

Läheis- ja omaishoitajakyselyn 2024 tietosuojaseloste

Tietoa Omaishoitajaliiton läheis- ja omaishoitajille suunnatusta kyselystä, aineiston keruusta sekä aineiston käsittelystä.

Omaishoitajaliitto kerää tietoa liittyen läheis- ja omaishoitajilta liittyen hoivasuhteeseen, hyvinvointialueiden palveluihin, hoivapalveluiden kustannuksiin, työn ja omaishoidon yhdistämiseen sekä omaishoitajayhdistysten tarjoamaan tukeen.

Kyselyn pohjalta saatavaa aineistoa käytetään omaishoidon nykytilanteen kartoittamiseen. Kyselyn vastausten avulla omaishoidon nykytilaa ja omaishoidon kehittämiskohteita selvitetään kokonaisuutena eivätkä yksittäiset henkilöt ole tutkimuskohteina.

Kysely toteutetaan yhteistyössä Helsingin yliopiston sosiaalityön tutkijoiden kanssa. Kyselylomakkeen kysymykset on suunniteltu yhteistyössä tutkijoiden kanssa. Lisäksi Helsingin yliopiston tutkija osallistuu kyselylomakkeen tulosten analysointiin ja raportointiin.

Kyselyssä ei kerätä suoria henkilötietoja, mutta on mahdollista, että vastaajien antamat avoimet vastaukset voivat sisältää tunnistettavia tietoja. Lisäksi kyselyn alussa kerätään vastaajaa sekä hänen hoidettavaa läheistään koskevia taustatietoja. Kysyttävät taustatiedot on pyritty minimoimaan ja kysymään riittävän yleisellä tasolla niin, ettei tietoja voi yhdistää tunnistettavaan henkilöön.

Tämän selosteen tarkoitus on antaa tietoa tietojen käsittelystä tässä selvityksessä, kuten: mistä henkilötiedot ovat peräisin ja miten niitä käytetään kyselyssä sekä tulosten raportoinnissa ja mahdollisissa jatkotutkimuksissa. Selosteen lopussa kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia rekisteröidyillä on.

Kyselyyn osallistuminen on vapaaehtoista.

1. Rekisterinpitäjä

Omaishoitajaliitto ry, Närståendevårdarnas förbund rf
Osoite: Hämeentie 105 A 18, 00550 Helsinki
www.omaishoitajat.fi(siirryt toiseen palveluun)
Y-tunnus: 1038805-3

2. Yhteyshenkilö kyselytutkimukseen liittyvissä asioissa

Meeri Virtamo, suunnittelija
meeri.virtamo@omaishoitajat.fi

3. Yhteyshenkilö tietosuojaan liittyvissä asioissa

Matilda Linnavirta, Etelä-Suomen aluevastaava

matilda.linnavirta@omaishoitajat.fi

4. Kuvaus kyselystä ja tietojen käsittelyn tarkoitus

Kyselyn tarkoitus on kerätä läheis- ja omaishoitajilta tietoa liittyen omaishoidon nykytilanteeseen. Kyselyllä kartoitetaan vastaajien kokemuksia hyvinvointialueiden palveluista, hoivapalveluiden kustannuksista, työn ja omaishoidon yhteen sovittamisesta sekä omaishoitajayhdistysten tarjoamasta tuesta.

Kerättyjä tietoja käytetään Omaishoitajaliiton vaikuttamistyön tukena. Omaishoitajaliitto ry on läheis- ja omaishoitajien edunvalvonta- ja tukijärjestö, joka toimii asiantuntijana läheistään hoitavien henkilöiden yhteiskunnallisen aseman parantamiseksi. Kyselyn tuloksista julkaistaan raportti sekä mahdollisesti artikkeleita tieteellisiin tutkimusjulkaisuihin.

Kyselyn vastauksia analysoidaan sekä määrällisesti että laadullisesti. Määrällisesti tarkastellaan koko vastaajaryhmän tasolla esiin nousevia ilmiöitä.

Avovastauksia analysoidaan laadullisesti. Tulosten raportoinnissa voidaan lainata lomakkeen vastauksia osittain tai kokonaan siten, että tiedot, jotka saattaisivat johtaa vastaajan tunnistamiseen, poistetaan.

Vastaajia ohjeistetaan kyselyn saatteessa siihen, että vastausten ei tulisi sisältää henkilötietoja tai arkaluonteisia tietoja.

5. Mitä tietoja tutkimusaineisto sisältää

Kyselylomakkeessa ei kerätä suoraan tunnistettuun henkilöön liittyviä tietoja, mutta on mahdollista, että avoimet vastaukset voivat sisältää epäsuoria henkilötietoja. Mahdolliset avovastauksissa annetut henkilötiedot anonymisoidaan (eli käsitellään niin, ettei niiden perusteella ole enää mahdollista tunnistaa henkilöä) aineiston käsittelyvaiheessa ennen aineiston analyysiä.

Jotta tutkimustuloksista pystytään tekemään vertailuja eri muuttujien välillä sekä tekemään valtakunnallista vertailua hyvinvointialuekohtaisesti, pyydetään vastaajia vastaamaan taustakysymyksiin sekä omasta että hoidettavan läheisen osalta.

Kyselyssä tiedustellaan vastaajan ja hoidettavan henkilön taustatietoja ja hoivasuhteeseen liittyviä tietoja. Taustakysymyksissä muuttujina ovat vastaajan osalta: ikäluokka, sukupuoli, koulutustaso, työmarkkina-asema sekä kokemus terveydentilasta. Hoidettavan henkilön osalta taustatietoina kysytään: ikäluokka, sukupuoli, hyvinvointialue, asuinalue suuralueen tarkkuudella sekä syy hoidon tarpeeseen. Näitä tietoja käytetään yleisellä tasolla eikä yhdistetä yksittäisiin vastauksiin. Vastaaja voi kieltäytyä yksittäisiin kysymyksiin vastaamisesta.

6. Mistä lähteistä tietoja kerätään

Tietoja kerätään kyselylomakkeen avulla. Kyselylomakkeen vastaaja antaa haluamansa tiedot vastatessaan lomakkeessa esitettyihin kysymyksiin.

7. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa ei käsitellä tietosuojalain 9 artiklan mukaisia erityisiä henkilötietoryhmiä (eli arkaluonteisia henkilötietoja).

8. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Suostumus

9. Tietojen vastaanottajat

Aineistoa käsittelevät ne Omaishoitajaliiton työntekijät, jotka toteuttavat selvityksen. Lisäksi aineiston tietoja voivat vastaanottaa seuraavat tahot:

- Helsingin yliopiston tutkijat voivat saada pääsyn kyselyn vastauksiin ja niistä tehtyihin koosteisiin ja analyysihin, jos he osallistuvat aineiston analysointiin ja raportin tai tutkimusartikkelien kirjoittamiseen.
- Hankkeen ulkopuoliset Helsingin yliopiston opiskelijat voivat saada pääsyn anonymisoituun aineistoon opinnäytetyön tekemistä varten tutkijoiden ohjauksessa.

10. Tietojen siirto Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä Euroopan talousalueen ulkopuolelle.

11. Automatisoitu päätöksenteko

Tutkimuksessa ei tehdä automaattisia päätöksiä, joilla on merkittävä vaikutus tutkittaviin.

12. Henkilötietojen suojaus

Tietoja käsitellään ja säilytetään suojattuna niin, että ainoastaan niitä tarvitsevat henkilöt pääsevät tarkastelemaan tietoja. Avovastaukset anonymisoidaan.

Tietojärjestelmissä käsiteltäviä tietoja suojataan seuraavilla tavoilla:

- Käyttäjätunnus ja salasana

Manuaalista (esim. paperimuodossa tai muuten aineellisessa muodossa) olevaa aineistoa suojataan seuraavilla tavoilla:

- Aineistoa säilytetään tutkijoiden työhuoneissa, joihin vain asianmukaisilla henkilöillä on pääsy.

Suorien tunnistetietojen käsittely:

- Selvityksessä ei kerätä suoria tunnistetietoja.

13. Henkilötietojen käsittelyn kesto tässä tutkimuksessa

Tietojen käsittely päättyy, kun hankkeen raportit on julkaistu.

14. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Kerätty aineisto säilytetään tämän selvityksen tulosten luotettavuuden arvioimista varten ilman suoria tunnistetietoja, muodossa, josta yksittäistä vastaajaa ei voida tunnistaa.

Tutkimusaineisto säilytetään myöhempää, yhteensopivaa tieteellistä tutkimusta varten tietosuoja-asetuksen vaatimusten mukaisesti ilman suoria tunnistetietoja.

Tutkimusaineiston säilytys perustuu tietosuoja-asetuksen 5 artiklan 1 kohdan b ja e alakohtiin. Ennen uutta tutkimuskäyttöä rekisterinpitäjä varmistaa, että uusi tutkimuskäyttö on yhteensopivaa aineiston alkuperäisen käyttötarkoituksen kanssa asetuksen vaatimusten mukaisesti.

15. Mitä oikeuksia rekisteröidyllä on ja oikeuksista poikkeaminen

Yhteyshenkilö tutkittavan oikeuksiin liittyvissä asioissa on tämän ilmoituksen kohdassa 1 mainittu henkilö.

Tietosuoja-asetuksen mukaan rekisteröidyllä on oikeus:

- saada pääsy tietoihin
- oikaista tietoja
- poistaa tiedot ja tulla unohdetuksi
- rajoittaa tietojen käsittelyä
- siirtää tiedot järjestelmästä toiseen
- vastustaa tietojen käsittelyä
- olla joutumatta automaattisen päätöksenteon kohteeksi.

Rekisteröity ei kuitenkaan voi käyttää kaikkia oikeuksia kaikissa tilanteissa. Tilanteeseen vaikuttaa esimerkiksi se, millä perusteella henkilötietoja käsitellään.

Tarkempaa tietoa rekisteröidyn oikeuksista eri tilanteissa löytyy tietosuojavaltuutetun verkkosivuilta: <https://tietosuoja.fi/rekisteroidyn-oikeudet-eri-tilanteissa>

Oikeuksien soveltuminen

Jos henkilötietojen käsittely tutkimuksessa ei edellytä rekisteröidyn tunnistamista eikä rekisterinpitäjä pysty tunnistamaan rekisteröityä, oikeutta tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon, käsittelyn rajoittamiseen, ilmoitusvelvollisuuteen ja siirtämiseen ei sovelleta, ellei rekisteröidy anna tunnistamisen mahdollistavia lisätietoja (tietosuoja-asetuksen 11 artikla).

Oikeuksista poikkeaminen

Tietosuoja-asetus ja Suomen tietosuojalaki mahdollistavat tietyistä rekisteröidyn oikeuksista poikkeamisen silloin, kun henkilötietoja käsitellään tieteellisessä tutkimuksessa ja oikeuksien toteuttaminen estäisi tai vaikeuttaisi suuresti käsittelyn tarkoitusten saavuttamista. Tarvetta poiketa rekisteröidyn 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