
IUHVADno-2024-1975

Tutkimuslupan myöntäminen: SOTEPALA - Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kohdentuminen kouluikäisillä lapsilla

LL, väitöskirjatutkija Sanna Salonen Helsingin yliopistosta on hakenut Itä-Uudenmaan hyvinvointialueelta tutkimuslupaa tieteelliseen tutkimukseensa: Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kohdentuminen kouluikäisillä lapsilla (SOTEPALA).

Tutkimussuunnitelman tiivistelmä

Tutkimus on osa Etelä-Suomen yhteistyöalueen yhteistä Suomen kestävän kasvun ohjelman tutkimushanketta, jonka tavoitteena on parantaa sosiaali- ja terveyspalvelujen laatua ja kustannusvaikuttavuutta edistämällä hyvien toimintatapojen tutkimusta sekä kehittää tehokkaita seuranta- ja analyysimenetelmiä. Sosiaali- ja terveysministeriö on myöntänyt hankkeelle kahden vuoden rahoituksen EU:n kestävän kasvun ohjelman kertaluonteisesta elpymisvälineestä (Next Generation EU).

Maksuttomasta peruskoulusta ja julkisesta sosiaali- ja terveydenhuollosta huolimatta erot lasten oppimisessa, terveydessä ja hyvinvoinnissa ovat viime vuosina kasvaneet. Monitieteistä tutkimusta ja toiminnan kehittämistä tarvitaan lasten tukemiseksi. Tässä tutkimushankkeessa tarkoituksena on ensimmäistä kertaa maailmassa yhdistää tiedot lasten tuen tarpeesta koulussa ja sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden käytöstä hyvinvointialueilla ja arvioida niiden perusteella palveluiden kohdentumista ja vaikuttavuutta. Nykyisissä heikentyvän huoltosuhteen olosuhteissa on yhä tärkeämpää, että palvelujärjestelmä tekee kaikkensa sosioekonomisten terveys- ja hyvinvointierojen kaventamiseksi ja palveluiden vaikuttavuuden lisäämiseksi.

Kyseessä katsotaan olevan tieteellinen tutkimus, koska hanke täyttää tieteellisen tutkimuksen kriteerit: hankkeella on asianmukainen tutkimussuunnitelma, vastuuhenkilö tai vastuuryhmä, tulokset julkaistaan tieteellisissä julkaisuina ja tutkimus tuottaa uutta tietoa. Tutkimushankkeelle on saatu HUS alueellisen tutkimuseettisen toimikunnan puoltolausunto (2803/2024).

Tutkimuslupahakemuksen käsittely

Tutkimuslupahakemus on saapunut Itä-Uudenmaan hyvinvointialueen kirjaamoon 13.5.2024. Tehdyn arvion mukaan tutkimussuunnitelmasta ja sen liiteasiakirjoista käy riittävästi ilmi hyvä tutkimuskäytäntö.

Tutkijan sitoutuminen toteuttamisehtoihin

Tutkimuslupa myönnetään määräaikaisena, ja se on voimassa tämän päätöksen päivämäärästä 31.12.2030 asti. Tietojen kokoamisesta, toimittamisesta ja käsittelystä ei veloiteta Itä-Uudenmaan hyvinvointialueelta maksua.

Tutkimuskäyttöön myönnettyä henkilötietoaineistoa saavat käsitellä ainoastaan tutkimussuunnitelmassa mainitut tutkijaryhmän jäsenet sekä NHG:ltä tietojen yhdistämiseen nimetty datamanageri. Datamanageri allekirjoittaa ennen työnsä aloittamista tietosuojasitoumuksen, jonka kopio toimitetaan hyvinvointialueelle. Datamanageri sitoutuu toteuttamaan rekisteritietojen käsittelyn ja siirtämisen tietoturvallisesti sekä hoitamaan pseudonymisoinnin asianmukaisesti.

Tutkija sekä tutkimusaineistoa käsittelevät henkilöt sitoutuvat siihen, etteivät he käytä saamiaan tietoja tutkittavien tai heidän läheistensä vahingoksi tai halventamiseksi tai sellaisten etujen loukkaamiseksi, joiden suojaksi on säädetty salassapitovelvollisuus ja tietosuojasäännöksiä, eivätkä luovuta kerättyjä tietoja muuhun tarkoitukseen kuin mihin tutkimuslupa on myönnetty. Tutkija ja tutkimusaineistoa käsittelevät henkilöt sitoutuvat myös noudattamaan tutkimuseettisiä periaatteita sekä Itä-Uudenmaan hyvinvointialueella määritellyjä tutkimuksen toteutusehtoja.

Mikäli tutkimuksen valmistuminen viivästyy, tulee siitä ilmoittaa sähköpostitse Itä-Uudenmaan hyvinvointialueen kirjaamoon.

Tutkimuksen valmistuttua tulee tutkimusraportti toimittaa Itä-Uudenmaan hyvinvointialueen käyttöön sähköpostitse pdf-versiona hyvinvointialueen kirjaamoon. Tutkijat ilmoittavat samalla mahdollisesti syntyneen rekisteriaineiston hävittämisestä.

Tutkimus- ja tietoluvan hakijan on huolehdittava tietojen tuhoamisesta viimeistään 10 vuoden kuluttua tämän tutkimushankkeen tieteellisten julkaisujen ilmestymisestä tai Sanna Salosen väitöskirjan valmistumisesta.

Tutkimusaineisto ja rekisteritietojen käyttö

Hakija on pyytänyt tutkimuslupahakemuksessaan rekisteritietoja Itä-Uudenmaan hyvinvointialueen perusterveydenhuollon tietojärjestelmistä ja sosiaalihuollon tietojärjestelmistä, lupaa kyselyvastausten keräämiseen vapaaehtoisilta koululaisilta ja heidän huoltajiltaan sekä lupaa haastatella vapaaehtoisia sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia fokusryhmissä.

Hakija pyytää perusterveydenhuollon tietojärjestelmistä seuraavat rekisteritiedot: diagnoosit ja käynnit eri ammattilaisten ajanvarausvastaanotolla (sairaanhoitaja, lääkäri, fysioterapeutti, ravitsemusterapeutti, toimintaterapeutti) sekä päivystyskäynnit.

Sosiaalihuollon tietojärjestelmistä hakija pyytää rekisteritiedot perheneuvolan, perhesosiaalityön ja lastensuojelun asiakkuuksista ja näissä palveluissa tehdyistä suunnitelmista ja päätöksistä. Perusterveydenhuollon ja sosiaalihuollon tietojärjestelmien rekisteritietoja pyydetään 09.08.2023 - 31.05.2024 väliseltä ajalta.

Koululaisten kyselytutkimukseen osallistujiksi kutsutaan 5. ja 8. luokkien oppilaita, jotka asioivat koululääkärin vastaanotolla 9.8.2024-31.5.2025 välisenä aikana. Tähän tutkimuksen osaan osallistuneilta oppilailta kerätään samat rekisteritiedot kuin edelliseltäkin kouluvuodelta. Kysely on laadittu yhdessä HUS nuorten tutkimusraadin kanssa, jotta se olisi nuorille riittävän napakka ja ymmärrettävä.

Fokusryhmähaastatteluihin kutsutaan osallistujiksi sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia, jotka kohtaavat työssään koululaisia. Haastatteluiden tarkoituksena on selvittää, millaiset tekijät edistävät tai vaikeuttavat monialaista yhteistyötä lasten parhaaksi.

Tämän tutkimusluvan perusteella luovutettavan henkilötietoaineiston rekisterinpitäjä on Itä-Uudenmaan hyvinvointialue (vain yhden rekisterinpitäjän tiedot). Itä-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:

Itä-Uudenmaan hyvinvointialueen luovuttama aineisto poimitaan hyvinvointialueen perusterveydenhuollon tietojärjestelmien ja sosiaalihuollon tietojärjestelmien tietokannasta ja luovutetaan pseudonymisoituna tutkijalle tietoturvalisellä tavalla.

Maksut ja laskutus

Sanna Salosen tutkimus kohdistuu tuottamaan uutta tietoa Itä-Uudenmaan hyvinvointialueen sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kohdentumisesta ja vaikuttavuudesta. Sen vuoksi rekisteri- ja asiakirjatietojen kokoamisesta, yhdistelystä, esikäsittelystä ja toimittamisesta ei peritä maksua Itä-Uudenmaan hyvinvointialueelta.

Luovutettujen tietojen tarkastus

Luvansaajan tulee tarkastaa luovutetun tietoaineiston luvan mukaisuus mahdollisimman pian saatuaan pääsyn luovutettuihin tietoihin. Epäilystä virheestä tulee ilmoittaa tietoluvan myöntäjälle 30 päivän kuluessa siitä, kun luvansaaja on saanut pääsyn luovutettuun tietoaineistoon.

Tutkimuksen puoltaja ja yhteyshenkilö

Tutkimuksen toteuttamista hyvinvointialueella puoltaa kehittämisjohtajan sijainen, laatu päällikkö Rebecca Sjöholm. Tutkimuksen yhteyshenkilönä toimii valmistelija, erityisasiantuntija Anni Pasuri. Yhteystiedot ovat muotoa etunimi.sukunimi@itauusimaa.fi.

Päätöksen peruste

Hallintosääntö 33 §

Päätös

Päätän myöntää edellä kuvattujen ehtojen mukaisesti tutkimusluvan tutkimukselle: SOTEPALA - Sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden kohdentuminen kouluikäisillä lapsilla.

**** Tämä asiakirja on sähköisesti allekirjoitettu ****

Tiedoksi

Sanna Salonen, Rebecca Sjöholm, Anni Pasuri, Mari Seppänen, Hanna Kaunisto

Allekirjoitus

Ilona Koskeniemi, vastuualuejohtaja, perhe- ja sosiaalipalvelut

Viranhaltijapäätöksen nähtävänäolo

Itä-Uudenmaan hyvinvointialueen verkkosivuilla.