimustarkoituksessa EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen (Asetus - 2016/679) ja kansallisen tietosuojalain (Tietosuojalaki 1050/2018, 4 ja 6 §) nojalla. Erityisiä henkilötietoryhmiä koskevia henkilötietojen käsittelylle tarvittava erityisperuste on yleisen edun mukainen tieteellinen tutkimus.

Henkilötietojen käsittelyaika tutkimustarkoituksessa on:

Tutkimus toteutetaan 1.9.2024-31.12.2031 välisenä aikana.

Mitä henkilötiedoille tapahtuu tutkimuksen päätyttyä:

Tutkimuksen päättymisen jälkeen henkilötietoja sisältävä tutkimusaineisto hävitetään. Tutkimusaineistoa ei tietosuojan ja luottamuksellisuuden takia aseteta avoimesti saataville. Tutkimuksen jälkeen julkaistaan aineiston kuvailutiedot tietosuoja ja lainsäädäntö huomioiden.

Henkilötietojen siirrot

Tietoja ei siirretä/luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle.

Henkilötietojenne mahdollinen siirto EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle:



4.11.2024

Ei siirretä/luovuteta.

Koska henkilötietojanne käsitellään tässä tutkimuksessa, niin olette rekisteröity tutkimuksen aikana muodostuvassa henkilörekisterissä.

Rekisteröitynä Teillä on oikeus:

- saada tietoa henkilötietojen käsittelystä
- tarkastaa itseänne koskevat tiedot
- oikaista tietojanne
- rajoittaa tietojenne käsittelyä
- rekisterinpitäjän ilmoitusvelvollisuus henkilötietojen oikaisusta tai käsittelyn rajoittamisesta
- oikeus vastustaa tietojen käsittelyä
- oikeus olla johtumatta automaattisen päätöksenteon kohteeksi ilman lainmukaista perustetta
- ottaa yhteyttä tietosuojavaltuutetun toimistoon, jos katsotte, että henkilötietojanne on käsitelty tietosuojalainsäädännön vastaisesti

Jos henkilötietojen käsittely tutkimuksessa ei edellytä rekisteröidyn tunnistamista ilman lisätietoja eikä rekisterinpitäjä pysty tunnistamaan rekisteröityä, niin oikeutta tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon, käsittelyn rajoittamiseen, ilmoitusvelvollisuuteen ja siirtämiseen ei sovelleta.

Voitte käyttää oikeuksianne ottamalla yhteyttä rekisterinpitäjään.

Tietosuojavastaavana tässä tutkimuksessa toimii: Kirjaa tähän tutkimuksen tietosuojavastaavan nimi ja yhteystiedot, jos tutkimukselle on nimetty tietosuojavastaava. Jos tietosuojavastaavaa ei ole nimetty eikä sitä tarvitse nimetä, voit ottaa tämän koko tämän kappaleen pois. Huomioi, että tutkijan/opinnäytetyöntekijän ollessa itse rekisterinpitäjä, tietosuojavastaavaa ei tarvitse nimittää.

Tutkimuksessa kerättyjä henkilötietoja ei käytetä automaattiseen päätöksentekoon.

Tutkimuksesta on laadittu tietosuojaseloste. Teillä on mahdollisuus tutustua tietosuojaselosteeseen ottamalla yhteyttä rekisterinpitäjään.

Henkilötietoja käsitellään luottamuksellisesti tietosuojalain edellyttämällä tavalla. Suorat henkilötunnisteet poistetaan aineistosta ennen sen analysointia. Haastattelujen äänitiedostot muutetaan tunnistamattomiksi, kun tiedot on siirretty kirjalliseen muotoon. Yksittäisille tutkimushenkilöille annetaan tunnuskoodi ja tieto säilytetään koodattuna tutkimustiedostossa. Aineisto analysoidaan koodattuna ja tulokset



4.11.2024

raportoidaan ryhmätasolla, jolloin yksittäinen henkilö ei ole tunnistettavissa ilman koodiavainta. Koodiavainta, jonka avulla yksittäisen tutkittavan tiedot ja tulokset voidaan tunnistaa, säilytetään Itä-Suomen yliopiston tietoturvalisessa tallennustilassa, johon on pääsy vain tutkimusryhmän nimetyillä jäsenillä.