

TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN TIETOSUOJAILMOITUS

EU:n yleinen tietosuoja-asetus, 12-14 artikla
Sosiaalityön tutkimus vammaisten henkilöiden
henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluhankkeessa
2020-2021
12.01.2021

Tietoa tutkimukseen osallistuvalla

Tässä selosteessa kuvataan, miten Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) käsittelee henkilötietojasi tässä tutkimuksessa. Lähtökohtaisesti tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Sinuun ei kohdistu mitään negatiivista seuraamusta, jos et osallistu tutkimukseen tai jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen. Jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen, ennen keskeytystä kerättyä aineistoa voidaan kuitenkin käyttää tutkimuksessa. Tämän selosteen kohdassa 18 kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjät

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL)

PL 30, 00271 Helsinki

029 524 6000

Yllämainitut organisaatiot päättävät ja vastaavat henkilötietojen käsittelystä tässä ilmoituksessa kerrottua tarkoitusta varten eli ovat näiden tietojen osalta rekisterinpitäjiä.

2. Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa

Nimi: Stina Sjöblom

Puhelinnumero: 029 524 7891

Sähköposti: stina.sjoblom@thl.fi

3. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa ja arvioida vaikutuksia Vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluhankkeessa 2020-2021. Pääministeri Marinin hallitusohjelman mukaan vammaisten ihmisten yksilöllisten tarpeiden parempi huomioon ottaminen toteutetaan osana vammaispalvelulain uudistusta. Henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluhankkeessa arvioidaan myös lainsäädännön muutostarpeet. Sosiaalityön tutkimuksen tiedonkeruu toteutetaan alueellisten hankkeiden vammaispalvelutoimistoissa. Sosiaalityön tutkimuksen avulla tuotetaan tietoa henkilökohtaistamisesta vammaispalvelun sosiaalityön nykytilanteesta sekä siitä, mitä vaikutuksia henkilökohtaisella budjetoinnilla voi vammaispalveluissa olla. Tutkimusaineisto kerätään 9 valtionavustushankkeessa eri puolilla maata vuonna 2021. Kokeiluhankkeessa toteutettavasta tutkimuksesta vastaa Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) ja tutkimukseen rekrytoidaan osallistujat alueellisista hankkeista.

THL:n tutkimusaineisto koostuu alueellisten hankkeiden vammaispalvelutoimistojen sosiaalityöntekijöiden ja vammaispalvelun asiakkaiden kyselyaineistoista, sosiaalityöntekijöiden, asiakkaiden ja hankkeiden yhteistyötahojen ryhmähaastatteluaineistoista sekä hankkeiden tuottamasta kirjallisesta materiaalista (esim. hankesuunnitelmat). THL:n asiakaskohtainen aineisto muodostuu sosiaalityöntekijän ja asiakkaan yhdessä tuottamasta, asiakasprosessia koskevasta kyselyaineistosta. Kyselyissä kysytään työntekijöiden ja asiakkaiden kokemuksia henkilökohtaistamisesta vammaispalveluissa ja henkilökohtaisen budjetoinnin vaikutuksista asiakkaan prosessiin ja palveluihin. Asiakkaiden prosessia ja palveluja koskeva tutkimusaineisto kootaan 6-9 alueellisen hankkeen vammaispalvelutoimistoissa. Aineisto kerätään työntekijöille ja asiakkaille suunnatuilla kyselyillä sekä fokusryhmähaastatteluilla. Aineisto muodostuu

TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN TIETOSUOJAILMOITUS

EU:n yleinen tietosuoja-asetus, 12-14 artikla

Sosiaalityön tutkimus vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluhankkeessa
2020-2021

12.01.2021

2 (
5)

kolmesta osasta: työntekijän täyttämästä vinjettikyselystä; työntekijän ja asiakkaan täyttämästä vammaispalvelujen henkilökohtaistamista koskevasta kyselystä ja fokusryhmähaastatteluista, joissa koostetaan ja varmistetaan ensimmäisen hankevuoden aikana karttunutta tietoa.

Tutkimuksen avulla tuotetaan uutta tietoa ja arvioidaan henkilökohtaisen budjetoinnin vaikutuksia sosiaalityön prosessiin vammaisten henkilöiden palveluissa. Tietoa tuotetaan ja vaikutuksia arvioidaan niin sosiaalityöntekijöiden, asiakkaiden kuin yhteistyötahojen näkökulmista. Alueelliset hankkeet ovat valtionavustusrahoitusta hakiessaan sitoutuneet osallistumaan arviointitutkimukseen ja siihen liittyvään tiedonkeruuseen. Henkilötietojen käsittely perustuu muilta osin asianosaisten kirjalliseen suostumukseen.

4. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Ei yhteistyöhankkeena tehtävä tutkimus.

5. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Nimi: Päivi Nurmi-Koikkalainen

Puhelinnumero: 029 524 7454

Sähköposti: paivi.nurmi-koikkalainen@thl.fi

6. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

7. Tutkimuksen suorittajat

Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen tutkijat

8. Tutkimuksen nimi, luonne ja kestoaika

Nimi: Sosiaalityön tutkimus vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluhankkeessa
2020-2021

Tutkimuksen tyyppi: Kertatutkimus

Tutkimuksen kestoaika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään): 11.01.2021 – 31.12.2024

9. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittelyn peruste on EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisesti seuraava:

- Suostumus (tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan a-alakohta)

10. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia henkilötietoja:

- terveystiedot
- muu, mikä : toimintakykytieto

Lisäksi arkaluonteisten tietojen käsittely perustuu seuraavaan tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan mukaiseen erityisehtoon:

- Tutkittavan nimenomainen suostumus
- Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus

11. Käsiteltävät henkilötiedot

Sosiaalityöntekijöiden kyselyt: nimi, sähköpostiosoite, paikkakunta, koulutus ja työkokemus, kokemukset henkilökohtaistamisesta vammaispalveluissa. Asiakkaiden kyselyt: asiakkaan ikä, sukupuoli, asumismuoto, paikkakunta, palvelutarve, saadut palvelut, kokemus palveluiden henkilökohtaistamisesta ja arvio henkilökohtaistamisen mahdollisuuksista. Fokusryhmähaastattelut, joissa alueellisten hankkeiden yhteistyöverkostoista työntekijöitä ja kokemusasiiantuntijoita mukana: sähköpostiosoite, paikkakunta, tehtävä/rooli alueellisessa hankkeessa, arvio henkilökohtaistamisen mahdollisuuksista vammaispalveluissa.

12. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Sosiaalityöntekijöiden ja alueellisten yhteistyöverkostojen nimet ja sähköpostiosoitteet saadaan alueellisten hankkeiden työntekijöiltä. Sosiaalityöntekijöitä ja asiakkaita koskevat tiedot saadaan kultakin edellä mainitulta vastaajaryhmältä itseltään. Kyselyissä sosiaalityöntekijät vastaavat sosiaalityön kannalta ja asiakkaat vastaavat ja arvioivat henkilökohtaistamista vammaispalveluissa omalta kannaltaan. Muut henkilötiedot saadaan asiakkaan kirjallisella suostumuksella kyselyt täyttävältä työntekijältä.

13. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Henkilötietoja ei siirretä tai luovuteta säännönmukaisesti.

14. Tietojen siirtäminen ja luovuttaminen EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

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

15. Automaatioitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä tieteellisessä tutkimuksessa

16. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Rekisterinpitäjä on laatinut tietosuojaa koskevan vaikutusten arvioinnin. Rekisterinpitäjä on sitoutunut noudattamaan alaansa koskevia vahvistettuja käytäntönsääntöjä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen:

- Lukittu tila

Tietojärjestelmässä käsiteltävät tiedot:

- Käyttäjätunnus
- Salasana
- Pseudonymisointi
- Anonymisointi
- Tunnisteiden poisto

Suorien tunnistetietojen käsittely:

Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa

17. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusaineisto arkistoidaan anonymisoituna ilman suoria tunnistetietoja

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa:

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Neljä vuotta.

18. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Tietosuojaalainsäädäntö takaa tutkittavalle tiettyä oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. **Mikäli haluat käyttää oikeuttasi, ota yhteyttä organisaation kirjaamoon** tai kohdassa 2. mainittuun yhteyshenkilöön.

Suostumuksen peruuttaminen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla)

Sinulla on oikeus peruuttaa antamasi suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritettujen käsittelyjen lainmukaisuuteen.

Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)

Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi tutkimuksessa ja mitä henkilötietoja tutkimuksessa käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.

Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)

Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.

Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)

Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi poistamista seuraavissa tapauksissa:

- a) henkilötietoja ei enää tarvita niihin tarkoituksiin, joita varten ne kerättiin tai joita varten niitä muutoin käsiteltiin
- b) peruutat suostumuksen, johon käsittely on perustunut, eikä käsittelyyn ole muuta laillista perustetta
- c) vastustat käsittelyä eikä käsittelyyn ole olemassa perusteltua syytä
- d) henkilötietoja on käsitelty lainvastaisesti; tai
- e) henkilötiedot on poistettava unionin oikeuteen tai jäsenvaltion lainsäädäntöön perustuvan rekisterinpitäjään sovellettavan lakisääteisen velvoitteen noudattamiseksi.

Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kohdassa **18 Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen** kuvatuista oikeuksista saatetaan poiketa tietosuoja koskevan lainsäädännön mukaisilla perusteilla siltä osin, kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Mikäli haluat käyttää oikeuttasi, ota yhteyttä organisaation kirjaamoon.

Yhteydenotot

Mikäli sinulla on kysyttävää oikeuksista, ota yhteyttä organisaation kirjaamoon tai kohdassa 2. mainittuun yhteyshenkilöön.

TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN TIETOSUOJAILMOITUS

EU:n yleinen tietosuoja-asetus, 12-14 artikla

Sosiaalityön tutkimus vammaisten henkilöiden henkilökohtaisen budjetoinnin kokeiluhankkeessa
2020-2021

12.01.2021

5 (
5)

Oikeus saattaa asia tietosuojavaltuutetun käsiteltäväksi

Sinulla on oikeus saattaa asia tietosuojavaltuutetun toimiston käsiteltäväksi, mikäli katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: tietosuoja@om.fi