



UEF TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN TIETOSUOJASELOSTE

Laatimispvm: 16.3.2022

Vanhuusiän syrjäytyminen kotihoidossa (SOLDEX) -tutkimuksessa käytetään aineistona henkilötietoja. Tämän selosteen tarkoitus on antaa tietoa käsiteltävistä henkilötiedoista sekä siitä, mistä henkilötiedot ovat peräisin ja miten niitä käytetään tutkimuksessa. Selosteen lopussa kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia rekisteröidyillä on.

Tutkimukseen osallistuminen ja henkilötietojen antaminen on vapaaehtoista. Sinuun ei kohdistu mitään negatiivista seuraamusta, jos et osallistu tutkimukseen tai jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen.

1. Tutkimuksen nimi

Vanhuusiän syrjäytyminen kotihoidossa – yleisyys, merkitykset & interventio (SOLDEX)
Old-age social exclusion in home care – prevalence, meanings & intervention (SOLDEX)

2. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Itä-Suomen yliopisto

Osoite: Yliopistonranta 1, 70210 Kuopio

3. Tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Tutkimus toteutetaan Itä-Suomen yliopiston sisäisenä tutkimushankkeena. Tutkimuksen toteutuksesta, aineiston käsittelystä ja säilytyksestä vastaa hankkeen vastuullinen johtaja yhdessä tutkimusryhmän kanssa.

4. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Apulaisprofessori Elisa Tiilikainen; elisa.tiilikainen@uef.fi; 0504134680

5. Tutkimuksen suorittajat

Elisa Tiilikainen, Hanna Ristolainen, Leena Forma, Henna Nikumaa, Anna Mäki-Petäjä-Leinonen, Aino Hakala, Catherine Kayonga Suubi

6. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Helena Eronen, Yliopistokatu 2, 80100 Joensuu, tietosuoja@uef.fi, puh. 0505760282


7. Yhteyshenkilö henkilötietojen käsittelyyn liittyvissä asioissa

Apulaisprofessori Elisa Tiilikainen; Itä-Suomen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden laitos, PL 162770211 Kuopio; elisa.tiilikainen@uef.fi; 0504134680


8. Tutkimuksen luonne ja kestoaika

Kertatutkimus



Seurantatutkimus  Osa tutkittavista osallistuu kotihoidon asiakkaille suunnatun päivätoiminnan vaikuttavuutta koskevaan tutkimusosuuteen, jossa seuranta-aika on 6 kuukautta.

Tutkimuksen kestoaika  (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään): 10 vuotta

Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen: 

- Henkilötietoja sisältävä tutkimusaineisto hävitetään
- Henkilötietoja sisältävä tutkimusaineisto arkistoidaan
 - ilman tunnistetietoja
 - tunnistetiedoin


Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa:


Tutkimuksen päätyttyä tutkimusaineisto siirretään [Tietoarkistoon](#), joka toimii henkilötietojen käsittelijänä. Tietoarkisto arvioi aineiston arkistoitavuuden, tutkijan tekemän anonymisoinnin ja tekee tarvittaessa lisää poistoja ja muokkaa aineiston pitkäaikaissäilytykseen ja jatkokäyttöön soveltuvaksi.


9. Mikä on henkilötietojen käsittelytarkoitus?

Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus on tieteellinen tutkimus. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää ikääntyvien kotihoidon asiakkaiden elämäntilannetta, hyvinvointia, tuen tarpeita, palveluiden ja oikeuksien saantia sekä syrjäytymiseen ja osattomuuteen liittyviä kokemuksia. Henkilötietoja tarvitaan tutkimusaineiston keräämisessä.

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  (Päätutkimuskäyntiin liittyvä aineistonkeruu)
- rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen säädökset:

Tutkimuksessa käsitellään erityisiä henkilötietoryhmiä koskevia henkilötietoja tai rikostuomioihin ja rikkomuksiin liittyviä henkilötietoja . Niiden käsittelylle tarvittava erityisperuste on:

- yleisen edun mukainen arkistointitarkoitus, tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi
- rekisteröidyn nimenomainen suostumus
- tärkeä yleinen etu koskeva syy lainsäädännön nojalla
- kansanterveyteen liittyvä yleinen etu

11. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää?

Nimi, ääni, osoite, puhelinnumero, perinteinen allekirjoitus, henkilötunnus, sukupuoli, ikä, asuinkunta, syntymäaika, sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttöön liittyvät tiedot, terveyteen ja toimintakykyyn liittyvät tiedot.

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 tutkittavan kotona

Muualta kuin tutkimukseen osallistuvilta, mistä ja mitä tietoja:

RAI-arviointitiedot: toimintakykyyn ja palvelutarpeisiin liittyvät tiedot (arkisuoriutuminen, kommunikaatio, näkö, kognitio, mieliala, psykososiaalinen hyvinvointi, palvelutarveluokitus, läheisavun saaminen)

Hilmo-hoitoilmoitusrekisterit = terveydenhuollon hoitoilmoitusrekisteri (terveys-Hilmo), perusterveydenhuollon avohoidon hoitoilmoitusrekisteri (Avohilmo), sosiaalihoollon hoitoilmoitusrekisteri (sosiaali-Hilmo): tieto kotihoidon määrästä ja laadusta (virtuaalikäynnit/kotikäynnit) ja kotihoidon tukipalveluista, hoitokäynnit perusterveydenhuollossa, hoitopäivät ja laitoshoidot tehostetussa palveluasumisessa, hoitokäynnit erikoissairaanhoidossa sekä vuodeosastojaksot erikoissairaanhoidossa ja perusterveydenhuollossa

Tutkittavalla ei ole velvollisuutta toimittaa tarvittavia henkilötietoja, osallistuminen on vapaaehtoista

13. Tietojen siirto/luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tutkimukseen sisältyvien haastattelujen alkuperäinen ääniteaineisto, joka voi pitää sisällään henkilötietoja, luovutetaan litteroinnista vastaavalle yritykselle. Yrityksen kanssa tehdään tietosuojaj- ja vaitiolosopimus. Muuten aineistoa ei luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle ennen kuin se on anonymisoitu Tietoarkiston ohjeiden mukaisesti arkistointiin soveltuvaksi. Kaikissa tilanteissa aineistoa siirretään tai luovutetaan aina noudattaen Itä-Suomen yliopiston tietosuojaohteja (salattuna ja tietoturvallisia yhteyksiä hyödyntäen).

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

Henkilötietoja ei luovuteta EU:n tai ETA:n ulkopuolelle.

15. Automatisoitu päätöksenteko

Tutkimuksessa ei käytetä automatisoitua päätöksentekoa.

16. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tutkimuksen osalta on tehty eettinen ennakoarviointi:

- Kyllä
- 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. Erytistapauksissa esim., kun haastatellaan kuvataiteilijoita heidän teoksistaan, voi olla perusteltua ilmaista tekijät.

Tässä tutkimuksessa:

- Aineisto anonymisoidaan aineiston perustamisvaiheessa (kaikki tunnistetiedot poistetaan täydellisesti, jotta paluuta tunnistetietoon 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 suurin tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

Suojatoimet arkaluonteisten tietojen osalta:

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

17. Tutkimukseen osallistuvan oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Rekisteröidyllä on tietosuoja-asetuksen 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