

Huomio: Kyseinen projekti on tutkimushenkilöiden haastatteluiden ja muiden tutkimusten osalta jo päättynyt.

Tietoa tutkimukseen osallistuvalla:

Perheesi on kutsuttu osallistumaan tutkimukseen Lapsiperheiden uudistuva sairaala - Potilaskokemus palvelupolkujen arvon kehittäjänä.

Osallistuminen tutkimukseen on vapaaehtoista. Voit keskeyttää osallistumisesi milloin tahansa tutkimuksen aikana. Jos vetäydyt tutkimuksesta, sinuun ei kohdistu mitään negatiivista seurausta, mutta sinulta siihen asti kerättyä aineistoa voidaan käyttää tämän tietosuojailmoituksen ja tutkimukseen soveltuvan tietosuojalainsäädännön mukaisesti.

Tietosuojailmoitus:

Lapsiperheiden uudistuva sairaala - Potilaskokemus palvelupolkujen arvon kehittäjänä

1. Tutkimuksen aihe, tavoite ja rahoittaja

Tutkimuksen kuvaus, kuten se on kirjoitettu tutkimushankkeen alkaessa vuonna 2015:

Tutkimuksessa selvitetään lapsipotilaiden ja heidän perheittensä näkökulmia sairaalakäynneistä, sairaalassa saaduista hoidoista ja palveluista sekä sairastamisen arjesta. Tutkimuksen kohteena ovat lastensairaalan asiakkaat eli lapsiperheet. Tutkimus ei keskity pelkästään lapsipotilaiden kokemuksiin vaan kartoittaa laajemmin potilaan perheen, myös sisarusten, näkemyksiä ja kokemuksia. Tutkimuksessa selvitetään myös erilaisten vertaisryhmien (esim. Leijonaemot) sekä ystäväpiiriin näkemyksiä.

Tutkimukseen pyritään saamaan mukaan 400 perhettä Suomesta. Suomessa osallistujia etsitään lähinnä Lastenklinikan potilaista ja heidän perheistään. Osallistujien etsimisessä saadaan apua Mannerheimin Lastensuojeluliiton perhekahviloilta ja Leijonaemot ry:ltä.

Aalto-yliopisto, HYKS-lastenkliniikka, Tampereen Teknillinen Yliopisto sekä Turun ja Oulun yliopistolliset sairaalat ovat käynnistäneet tutkimuksen, jonka tavoitteena on ottaa mahdollisimman hyvin huomioon potilaiden kokemukset uusia sairaaloita ja erityisesti lastensairaloita suunniteltaessa ja rakennettaessa. Tutkimuksen nimi on Lapsus: Lapsiperheiden uudistuva sairaala – potilaskokemus palvelupolkujen arvon kehittäjänä.

2. Tutkimuksen luonne ja kestoaika

Kyseessä on kertatutkimus. Tutkimus toteutettiin aikavälillä 1.9.2015 - 30.06.2018. Tutkimuksessa kerättyjä henkilötietoja analysoidaan ja hyödynnetään tieteellisten artikkelien laatimiseen arviolta 30.6.2023 asti, jonka jälkeen henkilötietojen suorat tunnistetiedot tuhotaan.

3. Konkreettinen henkilötietojen keräämisen metodi

Henkilötietoja kerättiin tutkimuksessa seuraavasti:

- a. Haastattelemalla potilaita ja heidän perheenjäseniään,
- b. Pyytämällä potilaita ja heidän perheenjäseniään vastaamaan kyselyihin,
- c. Havainnoimalla sitä, miten lapsiperheiden sairaalapalvelut sujuvat,
- d. Pyytämällä lapsiperheitä pitämään päiväkirjaa kokemuksistaan hoitajaksojen aikana sekä
- e. Järjestämällä työpajoja, joissa potilaat perheineen yhdessä hoitohenkilökunnan ja tutkijoiden kanssa suunnittelevat uutta maailman parasta lastensairaalaa.

4. Osallistujan informointi

Tutkimukseen osallistujia informoitiin tutkimuksesta sekä suullisesti että kirjallisesti.

Tutkimukseen osallistuville perheille on annettu tutkittavan tiedote.

Kaikilta tutkimukseen osallistuvilta pyydettiin kirjallinen suostumus osallistua tutkimukseen. Lasten osallistuminen perustui aina vanhempien suostumukseen. Lasten osallistuessa lasten lisäksi pyydettiin siis myös suostumus vanhemmalta.

Suostumuksessa on kuvattu tutkittavan oikeudet, mm. keskeyttää tutkimukseen osallistuminen niin halutessaan.

Ennen tutkimuksen aloittamista tutkimukselle oli haettu eettisen toimikunnan puolto HUS:sta.

5. Mitä henkilötietoja käsitellään tutkimuksessa?

Kaikki tiedonkeruu tehtiin tutkijoiden ohjauksessa yhteistyössä hoitohenkilökunnan kanssa.

Haastattelujen tavoitteena oli kerätä kertomuksia lapsipotilaiden ja -perheiden kokemuksista hoidosta. Haastattelut tehtiin joko sairaalassa tai muualla perheille sopivassa paikassa kuten kotona. Haastatteluja tekivät Aalto-yliopiston tutkijat, mutta haastattelut sovittiin HYKS:n lastenklinikan tai Turun ja Oulun yliopistollisten sairaaloiden kautta. Haastatteluihin kutsuttiin perheitä, joiden hoidon aloittamisesta oli kulunut 2-4 vuotta, hoitavan lääkärin suosituksesta. Näiden lisäksi kysyttiin perusdemografiatietoja (mm. ikä, sukupuoli, koulutustaso, perheenjäsenet).

Kyselyiden avulla kerättiin tietoa lapsiperheiden kokemuksista hoidon ja palveluiden nykytilasta. Kyselyihin pystyi osallistumaan sairaalassa hoitotoimenpiteiden yhteydessä.

Havainnoinneilla selvitettiin lapsiperheiden sairaalapalveluiden sujuvuutta valituissa hoitotilanteissa HYKS:n lastenlinikalla. Havainnointi oli joko tarkkailua tai keskustelua osallistujien kanssa tilanteen aikana ja sen edetessä. Havainnoinnit tehtiin potilaan ja henkilökunnan suostumuksella.

Päiväkirjojen avulla kerättiin kuvailevaa tietoa lapsiperheiden kokemuksista hoitajaksojen aikana. Osallistujat esimerkiksi pitivät videopäiväkirjaa yhdeksän päivän ajan ja heille annettiin täytettäväksi tehtäväpaketti, joka sisälsi tutkimuksen aiheeseen liittyviä tehtäviä ja kysymyksiä. Mukaan päiväkirjatutkimukseen pyydettiin aiemmin haastatteluihin osallistuneita perheitä ja uusia perheitä hoitavan lääkärin suosituksesta.

Työpajoissa, joita tutkijat järjestivät ammattilaisten kanssa, käsiteltiin edellä mainituilla tavoilla saatuja tuloksia ja kokemuksia, pyrittiin hyödyntämään osallistujien luovuutta sekä erityisesti ideoimaan palveluja, joita voitaisiin käyttää potilaiden hoidossa ja arkielämässä.

6. Henkilötiedot on kerätty seuraavista lähteistä

Henkilötietojen lähteenä olivat tutkimukseen osallistujien vastaukset tutkimuksessa laadittuihin kyselylomakkeisiin, haastattelukysymyksiin ja muihin liittyviin tehtäviin.

7. Henkilötietojen käsittely

7.1 Miten ja millä perusteella tutkimuksessa käsitellään henkilötietojasi?

Tutkimukseen osallistuneiden potilaiden tiedot pseudonymisoitiin Aalto-yliopiston verkkolevyllä. Tutkimusrekisteriin tallennettiin tutkittavien yksilöimiseksi tunnistenumero. Tutkimukseen osallistuvien identifiointitiedot (nimi vs. tunnistenumero tutkimuksessa) säilytetään erillisessä tiedostossa, mutta kaikki tutkimuksessa käytettävä tieto on pseudonymisoitua ja koodattu tutkimusnumerolla. Ainoastaan Aalto-yliopiston tähän tutkimukseen nimetyt tutkijat pääsevät käsiksi depseudonymisoituihin tietoihin (tunnistenumerotiedot).

7.2 Mikä on käsittelyn tarkoitus?

Henkilötiedot tulivat tutkimushankkeen käyttöön. Henkilötietojen käsittelijöitä ovat Aalto-yliopiston ja HUSin ”Lapsiperheiden uudistuva sairaala - Potilaskokemus palvelupolkujen arvon kehittäjänä” - tutkimukseen merkityt tutkijat.

7.3 Henkilötietojen käsittelyperuste

Henkilötietojen käsittelyperuste on yleinen etu, käsittely on tarpeen tieteellistä tutkimusta ja akateemista ilmaisua varten.

Henkilötietojen käsittely perustuu mm. seuraaviin säädöksiin:

- EU tietosuoja-asetus (2016/679), 6 artiklan 1 a), b) c) ja e) ja 9 artiklan 2 a), g), i) ja j) kohtiin
- laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992).

8. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen: Mahdolliset tutkimuksen aikana laaditut muut tutkimuksessa hyödynnettävät aineistot koodataan tutkimusnumerolla ja suorat tunnistetiedot säilytetään tutkimusaineistoista erillään.

Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa.

9. Henkilötietojen jakaminen

Tiedot jaetaan: HUS:n tutkimuskokonaisuuden ”Lapsiperheiden uudistuva sairaala - Potilaskokemus palvelupolkujen arvon kehittäjänä” projektiin merkityt Aallon tutkijat.

10. Henkilötietojen siirto EU:n ja ETA:n ulkopuolisiin valtioihin

Henkilötietoja ei siirretä EU:n / ETA:n ulkopuolelle.

11. Säilytys ja anonymisointi

Henkilötietoja sisältävän tutkimusdatan säilytys perustuu hyvän tieteellisen käytännön noudattamiseen. Tieteellisessä tutkimuksessa tarkoitus on säilyttää dataa, jotta tutkimustulokset voidaan verifioida ja aiemmin kerättyä dataa voidaan käyttää tieteelliseen jatkotutkimukseen samasta aiheesta tai tieteelliseen tutkimukseen käyttäjäkeskeisen suunnittelun, potilaskokemuksen tai digitaalisten terveystalvelujen aloilla.

Tutkimusaineisto säilytetään Aallon verkkolevyllä tieteellisten julkaisujen kirjoittamista ja verifiointia varten. Henkilötiedot, tarkemmin suorat tunnistetiedot, säilytetään Aallon verkkolevyllä viiden vuoden ajan tutkimuksen päättymisen jälkeen eli 30.6.2023 asti.

12. Tutkimukseen osallistuvan oikeudet

Yleisen tietosuoja-asetuksen (GDPR) mukaan Rekisteröidyillä on oikeus:

- saada tietoa henkilötietojen käsittelystä
- tarkastaa itseään koskevat tiedot
- pyytää tietojensa oikaisua
- pyytää tietojensa käsittelyn rajoittamista
- vastustaa tietojensa käsittelyä

- Oikeus tietojen poistamiseen, jos tutkimusdataa on käsitelty laittomasti ja käsittely ei ole enää tarpeen yleisen edun mukaisten tavoitteiden saavuttamisessa, tieteellisen tutkimuksen tavoitteiden tai tilastollisten tavoitteiden täyttämiseksi, ja datan poistaminen ei tee tieteellisen tutkimuksen päämääriä mahdottomiksi tai aiheuta vakavaa haittaa tieteelliselle tutkimukselle.

Siinä tapauksessa, että tutkimuksen tekeminen ei edellytä tai ei enää edellytä rekisteröidyn tunnistamista, Aalto-yliopisto ei ole velvoitettu hankkimaan lisää tietoja, jotta data tai rekisteröity voitaisiin tunnistaa vain sen vuoksi, että rekisteröity voisi käyttää oikeuksiaan. Jos Aalto-yliopisto ei tunnista dataa, joka on liitettävissä tiettyyn rekisteröityyn, niin rekisteröidyllä ei ole oikeutta tietojen tarkastamiseen, tietojen korjaamiseen, tietojen käsittelyn vastustamiseen eikä tietojen poistamiseen. Jos rekisteröity kuitenkin antaa lisätietoja, joiden avulla hänet voidaan tunnistaa tutkimusdatasta, niin oikeuksia ei rajoiteta.

13. Lisätietoa tutkimuksesta ja oikeuksien käyttämisestä

Tässä tutkimuksessa rekisterinpitäjänä on Aalto-yliopisto.

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa on:

Johanna Kaipio, Työelämäprofessori, Tietotekniikan laitos, Aalto-yliopisto

Puhelinnumero: 0505936822

Sähköposti: johanna.kaipio@aalto.fi

Tutkimukseen osallistuvan tulee ottaa yhteyttä Aalto-yliopiston tietosuojavastaavaan, jos hänellä on kysymyksiä tai vaatimuksia henkilötietojen käsittelyn osalta:

Tietosuojavastaava:

Puhelinnumero: 09 47001

Sähköposti: tietosuojavastaava@aalto.fi

Jos tutkimukseen osallistuva kokee, että hänen henkilötietojensa on käsitelty tietosuojalainsäädännön vastaisesti, on osallistujalla oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle, tietosuojavaltuutetulle (lue lisää: <http://www.tietosuoja.fi>).