

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

MDT-kokouksen hoitosuosituksesta informointi digitaalisesti ennen syöpälääkärin vastaanottoa rintasyöpäpotilaan leikkauksen jälkeen

## 2. Tutkimuksen rekisterinpitäjä ja yhteystiedot 🔍

- Täydentävän rahoituksen sopimustutkimus/hanke.

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

- Perusrahalla tai henkilökohtaisella apurahalla tehtävä tutkimus

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

- Yhteisrekisterinpitäjäisyys

[Jos useampi kuin yksi rekisterinpitäjä yhdessä määrittelevät henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot, on kyseessä yhteisrekisterinpitäjäisyys. Kirjaa tähän yhteisrekisterinpitäjien nimet ja yhteystiedot. Yhteisrekisterinpitäjäisyydestä on kysymys myös silloin, kun tutkimusryhmän jäsenet ovat yhdessä rekisterinpitäjiä.]

### 3. Tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Kyseessä on yhteishanke, joka toteutetaan Itä-Suomen yliopiston ja Tampereen yliopistollisen sairaalan yhteistyönä. Itä-Suomen yliopiston tutkimusryhmä vastaa tutkimuksen suunnittelusta, toteuttamisesta ja raportoinnista. Kyselytutkimus toteutetaan Itä-Suomen yliopiston käyttämällä alustalla ja tutkimusaineiston keräämisen sekä analysoinnin toteuttaa Itä-Suomen yliopisto. Tampereen yliopistollisen sairaalan tutkimusryhmä osallistuu tutkimuksen suunnitteluun, toteutukseen ja raportointiin. Tutkimuksen toteutuksessa Tampereen yliopistollinen sairaala vastaa kyselyn teknisestä liittämisestä tutkimuksen kohteena olevaan digitaaliseen palveluun.

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

Tutkimuksen vastuullinen johtaja: professori Hanna Kuusisto, Itä-Suomen yliopisto, Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos, PL 1628, 70211 Kuopio, s-posti: hanna.kuusisto@uef.fi, puh: 040 775 1595

### 5. Tutkimuksen suorittajat

Itä-Suomen yliopisto:  
Professori Hanna Kuusisto, tutkimuksen vastuullinen tutkija  
Tutkijatohtori Virpi Jylhä  
Projektitutkija Niina Reinikainen  
Projektitutkija Milla Rosenlund  
Projektitutkija Anna Vahteristo  
Tutkija Marjo Hyvärinen

Tampereen yliopistollinen sairaala:  
Vastuualuejohtaja, yl, Maarit Bärlund  
Osastonylilääkäri Ulla Karhunen-Enckell

### 6. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Helena Eronen, Itä-Suomen yliopisto, PL 1628, 70211 Kuopio, s-posti: tietosuoja@uef.fi, puh: 029 445 8187

### 7. Yhteyshenkilö henkilötietojen käsittelyyn liittyvissä asioissa

Professori Hanna Kuusisto, Itä-Suomen yliopisto, Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos, PL 1628, 70211 Kuopio, s-posti: hanna.kuusisto@uef.fi, puh: 040 775 1595

### 8. Tutkimuksen luonne

Kertatutkimus

Seurantatutkimus 

## 9. Tutkimusaineiston säilyttäminen, hävittäminen tai arkistointi

**Tutkimusaineiston säilytysaika tutkimustarkoituksessa** (käyttötarkoituksen mukainen säilytysaika):

Tutkimusaineistoa säilytetään tutkimustarkoituksessa 30.9.2034 asti.

Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen:

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

Jos tutkimusaineisto arkistoidaan, niin mikä on arkistointipaikka: Tietoarkisto

Aineisto tarjotaan arkistoitavaksi Tietoarkistoon, joka on kansainvälisesti sertifioitu tutkimusaineistojen pitkäaikaissaatavuuden palvelu tieteellisiä tutkimuksia varten. Arkistointiaika on 20 vuotta, eli vuoteen 2054 saakka.

## 10. Mikä on henkilötietojen käsittelytarkoitus?

Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus on tieteellinen tutkimus.

Tutkimuksen tarkoituksena on tutkia rintasyöpää sairastavien potilaiden kokemuksia digitaalisen TaysPolun käytöstä, erityisesti hoidon etenemiseen liittyvistä muistutuksista sekä TaysPolun käytettävyydestä ja polulta saadun tiedon laadusta.

## 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?

Tutkimusaineisto ei sisällä suoria henkilötietoja. Mahdollisia epäsuoria tunnistetietoja ovat: ikä, liitännäishoito, asema työelämässä,

## 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:
  
- Tutkittavalla ei ole velvollisuutta toimittaa tarvittavia henkilötietoja, osallistuminen on vapaaehtoista

## 14. Tietojen siirto/luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tutkimusaineistoa ei luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle.

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

Tutkimusaineistoa ei luovuteta EU:n tai ETA:n ulkopuolelle

## 16. Automatisoitu päätöksenteko ja profilointi

Automatisoidulla päätöksellä tarkoitetaan henkilön tiettyjen ominaisuuksien arviointiin tarkoitettua päätöstä, joka tehdään ainoastaan automaattisen tietojenkäsittelyn avulla ja josta aiheutuu rekisteröidylle oikeudellisia vaikutuksia tai joka muuten vaikuttaa häneen merkittäväällä tavalla. Esimerkkejä automatisoidusta päätöksenteosta ovat mm. luottokelpoisuuspäätökset ja profilointi.

Tieteellisessä tutkimuksessa henkilötietojen käsittelyä ei käytetä osallistujia koskevaan päätöksentekoon eikä profilointiin.

## 17. 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 (fysinen tila)

muu tapa, mikä:

### **Pseudonymisointi ja anonymisointi:**

Tieteellisessä tutkimuksessa on tarpeellista säilyttää tutkimusaineistot, jotta tutkimustulokset voidaan verifioida ja jo kerätyjä 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. Erytistapauksissa esim., kun haastatellaan kuvataiteilijoita heidän teoksistaan, voi olla perusteltua ilmaista tekijät. Tässä tutkimuksessa:

- Aineisto anonymisoidaan (kaikki tunnistetiedot poistetaan täydellisesti, jotta paluuta tunnisteteolliseen tietoon ei ole eikä aineistoon voida yhdistää uusia tietoja)
- Suorat tunnistetiedot poistetaan (pseudonymisointi)
  - Tunnisteellisuuteen voi palata ja aineistoon voidaan yhdistää uusia tietoja (koodiavain tai vastaava)
  - Aineisto analysoidaan käyttäen vain epäsuoria tunnistetietoja
- Aineisto sisältää vain epäsuoria tai pseudonyymejä tunnistetietoja
- Aineisto analysoidaan suorin tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

Suojatoimet arkaluonteisten tietojen osalta:

- Tutkimussuunnitelma
- Tutkimuksen vastuuhenkilö, kuka:
- Henkilötietoja käsitellään ja luovutetaan vain tutkimustarkoituksiin ja toimitaan siten, että tiettyä henkilöä koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille
- Tutkimuksesta on tehty tietosuoja-arviointi (PIA)
- Tutkimuksesta on tehty tietosuojan vaikutustenarviointi (DPIA)

## **18. Tutkimukseen osallistuvan oikeudet ja niiden rajoittaminen**

Rekisteröidyllä on tietosuojasetuksen mukaan oikeus:

- saada tietoa henkilötietojen käsittelystä, ellei laissa ole erikseen säädettyä poikkeusta
- tarkastaa itseään koskevat tiedot
- oikaista tietojään
- 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)