

Tieteellisen tutkimuksen tietosuojaseloste

(EU:n yleinen tietosuoja-asetus 2016/679)

Tietosuojaseloste sisältää ne tiedot, jotka tulee kertoa tutkittaville käsiteltäessä henkilötietoja tieteellisessä tutkimuksessa. Informointiveloitteesta 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

Vaativa lääkinällinen kuntoutus, kehitysvammaisten kuntoutus (VAKEVA) -arviointitutkimushanke

2 Tutkimuksen rekisterinpitäjät

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

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

3 Yhteyshenkilö tutkimusrekisteriä koskevissa asioissa

Kohdassa 1 luetellut organisaatiot toimivat tässä tutkimuksessa yhteisrekisterinpitäjinä, eli ne määrittelevät yhdessä henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot. Yhteyshenkilönä kaikissa tätä tutkimusta koskevissa rekisteriasioissa toimii:

Nimi: Maarit Karhula
Postiosoite: Patteristonkatu 3 D, 50100 MIKKELI
Puhelinnumero: +358 40 684 9441
Sähköpostiosoite: etunimi.sukunimi@xamk.fi

4 Tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

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

Kelan ICT vastaa tutkimuksessa asiakaskyselyn (lasten vanhemmat) otoksen poiminnasta, joka tehdään Kelan rekistereistä, sekä kyseisen rekisteritiedon hävittämisestä tiedonkeruun sulkeuduttua.

Kela vastaa myös vanhempien kyselylomakkeiden postituksesta, vastattujen kyselyiden ja suostumuslomakkeiden vastaanotosta, kyselylomakkeiden toimittamisesta tallennuspalveluun, tutkimusta koskevien suostumuslomakkeiden arkistoinnista sekä asiakirja-aineistojen poiminnasta ja sen anonymisoinnista.

5 Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Nimi: Maarit Karhula

Postiosoite: Patteristonkatu 3 D, 50100 MIKKELI

Puhelinnumero: +358 40 684 9441

Sähköpostiosoite: etunimi.sukunimi@xamk.fi

6 Tutkimuksen suorittajat

Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun tutkijat Maarit Karhula ja Annastiina Vesterinen. Lapin ammattikorkeakoulun tutkija Anu Kippola-Pääkkönen.

7 Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun tietosuojavastaava: Markus Häkkinen

sähköposti: etunimi.sukunimi@xamk.fi

8 Tutkimuksen luonne ja kestoaika

Kertatutkimus

Seurantatutkimus

Tutkimuksen kestoaika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään): 3.8.2020-31.12.2022. Tarvittaessa käsittelyaikaa pidennetään tutkimuksen tarvitseman ajan mukaan. Tutkimuksen sähköiset aineistot ovat tutkijaryhmän käytössä 31.12.2032 asti. Tutkimusaineistosta on suunnitteilla julkaisuja ja väitöskirja, jotka edellyttävät riittävän pitkää aineiston käyttöoikeutta.

9 Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Henkilötietoja käsitellään tutkimuksen toteuttamista varten. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää Kelan vaativana lääkinällisenä kuntoutuksena toteutettuihin terapioihin osallistuneiden kehitysvammaisten lasten ja nuorten kuntoutuksen kokonaisuutta. Tutkimuksessa tarkastellaan vanhempien / huoltajien roolia ja osallisuutta lapsen kuntoutusprosessissa, kuntoutusyhteistyön toteutumista ja kuntoutuksen merkitystä lapsen arjen suoriutumiseen ja osallisuuteen. Näitä teemoja pyritään tarkastelemaan niin kuntoutusta edistävien kuin estävien tekijöiden näkökulmasta

Tietoa kerätään eri lähteistä ja erilaisia menetelmiä käyttäen. Tietoa kerätään terapiaan osallistuneiden lasten vanhemmilta, vaativaa lääkinällistä kuntoutusta toteuttavilta terapeuteilta, kuntoutusta ohjaavista asiakirjoista ja päiväkodin sekä koulun edustajilta. Tutkimus sisältää kyselyt lasten vanhemmille sekä Kelan yksilöterapiota toteuttaville terapeuteille. Lisäksi osaa vanhemmista haastatellaan. Tutkimuksessa käytetään harkinnanvaraisena otantana lapsen kuntoutusta ohjaavia asiakirjoja niiden lasten osalta, joiden vanhemmat antavat lapsen tahdon huomioivan suostumuksen asiakirjojen käyttöön. Tutkimuksessa

toteutetaan myös haastatteluja eri erityishuoltoapiirin alueella oleville päiväkodin ja koulun edustajille. Eri aineistoja ei yhdistetä henkilötasolla toisiinsa.

Tutkijat käsittelevät henkilötietoja voimassaolevan EU:n yleisen tietosuojaa-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. Kerättäviä aineistoja ei yhdistetä henkilötasolla toisiinsa. 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. Tutkimuksen aineistosta on suunnitteilla myös väitöskirja.

10 Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittelyn peruste on EU:n yleisen tietosuojaa-asetuksen 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 kerätään osittain arkaluonteisia tietoja kuten lapsen terveyttä 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
- Biometristen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten

Terveystiedot: Lasten vanhempien/hooltajien kyselyssä vastaaja valitsee valikoista lapsen sairautta tai vammaa koskevia diagnoosi- tai sairaustietoja. Muutoin tutkimuksen tiedonkeruussa ei kysytä tai tarkoituksella kerätä terveystietoja, mutta niitä voi tulla esille tutkittavien vastauksissa.

Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

Arkaluonteisten tietojen käsittely perustuu seuraavaan tietosuojasetuksen 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: Sukupuoli, syntymävuosi, terveyttä ja toimintakykyä koskevia tietoja, erityishuoltopiiri, elämäntilanne, kuntoutusmuoto

Taustatietoja lomakkeeseen vastaajista (hooltajat): Syntymävuosi, koulutustausta, elämäntilanne

Taustatietoja lomakkeeseen vastaajista (terapeutit): Ikäryhmä, terapiamuoto, erityishuoltopiiri

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:

14 Tietojen siirto/luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Vanhempien kyselylomakkeet ja haastattelut tallennetaan ja äänitallenteet litteroidaan. Kyselylomakkeiden tallennuksen ja litteroinnin tuottavan palveluntuottajan kanssa tehdään tietosuojasopimus ja palveluntuottajat ohjeistetaan henkilötietojen käsittelyssä. Muuta tutkimuksen aineistoa ei siirretä eikä luovuteta.

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

Tietoja ei siirretä eikä luovuteta.

16 Automatisoitu päätöksenteko

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

17 Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalinen aineisto:

Manuaalista aineistoa ei kerätä.

Tutkimuksessa kerätään manuaalista aineistoa; vanhempien kyselylomakkeet, haastattelulomakkeet, joille kerätään tutkittavien taustatiedot sekä tutkimusta koskevat vanhempien suostumuslomakkeet ja erilliset suostumuslomakkeet vanhempien haastatteluihin osallistumisesta.

Manuaalinen aineisto suojataan seuraavalla tavalla: vanhempien kyselylomakkeet, haastattelulomakkeet ja suostumuslomakkeet säilytetään lukitussa tilassa. Haastattelulomakkeiden tieto siirretään sähköiseen muotoon mahdollisimman nopeasti haastattelun toteutuksen jälkeen, minkä jälkeen manuaalinen aineisto tuhotaan. Kyselylomakkeiden tieto siirretään sähköiseen muotoon kyselyaineiston keräämisen jälkeen. Kyselylomakkeet säilytetään tietoturvallisesti lukitussa kaapissa ja tuhotaan 15.1.2023 mennessä.

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 suoraan tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

Suojatoimet arkaluonteisten tietojen osalta:

Tutkimussuunnitelma

Tutkimuksella on vastuuhenkilö, kuka: Maarit Karhula

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

Tutkimuksen osalta on tehty tietosuojan vaikutusten arviointi. Tietosuojan vaikutusten arviointi on saatavissa tutkimuksen vastuujohtaja Maarit Karhualta tai Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun tietosuojavastaava Markus Häkkiseltä.

18 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. Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu vastaa haastattelu- ja asiakirja-aineistojen arkistoinnista. Lapin ammattikorkeakoulu vastaa kyselylomakeaineistojen arkistoinnista. Sähköiset aineistot arkistoidaan ilman tunnistetietoja tietokoneelle salasanalla suojaten. Vanhempien paperiset kyselylomakkeet hävitetään 15.1.2023 mennessä tietosuojamateriaalina. Muut kertyneet tutkimusaineistot hävitetään 31.12.2032 mennessä tietosuojamateriaalina.

19 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 suoritettuna käsitellyn 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 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.

Valitusoikeus

Rekisteröidyllä 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

Kirjaamo: 029 566 6768

Sähköposti (kirjaamo): tietosuoja(at)om.fi