

TIETOSUOJASELOSTE – TIETEELLINEN TUTKIMUS

Kerromme tällä tietosuojaselosteella sinulle tietosuojalainsäädännön edellyttämät tiedot siitä, miten käsittelemme henkilötietojasi. Tietosuojalainsäädännössä käytetään termiä ”rekisteröity” henkilöstä, johon henkilötiedot liittyvät. Käytämme tässä tietosuojaselosteessa rekisteröidystä ”sinä”- muotoa ja rekisterinpitäjästä ”me”-muotoa. Tietosuojaselosteeseen voidaan tehdä tarvittaessa päivityksiä tai muutoksia. Jos muutos on merkittävä, ilmoitamme siitä sinulle lainsäädännön vaatimalla tavalla.

Tämä tietosuojaseloste on tullut voimaan 3.3.2026.

REKISTERINPITÄJÄ

Tutkimuksen rekisterinpitäjänä on: tutkija

Tutkimus tehdään tutkijalähtöisenä tutkimuksena. Tutkimuksen rahoittaja on Koneen säätiö ja tutkijalla on resurssisopimus Tampereen yliopiston kanssa.

Sanna Rikala sanna.rikala@tuni.fi

Yhteyshenkilö käsittelyä koskeissa asioissa on Sanna Rikala, tutkija, jonka tavoitat sanna.rikala@tuni.fi, +358 (0)401901344. Yliopiston puhelinvaihe palvelee numerossa +358 (0) 294 52 11. Voit ottaa Tampereen yliopiston tietosuojaan liittyvissä yleisissä kysymyksissä yhteyttä tietosuojavastaavaan dpo@tuni.fi.

KÄSITTELYN KOHDE JA TARKOITUS

Tutkimuksen nimi: **Nuorten aikuisten mielenterveys ja yhteiskuntaan kuulumisen kokemukset**

Kyseessä on kertatutkimus, joka kestää 31.12.2028 saakka. Tekstiksi kirjoitettuja anonymisoituja haastatteluja voidaan käyttää myös saman tutkijan jatkotutkimushankkeessa, joka käsittelee samaa aihepiiriä. Kuitenkin myös tekstiksi kirjoitetut haastattelut hävitetään viimeistään 10 vuoden kuluttua tämän tutkimushankkeen päättymisestä.

Henkilötietojasi käsitellään osana tieteellisen tutkimuksen toteuttamista. Henkilötietojen käsittelyn tarkoituksena on yllä kuvatun tieteellisen tutkimuksen toteuttaminen.

Tutkimuksessa tarkastellaan nuorten aikuisten kokemuksia tilanteissa, joissa työelämään tai opintoihin kiinnittyminen on vaikeaa mielenterveyteen liittyvien haasteiden vuoksi. Tutkimuksessa käsitellään osallistujien itse antamia henkilötietoja, kuten nimi- ja yhteystietoja sekä haastatteluissa esiin tulevia tietoja elämäntilanteesta ja kokemuksista. Haastatteluaineisto voi sisältää myös terveyteen liittyviä erityisiä henkilötietoryhmiä. Tutkimuksessa ei kerätä eikä yhdistetä tietoja viranomaisrekistereistä tai muista ulkopuolisista rekistereistä; kaikki tieto perustuu osallistujan haastattelussa antamiin tietoihin.

Henkilötietoja käsitellään ainoastaan tutkimuksen vastuullisen tutkijan toimesta. Aineisto koostuu osallistujien haastatteluista, jotka anonymisoidaan poistamalla nimi- ja muut tunnistetiedot. Tutkija analysoi aineiston laadullisin menetelmin (esimerkiksi teemoittelemalla ja sisällönanalyysin avulla) siten, ettei yksittäisiä henkilöitä voida tunnistaa analyysin tai raportoinnin missään vaiheessa. Analyysi tehdään ainoastaan anonymisoidusta aineistosta, ja tuloksia raportoidaan yleisellä tasolla

ilman tunnisteellisia tietoja. Tutkimuksen vastuullinen johtaja (Sanna Rikala) vastaa tutkimuksen toteuttamisesta. Tutkimuksen tulokset, joista yksittäinen tutkittava ei ole tunnistettavissa, on tarkoitus julkaista alan tieteellisissä julkaisuissa.

KÄSITTELYN OIKEUSPERUSTE

Henkilötietojesi käsittelyperusteena on:

- ☐ suostumus (rekisteröidyn)
- ☐ rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen
- ☐ elintärkeiden etujen suojaaminen
- ☒ yleistä etua koskeva tehtävä tai rekisterinpitäjälle kuuluva julkisen vallan käyttö
 - ☒ tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi
- ☐ tutkimusaineistojen ja kulttuuriperintöaineistojen arkistointi

Mikäli erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia tietoja (esim. terveystiedot, rikostuomioihin liittyvät tiedot) käsitellään, perusteena on:

- ☐ nimenomainen suostumus (rekisteröidyn)
- ☐ elintärkeiden etujen suojaaminen, kun suostumuksen antaminen on estynyt
- ☐ oikeusvaateen laatiminen, esittäminen tai puolustaminen
- ☒ yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi
- ☐ kansanterveyteen liittyvä yleinen etu kansallisen lainsäädännön perusteella¹
- ☐ muu tietosuojalainsäädännön mukainen peruste, joka on täsmennetty kansallisessa lainsäädännössä: ____

Mikäli kyseessä on lääketieteellinen tutkimus, henkilötietoja tutkimuksessa käsiteltäessä sovelletaan tietosuojalain (1050/2018) 6 §:n 2 momenttia.

HENKILÖTIETOJEN LÄHTEET JA KÄSITELTÄVÄT TIEDOT

Henkilötietoja voidaan kerätä tilanteen mukaan joko suoraan sinulta tai muista lähteistä. Tietoja saadaan:

- ☒ sinulta rekisteröitynä
- ☐ seuraavista säännönmukaisista tietolähteistä: ____

Käsitlemme seuraavia henkilötietoryhmiä:

☒ Yleiset henkilötiedot: _nimi, sähköpostiosoite, puhelinnumero, ikä, sukupuoli, haastateltavan ääni, haastateltavan ulkonäkö/kasvot (mikäli haastateltava pitää kameran päällä Teams-haastattelussa), haastateelämäntilannetta kuten koulutusta, työtilannetta ja asumismuotoa kuvaavat tiedot,

¹ Tutkimuksen luotettavuuden tai tutkittavien turvallisuuden varmistaminen taikka lakisääteisen tai lakisääteisen ilmoitus-, tiedonluovutus tai -arkistointivelvoitteiden noudattaminen.

kokemukset ja näkemykset tuki- ja palvelujärjestelmästä, kuvaukset arjesta, harrastukset ja kiinnostuksenkohteet_

☐ Erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvat, ns. arkaluontoiset tiedot:

☒ Terveystiedot - mielenterveysongelmien ja jaksamiseen liittyvien haasteiden kuvaukset, mahdolliset diagnoosit saattavat tulla esiin

☐ Rotu tai etninen alkuperä

☐ Poliittiset mielipiteet tai uskonnollinen/ filosofinen vakaumus

☐ Ammattiliiton jäsenyys

☐ Seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

☐ Geneettiset tiedot

☐ Biometriset tiedot henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten

☐ Rikostuomiota tai rikkomuksia koskevat tiedot

☐ Tekniset tiedot: ____

☐ Muut tiedot: ____

Käsitlemme seuraaviin rekisteröityjen ryhmiin kuuluvien henkilöiden tietoja:

☐ Työntekijät ☐ Opiskelijat ☒ Tutkittavat ☐ Tutkijat ☐ Muu: ____

HENKILÖTIETOJEN SIIRROT JA LUOVUTTAMINEN

Henkilötietojasi voidaan tietyissä tilanteissa siirtää myös EU/ETA-maiden ulkopuolelle kolmansiin maihin tai kansainvälisille järjestöille. Henkilötietojen siirron yhteydessä turvataan riittävä tietosuojan taso käyttämällä asianmukaista siirtomekanismia (esim. vakiosopimuslausekkeet) ja teknisiä suojatoimia.

☒ Henkilötietojasi ei siirretä EU/ETA-maiden ulkopuolelle

☐ Henkilötietojasi siirretään EU/ETA-maiden ulkopuolelle seuraavasti: ____ Siirtomekanismi ja suojatoimet ovat seuraavat: ____

☒ Henkilötietojasi ei luovuteta toisille rekisterinpitäjille säännönmukaisesti.

☐ Henkilötietojasi voidaan luovuttaa toisille rekisterinpitäjille lainsäädännön perusteella seuraavasti: ____

Henkilötietojasi voivat tilannekohtaisesti käsitellä myös henkilötietojen käsittelijät, joiden kanssa solmimme henkilötietojen käsittelystä asianmukaiset sopimukset. Haastattelut litteroidaan (kirjoitetaan tekstiksi) Tampereen yliopiston kanssa sopimussuhteessa toimivan ulkopuolisen litterointipalvelun toimesta. Palveluntarjoajaa noudattaa tarkkoja tietoturvamääräyksiä ja sen työntekijöitä sitoo tiukka vaitiolovelvollisuus.

HENKILÖTIETOJEN SUOJAAMINEN

Henkilötietojasi suojataan käyttämällä asianmukaisia teknisiä ja organisatorisia suojatoimia. Suojaamme tietojasi teknisesti mm. virusturvalla, palomuurilla ja huolehtimalla säännöllisistä ohjelmistopäivityksistä. Lisäksi edellytämme kirjautumisen yhteydessä salasanaa, käyttäjätunnusta ja tilannekohtaisesti kaksivaiheista tunnistautumista.

Suojamme tietojasi myös organisatorisilla keinoilla. Henkilöstömme on salassapitovelvollinen ja tietoihin pääsyä rajataan sisäisesti. Toteutamme tarvittaessa myös erityisiä lisäsuojatoimia, kuten erillisiä säilytysajainta.

Mahdollisia manuaalisia aineistoja suojataan säilyttämällä ne lukituissa tiloissa.

Henkilötietoja sisältävä aineisto:

☒ pseudonymisoidaan

☐ säilytetään suorin tunnistetiedoin, koska se on välttämätöntä seuraavista syistä:

Tässä tutkimuksessa tietojasi suojataan lisäksi seuraavasti: _ Aineisto pseudonymisoidaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa poistamalla suorat tunnistetiedot ja korvaamalla ne koodilla. Tunnisteavain säilytetään erillään ja suojattuna, ja siihen on pääsy vain vastuullisella tutkijalla. Tunnisteavain hävitetään, kun sitä ei enää tarvita, minkä jälkeen yksittäisiä henkilöitä ei voi tunnistaa.

Tutkimusaineistoa käsitellään ja säilytetään luottamuksellisesti yliopiston suojatuissa järjestelmissä GDPR:n ja muun lainsäädännön mukaisesti. Tutkimuksen analyysi ja raportointi perustuvat pseudonymisoituun aineistoon, eikä julkaistuista tuloksista voi tunnistaa yksittäisiä osallistujia.

HENKILÖTIETOJEN SÄILYTYSAIKA

Henkilötietojasi säilytetään tapauskohtaisesti tarpeelliseksi arvioitu aika. Säilytysaikaan vaikuttavat myös lainsäädännön vaatimukset. Noudatamme henkilötietojen säilytyksessä tiedonohjaussuunnitelmaamme (TOS) ja soveltuvaa lainsäädäntöä.

Henkilötietojasi säilytetään tässä yhteydessä seuraavasti: Tutkimuksessa kerättäviä henkilötietoja säilytetään vain niin kauan kuin ne ovat välttämättömiä tutkimuksen toteuttamisen, aineiston pseudonymisoinnin ja raportoinnin kannalta. Henkilötietoja ovat nimi- ja yhteystiedot sekä haastatteluissa esiin tulevat tiedot elämäntilanteesta ja kokemuksista. Haastatteluaineisto voi sisältää myös terveyteen liittyviä erityisiä henkilötietoryhmiä. Ilmoittautumisen yhteydessä kerätyt henkilötiedot poistetaan kokonaan niiden henkilöiden osalta, joita ei lopulta haastatella. Haastatteluihin osallistuneiden henkilöiden tunnistamiseen liittyvät tiedot (nimi ja yhteystiedot) ja tunnisteavain säilytetään siihen saakka, kun litteroidut haastatteluaineistot on tarkastettu ja pseudonymisoitu ja nimi ja -yhteystietoja yhdistävä aineistonumero on hävitetty. Haastatteluäänitteet ja tunnisteavain poistetaan noin 1kk kuluessa haastattelusta. Anonymisoitua aineistoa (haastattelulitteraatit) säilytetään maksimissaan 10 vuotta tämän tutkimuksen päättymisestä.

Tutkimuksen päättymisen jälkeen henkilötietoja sisältävä tutkimusrekisteri:

☒ hävitetään kokonaisuudessaan

☐ arkistoidaan anonymisoituna ilman tunnistetietoja

☐arkistoidaan tunnistetiedoin.

PROFILOINTI JA AUTOMAATTINEN PÄÄTÖKSENTEKO

Henkilötietojasi ei käytetä profilointiin tai automaattiseen päätöksentekoon.

TIETOSUOJAOIKEUDET JA NIIDEN KÄYTTÄMINEN

Tietosuojalainsäädäntö takaa sinulle rekisteröitynä tiettyjä oikeuksia. Oikeudet riippuvat osittain henkilötietojen käsittelyn perusteesta. Tietyissä tapauksissa oikeuksiasi voidaan rajoittaa esimerkiksi lakisääteisen veloitteemme vuoksi tai jos käsittely tapahtuu tieteellistä tutkimusta, tilastointia tai arkistointia varten. Jos oikeuksiasi on rajoitettu, toteutamme lainsäädännön edellyttämät asianmukaiset ja tarpeelliset suojatoimenpiteet. Sinulla on seuraavia tietosuojaoikeuksia, joita voit käyttää tekemällä sitä koskevan pyynnön.

Oikeus saada pääsy tietoihin

Sinulla on oikeus saada tietoa henkilötietojen käsittelystä ja tutustua itseäsi koskeviin henkilötietoihin.

Oikeus tietojen oikaisemiseen

Sinulla on oikeus pyytää virheellisten ja puutteellisten henkilötietojen oikaisua. Lisäksi sinulla on oikeus vaatia, että tarpeettomat henkilötiedot poistetaan.

Oikeus käsittelyn rajoittamiseen

Sinulla voi olla oikeus rajoittaa henkilötietojen käsittelyä laissa säädetyissä tapauksissa. Rajoittamisoikeus voi tulla kyseeseen esimerkiksi, jos sinua koskevat henkilötiedot ovat mielestäsi virheellisiä, niitä käsitellään lainvastaisesti tai olet vastustanut tietojesi käsittelyä.

Vastustamisoikeus

Sinulla on tietyissä tilanteissa oikeus henkilökohtaiseen, erityiseen tilanteeseesi perustuen vastustaa henkilötietojesi käsittelyä.

Oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle

Sinulla on oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle (Tietosuoja-valtuutettu), jos henkilötietojesi käsittelyssä käsityksesi mukaan rikotaan tietosuojalainsäädäntöä.

Tietosuoja-valtuutetun toimisto

Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki

Vaihe: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: tietosuoja@om.fi