

1. Studiens namn

Denna dataskyddspolicy gäller en studie där det samlas in forskningsmaterial för två separata projekt:

1) Skuggor i paradiset? Förverkligande av demenssjuka personers rättigheter i ett välfärdssamhälle (VAPA)

Shadows in paradise: rights of people living with dementia in a welfare state

2) Tryggande av välfärd i pandemitider: mot samarbetsbaserad kontroll över syndemier (WELGO)

Safeguarding welfare in times of pandemics: towards collaborative governance of syndemics

2. Personuppgiftsansvarig för studien 🔍

Östra Finlands universitet. PB 111, 80101 Joensuu

3. Parterna för studien och ansvarsfördelning

Studien genomförs vid Östra Finlands universitet i samarbete med Helsingfors universitet, Tammerfors universitet, Vasa universitet, Institutet för hälsa och välfärd, Demos Helsinki, Minnesförbundet, Äldreinstitutet, Människorättscentret och Epilepsiförbundet. För genomförandet av undersökningen samt för behandlingen och förvaringen av materialet ansvarar forskningsprojektens ansvariga ledare tillsammans med forskarna.

4. Ansvarig forskningsledare eller ansvarig forskningsgrupp

Professor Kaijus Ervasti; kaijus.ervasti@uef.fi; 050 567 5193

5. Forskare

Östra Finlands universitet: professor Kaijus Ervasti, professor Anna Mäki-Petäjä-Leinonen, disputerad forskare Mervi Issakainen, disputerad forskare Katri Gadd, projektforskare Jenni Savonen, projektforskare Henna Nikumaa. Konstnärlig handledare Taina Semi (VAPA), författare Minna Lindgren (VAPA) Äldreinstitutet: äldre forskare Erja Rappe, forskare Jere Rajaniemi (enbart intervjuundersökning för äldre personer)

6. Dataskyddsombudets kontaktuppgifter

Helena Eronen, Yliopistonkatu 2 80100 Joensuu; tietosuoja@uef.fi, tel. 0505760282

7. Kontaktperson i frågor som rör behandling av personuppgifter

Jenni Savonen, jenni.savonen@uef.fi, 044-5801272

8. Studiens karaktär och längd 🔍

Engångsstudie

Uppföljningsstudie 🔍

Studiens längd 🔍 (hur länge personuppgifterna behandlas): 10 år

Behandling av personuppgifter efter slutet av undersökningen: 🔍

- Forskningsmaterialet som innehåller personuppgifter förstörs
- Forskningsmaterialet som innehåller personuppgifter arkiveras
 - utan identifikationsuppgifter
 - med identifikationsuppgifter

Var arkiveras materialet och hur länge: Efter undersökningen arkiveras materialet permanent i Samhällsvetenskapliga dataarkivet.

9. Vad är syftet med behandlingen av personuppgifter?

Syftet med behandlingen av personuppgifter är vetenskaplig forskning. Syftet med studien är att utreda hur demenssjuka, åldrande och epilepsisjuka personers välbefinnande och rättigheter förverkligas. Personuppgifter behövs för att samla in forskningsmaterial. I punkt 11 i denna dataskyddspolicy förklaras vilka personuppgifter som samlas in när man deltar i undersökningen 1) genom att svara på enkäten, 2) genom att delta i en intervju, 3) genom att skriva, eller 4) genom att delta i en konstworkshop.

10. På vilken grund behandlas personuppgifter?

Behandling av personuppgifter förutsätter alltid en behandlingsgrund i lagen. I denna undersökning är behandlingsgrunden ^Q:

- en uppgift som gäller allmänt intresse/utövande av offentlig makt som ankommer på den personuppgiftsansvarige, närmare bestämt:
 - vetenskaplig eller historisk forskning eller statistiska ändamål
 - arkivering av forskningsmaterial och kulturarvsmaterial
- tillgodoseende av berättigade intressen hos den personuppgiftsansvarige eller en tredje part vilket intresse är det fråga om:
- samtycke av den registrerade (till att delta i undersökningen och att hens personuppgifter behandlas)
- ^Q
- fullföljande av en rättslig förpliktelse för den personuppgiftsansvarige bestämmelser:

I undersökningen behandlas personuppgifter som gäller särskilda kategorier av personuppgifter och personuppgifter förknippade med överträdelser ^Q. Den särskilda grunden för att kunna behandla dem är:

- arkivändamål av allmänt intresse, vetenskapliga eller historiska forskningsändamål, statistiska ändamål
- den registrerades uttryckliga samtycke (till att delta i undersökningen och att hens personuppgifter behandlas)
- en grund som gäller ett viktigt allmänt intresse utifrån lagstiftningen
- skäl av allmänt intresse på folkhälsoområdet

11. Vilka personuppgifter innehåller forskningsmaterialet?

Enkät till demenssjuka personer och deras anhöriga: födelsedatum, kön, boende/boendeform, bostadsort, tidpunkt för diagnosen, upplevelser kring förverkligandet av välbefinnande och rättigheter.

Enkät till personer med epilepsi: födelsedatum, kön, boende/boendeform, tidpunkt för diagnosen, förekomst av anfall, innehav av körkort/körtillstånd, övriga långtidssjukdomar/skador/svårigheter som påverkar arbets- eller funktionsförmågan, upplevelser kring förverkligandet av välbefinnande och rättigheter.

Intervjuer (demenssjuka personer och deras anhöriga; åldrande personer): Namn, adress, telefonnummer, e-postadress, traditionell underskrift, röst, ålder, kön, boendekommun, boende/boendeform, upplevelser kring vardagen, välbefinnandet och förverkligandet av rättigheter.

Texter (demenssjuka personer och deras anhöriga): upplevelser kring förverkligandet av välbefinnande och rättigheter; namn och e-postadress när texten skickas per e-post; namn, telefonnummer/e-postadress när respondenten förser sitt svar med sina kontaktuppgifter.

Konstworkshoppar med demenssjuka personer: Namn, telefonnummer/e-postadress, traditionell underskrift, ålder, kön, boendekommun, upplevelser kring välbefinnandet och förverkligandet av rättigheter i form av foton och bekymmerbrev.

12. Vilka källor samlas personuppgifterna ifrån?

Personuppgifterna samlas till undersökningen från följande källor:

- Direkt från forskningsdeltagarna
 - Intervju** (demenssjuka personer och deras anhöriga; åldrande personer)
 - Videoinspelning
 - Elektroniskt enkätformulär** (Webropol-formulär) (demenssjuka personer och deras anhöriga; personer med epilepsi)
 - Ett enkätformulär som skickas per post
 - Annat sätt, vilket: 1) **Texter** (demenssjuka personer och deras anhöriga), 2) **Foton och texter** i konstworkshoppar med demenssjuka personer
- Andra källor än deltagarna, vilka källor och vilka uppgifter:

Forskningsdeltagaren har ingen skyldighet att ange de nödvändiga personuppgifterna, det är frivilligt att delta

13. Överföring/överlåtelse av uppgifter utanför forskningsgruppen

Intervjuinspelningarna överläts på ett datasäkert sätt till ett företag som svarar för transkribering och som det ingås ett dataskyddsavtal med. I övrigt överförs uppgifterna inte utanför forskningsgruppen under forskningsprocessen. Kodnyckeln som återställer identifikationen förvaras separat från det pseudonyma forskningsmaterialet, och alla analyser görs så att personen får en undersökningskod. Utöver forskningsgruppen kan forskningsmaterialet överlätas till lärdomsprovsskribenter med tillstånd av personen som ansvarar för studien. Efter studien arkiveras det anonymiserade materialet.

14. Överföring/överlåtelse av uppgifter till länder utanför EU eller EES

Personuppgifterna överläts inte till länder utanför EU eller EES-området.

15. Automatiserat beslutsfattande

Automatiserat beslutsfattande används inte i studien

16. Principer för skydd av personuppgifter

Det har gjorts en etisk förhandsutvärdering för studien:

- Ja
Den forskningsetiska kommitté som gett det bifallande utlåtandet: Östra Finlands universitets forskningsetiska kommitté
- Nej

Uppgifterna som behandlas i datasystem har skyddats enligt följande:

- med användarnamn med lösenord med användningslogg med passerkontroll (fysisk lokal)
- på ett annat sätt, hur:

Pseudonymisering och anonymisering:

I akademisk forskning är det viktigt att spara forskningsmaterialet för att forskningsresultaten ska kunna verifieras och det insamlade forskningsmaterialet ska kunna användas i vidare forskning och nya vetenskapliga studier. Forskningsmaterialet anonymiseras och pseudonymiseras alltid när det är möjligt. Forskningsresultaten publiceras på ett sätt som gör att en enskild person inte går att identifiera. I sällfall, t.ex. när det intervjuas bildkonstnärer om deras verk, kan det vara motiverat att ange namnen.

I denna studie:

- Materialet anonymiseras när materialet produceras (alla identifikationsuppgifter raderas fullständigt så att man inte kan återställa identifikationsuppgifterna och inga nya uppgifter kan kopplas till materialet)
- Direkta identifikationsuppgifter raderas när materialet produceras
 - Pseudonymiserat material vilket gör att identifierbarheten kan återställas med hjälp av en kod eller motsvarande och nya uppgifter kan kopplas till materialet
 - Materialet analyseras genom att bara använda indirekta identifikationsuppgifter
- Det ursprungliga materialet innehåller bara indirekta eller pseudonyma identifikationsuppgifter
- Materialet analyseras med direkta identifikationsuppgifter eftersom (grund för att bibehålla direkta identifikationsuppgifter):

Skyddsåtgärder för känsliga uppgifter:

- Forskningsplan
- Ansvarig för studien, vem: Professor Kaijus Ervasti
- Personuppgifter behandlas och överläts bara i forskningssyfte och så att uppgifter som gäller en viss person inte blottas för utomstående
- Det har gjorts en konsekvensbedömning för studien

17. Forskningsdeltagarens rättigheter och eventuella begränsningar till dem

Enligt dataskyddsförordningen har den registrerade rätt:

- att få information om behandlingen av personuppgifter om inget undantag särskilt stadgats i lagen
- att granska sina uppgifter
- att rätta sina uppgifter
- att radera sina uppgifter (tillämpas inte om behandlingsgrunden är lagstadgad eller en uppgift av allmänt intresse)
- att begränsa behandlingen av sina uppgifter
- att göra en invändning mot behandling av sina personuppgifter om behandlingsgrunden är allmänt eller berättigat intresse
- att begära att få uppgifter som hen lämnat flyttade från en personuppgiftsansvarig till en annan om behandlingsgrunden är samtycke
- att återkalla sitt samtycke
- den personuppgiftsansvarigas anmälningsskyldighet om rättning/radering/behandlingsbegränsning
- att inte bli föremål för automatiskt beslutsfattande (den registrerade kan tillåta automatiskt beslutsfattande med sitt samtycke)
- att överklaga hos Dataombudsmannens byrå om hen anser att det vid behandling av hens personuppgifter brutits mot gällande dataskyddslagstiftning

Den registrerade kan utöva sina rättigheter genom att ta kontakt med kontaktpersonen för studien eller dataskyddsombudet. Mer information om den registrerades rättigheter lämnas av kontaktpersonen och/eller dataskyddsombudet för studien.

Om behandlingen av personuppgifter i studien inte förutsätter att den registrerade identifieras utan tilläggsuppgifter och den personuppgiftsansvariga inte kan identifiera den registrerade, tillämpas inte rätten att granska, rätta, radera och flytta uppgifter, rätten att begränsa behandlingen av uppgifter eller anmälningsskyldigheten.

Att avvika från forskningsdeltagarens rättigheter är nödvändigt och motiverat om undersökningen har syften av allmänt intresse, om forskningsdeltagarens rättigheter sannolikt utgör ett hinder för att nå syftena eller försvårar det i stor utsträckning och om sådana avvikelser behövs för att nå dessa syften.

- Denna studie avviker inte från den registrerades rättigheter