

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

OCD and Tourette's Syndrome Peer Support Groups - Experiences of Community and Participation

Pyyntö osallistua tutkimukseen

Teitä pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan OCD- ja Tourette vertaistukiryhmissä käyviin osallisuuden ja yhteisöllisyyden kokemuksia. Olemme arvioineet, että sovellutte tutkimukseen, koska olette osallistuneet vertaistukiryhmään. Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja teidän osuuttanne siinä. Pehdyttyänne tähän tiedotteeseen teille järjestetään mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimuksesta, jonka jälkeen teiltä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Voitte myös keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Mikäli keskeytätte tutkimuksen tai peruutatte suostumuksen, teistä keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja ja näytteitä voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa.

Tutkimuksen tarkoitus

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on osoittaa ja havainnoida osallisuuden ja yhteisöllisyyden kokemuksia vertaistukiryhmissä.

Tutkimuksen toteuttajat

Tutkimus toteutetaan Metropolian sosionomitutkimuksen opinnäytetyönä, sekä yhteistyössä Suomen Tourette- ja OCD- yhdistyksen eli STOY:n kanssa.

Tutkimusmenetelmät ja toimenpiteet

Tutkimus toteutetaan ryhmähaastatteluna vertaistukiryhmän tapaamisen yhteydessä. Vertaistukiryhmän tapaaminen pidetään normaalisti, jonka lomassa haastattelija kysyy tutkimukseen liittyviä kysymyksiä. Tutkimus toteutetaan 1–2 vertaisryhmän tapaamiskerralla.

Kustannukset ja niiden korvaaminen

Tutkimukseen osallistuminen ei maksa teille mitään. Osallistumisesta ei myöskään makseta erillistä korvausta.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Kyseessä on opinnäytetyö, joka julkaistaan julkisesti Theseus-palvelussa, sekä STOY:n verkkosivuilla.

Lisätiedot

Pyydämme teitä tarvittaessa esittämään tutkimukseen liittyviä kysymyksiä tutkijalle/tutkimuksesta vastaavalle henkilölle.

Tutkijoiden yhteystiedot

Tutkija / opinnäytetyötekijä
Nimi: Sakari Halonen
Puh. 0442510888
Sähköposti: sakari.halonen@metropolia.fi

Tutkimuksesta vastaa / opinnäytetyön ohjaaja
Titteli: Lehtori
Nimi: Katja Ihamäki
Metropolia Ammattikorkeakoulu Oy / Sosiaali- ja Kuntalaikunta Myllypuro
Puh. +358401682801
Sähköposti: katja.ihamaki@metropolia.fi

Tutkimuksesta vastaa / opinnäytetyön ohjaaja
Titteli: Lehtori
Nimi: Jukka Törnroos
Metropolia Ammattikorkeakoulu Oy / Sosiaali- ja Kuntalaikunta Myllypuro
Puh. +358406805844
Sähköposti: jukka.tornroos@metropolia.fi

Tutkimuksen tietosuojaseloste: Henkilötietojen käsittely tutkimuksessa

Tässä tutkimuksessa käsitellään teitä koskevia henkilötietoja voimassa olevan tietosuojalainsäädännön (EU:n yleinen tietosuoja-astus, 679/2016, ja voimassa oleva kansallinen lainsäädäntö) mukaisesti. Seuraavassa kuvataan henkilötietojen käsittelyyn liittyvät asiat.

Tutkimuksen rekisterinpitäjä

Rekisterinpitäjällä tarkoitetaan tahoa, joka yksin tai yhdessä toisten kanssa määrittelee henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot. Rekisterinpitäjä voi olla Metropolia Ammattikorkeakoulu, toimeksiantaja, muu yhteistyötaho, opinnäytetyöntekijä tai jotkut edellä mainituista yhdessä (esim. Metropolia Ammattikorkeakoulu ja opinnäytetyöntekijä yhdessä).

Tässä tutkimuksessa henkilötietojen rekisterinpitäjä on

- | | | |
|---------------------|-------------------------------------|-----------------------|
| Metropolia | <input type="checkbox"/> | |
| Ammattikorkeakoulu | | |
| Toimeksiantaja | <input type="checkbox"/> | Toimeksiantajan nimi: |
| Muu yhteistyötaho | <input type="checkbox"/> | Yhteistyötahon nimi: |
| Opinnäytetyöntekijä | <input checked="" type="checkbox"/> | |

Voitte kysyä lisätietoja henkilötietojenne käsittelystä rekisterinpitäjän yhteyshenkilöltä

Rekisterinpitäjän yhteyshenkilön nimi: Sakari Halonen
Organisaatio: Metropolia Ammattikorkeakoulu
Puh. 0442510888
Sähköposti: sakari.halonen@metropolia.fi

Tutkimuksessa teistä kerätään seuraavia henkilötietoja

Henkilötietojen käsittely on oikeutettua ainoastaan silloin, kun se on tutkimukselle välttämätöntä. Kerättävät henkilötiedot on minimoitava, niitä ei saa kerätä tarpeettomasti tai varmuuden vuoksi.

Haastattelu äänitetään, josta voi käydä ilmi osallistujien etunimet.

Teillä ei ole sopimukseen tai lakisääteiseen tehtävään perustuvaa velvollisuutta toimittaa henkilötietoja vaan osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

Tutkimuksessa ei kerätä henkilötietojanne muista lähteistä.

Henkilötietojenne suojausperiaatteet

Haastatteluäänitteet varastoidaan Metropolian suojatulle OneDrive palvelimelle. Tämän käyttö on opinnäytetyön tekijän käyttäjätunnuksen ja salasanan takana.

Henkilötietojenne käsittelyn tarkoitus

Henkilötietojenne käsittelyn tarkoitus on helpottaa aineiston analysointia.

Henkilötietojenne käsittelyperuste

Suostumus

Tutkimuksen kestoaja (henkilötietojenne käsittelyaika)

Tutkimus kestää enintään joulukuuhun 2022 asti.

Mitä henkilötiedoillenne tapahtuu tutkimuksen päätyttyä?

Haastatteluäänitteet tuhotaan välittömästi tutkimuksen loputtua.

Tietojen luovuttaminen tutkimusrekisteristä

Tietoja ei luovuteta tutkimuksen ulkopuolelle.

Rekisteröitynä teillä on oikeus

Koska henkilötietojanne käsitellään tässä tutkimuksessa, niin olette rekisteröity tutkimuksen aikana muodostuvassa henkilörekisterissä. Rekisteröitynä teillä on oikeus:

- saada informaatiota henkilötietojen käsittelystä
- tarkastaa itseänne koskevat tiedot
- oikaista tietojanne
- poistaa tietonne (esim. jos peruutatte antamanne suostumuksen)
- peruuttaa antamanne henkilötietojen käsittelyä koskeva suostumus
- rekisterinpitäjän ilmoitusvelvollisuus henkilötietojen oikaisusta, poistosta tai käsittelyn rajoittamisesta
- siirtää tietonne järjestelmästä toiseen
- sallia automaattinen päätöksenteko nimenomaisella suostumuksellanne
- tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, jos katsotte, että henkilötietojanne on käsitelty tietosuojalainsäädännön vastaisesti

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.

Voitte käyttää oikeuksianne ottamalla yhteyttä rekisterinpitäjään.

Tutkimuksessa kerättyjä henkilötietoja ei käytetä profilointiin tai automaattiseen päätöksentekoon

Henkilötietojen käsittely aineistoa analysoitaessa ja tutkimuksen tuloksia raportoitaessa

Osallistujat anonymisoidaan tutkimusta tehtäessä. Jos haastattelussa tulee ilmi jonkun henkilön etunimi, sitä ei käytetä tutkimuksessa itsessään, vaan jonkinlaista koodinimeä (esim. Henkilö 1). Nimet voivat siis olla vain alkuperäisessä haastatteluäänitteessä, josta ne eivät siirry mihinkään.

Tutkimusaineistoa ja tutkimuksen yhteydessä kerättyjä näytteitä säilytetään OneDrivessa ja puoli vuotta, jonka jälkeen ne hävitetään poistamalla kaikki tiedostot.