

Tieteellisen tutkimuksen tietosuojaseloste

Laatimispäivämäärä 18.12.2023

(EU:n yleinen tietosuoja-asetus 2016/279)

Tietosuojaseloste sisältää ne tiedot, jotka tulee kertoa tutkittaville käsiteltäessä henkilötietoja tieteellisessä tutkimuksessa. Informointivelvoitteesta säädetään EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen (EU 2016/679) artikloissa 12–14. Henkilötietoja ovat sellaiset tiedot, joiden perusteella henkilö voidaan tunnistaa suoraan tai välillisesti esimerkiksi yhdistämällä yksittäinen tieto johonkin toiseen tietoon, joka mahdollistaa tunnistamisen.

Tietosuojaselosteen avulla voidaan huolehtia rekisterinpitäjän osoitusvelvollisuudesta. Osoitusvelvollisuus on keskeinen periaate tietosuoja-asetuksessa ja tarkoittaa, että rekisterinpitäjän on pystyttävä osoittamaan noudattavansa tietosuojalainsäädäntöä. Tietosuojaseloste voi toimia myös pohjana tutkittaville annettavan informaation laatimiseen (tässä tutkimuksessa tietosuojailmoitus tutkittaville).

1 Tutkimuksen nimi

Elinvoimaa kuntoutuksesta -projektin arviointitutkimus.

Tutkimus kohdistuu Muutoksen voima -ryhmäkuntoutuksen arviointiin.

2 Tutkimuksen rekisterinpitäjät

Lapin ammattikorkeakoulu
Osoite: Jokiväylä 11C, 96300 ROVANIEMI
Puhelinnumero: 020 798 6000

Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu
Osoite: Patteristonkatu 3 D, 50100 MIKKELI
Puhelinnumero: 040 655 0555

3 Yhteyshenkilö tutkimusrekisteriä koskevissa asioissa

Kohdassa 2 luetellut organisaatiot toimivat tässä tutkimuksessa yhteisrekisterinpitäjinä, eli ne määrittelevät yhdessä henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot. Yhteyshenkilönä kaikissa tätä tutkimusta koskevissa rekisteriasioissa toimii:

Nimi: Anu Kippola-Pääkkönen
Postiosoite: Jokiväylä 11, 96300 ROVANIEMI
Puhelinnumero: +358 40 628 3425
Sähköpostiosoite: etunimi.sukunimi@lapinamk.fi

4 Tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Tutkimus toteutetaan Lapin ammattikorkeakoulun ja Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun yhteistyönä. Ammattikorkeakoulut vastaavat yhdessä aineistojen keruusta, tietoturvallisesta tallentamisesta ja käsittelystä, tulosten raportoinnista sekä aineiston arkistoinnista ja hävittämisestä.

5 Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Nimi: Anu Kippola-Pääkkönen
Postiosoite: Jokiväylä 11, 96300 ROVANIEMI
Puhelinnumero: +358 40 628 3425
Sähköpostiosoite: etunimi.sukunimi@lapinamk.fi

6 Tutkimuksen suorittajat

Lapin ammattikorkeakoulun tutkijat YTT Anu Kippola-Pääkkönen, FT Tiina Lautamo ja KT Anu Kinnunen. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun tutkijat LitT Arto Pesola ja TtM Annastiina Vesterinen.

7 Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Lapin ammattikorkeakoulun tietosuojavastaava: Hannu Mikkola, puh. +358(0)40 510 0365.
sähköposti: tietosuoja@lapinamk.fi

8 Tutkimuksen luonne ja kestoaika

Kertatutkimus Seurantatutkimus

Tutkimuksen kestoaika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään): Tutkimuksen tiedonkeruu, analyysit ja raportointi toteutetaan ajalla 1.3.2024–31.1.2026. Tarvittaessa käsittelyaikaa pidennetään tutkimuksen tarvitseman ajan mukaan. Tutkimuksen sähköiset aineistot ovat tutkijaryhmän käytössä 31.1.2031 asti. Tutkimusaineistosta on suunnitteilla julkaisuja, jotka edellyttävät riittävän pitkää aineiston käyttöoikeutta.

9 Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Henkilötietoja käsitellään tutkimuksen toteuttamista varten. Tutkimuksen tavoitteena on arvioida asiakkaiden ohjautumista Muutoksen voima -ryhmäkuntoutukseen, kuntoutuksen toteuttamista sekä asiakkaiden, palveluntuottajien ja sidosryhmien kokemia ryhmäkuntoutuksen hyötyjä. Tietoa kerätään eri lähteistä ja erilaisia menetelmiä käyttäen. Tietoa kerätään kyselyiden ja/tai haastatteluiden avulla kuntoutukseen osallistuvilta henkilöiltä, kuntoutusta toteuttavilta palveluntuottajilta, kuntoutukseen lähettäviltä tahoilta ja kohderyhmää edustavien järjestöjen edustajilta. Eri aineistoja ei yhdistetä henkilötasolla toisiinsa.

Tutkijat käsittelevät henkilötietoja voimassa olevan EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen ja kansallisen lainsäädännön mukaisesti sekä Kelan ja tutkimusryhmän sisäisiä ohjeita noudattaen. Tutkijoita sitoo ehdoton salassapito- ja vaitiolovelvollisuus yksittäisiä henkilöitä koskevista tiedoista.

Tutkimuksen tulokset raportoidaan ryhmätason muodossa ja yksittäisiä henkilöitä ei voida tunnistaa raportoiduista tuloksista. Tutkimuksen julkaisuissa ja raporteissa käytetyissä aineisto-otteista poistetaan tai yleistetään tiedot, joista tutkittava voitaisiin epäsuorastikin tunnistaa. Tulokset

raportoidaan pääosin suomalaisissa tieteellisissä julkaisuissa. Tämän lisäksi tuloksia voidaan julkaista ulkomaisissa tieteellisissä lehdissä sekä suomalaisissa ammatillisissa ja yleistajuisissa julkaisuissa.

10 Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

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

- Tutkittavan suostumus: Kyselylomakkeet ja haastattelut
- Rekisterinpitäjän lakisääteisen veloitteen noudattaminen
- Yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö: Lähettävien tahojen yhteyshenkilöiden selvittäminen ja yhteystietojen kerääminen.
- Oikeutettu etu; mikä tunnistettu etu on kyseessä:
- Muu, mikä:

11 Arkaluonteiset henkilötiedot / erityiset henkilötietoryhmät

Tutkimuksessa kerätään osittain arkaluonteisia tietoja kuten terveyttä ja hyvinvointia koskevia tietoja. Tutkimuksessa käsitellään osallistujien kokemuksia kuntoutuksesta, jolloin haastattelun tai kyselyn vastauksissa voi arkaluonteisia asioita tulla esille.

Osallistujat osallistuvat tutkimukseen omalla suostumuksellaan.

- Tutkimuksessa ei käsitellä arkaluonteisia/erityisiä henkilötietoja

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia arkaluonteisia/erityisiä henkilötietoja:

- Rotu tai etninen alkuperä
- Poliittiset mielipiteet
- Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus
- Ammattiliiton jäsenyys
- Geneettiset tiedot
- Biometrinen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten
- Terveystiedot: Kuntoutukseen osallistuvien asiakkaiden kyselyssä vastaaja valitsee valikoista sairautta tai hyvinvointia koskevia tietoja.
- Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

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

- Tutkittavan nimenomainen suostumus
- Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus
- Tutkittava on saattanut käsiteltävät arkaluonteiset tiedot julkisiksi
- Käsittely on tarpeen tärkeän yleisen edun vuoksi
- Muu, mikä:

12 Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Aineistoon kerätään seuraavia tietoja (suluissa tietojen lähde):

Taustatietoja kuntoutujista (kysely): Sukupuoli, syntymävuosi, terveyttä, hyvinvointia ja toimintakykyä koskevia tietoja, asuinpaikka, elämäntilanne.

Etunimi, ääni ja mahdollisesti kuva (haastattelu).

Taustatietoja ammattilaisista: Ammattinimike, rooli kuntoutusprosessissa

Lähtävien tahojen yhteyshenkilöt: Nimi, toimi, sähköposti, puhelin ja organisaation nimi

Henkilötietoja kerätään tutkimukseen seuraavista lähteistä:

Suoraan tutkimukseen osallistuvilta

Haastattelu

Postissa lähetettävä kyselylomake

Sähköinen kyselylomake (Webropol -ohjelmisto)

Videointi

Muu tapa, mikä:

Tutkittavalla ei ole velvollisuutta toimittaa tarvittavia henkilötietoja, osallistuminen on vapaaehtoista

Muualta kuin tutkimukseen osallistuvilta, mistä ja mitä tietoja: Lähtävien tahojen yhteyshenkilöiden yhteystietoja kerätään verkosta organisaatioiden sivuilta tai puhelimitse tiedustelemalla.

13 Tietojen siirto/luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Haastattelut tallennetaan ja äänitallenteet litteroidaan eli puretaan äänitiedosto kirjoitettuun muotoon puheen. Litteroinnin tuottavan palveluntuottajan kanssa tehdään tietosuoja- ja salassapitosopimus ja palveluntuottajat ohjeistetaan henkilötietojen käsittelyssä. Muuta tutkimuksen aineistoa ei siirretä eikä luovuteta tutkijaryhmän ulkopuolelle.

14 Tietojen siirto/luovuttaminen EU:n tai ETA:n ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä eikä luovuteta.

15 Automatoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä. Tutkimusta varten kerättyjä henkilötietoja ei käytetä tutkittavia koskevaan päätöksentekoon.

16 Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalinen aineisto:

Manuaalista aineistoa ei kerätä.

Tutkimuksessa kerätään manuaalista aineistoa

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

Käyttäjätunnus Salasana Käytön rekisteröinti

Kulun valvonta

Muu, mikä:

Aineiston anonymisointi / pseudonymisointi:

Aineisto anonymisoidaan eli muutetaan tunnistemattomaksi aineiston perustamisvaiheessa (kaikki tunnistetiedot poistetaan täydellisesti, jotta paluuta tunnisteelliseen tietoon ei ole, eikä aineistoon voida yhdistää uusia tietoja): Muut kuin asiakkaiden kyselyaineistot.

Suorat tunnistetiedot poistetaan aineiston perustamisvaiheessa (pseudonymisoitu aineisto, jolloin tunnistettavuuteen voidaan palata koodin tai vastaavan tiedon avulla ja aineistoon voidaan yhdistää uusia tietoja): Asiakkaiden alku- ja loppukyselyt yhdistetään toisiinsa tunnistekoodin avulla, joka on van kuntoutuksen palveluntuottajalla, joka käsittelee muutenkin asiakkaiden henkilötietoja.

Aineisto analysoidaan suoraan tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

Suojatoimet arkaluonteisten tietojen osalta:

Tutkimussuunnitelma

Tutkimuksella on vastuuhenkilö, kuka: Anu Kippola-Pääkkönen

Henkilötietoja käsitellään ja luovutetaan vain tutkimustarkoituksiin ja toimitaan siten, että tiettyä henkilöä koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille

Tutkimuksen osalta on tehty tietosuojan vaikutusten arviointi.

17 Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusrekisteri hävitetään

Tutkimusrekisteri arkistoidaan ilman tunnistetietoja

Tutkimusrekisteri arkistoidaan tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa:

Tutkimusaineisto arkistoidaan vain tutkijaryhmän käytettäväksi.

Aineistojen tallentamisesta tutkimuksen aikana ja arkistoinnista tutkimuksen päätyttyä sekä aineiston hävittämisestä tietoturvallisesti on vastuussa Lapin ammattikorkeakoulu.

Haastatteluaineistot tallennetaan ja säilytetään myös Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulussa, joka vastaa osaltaan näiden aineistojen tietoturvallisesta säilyttämisestä ja hävittämisestä.

Tutkimusaineistot hävitetään 31.1.2031 tietosuojamateriaalina.

18 Tutkimukseen osallistuvan oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Tietosuojalainsäädäntö takaa tutkittavalle tiettyjä oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. Mikäli tutkittava haluaa käyttää oikeuttaan, hän voi ottaa yhteyttä kohdassa 3 mainittuun yhteyshenkilöön.

Suostumuksen peruuttaminen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla)

Rekisteröidyllä on oikeus peruuttaa antamansa 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 19 (Tutkimukseen osallistuvan oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen) 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.

Tutkimusta koskevissa tiedotteissa osallistujia on tiedotettu tarkemmin suostumuksen peruuttamiseen liittyvistä käytännöistä.

Valitusoikeus

Rekisteröidyillä on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli rekisteröity katsoo, että henkilötietojen käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Puhelinvaihe: 029 566 6700

Sähköposti (kirjaamo): tietosuoja@om.fi