

TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN TIETOSUOJAILMOITUS

EU:n yleinen tietosuoja-asetus, 12-14 artikla
IPS Sijoita ja valmenna -toimintamallin
arviointitutkimus
07.02.2023

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: Noora Sipilä
Puhelinnumero: 029 524 7929
Sähköposti: noora.sipila@thl.fi

3. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tutkimus toteutetaan vuosina 2020-2023 osana THL:n IPS Sijoita ja valmenna -kehittämishanketta ja vuosina 2023-2024 osana Suomen kestävän kasvun ohjelman IPS-palvelun laajentumista. IPS (engl. Individual Placement and Support) -toimintamalli pyrkii edistämään mielenterveyshäiriöitä sairastavien henkilöiden työllistymistä avoimille työmarkkinoille laatustandardiin perustuvalla työhönvalmennuksella, joka integroidaan osaksi psykiatrisen hoidon ja kuntoutuksen palveluita.

IPS-kehittämishankkeen ajan (2020-2023) tutkimuksen tavoitteena on selvittää IPS-toimintamallin 1) käyttöönoton ja toimeenpanon toteutusta 2) soveltuvuutta sekä 3) tuloksellisuutta ja vaikuttavuutta. Tutkimukseen kutsutaan mukaan kaikki IPS-kehittämishankkeen alueellisia kokeiluja toteuttavat tahot sekä hankkeen aikana IPS-työhönvalmennuksen aloittavat henkilöt, arviolta 450 henkilöä. Interventioon osallistumisen kriteerit ovat psykiatrisen diagnoosi, itse ilmaistu halu työntekoon sekä 18–64-vuoden ikä.

Suomen kestävän kasvun ohjelman osana (2023-2024) tutkimuksen tavoitteena on arvioida 1) IPS-työhönvalmennuksen tuloksellisuutta ja vaikuttavuutta (hankkeen aikana tapahtunutta työllistymistä sekä koettua vaikuttavuutta psykososiaaliseen hyvinvointiin), 2) IPS-työhönvalmennukseen tulevien asiakkaiden aikaisempaa työhistoriaa, toimeentuloa ja mielenterveyspalveluiden käyttöä ja niihin liittyviä tekijöitä 3) Psykiatriassa työskentelevien ammattilaisten näkemyksiä ja asenteita toipumisorientaatioon pohjautuvaa työtettä kohtaan sekä 4) Mielenterveyskuntoutujien työllistymistä estäviä ja edistäviä tekijöitä sekä koettua stigmaa. Tutkimukseen kutsutaan mukaan IPS-palvelua toteuttava toimijat kaikilta kuudelta hyvinvointialueelta, jotka ovat saaneet STM:n rahoituksen toteuttaa IPS-työhönvalmennusta psykiatriaan integroituna palveluna osana Suomen kestävän kasvun ohjelmaa, ja niiden IPS-työhönvalmennuksessa aloittavat asiakkaat.

Tutkimuksessa kerätään sekä asiakaskohtaista että toimintamallin implementaatioon liittyvää tutkimusaineistoa. IPS-kehittämishankkeen ajan (2020-2023) asiakaskohtainen aineisto muodostuu paneeliasetelmalla toteutettavista asiakaskyselyistä (alkukysely sekä 6 ja 12 kk:n seuranta), työhönvalmentajien asiakaskohtaisista kyselyistä, työhönvalmennukseen liittyvistä asiakirjoista sekä rekisteritiedoista viisi vuotta ennen ja jälkeen intervention. Intervention vaikuttavuutta selvitetään rekisteripohjaisella tapaus-verrokkiasetelmalla. Implementaatioon liittyen eri toimijatahoilta kerätään kvalitatiivista ja kvantitatiivista materiaalia (haastattelut, hankkeen kirjallinen materiaali, vertaisarvioinnit).

Suomen kestävän kasvun ohjelman toteutuksessa (2023-2024) tutkimuksen aineistonkeruusta jää pois seuraavat tutkimusmenetelmät: asiakkaiden lomakekysely (lähtötilanteen kartoitus sekä 6 ja 12 kk:n seurantakyselyt), työnantajien haastattelu sekä IPS-asiakasdokumentaatiosta lähete- ja ammatillisen profiilin lomakkeet. Aineistonkeruumenetelmiin lisätään hoitotahon edustajille suunnattu sähköinen lomakekysely, joka toteutetaan hankkeen käynnistyessä sekä hankekauden päättyessä. Kysely ei sisällä asiakkaisiin tai asiakastapauksiin liittyviä kysymyksiä

Kyseessä on tieteellinen tutkimus, jolla selvitetään osana IPS-kehittämishanketta (2020-2023) IPS-työhönvalmennuksen käyttöönoton ja toimeenpanon toteutusta, soveltuvuutta, hyötyjä ja vaikuttavuutta ja osana Suomen kestävän kasvun ohjelman IPS-työhönvalmennuksen osakokonaisuutta (2023-2024) IPS-työhönvalmennuksen tuloksellisuutta ja vaikuttavuutta, IPS-työhönvalmennukseen tulevien asiakkaiden aikaisempaa työhistoriaa, toimeentuloa ja mielenterveyspalveluiden käyttöä, psykiatriassa työskentelevien ammattilaisten näkemyksiä ja asenteita toipumisorientaatioon pohjautuvaa työtettä kohtaan sekä mielenterveyskuntoutujien työllistymistä estäviä ja edistäviä tekijöitä sekä koettua stigmaa

4. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Ei yhteistyöhankkeena tehtävä tutkimus

Kohdassa 1 luetellut organisaatiot toimivat tässä tutkimuksessa yhteisrekisterinpitäjinä, eli ne määrittelevät yhdessä henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot.

Tutkittavat voivat tehdä kaikki tähän tutkimukseen liittyvät pyynnöt rekisteröidyn oikeuksien käyttämiseksi alla olevalle yhteyshenkilölle:

Nimi: Noora Sipilä

Puhelinnumero: 029 524 7929

Sähköposti: noora.sipila@thl.fi

Yhteyshenkilö välittää tarvittaessa pyynnön myös muille yhteisrekisterinpitäjinä toimiville organisaatioille.

Tutkittava voi käyttää tietosuoja-asetuksen mukaisia oikeuksiaan suhteessa kuhunkin rekisterinpitäjään. Tällöin vastaanottaja voi tarvittaessa välittää pyynnön tai vaatimuksen myös muille yhteisrekisterinpitäjille.

5. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Nimi: Kaija Appelqvist-Schmidlechner

Puhelinnumero: 029 524 7275

Sähköposti: kaija.appelqvist-schmidlechner@thl.fi

6. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Organisaation tietosuojavastaavan sähköpostiosoite on tietosuoja@thl.fi

7. Tutkimuksen suorittajat

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

8. Tutkimuksen nimi, luonne ja kestoaika

Nimi: IPS Sijoita ja valmenna -toimintamallin arviointitutkimus

Tutkimuksen tyyppi: Seurantatutkimus

Tutkimuksen kestoaika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään): 01.01.2021 – 31.12.2027

9. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

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

- Yleistä etua koskeva tieteellinen tutkimus (tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan e-alakohta)

10. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia henkilötietoja:

- terveystiedot

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

- Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus

11. Käsiteltävät henkilötiedot

IPS-kehittämishankkeen aikana (2020-2023) kerättävä tutkimusaineisto sisältää seuraavat henkilötiedot (tutkittavien ryhmä suluissa):

Yksilöintitiedot: henkilötunnus, syntymäaika, tutkimusnumero (asiakkaat, verrokkit), nimi (asiakkaat)

Sosiodemografiset perustiedot: ikä, sukupuoli, koulutustiedot, siviilisääty, asumismuoto, ammattiasema, äidinkieli, kotikunta, syntymäkotikunta (asiakkaat, verrokkit)

Elinolotiedot: alkoholinkäyttö, tupakointi, harrastukset, vapaa-ajan liikunta, nukahtaminen (asiakkaat)

Pääasialliseen toimintaan, ansioihin ja etuuksiin liittyvät tiedot: tiedot työmarkkina-asemasta, eläketiedot, sairauspäivärahatiedot, ansaintatiedot, toimeentulotukitiedot (asiakkaat, verrokkit)

Kuntoutukseen liittyvät tiedot: tiedot kuntoutusjaksoista (asiakkaat, verrokkit)

Terveystiedot: tiedot mielenterveysperusteisista erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon käynneistä, diagnoositiedot, (asiakkaat, verrokkit); itseilmoitetut mielenterveystiedot kyselylomakkeesta (asiakkaat)

IPS-työhönvalmennukseen liittyvät tiedot: kokemukset työhönvalmennuksen aikana (asiakkaat, työhönvalmentajat, työnantajat, psykiatrisen hoitotahon työntekijät)

Suomen kestävä kasvun ohjelman IPS-osakokonaisuuden ajan (2023-2024) kerättävä tutkimusaineisto sisältää seuraavat henkilötiedot (tutkittavien ryhmä suluissa):

Yksilöintitiedot: henkilötunnus, syntymäaika, tutkimusnumero (asiakkaat, verrokkit), nimi (asiakkaat)

Sosiodemografiset perustiedot: sukupuoli, koulutustiedot, siviilisääty, asumismuoto, ammattiasema, äidinkieli, kotikunta, syntymäkotikunta (asiakkaat, verrokkit)

Pääasialliseen toimintaan, ansioihin ja etuuksiin liittyvät tiedot: tiedot työmarkkina-asemasta, eläketiedot, sairauspäivärahatiedot, ansaintatiedot, toimeentulotukitiedot (asiakkaat, verrokkit)

Kuntoutukseen liittyvät tiedot: tiedot kuntoutusjaksoista (asiakkaat, verrokkit)

Terveystiedot: tiedot mielenterveysperusteisista erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon

käynneistä (asiakkaat, verrokkit), diagnoositiedot, (asiakkaat, verrokkit)

IPS-työhönvalmennukseen liittyvät tiedot: kokemukset työhönvalmennuksen aikana (asiakkaat, työhönvalmentajat, psykiatrisen hoitotahon työntekijät)

12. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

IPS-kehittämishankkeen aikana (2020-2023) henkilötietoja kerätään seuraavasti:

IPS-työhönvalmennuksen aikana IPS-työhönvalmennukseen osallistuvilta asiakkailta asiakaskohtaisella lomakekyselyllä, työhönvalmentajien asiakaskohtaisella lomakekyselyllä sekä työhönvalmennukseen liittyvistä asiakasdokumenteista. Lisäksi IPS-työhönvalmennuksen asiakkaista sekä heille poimituista verrokeista kerätään rekisteritietoja seuraavilta viranomaisilta: Digi- ja väestötietoviranomainen, Tilastokeskus, Eläketurvakeskus, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos sekä Kansaneläkelaitos. IPS-työhönvalmennuksen aikana kerätään tietoa haastatteluilla IPS-työhönvalmennuksen asiakkailta, työhönvalmentajilta, psykiatrisen hoitotahon edustajilta sekä työntantajilta. Haastattelutietoja ei yhdistetä tilastolliseen kokonaisuuteen, vaan ne käsitellään erikseen.

Suomen kestävä kasvun IPS-osakokonaisuuden aikana (2023-2024) henkilötietoja kerätään seuraavasti:

IPS-työhönvalmennuksen aikana IPS-työhönvalmennukseen osallistuvista asiakkaista työhönvalmentajien asiakaskohtaisella lomakekyselyllä sekä työhönvalmennuksen liittyvistä asiakasdokumenteista. Lisäksi IPS-työhönvalmennuksen asiakkaista sekä heille poimituista verrokeista kerätään rekisteritietoja seuraavilta viranomaisilta: Digi- ja väestötietoviranomainen, Tilastokeskus, Eläketurvakeskus, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos sekä Kansaneläkelaitos. IPS-työhönvalmennuksen aikana kerätään tietoa haastatteluilla IPS-työhönvalmennuksen asiakkailta, työhönvalmentajilta ja psykiatrisen hoitotahon edustajilta. Haastattelutietoja ei yhdistetä tilastolliseen kokonaisuuteen, vaan ne käsitellään erikseen.

13. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Ei luovuteta

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

Ei luovuteta

15. Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä tieteellisessä tutkimuksessa

16. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Rekisterinpitäjä on laatinut tietosuojaa koskevan vaikutusten arvioinnin. Rekisterinpitäjä on sitoutunut noudattamaan alansa koskevia vahvistettuja käytäntöjä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen:

- Lukittu tila

Tietojärjestelmässä käsiteltävät tiedot:

- Käyttäjätunnus
- Salasana
- Kulunvalvonta
- Pseudonymisointi

- Tunnisteiden poisto
- Aineiston erillinen salaus

Suorien tunnistetietojen käsittely:

Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa

17. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusaineisto arkistoidaan tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa:

-

Aineisto säilytetään THL:n arkistossa vähintään 25 vuotta tulosten julkaisusta THL:n arkistosääntöjen mukaisesti.

18. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Tietosuojalainsäädäntö 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 suoritetun käsittelyn lainmukaisuuteen.

Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)

Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi tutkimuksessa ja mitä henkilötietojasi 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 tietosuojaa 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.

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: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: tietosuoja@om.fi