

Tutkimuksen tietosuojailmoitus

Kuvaus henkilötietojen käsittelystä (tietosuojailmoitus EU (679/2016) 13, 14, 30 artikla)

Tutkimuksen nimi, luonne ja kesto

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kerätä tietoja ikääntyvien omaishoitajien terveydestä, hyvinvoinnista, elämäntilanteesta ja jaksamisesta. Tutkimustulosten perusteella pyrimme muodostamaan kokonaiskuvan omaishoitajien arkeen ja terveyteen vaikuttavista tekijöistä, ja suunnittelemaan toimintaa ja elintapaohjausta, jonka avulla voidaan tukea omaishoitajien terveyttä ja jaksamista. Tarkoituksena on selvittää, mitkä tekijät kannustavat omaishoitajia oman hyvinvoinnin ja terveyden ylläpitämiseen ja mitkä tekijät heikentävä terveyttä. Kerättyjä tietoja käytetään FINGER-elintapaohjelmaan pohjautuvan liikuntaohjelman suunnitteluun omaishoitajille. Tietoja käytetään myös elämänlaadun mittaamiseen tarkoitetun mittariston (CarerQol) arviointiin. Keräämme tietoja kyselytutkimuksella ja haastatteluilla. Tietoja tieteellisen tutkimuksen tarkoituksiin käsittelevät yhdessä Tampereen yliopisto, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos ja Itä-Suomen yliopisto. Tutkimuksen tuloksista julkaistaan tieteellisiä artikkeleita. Kerättyjä tietoja käytetään ja säilytetään tämän tutkimuksen tarkoituksiin enintään vuoden 2037 loppuun.

Rekisterinpitäjät

Tampereen korkeakoulusäätiö sr (2844561–8)

33014 Tampereen yliopisto

Kalevantie 4
33100 Tampere

Asiointiosoite: tau(at)tuni.fi

Puhelinnumero: 0294 5211

Tietosuojavastan asiointiosoite: dpo(at)tuni.fi

Tutkimuksen vastuullinen johtaja ja yhteyshenkilö Tampereen yliopistossa:
Jenni Kulmala, professori, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL; 2229500-6)

PL 30

00271 Helsinki
Asiointiosoite: kirjaamo(at)thl.fi

Puhelinnumero: 029 524 6000

Tietosuojavastaavan asiointiosoite: tietosuoja(at)thl.fi

Tutkimuksen vastuullinen johtaja ja yhteyshenkilö THL:lla:

Tiia Ngandu, tutkimuspäällikkö, Väestöterveysyksikkö

Itä-Suomen yliopisto (2285733-9)

PL 1627

70211 KUOPIO

Asiointiosoite: kirjaamo(at)uef.fi

Puhelinnumero: 0294 45 1111

Tietosuojavastaavan asiointiosoite: tietosuoja(at)uef.fi

Tutkimuksen vastuullinen johtaja ja yhteyshenkilö UEF:ssa:

Tarja Välimäki, professori, Hoitotieteen laitos

Rekisterinpitäjät ovat yhteisrekisterinpitäjiä. Yhteisrekisterinpitäjien välisessä sopimuksessa on sovittu, että Tampereen yliopisto vastaa tietojen keräämisen toteuttamisesta ja että jokainen rekisterinpitäjä vastaa omien käyttöympäristöjensä tietoturvan toteuttamisesta.

Tutkimusrekisterin tietosisältö ja tietolähteet

Keräämme kyselytutkimuksessa ja haastatteluissa tietoja omaishoitajilta itseltään. Kyselytutkimuksessa kysymme omaishoitajilta heidän taustatietojensa (ikä, sukupuoli, hyvinvointialue) lisäksi omaishoitajuuteen, terveyteen, hyvinvointiin ja elintapoihin liittyviä kysymyksiä. Kyselytutkimus tuottaa pseudonyymiä aineistoa. Emme kerää suoran tunnistamisen mahdollistavia tietoja.

Osa kyselyyn vastanneista voi halutessaan ilmoittautua haastatteluun. Ilmoittautuvalta pyydämme tietoa iästä ja asuinpaikan postinumerosta, jotta voimme käyttää niitä haasteltavien valintaan. Nimen ja puhelinnumeron pyydämme ilmoittautujalta, jotta voimme ottaa yhteyttä haastattelun järjestämiseksi. Eri teemahaastatteluissa kysymme vastaajan liikuntatottumuksista, terveystottumuksista, yleisestä hyvinvoinnista, harrastuksista, taloudellisesta tilanteesta ja digitaidoista. Haastattelussa kerätty aineisto on pseudonyymiä, se ei sisällä haastateltavan tunnistetietoja. Haastattelun sisältöä ei yhdistetä kyselytutkimuksessa kerättyihin tietoihin eikä ilmoittautumistietoihin.

Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Tutkittaville annetaan ennen osallistumista tiedote, jossa kerrotaan tutkimuksesta, sen tarkoituksista ja tavoitteista. Tiedotteessa kerrotaan mitä osallistuminen tutkimukseen tarkoittaa tutkittavalle ja miten tutkittavia koskevia henkilötietoja tullaan käsittelemään.

Tutkittavilta kysytään ennen tutkimukseen osallistumista eettinen suostumus osallistua tutkimukseen. Tutkittaville kerrotaan osallistumisen olevan vapaaehtoista.

Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste on [EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen artiklan 6 kohta \(e\)](#) ja tietosuojalain (1050/2018) 4 §:n kohta 3, käsittely on välttämätöntä tieteellisen tutkimuksen toteuttamiseksi.

Erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvat tiedot

Tutkimuksessa käsitellään terveystietoja, jotka ovat erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja.

Erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvien tietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste on ([EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen artiklan 9 kohta 2 \(j\)](#)) ja tietosuojalain 4 §:n kohta 3, käsittely on välttämätöntä tieteellisen tutkimuksen toteuttamiseksi.

Henkilötietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Henkilötietoja ei luovuteta tai siirretä säännönmukaisesti tutkimusryhmän ulkopuolelle.

Tutkimustie Oy toteuttaa Tampereen yliopistolle sopimuksella kyselyn, mutta sillä ei ole pääsyä henkilötietoihin.

Henkilötietojen siirto tai luovuttaminen EU:n/ETA-alueen ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä EU:n/ETA-alueen ulkopuolelle.

Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimuksen päätyttyä (viimeistään vuonna 2037) aineisto anonymisoidaan ja tallennetaan Tietoarkistoon, josta sitä voidaan luovuttaa käytettäväksi Suomessa tehtävään tieteelliseen tutkimukseen.

Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Rekisteröidyllä on, ellei tietosuojalainsäädännöstä muuta johdu:

- Tietojen tarkastusoikeus (pääsy henkilötietoihin)
 - o Oikeus tietää, käsitelläänkö hänen henkilötietojaan ja mitä henkilötietoja hänestä on tallennettu.

- Oikeus tietojen oikaisemiseen

- Oikeus vaatia, että virheelliset, epätarkat, puutteelliset tai tarpeettomat henkilötiedot oikaistaan tai täydennetään ilman aiheetonta viivytystä
- Oikeus tietojen poistamiseen
 - Saada henkilötietonsa kokonaan poistettua (oikeus tulla unohdetuksi).
- Oikeus käsittelyn rajoittamiseen
 - Rekisteröidyllä on oikeus pyytää henkilötietojensa käsittelyn rajoittamista siksi aikaa, kunnes hänen tietonsa on asianmukaisesti tarkistettu ja korjattu tai täydennetty.
- Vastustamisoikeus
 - Oikeus henkilökohtaiseen erityiseen tilanteeseensa perustuen milloin tahansa vastustaa henkilötietojensa käsittelyä.
- Oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle
 - Rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus erityisesti vakinaisen asuin- tai työpaikkansa sijainnin mukaiselle valvontaviranomaiselle, jos hän katsoo, että henkilötietojen käsittelyssä rikotaan EU:n yleistä tietosuojasetusta (EU) 2016/679. Rekisteröidyllä on lisäksi oikeus käyttää hallinnollisia muutoksenhakukeinoja sekä muita oikeussuojakeinoja.

Tietosuojavaikuttetun toimisto

Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki

Sähköposti: tietosuoja(at)om.fi

Puhelinvaihe: 029 566 6700

Kirjaamo: 029 566 6768

Rekisteröidyn oikeuksia voi käyttää ottamalla yhteyttä kohdassa 2 *Rekisterinpitäjät* kerrottuihin rekisterinpitäjien asiointiosoitteisiin. Samoista osoitteista voi myös pyytää neuvontaa omien oikeuksiensa käyttämisestä. Tietosuoja-asetuksen mukaisia oikeuksiaan voi käyttää jokaiseen rekisterinpitäjään. Rekisteröidyn yhteydenoton vastaanottaja välittää pyynnön tai vaatimuksen tarvittaessa muille yhteisrekisterinpitäjille.

Jos emme pysty tunnistamaan rekisteröityä aineistosta, niin oikeutta päästä tietoihin, tietojen oikaisuun ja niiden poistoon ei ole. Kuvatuista rekisteröidyn oikeuksista voidaan poiketa tietosuojaa koskevan lainsäädännön mukaisilla perusteilla, jos oikeus estäisi tieteellisen tutkimustarkoituksen tai vaikeuttaisi sitä suuresti. Oikeuksista poikkeamista arvioidaan tapauskohtaisesti