

TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN TIETOSUOJAILMOITUS

EU:n yleinen tietosuoja-asetus, 12-14 artikla
IPS Sijoita ja valmenna -toimintamallin
arviointitutkimus (Terveystietojen ohjelma)
24.04.2025

TIETOA TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVALLE

Tässä selosteessa kuvataan, miten Terveystietojen 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

Terveystietojen 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 2025-2027 osana THL:n IPS-kehittämishanketta, jonka kolmannen vaiheen rahoitus tulee sosiaali- ja terveysministeriön Terveystietojen ohjelmasta. 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.

Tutkimuksessa selvitetään IPS-toimintamallin implementaatiota, soveltuvuutta ja tuloksellisuutta. Tutkimuskysymykset ovat:

- 1) Kuinka IPS-työhönvalmennuksen käyttöönotto ja toimeenpano uusilla alueilla onnistui?
- 2) Miten soveltuvaa ja tuloksellista IPS-työhönvalmennus on osana psykiatrista hoitoa?
- 3) Mitkä ovat IPS-työhönvalmennuksen vaikutukset valmennettavien työllistymiseen, toimeentuloon ja palveluiden käyttöön?
- 4) Mitkä ovat IPS-työhönvalmennuksen hyödyt ja koetut vaikutukset psykososiaalisen hyvinvoinnin näkökulmasta?

Tutkimuksessa kerätään sekä asiakaskohtaista että toimintamallin implementaatioon liittyvää tutkimusaineistoa. Asiakkaisiin liittyvä aineistonkeruu toteutetaan IPS-työhönvalmentajille suunnatulla kyselyllä. Tutkittavat rekrytoidaan uusilta aluekokeiluilta, jotka ottavat IPS-työhönvalmennuksen käyttöönsä osana Terveystietojen ohjelmaa (2025–2027). IPS-työhönvalmentajat täyttävät jokaisesta asiakkaastaan loppuarviointilomakkeen asiakassuhteen päätyttyä. Toimintamallin implementaatioon liittyen aineistoa kerätään hankkeen aikana toteutetuissa työpajoissa sekä työhönvalmentajille suunnatulla kyselyllä. Aineistoa kerätään vastaamaan kysymykseen IPS-työhönvalmennuksen käyttöönoton onnistumisesta ja sen mahdollisista haasteista.

Kyseessä on tieteellinen tutkimus, jolla selvitetään osana IPS-kehittämishanketta (2020-2027) IPS-työhönvalmennuksen käyttöönoton ja toimeenpanon toteutusta, soveltuvuutta, hyötyjä sekä tulosellisuutta ja vaikuttavuutta Terveystietä-ohjelmasta rahoitettavan IPS-työhönvalmennuksen käyttöönoton kolmannessa vaiheessa.

4. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Ei yhteistyöhankkeena tehtävä tutkimus.

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(at)thl.fi

7. Tutkimuksen suorittajat

Terveystietä ja hyvinvoinnin laitos

8. Tutkimuksen nimi, luonne ja kesto aika

Nimi: IPS Sijaita ja valmenna -toimintamallin arviointitutkimus (Terveystietä-ohjelma)

Tutkimuksen tyyppi: Kertatutkimus

Tutkimuksen kesto aika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään): 01.05.2025 – 31.12.2026

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-arviointitutkimuksen kolmannessa vaiheessa (2025-2027) kerättävä tutkimusaineisto sisältää seuraavat henkilötiedot (tutkittavien ryhmät suluissa):

Yksilöintitiedot: nimi, syntymäaika (asiakkaat); nimi, sähköpostiosoite (työhönvalmentajat)

12. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Asiakkaat: suostumuslomake, työhönvalmentajan täyttämä asiakaskohtainen loppuarviointikysely
Työhönvalmentajat: suostumuslomake, työhönvalmentajan täyttämä asiakkaan loppuarviointikysely

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 suoritettujen käsittelyjen 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 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.

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