



Päivämäärä: Click or tap to enter a date.

2.1.2023

Tietosuojaseloste koskien projektia “Neuropsykiatrisesti oireilevat nuoret palvelujen pyörteissä (NEPSOS)” (työpaketit II-III)

Olet ottamassa osaa Turun ja Itä-Suomen yliopistoissa järjestettävään tieteelliseen tutkimukseen. Tämä tietosuojaseloste kuvaa sitä, miten henkilötietojasi tullaan käsittelemään tutkimuksessa.

1. Rekisterinpitäjä

Turun yliopisto, FI-20014 Turku
ja
Itä-Suomen yliopisto FI-70211 Kuopio
(yliopistoilla on yhteisrekisterinpitäjäys)

Yhteyshenkilö projektia koskevissa asioissa:
Merja Anis
Sosiaalityeiden laitos
Assistentinkatu 7, 20500 Turku
050 570 8673
merani@utu.fi

2. Kuvaus tutkimuksesta ja henkilötietojen käsittelystä

Työpaketti II: Työpaketissa tarkastellaan neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten kokemuksia palvelujärjestelmästä sekä tuen ja hoidon sisällöistä ja järjestämisestä sosiaali- ja terveystieteissä. Tutkimus tuo uutta tietoa nuorten ja heidän perheidensä palvelutarpeista ja ratkaisuehdotuksia tuen saannin pulmakohtiin. Lisäksi saadaan tietoa siitä, millaiset interventiot ja työtavat toimivat neuropsykiatrisesti oireilevien lasten ja heidän perheidensä kuntoutuksessa. Tulokset edistävät teoreettista ymmärrystä asiakasryhmän tuen tarpeista ja tarjoavat konkreettisia ratkaisuehdotuksia palvelujärjestelmän kehittämiseen.

Tässä tutkimushankkeeseen kuuluvassa työpaketissa kerätään kaksi laadullista haastatteluaineistoa, a) haastattelut 15-18 -vuotiaille neuropsykiatrisesti oireileville nuorille, ja b) haastattelut neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten vanhemmille.

Tutkimuksessa kerätään haastattelujen avulla nuorten ja vanhempien kokemuksia ja näkemyksiä asiakkuudesta ja neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palveluista. Suorina henkilötietoina haastateltavilta kysytään ainoastaan nimitieto suostumuslomakkeessa, jota säilytetään erillään muusta aineistosta. Lisäksi haastateltavilta (nuoret ja vanhemmat) kerätään taustatietolomake, johon on kerätty nuorilta tieto iästä, sukupuolesta ja perhemuodosta ja vanhemmista ikä, sukupuoli, perhekerne, lasten lukumäärä ja ikä, koulutus, pääasiallinen toiminta). Taustatietolomakkeiden tieto kootaan Excel-tiedostoon, jota säilytetään Turun yliopiston Taltio-verkkolevyllä. Haastatteluissa haastateltavat saattavat kertoa tunnistettavia tietoja, jotka poistetaan litteraatioiden valmistuttua. Nuoria haastatellaan yhteensä 10–15 ja vanhempia yhteensä 10–15.

Turun ja Kuopion yliopisto ovat yhteisrekisterinpitäjiä ja asiasta tehdään sopimus.

Työpaketti III: Työpaketissa tarkastellaan sosiaalityön, nuorisopsykiatrian ja erityispedagogiikan alan toteuttavan tason ja johtotason ammattilaisten näkemyksiä neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hoidon, tuen ja palveluiden tarpeet ammattilaisten ja monialaisen yhteistyön näkökulmasta ja miten monialaista yhteistyötä voisi tulevaisuudessa ammattilaisten mielestä



Päivämäärä: Click or tap to enter a date.

kehittää. Tutkimus lisää teoreettista ja käytännöllistä ymmärrystä ammattilaisten näkökulmasta tar-koituksen mukaisesta monialaisesta yhteistyöstä neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten palvelupol-kujen kontekstissa ja tuottaa tietoa monialaisen palvelujärjestelmän kehittämisen tueksi.

Tässä tutkimushankkeeseen kuuluvassa työpaketissa kerätään kaksi laadullista haastatteluaineis-toa, a) fokusryhmähaastattelut toteuttavan tason ammattilaisille, ja b) fokusryhmähaastattelut joh-totason ammattilaisille.

Tutkimuksessa kerätään fokusryhmähaastattelujen avulla sosiaalityön, nuorisopsykiatrian ja erityispedagogiikan alan toteuttavan tason ja johtotason ammattilaisten näkemyksiä neuropsykiatri-kesti oireilevien nuorten hoidon, tuen ja palveluiden tarpeista ammattilaisten ja monialaisen yhteis-työn näkökulmasta ja monialaista yhteistyön kehittämisestä. Suorina henkilötietoina haastateltavilta kysytään ainoastaan nimitieto suostumuslomakkeessa, jota säilytetään erillään muusta aineistosta. Lisäksi haastateltavilta (ammattilaiset) kerätään taustatietolomake, johon on kerätty tieto syntymä-voodesta (5 vuoden aikahaarukka), nykyisestä työtehtävästä, koulutuksesta, työhistoriasta sekä neuropsykiatriseen oireiluun liittyvästä koulutuksesta ja kokemuksesta. Taustatietolomakkeiden tieto kootaan Excel-tiedostoon, jota säilytetään Turun yliopiston Taltio-verkkolevyllä. Haastatte-luissa haastateltavat saattavat kertoa tunnistettavia tietoja, jotka poistetaan litteraatioiden valmis-tuttua. Työntekijätason ammattilaisia haastatellaan yhteensä 24 ja johtotason ammattilaisia yh-teensä 12.

Turun ja Kuopion yliopisto ovat yhteisrekisterinpitäjiä ja asiasta tehdään sopimus.

3. Tutkimusryhmän vastuullinen yhteyshenkilö

Merja Anis
Professori
Sosiaalityö
Turun yliopisto
merani@utu.fi, 050 570 8673

Riitta Vornanen
Professori
Sosiaalityö
Itä-Suomen yliopisto
riitta.h.vornanen@uef.fi, 044 716 2648

4. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Turun yliopiston tietosuojavastaavan yhteysosoite: dpo@utu.fi
Itä-Suomen yliopiston tietosuojavastaavan yhteysosoite: helena.eronen@uef.fi

5. Henkilöt, jotka osallistuvat henkilötietojen käsittelyyn

Merja Anis (Turun yliopisto) Riitta Vornanen (Itä-Suomen yliopisto) Annina Kaittila (Turun yliopisto), ja Minna Kyttälä (Turun yliopisto) sekä Turun ja Itä-Suomen yliopistojen työpaketteihin II-III linkitty-vät tutkijat (**työpaketti II**: Leena Leinonen, Minna Alin, Karoliina Lehtinen, Siiri-Liisi Kraav) (**työpa-ketti III**: Jaanet Salminen, Miia Tuominen, Milla Rantamäki, Minna Alin, Max Karukivi, Leena Lei-nonen, Riitta Vornanen, Anniina Eklöf).

6. Tutkimuksen nimi sekä tutkimuksen kesto



Päivämäärä: Click or tap to enter a date.

Tutkimuksen nimi: Neuropsykiatrisesti oireilevat nuoret palvelujen pyörteissä (NEPSOS) (työpaketit II-III), 11/2022–10/2024.

Henkilötietojen käsittelyn ajallinen kesto: Henkilötietoja säilytetään 10 vuotta tutkimushankkeen päättymisen jälkeen.

7. Henkilötietojen lainmukainen käsittelyperuste

Työpaketit II-III: Henkilötietoja käsitellään seuraavan, tietosuoja-asetuksen 6(1) artiklassa mainitun, käsittelyperusteen nojalla: tieteellinen tutkimus sekä tietosuojalain 4.1 § kohdan 3 perusteella



8. Tutkimusmateriaaliin sisältyvät henkilötiedot sekä suojatoimenpiteet

Työpaketti II: Tutkimusaineisto koostuu 15-18-vuotiaille neuropsykiatrisesti oireileville ja neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten vanhemmille tehtävistä haastatteluista. Ajatuksena on, etteivät nuoret ja vanhemmat kuuluisi samoihin perheisiin. Nuorten ja vanhempien haastattelut ovat lähitapaamisina toteutettavia yksilöhaastatteluja. Nuoria ja vanhempia rekrytoidaan osallistumaan tutkimukseen eri organisaatioista. Nuoria etsitään sosiaali- ja terveyspalvelujen kautta ja vanhempia potilasjärjestöistä. Eri kautta rekrytoimalla pyritään minimoimaan todennäköisyyttä siitä, että haastattelutavat nuoret ja vanhemmat olisivat samoista perheistä.

Kaikki tutkimuksessa saadut tiedot pidetään ehdottoman luottamuksellisina ja kaikki aineistoa käsittelevät tutkijat kirjoittavat vaitiolositoumuksen. Litteroituun haastatteluaineistoon voidaan myöntää tutkimuslupa Turun yliopiston ja Itä-Suomen yliopiston välisen sopimuksen mukaisesti tutkijoille tai tutkinto-opiskelijoille, jotka tulevat mukaan hankkeeseen. Aineisto on jatkokäytettävissä hankkeen työryhmän kesken ja yhteisellä sopimuksella hankkeen teemaan liittyen. Aineistoa ei luovuteta hankkeen ulkopuolisille tutkijoille. Haastateltavien antaman suostumuksen perusteella haastattelut nauhoitetaan ja litteroidaan. Litterointi ostetaan ulkopuoliselta palveluntarjoajalta, jonka aineistoa käsittelevät työntekijät sitoutuvat vaitioloon.

Itä-Suomen ja Turun yliopistot vastaavat toteuttamiensa haastattelujen toimittamisesta litteroituksi. Kumpikin yliopisto vastaa tilaamiensa litteraatioiden pseudonymisoinnista poistamalla tunnistettavat tiedot, kuten paikannimet. Litteraation tilannut yliopisto toimittaa pseudonymisoidun litteraation toiselle käyttämällä Turun yliopiston Seafile-alustaa, jossa litteroitu aineisto on henkilökohtaisen tunnuksen ja salasanan takana tai salattua sähköpostia. Nuorten ja vanhempien haastattelujen yhteydessä hyödynnetään Ecomap-diagrammia. Ecomapit pseudonymisoidaan ja niitä säilytetään litteraation yhteydessä.

Litteroidut haastattelut identifioidaan identifikaatiokoodilla, josta haastateltavan nimi tai henkilötiedot eivät tule ilmi. Kun litteroidusta aineistosta on poistettu tunnistetiedot, sitä säilytetään ja käsitellään pseudonymisoidussa muodossa.

Turun yliopisto vastaa suostumus- ja perustietolomakkeiden arkistoinnista. Lomakkeet kootaan Excel-tiedostoon ja arkistoidaan hankkeen Taltio-verkkolevylle, jonne vain työpaketin vastaavalla tutkijalla, Anniina Kaittilalla (**työpaketti II**), on pääsy. Itä-Suomen yliopiston tutkija toimittaa suostumuslomakkeet ja perustietolomakkeet Turun yliopistoon salattua sähköpostia käyttäen.

Tutkimusaineistoa käsitellään huolellisesti ja sen säilyttämiseen kiinnitetään erityistä huomiota. Turun yliopistossa ja Itä-Suomen yliopistossa sähköinen kirjallinen aineisto säilytetään sähköisellä alustalla käyttäjätunnusten ja salasanojen takana. Itä-Suomen yliopisto ei säilytä henkilötietoja sisältäviä tiedostoja (haastateltavien suostumukset), vaan niitä säilytetään ainoastaan Turun yliopiston suojatulla verkkolevyllä.



Päivämäärä: Click or tap to enter a date.

Tutkimushankkeessa henkilötietoja kerätään haastateltavan suostumuksen varmistamiseksi, ja haastateltavien taustatietojen kartoittamiseksi. Tutkimuksessa henkilön vahvoja tunnistetietoja ovat (1) nimi, 2) taustatiedot, kuten ikä ja sukupuoli. Pääasiallisena tutkimusaineistona ovat haastattelusta aukikirjoitetut litteraatiot, joista kaikki tunnistetiedot poistetaan (aineisto pseudonymisoidaan).

Haastateltavan yhteystietoja säilytetään väliaikaissäilytyksenä Turun ja Itä-Suomen yliopistossa. Yhteystietoja säilytetään verkkolevyllä, jonne on pääsy vain työpaketin tutkijoilla. Yhteystietona pyydetään haastateltavan toiveen mukaisesti joko sähköposti tai puhelinnumero. Tämä tieto pyydetään, jotta esimerkiksi haastattelijan sairastumisen yhteydessä saadaan haastatteluajankohta siirrettyä. Haastateltavien yhteystietoja säilytetään jatkotutkimusta varten 30.12.2023 saakka. Mikäli haastattelut on saatu toteutettua aiemmin, yhteystiedot tuhoetaan heti haastattelujen jälkeen. Haastattelun jälkeen yhteystieto poistetaan välittömästi. Haastateltavista kerätään taustatietolomakkeelle nuorista ja vanhemmista taustatiedot.

Henkilötietoja sisältävien tietojen poistaminen tapahtuu siten, että vahvat henkilöön liittyvät tunnistetiedot poistetaan, kuten nimi, sähköposti, puhelinnumero. Epäsuoria tunnisteita poistetaan ja luokitellaan, kuten ikä. Lasta tai nuorta koskevissa asiakirjoissa henkilön nimi muutetaan muotoon [lapsi/nuori] ja asiakirjoissa esiintyvät muut henkilöt ja paikat muutetaan suhteiksi, kuten [äiti/isä], [opettaja], [koulu] tai [sosiaalityöntekijä].

Tietoa analysoidaan kvalitatiivisen aineiston käsittelyyn tarkoitetuilla tietokoneavusteisilla ohjelmilla (Nvivo tai Atlas.ti) tai Turun yliopiston tai Itä-Suomen yliopiston salasanasuojatulla verkkolevyllä word-tiedostossa. Haastattelussa saatua tietoa ei tulla yhdistämään mihinkään muuhun tietoon (esim. rekisteri- tai asiakirjatieto).

Työpaketti III: Tutkimusaineisto koostuu sosiaalityön, nuorisopsykiatrian ja erityispedagogiikan alan toteuttavan tason ja johtotason ammattilaisille tehtävistä fokusryhmähaastatteluista. Toteuttavan tason ja johtotason haastattelut ovat tietoturvallisen verkko-ohjelman välityksellä etäyhteyksin toteutettavia fokusryhmähaastatteluja.

Kaikki tutkimuksessa saadut tiedot pidetään ehdottoman luottamuksellisina ja kaikki aineistoa käsittelevät tutkijat kirjoittavat vaitiolositoumuksen. Litteroituun haastatteluaineistoon voidaan myöntää tutkimuslupa Turun yliopiston ja Itä-Suomen yliopiston välisen sopimuksen mukaisesti tutkijoille tai tutkinto-opiskelijoille, jotka tulevat mukaan hankkeeseen. Aineisto on jatkokäytettävissä hankkeen työryhmän kesken ja yhteisellä sopimuksella hankkeen teemaan liittyen. Aineistoa ei luovuteta hankkeen ulkopuolisille tutkijoille. Haastateltavien antaman suostumuksen perusteella haastattelut nauhoitetaan ja litteroidaan. Litterointi ostetaan ulkopuoliselta palveluntarjoajalta, jonka aineistoa käsittelevät työntekijät sitoutuvat vaitioloon.

Itä-Suomen ja Turun yliopistot vastaavat toteuttamiensa haastattelujen toimittamisesta litteroitavaksi. Kumpikin yliopisto vastaa tilaamiensa litteraatioiden pseudonymisoinnista poistamalla tunnistettavat tiedot, kuten paikannimet. Litteraation tilannut yliopisto toimittaa pseudonymisoidun litteraation toiselle käyttämällä Turun yliopiston Seafile-alustaa, jossa litteroitu aineisto on henkilökohtaisen tunnuksen ja salasanan takana tai salattua sähköpostia.

Litteroidut haastattelut identifioidaan identifikaatiokoodilla, josta haastateltavan nimi tai henkilötiedot eivät tule ilmi. Kun litteroidusta aineistosta on poistettu tunnistetiedot, sitä säilytetään ja käsitellään pseudonymisoidussa muodossa.

Turun yliopisto vastaa suostumus- ja perustietolomakkeiden arkistoinnista. Lomakkeet arkistoidaan hankkeen Taltio-verkkolevyllä, jonne vain työpaketin vastaavalla tutkijalla, Minna Kyttälällä (**työpaketti III**), on pääsy. Lomakkeet on tallennettu kahdelle eri verkkoasemalle, eikä suoria henkilötietoja siten säilytetä samassa paikassa kuin haastatteluja. Itä-Suomen yliopiston tutkija toimittaa suostumuslomakkeet ja perustietolomakkeet Turun yliopistoon salattua sähköpostia käyttäen.



Päivämäärä: Click or tap to enter a date.

Tutkimusaineistoa käsitellään huolellisesti ja sen säilyttämiseen kiinnitetään erityistä huomiota. Turun yliopistossa ja Itä-Suomen yliopistossa sähköinen kirjallinen aineisto säilytetään sähköisellä alustalla käyttäjätunnusten ja salasanojen takana. Itä-Suomen yliopisto ei säilytä henkilötietoja sisältäviä tiedostoja (haastateltavien suostumukset), vaan niitä säilytetään ainoastaan Turun yliopiston suojatulla verkkolevyllä.

Tutkimushankkeessa henkilötietoja kerätään haastateltavan suostumuksen varmistamiseksi, ja haastateltavien taustatietojen kartoittamiseksi. Tutkimuksessa henkilön vahvoja tunnistetietoja ovat (1) nimi ja 2) taustatiedot. Pääasiallisena tutkimusaineistona ovat haastattelusta aukikirjoitetut litteraatiot, joista kaikki tunnistetiedot poistetaan (aineisto pseudonymisoidaan).

Haastateltavan yhteystietoja säilytetään väliaikaissäilytyksenä Turun ja Itä-Suomen yliopistossa. Yhteystietoja säilytetään verkkolevyllä, jonne on pääsy vain työpaketin tutkijoilla. Yhteystietona pyydetään haastateltavan toiveen mukaisesti joko sähköposti tai puhelinnumero. Tämä tieto pyydetään, jotta esimerkiksi haastattelijan sairastumisen yhteydessä saadaan haastatteluaikankohta siirrettyä. Haastateltavien yhteystietoja säilytetään jatkotutkimusta varten 30.12.2023 saakka. Mikäli haastattelut on saatu toteutettua aiemmin, yhteystiedot tuhotaan heti haastattelujen jälkeen. Haastattelun jälkeen yhteystieto poistetaan välittömästi. Taustatietolomakkeella kerätään ammattilaisten taustatiedot (syntymävuosi (5 vuoden aikahaarukka), nykyinen työtehtävä, koulutus, työhistoria sekä neuropsykiatriseen oireiluun liittyvä koulutus ja kokemus).

Henkilötietoja sisältävien tietojen poistaminen tapahtuu siten, että vahvat henkilöön liittyvät tunnistetiedot poistetaan, kuten nimi, sähköposti, puhelinnumero. Epäsuoria tunnisteita poistetaan ja luokitellaan, kuten asema organisaatiossa. Ammattilaisen työpaikkaa koskevissa asiakirjoissa henkilön nimi muutetaan muotoon [ammattilainen] ja asiakirjoissa esiintyvät muut henkilöt ja paikat muutetaan suhteiksi, kuten [psykiatri], [opettaja], [osasto] tai [sosiaalityöntekijä].

Tietoa analysoidaan kvalitatiivisen aineiston käsittelyyn tarkoitetuilla tietokoneavusteisilla ohjelmilla (Nvivo tai Atlas.ti) tai Turun yliopiston tai Itä-Suomen yliopiston salasanasuojatulla verkkolevyllä word-tiedostossa. Haastattelussa saatua tietoa ei tulla yhdistämään mihinkään muuhun tietoon (esim. rekisteri- tai asiakirjatieto).

9. Erityiset henkilötietoryhmät (arkaluontoiset henkilötietoryhmät)

Työpaketti II: Tutkimuksessa käsitellään seuraavia erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia henkilötietoja: nuoret. Nuorilta kerätään seuraavat tiedot perustietolomakkeisiin: sukupuoli, ikä, perhe-
muoto.

Lisäksi aineistossa saattaa tulla esiin, miten nuorille suunnatut palvelut vastaavat erityisryhmien, esimerkiksi etnisten tai kielivähemmistöjen tai vammaisten henkilöiden palvelutarpeisiin.

Erityisiä henkilötietoryhmiä käsitellään seuraavan, tietosuoja-asetuksen artiklaan 9(2) perustuvan, käsittelyperusteen nojalla:

- rekisteröidyn suostumus
- käsittely on tarpeen rekisteröidyn elintärkeiden etujen suojaamiseksi;
- käsittely on tarpeen yleistä etua koskevan tehtävän suorittamiseksi tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttämiseksi:
 - tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastollisia tarkoituksia varten;
 - tieteellisten aineistojen tai kulttuurisperinnöllisten materiaalien arkistointia varten;

Työpaketti III: Erityisiä henkilötietoryhmiä ei käsitellä tutkimuksessa.



Päivämäärä: Click or tap to enter a date.

10. Henkilötietojen keräämisen lähteet

Työpakettit II-III: Tutkimusaineisto sisältää henkilötietona ääninauhan haastattelusta. Ääninauha kirjoitetaan auki tekstitiedostoksi käyttämällä litteraatiopalvelua, ja lisäksi litteraatiot tarkistetaan vertaamalla niitä ääninauhaan hankkeen haastatteluosiosta vastaavien tutkijoiden toimesta. Ääninauha tuhotaan tämän jälkeen. Tutkimusaineistosta erillään säilytettävässä haastateltavan suostumuksessa on tutkittavan nimitieto. Haastateltavan sosiodemografisia taustatietoja (esimerkiksi ikä ja sukupuoli) kerätään taustatietolomakkeeseen. Haastateltavilta nuorilta, vanhemmilta ja ammattilaisilta pyydetään puhelinnumero/sähköpostiosoite väliaikaissäilytykseen, siltä varalta, että haastateltaja joutuu perumaan haastattelun. Tutkimuksessa ei kerätä muita henkilötietoja.

11. Henkilötietojen siirtäminen ja jakaminen kolmansille osapuolille

Työpakettit II-III: Henkilötietoja ei siirretä Turun yliopiston ja Itä-Suomen yliopiston tutkimusryhmän ulkopuolelle.

12. Henkilötietojen siirtäminen EU:n tai ETA:n ulkopuolelle

Työpakettit II-III: Henkilötietoja ei siirretä Euroopan unionin tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle.

13. Automaattinen päätöksenteko ja noudatettavat suojatoimet

Työpakettit II-III: Automaattista päätöksentekoa ei toteuteta käsiteltäviin henkilötietoihin.

Henkilötietoihin sovelletaan seuraavia suojatoimia:

Aineisto on salassa pidettävää.

Kirjalliseen materiaaliin sovellettavat suojatoimet:

Haastatteluaineisto pseudonymisoidaan, haastattelun litteraatiota säilytetään eri paikassa kuin taustatieto- ja suostumuslomakkeita.

IT-järjestelmissä toteutettava henkilötietojen käsittely:

Kaikki aineisto on tallennettu Itä-Suomen ja Turun yliopistoissa siten, että aineistoon pääsevät käsiksi vain työpakettien tutkijat. Pääsy aineistoon vaatii kyseisiltä henkilöiltä henkilökohtaisen käyttäjätunnuksen ja salasanan. Perustieto- ja suostumuslomakkeisiin on pääsy vain Turun yliopistoon sijoittuvilla työpakettien vastaavilla tutkijoilla, Anniina Kaittilalla (**työpaketti II**) ja Minna Kyttälällä (**työpaketti III**). Haastattelujen litteraatiot, joista on poistettu kaikki tunnistettava tieto, siirretään henkilökohtaisen käyttäjätunnuksen ja salasanan vaativan Seafile-alustan tai salatun sähköpostin avulla Itä-Suomen yliopistosta Turun yliopiston tutkijoille ja päinvastoin.

Muu:

Suorien tunnistetietojen käsittely:

Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa.

Analysoitava aineisto sisältää suorat tunnistetiedot.

Perustelut:

14. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Työpakettit II-III: Tutkimusaineisto arkistoidaan:



Päivämäärä: Click or tap to enter a date.

- ilman tunnistetietoja
 tunnistetiedoin

Pseudonymisoitu tutkimusaineisto tallennetaan Turun yliopiston ja Itä-Suomen yliopiston verkkolevyille kymmeneksi vuodeksi. Haastattelujen litteraatioiden lisäksi säilytetään taustatietolomakkeista koottu Excel-tiedosto, suostumuslomakkeet sekä nuorten ja vanhempien yksilöhaastatteluisissa täytetyt Ecomap-diagrammit. Kaikki em. tiedot tuhoetaan kymmenen vuoden kuluttua hankkeen päättämisestä.

15. Oikeutesi rekisteröitynä sekä näihin tehtävät poikkeamat

Työpaketit II-III: Haastateltavat voivat ottaa yhteyttä saadakseen lisää tietoja heidän tietosuoja-asetuksen mukaisista oikeuksistaan:

Merja Anis
Assistentinkatu 7, 20500 Turku
050 570 8673
merani@utu.fi

Turun yliopiston tietosuojavastaava
+358 29 450 3009, dpo@utu.fi

Rekisteröidyn oikeuksiin tehtävät poikkeamat

Työpaketit II-III: Tietosuoja-asetuksen sekä kansallisen tietosuojalain nojalla rekisteröidyn oikeuksiin voidaan tehdä tiettyjä poikkeamia, kun henkilötietojen käsittelyperusteena toimii tieteellinen tutkimus ja oikeuksien toteuttaminen tekisi käsittelyn tarkoituksen (tässä tapauksessa tieteellisen tutkimuksen) joko mahdottomaksi tai aiheuttaisi huomattavaa haittaa käsittelylle.

Tarve tehdä poikkeamia rekisteröityjen oikeuksiin arvioidaan aina tapauskohtaisesti. Tämän tietosuojaselosteen tutkimuksessa on todennäköisesti tarpeen tehdä poikkeamia seuraaviin rekisteröityjen oikeuksiin:

- Oikeus saada pääsy tietoihin (Artikla 15)
- Oikeus tietojen oikaisemiseen (Artikla 16)
- Oikeus tietojen poistamiseen (Artikla 17)
- Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (Artikla 18)
- Oikeus siirtää tiedot järjestelmästä (Artikla 20)
- Vastustamisoikeus (Artikla 21)

Perusteet tehtäville poikkeamille sekä tehtävien poikkeamien ulottuvuus:

- **Kuinka tutkittavan oikeus tarkastaa tiedot toteutetaan?**

Työpaketit II-III: Tutkittavan oikeutta tarkastaa tietonsa harkitaan tapauskohtaisesti. Tietojen tarkastamisesta vastaa tutkimushankkeen johtaja, professori Merja Anis. Haastattelujen litteraatioista poistetaan tunnistetiedot, joten on mahdollista, ettei haastateltavaa pystytä tunnistamaan litteraatiosta. Haastateltavan allekirjoittama suostumuslomake tallennettu verkkolevyille. Tällöin allekirjoitettu perustietolomake päiväyksineen helpottaa tunnistamista. Jokaisesta haastateltavasta tallennetaan myös taustatiedot, jotka on koottu Excel-tiedostoon. Tämä helpottaa myös tunnistamista. Mikäli haastateltava pystyy tarjoamaan riittävät tunnistetiedot haastattelusta ja tutkimushankkeen



Päivämäärä: Click or tap to enter a date.

johtaja pystyy haastateltavan luotettavasti identifioimaan, voidaan haastattelun litteraatio luovuttaa haastateltavan tarkistettavaksi.

- **Jos tutkittavalla on oikeus siirtää tiedot järjestelmästä toiseen, kuinka tämä toteutetaan?**

Työpaketit II-III: Oikeutta siirtää tiedot toiseen järjestelmään ei sovelleta tässä tutkimuksessa.

- **Kuinka tutkittavan oikeus oikaista/poistaa tiedot toteutetaan?**

Työpaketit II-III: Rekisteröity voi olla yhteydessä tutkimushankkeen johtajaan Merja Anikseen, mikäli toivoo tietojensa poistamista/oikaisemista. Tutkimushankkeen johtaja miettii yhdessä Turun yliopiston tietosuojavastaavan kanssa tilannekohtaisesti, miten asiassa edetään. Mikäli haastateluaineiston analyysi on julkaisua varten jo kirjoitettu tai tutkimus julkaistu, ei tietoja voida poistaa/muokata. Tässä tilanteessa haastateltava voi kuitenkin kieltää haastattelunsa käytön tutkimusaineistona myöhempiä tutkimusjulkaisuja ajatellen.

- **Kuinka tutkittavan oikeus vastustaa tai rajoittaa käsittelyä toteutetaan?**

Työpaketit II-III: Tutkittava ottaa yhteyttä tutkimushankkeen johtajaan professori Merja Anikseen (Turun yliopisto) tai hankkeen muihin tutkijoihin, jotka toimittavat yhteydenottopyynnön professori Anikselle.

- **Käytetäänkö tutkimuksessa henkilötietojen käsittelijöitä ja miten toiminta on ohjeistettu?**

Aineistoon pääsevät käsiksi myös litterointia tekevän yrityksen työntekijä/t. Litterointipalvelu ostetaan ulkoiselta toimijalta. Litterointitoimiston/toimistojen kanssa tehdään salassapitosopimus sekä tietosuoja-asetuksen 28 artiklan mukainen sopimus henkilötietojen käsittelystä

Verkkolevylle, jossa aineistoa Turun ja Itä-Suomen yliopistoissa säilytetään, on mahdollista päästä myös IT-palvelujen työntekijöillä. IT-palvelujen työntekijät ovat kirjoittaneet vaitiolositoumuksen omaan työtehtäväänsä liittyen Turun ja Itä-Suomen yliopistossa.

- **Yksilöi tutkimuksessa tapahtuvat kansainväliset tietojen siirrot ja niihin liittyvät suojatoimet**

Työpaketit II-III: Tutkimuksessa ei tapahdu kansainvälisiä tiedonsiirtoja.

Oikeus valituksen tekemiseen

Sinulla on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetulle, jos koet, että henkilötietojasi on käsitelty soveltuvan tietosuojalainsäädännön vastaisesti.

Tietosuojavaltuutetun yhteystiedot:



**TURUN
YLIOPISTO**

9 (9)
**TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN
TIETOSUOJASELOSTE
EU:n yleinen tietosuoja-asetus
artiklat 13 ja 14**

Päivämäärä: Click or tap to enter a date.

Tietosuojavaltuutetun toimisto
Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki
Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki
Puhelinvaihte: 029 566 6700
Sähköposti (kirjaamo): tietosuoja(at)om.fi