Tieteellisen tutkimuksen tietosuojaseloste

Laatimispäivämäärä 21.5.2025, päivitetty 27.5.2026, 5.10.2026

(EU:n yleinen tietosuoja-asetus 2016/279)

Tietosuojaseloste sisältää ne tiedot, jotka tulee kertoa tutkittaville käsiteltäessä henkilötietoja tieteellisessä tutkimuksessa. Informointivelvoitteesta säädetään EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen (EU 2016/679) artikloissa 12–14. Henkilötietoja ovat sellaiset tiedot, joiden perusteella henkilö voidaan tunnistaa suoraan tai välillisesti esimerkiksi yhdistämällä yksittäinen tieto johonkin toiseen tietoon, joka mahdollistaa tunnistamisen.

Tietosuojaselosteen avulla voidaan huolehtia rekisterinpitäjän osoitusvelvollisuudesta. Osoitusvelvollisuus on keskeinen periaate tietosuoja-asetuksessa ja tarkoittaa, että rekisterinpitäjän on pystyttävä osoittamaan noudattavansa tietosuojalainsäädäntöä. Tietosuojaseloste voi toimia myös pohjana tutkittaville annettavan informaation laatimiseen (tässä tutkimuksessa tietosuojailmoitus tutkittaville).

1 Tutkimuksen nimi

Nuoren elo -kurssin tutkimus.

2 Tutkimuksen rekisterinpitäjät

Lapin ammattikorkeakoulu, Savonia-ammattikorkeakoulu ja Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu toimivat tässä tutkimuksessa yhteisrekisterinpitäjinä, eli ne määrittelevät yhdessä henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot. Yhteyshenkilöinä tätä tutkimusta koskevissa rekisteriasioissa toimivat:

Marja Sutela, rehtori
Lapin ammattikorkeakoulu
Jokiväylä 11C, 96300 ROVANIEMI
040 721 5204, etunimi.sukunimi@lapinamk.fi

Anu Kinnunen
Savonia-ammattikorkeakoulu
Microkatu 1, 70210 KUOPIO
044 785 6184, etunimi.sukunimi@savonia.fi

Annastiina Vesterinen
Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu
Patteristonkatu 3 D, 50100 MIKKELI
040 486 8279, etunimi.sukunimi@xamk.fi

3 Tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Tutkimus toteutetaan Lapin ammattikorkeakoulun, Savonia ammattikorkeakoulun ja Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun yhteistyönä. Ammattikorkeakoulut vastaavat yhdessä aineistojen keruusta, tietoturvallisesta tallentamisesta ja käsittelystä, tulosten raportoinnista sekä aineiston arkistoinnista ja hävittämisestä.

4 Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Nimi: Anu Kippola-Pääkkönen
Postiosoite: Jokiväylä 11, 96300 ROVANIEMI
Puhelinnumero: +358 40 628 3425
Sähköpostiosoite: etunimi.sukunimi@lapinamk.fi

5 Tutkimuksen suorittajat

Lapin ammattikorkeakoulun tutkija YTT Anu Kippola-Pääkkönen, Savonia ammattikorkeakoulusta KT Anu Kinnunen ja Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun tutkija TtM Annastiina Vesterinen.

6 Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Lapin ammattikorkeakoulun tietosuojavastaava: Jari Rantala, puh. +358(0)40 547 2583.
sähköposti: tietosuoja@ulapland.fi

7 Tutkimuksen luonne ja kestoaika

☒Kertatutkimus ☐Seurantatutkimus

Tutkimuksen kestoaika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään): Tutkimuksen tiedonkeruu, analyysit ja raportointi toteutetaan ajalla 1.1.2025−31.3.2027. Tarvittaessa käsittelyaikaa pidennetään tutkimuksen tarvitseman ajan mukaan. Tutkimuksen sähköiset pseudonymisoidut tutkimusaineistot ovat tutkijaryhmän käytössä 31.3.2032 asti. Tutkimusaineistosta on suunnitteilla julkaisuja, jotka edellyttävät riittävän pitkää aineiston käyttöoikeutta.

8 Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Henkilötietoja käsitellään tutkimuksen toteuttamista varten. Tutkimuksen tavoitteena on arvioida nuorten ohjautumista Nuoren elo -kurssille, sen toteuttamista sekä nuorten, nuorten läheisten, palveluntuottajien ja verkostotoimijoiden kokemia hyötyjä. Tietoa kerätään kyselyiden ja/tai haastatteluiden, toimintakykymittausten (Elämänlaatumittari WHOQOL-BREF, Beckin depressiokysely, Työkyky-kysely) sekä asiakirjojen (Omat tavoitteeni -lomake ja kuntoutussuunnitelma-asiakirja) avulla kurssille osallistuvilta nuorilta, kuntoutusta toteuttavilta palveluntuottajilta, nuorten läheisiltä sekä nuorten hoidosta vastaavilta ja kuntoutukseen ohjaavilta verkostotoimijoilta.

Tutkijat käsittelevät henkilötietoja voimassa olevan EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen ja kansallisen lainsäädännön mukaisesti sekä Kelan ja tutkimusryhmän sisäisiä ohjeita noudattaen. Tutkijoita sitoo ehdoton salassapito- ja vaitiolovelvollisuus yksittäisiä henkilöitä koskevista tiedoista.

Tutkimuksen tulokset raportoidaan ryhmätason muodossa ja yksittäisiä henkilöitä ei voida tunnistaa raportoiduista tuloksista. Tutkimuksen julkaisuissa ja raporteissa käytetyissä aineisto-otteista poistetaan tai yleistetään tiedot, joista tutkittava voitaisiin epäsuorastikin tunnistaa. Tulokset raportoidaan pääosin suomalaisissa tieteellisissä julkaisuissa. Tämän lisäksi tuloksia voidaan julkaista ulkomaisissa tieteellisissä lehdissä sekä suomalaisissa ammatillisissa ja yleistajuisissa julkaisuissa.

9 Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittelyn peruste on EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisesti seuraava:
☐ Tutkittavan suostumus
☐ Rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen
☒ Yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö: Yleistä etua koskeva tieteellinen tutkimus.
☐ Oikeutettu etu; mikä tunnistettu etu on kyseessä:
☐ Muu, mikä:

10 Arkaluonteiset henkilötiedot / erityiset henkilötietoryhmät

Tutkimuksessa kerätään arkaluontoisia tietoja kuten terveyttä ja hyvinvointia koskevia tietoja. Tutkimuksessa käsitellään osallistujien kokemuksia kuntoutuksesta, jolloin haastattelun tai kyselyn vastauksissa voi arkaluontoisia asioita tulla esille.

Osallistujat osallistuvat tutkimukseen omalla suostumuksellaan.

☐Tutkimuksessa ei käsitellä arkaluonteisia/erityisiä henkilötietoja

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia arkaluonteisia/erityisiä henkilötietoja:
☐ Rotu tai etninen alkuperä
☐ Poliittiset mielipiteet
☐ Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus
☐ Ammattiliiton jäsenyys
☐ Geneettiset tiedot
☐ Biometristen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten
☒ Terveystiedot: Kurssille osallistuvien asiakkaiden (nuorten) kyselyssä vastaaja valitsee valikoista terveyttä tai hyvinvointia koskevia tietoja. Kuntoutusasiakirjoissa ja toimintakymittareiden tiedoissa on myös terveyttä ja toimintakykyä koskevia tietoja.
☐ Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

Arkaluonteisten tietojen käsittely perustuu seuraavaan tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan mukaiseen erityisehtoon:
☐ Tutkittavan nimenomainen suostumus-
☒ Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus; tieteellinen tutkimus
☐ Tutkittava on saattanut käsiteltävät arkaluonteiset tiedot julkisiksi
☐ Käsittely on tarpeen tärkeän yleisen edun vuoksi
☐ Muu, mikä:

11 Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Aineistoon kerätään seuraavia tietoja (suluissa tietojen lähde):

Nuoret (kurssille osallistuvat asiakkaat):

- Taustatietoja (kysely): Sukupuoli, ikä, koulutus, elämäntilanne, sosiaalietuudet.
- Terveyttä, hyvinvointia ja toimintakykyä koskevia tietoja (kysely ja toimintakykymittausten tiedot; elämänlaatumittari WHOQOL-BREF, Beckin depressiokysely, Työkyky-kysely).
- Taustatietoja ja terveystietoja (kuntoutusasiakirja): Ikä ja sukupuoli, elämäntilanne, toimintakyvyn kuvausta.
- Ääni (haastattelu).

Nuorten läheiset:

- Taustatietoja (haastattelu): Ikä ja oma rooli nuoren elämässä (esim. äiti, puoliso)
- Ääni (haastattelu).

Kuntoutuksen palveluntuottajat:

- Taustatietoja ammattilaisista: Sukupuoli, ikäryhmä, ammattinimike kurssilla (kysely). Ikä, ammatti, rooli elo -kurssilla (haastattelu).
- Ääni (haastattelu).

Verkostoimijoiden edustajat:

- Taustatietoja ammattilaisista: Sukupuoli, ikäryhmä, asiantuntijuuden rooli verkostotyössä (kysely). Asiantuntijuuden rooli verkostotyössä (puhelinhaastattelu).

Nuoret ja nuorten läheiset täyttävät myös suostumuslomakkeen tutkimukseen osallistumisesta, johon tulee asianomaisen nimi ja syntymäaika sekä tutkimuksesta tiedottaneen henkilön nimi.

Tutkimuksen tiedonkeruuta koskevaa yhteydenottoa ja tutkimukseen rekrytointia varten verkostotoimijoista ja nuorten läheisistä kerätään myös yhteystietoja. Verkostotoimijoilta nimi, toimi, sähköposti, puhelinnumero ja organisaation nimi. Nuoren läheiseltä nimi ja puhelinnumero.

Henkilötietoja kerätään tutkimukseen seuraavista lähteistä:

☒ Suoraan tutkimukseen osallistuvilta

- ☒ Haastattelu
- ☐ Postissa lähetettävä kyselylomake
- ☒ Sähköinen kyselylomake (Webropol -ohjelmisto)
- ☐ Videointi
- ☐ Muu tapa, mikä:

☒ Tutkittavalla ei ole velvollisuutta toimittaa tarvittavia henkilötietoja, osallistuminen on vapaaehtoista

☒ Muualta kuin tutkimukseen osallistuvilta, mistä ja mitä tietoja. Tutkimukseen osallistuvien nuorien ja kuntoutusta järjestävien palveluntuottajien kautta rekrytoidaan nuorten läheisiä ja verkostotoimijoita osallistumaan tutkimuksen tiedonkeruuseen.

12 Tietojen siirto/luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Mitään tietoja ei siirretä tutkimusryhmän ulkopuolelle.

13 Tietojen siirto/luovuttaminen EU:n tai ETA:n ulkopuolelle

Tietoja ei siirretä eikä luovuteta.

14 Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä. Tutkimusta varten kerättyjä henkilötietoja ei käytetä tutkittavia koskevaan päätöksentekoon.

15 Henkilötietojen suojauksen periaatteet

☒ Tiedot ovat salassa pidettäviä.
Manuaalinen aineisto:
☐ Manuaalista aineistoa ei kerätä.
☒ Tutkimuksessa kerätään manuaalista aineistoa; nuorten ja läheisten suostumuslomakkeet, nuorten kuntoutusasiakirjoja, Omat tavoitteeni -lomakkeet ja kuntoutuksessa kerättävät toimintakyvyn mittaustiedot. Haastattelussa tallentuu digitaaliselle äänitallentimelle ääni.

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:
☒ Käyttäjätunnus ☒ Salasana ☒ Käytön rekisteröinti
☒ Kulun valvonta
☐ Muu, mikä:

Aineiston anonymisointi / pseudonymisointi:
☐ Aineisto anonymisoidaan eli muutetaan tunnistemattomaksi aineiston perustamisvaiheessa (Suorat henkilötiedot poistetaan täydellisesti, jotta paluuta tunnisteelliseen tietoon ei ole, eikä aineistoon voida yhdistää uusia tietoja):
☒ Suorat tunnistetiedot poistetaan aineiston perustamisvaiheessa (pseudonymisoitu aineisto, jolloin tunnistettavuuteen voidaan palata koodin tai vastaavan tiedon avulla ja aineistoon voidaan yhdistää uusia tietoja): Asiakkaiden alku- ja loppukyselyt, toimintakyvyn mittaustiedot, Omat tavoitteeni -lomakkeen tiedot yhdistetään toisiinsa tunnistekoodin avulla, joka on kuntoutuksen palveluntuottajalla ja Lapin ammattikorkeakoulun nimetyllä yhteyshenkilöllä. Lisäksi haastattelut ja kuntoutusasiakirjat ovat pseudonymisoitua aineistoa. Säilytyspaikkana on Lapin ammattikorkeakoulun Rovaniemen toimipiste.
☐ Aineisto analysoidaan suorin tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

Suojatoimet arkaluonteisten tietojen osalta:
☒ Tutkimussuunnitelma
☒ Tutkimuksella on vastuuhenkilö, kuka: Anu Kippola-Pääkkönen
☒ Henkilötietoja käsitellään ja luovutetaan vain tutkimustarkoituksiin ja toimitaan siten, että tiettyä henkilöä koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille
☒ Tutkimuksen osalta on tehty tietosuojan vaikutusten arviointi.

16 Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

☒ Tutkimusrekisteri hävitetään. Suoria henkilötietoja sisältävät asiakirjat (kuten suostumus ja yksilöllinen tutkimusnumero) säilytetään yksi vuosi tutkimuksen päätyttyä ja hävitetään tietosuojamateriaalina 31.3.2028 mennessä. Pseudonymisoidut tutkimusaineistot (esim. kyselyaineisto ja tekstimuotoon kirjoitettu haastatteluaineisto) hävitetään 5 vuotta tutkimuksen päätyttyä eli 31.3.2032 mennessä.

☐ Tutkimusrekisteri arkistoidaan ilman tunnistetietoja

☐ Tutkimusrekisteri arkistoidaan tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa:

17 Tutkimukseen osallistuvan oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Tietosuojalainsäädäntö takaa tutkittavalle tiettyjä oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. Mikäli tutkittava haluaa käyttää oikeuttaan, hän voi ottaa yhteyttä kohdassa 3 mainittuun yhteyshenkilöön.
Suostumuksen peruuttaminen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla)

Rekisteröidyllä on oikeus peruuttaa antamansa suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritetun käsittelyn lainmukaisuuteen.

Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)
Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi tutkimuksessa ja mitä henkilötietojasi tutkimuksessa 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 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.

Oikeuksista poikkeaminen
Tässä kohdassa 19 (Tutkimukseen osallistuvan oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen) kuvatuista oikeuksista saatetaan poiketa tietosuojaa koskevan lainsäädännön mukaisilla perusteilla siltä osin, kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Tutkimusta koskevissa tiedotteissa osallistujia on tiedotettu tarkemmin suostumuksen peruuttamiseen liittyvistä käytännöistä.

Valitusoikeus

Rekisteröidyllä on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli rekisteröity katsoo, että henkilötietojen käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Yhteystiedot:
Tietosuojavaltuutetun toimisto
Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki
Puhelinvaihde: 029 566 6700
Sähköposti (kirjaamo): tietosuoja@om.fi