

Hvem er omfattet av forskningsprosjektet *Tidlig innsats*?

De registrerte i prosjektet

Det inngår tre personutvalg i prosjektet:

Utvalg 1: Alle personer i befolkningen over 18 år som søker eller mottar pleie- og omsorgstjenester i perioden 2017 - 2023.

Utvalg 2: Familien til de som søker eller mottar pleie- og omsorgstjenester (foreldre, ektefelle/samboer og barn eldre enn 18 år).

Utvalg 3: Alle ansatte i kommunal pleie- og omsorgssektor i perioden 2017 - 2023.

Det rettslige grunnlaget for innhenting av personopplysningene

Behandlingen av personopplysninger i prosjektet er regulert av personopplysningsloven og helseregisterloven.

Prosjektet har gjennomført en personvernkonsekvensvurdering (DPIA).

Det er sendt fremleggingsvurdering til Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK). REK vest vurderer i korrespondanse av 11.01.2024 (ref. 714563) at dette prosjektet er helsetjenesteforskning som ikke har som hovedformål å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom. Dermed faller dette prosjektet utenfor helseforskningslovens virkeområde.

Prosjektet har søkt Helsedataservice og SSB om utlevering av registerdata og opphevelse av taushetsplikten.

De registrertes rettigheter

De registrertes rettigheter er regulert i personopplysningsloven:

<https://lovdata.no/dokument/NL/lov/2018-06-15-38>

Så lenge de registrerte kan identifiseres i datamaterialet har de rett til innsyn (art. 15), retting (art. 16), sletting (art. 17), begrensing (art. 18), underretning (art. 19) og protest (art. 21).

Det vil ikke innhentes direkte identifiserende personopplysninger (som for eksempel navn, adresse eller personnummer) i dette prosjektet. Selv i tilfeller der den registrerte gir detaljerte opplysninger om seg selv, vil det normalt ikke være mulig for behandlingsansvarlig å indirekte identifisere enkeltpersoner i datamaterialet. De registrerte vil derfor, i de fleste tilfeller, måtte utøve rettighetene sine ved å kontakte registreier. Den registrerte kan imidlertid ta kontakt med NORCE, og vi vil gjøre en vurdering.

Kontaktperson:

Tor Helge Holmås

toho@norceresearch.no

Personopplysningene som registreres

Datamaterialet hentes fra SSB, Norsk pasientregister (NPR), Kommunalt pasient- og brukerregister (KPR) og Dødsårsaksregisteret (DÅR). Det innhentes ingen direkte identifiserende personopplysninger.

Data lagres på server tilknyttet UiB sitt system for sikker dataoppbevaring, SAFE. SAFE bygger på Norm for informasjonssikkerhet i helse- og omsorgstjenestene (Normen) og sikrer at informasjonssikkerheten med hensyn til konfidensialitet, integritet og tilgjengelighet blir ivarettatt ved behandling av sensitive personopplysninger. Det benyttes kryptert lagring, kryptert backup og kryptert kommunikasjon. Serveren er passordbeskyttet og frikoblet fra nett og tilgang krever to-faktor autentisering (se <https://it.uib.no/SAFE> for en nærmere beskrivelse).

Etter utlevering av datamateriale er det kun prosjektmedarbeiderne som skal ha tilgang til personopplysninger. SSB og KPR skal oppbevare koblingsnøkkel med fødselsnummer og løpenummer.

Prosjektet vil behandle personopplysninger frem til 31.12.2029. Etter denne dato vil alle data fra SSB, samt øvrige registre, slettes fra behandlingsansvarliges servere, i tråd med krav ved utlevering av data fra SSB.

Nedenfor framgår hvilke data som blir innhentet for hvert av de tre personutvalgene.

Utvalg 1:

KPR: Pasientidentifikasjon (avidentifisert, det vil si at personnummeret er erstattet med et løpenummer), alder, kjønn, kommune/bydel, dato for: søknad/vedtak på tjeneste, evt. klage (besvart klage), organisasjonsnummeret til enheten som utfører tjenesten (avidentifisert), kommunenummer/bydelsnummer, tjenestetype, tjenesteomfang, tjeneste start- og sluttdato, dato vurdert av tannhelsepersonell, dato vurdert av lege, variabler knyttet til ernæring, funksjonstype/grad, variabler knyttet til behov for og mottak av bistand og transport, privat hjelp, egnet bolig, individuell plan, koordinator, diagnosekode og dato for diagnose.

Det vil innhentes variabler fra perioden 2017-2023.

NPR: Pasientidentifikasjon (avidentifisert), alder, kjønn og bostedskommune (bydeler der denne informasjonen er tilgjengelig), behandlingssted (institusjon, helseforetak), omsorgsnivå (poliklinikk, dag- eller døgnbehandling), dato for når henvisning mottas og vurderes, dato for inn-, utskriving og behandlinger, om behandlingen var planlagt eller akutt, hvor pasienten kom fra ved innleggelse og pasientens tilstand ved ankomst, hvor pasienten ble utskrevet til og pasientens tilstand ved utskriving, tidspunkt for og når pasienten er utskrivningsklar, om pasienten er utskrevet som død og død tidspunkt, fagområde, tilstander, henvisningsgrunn og diagnoser (ICD-10), kirurgiske prosedyrer (NCSP), medisinske prosedyrer (NCMP), DRG (vekt og type) og dato for sendt epikrise.

Det vil innhentes variabler fra perioden 2014 – 2023.

DÅR: Pasientidentifikasjon (avidentifisert), dødsdato, dødssted (kode fra 0 – 9) og dødsårsak (underliggende dødsårsak etter EU shortlist (COD_SL_2012)).

Det vil innhentes variabler fra perioden 2017-2023.

SSB: løpenummer (person), løpenummer (husholdning), løpenummer (mor/far), fødselsår og -måned, dødsår og -måned, kjønn, innvandringskategori, landbakgrunn, alder ved innvandring, innvandringsgrunn, botid, statsborgerskap, sivilstand, bostedskommune/bydel, fødselsår (mor/far), antall søsken (fødselsår og kjønn), antall barn (fødselsår og kjønn), løpenummer (barn), familienummer, løpenummer (ektefelle/samboer), opplysninger om husholdning (husholdningstype, antall: barn/voksne, alder), yrkesinntekter, kapitalinntekter, overføringer, formue/gjeld, arv/gaver, høyeste utdanningsnivå, og opplysninger fra A-ordningen.

Det vil innhentes variabler fra perioden 2014-2023.

Utvalg 2:

NPR: Pasientidentifikasjon (avidentifisert), alder, kjønn og bostedskommune (bydeler der denne informasjonen er tilgjengelig), behandlingssted (institusjon, helseforetak), omsorgsnivå (poliklinikk, dag- eller døgnbehandling), dato for når henvisning mottas og vurderes, dato for inn-, utskriving og behandlinger, om behandlingen var planlagt eller akutt, hvor pasienten kom fra ved innleggelse og pasientens tilstand ved ankomst, hvor pasienten ble utskrevet til og pasientens tilstand ved utskriving, tidspunkt for og når pasienten er utskrivningsklar, om pasienten er utskrevet som død og død tidspunkt, fagområde, tilstander, henvisningsgrunn og diagnoser (ICD-10), kirurgiske prosedyrer (NCSP), medisinske prosedyrer (NCMP), DRG (vekt og type) og dato for sendt epikrise.

Det vil innhentes variabler fra perioden 2014-2023.

SSB: løpenummer (person), løpenummer (husholdning), løpenummer (mor/far), fødselsår og -måned, dødsår og -måned, kjønn, innvandringskategori, landbakgrunn, alder ved innvandring, botid, statsborgerskap, sivilstand, bostedskommune/bydel, fødselsår (mor/far), antall søsken (fødselsår og kjønn), antall barn (fødselsår og kjønn), løpenummer (barn), familienummer, løpenummer (ektefelle/samboer), opplysninger om husholdning (husholdningstype, antall: barn/voksne, alder), yrkesinntekter, kapitalinntekter, overføringer, formue/gjeld, arv/gaver, høyeste utdanningsnivå, sysselsetting, opplysninger om sykefravær og A-ordningen.

Det vil innhentes variabler fra perioden 2014-2023.

Utvalg 3:

SSB: løpenummer (avidentifisert), dato for autorisasjon (fra-til), type autorisasjon, kode for helsepersonell, vitnemålsdato, sysselsetting, opplysninger om sykefravær og opplysninger fra A-meldingen.

Det vil innhentes variabler fra perioden 2014-2023.