



Aineistonhallintasuunnitelma: Lasten terveys, hyvinvointi ja palvelut (LTH) - tutkimus

1. Tutkimusaineisto ja sen kerääminen

Lasten terveys, hyvinvointi ja palvelut (LTH) -tutkimuksella kerätään tietoa lasten ja heidän perheidensä hyvinvoinnista sekä avun ja palveluiden saatavuudesta, saavutettavuudesta ja vastaavuudesta tarpeisiin. Tietoa kerätään kyselylomakkeilla kolme–nelikuukautisten ja nelivuotiaiden lasten molemmilta huoltajilta ja lastenneuvolan terveydenhoitajalta sekä rekistereistä. Huoltajat voivat vastata joko sähköiseen tai paperiseen lomakkeeseen. Terveydenhoitajat vastaavat sähköiseen lomakkeeseen. Huoltajien rekrytointi tapahtuu lapsen laajan terveystarkastuksen toteuttamisen yhteydessä lastenneuvolassa. Terveydenhoitaja pyytää huoltajilta suostumuksen tutkimukseen, jossa terveydenhoitajan ja huoltajien kyselylomakkeiden tiedot yhdistetään toisiinsa ja rekisteritietoihin.

Tiedonkeruut toteutetaan koko maassa. Ensimmäinen kansallinen tiedonkeruu kohdistuu 4-vuotiaisiin lapsiin ja perheisiin ja se toteutetaan lastenneuvoloissa helmi–lokakuussa 2018. Kyselyaineistoa kertyy vielä marras–joulukuussa 2018. Kyselyaineistot yhdistetään toisiinsa ja rekisteritietoihin THL:ssa vuonna 2019–2020. Ensimmäinen kansallinen 3–4 kuukautisiin lapsiin ja perheisiin kohdistuva tiedonkeruu on suunniteltu toteutettavaksi vuonna 2020. Jatkossa molemmat tiedonkeruut toteutetaan säännöllisesti joka neljäs vuosi.

Kun huoltaja suostuu tutkimukseen, terveydenhoitaja rekisteröi perheen THL:n Tutkimus- ja ajanvarauspalveluun. Terveydenhoitaja syöttää palveluun lapsen henkilötunnuksen, allekirjoitetun suostumuslomakkeen tutkimustunnisteen ja huoltajien puhelinnumerot, jolloin järjestelmä luo lapsesta tutkittavaprofiilin, joka linkittää kaikki lasta koskevat tiedot yhteen. Palvelu lähettää sähköistä vastaamista varten tutkimustunnuksen ja salasanan kahtena erillisenä tekstiviestinä huoltajien puhelimiin. Jos huoltaja haluaa vastata paperilomakkeeseen, terveydenhoitaja syöttää lomakkeeseen valmiiksi painetun tutkimustunnisteen palveluun. Huoltaja kirjautuu sähköiseen lomakkeeseen tekstiviesteillä saamansa tutkimustunnuksen ja salasanan avulla.

Lapsen henkilötunnuksen ja tutkimustunnisteen avulla yhdistetään huoltajien, terveydenhoitajan ja rekisterien tiedot. Aineistoon voidaan yhdistää myös kuntaa ja aluetta koskevia tietoja. Yhdistetty kokonaisuaineisto, jota tutkijat käsittelevät, ei enää sisällä lapsen henkilötunnusta tai muuta suoran tunnistamisen mahdollistavaa tunnistetta.

Lapsen henkilötunnuksen ja tutkimustunnukset sisältävistä tiedoista muodostetaan erillinen ja tutkimusaineistosta erikseen säilytettävä rekisteri (ks. rekisteriseloste).

Kaikissa Lasten terveys, hyvinvointi ja palvelut (LTH) -tutkimuksen aineiston elinkaaren vaiheissa noudatetaan THL:n datapolitiikan linjauksia.



2. Tietosuoja ja tietoturva

Lasten terveys, hyvinvointi ja palvelut (LTH) -tiedonkeruun tietoturvasuojatason on suojatasona III.

Keräämisvaihe: sähköinen tiedonkeruu tapahtuu THL:n lomakepalvelun kautta. Lapsen huoltaja saa kyselyyn kirjautumista varten henkilökohtaisen tutkimustunnuksen ja salasanan. Huoltajien tiedotteessa on maininta siitä, että aineistoa voidaan myöhemmin käyttää tutkimuskäyttöön siten, ettei henkilöitä voida tunnistaa.

Vastaukset tallentuvat THL:n tietokantaan.

Paperiset kyselylomakkeet palautetaan Tikkurilan kopiopalveluun optista lukua varten valmiiksi maksetuissa palautuskuorissa. Huoltajien suostumuslomakkeet palautetaan THL:ään valmiiksi maksetuissa palautuskuorissa. Paperilomakkeet säilytetään lukitussa tilassa.

Käsittelyvaihe: aineisto säilytetään käyttäjätunnuksin ja salasanoin suojatulla palvelimella, johon on käyttöoikeus vain rajatulla THL:n Lasten terveys, hyvinvointi ja palvelut (LTH) -tutkimuksen tutkijaryhmällä. Kaikki ryhmän jäsenet ovat allekirjoittaneet THL:n salassapitosopimuksen. Paperiset kyselylomakkeet talletetaan optisesti Tikkurilan kopiopalvelussa. Optista tallennusta varten on luotu erillinen laadunvarmistuksen protokolla.

Raportointivaihe: yksittäinen vastaaja ei ole tunnistettavissa tuloksista eikä yksittäisiä vastauksia raportoida missään vaiheessa. Maakuntiin ja kuntiin raportoidaan aluekohtaiset tulokset niiltä osin kuin se on anonymisti mahdollista. Kaikki tiedot kerätään, analysoidaan, tallennetaan ja raportoidaan siten, ettei yksittäistä vastaajaa tai perhettä voida tunnistaa.

Aineiston luovutus: aineistoa voidaan luovuttaa käyttölupahakemuksen mukaisesti. Aineiston luovutus tapahtuu suojatusti salanasuojatun sovelluksen avulla. Salasana lähetetään erillisessä viestissä. Tiedostojako on pääsääntöisesti voimassa yhden viikon. Vastaanottajalta edellytetään THL:n Tietoturva-sääntöjen noudattamista (<http://terho.thl.fi/wiki01/display/turvport/Tietoturvallisuus>).

Arkistointi ja pitkäaikaissäilytys: sähköisen aineiston pitkäaikaissäilytyksessä noudatetaan THL:n datapolitiikan koskevia linjauksia ja THL-tason ratkaisuja. Paperisena oleva aineisto arkistoidaan THL:n tietoarkistoon.

3. Aineiston kuvailu eli metatiedot

Aineiston kuvailu sisällytetään sähköiseen raportointijärjestelmään, josta se on avoimesti kaikkien käyttäjien saatavilla. Muuttujien tekniset metatietokuvaukset toteutetaan metaform-työkalulla.

4. Aineiston omistus- ja käyttöoikeudet



THL omistaa aineistot ja niihin liittyvät oikeudet, sekä on aineistojen rekisterinpitäjä, ellei käyttöoikeuden myöntäminen muuta edellytä. Tutkimuksen toteutuksesta, tutkimusaineistosta ja sen käsittelystä vastaa THL/HYLA.

Yhteishankkeissa tulosten käyttämisestä päätetään yhdessä ja niissä noudatetaan THL:n luovutusperiaatteita.

5. Aineiston saatavuus jatkokäyttöä varten

Saatavuus: Lasten terveys, hyvinvointi ja palvelut (LTH) -tiedonkeruun perustulokset raportoidaan THL:n sähköisen tulospalvelun avulla ja ne ovat vapaasti saatavilla.

Käyttölupa: tutkimusaineistoa luovutetaan tutkimuskäyttöön käyttölupahakemuksen perusteella.

Jatkokäytön ja julkaisujen kontrolli: Aineiston käyttölupahakemuksen liitteenä on oltava asianmukainen tutkimussuunnitelma tai muu käytön perustelu, tutkimuksen aikataulu ja tarpeen mukaan hakijaorganisaation tai lakisääteisen eettisen toimikunnan puoltava lausunto. Lasten terveys, hyvinvointi ja palvelut (LTH) -tutkimuksen tutkijaryhmä lukee asiakirjat ja varmistaa aiotun käytön tieteellisyyden ja eettisyyden sekä sen, että sisällöltään samankaltaisia tutkimuksia ei ole käynnissä.