

**TIETEELLISEN
TUTKIMUKSEN
TIETOSUOJASELOSTE**
Laatimispvm: 4.10.2021

Tietosuojaseloste sisältää ne tiedot, jotka tulee kertoa tutkittaville käsiteltäessä henkilötietoja tieteellisessä tutkimuksessa sekä käsittelytoimista tehtävän selosteen tiedot. Informointivelvoitteesta säädetään EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen (EU 2016/679) artikloissa 12–14 ja käsittelytoimista tehtävästä selosteesta artikkelissa 30. 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

Datalukutaito ja vastuullinen päätöksenteko

2. Tutkimuksen yhteiset rekisterinpitäjät

Itä-Suomen yliopisto, Yliopistonkatu 2, 80100 Joensuu
PL 111, 80101 Joensuu

Helsingin yliopisto, PL 3, 00014 Helsingin yliopisto

3. Tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Tutkimushankkeessa tutkitaan datan käyttöä ja uusien datapohjaisten päätöksentekotyökalujen kehittämistä julkisissa, etenkin sosiaali- ja terveydenhuollon, organisaatioissa. Tutkimus sijoittuu Itä-Suomen yliopiston yhteiskuntatieteiden laitokselle. Hankkeen vastuullisena johtajana toimii yliopistonlehtori Marja Alastalo. Tutkimusryhmässä työskentelevät yliopistotutkija Marta Choroszewicz ja tutkijatohtori Katri-Maria Järvinen. Tutkimuksen toteuttaa koko Itä-Suomen yliopiston tutkimusryhmä (<https://uefconnect.uef.fi/tutkimusryhma/datalukutaito-ja-vastuullinen-paatoksenteko/>) yhteistyössä Datalit-konsortion kanssa.

4. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Yliopistonlehtori Marja Alastalo, Yhteiskuntatieteiden laitos, Itä-Suomen yliopisto, PL 111, 80101 Joensuu

5. Tutkimuksen suorittajat

Marja Alastalo, Marta Choroszewicz, Katri-Maria Järvinen

6. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Helena Eronen, tietosuoja(at)uef.fi, 0505760282, Itä-Suomen yliopisto, PL 111, 80101 Joensuu

Helsingin yliopiston tietosuojavastaavaan saa yhteyden sähköpostiosoitteesta tietosuoja@helsinki.fi.

7. Yhteyshenkilö henkilötietojen käsittelyyn liittyvissä asioissa

Marja Alastalo, marja.alastalo(at)uef.fi, 0503637832

8. Tutkimuksen luonne ja kestoaika

☒ Kertatutkimus

☐ Seurantatutkimus

Tutkimuksen kestoaika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään):

8/2021–12/2030

Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen:

☐ Henkilötietoja sisältävä tutkimusaineisto hävitetään

☒ Henkilötietoja sisältävä tutkimusaineisto arkistoidaan

☒ ilman tunnistetietoja

☐ tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa:

Tietoarkisto,

Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto (FSD)

33014 Tampereen yliopisto

Arkistoidaan toistaiseksi

9. Mikä on henkilötietojen käsittelytarkoitus?

Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus on tieteellinen tutkimus. *Datalukutaito ja vastuullinen päätöksenteko* - tutkimushankkeessa tutkitaan datan käyttöä ja uusien datapohjaisten päätöksentekotyökalujen kehittämistä julkisissa, etenkin sosiaali- ja terveydenhuollon, organisaatioissa. Huomion kohteena ovat erityisesti datan käytöt, jotka eivät perustu yksilötasoiseen profilointiin, vaan prosessien ja käytäntöjen kehittämiseen väestö- tai organisaatiotasolla. Keskeinen tavoite tunnistaa tilanteisen ja sosiaalisesti kestävä tietopohjaisen päätöksenteon kriteereitä yleisten eettisten periaatteiden luetteloinnin sijasta. Tutkimuksen lähestymistapa on yhteiskuntatieteellinen.

10. Millä perusteella henkilötietoja käsitellään?

Henkilötietojen käsittely edellyttää aina laista löytyvää käsittelyperustetta. Tässä tutkimuksessa käsittelyperuste on:

☒ yleistä etua koskeva tehtävä/rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö, tarkemmin:

☒ tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi

☐ tutkimusaineistojen ja kulttuuriperintöaineistojen arkistointi

☐ rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettujen etujen toteuttaminen
mikä oikeutettu etu on kyseessä:

☐ rekisteröidyn suostumus

☐ rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen
säädökset:

11. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää?

Tutkittavien henkilötiedoista tallennetaan ääni, nimi, sukupuoli, ikä, ammatti, työtehtävät, koulutus ja sähköpostiosoite. Haastatteluissa tiedustellaan myös haastateltavan työhistoriaa ja aiempia työpaikkoja. Tässä yhteydessä voi tulla esiin myös tietoja haastateltavan asuinpaikoista ja työnantajista.

12. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään?

Henkilötietoja kerätään tutkimukseen seuraavista lähteistä:

☒ Suoraan tutkimukseen osallistuvilta

☒ Haastattelu

☐ Videointi

☐ Sähköinen kyselylomake (eLomake tai vastaava)

☐ Postissa lähetettävä kyselylomake

☒ Muu tapa, mikä: havainnointi

☒ Muualta kuin tutkimukseen osallistuvilta, mistä ja mitä tietoja: julkisilla alustoilla julkaistuista teksteistä

☒ Tutkittavalla ei ole velvollisuutta toimittaa tarvittavia henkilötietoja, osallistuminen on vapaaehtoista

13. Pääsy tutkimusaineistoon

Ainoastaan DataLit-tutkimuskonsortion nimetyillä tutkijoilla on pääsy aineistoon. (<https://www.datalit.fi/>). DataLit on Helsingin yliopiston johtama tutkimuskonsortio, joka toteutetaan yhteistyössä Aalto yliopiston ja Itä-Suomen yliopiston kanssa. Henkilötietoihin ei ole pääsyä DataLit-konsortion ulkopuolelta. Poikkeuksena on tilanne, jossa aineisto luovutetaan litterointia varten ulkopuoliselle litterointipalveluntarjoajalle. Tässä yhteydessä litterointipalveluntarjoajan kanssa tehdään aineistohallintasopimus ja tietosuojasopimus, joka velvoittaa palveluntarjoajan huolehtimaan haastateltavien anonymiteetista ja aineiston tarkoituksenmukaisesta säilytyksestä ja hävittämisestä sovitun käytön päätyttyä. Lisäksi tunnisteettomat, litteroidut aineistot voidaan luovuttaa Tietoarkistoon (FSD) tutkimuskäyttöä varten. Jokaiselta haastateltavalta pyydetään haastattelun yhteydessä erillinen suostumus arkistointiin. Tarvittaessa tekstitiedostoista voidaan arkistoinnin yhteydessä poistaa lisää tunnistetietoja.

13. Tietojen siirretä EU:n tai ETA:n ulkopuolelle

Tutkimusaineistoja ei siirretä ETA-maiden ulkopuolisille tahoille.

14. Automatisoitu päätöksenteko

Automatisoidulla päätöksellä tarkoitetaan henkilön tiettyjen ominaisuuksien arviointiin tarkoitettua päätöstä, joka tehdään ainoastaan automaattisen tietojenkäsittelyn avulla ja josta aiheutuu rekisteröidylle oikeudellisia vaikutuksia tai joka muuten vaikuttaa häneen merkittävällä tavalla. Esimerkkejä automatisoidusta päätöksenteosta ovat mm. luottokelpoisuuspäätökset ja profilointi. Rekisteröidyllä on oikeus olla joutumatta automatisoidun päätöksenteon kohteeksi.

Tieteellisessä tutkimuksessa henkilötietojen käsittelyä ei käytetä osallistujia koskevaan päätöksentekoon.

15. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tutkimuksen osalta on tehty eettinen ennakoarviointi:

☐ Kyllä

Puoltavan lausunnon antanut tutkimuseettinen toimikunta:

☒ Ei

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot on suojattu seuraavasti:

- ☒ käyttäjätunnuksella ☒ salasanalla ☐ käytön rekisteröinnillä ☐ kulunvalvonnalla (fyysinen tila)
☐ muulla tavoin, miten:

Pseudonymisointi ja anonymisointi:

Tieteellisessä tutkimuksessa on tarpeellista säilyttää tutkimusaineistot, jotta tutkimustulokset voidaan verifioida ja jo kerättyjä tutkimusaineistoja voidaan käyttää jatkotutkimukseen ja uusiin tieteellisiin tutkimuksiin. Tutkimusaineistot anonymisoidaan tai pseudonymisoidaan aina, kun se on mahdollista. Tutkimustulokset julkaistaan siinä muodossa, ettei yksittäinen henkilö ole yleisesti tunnistettavissa. Erityistapauksissa esim., kun haastatellaan kuvataiteilijoita heidän teoksistaan, voi olla perusteltua ilmaista tekijät.

Tässä tutkimuksessa:

- ☐ Aineisto anonymisoidaan aineiston perustamisvaiheessa (kaikki tunnistetiedot poistetaan täydellisesti, jotta paluuta tunnisteteelliseen 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 tutkimusta ei ole mahdollista muutoin tehdä

Suojatoimet arkaluonteisten tietojen osalta:

- ☐ Tutkimussuunnitelma
☐ Tutkimuksen vastuuhenkilö, kuka:
☐ Henkilötietoja käsitellään ja luovutetaan vain tutkimustarkoituksiin ja toimitaan siten, että tiettyä henkilöä koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille
☐ Tutkimuksen osalta on tehty tietosuojan vaikutustenarviointi

16. Tutkimukseen osallistuvan oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Rekisteröidyllä on tietosuojasetuksen mukaan oikeus:

- saada tietoa henkilötietojen käsittelystä, ellei laissa ole erikseen säädettyä poikkeusta
- tarkastaa itseään koskevat tiedot
- oikaista tietojaan
- poistaa tietonsa (ei sovelleta, jos käsittelyperuste on lakisääteinen tai yleisen edun mukainen tehtävä)
- rajoittaa tietojensa käsittelyä
- vastustaa tietojensa käsittelyä, jos käsittelyperuste on yleinen tai oikeutettu etu)
- pyytää itse toimittamiensa henkilötietojen siirtämistä rekisterinpitäjältä toiselle, jos käsittelyperuste on suostumus
- peruuttaa antamansa suostumus
- henkilötietojen oikaisua/poistoa/käsittelyn rajoitusta koskeva rekisterinpitäjän ilmoitusvelvollisuus
- olla joutumatta automaattisen päätöksenteon kohteeksi (rekisteröity voi sallia automaattisen päätöksenteon suostumuksellaan)
- tehdä valitus Tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli katsoo, että häntä koskevien henkilötietojen käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä

Rekisteröity voi käyttää oikeuksiaan ottamalla yhteyttä tutkimuksen yhteyshenkilöön tai tietosuojavastaavaan. Lisätietoja rekisteröidyn oikeuksista antavat tutkimuksen yhteyshenkilö ja/tai tutkimuksen tietosuojavastaava.

Jos henkilötietojen käsittely tutkimuksessa ei edellytä rekisteröidyn tunnistamista ilman lisätietoja eikä rekisterinpitäjä pysty tunnistamaan rekisteröityä, niin oikeutta tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon, käsittelyn rajoittamiseen, ilmoitusvelvollisuuteen ja siirtämiseen ei sovelleta.

Tutkimukseen osallistuvan oikeuksista poikkeaminen on tarpeen ja perusteltua, jos tutkimuksella on yleisen edun mukaiset tarkoitukset ja tutkimukseen osallistuvan oikeudet todennäköisesti estävät tarkoitusten saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti ja tällaiset poikkeukset ovat tarpeen näiden tarkoitusten täyttämiseksi.

☒ Rekisteröidyn oikeuksista ei poiketa tässä tutkimuksessa

Seuraavista rekisteröidyn EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen mukaisista oikeuksista tullaan todennäköisesti poikkeamaan tässä tutkimuksessa:

- ☐ Rekisteröidyn oikeus tarkistaa itseään koskevat tiedot
- ☐ Rekisteröidyn oikeus tietojensa oikaisemiseen
- ☐ Rekisteröidyn oikeus käsittelyn rajoittamiseen
- ☐ Rekisteröidyn oikeus vastustaa henkilötietojensa käsittelyä

Seuraavat suojatoimet on toteutettu tässä tutkimuksessa, jotta tutkimukseen osallistuvan oikeuksista voidaan poiketa:

- ☐ Henkilötietojen käsittely perustuu tutkimussuunnitelmaan.
- ☐ Tutkimuksella on vastuuhenkilö tai siitä vastaava ryhmä.
- ☐ Henkilötietoja käytetään ja luovutetaan vain historiallista tai tieteellistä tutkimusta taikka muuta yhteensopivaa tarkoitusta varten sekä muutoinkin toimitaan niin, että tiettyä henkilöä koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille.
- ☐ Tutkimuksessa käsitellään ns. arkaluonteisia tietoja ja siitä on tehty vaikutustenarviointi, joka on toimitettu tietosuojavaltuutetun toimistoon ennen käsittelyn aloittamista.