



Kyselyjen tekijän nimi ja rekisterinpitäjä

SAAVA-hanke on kolmivuotinen (2021-2023) saattohoidon vapaaehtoistoiminnan kehittämishanke, jota hallinnoi Suomen Palliatiivisen Hoidon Yhdistys ry. Hankkeen rahoittaja on Sosiaali- ja terveysjärjestöksen avustuskeskus STEA. SAAVA-hankkeen tavoitteena on tuoda saattohoidon vapaaehtoistoiminta pysyväksi osaksi hyvää saattohoitoa kaikkialla Suomessa. Hankkeessa ja pilottialueilla

- koulutetaan uusia saattohoidon vapaaehtoisia
- kehitetään koulutukseen yhtenäinen sisältö ja rakenne
- parannetaan hoitohenkilökunnan ja saattohoitoa tarjoavien toimintayksiköiden valmiuksia hyödyntää vapaaehtoisten panosta osana varsinaista saattohoitotyötä
- rakennetaan paikallisia yhteistyöverkostoja, jotta vapaaehtoisten välitys ja toiminnan koordinointi saadaan sujuvaksi

Rekisterinpitäjä: SPHY ry/SAAVA-hanke, Sarianne Hartonen, projektipäällikkö

Käsiteltäessä tutkittavien henkilötietoja rekisterinpitäjä on taho, joka on vastuussa tutkittavien henkilötietojen asiallisesta ja lainmukaisesta käsittelystä.

Pyyntö osallistua kyselyihin

Sinua pyydetään mukaan vastaamaan kyselyihin, joiden tavoitteena on arvioida SAAVA-hankkeessa toteutettavaa vapaaehtoisten koulutusta sekä vapaaehtoisten sijoittumista toimintayksiköihin. Tulemme tekemään kyselyn vapaaehtoisten lähtötilanteesta SAAVA-koulutuksen alussa sekä vertailevan kyselyn hankkeen aikana. Pyydämme vapaaehtoisia myös arvioimaan koulutusmateriaalia ja vapaaehtoisuuskoulutuksen toimivuutta. Tulemme myös seuraamaan vapaaehtoisten määrää, välitettyjen vapaaehtoistehtävien määrää sekä vapaaehtoisten toimintayksiköissä kohtaamien saatettavien ja omaisten määrää hankkeen aikana.

Keskeiset tutkimuskysymykset hankkeessa ovat:

- millainen koulutusaineisto ja -rakenne palvelisi parhaiten saattohoidon vapaaehtoisten koulutusta valtakunnallisesti
- millaisin toimin vapaaehtoisten sijoittumista saattohoitoa tarjoaviin toimintayksiköihin voidaan parantaa

- mikä on vapaaehtoistoimintaa järjestävien ja saattohoitoa tarjoavien toimijoiden paikallisen/alueellisen yhteistyöverkoston rooli saattohoidon vapaaehtoistyön sujuvan saatavuuden edistämässä

Tutkimuksen kohteena on se prosessi, jossa vapaaehtoisia koulutetaan ja vastaanotetaan vapaaehtoistyöhön. Kerättyä aineistoa tullaan käyttämään SAAVA-hankkeen kehittämistyössä ja hankkeen viestinnässä. Sinua pyydetään osallistumaan kyselyihin, koska olet mukana SAAVA-hankkeen saattohoidon vapaaehtoiskoulutuksessa. Tämä tiedote kuvaa kyselyjä ja siihen osallistumistasi.

Tutkittavat rekrytoimme hankkeen koulutusten kautta ja tulemme olemaan yhteydessä kaikkiin vapaaehtoisiiin sähköpostitse hankkeen ajan.

Kyselyihin osallistuminen edellyttää, että osallistut SAAVA-hankkeen vapaaehtoiskoulutukseen. Mukaan pyydetään kaikki koulutukseen osallistuvat, jotka lähtökohtaisesti ovat kaikki täysi-ikäisiä.

Osallistuvista henkilöistä ei kerätä tietoja muista lähteistä.

Vapaaehtoisuus

Tähän kyselyyn osallistuminen on vapaaehtoista. Voit milloin tahansa kieltäytyä osallistumasta kyselyyn tai keskeyttää osallistumisen. Kieltäytymisestä tai keskeyttämisestä ei aiheudu sinulle kielteisiä seuraamuksia.

| |
|--|
| Osallistumissuostumuksen voit allekirjoittaa tämän tiedotteen jälkeen sähköisesti Webropolin kautta. |
|--|

Tutkimuksen kulku

Vapaaehtoisten alkukartoituksessa selvitetään haastateltavien mahdollinen aikaisempi kokemus saattohoidon vapaaehtoistyöstä sekä heidän saamansa koulutus. Lisäksi kysytään muusta vapaaehtoiskokemuksesta sekä kartoitetaan joitakin taustatietoja. Kysely toteutetaan huhti-toukokuussa 2022.

Koulutuksen jälkeen vapaaehtoisia pyydetään arvioimaan koulutusmateriaalia ja saamaansa koulutusta sekä pitämään kirjaa toteutuvista vapaaehtoistehtävistä hankkeen ajan. Kyselyt toteutetaan Webropol 3.0 kysely- ja raportointisovelluksella.

Tutkimuksesta mahdollisesti aiheutuvat riskit, haitat ja epämukavuudet

Kyselyyn osallistumisesta ei aiheudu sinulle mitään riskejä, haittoja tai epämukavuuksia.

Tutkimuksen kustannukset ja rahoitus

Kyselyyn osallistumisesta ei makseta palkkiota.

Tutkimustuloksista tiedottaminen ja tutkimustulokset

Kyselyjen tuloksista ja hankkeen aikana tehdyistä havainnoista valmistuu SAAVA-hankkeen loppuraportti keväällä 2024, raportti on julkinen ja se julkaistaan osoitteessa: saava.fi. Lisäksi hankkeen aikana voidaan julkaista viestintämateriaalia (artikkeleita, blogitekstejä ja somepäivityksiä) hankkeessa tehtyjen kyselyjen ja havaintojen perusteella.

Tutkittavien vakuutusturva

Kyselyyn vastaavia ei ole vakuutettu SAAVA-hankkeen toimesta.

Lisätietojen antajan yhteystiedot

Lisätietoja kyselyistä antaa: Sarianne Hartonen, projektipäällikkö, sarianne.hartonen@sphy.fi, 040 4180185

Kuvaus henkilötietojen käsittelystä SAAVA-hankkeessa

1. *Tutkimuksessa: "SAAVA - saattohoidon vapaaehtoistoiminnan kehittämishanke" käsiteltävät henkilötiedot*

Kyselyjen avulla kerättyjä tietoja käytetään SPHY ry:n kehittämishankkeen "**SAAVA - saattohoidon vapaaehtoistoiminnan kehittämishanke**" aineistona. Hankkeen tavoitteena on tuoda saattohoidon vapaaehtoistoiminta pysyväksi osaksi hyvää saattohoitoa kaikkialla Suomessa.

Tutkimuksessa Sinusta kerätään seuraavia henkilötietoja: anonyymit kyselyvastaukset sekä kirjanpitosi vapaaehtoistehtävistä. Vapaaehtoistehtävien välittämistä varten keräämme vapaaehtoisilta nimet ja sähköpostiosoitteet yhteydenpitoa varten.

Tiedote ja tietosuojailmoitus on toimitettu sinulle Webpropolin kautta. Halutessasi saat niistä itsellesi kopion. SPHY ry:n tietosuojaseloste:

<https://bin.yhdistysavain.fi/1551831/1fLv1iiV6UQx3XLCWovg0WGDYX/Tietosuojaseloste%2C%20p%C3%A4ivitetty%207.8.2021.pdf>

2. Henkilötietojen käsittelyn oikeudellinen peruste tutkimuksessa/arkistoinnissa

Käsittely on tarpeen tieteellistä tutkimusta varten ja se on oikeasuhtaista, sillä tavoiteltuun *yleisen edun mukaiseen tavoitteeseen nähden* (tietosuojain 4 §:n 3 kohta). Hankkeen tulokset ovat julkisesti saatavilla hankkeen päätyttyä.

3. Henkilötietojen siirto EU/ETA ulkopuolelle

Tutkimuksessa tietojasi ei siirretä EU/ETA-alueen ulkopuolelle.

4. Henkilötietojen suojaaminen

Henkilötietojen käsittely tässä hankkeessa perustuu asianmukaiseen suunnitelmaan ja kyselyillä on vastuuhenkilö. Hankkeessa toimitaan niin, etteivät Sinua koskevat tiedot paljastu ulkopuolisille. Tulosten (hankkeen loppuraportti) osalta pyritään siihen, ettei Sinua voida tunnistaa suoraan taikka välillisesti tutkimustuloksista. Osana loppuraporttia voidaan käyttää suoria lainauksia kyselyvastauksista.

Vapaaehtoisten sähköpostiosoitteet hävitetään, kun hanke päättyy. Tutkimustuloksista ei ilmene, ketkä vapaaehtoiset ovat osallistuneet kyselyihin.

Tutkimuksessa käsiteltävien henkilötietojen suojaaminen

Webropol-kyselyjen vastaukset tallennetaan Webropol-palveluun, joka on tietoturvallinen ympäristö. Sähköpostiosoitteet koulutukseen kutsumista ja vapaaehtoistehtävien välittämistä varten säilytetään hankkeen työntekijöiden salasanalla suojatulla tietokoneella hankkeen keston ajan, jonka jälkeen ne poistetaan. Hankkeen työntekijät eivät lähetä tutkittaville sähköpostia siten, että muiden tutkimuksiin osallistuvien tiedot näkyisivät vastaanottajakentässä, eikä muutoinkaan toimi niin, että ulkopuolisilla olisi pääsy tutkittavan tietoihin. Hankkeen projektipäällikkö vastaa aineiston hallinnasta sen elinkaaren aikana ja tietojen hävittämisestä tutkimuksen päätyttyä.

Tutkimusrekisteri hävitetään viimeistään hankkeen loppuraportin valmistuttua (arvio 30.4.2024).

Rekisterinpitäjä(t) ja kyselyjen tekijät

Rekisterinpitäjä, projektipäällikkö ja yhteyshenkilö: Sarianne Hartonen, projektipäällikkö, sarianne.hartonen@sphy.fi, 040 4180185. *Käsiteltäessä tutkittavien henkilötietoja rekisterinpitäjä on taho, joka on vastuussa tutkittavien henkilötietojen asiallisesta ja lainmukaisesta käsittelystä.*

Hankkeen taustaorganisaation vastaava henkilö: SPHY ry:n hallituksen puheenjohtaja Mira Pajunen, mira.pajunen@sphy.fi

Rekisteröidyn oikeudet

Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)

Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi ja mitä henkilötietojasi 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 tietyissä tapauksissa. Oikeutta tietojen poistamiseen ei kuitenkaan ole, jos tietojen poistaminen estää tai vaikeuttaa suuresti käsittelyn tarkoituksen toteutumista tieteellisessä tutkimuksessa.

Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla)

Sinulla on oikeus henkilötietojesi käsittelyn rajoittamiseen tietyissä tilanteissa kuten, jos kiistät henkilötietojesi paikkansapitävyyden.

Vastustamisoikeus (tietosuoja-asetuksen 21 artikla)

Sinulla on oikeus vastustaa henkilötietojesi käsittelyä, jos käsittely perustuu yleiseen etuun tai oikeutettuun etuun. Tällöin hanke ei voi käsitellä henkilötietojasi, paitsi jos se voi osoittaa, että käsittelyyn on olemassa huomattavan tärkeä ja perusteltu syy, joka syrjäyttää oikeutesi.

Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kuvatuista oikeuksista saatetaan tietyissä yksittäistapauksissa poiketa tietosuoja-asetuksessa ja Suomen tietosuojalaissa säädetyillä perusteilla siltä osin, kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Profilointi ja automatisoitu päätöksenteko

Tutkimuksessa henkilötietojasi ei käytetä automaattiseen päätöksentekoon. Tutkimuksessa henkilötietojen käsittelyn tarkoituksena ei ole henkilökohtaisten ominaisuuksiesi arviointi, ts. profilointi vaan henkilötietojasi ja ominaisuuksia arvioidaan laajemman tieteellisen tutkimuksen näkökulmasta.

Rekisteröidyn oikeuksien toteuttaminen

Jos sinulla on kysyttävää rekisteröidyn oikeuksista, voit olla yhteydessä hankkeen toteuttajaan

sarianne.hartonen@sphy.fi

Sinulla on oikeus tehdä valitus erityisesti vakinaisen asuin- tai työpaikkasi sijainnin mukaiselle valvontaviranomaiselle, mikäli katsot, että henkilötietojen käsittelyssä rikotaan EU:n yleistä tietosuojasetusta (EU) 2016/679. Suomessa valvontaviranomainen on tietosuojavaltuutettu.

Tietosuojavaltuutetun toimiston ajantasaiset yhteystiedot: <https://tietosuoja.fi/etusivu>

Suostumuslomake

Hankkeen nimi: ”SAAVA - saattohoidon vapaaehtoistoiminnan kehittämishanke”

Kyselyjen toteuttaja: SPHY ry, SAAVA-hanke, projektipäällikkö Sarianne Hartonen, sarianne.hartonen@sphy.fi, 040 4180185.

Minua on pyydetty osallistumaan yllämainittuun hankkeeseen, jonka tarkoituksena on kehittää saattohoidon vapaaehtoistyötä valtakunnallisesti.

Olen saanut tiedotteen hankkeen tekemistä kyselyistä ja ymmärtänyt sen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksesta, sen tarkoituksesta ja toteutuksesta, oikeuksistani sekä tutkimuksen mahdollisesti liittyvistä hyödyistä ja riskeistä. Minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini.

Olen saanut tiedot kyselyihin mahdollisesti liittyvästä henkilötietojen keräämisestä, käsittelystä ja luovuttamisesta ja minun on ollut mahdollista tutustua SPHY ry:n tietosuojaselosteeseen.

Osallistun kyselyihin vapaaehtoisesti. Minua ei ole painostettu eikä houkuteltu osallistumaan kyselyihin.

Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani.

Ymmärrän, että osallistumiseni on vapaaehtoista ja että voin peruuttaa tämän suostumukseni koska tahansa syytä ilmoittamatta. Olen tietoinen siitä, että mikäli keskeytän hankkeeseen osallistumisen tai peruutan suostumuksen, minusta keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja ja näytteitä voidaan käyttää osana hankkeen kyselyaineistoa.

Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän kyselyyn.

Jos kyselyyn liittyvien henkilötietojen käsittelyperusteena on suostumus, vahvistan allekirjoituksellani suostumukseni myös henkilötietojeni käsittelyyn. Minulla on oikeus peruuttaa suostumukseni tietosuojaselosteessa kuvatulla tavalla.

Alkuperäinen allekirjoitettu tutkittavan suostumus sekä kopio tutkimustiedotteesta liitteineen jäävät hankkeen arkistoon.