

## Tietoa tutkimukseen osallistuvalla

Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään THL:n koordinoiman ”Ulos epätoivosta” - tutkimushankkeen haastatteluja koskevassa osiossa. 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 luvallasi 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

#### **Helsingin yliopisto**

PL 4  
00014 Helsingin yliopisto

#### **Tampereen yliopisto**

Kalevantie 4  
33014 Tampere

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:

Nimi: Sanna Rönkä  
Osoite: PL 30, 00271 Helsinki  
Puhelinnumero: 029 524 7369  
Sähköpostiosoite: [etunimi.sukunimi@thl.fi](mailto:etunimi.sukunimi@thl.fi)

### 2. Kuvaus tutkimushankkeesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus

Hankkeessa tutkitaan alle 30-vuotiaiden nuorten väkivalta-, itsemurha- ja huumekuolemia sekä läheltä piti -tapauksia. Tavoitteena on tuottaa tietoa, jonka pohjalta etsitään keinoja nuorten ennenaikaisten kuolemien ehkäisemiseksi. Tähän pyritään tarkastelemalla nuorten elämäntapojen ja tunnistamalla niistä pisteitä ja prosesseja, jotka ovat johtaneet näihin epätoivottuihin lopputuloksiin. Tutkimuksen avulla etsitään ratkaisuja sekä epäsuotuisimpien tapahtumakulkujen että nuorten riskikäyttäytymisen ehkäisyyn, mutta myös hyvinvoinnin ja yhdenvertaisuuden lisäämiseen. Epäsuotuisien tapahtumakulkujen ehkäisyä tehostamalla voidaan pahoinvoivia nuoria auttaa laajemminkin.

Tutkimusaineisto koostuu yksilöhaastatteluista, joita kerätään kolmelta eri ryhmältä 1) huumeiden yliannostukseen, väkivaltaan tai itsemurhaan menehtyneiden nuorten omaiset, 2) näiden nuorten kanssa työskennelleet sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset ja 3) läheltä piti -tilanteita kokeneet nuoret.

Henkilötietojen käsittelyn tarkoitus on em. tutkimusaineiston kerääminen. Henkilötietojen käsittely perustuu tietoon perustuvaan suostumukseen, jonka haastateltavat antavat kirjallisesti allekirjoittamalla suostumuslomakkeen. Erityistilanteissa haastateltavalle voidaan tarjota mahdollisuus myös antaa suostumus suullisesti. Lisäksi haastatteluissa voi nousta esiin haastateltavien tai muiden henkilöiden suoria ja epäsuoria henkilötunnistetietoja.

Haastattelut äänitetään ja haastatteluäänitteet kirjoitetaan kirjalliseen muotoon. Tässä yhteydessä haastatteluista poistetaan suorat ja epäsuorat henkilötunnistetiedot. Näiden toimenpiteiden jälkeen yksittäiset henkilöt eivät ole suoraan tunnistettavissa aineistosta. Suostumuslomakkeita ja haastatteluaineistoa säilytetään toisistaan erillään, eikä ulkopuolinen pysty yhdistämään niitä toisiinsa.

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

Kohdassa 1 luetellut organisaatiot toimivat tässä tutkimuksessa yhteisrekisterinpitäjinä, eli ne määrittelevät yhdessä henkilötietojen käsittelyn tarkoitukset ja keinot.

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

Nimi: Sanna Rönkä

Osoite: PL 30, 00271 Helsinki

Puhelinnumero: 029 524 7369

Sähköpostiosoite: etunimi.sukunimi@thl.fi

Yhteyshenkilö välittää tarvittaessa pyynnön myös muille yhteisrekisterinpitäjinä toimiville organisaatioille.

Tutkittava voi käyttää tietosuoja-asetuksen mukaisia oikeuksiaan suhteessa kuhunkin rekisterinpitäjään. Tällöin vastaanottaja voi tarvittaessa välittää pyynnön tai vaatimuksen myös muille yhteisrekisterinpitäjille.

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

Tutkimuksen vastuullisena johtajana toimii THL:n tutkimusprofessori Pekka Hakkarainen. Varahenkilönä toimii THL:n erikoistutkija, dosentti Karoliina Karjalainen.

Osoite: PL 30, 00271 Helsinki

Puhelinnumero: 029 524 6000 (vaihde)  
Sähköpostiosoite: [etunimi.sukunimi@thl.fi](mailto:etunimi.sukunimi@thl.fi)

## 5. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

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

## 6. Tutkimuksen suorittajat

THL: Tutkimusta, tutkimusaineiston keruuta ja käyttöä koordinoi tutkimusprofessori Pekka Hakkaraisen työryhmä (Hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen -yksikkö, Päihteet ja tupakka -tiimi).  
Tutkimusaineistoa hyödyntävään tutkimusryhmään kuuluu myös muita THL:n tutkijoita.

Helsingin yliopisto: tutkijat professori Janne Kivivuoren työryhmästä (Kriminologian ja oikeuspolitiikan instituutti, KRIMO).

Tampereen yliopisto: tutkijat professori Sami Pirkolan työryhmästä (Yhteiskuntatieteiden tiedekunta).

## 7. Tutkimuksen nimi, luonne ja kestoaika

Tutkimuksen nimi: Ulos epätoivosta – ratkaisuja nuorten väkivaltakuolemiin, itsemurhiin ja huumeakuolemiin johtavien elämäntapojen katkaisemiseksi. (Hankkeen osana toteutettavan haastatteluaineiston kerääminen sekä tutkiminen.)

Kertatutkimus

Seurantatutkimus

Tutkimuksen kestoaika (kuinka kauan henkilötietoja käsitellään):  
1.10.2023–30.9.2033

## 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:

x Rotu tai etninen alkuperä

x Poliittiset mielipiteet

x Uskonnollinen tai filosofinen vakaumus

Ammattiliiton jäsenyys

Geneettiset tiedot

Biometristen tietojen käsittely henkilön yksiselitteistä tunnistamista varten

x Terveystiedot

x Luonnollisen henkilön seksuaalinen käyttäytyminen tai suuntautuminen

Arkaluonteisten tietojen käsittely perustuu seuraavaan tietosuoja-asetuksen 9 artiklan 2 kohdan mukaiseen erityisehtoon:

x Tutkittavan nimenomainen suostumus

Tieteellinen tai historiallinen tutkimustarkoitus tai tilastollinen tarkoitus

Tutkittava on saattanut käsiteltävät arkaluonteiset tiedot julkisiksi

Muu, mikä:

x Tutkimuksessa käsitellään rikostuomiota tai rikkomuksia koskevia tietoja.

## 10. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Yksilöintitiedot: nimi, kotikunta, sukupuoli, äidinkieli, kansalaisuus

Haastattelujen teemoina kerättävät tiedot: Nuoren elämänkaaren eri vaiheissa olleet sosiaaliset, kulttuuriset ja institutionaaliset ympäristöt, vapaa-ajan käyttö, perhe- ja muut läheiset suhteet, sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttö ja kokemukset niiden saavutettavuudesta, osallisuuden ja kuulumisen kokemukset, tulevaisuuden tavoitteet ja ennenaikaiseen kuolemaan/läheltä piti – tilanteisiin johtaneet tilannetekijät.

## 11. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Tietoja kerätään haastatteluihin osallistuvilta tutkittavilta.

## 12. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Henkilötietoja ei siirretä tai luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolelle. Sellaista aineistoversiota, josta on poistettu kaikki tunnistetiedot, saatetaan käyttää tutkimustarkoituksissa opinnäytetöissä ja muussa tutkimuksessa. Tällaisissa tapauksissa laaditaan erillinen sopimus tai sitoumus aineiston käsittelyssä.

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

Tietoja ei siirretä EU:n tai ETA:n ulkopuolelle.

## 14. Automatisoitu päätöksenteko

Automaattisia päätöksiä ei tehdä.

## 15. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

x Tiedot ovat salassa pidettäviä.

Manuaalisen aineiston suojaaminen: Lukittu tila ja kulunvalvonta; noudatetaan THL:n, Helsingin yliopiston ja Tampereen yliopiston yleisiä tietosuojaperiaatteita.

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

x käyttäjätunnus x salasana  käytön rekisteröinti x kulunvalvonta  
 muu, mikä:

Suorien tunnistetietojen käsittely:

x Suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa

Aineisto analysoidaan suorien tunnistetiedoin, koska (peruste suorien tunnistetietojen säilyttämiselle):

## 16. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen

x Tutkimusrekisteri hävitetään

Tutkimusrekisteri 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 tutkittava haluaa käyttää oikeuttaan, ota yhteyttä <https://thl.fi/fi/thl/tietosuoja>**

Vaihtoehtoisesti ota yhteyttä THL:n kirjaamoon (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)