



**TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN
TIETOSUOJASELOSTE/-ILMOITUS
EU:n yleinen tietosuoja-asetus
13 ja 14 artiklat
Laatimispäivä: [30.11.2021]**

Tietoa tutkimukseen osallistuvalle

Olet osallistumassa Lapin yliopiston tekemään tutkimukseen. Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään tutkimuksessa.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Sinuun ei kohdistu mitään negatiivista seuraamusta, jos et osallistu tutkimukseen tai jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen. Jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen, ennen keskeytystä kerättyä aineistoa voidaan kuitenkin käyttää tutkimuksessa. Tämän selosteen kohdassa 17 kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Lapin yliopisto

Osoite: PL 122 (Yliopistonkatu 8), 96101 Rovaniemi

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevista asioista:

Nimi: Jari Lindh

Osoite: Lapin yliopisto/YTK PL 122 96101 Rovaniemi

Puhelinnumero: 0406598305

Sähköpostiosoite: jari.lindh@ulapland.fi

Mari Kivistö, Lapin yliopisto

Marjatta Martin, Lapin yliopisto

Merja Tarvainen, Itä-Suomen yliopisto

Hannu Vesala, Kehitysvammaliitto

2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Harkittua vammaissosiaalityötä – tutkimishankkeessa tutkitaan vammaissosiaalityössä ja vammaispalveluissa käytettävää harkintaa sekä vammaisten henkilöiden että vammaissosiaalityön



työntekijöiden näkökulmasta. Tutkimuksella tavoitellaan sekä vammaissosiaalityön asiakkaita että vammaissosiaalityötä ja sen kehittämistä palvelevaa tiedontuotantoa.

Hankkeessa ei kerätä henkilötietoja. Aineistonkeruut tehdään anonymisti, eli henkilötietoja ja muita tunnistetietoja ei kerätä. Tutkimusaineistoksi kerättävät kansalaisten ja vammaissosiaalityöntekijöiden kirjoitukset kerätään ja vammaisille ihmisille kysely toteutetaan anonymieina ja niiden kerääminen perustuu vapaaehtoisuuteen ja täysi-ikäisten henkilöiden itsensä antamaan suostumukseen. Tutkimukseen osallistujat saavat itse määrittää, millaisen kirjoituksen he tuottavat tai mihin kysymyksiin vastaavat. Kaikkia aineistoja käsitellään luottamuksellisesti ja vallitsevia tietoturvakäytäntöjä sekä hyvää tutkimuseettistä käytäntöä noudattaen. Tutkimusjulkaisuissa käytettävät aineisto-otteet anonymisoidaan hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti niin ettei yksittäistä osallistujaa voi tunnistaa.

3. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Tutkimus toteutetaan yhteistyössä Lapin yliopiston, Itä-Suomen yliopiston ja Kehitysvammaliiton kanssa. Kukin organisaatio vastaa omiin työpaketteihin kuuluvien aineistojen keruusta, tietoturvallisesta tallentamisesta ja käsittelystä, tulosten raportoinnista ja aineiston hävittämisestä tai jatkokäytöstä tutkimuksen päätyttyä. Tutkimuksen työpaketit ja vastuutahot:

TP1 Kollegiaalinen harkinta vammaissosiaalityössä (Lapin yliopisto)

TP2 Oikeudellinen harkinta vammaispalveluissa (Lapin yliopisto)

TP3 Harkinta vammaissosiaalityön palveluohjauksessa (Lapin yliopisto)

TP4 Harkinta ja asiakkaiden itsemääräämisoikeus (Kehitysvammaliitto)

TP5 Harkinta asiakasnäkökulmasta (ItäSuomen yliopisto)

Hankkeessa ei kerätä henkilötietoja. Aineistonkeruut tehdään anonymisti, eli henkilötietoja ja muita tunnistetietoja ei kerätä. Mikäli kerätyssä aineistossa esiintyy henkilötietoja ne anonymisoidaan tutkimuskäyttöä varten.

Tutkimusryhmä: Jari Lindh Lapin yliopisto (vastuututkija), Mari Kivistö, Lapin yliopisto, Marjatta Martin Lapin yliopisto, Merja Tarvainen Itä-Suomen yliopisto, Hannu Vesala (Kehitysvammaliitto), vuonna 2022 rekrytoitava tutkija (Kehitysvammaliitto)

Hankkeessa ei kerätä henkilötietoja. Rekisterinpitäjyyttä ei muodostu, koska henkilötietoja ei kerätä.

4. Tutkimuksen vastuullinen tutkija tai tutkimuksesta vastaava ryhmä

Nimi: Yliopistonlehtori Jari Lindh

Osoite: Lapin yliopisto, Yliopistonkatu 8, PL 122, 96101 Rovaniemi

Puhelinnumero: 0401315524



LAPIN YLIOPISTO
UNIVERSITY OF LAPLAND

Sähköpostiosoite: jari.lindh@ulapland.fi

Tutkimusryhmä: Jari Lindh, Lapin yliopisto (vastuututkija), Mari Kivistö, Lapin yliopisto, Marjatta Martin Lapin yliopisto, Merja Tarvainen Itä-Suomen yliopisto, Hannu Vesala (Kehitysvammaliitto), vuonna 2022 rekrytoitava tutkija (Kehitysvammaliitto)

5. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Lapin yliopiston tietosuojavastaava on varatuomari Hannu Mikkola. Häneen saa yhteyden sähköpostiosoitteesta tietosuoja@ulapland.fi.

6. Tutkimuksen suorittajat

Lapin yliopiston yhteiskuntatieteiden tiedekunnan sosiaalityön oppiaineen tutkijat, Itä-Suomen yliopiston yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunnan yhteiskuntatieteiden laitoksen tutkija, Kehitysvammaliiton tutkijat.

7. Tutkimuksen nimi, luonne ja tutkimuksen kestoaika

Tutkimuksen nimi: [Harkittua vammaissosiaalityötä (HaraVA)]

Kertatutkimus

Seurantatutkimus

Henkilötietojen käsittelyn kesto:

Tutkimus toteutetaan vuosina 2022-2023. Anonymisoitua tutkimusrekisteriä voidaan hyödyntää tutkimusjulkaisuissa tämän jälkeenkin. Aineistoa säilytetään alustavasti 10 vuotta.

8. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietoja käsitellään seuraavalla yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisella perusteella:

tutkittavan suostumus

rekisterinpitäjän lakisääteisen veloitteen noudattaminen

yleistä etua koskeva tehtävä/rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö:

tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi

tutkimusaineistojen ja kulttuuriperintöaineistojen arkistointi

rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettujen etujen toteuttaminen



mikä oikeutettu etu on kyseessä:

9. Mitä tietoja tutkimusaineisto sisältää

Tutkimuksessa ei kerätä eikä tallenneta henkilötietoja. Mikäli tutkimuksessa kerättävissä aineistossa tulee esille henkilötietoja (laadulliset kirjoitukset, kyselyjen avovastukset), niin kaikki henkilötiedot anonymisoidaan. Tutkimusaineisto muodostuu vammaisilta henkilöiltä kerätystä kyselyaineistosta, vammaisten henkilöiden ja vammaissosiaalityöntekijöiden kirjoituksista, konsultaatioaineistosta, tuloksista.

Tutkimuksessa toteutetaan kysely, joka sisältää vammaisten henkilöiden näkemyksiä vammaispalvelujen toimivuudesta ja kartoitetaan vammaisten ihmisten kokemuksia sekä Kelan että kunnallisten sosiaalipalvelujen käytöstä. Tarkoitus on, että uuden vuonna 2022 kerättävän kyselyn postitus tapahtuu otoksen osalta Kelasta, eikä hankkeen tutkijoille luovuteta mitään vastaajien henkilötietoja.

Tutkimuksessa toteutetaan anonymisti vammaisille henkilöille suunnattu kirjoituspyyntö, jossa pyydetään kokemuksia ja näkemyksiä vammaissosiaalityön ja -palvelujen toimivuudesta ja harkinnasta. Ohjeistetaan, ettei tekstiin merkitä henkilö- tai muita tunnistetietoja. Jos saadussa aineistossa havaitaan jokin mahdollinen tunnistetietoon viittaava informaatio, se anonymisoidaan.

Tutkimuksessa toteutetaan kirjoituskeruu vammaissosiaalityön harkinnasta sosiaalityöntekijöille. Kirjoituskeruu toteutetaan anonymina sähköisenä kyselynä. Kirjoituspyynnössä ohjeistetaan kirjoittamaan ilman henkilöön ja organisaatioon viittaavia tietoja. Mikäli näitä kuitenkin aineistossa ilmenee, tiedot anonymisoidaan. Tallentamista varten aineisto muutetaan (anonymisoiduksi) tekstitiedostoksi.

10. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa ei käsitellä arkaluonteisia henkilötietoja.

TAI

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia arkaluonteisia henkilötietoja:

- Rotu tai etninen alkuperä
- Poliittiset mielipiteet
- Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus
- Ammattiliiton jäsenyys



- Geneettiset tiedot
- Biometrinen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten
- Terveys
- Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

Arkaluonteisten tietojen käsittely perustuu seuraavaan tietosuojasetuksen 9 artiklan 2 kohdan mukaiseen oikeusperusteeseen

11. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Tutkimuksessa ei kerätä henkilötietoja. Vastaajilta ei kerätä yksilöintitietoja.

Epäsuoria henkilötietoja kysytään kyselyssä luokitellusti (sukupuoli, ikä, perhesuhteet, vammaisuus, asumismuoto).

Muita tietoja kerätään suoraan tutkimukseen osallistuvilta heidän suostumuksellaan.

12. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä ja luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle.

13. Tietojen siirto tai luovuttaminen EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä eikä luovuteta EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle.

14. Automaattisesti päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.



15. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen:

Mikäli aineistosta tulostetaan materiaalia, sitä säilytetään lukitussa kaapissa ja se hävitetään henkilötietojen käsittelyn edellytysten päättyessä.

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

käyttäjätunnus salasana käytön rekisteröinti kulunvalvonta

muu, mikä:

Suorien tunnistetietojen käsittely:

Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa

Aineisto analysoidaan suorien tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

16. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusrekisteri hävitetään

Tutkimusrekisteri arkistoidaan:

ilman tunnistetietoja

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa:

Aineisto arkistoidaan Lapin yliopistoon 31.12.2031 saakka. Anonymisoituja aineistoja voidaan tarjota myös Yhteiskuntatieteelliseen tietoarkistoon arkistoitavaksi.

17. Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen

Tietosuojalainsäädäntö takaa tutkittavalle tiettyjä oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. Mikäli tutkittava haluaa käyttää oikeuttaan, voi hän ottaa yhteyttä hankkeen vastuuhenkilöön (Jari Lindh), jonka yhteystiedot löytyvät kohdasta 1.

Koska tutkimuksessa ei kerätä suoria tunnistetietoja, rekisterinpitäjä ei pysty tunnistamaan yksittäisiä vastaajia. Näin ollen kaikkia tutkittavien oikeuksia, kuten annettujen tietojen katselmointi, oikaiseminen tai poistaminen, ei sovelleta.



Suostumuksen peruuttaminen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla)

Sinulla on oikeus peruuttaa antamasi suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritetun käsittelyn lainmukaisuuteen.

Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)

Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi hankkeessa ja mitä henkilötietojasi hankkeessa käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.

Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)

Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.

Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)

Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi poistamista seuraavissa tapauksissa:

- a) henkilötietoja ei enää tarvita niihin tarkoituksiin, joita varten ne kerättiin tai joita varten niitä muutoin käsiteltiin
- b) peruutat suostumuksen, johon käsittely on perustunut, eikä käsittelyyn ole muuta laillista perustetta
- c) vastustat käsittelyä (kuvaus vastustamisoikeudesta on alempana) eikä käsittelyyn ole olemassa perusteltua syytä
- d) henkilötietoja on käsitelty lainvastaisesti; tai
- e) henkilötiedot on poistettava unionin oikeuteen tai jäsenvaltion lainsäädäntöön perustuvan rekisterinpitäjään sovellettavan lakisääteisen veloitteen noudattamiseksi.

Oikeutta tietojen poistamiseen ei kuitenkaan ole, jos tietojen poistaminen estää tai vaikeuttaa suuresti käsittelyn tarkoituksen toteutumista tieteellisessä tutkimuksessa.

Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla)

Sinulla on oikeus henkilötietojesi käsittelyn rajoittamiseen, jos kyseessä on jokin seuraavista olosuhteista:

- a) kiistät henkilötietojen paikkansapitävyyden, jolloin käsittelyä rajoitetaan ajaksi, jonka kuluessa yliopisto voi varmistaa niiden paikkansapitävyyden
- b) käsittely on lainvastaista ja vastustat henkilötietojen poistamista ja vaadit sen sijaan niiden käytön rajoittamista
- c) yliopisto ei enää tarvitse kyseisiä henkilötietoja käsittelyn tarkoituksiin, mutta sinä tarvitset niitä oikeudellisen vaateen laatimiseksi, esittämiseksi tai puolustamiseksi
- d) olet vastustanut henkilötietojen käsittelyä (ks. tarkemmin alla) odotettaessa sen todentamista, syrjäyttävätkö rekisterinpitäjän oikeudet perusteet rekisteröidyn perusteet.



Oikeus siirtää tiedot järjestelmästä toiseen (tietosuoja-asetuksen 20 artikla)

Sinulla on oikeus saada yliopistolle toimittamasi henkilötiedot jäsennellyssä, yleisesti käytetyssä ja koneellisesti luettavassa muodossa, ja oikeus siirtää kyseiset tiedot toiselle rekisterinpitäjälle yliopiston estämättä, jos käsittelyn oikeusperuste on suostumus tai sopimus, ja käsittely suoritetaan automaattisesti.

Kun käytät oikeuttasi siirtää tiedot järjestelmästä toiseen, sinulla on oikeus saada henkilötiedot siirrettyä suoraan rekisterinpitäjältä toiselle, jos se on teknisesti mahdollista.

Vastustamisoikeus (tietosuoja-asetuksen 21 artikla)

Sinulla on oikeus vastustaa henkilötietojesi käsittelyä, jos käsittely perustuu yleiseen etuun tai oikeutettuun etuun. Tällöin yliopisto ei voi käsitellä henkilötietojasi, paitsi jos se voi osoittaa, että käsittelyyn on olemassa huomattavan tärkeä ja perusteltu syy, joka syrjäyttää rekisteröidyn edut, oikeudet ja vapaudet tai jos se on tarpeen oikeusvaateen laatimiseksi, esittämiseksi tai puolustamiseksi. Yliopisto voi jatkaa henkilötietojesi käsittelyä myös silloin, kun sen on tarpeellista yleistä etua koskevan tehtävän suorittamiseksi.

Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kohdassa kuvatuista oikeuksista saatetaan tietyissä yksittäistapauksissa poiketa tietosuoja-asetuksessa ja Suomen tietosuojalaissa säädetyillä perusteilla siltä osin, kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Valitusoikeus

Sinulla on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Yhteystiedot:

Tietosuojavaltuutetun toimisto
Käyntiosoite: Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki
Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki
Vaihde: 029 56 66700
Faksi: 029 56 66735
Sähköposti: tietosuoja(at)om.fi

TÄMÄ LOMAKE TULEE JÄTTÄÄ TÄYDENNETTYNÄ MYÖS KIRJAAMOON (kirjaamo@ulapland.fi)