

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 **1.3.2026**.

1. Rekisterinpitäjä

Tutkimuksen rekisterinpitäjänä on:

[c] tutkija. Tutkimus tehdään tutkijalähtöisenä tutkimuksena.

Kaisa Marin, väitöskirjatutkija, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Terveystieteet, Hoitotiede
kaisajohanna.marin@tuni.fi

Yhteyshenkilö käsittelyä koskeissa asioissa on Kaisa Marin, väitöskirjatutkija, jonka tavoitat kaisajohanna.marin@tuni.fi, +358 (0) 46 592 4678. Yliopiston puhelinvaihde palvelee numerossa +358 (0) 294 52 11.

Voit ottaa Tampereen yliopiston tietosuojaan liittyvissä yleisissä kysymyksissä yhteyttä tietosuojavastaavaan dpo@tuni.fi.

2. Käsittelyn kohde ja tarkoitus

Tutkimuksen nimi: Nuorten omaishoitajien terveys ja tuen tarve COVID-19 pandemian aikana ja sen jälkeen

Kyseessä on kertatutkimus, joka kestää **31.12.2026** saakka.

Henkilötietojasi käsitellään tutkimusaineistona tieteellisessä tutkimuksessa. Henkilötietojen käsittelyn tarkoituksena on yllä kuvatun tieteellisen tutkimuksen toteuttaminen ja niitä käsitellään vain siinä laajuudessa ja tarkoituksessa kuin on välttämätöntä kyseisen tutkimussuunnitelman suorittamiseksi.

Tutkimuksen tarkoitus:

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, millaisia kokemuksia nuorilla omaishoitajilla oli psyykkisestä ja fyysisestä terveydestään ja tuen tarpeistaan COVID-19 pandemian aikana ja sen jälkeen. Tutkimuksen tavoitteena on ymmärtää nuorten omaishoitajien kokemuksia ja luoda tutkimuspohjaa, jonka perusteella nuorille omaishoitajille suunnattuja sosiaali- ja terveystalvituja voidaan kehittää.

Käsiteltävät henkilötiedot:

Ikä-, sukupuoli- ja yhteystiedot kerätään suostumuksellasi. Yhteystietosi otetaan luvallasi ylös, kun otat yhteyttä sopiaksesi haastatteluajan.

Kerättävät suorat henkilötiedot:

- nimi ja allekirjoitus: tietoon perustuvan suostumuksen lomake (kasvokkain toteutettava haastattelu)
- tutkittavan ääni: haastattelujen nauhoitus Microsoft Teamsilla
- tutkittavan fyysinen olemus: kasvokkain toteutettavat haastattelut

Epäsuorat tunnistetiedot:

- ikä, sukupuoli ja läheisen terveyshaaste (mielenterveyteen ja/tai päihteiden käyttöön liittyvä haaste): taustatietolomakkeet haastatteluissa / oma sivu sähköisessä kyselyssä

Henkilötietojen keräämisessä ja käsittelyssä käytetään erityistä huolellisuutta koko tutkimusprosessin ajan.

Haastatteluissa tutkittavilta kerättävä kirjallinen aineisto (suostumuslomake, taustatietolomake) muutetaan sähköiseen muotoon skannaamalla ja tallennetaan yliopiston ylläpitämään pilvipalveluun salauksella suojattuna. Paperiset suostumuslomakkeet säilytetään lukitussa kaapissa, kunnes ne on muutettu sähköiseen muotoon. Tämän jälkeen kirjallinen aineisto hävitetään tietoturvasestisesti tietoturvajätteenä. Etäyhteydellä tutkija pyytää suostumuksen suullisesti ja hän dokumentoi annetun suostumuksen. Dokumentointi sisältää seuraavat tiedot: tutkittavan nimi, päivämäärä, suostumuksen antamisen ajankohta, suostumuksen sisältö sekä tutkijan allekirjoitus. Dokumentit tallennetaan yliopiston ylläpitämään pilvipalveluun salauksella suojattuna. Suostumuslomakkeita säilytetään sähköisessä muodossa siihen asti, kunnes tutkimustulokset on julkaistu.

Kyselylomakkeella on kohta, jonka valitessaan tutkija vahvistaa suostumuksensa osallistua tutkimukseen ja oma sivu, jossa kerätään epäsuorat tunnistetiedot (ikä, sukupuoli ja läheisen terveyshaaste). Kyselyllä kerätyt tiedot tallennetaan yliopiston ylläpitämään pilvipalveluun salauksella suojattuna.

Tutkimuksessa tutkittavia koskevia tietoja käsittelee väitöskirjatutkija Kaisa Marin. Tietoja, joista osallistujaa ei pysty tunnistamaan, voi käsitellä tutkimuksen ohjaajat Katja Joronen ja Virve Pekurinen.

Äänitetty haastatteluaineisto litteroidaan eli kirjoitetaan auki. Litteroinnin suorittaa väitöskirjatutkija Kaisa Marin. Litteroinnin ja kerätyn kirjallisen aineiston läpikäynnin yhteydessä aineistosta poistetaan kaikki sellaiset tiedot (henkilötiedot), joiden perusteella haastateltava tai kolmas osapuoli olisi tunnistettavissa. Haastatteluäänitteet, litteroitu aineisto ja kirjallinen aineisto säilytetään salaustyökalulla suojattuna tietoturvallisesti yliopiston pilvipalvelussa erillisissä tiedostoissa. Aineistoa analysoi tutkimuksen tekijä, väitöskirjatutkija Kaisa Marin. Aineiston käsittely, kuten litterointi ja analyysi tehdään tietoturvallisena pilvipalvelun kautta, Tampereen yliopiston tarjoamien ja ylläpitämien tiedonkäsittelyohjelmien avulla. Aineiston analysoinnin yhteydessä aineiston, josta tunnistetiedot on poistettu, käsittelyyn osallistuvat ohjaajan roolissa väitöskirjatutkimuksen ohjaajat professori Katja Joronen ja erikoistutkija Virve Pekurinen. Tutkimusaineistoa ei käsittele ulkopuoliset henkilöt. Tutkija sekä väitöskirjatutkimuksen ohjaajat ovat sitoutuneet noudattamaan tutkimuksen toteuttamisessa tutkimuseettisen neuvottelukunnan hyvän tieteellisen käytännön ohjeita sekä pitämään salassa kaikki käsiteltävät henkilötiedot.

Tutkimuksen vastuullinen johtaja Kaisa Marin (johtava tutkija) vastaa tutkimuksen toteuttamisesta.

Tutkimuksen tulokset, joista yksittäinen tutkittava ei ole tunnistettavissa, on tarkoitus julkaista alan tieteellisissä julkaisuissa.

3. Käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojesi käsittelyperusteena on:

- 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:

- yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi

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

4. 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, ikä, sukupuoli, yhteystiedot
- Erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvat, ns. arkaluontoiset tiedot:
- Terveystiedot: Haastattelussa kerrottavat asiat, taustatiedoista läheisen terveyshaaste (mielenterveyteen ja/tai päihteiden käyttöön liittyvä haaste)

Käsitlemme seuraaviin rekisteröityjen ryhmiin kuuluvien henkilöiden tietoja:

- Työntekijät Opiskelijat Tutkittavat Tutkijat Muu:

5. 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 ei luovuteta toisille rekisterinpitäjille säännönmukaisesti.

Tutkimuksessa ei käytetä tutkimusryhmään kuulumattomia henkilötietojen käsittelijöitä, kuten litterointipalvelua.

6. Henkilötietojen suojaaminen

Henkilötietojasi suojataan käyttämällä asianmukaisia teknisiä ja organisatorisia suojatoimia. Suojamme 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 säilytysijainteja.

Mahdollisia manuaalisia aineistoja suojataan säilyttämällä ne lukituissa tiloissa.

Henkilötietoja sisältävä aineisto:

pseudonymisoidaan

säilytetään suoran tunnistetiedoin, koska se on välttämätöntä seuraavista syistä:

Tässä tutkimuksessa tietojasi suojataan lisäksi seuraavasti: Kaikki henkilötiedot, josta sinut on mahdollista tunnistaa suoraan, kuten nimi, poistetaan ja korvataan koodinumerolla. Henkilötietoja säilytetään erillään aineistosta, jossa nimet ovat korvattu koodinumeroilla, eikä niitä anneta tutkimuksen ulkopuolisille henkilöille. Tutkimuksessa kerätyt tiedot säilytetään erillisissä kansioissa salaustyökalulla suojattuna tietoturvalisätoimilla yliopiston pilvipalvelussa.

7. 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: Aineistoa käsitellään tutkimuksen kestoajan ja sitä säilytetään enintään 5 vuotta tutkimuksen päättymisen jälkeen.

Tutkimuksen päättymisen jälkeen henkilötietoja sisältävä tutkimusrekisteri:

hävitetään kokonaisuudessaan

8. Profilointi ja automaattinen päätöksenteko

Henkilötietojasi **ei käytetä** profilointiin tai automaattiseen päätöksentekoon.

9. 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 tietojen poistamiseen

Sinulla on tietyissä tilanteissa oikeus pyytää tietojesi poistamista (ns. oikeus tulla unohdetuksi).

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 siirtää tiedot järjestelmästä toiseen

Sinulla on tietyissä tilanteissa oikeus pyytää itse toimittamiesi henkilötietojen siirtoa järjestelmästä toiseen.

Oikeus olla joutumatta automaattisen päätöksenteon kohteeksi

Sinulla on oikeus olla joutumatta sellaisen päätöksen kohteeksi, joka perustuu pelkästään automaattiseen käsittelyyn, kuten profilointiin, ja jolla on häntä koskevia oikeusvaikutuksia tai joka vaikuttaa häneen vastaavalla tavalla merkittävästi. Kieltoon on kuitenkin poikkeuksia.

Suostumuksen peruuttaminen

Mikäli henkilötietojesi käsittely perustuu suostumukseen, sinulla on milloin tahansa oikeus peruuttaa antamasi suostumus.

Oikeus tehdä valitus valvontaviranomaiselle

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

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: tietosuoja@om.fi