

28.11.2023

Tietoa tutkimukseen osallistuvalla

Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään THL:n 'POLDEQUITY' (Terveyden poliittiset määrittäjät ja terveydenhuollon oikeudenmukaisuus sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmän uudistuksessa) tutkimuksessa, joka on jatkotutkimus 'IMPRO WP2' (Sairaala- ja päivystyspalvelujen rakenteen optimointi) tutkimukselle. 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 koskeissa asioissa:

Nimi: Sonja Lumme

Osoite: THL, Mannerheimintie 166, Helsinki

Puhelinnumero: 029 524 7218

Sähköpostiosoite: sonja.lumme@thl.fi

2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Sosiaali- ja terveydenhuollon tueksi tarvitaan tietoa palvelujen rakenteesta, niiden toimivuudesta ja tuloksellisuudesta. Tutkimuksessamme (IMPRO, WP2) arvioidaan erikoissairaanhoidon ja päivystyspalvelujen rakenteen muutoksia sekä sitä, kuinka muutokset ja muu lainsäädäntö ovat vaikuttaneet palveluiden saatavuuteen, saavutettavuuteen, yhdenvertaisuuteen ja kustannuksiin. Tutkimukseemme liittyy myös 'POLDEQUITY' (Terveyden poliittiset määrittäjät ja terveydenhuollon oikeudenmukaisuus sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmän uudistuksessa) jatkotutkimus. POLDEQUITY keskittyy arvioimaan miten poliittiset linjaukset, ja lainsäädännön kirjaukset heijastuvat käytännössä haavoittuvassa asemassa olevien potilasryhmien (kuten paljon palveluja käyttävien) palveluiden saatavuuteen ja hoitoon. Tutkimuksessa tarkastellaan erityisesti alueellisia eroja, kun väestön sosioekonominen asema on huomioitu.

IMPRO WP2 tutkimuksessa on muodostettu rekisteriaineisto, jossa on hoitoilmoitusrekisterin tietoja sairaalahoitajakoista sekä avohilmon tietoja perusterveydenhuollon käynneistä, tietoja endoproteesirekisteristä, tiedot väestön kuolemista ja kuolemansyystä, sekä sosiaalisesta asemasta, asuinkunnasta, sukupuolesta, iästä sekä siviilisäädystä. Tiedot on yhdistetty henkilötunnuksen avulla rekisteriviranomaisten toimesta ja tutkijoiden käyttöön on luovutettu tunnisteen aineisto Tilastokeskuksen etäkäyttöjärjestelmään. POLDEQUITY jatkotutkimuksessa näihin tietoihin liitetään sosiaalihilmon ja kotihoidon asiakaslaskennan tietoja sosiaalipalvelujen käytön tunnistamiseksi, toimeentulotukirekisterin tietoja sosiaalietuuksien tunnistamiseksi sekä eläkerekisterin tietoja työkyvyttömyyseläkkeelle päätyneiden tunnistamiseksi.

POLDEQUITY-jatkotutkimuksen haastatteluosion aineistosta voidaan haastateltavien luvalla koostaa makrotason linjauksia kuvaavia aluetasoisia muuttujia, joita voidaan siirtää Tilastokeskuksen etäkäyttöjärjestelmään analysoitavaksi yhdessä rekisteriaineiston kanssa. Jos näin tehdään, niin tähän

haetaan erillinen lupa Tilastokeskukselta. Lisäksi hankkeessa tehdään kansainvälistä vertailua aggregaattitasoista tiedoista, joita voidaan julkaista. Jos näin päätetään myöhemmin toimia, niin muiden maiden aineistoja voidaan siirtää Tilastokeskuksen etäkäyttöjärjestelmään vertailua varten. Tällöin tähän haetaan erillinen lupa Tilastokeskukselta ja käyttöluvat THL:stä.

3. Yhteistyöhankkeena tehtävän tutkimuksen osapuolet ja vastuunjako

IMPRO-tutkimus on osa THL:n, Itä-Suomen yliopiston, Aalto yliopiston ja Oulun yliopiston tutkijoiden yhteishanketta. POLDEQUITY jatkotutkimus ei ole yhteistyöhankkeena tehtävä tutkimus, vaan siinä THL:n tutkijoiden rooli on keskeinen ja vain THL:n tutkijat käsittelevät aineistoa sekä tekevät määrittäviä aineiston muuttuihin.

4. Tutkimuksen vastuullinen johtaja tai siitä vastaava ryhmä

Nimi: Sonja Lumme
Osoite: THL, Mannerheimintie 166, Helsinki
Puhelinnumero: 029 524 7218
Sähköpostiosoite: sonja.lumme@thl.fi

5. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

THL:n tietosuojavastaavan sähköpostiosoite: tietosuoja@thl.fi

6. Tutkimuksen suorittajat

Terveystaloustiede ja palveluiden oikeudenmukaisuus tiimin tutkijat

7. Tutkimuksen nimi, luonne ja kestoaika

Tutkimuksen nimi: 'POLDEQUITY' (Terveiden poliittiset määrittäjät ja terveydenhuollon oikeudenmukaisuus sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmän uudistuksessa), joka on jatkotutkimus 'Parempi tietopohja ja palvelujen optimointi SOTE-uudistuksen tueksi' (IMPRO) hankkeen työpaketille 'Sairaala- ja päivystyspalvelujen rakenteen optimointi'.

Kertatutkimus

Seurantatutkimus

Tutkimuksen kesto (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään):

IMPRO-tutkimus on alkanut vuonna 2018 ja sen POLDEQUITY jatkotutkimus on alkanut vuonna 2023. Tietoja, josta suorat tunnisteet on poistettu, säilytetään Tilastokeskuksen etäkäyttöympäristössä turvallisesti hankkeen keston ajan, niitä täydennetään vuosittain valmistuvilla aineistoilla, ja ne hävitetään vuonna 2027 projektin päättymisen jälkeen. Tutkimuksen kohortti on vuosien 2000–2025 datasta määritelty: tutkimuksessa on tarkoitus vertailla muutoksia ennen ja jälkeen sosiaali- ja terveydenhuollon (SoTe) rakenneuudistuksen, joten tutkimusjoukko määritellään jo ennen SoTe-uudistuksen alkua.

8. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

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

Tutkittavan suostumus

- Lakisääteisen velvoitteen noudattaminen
 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
 Biometristen 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

- henkilötunnus (vain rekisteriviranomaisten käytössä aineistoa muodostettaessa, ei toimiteta tutkijoille)
- terveydentilaa, perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja ikäihmisten laitospalveluiden käyttöä koskevia tietoja
- tiedot iästä, sukupuolesta ja siviilisäädystä
- kotikunta
- sosioekonomista asemaa koskevia tietoja, mukaan lukien toimeentulotuki ja työkyvyttömyyseläkkeet

11. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Henkilötiedot poimitaan hallinnollisista rekistereistä (THL:n, Eläketurvakeskuksen ja Tilastokeskuksen rekisterit).

12. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Tietoja ei luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle.

13. Tietojen siirto EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Ei siirretä tai luovuteta.

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
 Tutkimusaineisto arkistoidaan:
 ilman tunnistetietoja tunnistetiedoin

Mihin aineisto arkistoidaan ja miten pitkäksi aikaa:

17. Rekisteröidyn oikeudet ja niiden mahdollinen rajoittaminen

Tietosuojalainsäädäntö 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) tai kohdassa 1. mainittuun yhteyshenkilöön.

Jos THL ei pysty 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) 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

Puhelinvaihde: 029 56 66700

Sähköposti: tietosuoja@om.fi