

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

Potilaat

Tutkimus: Tietoon pohjautuva jaettu päätöksenteko terveydenhuollossa (PROSHADE) -hankkeen Tiedonlukutaito ja potilaan tuottama tieto jaetussa päätöksenteossa -osatutkimus

Pyydämme Teitä osallistumaan tutkimukseen, jossa tutkitaan tiedonlukutaitoa, terveydenhuollon digitaalisten palveluiden käyttöä sekä potilaan tuottamaa tietoa hoitoon liittyvässä päätöksenteossa. Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja mahdollista osuuttanne siinä. Perehdyttyänne rauhassa tähän tiedotteeseen voitte esittää lisäkysymyksiä osahankkeen tutkijoille sähköpostilla tai puhelimitse.

Tutkimuksen tarkoitus

Tutkimuksen tavoitteena on vahvistaa potilaan mahdollisuuksia päätöksentekoon osallistumiseen. Tutkimus tuottaa tietoa jaetun päätöksenteon tueksi ja sen tarkoituksena on kehittää siihen liittyviä käytäntöjä, välineitä, tiedonlukutaitoa ja potilaiden osallistumista terveydenhuollossa. Tampereen yliopistollisen sairaalan eritysvastuualueen alueellinen eettinen toimikunta on arvioinut tutkimussuunnitelman ja antanut siitä puoltavan lausunnon. Osallistumalla tähän tutkimukseen voit vaikuttaa terveydenhuollon digitaalisten palveluiden kehittämiseen sekä potilaan tuottaman tiedon huomiointiin osana hoitoon liittyvää päätöksentekoa terveydenhuollossa.

Tutkimuksen toteuttaja

Kyselytutkimus on osa Strategisen tutkimuksen neuvoston rahoittamaa PROSHADE-hanketta, jonka kokonaiskestoaika on 1.10.2020 - 30.9.2026. Hankkeessa tutkitaan tietoon perustuvaa jaettua päätöksentekoa ja erityisesti taloudellisen ja potilaiden tuottaman tiedon käyttöä terveydenhuollon päätöksenteossa. Tutkimuskonsortion muodostavat Itä-Suomen yliopiston, Tampereen yliopiston, Oulun yliopiston sekä Lääkäriseura Duodecimin tätä tutkimusta toteuttavat tutkimusryhmät. Konsortion vastuullinen johtaja on yliopistonlehtori Eila Kankaanpää Itä-Suomen yliopiston Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitokselta. Tässä tiedotteessa kuvatus osatutkimuksen johtajana toimii professori Hanna Kuusisto Itä-Suomen yliopiston Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitokselta. Lisätietoa löydät hankkeen verkkosivuilta www.proshade.fi.

Tutkimuksen kulku

Kutsun kyselytutkimukseen saavat kaikki Taysin neurologian poliklinikalla tutkimuksen aikana käyneet epilepsiaa sairastavat täysi-ikäiset potilaat (n=250). Kyselyyn voi vastata myös potilaan puolesta asioiva henkilö. Kyselyyn voi vastata paperisella tai sähköisellä kyselylomakkeella. Paperiset lomakkeet palautetaan postikuoressa Itä-Suomen yliopistoon. Kyselytutkimukseen vastaaminen kestää noin 15 minuuttia.

Tutkimukseen liittyvät hyödyt sekä mahdolliset riskit ja haitat

Tutkimukseen osallistumisesta ei koidu Teille välitöntä hyötyä. Tutkimuksesta ei myöskään aiheudu Teille sosiaalisia riskejä tai henkilötietojen käsittelyyn liittyviä riskejä. Tutkimukseen osallistuminen tai siitä kieltäytyminen ei vaikuta saamaanne hoitoon millään lailla. Tutkimuksen tuloksia käytetään digitaalisen palvelun kehittämiseen. Mahdollinen hyöty tutkimukseen liittyvä hyöty ilmenee myöhemmin hoitokäytäntöjen kehittymisenä.

Henkilötietojen käsittely ja tietojen luottamuksellisuus

Tässä kyselytutkimuksessa emme kerää suoria tunnistettavia henkilötietoja. Kyselyssä keräämämme tiedot ovat äidinkieli, sukupuoli, ikä ja koulutustaso. Tietoja ei yhdistetä Neurologian poliklinikan potilaiden käyntitietoihin, eivätkä tutkijat saa näitä tietoja haltuunsa. Tietoja käsittelevät vain henkilöt, jotka ovat sitoutuneet noudattamaan tutkimuksen toteuttamisessa tutkimuseettisen neuvottelukunnan hyvän tieteellisen käytännön ohjeita. Kyselytutkimustietoja sisältäviä manuaalisia (esim. paperiset kyselylomakkeet) aineistoja säilytetään lukituissa tiloissa ja lukitussa kaapissa, joihin on pääsy ainoastaan nimetyillä ja tehtäviensä vuoksi pääsyyn valtuutetuilla henkilöillä. Tässä kyselytutkimuksessa kerätyt manuaaliset aineistot tallennetaan viipymättä sähköiseen järjestelmään ja paperilomakkeet tuhoataan tietoturvallisesti organisaation ohjeiden mukaisesti.

Digitaaliset aineistot (tietojärjestelmät ja laitteet) on suojattu käyttäjätunnuksella ja salasanalla. Yliopiston tietojärjestelmissä on käytössä kaksivaiheinen käyttäjän tunnistus. Tietoihin ja tietojärjestelmiin pääsevät käsiksi vain ne, joilla on pääsy tutkijaryhmälle rajattuun sähköiseen työskentelyalustaan ja siellä tietyn aineiston käyttöluupa selkeästi määriteltyihin käyttötarkoituksiin käyttäjätunnuksen rekisteröinnin kautta (lokitietojen kerääminen). Yliopistojen käyttämät tiedonjakamislustat ovat käyttäjätunnusperusteisia, salasanasuojattuja ja tietosuojaa-asetuksen vaatimukset täyttäviä. Asiattomilla ei ole mahdollisuutta katsella, käsitellä, muuttaa tai poistaa tietoja. Tietojen siirrossa tiedot suojataan ja tiedostot salataan.

Tutkimustietojen vastaanottajia ovat ne kolmannet osapuolet, rekisterinpitäjät sekä henkilötietojen käsitelijät, joille rekisterin sisältämiä henkilötietoja siirretään tai luovutetaan. Tietoja voidaan luovuttaa tahoille:

- PROSHADE-konsortion kolmen muun tutkijaryhmän tutkijat sekä tutkimukseen osallistuvat pro gradu -tutkielmien tekijät. Tunnisteellista tietoa käyttävät henkilöt allekirjoittavat vaitiolositoumuksen. Tieteelliseen tutkimukseen liittyä olennaisesti tutkimustulosten julkaiseminen tieteellisissä julkaisuissa. Tutkimusaineistoa käytetään myös osana väitöskirjatutkimusta.
- Hankkeen tutkimusaineisto luovutetaan arkistoitavaksi mahdollista myöhempää käyttöä varten 25 vuoden ajalle Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon (FSD). Tietoarkisto voi luovuttaa aineistoa tutkimukseen ja ylempiin opinnäytteisiin. Tutkimustietoja käsitellään tutkimushankkeen valmistumiseen saakka ja kunnes hankkeen julkaisusuunnitelmaan merkityt julkaisut on julkaistu, kuitenkin enintään 30.9.2034 saakka.

Vapaaehtoisuus

Tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Voitte kieltäytyä siitä tai keskeyttää tutkimuksen, milloin tahansa tutkimuksen aikana syytä ilmoittamatta ilman, että siitä koituu teille mitään haittaa. Tutkimuksesta kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen ei vaikuta saamaanne hoitoon millään tavalla.

Henkilötietojen käsittelyyn liittyvät oikeudet

Henkilötietojen käsittelyn oikeudellisena perusteena on tieteellisen tutkimuksen tekoon perustuva yleinen etu (Yleinen tietosuojaa-asetus art. 6(1) e) ja 9(2) (j)). Tutkimushankkeen tietosuojaseloste on saatavilla <https://www.proshade.fi/tutkimukseenosallistujalle/>. Teillä on oikeus saada informaatio teistä kerätyistä tiedoista, mihin niitä on käytetty, kenelle niitä on luovutettu ja mitä tarkoitusta varten ja pyytää tietojenne oikaisemista tai täydentämistä esimerkiksi, jos havaitsette niissä virheen tai ne ovat puutteellisia tai epätarkkoja. Teillä on myös oikeus pyytää tietojenne poistamista tieteellisestä tutkimuksesta ("oikeus tulla unohdetuksi") tai niiden käytön rajoittamista ja vastustaa käsittelyä ilmoittamalla siitä tutkimushenkilökunnalle. Tieteellisen tutkimuksen yhteydessä näitä oikeuksia voidaan kuitenkin rajoittaa. Esimerkiksi lainsäädäntö voi velvoittaa rekisterinpitäjän säilyttämään tutkimustietonne tietyn määräajan

rekisteröidyn oikeuksista riippumatta ja sallii poikkeukset rekisteröidyn oikeuksista, silloin kun se on välttämätöntä tieteellisten tutkimustulosten ja tutkittavien turvallisuuden varmistamiseksi. Tässä kyselytutkimuksessa ei kerätä tunnistetietoja, jonka vuoksi kyselylomakkeen lähettämisen jälkeen annettuja tietoja ei voida poistaa.

Teillä on oikeus ottaa yhteyttä tietosuojavastaavaan (dpo@tuni.fi).

Teillä on oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle, jos katsotte, että henkilötietojenne käsittelyssä rikotaan EU:n yleistä tietosuoja-asetusta (EU) 2016/679. Suomessa valvontaviranomainen on tietosuojavaltuutettu.

Tietosuojavaltuutetun toimisto
Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki, PL 800, 00531 Helsinki
Puhelinvaihe: 029 566 6700
Sähköposti: tietosuoja@om.fi

Tutkimuksen kustannukset ja taloudelliset selvitykset

Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota. Tutkimusta rahoittaa Strategisen Tutkimuksen Neuvosto, joka toimii Suomen Akatemian yhteydessä. Tutkimukseen osallistuvilla tutkijoilla ei ole muita sidonnaisuuksia.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Tutkimustulokset raportoidaan tieteellisinä ja yleistajuisina julkaisuina, eikä niitä raportoida suoraan tutkimushenkilöille. Tutkimuksen tuloksia julkaistaan hankkeen internetsivuilla [www.proshade.fi] sekä sosiaalisen median kanavilla, josta ne ovat laajasti saatavilla kiinnostuneille.

Lisätiedot ja tutkijoiden yhteystiedot

Mahdollisia kysymyksiä tutkimuksesta voi esittää tutkimuksen vastuulliselle tutkijalle Hanna Kuusistolle (osahankkeen johtaja). PROSHADE-konsortiohanketta koskevat lisätietopyynnöt pyydetään osoittamaan konsortiohankkeen johtaja Eila Kankaanpäälle.

Osahankkeen johtaja

Hanna Kuusisto, professori¹, neurologian ylilääkäri²
¹ Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos, Itä-Suomen yliopisto
² Tampereen yliopistollinen sairaala
puh: 040 775 1595, s-posti: hanna.kuusisto@uef.fi

PROSHADE-hankkeen johtaja

Eila Kankaanpää, yliopistonlehtori, dosentti
Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos, Itä-Suomen yliopisto
040 355 2672, eila.kankaanpaa@uef.fi