

Tietosuojailmoitus tutkimukseen osallistuvalle

Tässä ilmoituksessa kerromme, miten henkilötietojasi käsitellään Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) Kesäajan korkeat huonelämpötilat ja ikääntyneiden oireilu palvelutaloissa - tutkimuksessa, joka on osa Ilmastomuutokseen sopeutuminen ja hillintä hoitotyössä (Isohoito) -hanketta.

Lähtökohtaisesti tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Sinuun ei kohdistu mitään kielteisiä seuraamuksia, jos et osallistu tutkimukseen tai jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen. Jos keskeytät tai peruutat osallistumisesi tutkimukseen, aiemmin kerättyä aineistoa saatetaan kuitenkin käyttää tutkimuksessa. Tämän ilmoituksen lopussa kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

THL päättää ja vastaa henkilötietojen käsittelystä tässä tutkimuksessa eli THL on näiden tietojen **rekisterinpitäjä**.

Yhteystietomme ovat:

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, THL

PL 30

00271 Helsinki

puh. 029 524 6000

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:

Nimi: Miina Juntunen

Osoite: Neulaniementie 4, 70210 Kuopio

Puhelinnumero: 0295248290

Sähköpostiosoite: miina.juntunen@thl.fi

THL:n tietosuojavastaavan sähköpostiosoite on tietosuoja@thl.fi.

2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Kesäajan korkeat huonelämpötilat ja ikääntyneiden oireilu palvelutaloissa -tutkimuksessa on tavoitteena selvittää, kuinka korkeissa sisälämpötiloissa erityyppiset sairauden ja lämpöstressin oireet alkavat ilmaantua ikäihmisillä ja lämpötila tuntua epämiellyttävältä. Tutkimukseen pyritään rekrytoimaan vähintään 60 ympärivuorokautisen hoivan yksiköissä asuvaa ikäihmistä vähintään kahdelta eri hyvinvointialueelta. Hoitajat täyttävät oirepäiväkirjaa yhdessä asukkaan kanssa aamuin-illoin 8 viikon ajan kesä-elokuussa. Tutkittavien asukashuoneissa mitataan sisälämpötilaa ja suhteellista kosteutta jatkuvatoimisesti koko kesä-elokuun ajan. Henkilökunta täyttää lisäksi tutkimuksen alussa jokaisen tutkittavan osalta kyselyn, jonka avulla arvioidaan perusterveydentilaa ja toimintakykyä, sekä tutkimuksen lopussa vastaa kyselyyn, jonka avulla arvioidaan helteestä kesän aikana aiheutuneita ongelmia ja terveysriskien ehkäisemiseksi tehtyjä toimenpiteitä. Tutkimukseen kuuluu myös kysely, jolla selvitetään rakennuksen ominaisuuksia. Oirepäiväkirjat ja olosuhdemittaukset pyritään toteuttamaan kesällä 2025, mutta tarvittaessa työtä jatketaan kesällä 2026. Tutkimus on osa laajempaa Isohoito-hanketta, joka kokoaa ja levittää ilmastonmuutokseen sopeutumiseen ja ilmastonmuutoksen hillintään liittyviä hyviä käytäntöjä ja ratkaisuja sosiaali- ja terveydenhuollossa. Isohoito-hankkeessa toteutetaan olosuhdemittauksia myös sairaaloissa. Tutkimuksen sisätilojen lämpötiloja ja lämpötilan yhteyttä oireiluun koskevat tulokset julkaistaan Isohoito-hankkeen raportteina sekä kansainvälisinä vertaisarvioituina julkaisuina. Tuloksia tullaan hyödyntämään esimerkiksi laadittaessa ohjeistuksia sosiaali- ja terveydenhuollon palveluntarjoajille ja suunniteltaessa kansallisia helteisiin varautumisen toimia.

THL poistaa tutkittavan suorat henkilötiedot oirepäiväkirjasta ennen kyselylomakkeiden toimittamista THL:n kilpailuttamalle palveluntarjoajalle, joka vastaa lomakkeiden optisesta luennasta. THL poistaa myös perusterveydentilaa koskevasta taustakyselystä suorat tunnistetiedot ennen aineiston tallennusta. Kaikki paperiset aineistot tuhotaan niiden tallennuksen jälkeen. Tunnistetietoja säilytetään koko ajan erillään muusta tutkimusaineistosta. Suostumuslomakkeet säilytetään sähköisessä muodossa. Tutkimuksen päättymisen jälkeen tiedot säilytetään 10 vuoden ajan. Pääsy tutkimukseen liittyviin tietoihin on vain niillä henkilöillä, joilla on siihen perusteltu tarve. Tulokset raportoidaan niin, ettei yksittäistä henkilöä voida tunnistaa.

Henkilötietojen käsittelyn peruste on yleisen edun mukainen tieteellinen tutkimus. Henkilötietojen käsittely on tutkimuksessa välttämätöntä kohdejoukon tunnistamisen, tutkimuksen suorittamisen sekä tulosten analysoinnin kannalta.

3. Tutkimuksen vastuullinen johtaja

Nimi: Timo Lanki
Osoite: Neulaniementie 4, 70210 Kuopio
Puhelinnumero: 029 524 6326
Sähköpostiosoite: timo.lanki@thl.fi

4. Tutkimuksen suorittajat

Tutkimusaineistoa keräävät palveluysiköiden työntekijät (lähinnä hoitajat) ja tutkijat. Tutkimusaineistoon sisältyviä henkilötietoja käsittelevät vain palveluysiköiden työntekijät ja ne tutkijat, joiden työtehtävät sitä edellyttävät. Henkilötietoja käsittelevillä palveluysiköiden työntekijöillä ja tutkijoilla on lakiin tai sopimukseen perustuva salassapitovelvollisuus.

THL:ssä tutkimukseen liittyviä aineistoja käsittelee THL:n Ympäristöterveys-tiimi. Lisäksi pseudonymisoidut oirepäiväkirjat toimitetaan THL:n kilpailuttamalle palveluntarjoajalle optista tallennusta varten.

5. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittely perustuu aina voimassa olevaan lainsäädäntöön. THL:n tehtävät on määritelty laissa Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksesta (668/2008).

Tässä ilmoituksessa kuvatun henkilötietojen käsittelyn lainmukainen käsittelyperuste on:

- Yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö (tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan e alakohta ja tietosuojalain (1050/2018) 4 §:n 3 kohta)

6. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja:

- Terveystiedot

Erityisten henkilötietoryhmien tietojen käsittely perustuu seuraavaan tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan tai tietosuojalain (1050/2018) 6 §:n mukaiseen erityisehtoon:

- Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus

Tutkimuksessa ei käsitellä rikostuomioita tai rikkomuksia koskevia henkilötietoja.

7. Käsiteltävät henkilötiedot

Tutkittavan osallistumissuostumuslomake: Tutkittavan nimi

Lähiomaisen/edunvalvojan suostumuslomake: Nimi, suhde tutkittavaan (lähiomainen/edunvalvoja), tutkittavan nimi

Oirepäiväkirja: Tutkittavan nimi, huoneen numero, oireet (rintakipu, rytmihäiriöt, hengenahdistus, pahoinvointi, päänsärky, väsymys, heikotus, huimaus, pyörrytys, lihaskrampit, sekavuus), lämpöviihtyvyys (liian kuuma)

Taustakysely: Tutkittavan henkilön nimi, syntymäaika, biologinen sukupuoli, liikkumiskyky, keskimääräinen poissa omasta huoneestaan vietetty päivittäinen aika, perussairaudet (sydäninfarkti, aivohalvaus, verenpainetauti, sydämen vajaatoiminta, rasitusrintakipu, tyypin 2 diabetes, syöpä, astma/keuhkohtaumatauti, keuhkolaajentuma/krooninen keuhkoputkentulehdus, muistisairaus,

tarkemmin määritelty neurologinen sairaus, psyykkinen sairaus, munuaisten vajaatoiminta)

8. Mistä lähteistä henkilötiedot kerätään

Henkilötiedot kerätään tutkimukseen osallistuvan henkilön osalta osallistumissuostumuksesta (tutkittava täyttää itse), oirepäiväkirjoista (tutkittavaa hoitava henkilökunta täyttää yhdessä tutkittavan kanssa) sekä taustakyselystä (henkilökunta täyttää). Henkilötietoja kerätään myös edunvalvojan/lähiomaisen suostumuslomakkeesta.

9. Henkilötietojen luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

THL toimittaa pseudonymisoidut paperiset oirepäiväkirjat optista tallennusta varten ulkopuoliselle palveluntarjoajalle, jonka kanssa THL on solminut palvelusopimuksen. Oirepäiväkirjoista on ennen toimitusta poistettu kaikki suorat tunnistetiedot.

Tietoja voidaan luovuttaa niitä pyytävälle viranomaisten toiminnan julkisuudesta annetun lain (621/1999), sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain (552/2019) tai muun velvoittavan lainsäädännön tai kansainvälisten sopimusten mukaisesti. Henkilötietoja ei muuten luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle.

10. Tietojen siirto EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle tai kansainvälisille organisaatioille

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

11. Profilointi ja automaattinen päätöksenteko

THL ei tee automaattista päätöksentekoa.

12. Henkilötietojen suojauksen periaatteet ja keinot

Tässä tutkimuksessa käsiteltävät henkilötiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen:

- lukittu tila
- kulunvalvonta

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

- pääsynhallinta
- tietojen salaus
- lokitus
- kulunvalvonta
- kaksivaiheinen tunnistus

Suorien tunnistetietojen käsittely:

- Suorat tunnistetiedot poistetaan ennen analysointivaihetta tai tiedot pseudonymisoidaan

13. Tutkimuksen kesto ja henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tämä tutkimus on kertatutkimus.

Tutkimuksen kesto (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään):

Tutkimuksen kesto 1.3.2024–31.12.2026.

Tutkimuksen päätyttyä tutkimusaineistoa säilytetään THL:n tiedonhallintamallin mukaisesti 10 vuotta (31.12.2036 saakka).

Säilytysajan päätyttyä tutkimusaineisto hävitetään.

14. Mitä oikeuksia sinulla on?

Tietosuojaalainsäädäntö takaa sinulle tiettyjä oikeuksia, joilla voit varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen.

Mikäli haluat käyttää oikeuttasi, toimi näiden ohjeiden mukaisesti:

<https://thl.fi/fi/thl/tietosuoja> tai vaihtoehtoisesti ota yhteyttä THL:n kirjaamoon (kirjaamo@thl.fi) tai kohdassa 1. mainittuun yhteyshenkilöön.

Tietyissä tapauksissa oikeuksiasi voidaan rajoittaa esimerkiksi THL:n lakisääteisen velvoitteen vuoksi tai jos käsittely tapahtuu tieteellistä tutkimusta, tilastointia tai arkistointia varten. Jos oikeuksiasi on rajoitettu, THL toteuttaa lainsäädännön edellyttämät asianmukaiset ja tarpeelliset suojatoimenpiteet.

Jos THL ei pysty tunnistamaan sinua aineistosta, oikeutta mm. tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon ja käsittelyn rajoittamiseen ei sovelleta.

14.1. Oikeus suostumuksen peruuttamiseen

Jos käsittelemme henkilötietojasi antamasi suostumuksen perusteella, sinulla on oikeus peruuttaa tällainen antamasi suostumus.

Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritetun käsittelyn lainmukaisuuteen.

14.2. Oikeus tarkastaa itseään koskevat tiedot

Sinulla on oikeus saada tietää, käsitelläänkö henkilötietojasi tässä tutkimuksessa. Lisäksi sinulla on oikeus tietää, mitä sinuun liittyviä henkilötietoja käsitellään ja kuinka niitä käsitellään. Sinulla on myös oikeus saada jäljennös sinua koskevista henkilötiedoista siltä osin kuin jäljennöksen antamisella ei ole haitallisia vaikutuksia muiden oikeuksiin ja vapauksiin tai jos THL:llä ei ole lakiin perustuvaa perustetta kieltäytyä tietojen luovuttamisesta.

14.3. Oikeus tietojen oikaisuun

Lähtökohtaisesti sinulla on oikeus epätarkkojen tai virheellisten tietojen oikaisuun.

14.4. Oikeus tietojen poistamiseen

Sinulla voi olla oikeus tietojesi poistamiseen tästä tutkimuksesta. Jos tietojen käsittely perustuu THL:n lakisääteisen tehtävän hoitamiseen tai tietojen säilyttämiselle on jokin muu lakiin perustuva velvoite, oikeuttasi tietojen poistamiseen on todennäköisesti rajoitettu.

14.5. Oikeus käsittelyn rajoittamiseen

Sinulla voi olla oikeus rajoittaa henkilötietojen käsittelyä laissa säädetyissä tapauksissa. Rajoittamisoikeus voi tulla kyseeseen esimerkiksi silloin, jos sinua koskevat henkilötiedot ovat mielestäsi virheellisiä, niitä käsitellään lainvastaisesti tai olet vastustanut tietojesi käsittelyä. Rajoituksen alaisia tietoja voimme käsitellä vain suostumuksellasi, oikeusvaateen laatimisen, esittämisen tai puolustamisen vuoksi, EU:n tai Suomen yleisen edun vuoksi tai jonkun toisen henkilön oikeuksien suojaamiseksi.

14.6. Oikeus vastustaa henkilötietojen käsittelyä

Sinulla voi olla oikeus vastustaa henkilötietojen käsittelyä laissa säädetyissä tapauksissa. Vastustamisoikeus voi tulla kyseeseen esimerkiksi silloin, jos tietoja käytetään suoramarkkinointitarkoituksiin.

14.7. Oikeus saattaa asia valvontaviranomaisen käsiteltäväksi

Sinulla on oikeus saattaa henkilötietojen käsittelyn lainmukaisuus tietosuojavaltuutetun arvioitavaksi.

Yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki

Puhelinvaihtel: 029 56 66700

Sähköpostiosoite: tietosuoja@om.fi