

Tietosuojaseloste sisältää ne tiedot, jotka tulee kertoa tutkittaville käsiteltäessä henkilötietoja tieteellisessä tutkimuksessa sekä käsittelytoimista tehtävän selosteen tiedot. Informointivelvoitteesta säädetään EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen (EU 2016/679) artikloissa 12–14 ja käsittelytoimista tehtävästä selosteesta artikkelissa 30.

Tietosuojaselosteessa kuvataan henkilötietojen käsittely ja sillä osoitetaan, että tutkimuksessa noudatetaan tietosuojalainsäädäntöä. Tietosuojaseloste voi toimia myös pohjana tutkittaville annettavan informaation laatimiseen.

## 1. Tutkimuksen nimi

Hikikomori-ilmiö Suomessa, HiFin

## 2. Tutkimuksen rekisterinpitäjä ja yhteystiedot

- Täydentävän rahoituksen sopimustutkimus/hanke.

Itä-Suomen yliopisto, PL 1627, 70211 Kuopio, puhelinvaihte 0294 45 1111, sähköposti: [kirjaamo@uef.fi](mailto:kirjaamo@uef.fi)

- Perusrahalta tai henkilökohtaisella apurahalla tehtävä tutkimus

[Tutkija on rekisterinpitäjä, jos tutkimusta tehdään perusrahalta tai tutkijan henkilökohtaisella apurahalla siten, että kyseessä ei ole yliopiston sopimustutkimus, ei tehdä oikeuksiensiiirtoja ja tutkija/tutkimusryhmä omistaa tutkimusdatan. Kirjaa tähän tutkijan nimi ja yhteystiedot]

- Opinnäytetyö (kandidaatti- tai pro gradu -tutkielma, väitöskirja)

[Opinnäytetyön tekijä on lähtökohtaisesti itse rekisterinpitäjä, ellei opinnäytetyö ilmesty selkeästi osana jotain tutkimushanketta, jolloin hankkeen rekisterinpitäjä toimii myös opinnäytetyön datan rekisterinpitäjänä. Kirjaa tähän opinnäytetyön tekijän nimi/nimet ja yhteystiedot]

- Yhteisrekisterinpitäisyys

Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto  
33014 Tampereen yliopisto  
puh. +358 29 452 0411  
asiakaspalvelu.fsd@tuni.fi

Tutkimushankkeessa kerättävässä kirjoituskutsussa Tietoarkisto tulee olemaan kerättävän kirjoitusaineiston toinen rekisterinpitäjä yhdessä Itä-Suomen yliopiston

kanssa. Tietoarkiston rooli toisena rekisterinpitäjänä on varmistaa, että keruun suunnittelu (kysymykset ja taustatiedot) toteutetaan niin, että henkilötietoja ei kerätä lainkaan tarkoituksellisesti. Kirjoittajia ohjeistetaan vapaamuotoisen tekstiosuuden kirjoittamisessa näin: "Ethän kerro nimiä tai yksityiskohtaisia tietoja itsestäsi, asuinpaikastasi tai muista yksityisistä henkilöistä, jos niiden perusteella voi paljastua sinun tai jonkun muun henkilöllisyys". Teksteistä mahdollisesti löytyvät tunnistetiedot anonymisoidaan Tietoarkiston ohjeiden mukaisesti. Tietoarkisto huolehtii yhteisrekisterinpitäjyyttä koskevasta sopimuksesta arkistointisopimuksen yhteydessä ennen keruun avaamista. Voit perehtyä Tietoarkiston tietosuojaselosteeseen [täällä](#).

### 3. Tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Tutkimus toteutetaan Itä-Suomen yliopistossa Yhteiskuntatieteiden laitoksen ja kliinisen lääketieteen (psykiatria) yhteistyössä. Yhteiskuntatieteiden laitos: Prof. Riitta Vornanen, apulaisprofessori Siiri-Liisi Kraav, tutkijatohtori Vesa Välimäki, jatkokoulutettava Nina-Elisa Koivumäki sekä vierailevat tutkijat Ari Haasio ja Maija Butters; Itä-Suomen yliopisto kliininen lääketiede/KYS nuorisopsykiatria: Prof. Tommi Tolmunen.

### 4. Tutkimuksen ohjaaja, vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Tutkimuksesta vastaa HiFin tutkimusryhmä. Tutkimusryhmän vastuullisena johtajana toimii apulaisprofessori Siiri-Liisi Kraav.

### 5. Tutkimuksen suorittajat

Tutkimusta tekee HiFin tutkimusryhmä (Siiri-Liisi Kraav, Riitta Vornanen, Nina-Elise Koivumäki, Vesa Välimäki, Ari Haasio, Maija Butters ja Tommi Tolmunen). Pseudonymisoitua aineistoa voivat käsitellä myös hankkeen nimittämät muut tutkijat, jotka osallistuvat tutkimustulosten raportointiin noudattaen tietosuojasäädöksiä.

### 6. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Tietosuojavastaava Helena Eronen  
Itä-Suomen yliopisto, Yliopistopalvelut, Yleishallinto- ja lakipalvelut  
Puh. 050 576 0282  
Sähköposti: [helena.eronen@uef.fi](mailto:helena.eronen@uef.fi)

### 7. Yhteyshenkilö henkilötietojen käsittelyyn liittyvissä asioissa

Siiri-Liisi Kraav, apulaisprofessori, FT, Itä-Suomen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden laitos, Kuopion kampus, PL 1627, 70211 Kuopio; p. 0504282086, [siiri-liisi.kraav@uef.fi](mailto:siiri-liisi.kraav@uef.fi)

### 8. Tutkimusaineiston säilyttäminen, hävittäminen tai arkistointi

**Tutkimusaineiston säilytysaika tutkimustarkoituksessa** (käyttötarkoituksen mukainen säilytysaika): Tutkimusaineisto hävitetään tietoturvasyistä tutkimuksen päätyttyä 31.12.2035. Tietoarkiston Penna-alustalla kerättyä kirjoituskutsuaineistoa voidaan kuitenkin arkistoida Tietoarkistoon myöhempää tutkimuskäyttöä varten niissä tapauksissa, joissa kirjoituskutsuun osallistunut henkilö on antanut tähän suostumuksensa.

Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen:

- Henkilötietoja sisältävä tutkimusaineisto hävitetään
- Henkilötietoja sisältävä tutkimusaineisto arkistoidaan
  - ilman tunnistetietoja
  - tunnistetiedoin

## 9. Mikä on henkilötietojen käsittelytarkoitus?

Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus on tieteellisen tutkimuksen tekeminen hikikomori-ilmioistä Suomessa. Ilmiö kuvaa sellaisia henkilöitä, jotka vetäytyvät pitkäaikaisesti kotiinsa ja irtautuvat sosiaalisista suhteista. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata sosiaalisesti vetäytyneiden henkilöiden kokemuksia monimenetelmällisesti kyselyn, haastattelututkimuksen, verkkopäiväkirjan ja kirjoituskutsun avulla. Samalla tutkimme ammattilaisten kokemuksia ilmiön parissa työskentelemisestä ja tarkastelemme palveluiden kykyä vastata sosiaalisesti vetäytyneiden henkilöiden palvelutarpeisiin.

## 10. Millä perusteella henkilötietoja käsitellään?

Henkilötietojen käsittely edellyttää aina laista löytyvää käsittelyperustetta. Tässä tutkimuksessa käsittelyperuste on:

- yleistä etua koskeva tehtävä/rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö, tarkemmin:
  - tieteellinen tai historiallinen tutkimus tai tilastointi
  - tutkimusaineistojen ja kulttuuriperintöaineistojen arkistointi
  - yleisen edun mukaisen viranomaistehtävän suorittaminen
- rekisterinpitäjän tai kolmannen osapuolen oikeutettujen etujen toteuttaminen mikä oikeutettu etu on kyseessä:
- rekisteröidyn suostumus
- rekisterinpitäjän lakisääteisen velvoitteen noudattaminen säädökset:

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia erityisiin henkilötietoryhmiin kuuluvia henkilötietoja tai rikostuomioihin ja rikkomuksiin liittyviä henkilötietoja:

- rotu tai etninen alkuperä
- poliittiset mielipiteet
- uskonnollinen tai filosofinen vakaumus
- ammattiliiton jäsenyys
- geneettiset tai biometriset tiedot tunnistamista varten
- terveyttä koskevat tiedot
- seksuaalinen käyttäytyminen ja suuntautuminen
- rikostuomioihin ja rikkomuksiin liittyvät tiedot

Erytisperuste erityisiin henkilötietoryhmiin tai rikostuomioihin ja rikkomuksiin kuuluvien tietojen käsittelylle on:

- yleisen edun mukainen tieteellinen tai historiallinen tutkimus, arkistointi, tilastointi
- rekisteröidyn nimenomainen suostumus
- tärkeä yleinen etu koskeva syy lainsäädännön nojalla
- kansanterveyteen liittyvä yleinen etu

## 11. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää?

Ikä, sukupuoli, seksuaalinen suuntautuminen, asumisjärjestelyt, siviilisääty, koulutus, sähköpostiosoite tai muu käyttäjätunnus (esim. Discord), ääni, työtilanne ja terveyttä koskevat tiedot. Terveyttä koskevat tiedot liittyvät tutkimuksen kyselylomakkeeseen, jossa kerätään tietoa psykiatrisilla oiremittareilla sekä kysytään lääkärin antamia diagnooseja ja tutkittavan omaa arviota diagnosoitavista sairauksista. Kyselylomakkeessa vastaaja voi sivuuttaa kaikki sellaiset kysymykset, joihin hän ei halua vastata.

Sähköpostiosoitetta tai muuta käyttäjätunnusta tarvitaan vain haastattelun toteuttamiseksi. Nämä tiedot hävitetään haastattelun jälkeen eikä niitä yhdistetä tutkimusdataan.

Haastatteluissa voi kertyä myös suoria tunnistetietoja, kuten haastateltavan ääni, ja epäsuoria tunnistetietoja, kuten sukupuoli ja koulutus. Haastattelut litteroidaan äänitallenteelta ja kaikki tunnistetiedot joko pseudonymisoidaan tai anonymisoidaan litteraatioihin siten, ettei niistä ole mahdollista tunnistaa osallistujan tai kolmansien osapuolten henkilöllisyyttä. Äänitiedosto hävitetään litteroinnin jälkeen.

## 12. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään?

Henkilötietoja kerätään tutkimukseen seuraavista lähteistä:

Suoraan tutkimukseen osallistuvilta

Haastattelu

Videointi

Sähköinen kyselylomake (Webropol, Redcap tai vastaava)

Postissa lähetettävä kyselylomake

Muu tapa, mikä: kirjoituskutsu

Muualta kuin tutkimukseen osallistuvilta, mistä ja mitä tietoja:

Tutkittavalla ei ole velvollisuutta toimittaa tarvittavia henkilötietoja, osallistuminen on vapaaehtoista

## 13. Tietojen siirto/luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tutkijoiden valitsemia, pseudonyymejä ja fragmentaarisia aineistolainoja vetäytymistä kokeneiden haastatteluista voidaan siirtää muusikko Kauko Röyhkälle ja tuottaja Riku Mattilalle hankkeeseen liittyvän musiikkituotantoprosessin toteuttamiseksi niin, ettei kenenkään haastateltavan henkilöllisyys paljastu. Haastatteluiden äänitallenteiden purkamiseksi tekstiksi voidaan hyödyntää ulkopuolista palveluntarjoajaa, jonka kanssa tehdään tietosuoja-asetuksen mukainen käsittelysopimus, tai tekstintunnistusohjelmaa Subtitle Edit tai Whisper, jotka toimivat paikallisesti tutkijan omalla koneella, jolloin tiedostot eivät mene ulkopuoliselle palvelimelle tai pilvipalveluihin. Kirjoituskutsussa osallistujien taustatiedot ja kirjoitukset voidaan tallentaa Tietoarkistoon, jos osallistuja antaa siihen luvan. Tietoarkisto siirtää Penna alustalla kerätyt kirjoitukset tutkimusryhmälle keruun päätyttyä. Muita tietoja ei luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle.

## 14. Tietojen siirto/luovuttaminen EU:n tai ETA:n ulkopuolelle

Henkilötietoja ei lähtökohtaisesti siirretä EU:n tai ETA-alueen ulkopuolelle. Käsiteltäessä henkilötietoja Microsoftin 365-palveluissa palvelut toteutetaan pääsääntöisesti EU-alueen sisällä, mutta tietoja voidaan poikkeustapauksissa käsitellä myös EU:n ulkopuolella muun muassa tukipalvelujen toteuttamiseksi. Siirtoperusteena ovat Euroopan komission 10.7.2023 päätös Yhdysvaltojen tietosuojan riittävästä tasosta ja komission hyväksymät mallisopimuslausekkeet.

## 15. Automatisoitu päätöksenteko ja profilointi

Automatisoituja päätöksiä ei tehdä.

## 16. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Tutkimuksen osalta on tehty eettinen ennakoarviointi:

- Kyllä  
Puoltavan lausunnon antanut tutkimuseettinen toimikunta:  
Itä-Suomen yliopiston tutkimuseettinen toimikunta 14.4.2026
- Ei

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot on suojattu seuraavasti:

- käyttäjätunnuksella  salasanalla  käytön rekisteröinnillä  kulunvalvonnalla (fyysinen tila)  
 muu tapa, mikä:

### Pseudonymisointi ja anonymisointi:

Tieteellisessä tutkimuksessa on tarpeellista säilyttää tutkimusaineistot, jotta tutkimustulokset voidaan verifioida ja jo kerättyjä tutkimusaineistoja voidaan käyttää jatkotutkimukseen ja uusiin tieteellisiin tutkimuksiin. Tutkimusaineistot anonymisoidaan tai pseudonymisoidaan aina, kun se on mahdollista. Tutkimustulokset julkaistaan siinä muodossa, ettei yksittäinen henkilö ole yleisesti tunnistettavissa. Erityistapauksissa esim., kun haastatellaan kuvataiteilijoita heidän teoksistaan, voi olla perusteltua ilmaista tekijät.

Tässä tutkimuksessa:

- Aineisto anonymisoidaan (kaikki tunnistetiedot poistetaan täydellisesti, jotta paluuta tunnisteteelliseen tietoon ei ole eikä aineistoon voida yhdistää uusia tietoja)
- Suorat tunnistetiedot poistetaan (pseudonymisointi)
- Tunnisteellisuuteen voi palata ja aineistoon voidaan yhdistää uusia tietoja (koodiavain tai vastaava)
- Aineisto analysoidaan käyttäen vain epäsuoria tunnistetietoja
- Aineisto sisältää vain epäsuoria tai pseudonyymejä tunnistetietoja
- Aineisto analysoidaan suoraan tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

Henkilötietojen käsittelyn suojatoimet:

- Tutkimussuunnitelma
- Tutkimuksen vastuuhenkilö, kuka: Siiri-Liisi Kraav
- Henkilötietoja käsitellään ja luovutetaan vain tutkimustarkoituksiin ja toimitaan siten, että tiettyä henkilöä koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille
- Tutkimuksesta on tehty tietosuoja-arviointi (PIA)
- Tutkimuksesta on tehty tietosuojan vaikutustenenarviointi (DPIA)

## 17. Tutkimukseen osallistuvan oikeudet ja niiden rajoittaminen

Rekisteröidyllä on tietosuoja-asetuksen mukaan oikeus:

- saada tietoa henkilötietojen käsittelystä, ellei laissa ole erikseen säädettyä poikkeusta
- tarkastaa itseään koskevat tiedot
- oikaista tietojaan
- poistaa tietonsa (ei sovelleta, jos käsittelyperuste on lakisääteinen tai yleisen edun mukainen tehtävä)
- rajoittaa tietojensa käsittelyä
- vastustaa tietojensa käsittelyä, jos käsittelyperuste on yleinen tai oikeutettu etu
- pyytää itse toimittamiensa henkilötietojen siirtämistä järjestelmästä toiseen, jos käsittelyperuste on suostumus
- peruuttaa antamansa suostumus
- henkilötietojen oikaisua/poistoa/käsittelyn rajoitusta koskeva rekisterinpitäjän ilmoitusvelvollisuus
- olla joutumatta automaattisen päätöksenteon kohteeksi (rekisteröity voi sallia automaattisen päätöksenteon suostumuksellaan)
- tehdä ilmoitus Tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli katsoo, että häntä koskevien henkilötietojen käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä

Rekisteröity voi käyttää oikeuksiaan ottamalla yhteyttä tutkimuksen yhteyshenkilöön tai tietosuojavastaavaan. Lisätietoja rekisteröidyn oikeuksista antavat tutkimuksen yhteyshenkilö ja/tai tutkimuksen tietosuojavastaava.

Jos henkilötietojen käsittely tutkimuksessa ei edellytä rekisteröidyn tunnistamista ilman lisätietoja eikä rekisterinpitäjä pysty tunnistamaan rekisteröityä, niin oikeutta tietojen tarkastamiseen, oikaisuun, poistoon, käsittelyn rajoittamiseen, ilmoitusvelvollisuuteen ja siirtämiseen ei sovelleta.

Tutkimukseen osallistuvan oikeuksista poikkeaminen on tarpeen ja perusteltua, jos tutkimuksella on yleisen edun mukaiset tarkoitukset ja tutkimukseen osallistuvan oikeudet todennäköisesti estävät tarkoitusten saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti ja tällaiset poikkeukset ovat tarpeen näiden tarkoitusten täyttämiseksi.

- Rekisteröidyn oikeuksista ei poiketa tässä tutkimuksessa

Seuraavista rekisteröidyn EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen mukaisista oikeuksista tullaan todennäköisesti poikkeamaan tässä tutkimuksessa:

- Rekisteröidyn oikeus saada tietoa henkilötietojen käsittelystä (informointivelvoitteesta voi poiketa tieteellisessä tutkimuksessa tietosuoja-asetuksen art. 14 kohdan 5b perusteella, jolloin tulee tehdä tietosuojan vaikutustenarviointi sekä saattaa tutkimuksen tiedot julkisesti saataville)
- Rekisteröidyn oikeus tarkistaa itseään koskevat tiedot
- Rekisteröidyn oikeus tietojensa oikaisemiseen
- Rekisteröidyn oikeus käsittelyn rajoittamiseen
- Rekisteröidyn oikeus vastustaa henkilötietojensa käsittelyä

Perustelut rekisteröidyn oikeuksista poikkeamiselle:

Seuraavat suojatoimet on toteutettu tässä tutkimuksessa, jotta tutkimukseen osallistuvan oikeuksista voidaan poiketa:

- Tutkimustiedote on saatettu julkisesti saataville ja tutkimuksesta on tehty tietosuojan vaikutustenarviointi (poikettaessa tutkittavien informoinnista)
- Henkilötietojen käsittely perustuu tutkimussuunnitelmaan
- Tutkimuksella on vastuuhenkilö tai siitä vastaava ryhmä
- Henkilötietoja käytetään ja luovutetaan vain historiallista tai tieteellistä tutkimusta taikka muuta yhteensopivaa tarkoitusta varten sekä muutoinkin toimitaan niin, että tiettyä henkilöä koskevat tiedot eivät paljastu ulkopuolisille
- Tutkimuksessa käsitellään ns. arkaluonteisia tietoja ja siitä on tehty vaikutustenarviointi, joka on toimitettu tietosuojavaltuutetun toimistoon ennen käsittelyn aloittamista (poikettaessa tarkastus-, oikaisu-, rajoittamis- ja vastustusoikeudesta)