

## Tietoa tutkimukseen osallistuvalla

Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään 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")**

PL30

00271 Helsinki

Tel. 029 524 6000

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:

Nimi: Tomomi Hisasue

Puhelinnumero: +358 44 236 4175

Sähköpostiosoite: [etunimi.sukunimi@thl.fi](mailto:etunimi.sukunimi@thl.fi)

Nimi: Johanna Hietämäki

Puhelinnumero: +358 29 524 7990

Sähköpostiosoite: [etunimi.sukunimi@thl.fi](mailto:etunimi.sukunimi@thl.fi)

### 2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Lähisuhdeväkivallasta aiheutuvat kustannukset Suomessa -tutkimushankkeen ensimmäisessä työpaketissa tavoitteena on tunnistaa lähisuhdeväkivallan uhrit ja tutkia lähisuhdeväkivallasta aiheutuvia terveydenhuollon kustannuksia käyttämällä rekisteritietolähteitä vuosilta 2015–2020.

Tavoitteena on tunnistaa lähisuhdeväkivallan uhrien terveydenhuoltoon liittyvät pääasialliset kustannustekijät Suomessa vuosina 2015–2020 rekisteritietolähteitä yhdistelemällä. Tutkimus kohdistuu 19–54-vuotiaisiin Suomessa asuviin henkilöihin.

Rekisteritutkimuksen ensimmäisessä osassa tunnistetaan lähisuhdeväkivaltaa kokeneet terveydenhuollon asiakasrekistereistä (Hilmo ja AvoHilmo) sekä turvakotien

asiakasrekistereistä. Lähisuhdeväkivaltaa kokeneille muodostetaan vertailuryhmä Digi ja väestöviraston rekistereistä. Lähisuhdeväkivaltaa kokeneiden ja vertailuryhmän sisältäville henkilöiden tietoihin yhdistetään tiedot sosioekonomisesta taustasta (Tilastokeskus), mielenterveyspalveluiden käytöstä ja niihin liittyvistä kustannuksista (Hilmo ja AvoHilmo) sekä lääkekustannuksista (Kela). Henkilötunnustietoa käytetään aineiston yhdistämisessä, mutta se korvataan tutkimustunnuksella. Tutkijat käyttävät vain tutkimustunnuksella olevaa aineistoa.

Rekisteritutkimuksen toisessa osassa tunnistetaan lähisuhdeväkivaltaa kokeneet poliisin asiakasrekisteristä (PATJA, Tilastokeskus). Vertailuryhmän muodostaminen sekä mielenterveyspalvelujen käyttöä koskevat tiedot yhdistetään vastaavalla tavalla kuin on kuvattu edellä rekisteritutkimuksen ensimmäisessä osassa.

### **3. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako**

THL vastaa hankkeen rekisteritutkimuksesta. Rekisteritutkimuksen ensimmäisen osion (lähisuhdeväkivaltaa kokeneiden tunnistaminen Hilmo, AvoHilmo ja turvakotipalvelut) aineiston yhdistäminen tapahtuu THL:ssä ja tunnisteellinen aineisto on THL:n verkkolevyllä. Tutkijat käyttävät pelkästään tunnisteellisesta aineistosta erikseen säilytettävää pseudonymisoitua tutkimusaineistoa. Tampereen yliopisto saa yhteistyösopimukseen liittyen pseudonymisoidun tutkimusaineiston analysoitavaksi.

Rekisteritutkimuksen toisen osan aineistoa käytetään Tilastokeskuksen Fiona-järjestelmän kautta. Aineistoa käyttävät sen käyttämiseen nimetyt tutkijat.

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

Nimi: Johanna Hietämäki

Osoite: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL), Mannerheimintie 166, 00271 Helsinki

Puhelinnumero: +358 29 524 7990

Sähköpostiosoite: [etunimi.sukunimi@thl.fi](mailto:etunimi.sukunimi@thl.fi)

### **5. Tietosuojavastaavan yhteystiedot**

Jarko Reittu [tietosuoja@thl.fi](mailto:tietosuoja@thl.fi)

## 6. Tutkimuksen suorittajat

Tutkimuksen suorittaa THL:n valtion palvelut ja tiedonvälittäjät -osastojen tutkijat ja tutkimuksen toteutuksessa auttavat henkilöt sekä Tampereen yliopiston yhteiskuntatieteellisen tiedekunnan tutkijat.

## 7. Tutkimuksen nimi, luonne ja kestoaika

Tutkimuksen nimi:

Kertatutkimus

Seurantatutkimus

Tutkimuksen kestoaika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään):

Tutkimuksen kesto on 1.6.2021 – 31.12.2026.

Rekisteritutkimuksen ensimmäinen aineistokokonaisuus säilytetään 25 vuoden ajan THL:ssä.

Rekisteritutkimuksen toinen aineistokokonaisuus säilytetään Tilastokeskuksen Fiona-järjestelmässä 30.6.2024 asti

## 8. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

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

Tutkittavan suostumus

Lakisääteisen veloitteen noudattaminen

Yleistä etua koskeva tieteellinen tai historiallinen tutkimus, tilastointi tai rekisterinpitäjälle kuuluvan julkisen vallan käyttö

Oikeutettu etu

Muu, mikä:

## 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
- 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
- Tutkittava on saattanut käsiteltävät arkaluonteiset tiedot julkisiksi
- Muu, mikä:

- Tutkimuksessa käsitellään rikostuomiota tai rikkomuksia koskevia tietoja.

## 10. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Tutkimuksessa muodostetaan kaksi ryhmää, joita ovat tutkimusjoukko ja vertailuryhmä. Rekisteritutkimuksen ensimmäisessä osassa tutkimusjoukko on nimeltään tutkimusjoukko 1 ja rekisteritutkimuksen toisessa osassa tutkimusjoukko 2. Kummallekin tutkimusjoukolle muodostetaan verrokkiryhmä. Verrokkiryhmän muodostamiseksi rekistereistä valitaan otokset 19–54-vuotiaista Suomessa asuvista henkilöistä. Tutkimusjoukon ja verrokkiryhmän muodostamisessa käytetään henkilötunnustietoa. Henkilötunnus korvataan tutkimustunnuksella tutkimusta varten.

### Rekisteritutkimus osa 1:

#### Tutkimusjoukko 1 ja verrokkiryhmä

- 1) Terveystietojen hoitoilmoitusrekisteri (HILMO) 2015–2020 (THL) ja
- 2) Perusterveydenhuollon avohoidon rekisteri (AvoHILMO) 2015–2020 (THL)
- 1), 2) perustuu ICD-koodeihin (T74, X85-Y09, Z63.0) (THL) 2015–2020 tai/ja
- 3) Turvakodit lähisuhdeväkivaltaa kokeville (THL) 2015–2020
- 4) Verrokkiryhmä (Digi- ja väestötietovirasto) 2015–2020

#### 1) -4) linkitetään seuraavat tiedot

- 5) Sairausvakuutuksesta korvattavat lääkehoito- ja lääketutkimukset (KELA) 2015–2020
- 6) Sosioekonominen asema (ammatti, koulutustaso ja sosioekonominen asema) (Tilastokeskus) 2015–2020
- 7) Terveystietojen hoitoilmoitusrekisteri (HILMO) 2015–2020 (THL) (palveluiden käyttö ja kustannukset)
- 8) Perusterveydenhuollon avohoidon rekisteri (AvoHILMO) 2015–2020 (THL) (palveluiden käyttö ja kustannukset)

## **Rekisteritutkimus osa 2:**

### **Tutkimusjoukko 2 ja verrokkiryhmä**

- 9) Rikos- ja pakkokeinotilasto Perhe- ja lähisuhdeväkivalta, rikoksena ilmoitettu 2015–2020 (Tilastokeskus) (Perhe- ja lähisuhdeväkivalta-aineisto on muodostettu rekisteritietojen pohjalta poliisille ilmoitetuista rikoksista. Poliisin Patja-järjestelmän rikosilmoitusaineiston uhrille ja epäillylle on yhdistetty)
- 4) Verrokkiryhmä (Digi- ja väestötietovirasto (DVV)) 2015–2020

### **4, 9) linkitetään seuraavat tiedot**

- 6) Sosioekonominen asema (ammatti, koulutustaso ja sosioekonominen asema) (Tilastokeskus) 2015–2020
- 7) Terveystietojen hoitoilmoitusrekisteri (HILMO) 2015–2020 (THL) (palveluiden käyttö ja kustannukset)
- 8) Perusterveydenhuollon avohoidon rekisteri (AvoHILMO) 2015–2020 (THL) (palveluiden käyttö ja kustannukset)

## **11. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään**

Väkivallan uhrien tiedot ja verrokkiryhmä ovat THL:n, KELA:n, Digi- ja Väestötietokeskuksen (DVV) ja Tilastokeskuksen rekistereistä.

## **12. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle**

Henkilötietoja ei luovuteta tai siirretä säännönmukaisesti tutkimusryhmän ulkopuolelle.

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

Tietoja ei siirretä EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle.

## **14. Automatisoitu päätöksenteko**

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

## 15. Henkilötietojen suojauksen 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  
 Aineisto analysoidaan suoraan tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

## 16. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

Tutkimusaineisto hävitetään

Rekisteritutkimus osa 2 tuhoetaan lupa-ajan päätyttyä.

Tutkimusaineisto arkistoidaan:

Rekisteritutkimus osa 1 arkistoidaan THL:n käytäntöjen mukaisesti.

ilman tunnistetietoja  tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa: 25 vuotta, THL

## 17. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Tietosuojalainsäädäntö takaa tutkittavalle tiettyjä oikeuksia, joilla tutkittava voi varmistaa perusoikeuksiin kuuluvan yksityisyyden suojan toteutumisen. **Mikäli tutkittava haluaa käyttää oikeuttaan, ota yhteyttä THL:n kirjaamoon ([kirjaamo@thl.fi](mailto:kirjaamo@thl.fi)) tai kohdassa 1. mainittuun yhteyshenkilöön.**

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 suoritettujen käsittelyjen 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 veloitteen 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.

Valitusoikeus

Sinulla on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

Yhteystiedot:

**Tietosuojavaltuutetun toimisto**

Käyntiosoite: Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

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