



Dagsetning - Date

26. september 1997

Tilvisun - Ref.

97090303

Sjúkrahús Reykjavíkur  
Anna Birna Jensdóttir  
hjúkrunarframkvæmdastjóri  
Fossvogur  
108 Reykjavík

**Heimild samkvæmt 3. mgr. 4. gr. laga nr. 121/1989 til  
að skrá persónuupplýsingar.**

Tölvunefnd vísar til bréfs yðar, dags. 10. þ.m., varðandi söfnun persónuupplýsinga til að kanna heilsufar og hjúkrunarþörf aldraðra einstaklinga. Mun vera um að ræða samvinnuverkefni heilsugæslustöðva í Reykjavík og á Seltjarnarnesi, heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis, öldrunarsviðs Sjúkrahúss Reykjavíkur og Félagsmálastofnunar Reykjavíkur. Skráð verður og metið heilsufar og hjúkrunarþörf íbúa 65 ára og eldri er njóta heimahjúkrunar á svæðum tiltekinnna heilsugæslustöðva (Fossv., Hlíðarhverfi, Miðbæjarst. við Vesturgötu, Seltj.nesi). Þá verður skráð og metin hjúkrunarþörf og heilsufar einstaklinga sem njóta dagþjónustu frá dagspítala öldrunarsviðs Sjúkrahúss Reykjavíkur. Þannig fæst samanburður á dagspítalasjúklingum annars vegar og þeim er njóta heimahjúkrunar hins vegar. Í umsókn yðar segir m.a.:

"Rannsóknin mun veita nærmynd af íbúum er njóta heimahjúkrunar á vegum ofangreindra heilsugæslustöðva og öldruðum er njóta þjónustu frá dagspítala öldrunarsviðs Sjúkrahúss Reykjavíkur á haustdögum 1997. Gagnagrunnurinn lýsir líkamlegu, og andlegu heilsufari, færni, og félagslegu umhverfi.

Undirritaðir aðilar hafa verið í alþjóðlegu samstarfi um þróun á mælitæki sem geti gefið glögga þverskurðarmynd. Mælitækið er leitt af öðru mælitæki, sem kallað hefur verið RAI eða raunverulegur aðbúnaður íbúa, en þetta tæki var metið í sérstakri rannsókn árið 1994.

Verkefnið miðast við frjálsa þátttöku, sjá fylgiskjal. Ef hinn aldri einstaklingur getur ekki veitt samþykki sitt, verður leitað samþykkis aðstandenda. Mikilvægt er að sem flestir íbúanna séu þátttakendur og ekki er hægt að undirskilja t.d. íbúa með elliglöp, þar sem þeir eru nokkur hluti þeirra, sem njóta þjónustunnar. Í slíkum tilvikum verður upplýsinga aflað og heimildar til rannsóknarinnar hjá aðstandendum, sem þekkja viðkomandi best og eru honum nátengdastir. Ásamt samtali við íbúann sjálfan, verður upplýsinga aflað úr sjúkraskrá og hjá umönnunaraðilum.

Lagt er til að sérstakur trúnaðarmaður tölvunefndar varðandi RAI-verkefnið gefi út sérstök rannsóknarnúmer byggð á kennitölum, þannig að ekki megi rekja upplýsingar



til ákveðinna einstaklinga. Starfsmenn rannsóknarinnar eru bundnir þagnarheiti. Eftir innslátt upplýsinga undir dulnefni, fer matið í sjúkraskrá á viðkomandi heilsugæslustöð. Upplýsingunum verður safnað af viðkomandi heimahjúkrunarfræðingum á heilsugæslustöðum og hjúkrunarfræðingum á dagspítala, þar sem verkefnið fer fram... Matið verður yfirfarið af verkefnastjórum og gögnin slegin inn á tölvu af starfsmanni verkefnisins undir dulnefni sem sérstakur trúnaðarmaður tölvunefndar gagnvart verkefninu veitir. Frekari úrvinnsla gagna verður í höndum stýrihóps og verkefnastjóra."

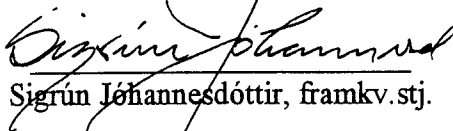
---

Hér með tilkynnist yður að fjallað hefur verið um umsókn yðar og farið yfir meðfylgjandi gögn. Upplýsingar þær sem þér hyggist safna og skrá í umræddri rannsókn varða einkalífsatriði, sbr. 1. mgr. 4. gr. laga nr. 121/1989 um skráningu og meðferð persónuupplýsinga. Hefur verið samþykkt, með vísun til 3. mgr. 4. gr. sömu laga, að heimila yður að skrá umræddar persónuupplýsingar vegna könnunar þessarar með þeim hætti sem lýst er hér að ofan. Hefur Tölvunefnd tilnefnt Svönu H. Björnsdóttur, verkfr., kt. 201260-2489, til að hafa tilsjón með starfinu á kostnað framkvæmdaraðila og mun hún, eftir atvikum, leggja til þær breytingar sem hún telur nauðsynlegar á framangreindu vinnuferli. Heimild þessi er ennfremur bundin eftirfarandi skilyrðum:

1. Að fullkominnar nafnleyndar og trúnaðar verði gætt.
2. Að óheimilt er að veita óviðkomandi aðilum aðgang að upplýsingum þeim sem skráðar hafa verið.
3. Að óheimilt er að nota upplýsingar þær sem skráðar hafa verið til annars en þess sem var tilgangur rannsóknarinnar.
4. Að nöfn þátttakenda eða önnur persónuauðkenni komi hvergi fram í úrvinnslugögnum.
5. Að upplýsingar/niðurstöður úr rannsókninni verði einungis birtar á þann hátt að ekki megi rekja þær til ákveðinna einstaklinga.
6. Að Tölvunefnd getur hvenær sem er sett frekari skilyrði varðandi könnun þessa ef hagsmunir lögaðila eða einstaklinga krefjast þess.

F. h. Tölvunefndar

e. u.

  
Sigrún Jóhannesdóttir, framkv. stj.

Afrit:

Svana Helen Björnsdóttir  
Kolbeinsmýri 14, 170 Seltjarnarnes