

1. Tutkimuksen nimi

Tämä tietosuojaseloste koskee tutkimusta, jossa kerätään tutkimusaineistoja kahta erillistä hanketta varten:

- 1) Varjoja paratiisissa? Muistisairaana ihmisen oikeuksien toteutuminen hyvinvointivaltiossa (VAPA)
Shadows in paradise: rights of people living with dementia in a welfare state
- 2) Hyvinvoinnin turvaaminen pandemia-aikoina: kohti yhteistyöhön perustuvaa syndemioiden hallintaa (WELGO)
Safeguarding welfare in times of pandemics: towards collaborative governance of syndemics

2. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Itä-Suomen yliopisto. PL 111, 80101 Joensuu

3. Tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Tutkimus toteutetaan Itä-Suomen yliopistosta käsin yhteistyössä Helsingin yliopiston, Tampereen yliopiston, Vaasan yliopiston, Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen, Demos Helsingin, Muistiliiton, Ikäinstituutin, Ihmisoikeuskeskuksen ja Epilepsialiiton kanssa. Tutkimuksen toteutuksesta, aineiston käsittelystä ja säilyttämisestä vastaa tutkimushankkeiden vastuullinen johtaja yhdessä tutkimuksen suorittajien kanssa. *(huom! tätä tietoa ja sen myötä mahdollisesti myös tietoa rekisterinpitäjistä päivitetään tarvittaessa vielä kevään aikana tehtävän konsortiosopimuksen mukaiseksi. Tietosuojavastaavalta Helena Eroselta varmistetaan, että tiedot tulevat oikein kirjatuksi).*

4. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

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

5. Tutkimuksen suorittajat

Itä-Suomen yliopisto: professori Kaijus Ervasti, professori Anna Mäki-Petäjä-Leinonen, tutkijatohtori Mervi Issakainen, tutkijatohtori Katri Gadd, projektitutkija Jenni Savonen, projektitutkija Henna Nikumaa, taideilmaisun ohjaaja Taina Semi, kirjailija Minna Lindgren
Ikäinstituutti: vanhempi tutkija Erja Rappe, tutkija Jere Rajaniemi (vain ikääntyvien ihmisten haastattelututkimus)

6. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

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

7. Yhteyshenkilö henkilötietojen käsittelyyn liittyvissä asioissa

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

8. Tutkimuksen luonne ja kestoaika

Kertatutkimus

Seurantatutkimus 

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 aineistot arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa: Tutkimuksen päätyttyä aineistot arkistoidaan pysyvästi Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon.

9. Mikä on henkilötietojen käsittelytarkoitus?

Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus on tieteellinen tutkimus. Tutkimuksen tarkoitus on selvittää muistisairaiden, ikääntyvien sekä epilepsiaa sairastavien ihmisten hyvinvoinnin ja oikeuksien toteutumista. Henkilötietoja tarvitaan tutkimusaineiston keräämiseksi. Tämän selosteen kohdassa 11 kerrotaan, mitä henkilötietoja kerätään, kun osallistuminen tutkimukseen tapahtuu 1) kyselyyn vastaamalla, 2) haastatteluun osallistumalla, 3) kirjoittamalla, tai 4) taidetyöpajaan osallistumalla.

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 (tutkimukseen osallistumiseen ja henkilötietojen käsittelyyn) 🔍
- 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 (tutkimukseen osallistumiseen ja henkilötietojen käsittelyyn)
- tärkeä yleinen etu koskeva syy lainsäädännön nojalla
- kansanterveyteen liittyvä yleinen etu

11. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää?

Kysely muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen: syntymäaika, sukupuoli, asuminen/asumismuoto, asuinpaikka, diagnoosin ajankohta, hyvinvoinnin ja oikeuksien toteutumiseen liittyvät kokemukset.

Kysely epilepsiaa sairastaville ihmisille: syntymäaika, sukupuoli, asuminen/asumismuoto, asuinpaikka, koulutus, pääasiallinen toiminta, diagnoosin ajankohta, hyvinvoinnin ja oikeuksien toteutumiseen liittyvät kokemukset.

Haastattelut (muistisairaat ihmiset ja heidän läheisensä; ikääntyvät ihmiset): Nimi, osoite, puhelinnumero, sähköpostiosoite, perinteinen allekirjoitus, ääni, ikä, sukupuoli, asuinpaikka, asuminen/asumismuoto, arkeen, hyvinvointiin ja oikeuksien toteutumiseen liittyvät kokemukset.

Kirjoitukset (muistisairaat ihmiset ja heidän läheisensä): hyvinvoinnin ja oikeuksien toteutumiseen liittyvät kokemukset; nimi ja sähköpostiosoite silloin, kun kirjoitus lähetetään sähköpostitse; nimi, puhelinnumero/sähköpostiosoite vastaajan lähettäessä yhteystietonsa kirjoituksen mukana.

Taidetyöpajat muistisairaiden ihmisten kanssa: Nimi, puhelinnumero/sähköpostiosoite, perinteinen allekirjoitus, ikä, sukupuoli, asuinkunta, arkeen, hyvinvointiin ja oikeuksien toteutumiseen liittyvät kokemukset valokuvien ja huolikirjeiden muodossa.

12. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään?

Henkilötietoja kerätään tutkimukseen seuraavista lähteistä:

- Suoraan tutkimukseen osallistuvilta
 - Haastattelu** (muistisairaat ihmiset ja heidän läheisensä; ikääntyvät ihmiset)
 - Videointi
 - Sähköinen kyselylomake** (Webropol-lomake) (muistisairaat ihmiset ja heidän läheisensä; epilepsiaa sairastavat ihmiset)
 - Postissa lähetettävä kyselylomake
 - Muu tapa, mikä: 1) **Kirjoitukset** (muistisairaat ihmiset ja heidän läheisensä), 2) **Valokuvat ja kirjoitukset** taidetyöpajoissa muistisairaiden ihmisten kanssa
- Muualta kuin tutkimukseen osallistuvilta, mistä ja mitä tietoja:
- Tutkittavalla ei ole velvollisuutta toimittaa tarvittavia henkilötietoja, osallistuminen on vapaaehtoista

13. Tietojen siirto/luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Haastatteluiden tallenteet luovutetaan tietoturvallisesti litteroinnista vastaavalle yritykselle, jonka kanssa tehdään tietosuojasopimus. Tietoja ei muuten siirretä tutkimusryhmän ulkopuolelle tutkimuksen aikana. Tunnistamisen palauttavaa koodiavainta säilytetään erillään pseudonyymistä tutkimusaineistosta ja kaikki analyysit tehdään siten, että tutkittaville annetaan tutkimuskoodi. Tutkimusryhmän lisäksi tutkimuksen aineistoja voidaan luovuttaa opinnäytetöiden tekijöille tutkimuksesta vastaavan henkilön luvalla. Tutkimuksen päätyttyä anonymisoidut aineistot arkistoidaan.

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

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

15. Automatisoitu päätöksenteko

Tutkimuksessa ei käytetä automatisoitua päätöksentekoa

16. 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 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 käyttäen vain epäsuoria tunnistetietoja
- Alkuperäinen aineisto sisältää vain epäsuoria tai pseudonyymejä tunnistetietoja
- Aineisto analysoidaan suoraan tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

Suojatoimet arkaluonteisten tietojen osalta:

- Tutkimussuunnitelma
- Tutkimuksen vastuuhenkilö, kuka: Professori Kaijus Ervasti
- 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 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