

# Tieteellisen tutkimuksen tietosuojaseloste

Laatimispvm: 16.9.2021

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.

## 1 Tutkimuksen nimi

Kelan LAKU-perhekuntoutus -arviointitutkimushanke (LAKU 2021-2022)

## 2 Tutkimuksen rekisterinpitäjät

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

Kaakkois-Suomen Ammattikorkeakoulu Oy  
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 11C, 96300 Rovaniemi  
Puhelinnumero: +358 (0)40 628 3425  
Sähköpostiosoite: [etunimi.sukunimi@lapinamk.fi](mailto:etunimi.sukunimi@lapinamk.fi)

## 4 Tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Tutkimus toteutetaan Lapin ammattikorkeakoulun ja Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun yhteistyönä. Lapin ammattikorkeakoulu vastaa kyselyaineistojen keruusta, tietoturvalisesta tallentamisesta ja käsittelystä, tulosten raportoinnista rahoittajalle ja aineiston arkistoinnista ja hävittämisestä. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu vastaa haastatteluaineistojen keruusta, tietoturvalisesta tallentamisesta ja

käsittelystä, tulosten raportoinnista rahoittajalle ja aineiston arkistoinnista ja hävittämisestä. Molemmat osapuolet ovat yhdessä vastuussa tutkimustulosten julkaisemisesta.

## 5 Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Nimi: Anu Kippola-Pääkkönen  
 Postiosoite: Jokiväylä 11C, 96300 Rovaniemi  
 Puhelinnumero: +358 (0)40 628 3425  
 Sähköpostiosoite: [etunimi.sukunimi@lapinamk.fi](mailto:etunimi.sukunimi@lapinamk.fi)

## 6 Tutkimuksen suorittajat

Lapin ammattikorkeakoulun tutkijat Anu Kippola-Pääkkönen ja Tiina Lautamo. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun tutkija Annastiina Vesterinen.

## 7 Tietosuojavastaavien yhteystiedot

Lapin ammattikorkeakoulun tietosuojavastaava: Pirjo Kärki-Koskinen  
 sähköposti: [tietosuoja@lapinamk.fi](mailto:tietosuoja@lapinamk.fi)

Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun tietosuojavastaava: Markus Häkkinen  
 sähköposti: [tietosuojavastaava@xamk.fi](mailto:tietosuojavastaava@xamk.fi)

## 8 Tutkimuksen luonne, kesto ja tietojen säilytysaika

Kertatutkimus  Seurantatutkimus

Tutkimuksen kesto: 1.8.2021-31.10.2022. Tarvittaessa käsittelyaikaa pidennetään tutkimuksen tarvitseman ajan mukaan. Tutkimuksen sähköiset aineistot ja henkilötiedot ovat tutkijaryhmän käytössä 31.12.2026 asti. Tutkittavien tavoittamiseen liittyvät yhteystiedot hävitetään tutkimuksen loputtua 31.10.2022. Tutkimusaineistoja hyödynnetään julkaisujen teossa, mikä edellyttää riittävän pitkää aineiston käyttöoikeutta.

## 9 Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Henkilötietoja käsitellään tutkimuksen toteuttamista varten. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata Kelan LAKU-perhekuntoutuksen nykytilaa ja kehittämistarpeita. Tavoitteena on tutkia eri toimijoiden, kuntoutuksen palveluntuottajien ja kuntoutukseen lähettävien tahojen sekä päivähoiton/koulun toimijoiden, käsityksiä ja kokemuksia LAKU-perhekuntoutuksesta ja siinä toteutuneesta yhteistyöstä ja sen toteutumisesta yhteistoiminnassa perheen kanssa. Tiedonkeruu toteutetaan sähköisillä kyselyillä ja fokusryhmähaastatteluilla.

Tietoa kerätään eri lähteistä ja erilaisia menetelmiä käyttäen. Tietoa kerätään LAKU-kuntoutuksen palveluntuottajilta, kuntoutukseen lähettäviltä tahoilta ja päiväkodin sekä koulun edustajilta. Tutkimus sisältää sähköiset kyselyt palveluntuottajille, lähettävälle taholle ja päiväkodin sekä koulun edustajille. Fokusryhmähaastatteluihin valitaan harkinnanvaraisesti organisaatioiden edustajia (palveluntuottajat, lähettävät tahot, päiväkodit/koulut). Eri aineistoja ei yhdistetä henkilötasolla toisiinsa.

Tutkijat käsittelevät henkilötietoja voimassaolevan EU:n yleisen tietosuojasetuksen ja kansallisen lainsäädännön mukaisesti sekä Kelan ja tutkimusryhmän sisäisiä ohjeita noudattaen. Tutkijoita sitoo ehdoton vaitiolo- ja salassapitovelvollisuus yksittäisiä henkilöitä koskevista tiedoista. Jokainen aineiston käsittelyyn osallistuva tutkija allekirjoittaa Kelan henkilökohtaisen vaitiolositoumuksen.

Tutkimuksen tulokset raportoidaan ryhmätason muodossa ja yksittäisiä henkilöitä ei voida tunnistaa raportoiduista tuloksista. Kerättäviä aineistoja ei yhdistetä henkilötasolla. 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 tietosuojasetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisesti seuraava:

- Tutkittavan suostumus
- Rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen
- Yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö
- Oikeutettu etu; mikä tunnistettu etu on kyseessä:
- Muu, mikä:

## 11 Arkaluonteiset henkilötiedot / erityiset henkilötietoryhmät

Tutkimuksessa ei kerätä asiakas- tai vastaajakohtaisia arkaluonteisia tietoja kuten terveyteen liittyviä tietoja. Osallistujat osallistuvat tutkimukseen omalla suostumuksellaan.

## 12 Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Tutkimusaineistoon kerätään seuraavia tietoja (suluissa tietojen lähde):

Taustatietoja lomakkeeseen vastaajista (LAKU-perhekuntoutuksen palveluntuottajat): sukupuoli, ikäryhmä, taustaorganisaatio, koulutus- ja/tai ammattitiedot

Taustatietoja lomakkeeseen vastaajista (lähettävät tahot): sukupuoli, ikäryhmä, taustaorganisaatio, koulutus- ja/tai ammattitiedot

Taustatietoja lomakkeeseen vastaajista (koulut/päiväkodit): sukupuoli, ikäryhmä, taustaorganisaatio, koulutus- ja/tai ammattitiedot

Henkilötietoja kerätään tutkimukseen seuraavista lähteistä:

- Suoraan tutkimukseen osallistuvilta
  - Haastattelu
  - Postissa lähetettävä kyselylomake

Sähköinen kyselylomake

Videointi

Muu tapa, mikä:

Tutkittavalla ei ole velvollisuutta toimittaa tarvittavia henkilötietoja, osallistuminen on vapaaehtoista

Muualta kuin tutkimukseen osallistuvilta, mistä ja mitä tietoja:

Tutkittavien tavoittamiseksi kerätään palveluntuottajien, kuntoutukseen lähettävien tahojen ja koulujen/päiväkotien yhteystiedot (organisaation nimi ja yhteyshenkilön sähköposti ja/tai puhelinnumero). Tiedon lähteenä käytetään Kelan Kuntoutuksen palveluntuottajahakua, palveluntuottajien/organisaatioiden verkkosivuja ja palveluntuottajien kyselyssä tiedusteltuja yhteistyökumppaneita (kuntoutukseen lähettävät tahot ja päiväkodit/koulut). Näitä yhteystietoja ei käytetä tutkimusaineistossa.

### **13 Tietojen siirto/luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle**

Haastattelut tallennetaan ja äänitallenteet litteroidaan. Litteroinnin tuottajan kanssa tehdään vaihtoloukutus ja litteroijaa ohjeistetaan henkilötietojen käsittelyssä. Muuta tutkimuksen aineistoa ei siirretä eikä luovuteta.

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

Tietoja ei siirretä eikä luovuteta.

### **15 Automaatioitu 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 aineiston perustamisvaiheessa (kaikki tunnistetiedot poistetaan täydellisesti, jotta paluuta tunnistelliseen tietoon ei ole eikä aineistoon voida yhdistää uusia tietoja).

Suorat tunnistetiedot poistetaan aineiston perustamisvaiheessa (pseudonymisoitu aineisto, jolloin tunnistettavuuteen voidaan palata koodin tai vastaavan tiedon avulla ja aineistoon voidaan yhdistää uusia tietoja).

Aineisto analysoidaan suoran 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. Lapin ammattikorkeakoulu vastaa kyselylomakeaineistojen arkistoinnista. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu vastaa haastatteluaineistojen arkistoinnista. Sähköiset aineistot arkistoidaan ilman tunnistetietoja tietokoneelle salasanalla suojaten. Kertyneet tutkimusaineistot hävitetään 31.12.2026 mennessä 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.

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.

Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kohdassa 18 (Tutkimukseen osallistuvan oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen) 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.

Jos henkilötietojen käsittely tutkimuksessa ei edellytä rekisteröidyn tunnistamista ilman lisätietoja eikä rekisterinpitäjä pysty tunnistamaan rekisteröityä, niin oikeutta tietojen pääsyyn, tarkastamiseen ja oikaisuun ei voida soveltaa.

#### Valitusoikeus

Rekisteröity voi käyttää oikeuksiaan ottamalla yhteyttä tutkimuksen yhteyshenkilöön tai tietosuojavastaaviin. Lisätietoja rekisteröidyn oikeuksista antavat tutkimuksen yhteyshenkilö ja/tai tutkimuksen tietosuojavastaavat. Rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon [Ilmoitus tietosuojavaltuutetulle - Tietosuojavaltuutetun toimisto](#), mikäli rekisteröity katsoo, että henkilötietojen käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.