

# TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN TIETOSUOJASELOSTE

**Laatimispvm:** 25.10.2023  
päivitetty 30.11.2023

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.

Tietosuojaselosteessa kuvataan henkilötietojen käsittely ja sillä osoitetaan, että tutkimuksessa noudatetaan tietosuojalainsäädäntöä. Tietosuojaseloste voi toimia myös pohjana tutkittaville annettavan informaation laatimiseen.

## 1. Tutkimuksen nimi

**Rakenteellisen vammaissosiaalityön tietoperusta ja -käytännöt  
hyvinvointialueilla (RAVATTI)**

## 2. Tutkimuksen rekisterinpitäjä ja yhteystiedot <sup>Q</sup>

- Täydentävän rahoituksen sopimustutkimus/hanke.

Itä-Suomen yliopisto, PL 1627, 70211 Kuopio, puhelinvaihe 0294 45 1111, sähköposti:  
[kirjaamo@uef.fi](mailto:kirjaamo@uef.fi)

- Perusrahalta tai henkilökohtaisella apurahalla tehtävä tutkimus

[Tutkija tai tutkimusryhmä on rekisterinpitäjä, jos tutkimusta tehdään perusrahalta tai tutkijan henkilökohtaisella apurahalla siten, että kyseessä ei ole yliopiston sopimustutkimus, ei tehdä oikeuksiensiiroja ja tutkija/tutkimusryhmä omistaa tutkimusdatan. Kirjaa tähän tutkijan/tutkimusryhmän nimi ja yhteystiedot]

- Opinnäytetyö (kandidaatti- tai pro gradu -tutkielma, väitöskirja)

[Opinnäytetyön tekijä on lähtökohtaisesti itse rekisterinpitäjä, ellei opinnäytetyö ilmesty selkeästi osana jotain tutkimushanketta, jolloin hankkeen rekisterinpitäjä toimii myös opinnäytetyön datan rekisterinpitäjänä. Kirjaa tähän opinnäytetyön tekijän nimi/nimet ja yhteystiedot]

- Yhteisrekisterinpitäisyys

Itä-Suomen yliopisto ja Lapin yliopisto. Yhteyshenkilöt: Itä-Suomen yliopisto: Merja Tarvainen Yliopistonranta 8 (PL 1627), 70210 Kuopio, 050-346 9285, merja.tarvainen(at)uef.fi. Lapin yliopisto: Jari Lindh, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, PL 122, 96101 Rovaniemi, jari.lindh(at)ulapland.fi, 0406598035

### 3. Tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Toteuttajat: Itä-Suomen yliopisto ja Lapin yliopisto.

### 4. Tutkimuksen ohjaaja, vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Tutkimusryhmä: Merja Tarvainen ja Oona Lipponen, Itä-Suomen yliopisto. Jari Lindh, Marjatta Martin ja Mari Kivistö, Lapin yliopisto.

### 5. Tutkimuksen suorittajat

Tutkimusryhmän jäsenet: Itä-Suomen yliopisto: väitöskirjatutkija Oona Lipponen ja yliopistonlehtori Merja Tarvainen. Lapin yliopisto: yliopistonlehtori Mari Kivistö, yliopistotutkija Marjatta Martin ja yliopistonlehtori Jari Lindh.

### 6. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Itä-Suomen yliopiston tietosuojavastaava Helena Eronen, tietosuoja(at)uef.fi; puh.: 050 576 0282; Lapin yliopiston tietosuojavastaava: lakimies Jari Rantala Oikeudelliset palvelut, P. 040 5472583, tietosuoja(at)ulapland.fi

### 7. Yhteyshenkilö henkilötietojen käsittelyyn liittyvissä asioissa

Merja Tarvainen, merja.tarvainen(at)uef.fi, 050-346 9285. Jari Lindh, jari.lindh(at)ulapland.fi,

### 8. Tutkimuksen luonne

Kertatutkimus

Seurantatutkimus 

### 9. Tutkimusaineiston säilyttäminen, hävittäminen tai arkistointi

**Tutkimusaineiston säilytysaika tutkimustarkoituksessa** (käyttötarkoituksen mukainen säilytysaika): Hankkeen rahoitusaika on 1.12.2023-31.12.2025. Lisäksi aineistoa ja henkilötietoja säilytetään rahoituskauden päätyttyä 31.12.2033 asti. Varsinainen tutkimusaineisto arkistoidaan ilman tunnistetietoja.

Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen:

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

Jos tutkimusaineisto arkistoidaan, niin mikä on arkistointipaikka:

Työpaketissa 3 kerättävää Kirje tulevaisuudesta -aineistoa tarjotaan jatkosäilytys- ja tutkimuskäyttöön Yhteiskuntatieteelliseen Tietoarkistoon. Siltä osin kuin Tietoarkisto ei voi ottaa aineistoa vastaan, aineisto tuhotaan.

## 10. Mikä on henkilötietojen käsittelytarkoitus?

Tutkimustehtävä jäsentyy neljäksi toisiinsa liittyväksi tutkimuskysymykseksi: 1. Millaiselle tietoperustalle rakenteellinen vammaissosiaalityö pohjautuu sekä millaisia tietokäytäntöjä toteutetaan ja tarvitaan hyvinvointialueilla? (TP1-3). 2. Miten rakenteellisen vammaissosiaalityön tietotarpeet tulevat esiin vammaisten ihmisten kokemuksissa ja tarinoissa? (TP3)3. Millaisiksi rakenteellisen vammaissosiaalityön tietoperusta ja -käytännöt määrittyvät hyvin-vointialueilla sosiaalityön ammattilaisten, asiakkaiden sekä sosiaaliasiavastaavien ja vammaisneuvostojen tulkinnoissa? (TP1-3) 4. Miten vammaisuuteen paikantuva institutionaalinen vaikuttamistieto rakentuu ja huomioidaan osana rakenteellista vammaissosiaalityötä ja miten se välittyy osaksi hyvinvointialueiden päätöksentekoa? (TP2)

## 11. Millä perusteella henkilötietoja käsitellään?

Henkilötietojen käsittely edellyttää aina laista löytyvää käsittelyperustetta. Tässä tutkimuksessa käsittelyperuste <sup>Q</sup> on:

- yleistä etua koskeva tehtävä/rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö, tarkemmin:
  - tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi
  - tutkimusaineistojen ja kulttuuriperintöaineistojen arkistointi
  - yleisen edun mukaisen viranomaistehtävän suorittaminen
- rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettujen etujen toteuttaminen mikä oikeutettu etu on kyseessä:
- rekisteröidyn suostumus <sup>Q</sup>
- rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen säädökset:

Tutkimuksessa käsitellään erityisiä henkilötietoryhmiä koskevia henkilötietoja tai rikostuomioihin ja rikkomuksiin liittyviä henkilötietoja <sup>Q</sup>. 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

## 12. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää?

- 1) Sosiaalityön ammattilaisten fokusryhmähaastatteluaineisto: Äänitallenteessa ääni on tunnistetieto. Osallistujien ammatti ja työpaikka. Haastatteluja sovittaessa käsitellään osallistujien yhteystietoja. Myös haastattelussa voi tulla esiin henkilötietoja.
- 2) Kirje tulevaisuudesta -menetelmällä kerättävä aineisto: lomakekeruussa osallistuja voi halutessaan vastata taustatiedot-kohtaan. Kirjeet voivat sisältää

esimerkiksi viitteitä vammaisuuteen. Aineistoa kerätään ensisijaisesti lomakekeruuna. Mikäli aineistonkeruuta täydennetään ryhmämuotoisella keruulla, varsinaisia henkilötietoja sisältää mahdollisen lähitoteutuksen suostumusasiakirja.

### 13. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään?

Henkilötietoja kerätään tutkimukseen seuraavista lähteistä:

Suoraan tutkimukseen osallistuvilta

Haastattelu

Videointi

Sähköinen kyselylomake (Webropol, Redcap tai vastaava)

Postissa lähetettävä kyselylomake

Muu tapa, mikä:

Muualta kuin tutkimukseen osallistuvilta, mistä ja mitä tietoja: TP2: Julkinen asiakirja-aineisto, mutta osa hyvinvointialueista edellyttää tutkimuslupien hakemista myös tällaisen aineiston tutkimuskäyttöön, niinpä luvat haetaan kaikilta alueilta, joiden aineistoja on tarkoitus tutkia. Työpakettin 2 tutkimusaineistona ovat hyvinvointialueiden sosiaaliasiavastaavien ja vammaisneuvostojen vaikuttamistoiminnassa muodostuvat dokumentit sekä hyvinvointialueiden päätöksentekoon liittyvät dokumentit, jotka ovat julkisia ja avoimesti saatavilla sähköisessä muodossa (sosiaaliasiavastaavien vuosittaiset selvitykset ja alueellisten vammaisneuvostojen kokouspöytäkirjat, vuosiraportit, aloitteet, kannanotot, lausunnot) sekä hyvinvointialueiden strategiat, hyvinvointisuunnitelmat ja -kertomukset sekä päätökset, jotka liittyvät sosiaaliasiavastaavien ja vammaisneuvostojen vaikuttamistoiminnan dokumentteihin. Tutkimuksen raportoinnissa ei tuoda esiin julkisissa asiakirjoissa olevia henkilöiden nimiä tai muita henkilötietoja.

Tutkittavalla ei ole velvollisuutta toimittaa tarvittavia henkilötietoja, osallistuminen on vapaaehtoista

### 14. Tietojen siirto/luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Henkilötietoja ei siirretä/luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle.

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

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

### 16. Automatisoitu päätöksenteko

Tutkimuksessa ei tehdä automatisoituja päätöksiä.

Tieteellisessä tutkimuksessa henkilötietojen käsittelyä ei käytetä osallistujia koskevaan päätöksentekoon.

### 17. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tutkimuksen osalta on tehty eettinen ennakoarviointi:

Kyllä

Puoltavan lausunnon antanut tutkimuseettinen toimikunta: Itä-Suomen yliopiston tutkimuseettinen toimikunta 27.11.2023

Ei

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot on suojattu seuraavasti:

- käyttäjätunnuksella  salasanalla  käytön rekisteröinnillä  kulunvalvonnalla (fyysinen tila)  
 muu tapa, mikä:

### **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 (kaikki tunnistetiedot poistetaan täydellisesti, jotta paluuta tunnistelliseen tietoon ei ole eikä aineistoon voida yhdistää uusia tietoja)  
 Suorat tunnistetiedot poistetaan (pseudonymisointi)  
 Tunnisteellisuuteen voi palata koodiavaimen avulla ja aineistoon voidaan yhdistää uusia tietoja  
 Aineisto analysoidaan käyttäen vain epäsuoria tunnistetietoja (haastattelu)  
 Aineisto sisältää vain epäsuoria tai pseudonyymejä tunnistetietoja (Kirje tulevaisuudesta)  
 Aineisto analysoidaan suoran tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

Suojatoimet arkaluonteisten tietojen osalta:

- Tutkimussuunnitelma  
 Tutkimuksen vastuuhenkilö, kuka: Merja Tarvainen (UEF), Jari Lindh (Lapin yliopisto).  
 Henkilötietoja käsitellään ja luovutetaan vain tutkimustarkoituksiin ja toimitaan siten, että tiettyä henkilöä koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille  
 Tutkimuksen osalta on tehty vaikutustensarviointi

## **18. 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 järjestelmästä toiseen, 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 ilmoitus 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 saada tietoa henkilötietojen käsittelystä (informointivelvoitteesta voi poiketa tieteellisessä tutkimuksessa tietosuoja-asetuksen art. 14 kohdan 5b perusteella, jolloin tulee tehdä tietosuojaan vaikutustenarviointi sekä saattaa tutkimuksen tiedot julkisesti saataville)
- Rekisteröidyn oikeus tarkistaa itseään koskevat tiedot
- Rekisteröidyn oikeus tietojensa oikaisemiseen
- Rekisteröidyn oikeus käsittelyn rajoittamiseen
- Rekisteröidyn oikeus vastustaa henkilötietojensa käsittelyä

Perustelut rekisteröidyn oikeuksista poikkeamiselle:

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

- Tutkimustiedote on saatettu julkisesti saataville ja tutkimuksesta on tehty tietosuojaan vaikutustenarviointi (poikettaessa tutkittavien informoinnista)
- 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 (poikettaessa tarkastus-, oikaisu-, rajoittamis- ja vastustusoikeudesta)