



**TIETEELLISEN TUTKIMUKSEN
TIETOSUOJASELOSTE/-ILMOITUS**
EU:n yleinen tietosuoja-asetus
13 ja 14 artiklat
Laatimispäivä: 17.8.2021

Tietoa tutkimukseen osallistuvalla

Olet osallistumassa Lapin yliopiston tekemään tutkimukseen. Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään tutkimuksessa.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Sinuun ei kohdistu mitään negatiivista seuraamusta, jos et osallistu tutkimukseen tai jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen. Jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen, ennen keskeytystä kerättyä aineistoa voidaan kuitenkin käyttää tutkimuksessa. Tämän selosteen kohdassa 17 kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on ja miten voit vaikuttaa tietojesi käsittelyyn.

1. Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Lapin yliopisto
Osoite: PL 122 (Yliopistonkatu 8), 96101 Rovaniemi

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevista asioista:

Nimi: Henna Pirskanen
Osoite: Lapin yliopisto, PL 122 (Yliopistonkatu 8), 96101 Rovaniemi
Puhelinnumero: 040-659 8059
Sähköpostiosoite: henna.pirskanen@ulapland.fi

2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tutkimuksessa keräämme tietoa 2.-3.-luokkalaisilta lapsilta ja 9.-luokkalaisilta nuorilta siitä, mitä surukokemuksia heillä on. Monilla lapsilla ja nuorilla on erilaisia surun aiheita, esimerkiksi riidat ystävän kanssa, seurustelusuhteen päätyminen tai jonkun läheisen ihmisen sairastuminen tai kuolema. Suruun voi tarvita apua ja tukea, ja haluamme myös tietää, keneltä lapset ja nuoret saavat apua suruun. Siksi kysymme näistä asioista kyselyllä, jonka täyttää noin 600 lasta ja nuorta Suomessa koulujen kautta. Tämän lisäksi kerätään myöhemmin samanlaista kyselylomakeaineistoa kouluilla Espanjassa. Kysely on joko paperilomake tai sähköinen lomake netissä, jossa on erilaisia kysymyksiä. Lomakkeessa ei kysytä esimerkiksi osallistujan nimeä, sähköpostiosoitetta tai puhelinnumeroa.

Lisäksi teemme haastatteluja osalle lapsista ja nuorista, yhteensä vähintään 40 oppilaalle Suomessa ja 40 oppilaalle Espanjassa. Haastattelujen tarkoituksena on syventää surukyselyssä saatua tietoa ja mahdollistaa surukokemuksista ja surusta toipumisesta kertominen tutkijalle. Haastattelu kestää noin 30 minuuttia – 1 tunnin. Haastattelujen yhteydessä on mahdollista täyttää myös verkostokartta ja surukartta. Verkostokarttaan osallistuja saa merkitä hänelle läheisiä ihmisiä ja surukarttaan ihmisiä, jotka liittyvät suruun ja siitä toipumiseen. Jos osallistuja antaa luvan, haastattelu äänitetään.



Tutkimushankkeessa kerätään myös ryhmähaastatteluja ammattilaisilta, kuten koulukuraattoreilta, koulupsykologeilta, lastensuojelun sosiaalityöntekijöiltä ja opettajilta. Ryhmähaastattelun tarkoituksena on kerätä tietoa ammattilaisten kokemuksista ja näkemyksistä surevien lasten ja nuorten kanssa työskentelystä.

Jokainen tutkimukseen osallistuva saa kirjallisen tutkimustiedotteen eli selkoilmoituksen. Tämä tietosuojailmoitus puolestaan annetaan kirjallisesti lasten vanhemmille ja yli 15-vuotiaille tutkimukseen osallistuville.

Tutkimusta rahoittavat Suomen Akatemia ja Alli Paasikiven säätiö.

Henkilötietojen keräämistä kuvataan kohdassa 9. tässä lomakkeessa.

3. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Hanke ei ole yhteistyöhanke.

4. Tutkimuksen vastuullinen tutkija tai tutkimuksesta vastaava ryhmä

Nimi: Henna Pirskanen

Osoite: PL 122 (Yliopistonkatu 8), 96101 Rovaniemi

Puhelinnumero: 040-659 8059

Sähköpostiosoite: henna.pirskanen@ulapland.fi

5. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Lapin yliopiston tietosuojavastaava on varatuomari Hannu Mikkola. Häneen saa yhteyden sähköpostiosoitteesta tietosuoja@ulapland.fi.

6. Tutkimuksen suorittajat

Tutkimusta tekevät hankkeen vastuullinen tutkija, Lapin yliopiston hankkeeseen erikseen hyväksymät väitöskirjatutkijat, tutkimusapulaiset, Lapin yliopiston ja Jyväskylän yliopiston vastaavan tutkijan hankkeeseen hyväksymät opinnäytetöiden tekijät (kandi- ja pro gradu työt). Anonymisoitua aineistoa voivat käsitellä myös hankkeen nimittämät muut tutkijat, jotka osallistuvat hankkeen vastuullisen tutkijan kanssa tutkimustulosten raportointiin noudattaen tietosuojasäädöksiä. Tutkimuksessa noudatetaan yliopiston tietosuojaohjeita. Opinnäytetöiden tekijät allekirjoittavat aineiston käytöstä salassapitositoumuksen.



7. Tutkimuksen nimi, luonne ja tutkimuksen kestoaika

Tutkimuksen nimi: *Lasten ja nuorten suru perhe- ja läheissuhteissa*

Kertatutkimus Seurantatutkimus

Henkilötietojen käsittelyn kesto: Henkilötietoja käsitellään vähintään hankkeen keston ajan vuosina 2019-2025, ja henkilötiedot hävitetään tietoturvallisesti viimeistään viisi vuotta hankkeen päättymisen jälkeen. Kirjallisessa suostumuslomakkeessa on myös pyydetty osallistujia ilmoittamaan, mikäli he halua-
vat osallistua mahdolliseen jatkotutkimukseen. Mikäli jatkotutkimus toteutetaan, näihin osallistujiin ote-
taan erikseen yhteyttä myös sen varmistamiseksi, että heidän henkilötietojensa käsittelyä saa jatkaa.

8. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietoja käsitellään seuraavalla yleisen tietosuojasetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisella pe-
rusteella:

- tutkittavan suostumus
- rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen
- yleistä etua koskeva tehtävä/rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö:
- tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi
 - tutkimusaineistojen ja kulttuuriperintöaineistojen arkistointi
- rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettujen etujen toteuttaminen
- mikä oikeutettu etu on kyseessä:

9. Mitä tietoja tutkimusaineisto sisältää

- Kyselylomakkeella kerätään epäsuoria tunnistetietoja kuten lapsen ikä, perhesuhteet, vanhempien koulutustausta ja ammatti ja sekä kokemukset surusta. Tietoja pyydetään myös siitä, ketkä auttoivat su-
russa selviytymisessä. Jos lapsi tai nuori nimeää kyselylomakkeessa jonkun kolmannen osapuolen ni-
meltä, tällaiset suorat tunnistetiedot poistetaan heti aineiston analysointivaiheessa.
- Lasten ja nuorten haastatteluun osallistuvilta kerätään henkilötietoina nimi, sähköpostiosoite, puhelin-
numero ja äänitallenne sekä verkostokartta sekä surukartta. Alle 15-vuotiaiden osallistujien suostumus-
lomakkeissa henkilötietona on myös vanhemman nimi ja puhelinnumero tai sähköpostiosoite. Ammatti-
laisten haastatteluissa kerättäviä henkilötietoja ovat nimi ja sähköpostiosoite tai puhelinnumero sekä
äänitallenne. Lisäksi haastatteluissa voi kertyä suoria tunnistetietoja, kuten haastateltavan kotipaikka-
kunta, ja epäsuoria tunnistetietoja, kuten lasten ja nuorten perhesuhteet ja läheiset ihmiset. Haastattelut



litteroidaan äänitallenteelta ja kaikki tunnistetiedot joko pseudonymisoidaan tai anonymisoidaan litteratioihin siten, ettei niistä ole mahdollista tunnistaa osallistujan tai kolmansien osapuolten henkilöyttä.

10. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia arkaluonteisia henkilötietoja:

X Terveys

Jos lapsi mainitsee omaan tai muiden terveydentilaan liittyviä tietoja, tämä on erityisryhmiin kuuluva henkilötieto. Erityisiä henkilötietoryhmiä käsitellään tieteellistä tutkimusta varten EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen artiklan 9.2 j) kohdan sekä tietosuojalain 6 §:n 7-kohdan mukaisesti.

11. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Kyselylomaketietoa kerätään lapsilta ja nuorilta paperisella kyselylomakkeella koululuokissa, ja tarvittaessa vaihtoehtoisesti sähköisesti webropol-kyselyllä, mikäli koululuokissa käynti ei ole mahdollista. Kyselylomakeaineisto syötetään SPSS-ohjelmaan.

Laadullista haastatteluaineistoa kerätään lapsilta ja nuorilta yksilöhaastatteluissa, ja ammattilaisilta ryhmähaastatteluin. Haastattelut tallennetaan äänitallenteeksi digitaalisella sanelimella ja litteroidaan. Verkostokartat ja surukartat ovat paperisia A4-paperille tehtyjä ellipsinmuotoisia karttoja, joihin osallistuja voi täyttää tietoja hänelle läheisistä ihmisistä ja suruun liittyvistä ihmisistä haastattelun aikana.

12. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Haastattelujen äänitallenteet tekstiksi muuttaa palveluntarjoaja, esim. Tutkimustie Oy tai muu vastaava taho, jonka kanssa tehdään tietosuoja-asetuksen mukainen käsittelysopimus. Muita tietoja ei luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle.

13. Tietojen siirto tai luovuttaminen EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä tai luovuteta EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle.

14. Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.



15. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen: Lasten ja vanhempien suostumuslomakkeet sekä lasten kyselylomakkeet, verkostokartat ja surukartat säilytetään paperisina lukitussa kaapissa kulunvalvonnalla rajoitetussa työhuoneessa. Haastattelujen äänitiedostot puretaan kirjoitetuiksi tiedostoiksi ja kyselylomakkeiden tiedot muunnetaan spss- ja excel-tiedostoiksi, jotka kaikki tallennetaan ainoastaan yliopiston suojatulle verkkoasemalle. Äänitiedostot hävitetään tietoturvallisesti litteroinnin jälkeen. Haastatteluaineistot pseudonymisoidaan ja anonymisoidaan siten, että kaikki mahdolliset haastatteluissa mainitut henkilöiden nimet, paikkakunnat ja muut tunnistamiseen vaikuttavat yksityiskohdat muutetaan tai poistetaan litterointivaiheessa.

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

käyttäjätunnus salasana käytön rekisteröinti kulunvalvonta
 muu, mikä:

Suorien tunnistetietojen käsittely:

Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa

Aineisto analysoidaan suorien tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

16. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusrekisteri hävitetään

Tutkimusrekisteri arkistoidaan:

ilman tunnistetietoja tunnistetiedoin

SPSS-muodossa olevat kyselyaineistot, haastattelu-, verkostokartta- ja surukartta-aineistot arkistoidaan pseudonymisoituina tai anonymisoituina, skannattuina sähköisinä versioina Lapin yliopiston suojatun verkkoaseman kansioon. Haastattelujen äänitallenteet hävitetään, kun haastatteluista tehdyt tekstitiedostot on tarkistettu oikeellisiksi. Lapsilta ja nuorilta kerättyä aineistoa ei avata Tietoarkistoon. Ammattilaisilta kerätty ryhmähaastatteluaineisto voidaan anonymisoinnin jälkeen tutkimuksen päätyttyä arkistoida ja avata Tietoarkistoon.

17. Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen

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



Suostumuksen peruuttaminen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla)

Sinulla on oikeus peruuttaa antamasi suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritettujen käsittelyjen lainmukaisuuteen.

Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)

Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi hankkeessa ja mitä henkilötietojasi hankkeessa käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.

Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)

Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.

Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)

Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi poistamista seuraavissa tapauksissa:

- a) henkilötietoja ei enää tarvita niihin tarkoituksiin, joita varten ne kerättiin tai joita varten niitä muutoin käsiteltiin
- b) peruutat suostumuksen, johon käsittely on perustunut, eikä käsittelyyn ole muuta laillista perustetta
- c) vastustat käsittelyä (kuvaus vastustamisoikeudesta on alempana) eikä käsittelyyn ole olemassa perusteltua syytä
- d) henkilötietoja on käsitelty lainvastaisesti; tai
- e) henkilötiedot on poistettava unionin oikeuteen tai jäsenvaltion lainsäädäntöön perustuvan rekisterinpitäjään sovellettavan lakisääteisen velvoitteen noudattamiseksi.

Oikeutta tietojen poistamiseen ei kuitenkaan ole, jos tietojen poistaminen estää tai vaikeuttaa suuresti käsittelyn tarkoituksen toteutumista tieteellisessä tutkimuksessa.

Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla)

Sinulla on oikeus henkilötietojesi käsittelyn rajoittamiseen, jos kyseessä on jokin seuraavista olosuhteista:

- a) kiistät henkilötietojen paikkansapitävyyden, jolloin käsittelyä rajoitetaan ajaksi, jonka kuluessa yliopisto voi varmistaa niiden paikkansapitävyyden
- b) käsittely on lainvastaista ja vastustat henkilötietojen poistamista ja vaadit sen sijaan niiden käytön rajoittamista
- c) yliopisto ei enää tarvitse kyseisiä henkilötietoja käsittelyn tarkoituksiin, mutta sinä tarvitset niitä oikeudellisen vaateen laatimiseksi, esittämiseksi tai puolustamiseksi
- d) olet vastustanut henkilötietojen käsittelyä (ks. tarkemmin alla) odottaessa sen todentamista, syrjäyttävätkö rekisterinpitäjän oikeudet perusteet rekisteröidyn perusteet.

Oikeus siirtää tiedot järjestelmästä toiseen (tietosuoja-asetuksen 20 artikla)

Sinulla on oikeus saada yliopistolle toimittamasi henkilötiedot jäsennellyssä, yleisesti käytetyssä ja koineellisesti luettavassa muodossa, ja oikeus siirtää kyseiset tiedot toiselle rekisterinpitäjälle yliopiston



estämättä, jos käsittelyn oikeusperuste on suostumus tai sopimus, ja käsittely suoritetaan automaattisesti.

Kun käytät oikeuttasi siirtää tiedot järjestelmästä toiseen, sinulla on oikeus saada henkilötiedot siirrettyä suoraan rekisterinpitäjältä toiselle, jos se on teknisesti mahdollista.

Vastustamisoikeus (tietosuoja-asetuksen 21 artikla)

Sinulla on oikeus vastustaa henkilötietojesi käsittelyä, jos käsittely perustuu yleiseen etuun tai oikeutettuun etuun. Tällöin yliopisto ei voi käsitellä henkilötietojasi, paitsi jos se voi osoittaa, että käsittelyyn on olemassa huomattavan tärkeä ja perusteltu syy, joka syrjäyttää rekisteröidyn edut, oikeudet ja vapaudet tai jos se on tarpeen oikeusvaateen laatimiseksi, esittämiseksi tai puolustamiseksi. Yliopisto voi jatkaa henkilötietojesi käsittelyä myös silloin, kun sen on tarpeellista yleistä etua koskevan tehtävän suorittamiseksi.

Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kohdassa kuvatuista oikeuksista saatetaan tietyissä yksittäistapauksissa poiketa tietosuoja-asetuksessa ja Suomen tietosuojalaissa säädetyillä perusteilla siltä osin, kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa 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