

Opinnäytetyön aineisto ja tietosuoja

Ohjeita ja tietoa opinnäytetyön ohjaajille ja muille kiinnostuneille

Nina Hynnä, Elina Hyrkäs, Saila Huuskonen, Päivi Kanerva, Katja Laine, Minna Marjamaa,
Laura Mure, Seliina Päällysaho ja Manna Satama

Tämä aineisto on lisensoitu [Creative Commons Nimeä 4.0](#)

Kansainvälinen -käyttöluvalla.

<https://www.tuni.fi/fi/tutkimus/vastuullinen-tiede/tutkimuksen-tietosuoja>



Tietoa tästä ohjeesta

- Tässä opinnäytetyön tietosuoja-asioita koskevassa ohjeessa (dia-sarja) käsitellään tiivistetysti asioita ja toimenpiteitä, joita tyypillisesti opinnäytetyössä tulee ottaa huomioon.
- Ohjeessa opinnäytetyöhön liittyvät toimenpiteet on jaettu kolmeen vaiheeseen (suunnittelu, toteutus ja lopuksi). Käytännössä monia näistä toimenpiteistä on toteutettava koko tutkimusprosessin ajan.
- Ohjeen loppuun on kerätty esimerkkikysymyksiä ja ratkaisuehdotuksia organisaatioiden datatukeen tulleista kysymyksistä.
- Huom! Ohjeeseen ei ole sisällytetty sellaisten salassa pidettävien aineistojen käsittelyä, jotka eivät sisällä henkilötietoja (mm. liikesalaisuudet). Salassa pidettävää tietoa sisältävien aineistojen käsittelyssä on huomioitava samankaltaiset suojaustoimenpiteet kuin henkilötietoja sisältävissä aineistoissa. Diasarjan lopussa on esimerkkikysymyksiä ja ratkaisuehdotuksia organisaatioiden datatukeen tulleista kysymyksistä.

Tietosuoja opinnäytetyön eri vaiheissa

<h2>Suunnittelu</h2> <p>Ennen aineiston keräämistä on selvitettävä mahdollinen henkilötietojen käsittely ja sen vaatimat toimet.</p>	<h2>Toteutus</h2> <p>Suunnittelussa esille tulleet asiat on toteutettava käytännössä (mm. luvat, aineistonkeruu ja tallennusratkaisut).</p>	<h2>Lopuksi</h2> <p>Lopuksi opiskelijan on tarkistettava, että...</p>
<ul style="list-style-type: none">• Aiheen valinta• Tietosuojaohjeistukseen tutustuminen• Tutkimuksen eettisiin periaatteisiin tutustuminen• Aineistonhallinnan suunnittelu• Henkilötietojen keruun suunnittelu<ul style="list-style-type: none">○ mitä henkilötietoja kerätään○ roolit, vastuut ja tehtävät henkilötietojen käsittelyssä○ käsittelyperusteen valinta○ riskien arviointi tutkittavien kannalta• Tutkittavien informoinnin suunnittelu	<ul style="list-style-type: none">• Luvat, tiedotteet, sopimukset<ul style="list-style-type: none">○ tutkimusluvat○ opinnäytetyösopimus○ tutkittavien informointi• Aineistonkeruun suunnittelu• Henkilötietojen suojaaminen<ul style="list-style-type: none">○ tunnistellisen tiedon poistaminen○ minimointi○ pseudonymisointi○ anonymisointi○ tallentaminen• Tiedostojen siirto• Aineiston analysointi• Opinnäytetyön kirjoittaminen	<ul style="list-style-type: none">• häneltä löytyvät henkilötietojen käsittelyyn tarvittavat dokumentit• opinnäytetyön suunnittelussa esille tulleet asiat mm. aineiston jatkokäytöstä, säilyttämisestä ja hävittämisestä on toteutettu (tai toteutettavissa) käytännössä.

Aiheen valinta

- Aiheen valinta perustuu ohjaajan ja opinnäytetyöntekijän väliseen keskusteluun aiheen soveltuvuudesta opinnäytetyöksi.
- Opinnäytetyön aiheen soveltuvuutta tulee arvioida henkilötietojen käsittelyn näkökulmasta, kun
 - tutkimuksen kohteena on ihminen
 - kerätään/käsitellään aineistoja, joiden kautta ihmiset ovat suoraan tai epäsuorasti tunnistettavissa
 - kerätään/käsitellään erityisiä (arkaluonteisia) henkilötietoja.
- Aihetta arvioitava eettisestä näkökulmasta:
 - sensitiivisten aiheiden ja kohderyhmien tunnistaminen
 - riskit ja haitat tutkittaville (ja opinnäytetyön tekijälle)
 - opinnäytetyötä ei lähtökohtaisesti tehdä niistä aiheista, jotka vaativat eettistä ennakoarviointia
- Aihetta arvioitava opiskelijan taitojen ja ajankäytön näkökulmasta.

Tutkimusetiikka ja tietosuoja

Henkilötietojen käsittely tietosuojaperiaatteiden mukaisesti on keskeinen osa tutkimusetiikkaa: tutkimukseen osallistuvilta tulee saada eettinen suostumus osallistua tutkimukseen (eettinen suostumus), suostumus käsitellä henkilötietoja (jos käsittely perustuu suostumukseen) sekä suostumus aineiston mahdolliseen jatkokäyttöön. Katso lisää [henkilötietojen käsittelyperusteesta](#).

Tutkimusetiikka koskee kaikkea tutkimusta. Se on erottamaton osa vastuullista tiedettä ja hyvää tieteellistä käytäntöä. Tutkimusetiikka ja hyvää tieteellistä käytäntöä ei voi käytännössä erottaa toisistaan.

Tutkimusetiikkaan kuuluvat rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus **tutkimuksen kaikissa vaiheissa** ja monin eri tavoin tutkimusaiheesta riippuen. Erityisen painoarvon eettiset kysymykset saavat silloin, kun tutkimus kohdistuu ihmisiin.

(Ks. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeistus: [Eettinen ennakkoarviointi Suomessa | Tutkimuseettinen neuvottelukunta \(tenk.fi\)](#))

Sensitiiviset aiheet ja kohderyhmät

- Aiheena esimerkiksi
 - rikosten uhrien sisarusten kokemukset
 - kroonista rintasyöpää sairastavien henkilöiden kokemukset
 - terveyteen liittyvät aiheet
- Kohderyhmänä haavoittuvassa asemassa olevat henkilöt tai ryhmät, esimerkiksi
 - pakolaistaustaiset maahanmuuttajat
 - lapset ja vanhukset

→ Pohdittava:

- Soveltuuko opinnäytetyön aiheeksi?
 - tutkimuksesta tai sen tuloksista mahdollisesti koituva haitta tutkittaville
 - oikeutus ja perusteet henkilötietojen keruulle ja käsittelylle
 - mahdollinen tarve eettiseen ennakkoarviointiin
- Riittävätkö opiskelijan taidot?
 - tutkimuksen suunnittelu, toteutus ja raportointi
 - tutkimus- ja arviointimenetelmien taidot

Tietosuojaohjeistukseen tutustuminen

- Henkilötietojen pysyminen suojattuna on jokaisen perusoikeus. Henkilötietojen käsittelyyn on aina oltava syy ja perustelu, joka pohjautuu lainsäädäntöön. Tämä koskee myös opiskelijaa, jos hän käsittelee opinnäytetyössään henkilötietoja.
- Keskeisimmät henkilötietojen käsittelyä koskevat säädökset ovat
 - EU:n yleinen tietosuoja-asetus (EU 2016/679, General Data Protection Regulation eli **GDPR**)
 - yleistä tietosuoja-asetusta täydentävä kansallinen **tietosuojalaki** (1050/2018)
- Ohjaa opiskelija tutustumaan organisaation valmiisiin lomakepohjiin ja ohjeistuksiin tietosuojasta ja henkilötietojen käsittelystä.
- Lisätietoja on saatavilla kattavasti [Tietosuojavaalautetun sivuilta](#).

Henkilötietoja ovat kaikki tiedot, jotka liittyvät tunnistettuun tai tunnistettavissa olevaan elävään henkilöön. ([linkki diaan](#))

Henkilötietojen käsittely tarkoittaa kaikkia henkilötietoihin kohdistettavia toimia. ([linkki diaan](#))

Tietosuojailmoituksessa kerrotaan tutkittaville henkilöille henkilötietojen käsittelystä (tutkittavien informointi).

Opinnäytetyön aineistohallinnan suunnittelu

- Tutkimussuunnitelma tai aineistohallintasuunnitelma sisältää kuvauksen siitä, miten henkilötietoja tullaan käsittelemään opinnäytetyöprosessin eri vaiheissa.
- Opiskelijan kannattaa tehdä aineistohallintasuunnitelma aina, vaikka se ei olisi pakollista. Se auttaa opiskelijaa hahmottamaan ja dokumentoimaan tietosuojaan liittyvät toimenpiteet.
- Suunnitteluvaiheessa pitää miettiä, millaisia henkilötietoja opinnäytetyössä kerätään. Mitä enemmän haittaa tutkittavalle on henkilötietojen paljastumisesta ulkopuoliselle, sitä enemmän vaaditaan huolellisuutta.
- Se, millaisia henkilötietoja kerätään, vaikuttaa siihen,
 - missä, miten ja millä välineillä henkilötietoja voi kerätä, siirtää ja analysoida
 - minne sitä voi tallentaa.
- Aineiston käsittely- ja säilytystavat pitää kertoa tietosuojailmoituksessa.

Henkilötiedon määritelmä

Henkilötietoja ovat sellaiset **tiedot, joiden perusteella henkilö voidaan tunnistaa.**

Tällaisia tietoja ovat esimerkiksi nimi, henkilötunnus, auton rekisterinumero, sovelluksista tai laitteista saatavat paikannustiedot, sormenjälki, ääni, jne.

Joidenkin näiden tietojen perusteella henkilö voidaan tunnistaa suoraan, kuten nimestä tai sormenjäljestä. Tällaisia tietoja kutsutaan **suoriksi henkilötiedoksi tai tunnisteiksi.**

Joskus henkilö voidaan tunnistaa yhdistelemällä yksittäisiä tietoja johonkin toiseen tietoon. Tällöin puhutaan **epäsuorista tai välillisistä henkilötiedoista tai tunnisteista.** Tällaisia voivat olla vaikkapa ammattinimike, sukupuoli ja paikkakunta. Henkilöä ei välttämättä voi tunnistaa yksittäisestä epäsuorasta henkilötiedosta, mutta yhdistettynä muihin henkilötietoihin, saattaa henkilön tunnistaminen ollakin melko helppoa.

(Ks. Tietosuojavaltuutetun toimisto: [Mikä on henkilötieto?](#))

Erityiset henkilötietoryhmät tietosuoja-asetuksen mukaan

- Erityiset henkilötietoryhmät sisältävät sellaista arkaluonteista **tietoa**, josta käy ilmi
 - rotu tai etninen alkuperä
 - poliittinen mielipide
 - uskonnollinen tai filosofinen vakaumus
 - ammattiliiton jäsenyys
 - terveyttä koskevaa tietoa
 - seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen
 - geneettisiä tai biometrisiä tietoja henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten.
- Myös rikostuomioita koskevat tiedot ovat lähtökohtaisesti arkaluonteista tietoa
- Näiden henkilötietojen käsittelyä pitää harkita tarkasti. Näiden henkilötietojen käsittely vaatii erillisen käsittelyperusteen mainitsemisen.

(Ks. Tietosuoja-valtuutetun toimisto: [Erityisten henkilötietoryhmien käsittely](#))

Roolit, vastuut ja tehtävät henkilötietojen käsittelyssä

Rekisterinpitäjä

- Henkilö, korkeakoulu, yritys, viranomainen tai yhteisö.
- Määrittelee henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot eli miksi ja miten henkilötietoja käsitellään sekä vastaa henkilötietojen käsittelystä.
 - Jos useampi kuin yksi taho päättää ko. asioista, puhutaan **yhteisrekisterinpitäjyydestä**.
 - Opinnäytetyössä **opiskelija** on tyypillisesti henkilötietojen rekisterinpitäjä. Opiskelija päättää, mitä henkilötietoja hän kerää ja käsittelee tutkimuksessaan.
 - **Poikkeuksena** ovat ne tutkimukset, jotka tehdään toimeksiantona, työsuhteessa tai osana korkeakoulun tutkimushanketta. Näissä tapauksissa opiskelija ei tee itsenäisesti päätöksiä siitä, mihin tarkoitukseen henkilötietoja kerätään ja miten niitä käsitellään.

Henkilötietojen käsittelijä

- Käsittelee henkilötietoja rekisterinpitäjän puolesta ja sen antamien ohjeiden mukaisesti.
- Voi olla myös ns. henkilötietojen vastaanottaja, jolle henkilötietoja siirretään tai luovutetaan.
 - Esimerkiksi Webropol Oy toimii henkilötietojen vastaanottajana, kun kyselylomake on laadittu Webropol-kyselytyökalulla.
 - Korkeakoulut suosittelevat henkilötietojen käsittelyn tietoturvallisia välineitä ja järjestelmiä, joiden toimittajien kanssa on laadittu tietojenkäsittelysopimukset.

Miten rekisterinpitäjä määritellään?

Rekisterinpitäjyyden määrittelemiseksi eri organisaatioilla saattaa olla omia, alla olevasta poikkeavia käytäntöjä.

Tapaus 1: Opinnäyte on opiskelijan oma itsenäinen työ. → Opiskelija itse toimii rekisterinpitäjänä.

Tapaus 2: Opinnäyte tehdään osana projektia työsuhteessa korkeakouluun. → Korkeakoulu toimii rekisterinpitäjänä.

Tapaus 3: Opinnäyte liittyy korkeakoulussa käynnissä olevaan projektiin, mutta opiskelijalla ei ole työsuhdetta. → Rekisterinpitäjä määritellään tapauskohtaisesti.

Tapaus 4: Opinnäyte tehdään tilaustutkimuksena. → Rekisterinpitäjä on tutkimuksen tilannut yritys tms.

Katso esimerkki rekisterinpitäjän määrittelystä: [Dia 55: Kuka on rekisterinpitäjä kun tutkimuksessa käytetään muualta saatua aineistoa?](#)

Henkilötietojen käsittelyperuste

Opinnäytetöissä ja tutkimuksessa henkilötietojen lailliseksi käsittelyperusteeksi valitaan yksi näistä:

- **Rekisteröidyn suostumus:** Tätä käsittelyperustetta käytetään monissa korkeakouluissa, koska opinnäytetyön ei useimmiten katsota täyttävän tieteellisen tutkimuksen kriteerejä. Tutustu tarkemmin pätevän suostumuksen edellytyksiin: <https://tietosuoja.fi/rekisteroidyn-suostumus>.
- **Yleinen etu:** Yleinen etu voi olla käsittelyperuste, mikäli tieteellisen tutkimuksen kriteerit täyttyvät.
- Joissain tilanteissa voi olla mahdollista käyttää käsittelyperusteena myös **oikeutettua etua**. Tällöin vaaditaan tasapainotestin suorittamista. Ks. Tietosuojavaltuutetun toimisto: [Rekisterinpitäjän oikeutettu etu](#)

Onko kyseessä tieteellinen tutkimus vai ei?

Raja opinnäytetyön ja tieteellisen itsenäisen tutkimuksen välillä voi olla häilyvä. Opinnäytetyöt voivat olla eri tieteenaloiilla erilaisia tai saman tieteenalan sisällä eri taseisia. Korkeakouluissa on eroja tämän määrittelyssä, joten oman organisaation ohjeet on syytä tarkistaa.

Opinnäytetyö, jossa käsitellään erityisiä henkilötietoja

- Erityisten henkilötietojen käsittelyä pitää harkita tarkasti. Lähtökohtaisesti näiden henkilötietojen käsittely opinnäytetyössä edellyttää tutkittavalta nimenomaista suostumusta.
- Lisäksi suostumuksen on täytettävä muut suostumukseen liittyvät vaatimukset (yksilöity, tietoinen, vapaaehtoinen ja yksiselitteinen).
- Mikäli opinnäytetyössä käsitellään erityisiä henkilötietoja, on mahdollista, että siitä jouduttaisiin tekemään eettinen ennakoarviointi. Monissa korkeakouluissa eettinen toimikunta ei arvioi alempien opinnäytetöiden eettisyyttä.
- Katso esimerkki erityisten henkilötietojen käsittelystä: [Dia 59: Erityiset henkilötietoryhmät](#)

Suostumuksen eri merkitykset

- Laillisesta käsittelyperusteesta riippuen tutkittavalta henkilöltä pitää saada
 - suostumus tutkimukseen osallistumisesta (eettinen periaate) ja mahdollisesti
 - suostumus henkilötietojen käsittelyyn (suostumus henkilötietojen käsittelyn oikeusperusteena, kun opinnäytetyö ei täytä tieteellisen tutkimuksen kriteereitä)

Osallistuminen tutkimukseen on vapaaehtoista ja osallistujat voivat peruuttaa suostumuksensa milloin tahansa ilman seuraamuksia.

(Ks. lisätietoa [Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019](#))

Henkilötietojen käsittelyyn liittyvien riskien arviointi

- Henkilötietojen käsittelyyn liittyy aina riskejä ja niitä tulee ennakoida tekemällä riskiarviointi
- Tutkittavalle voi aiheutua riskejä esimerkiksi:
 - henkilötietojen luvattomasta luovutuksesta,
 - muiden kuin asianomaisten pääsystä henkilötietoihin,
 - henkilötietojen vahingossa tapahtuvasta tai luvattomasta tuhoutumisesta
 - muuttamisesta tai henkilötietojen häviämisestä tai muuttumisesta
- Joka kerta kun henkilötietoja käsitellään, henkilötietojen käsittelijöiden tulee pohtia mahdollisia riskejä ja toimenpiteitä siihen, miten riskien syntyminen estetään
- Riskien arviointi tehdään rekisteröidyn eli tutkittavan näkökulmasta.

Miksi ja miten riskiarvio tehdään?

- Riskien ennakkoinnilla voidaan tunnistaa jo suunnitteluvaiheessa *riskit*, joita henkilötietojen käsittely aiheuttaa tutkittavalle, sekä *toimenpiteet*, joihin henkilötietojen asianmukaisen käsittelyn turvaamiseksi on ryhdyttävä.
- Mikäli riskien ennakkoarvioinnissa ilmenee, että tutkimuksesta saattaa koitua tutkittavalle merkittävää haittaa (esim. käsitellään terveystietoja, sijaintitietoja...), pitää tutkimuksesta tehdä laajempi riskiarvio ns. vaikutustenarviointi (nk. DPIA)
- Monilla organisaatioilla on ennakkoarviointia/riskiarviota ja vaikutustenarviointia varten olemassa oma lomake → ohjaa opiskelija tutustumaan oman organisaation ohjeistukseen
- Esimerkkikysymyksiä riskien arvioinnista: [Dia 39: Vaikutustenarviointi](#)

Tutkittavien informoinnin perusperiaatteet

1/3

- Tutkittavien informointi: tutkittaville kerrotaan siitä, että heidän henkilötietojaan käsitellään ja siitä, miksi niin tehdään (eli kerrotaan myös tutkimuksen tarkoitus).
- Informoinnin tarkoituksena on selventää tutkittaville, miksi ja miten heitä koskevia henkilötietoja kerätään, käytetään, luovutetaan, säilytetään ja muulla tavoin käsitellään.
- Jotta henkilötietojen käsittelyä koskeva informointi toteutettaisiin tietosuoja-asetuksen edellyttämällä tavalla, vaatii se hyvää etukäteissuunnittelua.
- Suunnitelmallisuus on myös yksi keskeisiä periaatteita [Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeessa](#). Ks. esimerkki [informoinnin eettisistä vaatimuksista](#).
- Henkilötietojen käsittelyä koskevat tiedot annetaan tutkittaville lähtökohtaisesti kirjallisesti tai sähköisesti (ellei tutkittava pyydä tietoja suullisesti).

Informointi tapahtuu useassa eri kohdassa:

- tietosuojailmoituksessa (henkilötietojen käsittely ja jatkokäyttö)
- tutkimustiedotteessa (tutkimuksen aihe ja tarkoitus)
- suostumuksissa (eettinen osallistumissuostumus ja suostumus henkilötietojen käsittelyn oikeudellisena perusteena)

Tutkittavien informoinnin perusperiaatteet 2/3

- Hyvä informointi on tiivis, läpinäkyvä, helposti ymmärrettävissä ja saatavilla, annettu selkeästi ja yksinkertaisella kielellä.
- Lähtökohtaisesti annetaan [kaikki tietosuoja-asetuksen edellyttämät tiedot](#) henkilötietojen käsittelystä. Yksityiskohtainen listaus annettavista tiedoista löytyy Tietoarkiston [Aineistonhallinnan käsikirjasta](#).
- Ohjaa opiskelija käyttämään oman organisaation mallipohjia informoinnin dokumenteissa
- Muistuta opiskelijaa testaamaan informoinnin ymmärrettävyys (ulkopuolinen henkilö lukee informointitekstit).
- Informoinnin dokumentit tarvitaan myös eettisen lausuntopyynnön perusteeksi.
- Informoinnin ajankohta (informoidaan ennen aineiston keruuta):
 - Jos henkilötiedot kerätään suoraan tutkittavilta, informointi tapahtuu heti, kun henkilötietoja saadaan, esim. haastattelun tai lomakekyselyn alussa.
 - Jos henkilötietoja saadaan muuta kautta kuin tutkittavilta suoraan, pitää tutkittavia informoida kohtuullisessa ajassa, viimeistään kuukauden kuluessa siitä, kun henkilötiedot on saatu.

Tutkimustiedote

- tutkijoiden yhteystiedot
- tutkimuksen aihe ja tavoite
- tutkimuksen hyödyt ja haitat tutkittaville
- aineistonkeruun toteuttaminen
- osallistumisen vapaaehtoisuus ja keskeyttämisen mahdollisuus
- tutkimusaineiston käsittelyn luottamuksellisuus
- henkilötietojen käsittely
- tutkittavien yksityisyys tutkimusjulkaisuissa
- tutkimuksen jatkokäyttö.

Tietosuojailmoitus, mm.

- tieto rekisterinpitäjästä
- henkilötietojen säilytysaika
- henkilötietojen siirto tai luovutus
- rekisteröidyn oikeudet

Eettinen osallistumissuostumus

- suostumus osallistua tutkimukseen
- suostumus jatkokäytöstä ja arkistoinnista.

Tutkittavien informoinnin perusperiaatteet (tarkempia ohjeita) 3/3

- Tutkittavien informoinnin keinot ovat tilannekohtaisia (esim. kasvokkain, kyselylomakkeen alussa, sähköpostissa tai hankkeen verkkosivuilla) Esimerkki: [Dia 43: Tutkittavilta pyydettävät luvat/suostumukset](#)
- Jos tutkittavia ei voida tavoittaa suoraan (esim. sometutkimus), kuvaus tutkimuksesta ja tietosuojailmoitus asetetaan julkisesti näkyville esimerkiksi hankkeen verkkosivuille.
- Alaikäiset tutkittavina: informointi heille sopivalla tavalla. Muistettava myös vanhempien informointi ja vanhempien suostumus, jos lapsi on alle 15-vuotias.
- Vajaakykyiset tutkittavina: informointi heille sopivalla tavalla. Muistettava tarvittaessa laillisen edustajan informointi ja hyväksyntä.
- Tutkimukseen osallistuville on annettava aikaa perehtyä informointiin ja tilaisuus esittää kysymyksiä.
- Tutkittavia on informoitava henkilötietojen käsittelyn muutoksista (esim. rekisterinpitäjä vaihtuu, aineiston käsittelijöitä tulee lisää). → Tietosuojailmoitus päivitetään ja annetaan tiedoksi tutkittaville.
- Jos osallistumissuostumukset kerätään
 - paperisena, ne kannattaa digitoida.
 - suullisesti, dokumentoidaan, mitä on tehty.
- Informoinnin dokumentit säilytetään. Tutkimuksen tekijällä eli opiskelijalla on osoitusvelvollisuus siitä, että informoinnissa on noudatettu tietosuojalainsäädäntöä.
- Katso myös esimerkki sitaattien käytöstä tutkimusjulkaisussa: [Dia 63: Aineistosta sitaattien nosto](#)
- Lisätietoa informoinnista Tietoarkiston [Aineistohallinnan käsikirjasta](#)

Tietosuojailmoitus

- Tietosuojailmoitus on asiakirja, jossa kerrotaan tutkimuksen osallistujille, miten heidän henkilötietojansa käsitellään.
- Tietosuojailmoitus laatiminen perustuu EU:n tietosuojalainsäädäntöön (GDPR), jonka tavoitteena on suojata ihmisten yksityisyyttä ja oikeuksia.
- Tietosuojailmoitus annetaan tutkimukseen osallistujille ennen kuin he antavat suostumuksensa tutkimukseen ja henkilötietojensa käyttöön.
- Osallistujien on annettava riittävästi aikaa tutustua ilmoitukseen ja esittää kysymyksiä.
- [Dia 45: Usein kysyttyä tietosuojailmoituksesta](#)

Tietosuojailmoituksen sisältö

- Tutkimuksen tarkoitus ja peruste henkilötietojen käsittelylle.
- Rekisterinpitäjän nimi ja yhteystiedot. Rekisterinpitäjä on se taho, joka määrittelee henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot.
- Mitä henkilötietoja kerätään ja mistä lähteistä.
- Miten henkilötietoja käsitellään, säilytetään ja suojataan.
- Kuinka kauan henkilötietoja käsitellään? Esimerkki: [Dia 42: Tutkittavilta pyydettävät luvat/suostumukset](#) ja [Dia 44: Tutkittavilta pyydettävät luvat/suostumukset](#) ja [Dia 56: Henkilötietojen säilytysaika](#)
- Kenelle henkilötietoja luovutetaan ja miksi.
- Mitä oikeuksia osallistujilla on omiin tietoihinsa ja miten he voivat käyttää niitä. Esimerkiksi oikeus saada tietää, mitä tietoja heistä on tallennettu, oikeus pyytää tietojen korjaamista tai poistamista ja oikeus vastustaa tietojen käsittelyä.
- Miten osallistujat voivat ottaa yhteyttä rekisterinpitäjään tai tietosuojavaltuutettuun, jos heillä on kysyttävää tai huolia tietosuojasta.

Tutkimusluvut

- Opiskelijan pitää selvittää opinnäytetyön kohteena olevasta organisaatiosta, tarvitseeko hän tutkimusluvan ja tarkistaa kyseisen organisaation tutkimuslupakäytännöt (esim. mitä dokumentteja tarvitaan)
- Varsinaista tutkimuslupaa ei tarvitse hakea silloin, jos pyydetään apua tutkimuskutsun välittämiseen esimerkiksi ammattijärjestöltä tai potilasjärjestöltä.

Esimerkkikysymys tutkimusluvista [Dia 40: Tutkimusluvut](#)

Esimerkkikysymyksiä aineiston käytöstä sopimiseen: [Dia 41: Aineiston käytöstä sopiminen](#) ja [Dia 61: Tutkimuslupa työpajassa](#)

Aineistonkeruun suunnittelu

- Aineistonkeruun suunnittelussa opiskelijan tulee noudattaa henkilötietojen keruun minimoinnin periaatetta, eli kerätä ainoastaan ne henkilötiedot, jotka ovat välttämättömiä opinnäytetyön kannalta.
- Aineistonkeruussa kiinnitetään huomioita keruuvälineen tietoturvaan ja siihen, miten henkilötiedot siirtyvät mm. keruuvälineestä tiedostoihin ja tiedostot eri ohjelmien välillä.

Esimerkiksi:

- Kyselyssä kannattaa välttää sellaisia avokysymyksiä, joiden vastauksiin voi sisältyä henkilötietoja
- Haastattelua tehdessä tutkittavaa voi muistuttaa siitä, ettei mainitse haastattelun aikana kenenkään kolmannen osapuolen asioita vaan pitäytyy haastattelun aiheessa.
- Huolehditaan siitä, että haastatteluiden tallentamiseen ja videoimiseen käytetyt laitteet eivät päädy ulkopuoliseen käyttöön niin kauan kuin ne sisältävät haastatteluaineistoja.
- Siirretään ja tuhotaan tallenteet (ääni, video) mahdollisimman pian keruun jälkeen alkuperäisistä keruuvälineistä.
- Varmistetaan, tarvitaanko suojattua yhteyttä (kryptattu tiedosto), kun tiedostoja siirretään välineestä toiseen.
- Katso esimerkit aineiston keruusta ja käsittelystä: [Dia 53: Aineiston keruu sosiaalisesta mediasta](#) ja [Dia 54: Aineiston keruu kaupallisen sovelluksen avulla](#) ja [Dia 57: Henkilötietojen käsittely haastattelussa](#) ja [Dia 58: Henkilötietojen käsittely](#)

Henkilötietojen suojaaminen

Henkilötietoa sisältävään aineistoon liittyy riskejä, sillä henkilö voidaan tunnistaa suoraan tai muihin tietoihin yhdistämällä: Kukaan ei halua, että tutkittavien antamat esimerkiksi luottamukselliset tiedot joutuvat väärin käsiin tai ylipäättään kenellekään, joille niiden ei kuuluisi joutua. Tutkittavien yksityisyyden suojaa ei saa vaarantaa aineiston huolimattomalla käsittelyllä.

Jotta tällaiselta kauhuskenaariolta välttyttäisiin, voidaan aineistoa suojata erilaisin menetelmin.

- Henkilötietojen **käsittelyn suojatoimet** ovat
 - minimointi
 - [pseudonymisointi](#)
 - [anonymisointi](#).
- **Teknisiä suojaustoimenpiteitä** ovat
 - tiedostojen salaaminen (kryptaus)
 - erilaiset pääsyn hallintaan liittyvät toimet (salasanasuojaus, kaksivaiheinen tunnistautuminen).

Opiskelijaa ohjeistetaan **minimoimaan** henkilötietojen käsittelyä:

- Kerätään vain sellaisia henkilötietoja, joita tutkimuksessa tarvitaan.
- Poistetaan haastateltavien kertomat ylimääräiset asiat aineistosta.
- Poistetaan henkilötiedot aineistosta heti kun niitä ei enää tarvita.

Pseudonymisoitu aineisto

- Pseudonymisointi tarkoittaa sitä, että heti aineiston keruun jälkeen tai siinä vaiheessa kun sitä aletaan käsitellä, tiedot, joista henkilö voidaan tunnistaa, korvataan jollakin toisella tiedolla tai koodilla. Ilman tätä tietoa siitä, keneen tai keihin aineistoon jätetyt peitetiedot viittaavat, yksittäistä ihmistä ei aineistosta voida tunnistaa.
- Tietoa siitä, mitkä asiat on aineistossa peitetty milläkin termillä tai koodilla, pitää säilyttää erillään itse aineistosta.
- Niin kauan kuin “koodiavain”, jolla aineiston henkilötiedot voidaan uudelleen paljastaa, aineistoa pitää käsitellä erityisen huolellisesti.
- Pseudonymisoidut tiedot ovat yhä henkilötietoja, ja niiden käsittelyssä on sovellettava tietosuojasäännöksiä eli esim. aineiston tallennuksessa pitää käyttää palveluita, jotka ovat GDPR-yhteensopivia.
- Tutkimuksen päätyttyä, mikäli aineistoa halutaan säilyttää vielä pidempään, koodiavain pitää tuhota.

Anonymisoitu aineisto

- Aineiston anonymisointi on sitä, että aineistosta otetaan pois kaikki sellainen tieto, jonka perusteella yksittäinen henkilö on tunnistettavissa
- Aineistoa voidaan esim. muuttaa, luokitella tai muokata yleiselle tasolle niin, että tutkittavaa ei ole enää mahdollista tunnistaa. Tunnistamisen täytyy estyä peruuttamattomasti.
- Anonymisoinnin jälkeen aineistosta ei periaatteessa pitäisi pystyä tunnistamaan edes itseään, jos esimerkiksi tietää että on ollut antamassa vastauksen kyselyyn, josta on ilmestynyt tutkimus.
- Harvoin pystytään tekemään kokonaan anonymia aineistoa ja analyysin kannalta se voi olla huonokin ratkaisu, joten opiskelija voi joutua paljonkin miettimään erilaisia ratkaisuja siihen, että aineistosta ei kohtuullisin keinoin pysty ketään tunnistamaan, mutta se on silti käyttökelpoista tutkimusta varten.
- Siinä vaiheessa kun aineisto voidaan anonymisoida, voi sitä käsitellä kuten mitä tahansa aineistoa, eli esim. tietosuojailmoituksessa voi sanoa henkilötietojen käsittelyn päättyvän anonymisointiin.
- Tietoarkistolla on hyviä ohjeita minimoinnin, psedonymisoinnin ja anonymisoinnin toteuttamiseksi: [Tunnisteellisuus ja anonymisointi - Tietoarkisto \(tuni.fi\)](https://tietoarkisto.tuni.fi/tunnisteellisuus-ja-anonymisointi)
- Esimerkkikysymyksiä anonymisoinnista: [Dia 46](#)

Henkilötietojen tallentaminen

- Kun valitaan tallennusratkaisua tutkimusaineistolle, joka sisältää henkilötietoja, tärkeintä on varmistua tallennusratkaisun tietoturvasta
- Opiskelija ohjeistetaan tutustumaan oman organisaation tallennusratkaisuihin ja noudattamaan aineiston tallennuspalvelun valinnassa oman korkeakoulun IT-palveluiden ohjeita
- Jos kerätään henkilötietoja paperilla, aineisto säilytetään lukollisessa kaapissa ja tuhoetaan tutkimuksen jälkeen.
- Varmistetaan, että henkilötietojen ulkopuolinen ja luvaton käyttö on estetty.
- Lähetetään henkilötietoja sisältävä sähköposti aina salattuna.
- Vältetään USB-tikun käyttöä, mutta tarvittaessa käytetään esim. BitLocker-salausta sekä salasanasuojaa (tarkista oman organisaation käytänteet). Huom. jos USB-tallennusväline katoaa tai varastetaan ja sillä olevat tiedot ovat salattuja, niin kyseessä ei ole turvallisuuteen liittyvä rikkomus.

Henkilötietojen tallentaminen

- Opinnäytetyön suorittamisen aikana aineiston tietoturvallisen tallennuksen lisäksi opiskelijan kannattaa muistaa aineiston ja opinnäytetyön varmuuskopiointi.
- Opinnäytetyössä varmuuskopiointi eri tallennusmediaan kuin työversio on tallennuskapasiteetin kannalta yleensä mahdollista ja varmistaa työn jatkuvuuden
- Katso esimerkit aineistojen tallentamisesta: [Dia 49: Tapaus: Sensitiivisen aineiston tallentaminen](#), [Dia 51: Henkilötietojen käsittely ryhmässä etäyhteydellä](#) ja [Dia 52: Haastatteluaineiston tallentaminen](#)

Henkilötietoja sisältävien tiedostojen siirto

- Tutkimusaineiston siirrossa on kyse aineiston ”liikkumisesta” eri toimijatahojen välillä. Siirtämiseksi lasketaan myös se, jos tietoja on mahdollista katsella etäyhteydellä (esimerkiksi pääsy verkkolevylle).
- Siirrosta on kyse esimerkiksi silloin, kun:
 - Aineistoa siirretään yhteistyökumppanien kuten konsortion jäsenten tai yrityskumppanien välillä.
 - Aineistoa siirretään toiselle tutkimusryhmälle analysoitavaksi.
 - Aineistoa siirretään alihankkijalle, esim. ulkopuolinen käsittelijä litteroi haastatteluita, hoitaa paperikyselyn postituksen tai syöttää aineistoa tilasto-ohjelmaan.
 - Aineistoa käsitellään teknisellä alustalla, joka sijaitsee toisessa maassa.
- Tutkimusaineiston siirrossa vastuu henkilötietojen käsittelystä ja rekisterinpitäisyys säilyvät edelleen siirtäjällä (vrt. aineiston luovutus, jolloin vastuu henkilötietojen käsittelystä siirtyy vastaanottavalle taholle ja rekisterinpitäjä vaihtuu).

Aineiston siirto käytännössä

- Opiskelija informoi tutkittavia aineiston siirrosta tietosuojailmoituksessa.
- Opiskelija saattaa joutua tekemään tietojenkäsittelysopimuksen (DPA) esimerkiksi käyttäessään litterointipalvelua. Tutustu oman korkeakoulusi ohjeistuksiin.
- Varmistetaan tietoturva tiedonsiirrossa. Tietoturvallisia vaihtoehtoja tiedonsiirtoon voivat olla esimerkiksi Funet Filesender, palvelutarjoajan verkkopalvelu tai aineistoon pääsy verkkolevyaseman kautta. Kannattaa konsultoida oman organisaation IT-palveluita.
- Jos käytetään kaupallisia sovelluksia, tarkistetaan käyttöehdot ja varmistetaan, että tietosuoja- ja tietoturva-asiat ovat kunnossa.
- Jos aineisto on mahdollista anonymisoida niin, ettei siitä ole yksittäinen henkilö tunnistettavissa, voidaan sitä käsitellä kuin mitä tahansa aineistoa, eikä suojaustoimenpiteitä tarvita samassa mittakaavassa.
- Katso esimerkit aineiston siirrosta: [Dia 50: Aineiston jakaminen/aineiston siirto](#)

Henkilötietojen siirto EU:n/ETA-alueen ulkopuolelle

- Jos henkilötietoja siirretään tai luovutetaan EU:n/ETA-alueen ulkopuolelle, opiskelijan pitää tarkistaa organisaation ohjeistus ja ottaa yhteyttä organisaation tietosuojavastaavaan.
- Tarvittavia dokumentteja tällaisessa tilanteessa ovat mm. sopimukset aineiston siirrosta sekä siirtoon liittyvä arviointilomake (TIA = transfer impact assessment)
- [Komission sivuilta](#) löytyy listaus maista, joissa henkilötietojen suoja täyttää vastaavat vaatimukset kuin EU:ssa, jolloin näiden maiden kanssa toimitaan samoin kuin EU-maiden kanssa.
- Katso esimerkit: [Dia 48: Aineiston siirrosta toiseen maahan](#)

Tarvittavat dokumentit

Opiskelijan pitää pystyä [osoittamaan](#), että on käsitellyt henkilötietoja tietosuojasäännösten mukaisesti. Sen osoittamiseksi kaikki toimet kannattaa dokumentoida tarkasti. Tarkista, että opiskelijalta löytyy seuraavat dokumentit:

1. **Aineistohallintasuunnitelma**
2. **Tutkimukseen/kehittämistyöhön osallistujien eli tutkittavien informointi** Jos ei käsitellä henkilötietoja, on hyvä olla maininta tietojen käsittelystä ja mahdollisesta jatkokäytöstä.
3. **Tutkittavan suostumus** osallistua tutkimukseen/kehittämistyöhön (ns. eettinen suostumus)
4. **Tietosuojailmoitus/-seloste**, jos käsitellään henkilötietoja
5. **Suostumus henkilötietojen käsittelyyn**, jos henkilötietojen käsittelyn peruste suostumus, kohdat 3 ja 5 voi yhdistää samalle lomakkeelle, mutta suostumukset täytyy olla eri kysymyksinä: Annan suostumuksen osallistua tutkimukseen/kehittämistyöhön, Annan suostumuksen osallistua henkilötietojen käsittelyyn
6. **Tutkimuslupa** (jos tutkittava organisaatio edellyttää)
7. **Opinnäytetyösopimus (koskee ammattikorkeakouluja)**

Tutkittavien informointi aineiston jatkokäytöstä ja arkistoinnista

- Tutkimusaineiston jatkokäytöstä ja arkistoinnista kerrotaan aina tutkittavalle.
- Tietoa voidaan sisällyttää yhteen tai useampaan dokumenttiin. Näitä dokumentteja voivat olla esimerkiksi:
 - tutkimusesite
 - kyselyn saate
 - suostumuslomake
 - tietosuojailmoitus tai tietosuojaseloste.
- Keskeistä on, että tutkittavalla on riittävät, ymmärrettävät ja oikeat tiedot tutkimusaineiston jatkokäytöstä. Tutkittavien oikeuksien ja jatkokäytön turvaamiseksi ristiriitaisia tietoja eri dokumenttien välillä on vältettävä.
- Informoinnissa merkityksellisiä tietoja tutkittavalle on ainakin kolme. Nämä tiivistyvät seuraaviin kysymyksiin:
 - Mihin tutkimusaineisto luovutetaan arkistoitavaksi?
 - Kenelle tutkimusaineistoa luovutetaan jatkokäyttöä varten?
 - Mihin tarkoitukseen tutkimusaineistoa luovutetaan myöhemmin?

Aineiston jatkotoimenpiteistä päättäminen

- Kun opinnäytetyö on hyväksytty, opiskelijan tulee päättää, säilyttääkö hän aineistoa vai hävittääkö hän sen.
- Aineiston (mukaan lukien suostumukset) hävittämistä mahdollisimman pian työn hyväksymisen jälkeen puoltaa niiden säilyttämiseen liittyvä tietosuojaloukkauriski.
- Säilyttäminen voi kuitenkin olla opiskelijan oikeussuojan takia perusteltua jälkikäteisen arvioinnin varalle. Aineisto on suositeltavaa kuitenkin anonymisoida ennen kuin sitä aletaan säilyttää.
- Opinnäytetyö muuttuu arvioinnin jälkeen julkiseksi asiakirjaksi. OKM:n ohje vuodelta 2012: opinnäytetyöt eivät saa sisältää mitään salassapidettävää aineistoa.



TAPAUSESIMERKIT JA ESIMERKKIKYSYMYKSIÄ

Seuraavilla dioilla on yliopistojen ja ammattikorkeakoulujen datatukeen tulleita kysymyksiä tutkimusaineiston tietosuojasta ja niihin tarjottuja ratkaisuehdotuksia.

Vaikutustenarviointi

Kysymys: Tutkitaan opiskelijoiden tunteja ja kokemuksia opiskelusta. Tutkimuksessa haastattelut videoidaan ja niitä analysoidaan kehonkieltä tulkitsemalla, ei käytetä sensoreita. Videolta kuitenkin analysoidaan henkilön ilmeitä uudella ohjelmalla X. Onko kyseessä sensitiivisten henkilötietojen käsittely ja pitääkö tehdä DPIA?

Vastaus: Jos vastauksissa tulee vastaan esimerkiksi terveystietoja, käsitellään silloin erityisiä henkilötietoja.

Pyri siihen, etteivät tutkimuskysymykset ole sellaisia, että tutkittavat kertovat itsestään arkaluonteisia asioita.

DPIA todennäköisesti tarvitaan sekä mahdollisesti eettinen ennakkoarviointi (terveystietoja?). Myös ohjelman X taustoja selvitettävä: minne tiedot tallentuvat, onko tekoälypohjainen.

Tutkimusluvut

Kysymys: Tutkimuslupa pyytäminen organisaatiosta - mitä dokumentteja siihen vaaditaan? Tarvitaanko esimerkiksi tietosuojailmoitus?

Vastaus: Tutkimuslupaan tarvittavat dokumentit riippuvat organisaatiosta eli opiskelijan on tutustuttava ko. organisaation ohjeistukseen.

Aineiston käytöstä sopiminen

Kysymys: Aineisto on saatu opettajalta. Mitä siitä pitää sopia? Minkälaisia sopimuksia opettajan kannattaa tehdä opiskelijan kanssa?

Vastaus: Ensin on varmistettava, kenen aineisto on alunperin: kuka sen omistaa ja kenellä on käyttöoikeus? Mitä alkuperäinen aineiston kerääjä on sopinut henkilötietojen käsittelystä? Onko tutkittavia informoitu jatkokäytöstä?

Jos aineisto on opettajan itse keräämä: Onko opettajalla oikeus luovuttaa aineisto jatkokäyttöön ja onko hän itse muistanut pyytää luvan, että aineistoa saa antaa opiskelijan käyttöön? Sisältääkö aineisto jotakin tekijänoikeudellista aineistoa (mm. kuvat), jonka käyttöä varten tarvitaan erillisiä lupia, tai henkilötietoja, joiden käyttöön tarvitaan suostumus. Sopimus aineiston käytöstä kannattaa tehdä kirjallisesti ja siinä voidaan sopia mm. salassapidosta.

Tutkittavilta pyydettävät luvat/suostumukset

Kysymys: Jatkokäyttö jatkotutkimuksessa, eli kun jo gradua tehdessä on ajatus, että aiheesta jatketaan väitöskirjaan asti. Miten tutkittavia pitää informoida?

Vastaus: Pitää arvioida käsittelyn kesto ja selkeästi kirjoittaa informoinnissa (esim. tietosuojailmoituksessa, eettisessä osallistumissuostumuksessa ja tutkimustiedotteessa), että aineistoa kerätään gradua ja myöhemmin väitöskirjaa varten.

Tutkittavilta pyydettävät luvat/suostumukset

1/2

Kysymys: Miten tutkimukseen osallistumisen suostumus (eettinen osallistumissuostumus) voidaan pyytää, ellei ole mahdollisuutta pyytää sitä kirjallisesti?

Vastaus: Suullisesti haastattelun alussa, jolloin se tulee haastattelutallenteeseen ja litteraattiin. Sen lisäksi on hyvä pitää yllä omaa muistilistaa/dokumenttia kaikista tietosuojaan liittyvistä toimenpiteistä luvista yms., jonne kirjataan myös se, kuka on antanut suostumuksen ja millä tavalla.

Tutkittavilta pyydettävät luvat/suostumukset

2/2

Kysymys: Aiemmin on kerätty oma aineisto, josta halutaan tehdä jatkotutkimusta ja jatkotutkimukseen ei ole aiemmin pyydetty lupaa. Mitä pitää tehdä?

Vastaus: Tutkittavia pitää informoida uudesta käytöstä ja pyytää lupa uuteen käyttöön. Lisäksi tietosuojailmoitusta pitää päivittää vastaamaan muuttunutta tilannetta.

Usein kysyttyä tietosuojailmoituksesta

Kysymys	Vastaus
Tallennetaanko tietosuojailmoitus opinnäytetyön liitteisiin?	Tarkista organisaatiosi ohjeet.
Pitääkö tietosuojailmoituksen olla julkinen?	Poikkeustilanteessa, jos henkilökohtainen informointi ei ole mahdollista.
Miten varmistan, että olen täyttänyt tietosuojailmoituksen oikein?	Katso organisaatiokohtaiset lomakepohjat tietosuojailmoituksen tekoon. Omalta organisaatiolta saa usein myös apua tietosuojailmoituksen täyttöön organisaation data- tai TKI-tuelta.
Tarvitaanko tietosuojailmoitus jo haastattelupyyntöön?	Suosittelavaa, koska siinä esitellään tutkimuksessa kerättävät henkilötiedot (tutkimusrekisterin tietosisältö) ja yksi osa sitä on tutkittavien yhteystiedot.

Aineiston anonymisoinnista

Kysymys: Pitääkö noudattaa tietosuoja-asetusta, jos haastattelun anonymisoi heti?

Vastaus: Aina kun aineistoa kerää ihmisiltä, pitää huolehtia tutkittavien informoinnista, pyytää heidän suostumustaan tutkimukseen ja tehdä tietosuojailmoitus ja ilmoittaa siinä määriteltävät asiat. Eli tehdä tietosuoja-asetuksen mukaisia dokumentteja ja samalla noudattaa asetusta.

Kun aineisto sitten kerätään ja se anonymisoidaan välittömästi keruun jälkeen (aina kunkin tutkittavan kohdalla heti sen jälkeen kun hän on tietojaan antanut), voidaan tätä anonymisoitua aineistoa sen jälkeen käsitellä kuin mitä tahansa aineistoa.

Mikä ero on journalistisella asiantuntijahaastattelulla ja tutkimushaastattelulla?

Kysymys: Miten journalistinen asiantuntijahaastattelu ja tutkimushaastattelu eroavat toisistaan? Miten haastateltavia tulisi informoida?

Vastaus: Tutkimushaastattelussa oletetaan, että se on anonyymi ja sitä koskee GDPR:n mukaiset käytänteet. Informoidaan henkilötietojen käsittelystä.

Asiantuntijahaastattelu tehdään mainiten haastateltava nimellä ja usein hänen edustamansa organisaatio. Informoidaan niin, että asiantuntija ymmärtää esiintyvänsä nimellä tekstissä ja edustavansa organisaatiota.

Aineiston siirrosta toiseen maahan

Kysymys: Miten tulee toimia tietosuoja-asetuksen mukaisesti, kun tutkittavia haastatellaan kahdessa eri maassa (EU, ei-EU)? Tutkittavat ovat EU:n ulkopuolella ja heitä haastatellaan tutkimuksen alussa kotimaassaan ja tutkimuksen lopussa etänä Suomesta käsin. Kyseessä on yhteistyöhanke, jossa myös kohdemaan korkeakoululla on pääsy tutkimuksen aikana. Tutkimuksessa käytetään suomalaista litterointipalvelua. Tutkimuksen lopussa aineisto siirretään data-arkistoon (rahoittajan vaatimus).

Vastaus:

- Informoi tietosuojailmoituksessa tutkimukseen osallistuvia aineiston siirrosta maiden välillä, aineiston siirrosta litterointifirmaan ja aineiston arkistoinnista (siirto arkistoon).
- Tee kohdemaan yliopiston kanssa sopimus yhteisrekisterinpitäjyydestä, jos vastaatte yhdessä henkilötietojen käsittelystä. Jos yhteisrekisterinpitäjyyttä ei ole, tee tietojenkäsittelysopimus.
- Varmista mitä kohdemaan lainsäädäntö sanoo aineistojen siirrosta.
- Aineistoa siirtyy tässä EU:n ulkopuolelle Suomesta käsin tehtävät etähaastattelut. Täytä TIA-lomake (transfer impact assessment). Konsultoi organisaatiosi tietosuojavastaavaa.
- Tee litterointifirman kanssa tietojenkäsittelysopimus.
- Varmista tietoturvallinen haastatteluaineiston siirto kohdemaasta Suomeen
- Varmista kohdemaan kumppaneille tietoturvallinen aineistoon pääsy. Tarkista vaihtoehdot organisaatiosi IT-tuesta.

Sensitiivisen aineiston tallentaminen

Kysymys: Teen pro gradu-tutkielmaani, johon ohjaajani mukaan tarvitsisin korkeimman suojaustason tallennustilan käyttööni. Sinne on tarkoitus tallentaa terveystietoja sisältävää tutkimusaineistoa. Miten toimin?

Vastaus:

- Tutustu oman korkeakoulusi tarjoamiin IT-ratkaisuihin ja tallennusohjeisiin.
- Valitse tallennusratkaisu, joka soveltuu salassa pidettävän/sensitiivisen aineiston säilytykseen.
- Korkeamman suojatason tallennusratkaisun tunnusmerkkejä ovat mm. oman korkeakoulun palvelimet, pääsynhallinta ja 2-vaiheinen tunnistautuminen, automaattinen varmuuskopiointi.
- Vältä esimerkiksi julkisia kaupallisia pilvipalveluita, joiden palvelimet voida sijaita EU-alueen ulkopuolella.
- Huomioitavaa: Tallenna aineisto sensitiivinen aineisto kryptattuna.

Aineiston jakaminen/aineiston siirto

Kysymys: Mitä pitää ottaa huomioon, kun data jaetaan organisaation ulkopuolisen tahon kanssa (yhteistyö muiden yliopistojen kanssa, litterointifirma, avaaminen julkaisuarkistossa projektin päätyttyä tms.)?

Vastaus: Kyseessä on tyypillinen yhteistyötapaus eri yliopistojen kesken, jossa tutkimuksen data siirretään jollekin tai jonnekin tarkempaan käsittelyyn. Projektin johtoryhmältä tarvitaan lupa, ja he haluavat varmaan vähän tarkempaa tietoa siitä, kuinka data siirretään, millä ehdoilla käsitellään ja miten hävitetään. Tutkittavia pitää informoida tietosuojailmoituksessa aineiston siirrosta. Tietojenkäsittelysopimus tarvitaan, jos toiset ovat käsittelijän asemassa, mutta jos kyseessä on yhteisrekisterinpitäjä, tilanne muuttuu.

Henkilötietojen käsittely ryhmässä etäyhteydellä

Kysymys: Kurssilla olemme aloittamassa tutkimusprojektia, jossa käsitellään osittain myös henkilötietoja (eli luottamuksellisia tietoja). Sitä varten ryhmämme tarvitsisi käyttöön palvelun, johon voisimme nyt etänä projektia tehdessämme tallentaa mm. haastatteluja. Ovatko työkansiot opiskelijoiden käytettävissä omilla tietokoneilla tai osaatteko neuvoa, mikä muu palvelu voisi soveltua tähän käyttöön? Lisätietoja aineistosta: päivittäistä käyttöä seuraavat 2 kuukautta, ei erityisiä henkilötietoryhmiä, henkilötiedot: nimi, asema organisaatiossa, sähköpostiosoite, puhelinnumero, allekirjoitus, sähköpostit, haastatteluvastaukset, video, ääni.

Vastaus: Korkeakoulujen ohjeet voivat vaihdella. Tarkista, soveltuuko jokin korkeakoulusi tarjoama tallennuspalvelu luottamuksellisen henkilötietoaineiston yhteiskäyttöön etäyhteydellä (esimerkiksi jaettu pilvikansio korkeakoulun omalla palvelimella)

Microsoftin palveluita ei yleensä suositella henkilötietoaineiston tallentamiseen, mutta anonymisoidun aineiston yhteiskäyttö etäyhteydellä onnistuu.

Mikäli sopivaa tallennuspalvelua ei löydy, tarkista CSC:n SD-palvelujen soveltuvuus.

Haastatteluaineiston tallentaminen

Kysymys: Miten voin tallentaa haastattelun turvallisesti? Olen keräämässä haastatteludataa tutkielmaani varten. Voinko tallentaa haastattelun omalla puhelimellani?

Vastaus: Korkeakoulujen tarjoamissa palveluissa ja ohjeistuksissa on eroja. Tarkista, tarjoaako korkeakoulusi haastattelujen tallentamista varten nauhureita tai sanelimia

Voit tallentaa haastattelun etäkokous-palveluiden kuten Teamsin tai Zoomin avulla.

Jos tallentaminen on sallittua henkilökohtaisen puhelimen avulla, huolehdi puhelimen suojauksesta (PIN-koodi, näytön lukitus), tallenteen salauksesta ja siitä, että tallennus tapahtuu puhelimen omaan muistiin eikä kaupallisiin pilvipalveluihin (esim. google-kuvat).

Huomioitavaa: Tietoturvan varmistamiseksi tallenne kannattaa siirtää mahdollisimman pian säilytykseen korkeakoulun palvelimille, jotta aineisto ei vaarannu esimerkiksi puhelimen rikkoutumisen tai katoamisen vuoksi.

Aineiston keruu sosiaalisesta mediasta

Kysymys: Miten onnistuu käyttämään sosiaalista mediaa tutkimusaineistona? Miten huomioida henkilötiedot?

Vastaus: Huolehdi asianmukaisesta informoinnista. Jos suostumuksen pyytäminen henkilökohtaisesti on mahdotonta, informoi tutkimuksen kohdeyleisöä sosiaalisessa mediassa esim. julkaisemalla tietosuojailmoitus.

Selvitä, mitkä alustan käyttömahdollisuudet ovat. Esim. X:stä on mahdollista kerätä tutkimusaineistoa, mutta Metan sosiaalisen median palveluista aineiston kerääminen tutkimuskäyttöön on hankalampaa.

Aineisto tallennettava kuten muukin luottamuksellinen henkilötietoja sisältävä aineisto.

Aineiston keruu kaupallisen sovelluksen avulla

Kysymys: Tutkimukseen osallistuva henkilö lataa sovelluksen puhelimeensa ja tuottaa sinne kuukauden ajan materiaalia sovitulla tavalla. Opiskelija lataa aineistot sovelluksesta yliopiston järjestelmiin, minkä jälkeen niiden kanssa toimitaan samalla tavalla kun tutkimusaineistojen kanssa yleisestikin. Mitä pitäisi ottaa huomioon?

Vastaus: Ennen sovelluksen tilausta on huomioitava tietosuojaan liittyvät asiat sovellusta käytettäessä (eli sovelluksen tarkempi tarkastelu). Peruskuviohan tässä on se, että opiskelija on henkilötiedon rekisterinpitäjä (controller) ja xx-sovellus käsittelijä (data processor), jolloin opiskelijan ja sovelluksen välisessä sopimuksessa henkilötiedon käsittelyn suojatoimet käyvät ilmi. Tietosuoja-asetuksen (GDPR) mukaan tietosuojan kannalta on huomioitava, käsitelläänkö henkilötietoja EU:n ulkopuolella. Jos vastaus on kyllä, tarvitaan siirtooperuste (eli peruste siihen, että henkilötietoja siirretään EU:n ulkopuolelle). Yleensä siirtooperusteena käytetään EU:n yleisiä mallilausekkeita ja tehdään TIA eli Transfer Impact Assessment.

Kuka on rekisterinpitäjä kun tutkimuksessa käytetään muualta saatua aineistoa?

Kysymys: Kuka on rekisterinpitäjä tilanteessa, jossa organisaatio/ohjaaja antaa opiskelijan käyttöön valmiin kyselyaineiston, jonka rekisterinpitäjä on organisaatio/ohjaaja.

Vastaus: Organisaatio/ohjaaja pysyy aineiston henkilötietojen rekisterinpitäjänä, vaikka aineistoa käsitelläänkin tutkimuksessa, jota varten sitä ei alunperin ole kerätty.

HUOM! Organisaation/ohjaajan on kuitenkin pitänyt pyytää lupa tutkittavilta siihen, että aineistoa voidaan käyttää muussakin kuin alkuperäisessä tutkimuksessa.

Henkilötietojen säilytysaika

Kysymys: Miten pitkään tutkimukseen kerättyä aineistoa saa tai pitää säilyttää? ”Vain sen aikaa kuin se on välttämätöntä” on hyvin epämääräinen määritelmä.

Vastaus: Säilytysajan pituudesta on hyvä informoida tutkittavia tarkemmin, esim. aineisto tullaan tuhoamaan xx kk sisällä gradun hyväksymisestä.

Tutkimusaineistojen arkistoinnista ja mahdollisesta jatkokäytöstä pitää kertoa tutkittaville esimerkiksi tutkimusesitteessä, kyselyn saatteessa, suostumuslomakkeella, tietosuojailmoituksessa tai tietosuojaselosteessa.

Tietoarkiston ohje: [Informointi henkilötietojen käsittelystä - Tietoarkisto \(tuni.fi\)](https://tietoarkisto.tuni.fi/)

Henkilötietojen käsittely haastattelussa

(Tapaus: Opiskelija ei ole ymmärtänyt keräävänsä henkilötietoa eikä siten pyytänyt tutkittavien suostumusta tai laatinut tietosuojailmoitusta.)

Kysymys:

Olen tehnyt etähaastatteluja ja kerännyt täydentävää tietoa Webropol-lomakkeella. Pyysin haastateltavia varaamaan haastatteluajan Webropol-lomakkeella, jossa he ilmoittavat sähköpostiosoitteen, jonne voin lähettää Zoom-linkin haastattelua varten. Haastattelut ja lomakkeen varsinaiset kysymykset eivät käsittele henkilöä vaan tutkielman aihetta. Kuulin jostain, että olen kuitenkin kerännyt ja käsittelyt henkilötietoja. Onko näin?

Vastaus: Ääni ja osa keräämästäsi tiedosta Webropolissa ovat henkilötietoa (haastateltavien yhteystiedot).

Tutkittavilta pitää pyytää suostumukset jälkikäteen tutkimukseen osallistumisesta ja henkilötietojen käsittelystä tutkimuksessa ja tehdä tietosuojailmoitus.

Niiden osalta, jotka eivät tutkimukseen suostu, pitää heidän antamansa tiedot pitää poistaa.

Henkilötietojen käsittely

Kysymys: Mitä tarkoittaa henkilötietojen käsittely? Onko esimerkiksi Teamsissa tehtävä haastattelu jo itsessään henkilötietojen käsittelyä, kun ihmisen kasvot ja ääni ovat näkyvissä?

Vastaus: Henkilötietojen käsittely tarkoittaa vaikkapa henkilötietojen keräämistä, säilyttämistä tai siirtämistä (ks. Tietosuoja-valtuutetun toimisto: [Henkilötietojen käsittely](#)).

Haastateltavan ääni ja kuva ovat suoria henkilötietoja. Tällöin tutkimuksessa, jossa näitä käsitellään (esim. haastattelussa kerätään tietoa), pitää noudattaa EU:n tietosuoja-asetusta ja laatia sen mukainen dokumentaatio (mm. tietosuojailmoitus, suostumukset, ennakkoarviointi riskeistä).

Erityiset henkilötietoryhmät

Kysymys: Kyseessä on haastattelututkimus, jonka aihe ei ole itsessään sensitiivinen, eikä pitäisi sisältää arkaluonteisia henkilötietoja. Haastattelutilanteessa kuitenkin tutkittava alkaa puhua erinäisiä arkaluonteisia henkilötietoja koskevia asioita itsestään. Miten pitäisi toimia?

Vastaus: Näitä tilanteita ei voi ennakoida, joten aineistosta pitää mahdollisimman pian poistaa arkaluonteiset asiat ennen analyysiä.

Huomioitavaa: Henkilötietojen käsittelyä ohjaa minimoinnin periaate. Henkilötietojen on oltava asianmukaisia, olennaisia ja rajoitettuja siihen, mikä on tarpeellista suhteessa niihin tarkoituksiin, joita varten niitä käsitellään.

Kyselytutkimuksessa on kiinnitettävä erityistä huomiota siihen, ettei mahdollisesti vastausten kautta välittyviin erityisiin henkilötietoihin yhdisty tahattomasti suoria henkilötietoja, joiden avulla henkilöstä paljastuu arkaluonteisiakin tietoja.

Henkilötietojen käsittelyn eri roolit

Kysymys: Mitä tarkoitetaan henkilötietojen käsittelijällä ja vastaanottajalla tietosuojailmoituksessa?

Vastaus: Henkilötietojen käsittelijä käsittelee henkilötietoja rekisterinpitäjän puolesta ja sen antamien ohjeiden mukaisesti. Esimerkiksi litteroinnin suorittava yritys on henkilötiedon käsittelijä.

Vastaanottaja on henkilötietojen käsittelijää laajempi käsite. Vastaanottaja voi olla teknisen alustan tai pilvipalvelun tarjoaja, kuten Google tai Microsoft, jolle tiedot luovutetaan/siirretään tietoja tallennettaessa. Palveluntarjoaja voi käyttää alihankkijaa esimerkiksi tietojen varmuuskopioinnissa. Vrt. esim. CSC:n palveluissa CSC on aina henkilötietojen käsittelijän roolissa.

Tutkimuslupa (suostumus) työpajassa

Kysymys: Työpajaan tai haastatteluun osallistuu henkilöitä avoimen kutsun perusteella eri organisaatioista. Tarvitaanko tutkimuslupaa ja jos tarvitaan, miten se kysytään?

Vastaus: Tässä tapauksessa ei voi kysyä tutkimuslupaa. Osallistujilta pyydetään suostumus työpajan alussa.

Anonyymi data ja informointi

Kysymys: Voiko anonyymin datan avata, kun avaamisesta ja jatkokäytöstä ei ole informoitu tutkittavia?

Vastaus: Ei voi. Tietosuoja-asetus (2018) ja TENKin Eettiset periaatteet (2019) vahvistavat sen, että aineiston säilyttämisestä tutkimuksen päätyttyä anonyyminä jatkokäyttöä varten tulee aina informoida tutkittavia. Jos tätä ei ole tehty, aineistoa ei voi jatkokäyttää tai avata, vaikka aineisto olisikin anonyymiä.

Aineistosta sitaattien nosto

Kysymys: Voiko aineistosta nostaa sitaatteja toimeksiantajan viestintään, jos tutkittavia ei ole informoitu tästä tutkimuksen alussa?

Vastaus: Kun tutkittavia ei ole informoitu aineiston jatkokäytöstä, ei voida nostaa suoraan aineistosta sitaatteja, vaikka ne eivät sisällä henkilötietoja. Henkilöllä tulee olla käsitys, missä hänen sanomisiaan käytetään.