
Plan Overview

A Data Management Plan created using DMPTuuli

Title: Sisäkorvaistutetta käyttävien aikuisten tulkkauspalvelujen tarve

Creator: Päivi Rainò

Principal Investigator: Päivi Rainò

Data Manager: Päivi Rainò

Project Administrator: Sirpa Lyytikäinen

Contributor: Marjukka Nisula

Affiliation: Humanistinen ammattikorkeakoulu

Template: Humanistinen ammattikorkeakoulu / Humak University of Applied Sciences

ORCID ID: 0000-0001-8342-1369

Project abstract:

Viittomakielentulkkien sekä puhe- ja kuulonäkövammaisten henkilöiden asiakkaisiksi alkoi 2000-luvulta lähtien hakeutua sisäkorvaistutteen (SI) saaneita kuulovammaisia henkilöitä, jotka kokivat tarvitsevansa saamansa SI-kuntoutuksen lisäksi muutakin lisätukea kielellisen saavutettavuuden kohentamiseksi omassa vuorovaikutusympäristössään. Jatkuvasti kehittyvästä SI-teknologiasta huolimatta kaikki istutteen käyttäjät eivät vieläkaan selviydy etenään haastavimmissa kuunteluolosuhteissa ilman tulkkaustukea, vaikka pystyisivätkin vaivattomaan vuorovaikutukseen edeltä ennakoitavissa tilanteissa ja vähähälyisissä kuunteluolosuhteissa (vrt. Maula-Tervo & Lavikainen 2019; Martikainen & Rainò 2014).

Tässä hankkeessa on tarkoitus selvittää kysely- ja haastattelututkimuksella sisäkorvaistutteen saaneilta aikuisilta työikäisiltä sekä vammaisten tulkkauspalveluja Kelalle palveluntuottajina toimilta yrityksiltä,

(1) missä määrin vuoteen 2023 loppuun mennessä sisäkorvaistutteen saaneet, aikuiset työikäiset henkilöt kokevat tarvitsevansa vammaisille henkilöille suunnattuja tulkkauspalveluja ja missä laajuudessa jo oikeuden näihin tulkkauspalveluihin saaneet niitä käyttävät;

(2) millaisia tulkkausmenetelmiä sisäkorvaistuttekuntoutusta saaneilla on jo nyt työnsä tai opiskelun yhteydessä käytössä;

(3) millaisia olisivat SI:tä käyttävien asiakkaiden ja tulkkauspalveluja tarjoavien näkökulmasta optimimaalisimmat kielellistä saavutettavuutta tukevat ja varmistavat tulkkausmenetelmät eri opiskelu- ja työelämäkonteksteissa sekä

(4) millaista osaamista SI-asiakkaita palvelevilta tulkeilta edellytetään nyt ja lähitulevaisuudessa.

Edellyttäen, että projekti saa sosiaali- ja terveystietojen toissijaiseen käyttöön liittyvän toisiolain perusteella tietoluvan Findatasta, tämä eri rekistereihin pohjautuva kysely- ja haastattelututkimus on tarkoitus suunnata siihen joukkoon aikuisia työikäisiä (18–74-vuotiaat henkilöt, vrt. Tilastokeskus, s. v. *työikäinen väestö*, määritelmä 2) joista on saatavilla tietoja seuraavista rekistereistä:

i) Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen ylläpitämästä hoitoilmoitusrekisteristä toimenpidekoodilla "DFE00 – istutteen asettaminen korvasimpukkaan"

sekä edelleen THL:n rekisterin pohjalta tähän perusjoukkoon kohdistuneen poiminnan perusteella

ii) Kelan vammaisten tulkkauspalveluihin oikeutetuista ja niitä käyttävistä asiakkaista koostuvasta rekisteristä.

Kohderyhmä (i) kontaktoidaan Digi- ja väestötietoviraston osoiterekisterin perusteella postitse kotiosoitteeseen lähetettävällä tiedotteella, jossa kerrotaan mahdollisuudesta osallistua vapaaehtoiseen kyselytutkimukseen. Samassa tiedotteessa kerrotaan myös hankkeessa järjestettävistä, pääosin verkossa toteutettavista työpajoista, joihin sisäkorvaistutetta käyttävät henkilöt voivat halutessaan osallistua kyselyn jälkeen ilmoittautumalla hankkeen verkkosivuilla olevaan osoitteeseen. Työpajoihin vapaaehtoisesti osallistuvilta SI-käyttäjiltä on tarkoitus kerätä fokusryhmähaastatteluun lisää tietoja heidän tulkkaustarpeistaan erilaisissa vuorovaikutustilanteissa.

Tutkimustiedote, kysely ja pyyntö osallistua työpajoihin haastatteluineen suunnataan myös Kelalle vammaisten tulkkauspalveluja tuottaviin tulkkauspalveluyrityksiin ja niissä tutkimuksen kohderyhmän kanssa työskenteleviin tulkeihin. Haastattelut toteutetaan edellä mainittujen yhteistoiminnallisten työpajojen yhteydessä.

Työpajojen tavoitteena on kehittää yhteisen tietämyksen pohjalta informatiivinen, avoimeen käyttöön suunnattu verkkotyökalu (verkkosivusto). Sen avulla sekä sisäkorvaistutetta käyttävät, heidän taustayhteisönsä, kuulonkuntoutusta toteuttavat tahot kuten myös vammaisten tulkkauspalveluja tuottavat yritykset ja tulkkauspalveluja järjestävä Kela voivat paremmin jäsentää ja identifioida niitä vuorovaikutusprosessia haittaavia katvealueita, joihin sisäkorvaistutetta käyttävä henkilö ja hänen toimintaympäristönsä tarvitsevat tukea keskinäisen kommunikaationsa sujuvoittamiseksi – esimerkiksi eri tavoin tuotetun tulkkauksen avulla.

ID: 27655

Start date: 01-01-2025

End date: 30-06-2026

Last modified: 29-04-2025

Grant number / URL: KELA/1520/2024

Copyright information:

The above plan creator(s) have agreed that others may use as much of the text of this plan as they would like in their own plans, and customise it as necessary. You do not need to credit the creator(s) as the source of the language used, but using any of the plan's text does not imply that the creator(s) endorse, or have any relationship to, your project or proposal

Sisäkorvaistutetta käyttävien aikuisten tulkkaukspalvelujen tarve

1. Aineiston yleiskuvaus

- 1.1 Millaiseen aineistoon tutkimuksesi perustuu? Millaista aineistoa kerätään, tuotetaan tai käytetään uudelleen? Missä tiedostomuodossa aineisto on? Esitä myös karkea arvio tuotettavan/kerättävän aineiston koosta.

Hankkeessa kerätään laadullista ja määrällistä aineistoa kahdella Webropol.fi -alustalle sijoitettavalla sähköisellä kyselylomakkeella. Aineistoja merkitään jäljempänä yksilöihin viittaavana tunnukseksi A1 ja yrityksiin viittaavana tunnukseksi B1; lisäksi työpajoissa tapahtuvien, haastattelujen osalta anonyymisiksi jäävien fokusryhmähaastattelujen aineistoja merkitään jäljempänä yksilöihin viittaavana tunnukseksi A2 ja yrityksiin viittaavana tunnukseksi B2.

Kyselyissä ei kerätä muita kuin vastaajia välttäen luokittelevia tietoja. Aineistossa A1 näitä ovat vastaajan syntymävuosikymmen, vastaajan saamien sisäkorvaistutusten määrä; aineistossa B1 vastauksia luokitellaan mm. yrityksen koon mukaan.

Webropol-kyselyaineistosta syntyy .xlsx-muotoinen tietokanta, jota käsitellään myös SPSS-ohjelmalla. Vastauksista syntyy sekä .doc että .xlsx-muotoisia tiedostoja, joiden kokonaismäärä on noin 800-1000 kilotavua.

Kysely A1:een osallistuvien vastaajien kontaktoimiseksi sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomaiselta Findatasta haetaan tietolupa, jonka myötä voidaan selvittää Terveystietokeskuksen ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) ylläpitämästä hoitoilmoitusrekisteristä ne aikuiset työikäiset henkilöt (vähintään 18-vuotta, mutta alle 75-vuotiaat; vrt. Tilastokeskus, s. v. *työikäinen väestö*, Määritelmä 2; https://stat.fi/meta/kas/tyoikain_vaesto.html), joilla on rekisterissä merkintä vuoden 2023 loppuun mennessä saadusta sisäkorvaistutuskuntoutuksesta ("DFE00 – istutteen asettaminen korvasimpukkaan"). Kontaktoitavien tutkittavien perusjoukko muodostuu noin 1500–1600 henkilöstä.

Henkilötunnusten perusteella Digi- ja väestötietovirasto (DVV) luovuttaa hankkeen tutkijalle osoitetiedot (.xls/csv-muodossa). Tutkija siirtää osoitetiedot turvapäätteenä edelleen Postille, joka toimittaa suorapostituksena tutkimustiedotteen kohderyhmälle. Tutkimustiedote sisältää pyynnön osallistua vapaaehtoiseen, anonyymiin kyselytutkimukseen sekä kyselyn verkko-osoitteen. (Jos tutkittavien määrä on vähäinen, voidaan kyselylomake myös painattaa ja lähettää tiedotteen mukana kontaktoitaville palautuskuorineen.) Osoitelistaus, joka on kooltaan n. 150 kt, tuhoetaan tutkimustiedotteen lähettämisen jälkeen.

Findatasta haettavaan tietolupaun sisältyy myös pyyntö yhdistää THL:n rekisteritietojen vertailu numeerisesti Kelan asiakasrekisteriin.

Henkilötunnusten perusteella Kela luovuttaa tutkijalle numeeriset tiedot siitä, kuinka moni sisäkorvaistutetta käyttävä henkilö on oikeutettu Kelan tarjoamien vammaisten henkilöiden tulkkaukspalveluihin ja kuinka moni heistä näitä palveluja on käyttänyt vuoden 1924 loppuun mennessä. Hankkeen tutkija saa käyttöönsä tästä vertailusta syntyvät numeeriset tiedot ikäryhmittäin luokiteltuna. Datan koko on alle 100 kilotavua.

Hankkeen toinen kysely- ja haastattelututkimuspyyntö (B1) suunnataan Kelalle vammaisten tulkkaukspalveluja tuottaviin tulkkaukspalveluyrityksiin ja niissä edellä mainittuun tutkimuksen kohderyhmään kuuluvien kanssa työskenteleviin tulkkareihin. Yritysten .xlsx-muotoinen osoitetietokanta (koko alle 500 kilotavua) muodostetaan Kelan verkkosivuilla olevien julkisten tietojen pohjalta (<https://www.kela.fi/vammaisten-tulkkaukspalvelu-palveluntuottajat>). Näihin osoitteisiin lähetetään sähköpostitse tutkimustiedote sekä pyyntö osallistua vapaaehtoiseen kyselyyn ja kyselyn verkko-osoite. Kyselytiedote sisältää myös kutsun osallistua vapaaehtoisin työpajoihin. Tähän kokonaisuuteen liittyvästä kyselystä muodostuu .xlsx-muotoinen laadullista ja määrällistä tietoa sisältävä tietokanta, jonka koko on korkeintaan 500-800 kilotavua.

Osoitelistan sisältävä tietokanta hävitetään hankkeen päätyttyä, sillä listalla oleville yrityksille välitetään sähköpostitiedotteita hankkeen järjestämistä työpajoista ja muista tilaisuuksista sekä mahdollisista julkaisuista koko hankkeen ajan.

Hankkeessa järjestettäviin työpajoihin varten konstruoidaan em. kyselyistä (A1, B1) kumuloituvien tietojen pohjalta haastattelurunko, jonka pohjalta haastatellaan vapaaehtoisesti työpajoihin ja niiden fokusryhmähaastatteluihin osallistuvia sisäkorvaistutetta käyttäviä henkilöitä ja heille tulkkaukspalveluja tarjoavien yritysten edustajia. Näissä haastattelussa identifioidaan kyselytutkimuksista nousseista teemoista ne, jotka hankkeen kohderyhmät kokevat aiheuttavan eniten esteitä kielellisessä saavutettavuudessa istutetta käyttävän henkilön työ- ja opiskeluympäristöissä. Näistä fokusryhmähaastatteluista syntyvät ns. keskustelupöytäkirja-muistiinpanot eivät sisällä henkilötunnuksia. Niistä muodostuu korkeintaan 1000 kilotavua sisältävä aineisto, jonka pohjalta hankkeen tuloksena syntyy hankkeen päätuotos: Humakin ylläpitämä sivusto "Tulkkaukset ja kielellinen saavutettavuus työssä ja opiskelussa sisäkorvaistutetta käyttävillä aikuisilla" (työnimi), joka rakentuu työpajoissa yhdessä hankkeen kohderyhmien sekä työpajoihin osallistuvien muiden toimijoiden kanssa.

- 1.2 Miten aineiston yhtenäisyys ja laatu varmistetaan?

Findatasta tietoluvalla saatava, THL:n datan perusteella DVV:sta poimittava, henkilönnimiä ja osoitteita sisältävä aineisto on ladattavissa DVV:n osoittamasta osoitteesta .xlsx-muotoisena. Postitus tai muu yhteydenotto on DVV:stä aiemmin saatujen tietojen mukaan tehtävä kahden kuukauden kuluessa tietojen poiminnasta, minkä ajan tämä data säilyy DVV:n tietoturvalisissä tallennustilassa, muuntumattomana. Määräajan jälkeen data ei ole enää tutkijan saatavilla. Hankkeen tutkija käsittelee dataa ainoastaan siten, että tallentaa osoitetiedostot tietokoneelleen väliaikaisesti .xlsx-muodossa ja välittää sen turvapäätteen kautta Postin suorapostitustoimintoja hoitavalle yksikölle. Tutkija hävittää datan heti toimenpiteen jälkeen omalta tietokoneeltaan. Koska nimi- ja osoitedata on saatavilla kahden kuukauden ajan DVV:n tallennustilassa, on mahdollinen uusintatiedote lähetettävissä kohderyhmälle tämän ajan kuluessa ja vastaavia tietoturvatoukset noudattaen.

Kyselytutkimuksista kertyvä aineisto tallennetaan puolestaan Humanistisen ammattikorkeakoulun (Humak) ostopalveluna hankkimaan Webropol-palvelualustalle, josta data on jatkuvasti saatavissa muuntumattomana sekä .doc-, .csv- .xlsx-muodossa. Tätä dataa, joka ei lähtökohtaisesti sisällä henkilötunnuksia eikä vastaajien verkko-osoitteita, käsitellään paitsi Webropolin tarjoamilla analyysimenetelmillä myös SPSS-tietojenkäsittelyohjelmiston avulla. Data tuhoetaan rahoittajan hyväksymän hankkeen loppuraportin julkaisemisen jälkeen.

2. Eettisten periaatteiden ja lainsäädännön noudattaminen

- 2.1 Mitä juridisia seikkoja liittyy aineiston hallintaan (esim. EU:n yleinen tietosuoja-asetus ja muu aineiston käsittelyyn liittyvä lainsäädäntö)?

Hankkeessa tehtävää tieteellistä tutkimusta koskevat yleisen tietosuoja-asetuksen (EU) 2016/679 artiklat 13 ja 14.

Hankkeen tutkija käsittelee kuitenkin tietosuojaan liittyviä tietoja ainoastaan sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomaiselta (Findata) haettavan ja sen mahdollisesti myöntämän tietoluvan perusteella Digi- ja väestötietoviranomaiselta (DVV) saatavia henkilöiden nimi- ja osoitetietoja tutkimustiedotteen lähettämiseksi tutkimushankkeen kohderyhmälle. (Väestötietojärjestelmästä luovutetaan tietoja DVV:n viranomastehtävien ohella myös tieteelliseen tutkimukseen sekä markkinointiin.)

Findata esikäsittelee eri rekisterinpitäjien (tässä tutkimuksessa: THL, Kela, DVV) sille luovuttamat tiedot ennen niiden luovuttamista edelleen tutkimuslupan saajalle. Findata käsittelee myös erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja (aiemmin: "arkaluonteiset tiedot"). Tällaisia tietoja ovat esimerkiksi henkilön terveystiedot. Henkilötietojen esikäsittelyn tarkoituksena on muodostaa myönnetyn luvan mukaiset aineistot toisiolaissa tarkoitetuilta rekisterinpitäjiltä saaduista sosiaali- ja terveystiedoista.

Findatan lailliset perusteet henkilötietojen käsittelylle ja tältä luvan perusteella saatavien tietojen hallintaan ja käsittelyyn kuuluvat alla olevat kohdat lainsäädännöstä (lähde: <https://findata.fi/tietoa-findatasta/tietosuojakaytantomme/>).

- EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artikla 1 kohta e alakohta käsittely on tarpeen tärkeää yleistä etua koskevasta syystä
- Tietosuojalain 4 §:n 1 momentin 2 kohta tietojen käsittely, josta säädetään laissa tai joka johtuu välittömästi rekisterinpitäjälle laissa säädetystä tehtävästä.

- 2.2 Miten hallinnoit käyttämäsi, tuottamasi ja jakamasi aineiston oikeuksia?

Jos hankkeen tutkija saa Findatan myöntävän luvan perusteella datan, joka sisältää hankkeen kohderyhmään liittyvät nimi- ja osoitetiedot (edellä kuvatuin perustein) väestötietojärjestelmästä tutkimustiedotteen sisältäviin postilähetystyöihin (ja siihen mahdollisesti liitettävän kyselylomakkeen palautuskuorineen, vrt. edellä), nimi- ja osoitetiedot sisältävä data toimitetaan turvapistse Postin suoramarkkinointiyrityksille tämän kanssa tehtävän hankintasopimuksen mukaan välittömästi datan saavuttua DVV:n palvelimen rajapinnalle. Data tuhoetaan tutkijan koneelta heti sen saavuttua Postin suoramarkkinointiyrityksille.

DVV:n lupaehtojen mukaan tietoluvansaaja vastaa käyttämänsä alihankkijan (tässä: Posti) toiminnasta ja siitä, että alihankkija noudattaa tietoluvan ehtoja. Tutkija tietää aikaisemman vastaavan toimintansa perusteella saamansa tietoluvan rajoitukset ja sen, että Digi- ja väestötietoviraston (DVV) ohjeistuksen mukaan väestötietojärjestelmästä saadut nimi- ja osoitetiedot eivät ole julkisia eikä tietoja saa luovuttaa kolmannelle osapuolelle ilman DVV:n lupaa. Väestötietojärjestelmän tietoja ei myöskään voida antaa sivullisen nähtäväksi.

DVV:n poimimat nimi- ja osoitetiedot ovat vastaavissa tutkimuksissa olleet kahden kuukauden ajan käytettävissä DVV:n palvelimella. Jos uusintatiedote joudutaan lähettämään esimerkiksi vastaajien vähäisen määrän takia, voi tutkija edellä kuvatuin turvatoimenpitein hakea osoite- ja nimitiedot sisältävän datan uudelleen DVV:n palvelimelta ennen kahden kuukauden määräajan päättymistä. Tämän vuoksi henkilötunnuksia sisältävää dataa ei ole tarpeen säilyttää tutkijan tietokoneella pidempään kuin mitä osoitteiston siirtäminen Postin suoramarkkinointiyrityksille turvapistse edellyttää.

Kyselytutkimuksista kertyvä anonyymi aineisto on ainoastaan hankkeen tutkijan ja tämän hankkeen kahden muun toimijan nähtävillä Humakin Webropol-konsernilta ostamassa alustatilassa. Aineistoa ei ole tarpeen jakaa hankkeen ulkopuolisille henkilöille. Humakin alustatilassa on myös pääsymahdollisuus Webropolin pääkäyttäjillä ja tietosuojavastaavalla.

3. Dokumentointi ja metatiedot

- 3. Miten dokumentoit aineistosi, jotta se on löydettävissä, saavutettavissa, yhteentoimiva ja uudelleen käytettävissä sekä itseäsi että muita varten? Mitä metatietostandardeja, README-tiedostoja ja muuta dokumentaatiota käytät, jotta muut voivat ymmärtää ja käyttää aineistoasi?

Findatasta (mahdollisesti) saatava ja edelleen DVV:n välittämiä henkilö- ja osoitetietoja voi käyttää ainoastaan hankkeen tutkija. Näitä tietoja ei dokumentoida muuten kuin numeerisesti tutkijan tietokoneelle lupaehtojen mukaisesti.

Kyselytutkimuksista koostuva (ei-henkilötunnuksia sisältävä) aineisto dokumentoituu suoraan webropol.fi -palveluun, joka yhdistää automaattisesti kyselyt, raportoinnin ja analytiikan yhdelle palvelualustalle, jota kautta materiaalia voidaan siirtää myös SPSS-ohjelmiston avulla numeroaineistojen analysointiin ja mallintamiseen.

Webropol-palvelussa materiaalit on sijoitettu Humanistisen ammattikorkeakoulun (Humak) käyttämään kansioon, johon pääsy on tämän hankkeen henkilöstöllä sekä Humakin pääkäyttäjällä ja tietosuojavastaavalla. Raakadata ei ole tarkoitettu hankkeen ulkopuolisten tutkijoiden käytettäväksi,

mutta raakadatan pohjalta Webropol-palvelussa eri tavoin raportoitava aineisto on suodatettavissa eri tavoin siten, että se on hankkeen ohjausryhmän että hankkeen aikana tuotettavien julkaisujen toimittajien (so. hankkeessa toimivien henkilöiden) käytettävissä. Nämä tiedostot ovat saatavilla Humakin käyttäjätunnuksin, Humakin sisäverkon (Humak Intra) kautta Tietohallintoyksikön hallinnoimasta verkko-osoitteesta, jota kautta on pääsy Humakin käyttäjätunnuksella Webropol-alustalle "Kyselyt ja raportit" -kansioon, jossa hankkeen alikansio sijaitsee. Aineistoa ei jatkokäytetä hankkeen jälkeen.

4. Tallentaminen ja varmuuskopiointi tutkimushankkeen aikana

- 4.1 Minne aineistosi tallennetaan, ja miten se varmuuskopioidaan?

Findatasta ja edelleen Digi- ja väestötietoviraston (DVV) lupaehtojen mukaan tietoluvansaaja (tässä hankkeessa: kohderyhmän nimi- ja osoitetiedot) vastaa käyttämänsä alihankkijan (tässä: Posti) toiminnasta ja siitä, että alihankkija noudattaa tietoluvan ehtoja. Digi- ja väestötietoviraston (DVV) ohjeistuksen mukaan väestötietojärjestelmästä saadut nimi- ja osoitetiedot eivät ole julkisia eikä tietoja saa luovuttaa kolmannelle osapuolelle ilman DVV:n lupaa. Väestötietojärjestelmän tietoja ei myöskään voida antaa sivullisen nähtäväksi. Näitä tiedostoja ei siis varmuuskopioida ja ne tallennetaan vain väliaikaisesti (ks. edellä) tutkijan tietokoneen työpöydälle (ei siis Humakin käyttämälle serverille), kunnes data on tämän jälkeen välittömästi siirretty turvapaikalle Postin suoramarkkinointiyksikölle. Kun osoitteisto on kontrolloidusti saapunut Postiin, tutkija tuhoaa kuittauksen jälkeen tämän tiedoston.

Jos uusintatiedote joudutaan lähettämään esimerkiksi vastaajien vähäisen määrän takia, voi tutkija edellä kuvatuin turvatoimenpitein hakea osoite- ja nimitiedot sisältävän datan uudelleen DVV:n palvelimelta ennen kahden kuukauden määräajan päättymistä. Tämän vuoksi henkilötunnuksia sisältävää dataa ei ole tarpeen säilyttää tutkijan tietokoneella pidempään kuin mitä osoitteiston siirtäminen Postin suoramarkkinointiyksikölle turvapaikalle edellyttää.

Webropol-alustalle kertyvä aineisto on puolestaan käytettävissä koko hankkeen ajan. Kyselyistä kertyvät raportit ja eri tavoin suodatetut analyysit tallentuvat tutkijan tietokoneelle (so. Humakin käyttämän serverin alustalle), kunnes hanke päättyy.

- 4.2 Kuka valvoo pääsyä aineistoon, ja miten suojattua pääsyä aineistoon valvotaan?

Findata (ja edelleen nimi- ja osoitetiedostojen osalta DVV) hallinnoi ja valvoo hanketutkijan pääsyä henkilötietoja sisältävään dataan.

Kyselyaineistojen tietoja säilytetään puolestaan elektronisessa muodossa Webropolin suojatussa ympäristössä, johon oikeudet ovat hanketutkijalla sekä tarvittaessa hanketoimijoilla sekä vain niillä, joiden tehtävien puolesta tulee rekisterin tiedot nähdä. Rekisterin tietoihin pääsevät henkilöt tunnistautuvat kirjautuessaan organisaation IT-ympäristöön. (Kaikki viime mainitut henkilöt ovat allekirjoittaneet IT-käyttöehdot, joissa edellytetään salassapitoa sekä hyvän tiedonhallintatavan noudattamista.)

Haastattelututkimuksista koostuva raakadata tallennetaan hankkeen Teams-alustalle. Tähän on pääsy vain hanketoimijoilla, jotka kuuluvat Humakin henkilöstöön ja joilla on pääsy Humakin alustoille henkilökohtaisten Haka-tunnusten välityksellä. Henkilöt on nimetty hankekansiota Teams-alustalle perustettaessa.

5. Aineiston avaaminen, julkaiseminen ja arkistointi tutkimushankkeen päättyttyä

- 5.1 Mikä osa aineistosta voidaan asettaa avoimesti saataville tai julkaista? Missä ja milloin aineisto tai siihen liittyvät metatiedot asetetaan saataville?

Tutkimusaineistoa (kysely- ja haastattelututkimuksia) koskevaa raakadataa ei aseteta avoimesti saataville. Aineistosta koostuva analyysi kuvataan hankkeen loppuraportissa, jonka julkaisemisesta vastaa hankesuunnitelman mukaisesti hankkeen rahoittaja (Kela).

- 5.2 Missä pitkällä aikavälillä arvokas aineisto säilytetään ja kuinka pitkään?

Aineistoa ei ole tarpeen säilyttää muutoin kuin hankkeen loppuraportin julkaisuhetken asti. Lisäksi aineiston pohjalta syntyneitä tuloksia kuvaillaan hankkeen sivustolla <https://www.humak.fi/si-aikuiset-ja-tulkkaus/>. Hankesivustoa ylläpidetään tutkimussuunnitelman mukaisesti viisi vuotta hankkeen päättymisen jälkeen.

Hankkeessa kertyvä muu raaka-aineisto tuhoaan hankkeen päättymisen jälkeen (poislukien DVV:n toimittama GDPR:n alainen aineisto, joka hävitetään välittömästi käytön jälkeen, vrt. edellä) sekä Webropol-alustalta että tutkijan (ja tarvittaessa hanketoimijoiden tietokoneilta) ja edelleen Humakin serveriltä. Muuta hankkeaineistoa koskevat Humanistisen ammattikorkeakoulun asiakirjahallinnon ohjesäännön ja hankehallinnon mukaisesti Humakin Reportronic-alustalla. Aineistosta tuotetaan myös loppuraportti, jonka julkaisemisesta vastaa hankesuunnitelman mukaisesti hankkeen rahoittaja (Kela).

6. Aineistohallinnan vastuut ja resurssit

- 6.1 Kuka vastaa aineistohallinnasta?

Aineistohallinnasta vastaa yllä kuvattujen menettelytapojen mukaan sekä hanketutkija, dosentti Päivi Rainò (paivi.raino@humak.fi). Hankkeen sivustolle <https://www.humak.fi/si-aikuiset-ja-tulkkaus/> kerrytettävän materiaalin ylläpidosta vastaavat hanketoimijat Humakin lehtorit Sirpa Lyytinen sekä Marjukka Nisula.

Humakin tietosuojasta ja tietosuojamääräysten mukaisesta toiminnasta vastaa tietosuojavastaava Christa Sairio (Humakin tietosuojavastaavan yhteystieto: security@humak.fi)

- 6.2 Mitä resursseja aineistohallinta edellyttää, jotta voit varmistaa, että aineisto voidaan avata ja säilyttää FAIR-periaatteiden (ks. edellä) mukaan?

Aineistohallintaresurssit (työaika) ja sen kustannukset on sisällytetty hankkeen budjettiin hanketoimijoilta edellytettävän työajan mukaan. Aineisto kuvaillaan ja analysoidaan hankesuunnitelman mukaisesti loppuraportissa, jonka julkaisemisesta vastaa hankkeen rahoittaja (Kela). Muuta aineistoa ei ole tarpeen säilyttää hankkeen päättymisen jälkeen muutoin kuin hankesivuston osalta (hankesuunnitelmassa ilmoitetun ajan verran, so. viisi vuotta). Muuta hankkeessa tuotettua (ei raakadataa sisältävää) materiaalia tallennetaan hankehallinnointiin liittyvän ohjeistuksen mukaan Reportronic-alustalle, mistä vastaa Humakin TKI-toiminnasta vastaavat yksiköt sekä IT-hallinto perusrahoituksen ja siihen liittyvän resurssointinsa mukaisesti.