

SYÖPÄÄN SAIRASTUNEEN SOPEUTUMISVALMENNUS -TUTKIMUS

Tieteellisen tutkimuksen tietosuojaseloste

29.09.2025

Tietosuojalaki 2018/1050, EU:n yleinen tietosuoja-asetus 2016/679.

Tietosuojaseloste sisältää ne tiedot, jotka tulee kertoa tutkittavalle käsiteltäessä henkilötietoja. 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. Rekisterinpitäjä

Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu
Osoite: PL 68, 50101 Mikkeli
Puhelinnumero: +358 40 480 7369

2. Yhteyshenkilö rekisteriä koskevissa asioissa

Minna Männikkö
Osoite: PL 68
Postitoimipaikka: 50101 Mikkeli
Puhelinnumero: +358 40 480 7369
Sähköposti: minna.mannikko@xamk.fi

Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun tietosuojavastaava

Nimi: Pekka Uotila
Puhelinnumero: +358 50 312 5087
Sähköposti: tietosuojavastaava@xamk.fi

3. Mihin tarkoitukseen henkilötietojani käsitellään?

Henkilötietoja käsitellään tieteellisen tutkimuksen toteuttamista varten. Tutkimuksen tavoitteena on arvioida asiakkaiden ohjautumista Kelan Syöpää sairastavien sopeutumisvalmennus -kurssille, sen toteuttamista sekä tutkimukseen osallistuvien kokemia kurssin hyötyjä ja kehittämistarpeita. Tietoa kerätään kyselyiden ja haastatteluiden avulla kurssille osallistuvilta ja heidän puolisoiltaan (parikurssi), kuntoutusta toteuttavilta palveluntuottajilta sekä ohjaavilta tahoilta.

Tutkijat käsittelevät henkilötietoja voimassa olevan EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen ja kansallisen lainsäädännön mukaisesti sekä tutkimuksen päärahoittajan (Kela) ja Kaakkois-

Suomen ammattikorkeakoulun 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 kansallisissa tieteellisissä julkaisuissa. Tämän lisäksi tuloksia voidaan julkaista kansainvälisissä tieteellisissä sekä kansallisissa ammatillisissa ja yleistajuisissa julkaisuissa.

4. Millä perusteella henkilötietojani käsitellään?

Henkilötietojen käsittelemisen perusteena on yleinen etu (tieteellinen tutkimus sekä ammattikorkeakoulujen tutkimus-, kehittämis- ja innovaatiotoiminta (EU 679/2018 9.2 j)). Rekisteröidyn oikeudet suojataan asianmukaisesti (tietosuojalaki 6 § 1 mom. 7 kohta).

Henkilötietojen käsittely tieteellisessä tutkimuksessa perustuu EU:n yleiseen tietosuoja-asetukseen sekä kansalliseen tietosuojalakiin. Tieteellinen tutkimus on tietosuoja-asetuksen tarkoittama yleisen edun mukainen tehtävä, jolloin yleisen edun mukainen tieteellinen tutkimus on käsittelyperuste henkilötiedoille (Tietosuojalaki). Tietosuoja-asetuksessa (resitaali 159) tutkimuksen käsite kattaa myös TKI-toiminnan.

5. Tutkimuksen tai hankkeen nimi, luonne, kesto ja suorittajat

Tutkimuksen nimi: Syöpää sairastavan sopeutumisvalmennus -tutkimus

Tutkimuksen luonne: Kertatutkimus

Tutkimuksen kesto-aika: Tutkimuksen tiedonkeruu, analyysit ja raportointi toteutetaan ajalla 1.6.2025-30.6.2027. Tarvittaessa käsittelyaikaa pidennetään tutkimuksen tarvitseman ajan mukaan. Tutkimuksen sähköiset aineistot ovat tutkijaryhmän käytössä 30.6.2037 asti. Tutkimusaineistosta on suunnitteilla julkaisuja, jotka edellyttävät riittävän pitkää aineiston käyttöoikeutta.

Tutkimuksen toteutuksesta vastaa Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun asiantuntijaryhmä, joilla on oikeus käsitellä tutkimusrekisterin tunnisteellisia tietoja:

Merja Harmoinen, vastaava tutkija

Minna Männikkö, projektipäällikkö, tutkija

Venla Karikumpu, tutkija

Annastiina Vesterinen, tutkija

Johanna Hirvonen, tutkija

Tutkimuksen toteutumisen seurannasta vastaa Kelan ohjausryhmä:

Maarit Karhula

Hennariikka Heinijoki

Katariina Klintrup

Merja Niemi

6. Mitä tietoja minusta käsitellään?

Lähitoteutuksella toteutuvien asiakkaiden ja heidän puolisoitten haastatteluiden yhteydessä ei kerätä henkilötietoja. Etäyhteydellä toteutuvien haastatteluiden toteuttamiseksi kerättäviä

henkilötietoja on sähköpostiosoite. Lähi- tai etäyhteydellä toteutettavat haastattelut nauhoitetaan, jolloin henkilötiedoiksi tallentuvat ääni ja mahdollinen videokuva.

Ohjaavien tahojen puhelinhaastatteluiden yhteydessä kerättäviä henkilötietoja ovat sukupuoli, ammatti, työkokemuksen kesto, maantieteellinen sijainti, toimiala, työpaikka sekä rooli asiakaskohderyhmän ohjaamisessa. Lisäksi haastattelun toteuttamiseksi kerättäviä henkilötietoja ovat etu- ja sukunimi sekä puhelinnumero.

Tutkittavilta ei haastatteluissa kerätä tunnistettavia henkilötietoja, ja heitä kehoitetaan välttämään kertomasta niitä. Haastattelussa tai kyselyssä mahdollisesti mainitut tunnistettavat henkilötiedot poistetaan aineistosta ennen analyysien aloittamista. Haastattelujen äänitiedostot aukikirjoitetaan (litterointi), ja litteroinnin laadunvarmistuksen jälkeen äänitiedostot hävitetään. Samalla aineistot anonymisoidaan.

Asiakaskyselyn yhteydessä kerättäviä henkilötietoja ovat sukupuoli, ikä, asuinalue, koulutus, elämäntilanne, syöpäsairaus ja sen diagnoosin ajankohta sekä sopeutumisvalmennuskurssin toteutusmuoto ja palveluntuottajan nimi. Palveluntuottajakyselyn yhteydessä kerättäviä henkilötietoja ovat työpaikka, ammatti ja työkokemuksen kesto. Kyselytutkimuksissa käytettävä Webropol-alusta kerää vastaajan IP-osoitteen, mutta ne poistetaan aineistoista ennen analyysien aloittamista, jolloin aineistosta tulee anonymiä. Kyselytutkimuksessa ei kerätä muita tunnistettavia henkilötietoja, eikä niitä ole mahdollista antaa.

Tutkimuksessa kerättävät henkilötiedot käsitellään luottamuksellisesti kansallisen tietosuojalain (1050/2018) ja EU:n tietosuoja-asetuksen (2016/679) edellyttämällä tavalla. Kaikkia henkilö- ja rekisteritietoja käsitellään luottamuksellisesti noudattaen hyvän tieteellisen käytännön mukaisia tutkimuseettisiä ohjeita (Tutkimuseettinen neuvottelukunta [TENK] 2019). Tutkittavien tietoja käsitellään luottamuksellisesti, ja tutkijoita sitoo vaitiolo- ja salassapitovelvollisuus. Aineiston käyttöön on oikeus vain hankkeen tutkijoilla. (TENK 2019)

7. Mistä lähteistä tietoni kerätään?

Tietoja tutkimukseen kerätään suoraan tutkimukseen osallistuvilta haastattelulla (etä- ja lähitoteutus / Teams ja ääninauhuri) ja sähköisellä kyselylomakkeella (Webropol -alusta). Osallistujilta pyydetään tietoiseen suostumukseen perustuva lupa joko kirjallisesti (sähköinen kysely) tai suullisesti (haastattelut).

Osallistuminen on vapaaehtoista, joten tutkittavilla ei ole velvollisuutta toimittaa tarvittavia henkilötietoja.

Mahdollisuus osallistua tutkimukseen välittyy sopeutumisvalmennuskurssien asiakkaille ja palveluntuottajien henkilöstölle palveluntuottajien yhteyshenkilöiden kautta. Yhteyshenkilöiden tiedot saadaan Kelalta sekä palveluntuottajien julkisten yhteystietojen avulla. Tutkimusryhmä perehdyttää ja ohjaa palveluntuottajien yhteyshenkilöt tutkimuksesta tiedottamiseen ja välittää heidän kauttaan tutkimukseen osallistuville tietosuojaselosteen ja tutkimustiedotteen. Ohjaavien tahojen osalta tutkimusryhmä hakee yhteystiedot organisaatioiden julkisten yhteystietojen avulla. Tutkimusluvan myöntäneiden organisaatioiden haastateltaville lähetetään suoraan haastattelukutsu, jossa liitteenä tietosuojaseloste tutkimustiedote.

8. Luovutetaanko henkilötietojani kolmansille osapuolille?

Haastattelut tallennetaan (teams, sanelin) ja äänitallenteet litteroidaan eli äänitiedosto puretaan puheesta kirjoitettuun muotoon. Mahdollisen ulkopuolisen litteroinnin tuottavan käsittelijöiden kanssa tehdään tietosuoja- ja salassapitosopimus ja heitä ohjeistetaan henkilötietojen käsittelyssä. Aineistoja siirretään Xamkin sallittujen käytänteiden mukaisesti suojatulla yhteydellä ulkopuolisen litterointipalvelun työntekijöiden käyttöön. Haastattelujen äänitiedostot aukikirjoitetaan (litterointi), ja litteroinnin laadunvarmistuksen jälkeen äänitiedostot hävitetään. Samalla aineistot anonymisoidaan. Muuta tutkimusaineistoa ei siirretä eikä luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle.

Hankkeen myötä julkaistut tieteelliset ja ammatilliset julkaisut raportoidaan tavalla, josta yksittäistä henkilöä ei voida tunnistaa.

Tutkimusaineistoja ei saateta julkiseksi hankeajan jälkeenkään.

9. Käsitelläänkö tietojani EU:n tai ETA:n ulkopuolella?

Tietoja ei siirretä eikä luovuteta rekisterinpitäjän toimesta EU:n tai ETA:n ulkopuolelle.

Xamkissa käytetään tallennustilana Microsoft pilvipalveluita (OneDrive). Microsoft käsittelee pääsääntöisesti tietoja EU/ETA-alueella ja alueellisissa tietokeskuksissa. Microsoft on sitoutunut toimimaan EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen mukaisesti. Microsoftin tietosuojalauseke on luettavissa osoitteesta: <https://privacy.microsoft.com/fi-FI/privacystatement>

10. Kuinka kauan tietojani säilytetään?

Sähköiset aineistot säilytetään tutkimukselle laadittavan aineistohallintasuunnitelman mukaisesti niiden omissa OneDrive-kansioissaan Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun järjestelmässä kaksivaiheisen tunnistuksen takana, joihin on pääsy vain hankkeen tutkijoilla.

Yksityishenkilöiden yhteystiedot hävitetään viimeistään yhden kuukauden kuluttua kyseisen aineistonkeruun päätyttyä.

Tutkimuksen aineisto on tutkijaryhmän käytössä tutkimushankkeen päätyttyä 10 vuotta (30.6.2037 asti) mahdollistaen tutkimukseen liittyviin julkaisuihin tarvittaessa tehtävät tiedon analysoinnin tarkistukset ja täydennykset. Tutkimusaineistosta on suunnitteilla myös väitöskirja, joka edellyttää riittävän pitkää aineiston käyttöoikeutta.

Tutkimusaineistot hävitetään 30.6.2037 tietosuojamateriaalina siten, ettei tietoja voida enää palauttaa. Tutkijat ilmoittavat IT-palveluihin milloin ja mistä tiedot pitää poistaa.

Mikäli kukaan hankkeen ajankohtaisista tutkijoista ei olisi enää työsuhteessa Kaakkois-Suomen ammattikorkeakouluun, kun aineistojen hävittäminen olisi ajankohtaista, ajankohtaisesti toimessa oleva tutkimusjohtaja poistaisi aineistot. Mikäli hankkeen tutkijat lopettaisivat työsuhteen Kaakkois-Suomen ammattikorkeakouluun ennen hankkeen päättymistä, he poistaisivat tutkittavien yhteystiedot (jos ei haitaksi tuossa vaiheessa tutkimuksia), ne siirtyisivät uusien hankkeen työntekijöiden käyttöön (tästä ilmoitettaisiin tutkittaville) tai luovutettaisiin aiempien hankkeen tutkijoiden käyttöön salanasuojatun ulkoisen kovalevyn avulla. Riippuen tieteellisen julkaisemisen edistämisestä, aineistot annettaisiin uusien hankkeen tutkijoiden käyttöön tai luovutettaisiin vanhoille tutkijoille salanasuojatun kovalevyn avulla.

Dynastyyn tallennetut hankehallinnolliset asiakirjat, jotka eivät sisällä tutkimusdataa

tai tunnistettavia tietoja tutkittavista, säilytetään Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaisesti ja kunkin dokumentit tarkoituksenmukaisen ajan tai jopa pysyvästi, jos se on perusteltua kyseessä olevan dokumentin osalta.

11. Miten henkilötietoni suojataan?

Henkilötietojen käsittelyssä toimitaan tutkimussuunnitelman mukaisesti siten, että tiettyä henkilöä koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille. Tutkimuksessa kerätyt tiedot ovat salassa pidettäviä.

Xamkissa käytetään tallennustilana Microsoft pilvipalveluita (OneDrive). Digitaalisen aineiston suojaaminen tapahtuu käyttäjätunnuksen, salasanan ja kaksivaiheinen käyttäjätunnistuksen (MFA) kautta. Etäyhteyksien (Teams, puhelin) kautta työskenneltäessä huomioidaan tarpeelliset suojatoimet.

Haastattelut anonymisoidaan ja sen jälkeen tallennetuiksi jäävät vain anonymisoidut litteraatiotiedostot ja alkuperäiset äänitiedostot hävitetään.

Vain hankkeen tutkijoilla (ks. kohta 5.) on pääsy hankkeen aineistoihin. Mahdolliset suorat tunnistetiedot poistetaan aineistoista ennen analysointia, jotta paluuta tunnistesteelliseen tietoon ei ole, eikä aineistoon voida yhdistää uusia tietoja.

Kysely- ja haastatteluaineistojen säilyttämisestä sekä tietoturvalisesta hävittämisestä on vastuussa Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu ja henkilötietojen käsittelyn suojatoimista tutkimuksen vastuuhenkilö. Tutkimuksesta on tehty tietosuojan vaikutustenarviointi (DPIA).

Tutkimuksen osalta on pyydetty eettinen ennakkoarviointi Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun tutkimuseettiseltä toimikunnalta.

12. Miten voin käyttää tietosuojasetuksen mukaisia oikeuksiani?

Tietosuojalainsäädäntö takaa tutkittavalle tiettyjä oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. Mikäli tutkittava haluaa käyttää oikeuttaan, hän voi ottaa yhteyttä kohdassa 2 mainittuihin yhteyshenkilöihin.

Rekisteröidyn oikeudet, kun käsittelyperusteena on yleistä etua koskeva tehtävä

- a) oikeus saada informaatiota henkilötietojen käsittelystä, ellei laissa erikseen säädetty poikkeusta
- b) oikeus saada tutustua itseä koskeviin tietoihin
- c) oikeus oikaista tietojaan
- d) oikeus rajoittaa tietojensa käsittelyä
- e) oikeus peruuttaa antamansa suostumus
- f) henkilötietojen oikaisua tai käsittelyn rajoittamista koskeva ilmoitusvelvollisuus
- g) oikeus vastustaa tietojensa käsittelyä
- h) oikeus olla joutumatta automaattisen päätöksenteon kohteeksi ilman lainmukaista perustetta
- i) oikeus tehdä ilmoitus Tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli katsoo, että häntä koskevien henkilötietojen käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä

Aineiston anonymisoinnin jälkeen ei enää käsitellä henkilötietoihin liittyviä pyyntöjä, sillä aineistoa ei voida tuossa vaiheessa enää yhdistää henkilöihin.