

15.12.2021

## Tieteellisen tutkimuksen tietosuojailmoitus

### Tietoa tutkimukseen osallistuvalla

Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään THL:n tutkimuksessa. Lähtökohtaisesti 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

#### Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, THL

PL 30  
00271 Helsinki  
puh. 029 524 6000

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevista asioista:

Nimi: Johanna Hietämäki

Osoite: Mannerheimintie 166, 00271 Helsinki

Puhelinnumero: 029 524 7990

Sähköpostiosoite: etunimi.sukunimi@thl.fi

### 2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Tutkimuksen avulla on tarkoitus muodostaa toimiva ja luotettava lapsuudenaikaisia haitallisia kokemuksia (*Adverse Childhood Experiences; ACE*) käsittelevä *Lapsuuskokemuksia* -kyselylomake. Kysely sisältää johdantotekstin ja noin 13 väittämää. Lapsuudenaikaisilla haitallisilla kokemuksilla tarkoitetaan lapsuudessa, alle 18-vuotiaana, perheessä koettuja ongelmia (esim. päihdeongelma), lapsuudessa koettua väkivaltaa, kiusaamista ja arvostuksen kokemuksia.

**Yksilöhaastatteluissa** haastateltava täyttää ensin *Lapsuuskokemuksia* -kyselyn. Sen jälkeen haastattelija haastattelee *Lapsuuskokemuksia* -kyselyn pohjalta, mitä vastaaja ymmärsi väittämällä (kuvaus omin sanoin väittämän sisällöstä) ja mitä ajatteli vastataessaan väittämän osalta (omakohtainen kokemus). Lisäksi keskustelua väittämän yleisestä ymmärrettävyydestä ja mahdollisista muokkausehdotuksista. Haastattelija täyttää *Lapsuuskokemuksia* -kyselyn haastattelun pohjalta. Näin saadaan tieto väittämien toimivuudesta ja luotettavuudesta. Yksilöhaastatteluun osallistuu noin 30 henkilöä. Haastattelut toteutetaan tammikuussa 2022 ja haastattelut tallennetaan äänitiedostoina.

Äänitiedostoista muodostetaan tekstiaineisto, joka pseudonymisoidaan. Tässä vaiheessa esimerkiksi mahdolliset nimiä koskevat tiedot muutetaan anonyymiksi ja haastateltavien taustatiedot esitetään luokiteltuna haastatteluun pohjautuvan tekstiaineiston yhteydessä. Tutkimusaineiston analyysi tehdään pseudonymisoitua aineistoa käyttäen. Taloustutkimus toteuttaa haastattelut ja litteroinnin siten, että THL saa litteroidun pseudonymisoidun haastateluaineiston ja siihen liittyvät haastateltavan ja haastattelijan täyttämät *Lapsuuskokemuksia* -kyselyn tulokset siten, että ne on yhdistettävissä toisiinsa koodin avulla.

**Kyselytiedonkeruu.** Lapsuuskokemuksia-kyselyn toimivuus pilotoidaan kyselytutkimuksella, joka toteutetaan sähköistä lomaketta käyttäen. Kyselylomakkeessa ei kerätä osallistujien suoria henkilötietoja kuten nimeä. Kysely toistetaan samoille henkilöille kahden viikon päästä uudelleen. Tällä arvioidaan mittarin toimivuutta. Kyselyyn osallistuu noin 400 henkilöä. Kyselytutkimus toteutetaan tammi-helmikuussa 2022. Kyselytutkimuksen toteuttaa Taloustutkimus käyttäen vastaajapanelia. Kyselyyn annettuihin vastauksiin yhdistetään vastaajan Taloustutkimukselle antamat tiedot sukupuolesta, iästä, kotitaloudesta, tuloista ja alueesta.

### 3. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

Tiedonkeruiden toteutuksen tilajana toimii Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL) ja tilaa tiedonkeruiden toteutuksen Taloustutkimukselta. Taloustutkimus toimittaa kaikki tutkimusaineistot pseudonymisoituina THL:lle, joka säilyttää aineistoja 25 vuotta. Taloustutkimus säilyttää alkuperäisiä tutkimusaineistot ja suostumukset 12 kk, jonka jälkeen hävittää ne. Taloustutkimus säilyttää haastateltavien yhteystiedot haastateltavien valitsemiseksi ja haastattelujen toteuttamiseksi sekä sen aikaa, että saavat toimitettua haastatelluille henkilöille korvauksen osallistumisesta. THL toimii rekisterinpitäjänä ja taloustutkimus henkilötietojen käsittelijänä.

Tutkittavat voivat tehdä kaikki tähän tutkimukseen liittyvät pyynnöt rekisteröidyn oikeuksien käyttämiseksi alla olevalle yhteyshenkilölle:

Nimi: Johanna Hietämäki  
Osoite: Mannerheimintie 166, 00271 Helsinki  
Puhelinnumero: 029 524 7990  
Sähköpostiosoite: etunimi.sukunimi@thl.fi

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

Vastuullinen johtaja on rekisterinpitäjän määräämä henkilö, joka vastaa tutkimuksen toteuttamisesta. Voidaan nimetä myös vastaava ryhmä.

Nimi: Johanna Hietämäki  
Osoite: Mannerheimintie 166, 00271 Helsinki  
Puhelinnumero: 029 524 7990  
Sähköpostiosoite: etunimi.sukunimi@thl.fi

### 5. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

THL:n tietosuojavastaavan sähköpostiosoite: [tietosuoja@thl.fi](mailto:tietosuoja@thl.fi)

### 6. Tutkimuksen suorittajat

Tutkimuksen tiedonkeruun toteuttaa Taloustutkimus. Tutkimusaineistojen analysoinnin suorittaa THL: Erityispalvelut -yksikön ja Mielenterveystiimin tutkijat/tutkimusryhmä ja tutkimusavustajat.

### 7. Tutkimuksen nimi, luonne ja kestoaika

Tutkimuksen nimi: Lapsuuskokemuksia –kysely

Kertatutkimus

Seurantatutkimus.

Kyselytutkimus toteutetaan 2 viikon seurantana siten, että samat henkilöt saavat saman kyselyn vastattavaksi noin 2 viikon kuluttua ensimmäisestä vastaamisesta.

Tutkimuksen kesto aika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään):

Tutkimuksen kesto on 15.12.2021-31.12.2024. Taloustutkimus säilyttää alkuperäiset aineistot 12 kuukauden ajan. Taloustutkimus säilyttää tutkimukseen osallistuvilla henkilöille maksettaviin palkkioihin liittyvät tiedot verottajan vaatiman ajan verran. Tutkimusaineisto kerätään 15.12.2021–33.3.2022 välillä. THL säilyttää pseudonymisoidut aineistot 25 vuoden ajan.

## 8. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietojen käsittelyn peruste on EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisesti seuraava:

Tutkittavan suostumus

Lakisääteisen velvoitteen noudattaminen

**Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty. Yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö (tietosuojalain 4 §:n 3 kohta)**

## 9. Arkaluonteiset henkilötiedot

Tutkimuksessa ei käsitellä arkaluonteisia henkilötietoja.

Tutkimuksessa käsitellään seuraavia arkaluonteisia henkilötietoja:

Rotu tai etninen alkuperä

Poliittiset mielipiteet

Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus

Ammattiliiton jäsenyys

Geneettiset tiedot

Biometrinen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten

Terveystiedot

Seksuaalinen käyttäytyminen

Seksuaalinen suuntautuminen

Arkaluonteisten tietojen käsittely perustuu seuraavaan tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan tai tietosuojalain 6 §:n mukaiseen erityisehtoon:

Tutkittavan nimenomainen suostumus

Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus

Tutkimus- ja kulttuuriperintöaineiston yleishyödyllinen arkistointitarkoitus

Tutkittava on saattanut käsiteltävät arkaluonteiset tiedot julkisiksi

- Käsittely on tarpeen tärkeän yleisen edun vuoksi
- Käsittely on tarpeen kansanterveyteen liittyvän yleisen edun vuoksi
- Käsittelystä on säädetty laissa tai johtuu välittömästi rekisterinpitäjälle säädetystä tehtävästä
- Käsittelystä on säädetty laissa tai johtuu välittömästi rekisterinpitäjälle säädetystä tehtävästä
  
- Tutkimuksessa käsitellään rikostuomiota tai rikkomuksia koskevia tietoja.

## 10. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Haastattelujen osalta tutkimusaineisto sisältää äänitteen ja haastattelun aukikirjoitettuna tekstinä sekä haastattelun aikana haastateltavan ja haastattelijan täyttämät kyselylomakkeet. Lisäksi aineistoon yhdistetään vastaajien Taloustutkimukselle tutkimusta varten antamat tiedot (sukupuoli, ikä luokiteltuna, tulot luokiteltuna, kotitalous). Taloustutkimus säilyttää tutkimukseen osallistuville henkilöille maksettaviin palkkioihin liittyvät tiedot verottajan vaatiman ajan verran.

Tutkimusaineistosta säilytetään erillään suostumus haastatteluun osallistumisesta (Taloustutkimus). Tutkimusaineisto ja suostumus on mahdollista yhdistää koodin avulla, mikä mahdollistaa aineiston poistamisen tutkimushankkeen aikana.

Kyselytutkimuksen aineisto kerätään nimettömänä. Kyselytutkimus sisältää Lapsuuskokemuksia -kyselyn. Lisäksi aineistoon yhdistetään tutkittavan Taloustutkimukselle tiedonkeruuta varten antamat tiedot (sukupuoli, ikä luokiteltuna, tulot luokiteltuna, kotitalous ja aluetieto (Suomi jaettuna 4 alueeseen). Taloustutkimus ei missään vaiheessa yhdistä aineistoon tutkittavien suoria tunnistetietoja.

Lapsuuskokemuksia-kysely sisältää johdantotekstin ja noin 14 väittämää. Lapsuudenaikaisilla haitallisilla kokemuksilla tarkoitetaan lapsuudessa, alle 18-vuotiaana, perheessä koettuja ongelmia (esim. päihdeongelma), lapsuudessa koettua väkivaltaa, kiusaamista ja arvostuksen kokemuksia.

## 11. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Tutkimusaineistossa olevat epäsuorat henkilötiedot on saatu rekisteröidyiltä itseltään heidän rekisteröityessään Taloustutkimuksen tutkimuspaneeliin tutkimustarkoituksia varten. Tutkimukseen osallistuviin kontaktoidaan Taloustutkimukselle yhteystietonsa tutkimustarkoitusta varten antaneille henkilöille. Näitä tietoja ei yhdistetä tutkimusaineistoon.

## 12. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Henkilötietoja ei säännönmukaisesti luovuteta tai siirretä tutkimusryhmän ulkopuolelle. Taloustutkimus luovuttaa tutkimusaineiston THL:lle.

Kerättyä pseudonymisoitua tutkimusaineistoa, josta suorat henkilötiedot on poistettu, voidaan aineistoa luovuttaa Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksesta annetun lain (668/2008) mukaisesti tai sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä (552/2019) annetun lain mukaisesti myönnetyn luvan perusteella.

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

Ei siirretä.

#### 14. Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

#### 15. Henkilötietojen suojausten periaatteet

Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen:

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

käyttäjätunnus  salasana  käytön rekisteröinti  kulunvalvonta  
 muu, mikä:

Suorien tunnistetietojen käsittely:

Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa (poistetaan ennen analysointivaihetta)  
 Aineisto analysoidaan suoraan tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

#### 16. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusaineisto hävitetään  
 Tutkimusaineisto arkistoidaan:  
 ilman tunnistetietoja  tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa: THL:n verkkopalvelimelle 25 vuoden ajaksi.  
Taloustutkimus hävittää alkuperäisen aineiston 12 kk kuluttua.

#### 17. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Tietosuoja-lainsäädäntö takaa tutkittavalle tiettyjä oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. **Mikäli haluat käyttää oikeuttasi, toimi näiden ohjeiden mukaisesti: <https://thl.fi/fi/thl/tietosuoja>**

Vaihtoehtoisesti ota yhteyttä THL:n kirjaamoon ([kirjaamo@thl.fi](mailto:kirjaamo@thl.fi)) tai kohdassa 1. mainittuun yhteyshenkilöön.

Jos THL pystyy tunnistamaan sinua aineistosta, niin mm. oikeutta päästä tietoihin, oikaisuun ja poistoon ei sovelleta.

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 suoritettun käsittelyyn 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 17 Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen kuvatuista oikeuksista saatetaan poiketa tietosuoja 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.

**Mikäli haluat käyttää oikeuttasi, toimi näiden ohjeiden mukaisesti: <https://thl.fi/fi/thl/tietosuoja>**

#### Yhteydenotot

**Mikäli sinulla on kysyttävää oikeuksista, ota yhteyttä THL:n kirjaamoon ([kirjaamo@thl.fi](mailto:kirjaamo@thl.fi)) tai kohdassa 1. mainittuun yhteyshenkilöön.**

#### Oikeus saattaa asia tietosuojavaltuutetun käsiteltäväksi

Sinulla on oikeus saattaa asia tietosuojavaltuutetun toimiston käsiteltäväksi, mikäli katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Yhteystiedot:

#### **Tietosuojavaltuutetun toimisto**

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Lintulahdenkuja 4, 00530 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00531 Helsinki

Puhelinvaihte: 029 56 66700

Sähköposti: [tietosuoja@om.fi](mailto:tietosuoja@om.fi)