

Rekisterit yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen

Marianne Johnson
Rekisteritutkimuksen tukikeskus (ReTKi)

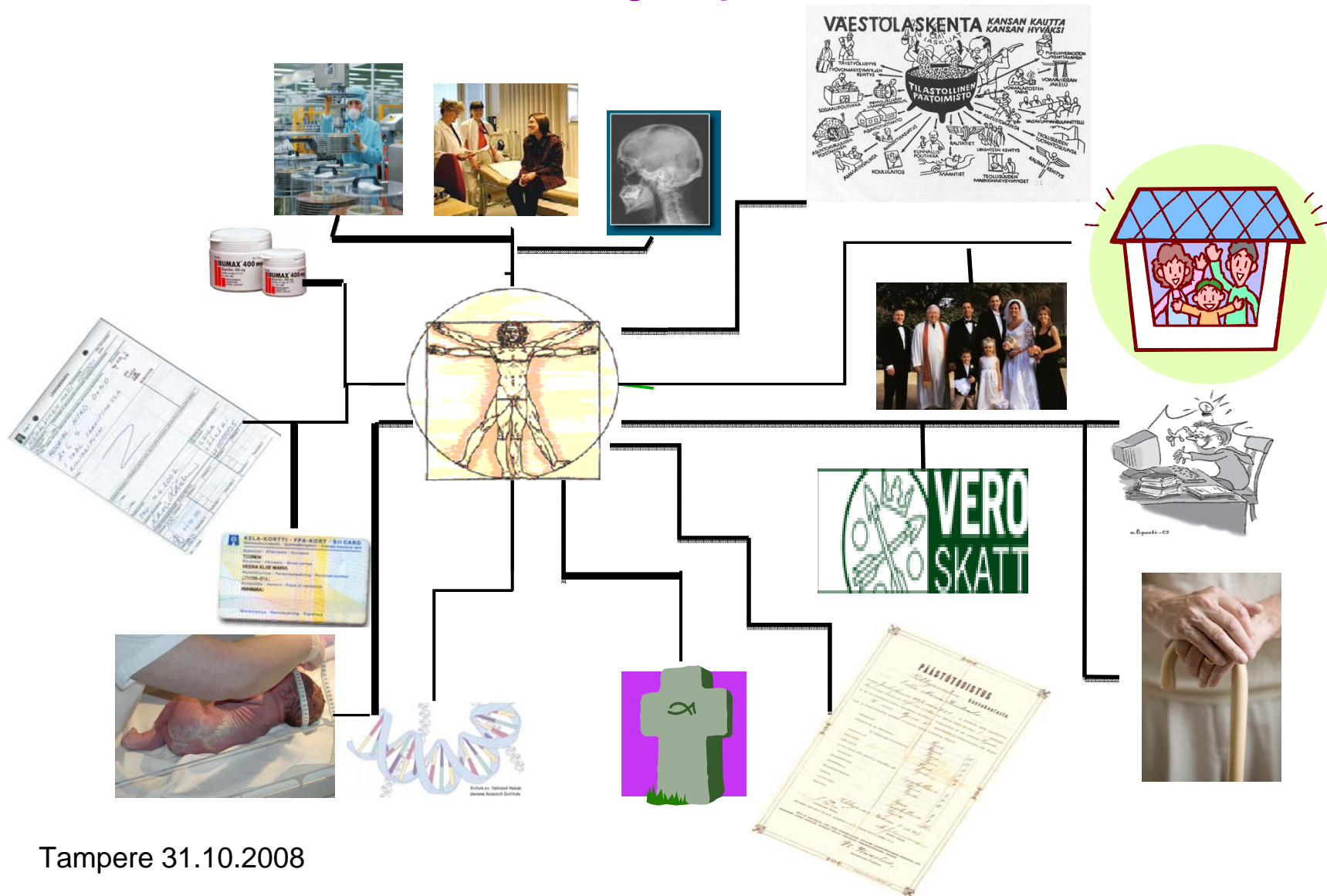
Mikä rekisteri on?

[latinassa registrum (luetteloida) ja regerere (kirjata)]

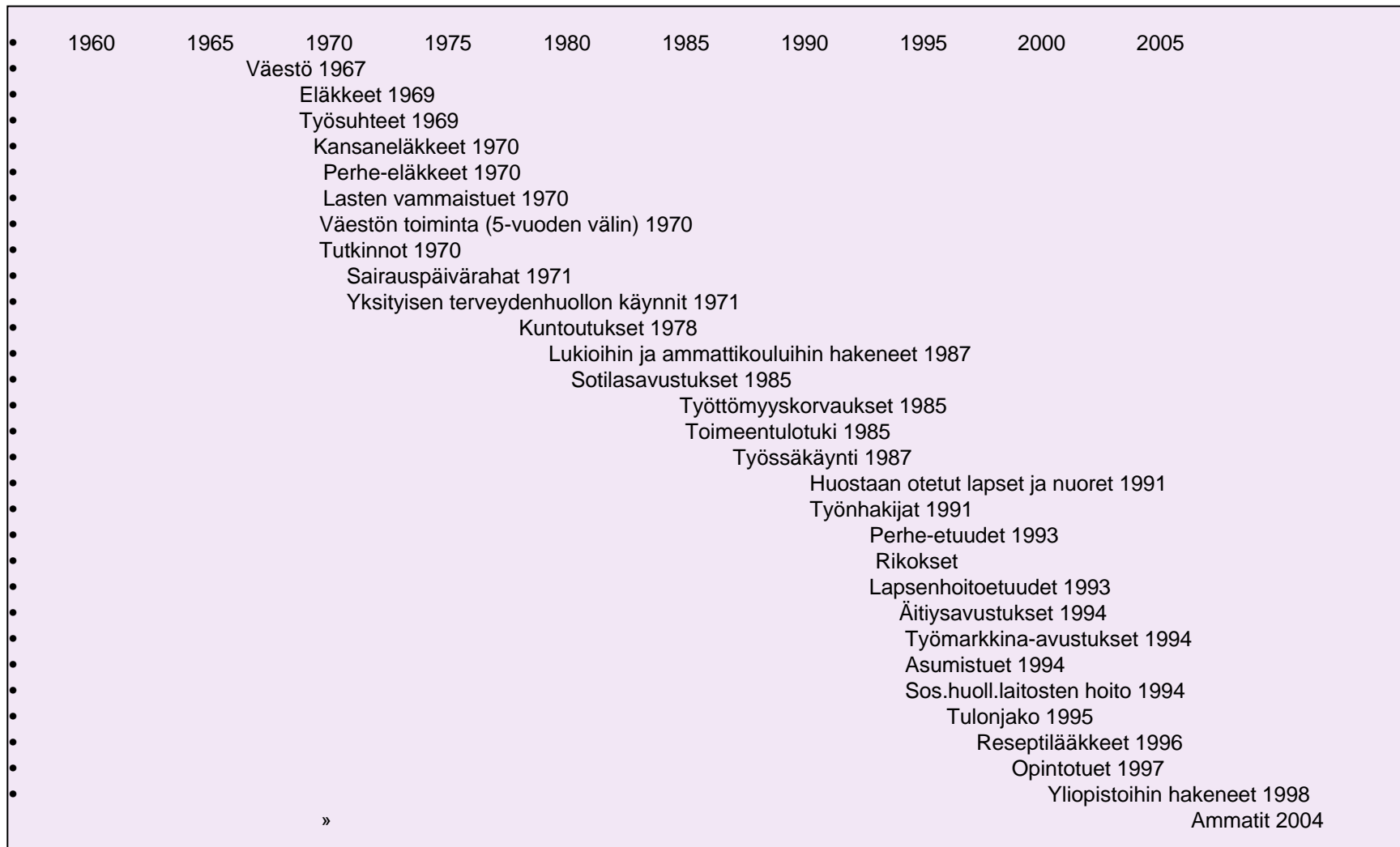
- jonkin kohdejoukon kokonaisuudessaan käsittävä
 - yleensä elektronisessa muodossa oleva tietoaaineisto
 - jonka tietoja pidetään ajantasalla eli päivitetään säännöllisesti ja
 - jonka yksiköt ovat yksikäsitteisesti tunnistettavissa
-
- useimmat muodostettu hallinnon tarpeita varten
 - osa kerätty vuosittain tilastointi - ja tutkimustarkoituksiin
 - valtakunnallisia, lakisääteisiä rekistereitä
 - erillisrekistereitä

Henkilörekistereistä aina olemassa rekisteriseloste, joka julkisesti esillä

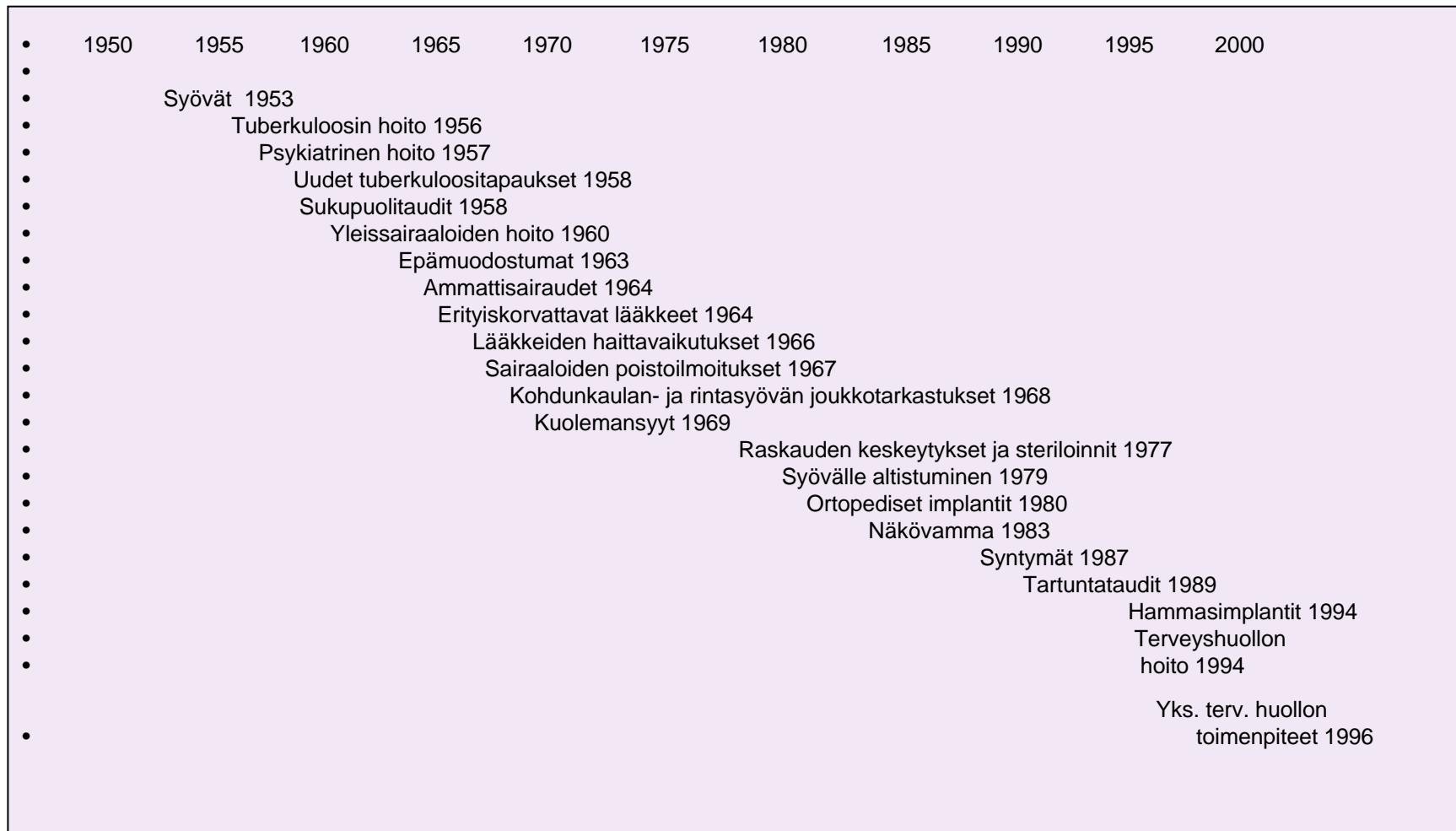
Rekistereitä ympärillämme



Suomen sosiaalirekisterit



Suomen terveystietorekisterit



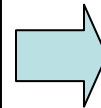
Suomen rekisteröintijärjestelmä

Hallinnolliset perusrekisterit

Esim: □

- Väestötietojärjestelmä, VRK
- Työhallinnon asiakas-
palvelurekisteri, Työministeriö
- Etuusrekisteri, KELA
- Eläkerekisteri, ETK
- Kiinteistörekisteri,
Maanmittauslaitos
- Kaupparekisteri, PRH
- Potilastietojärjestelmät,
sairaalat ym

- Kuolemansyyrekisteri, TK



Tilasto-, tutkimus-, suunnittelu- ja valvontarekisterit

Esim:

- suurin osa TK:n rekistereistä
- Stakesin rekisterit

Primäärit tilastorekisterit
- Tutkintorekisteri, TK

Tärkeimpiä sosiaalialan rekistereitä

TILASTOKESKUS

- Palapeli-aineisto (Parisuhteet, lapset, perheet, elinolot-aineisto)
- Tutkintorekisteri
- Työssäkäyntitilaston pitkäjäisaineisto 1987 – 2006
- Väestölaskennan pitkäjäisaineisto (1950) 1970 - 2005
- Tulojaon kokonaistilasto

STAKES

- Lastensuojelurekisteri
- Sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisteri
- Toimeentulotukirekisteri

KELA

- Etuusrekisteri (lakisääteisen sosiaalivakuutuksen hoito)
Esimerkiksi: Vanhempainrahaa ja kodinhoidontukea saaneet
Tampere 31.10.2008 **Opintorahaa**

Tärkeimpiä sosiaalialan rekistereitä

Väestörekisterikeskus

- Väestötietojärjestelmä

Eläketurvakeskus

- Eläkerekisteri
- Ansaintarekisteri (Työsuhderekisteri)

Työ- ja elinkeinoministeriö

- Työhakijarekisteri

Opetushallitus

- Opiskelijavalintarekisterit

Oikeusrekisterikeskus

- Rikosrekisteri

ReTKin verkkosivuilla www.rekisteritutkimus.fi lista rekistereistä ja linkit rekisteriselosteisiin

Mikä rekisteritutkimus on?

Rekisteritutkimus on tutkimusta, jossa käytetään hyväksi
– yleensä muuhun tarkoitukseen kuin kyseistä tutkimusta varten – muodostettujen rekisterien sisältämää tietoa.

Puhdas”
rekisteritutkimus

– tutkimusaineisto muodostetaan kokonaan rekisteripohjaisesti
- Eri rekistereissä olevat tiedot voi yhdistää

Rekisteritiedot muita tietoja täydentävinä tietoina

– rekisteritietoja yhdistetään esim. kysely- tai haastatteluaineistoon, kliiniseen aineistoon, geneettiseen aineistoon

Rekisteritietojen luonne ja tutkimuskäyttö

- suurin osa viranomaisten rekisteritiedoista on salassa pidettäviä tietoja (asiakirjoja) (Julkisuuslaki 621/1999), 24§)
- Seuraavat ovat arkaluonteista tietoa joiden käsittely on kielletty (Henkilötietolaki 523/1999)
- 1) rotua tai etnistä alkuperää; 2) henkilön yhteiskunnallista, poliittista tai uskonnollista vakaumusta tai ammattiliittoon kuulumista; 3) rikollista tekoa, rangaistusta tai muuta rikoksen seuraamusta; 4) henkilön terveydentilaa, sairautta tai vammaisuutta taikka häneen kohdistettuja hoitotoimenpiteitä tai niihin verrattavia toimia; 5) henkilön seksuaalista suuntautumista tai käyttäytymistä; taikka 6) henkilön sosiaalihuollon tarvetta tai hänen saamiaan sosiaalihuollon palveluja, tukitoimia ja muita sosiaalihuollon etuuksia.

Miten henkilötason tietoja saa tutkimuskäyttöön?

- tietoja voi kuitenkin saada tieteelliseen tutkimukseen - ja myös tilastointiin ja tilastollisiin selvityksiin
- **SUOSTUMUS:**
Henkilötietojen käsitleminen tapahtuu kyseisten henkilöiden suostumuksella, mikäli mahdollista.
- **VIRANOMAI SLUPA:**
Jos suostumuksen hankkiminen ei kuitenkaan ole mahdollista esimerkiksi tietojen suuren määrän, tietojen iän tai muun sellaisen syyn vuoksi, tietoihin tutustumiseen voidaan hakea viranomaislupaa.

TUTKIMUSTARKOITUKSIIN tunnistamiseen (Lupakoonnos <http://retki.stakes.fi/FI/luvatjätietosuoja/index.htm>)

[Henkilötietolaki \(523/1999\)](#)

Tieteellisiin tutkimuksiin ja tilastollisiin selvityksiin

[Laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta \(JulkL 621/1999\)](#)

Tieteellisiin tutkimuksiin, tilastointiin, viranomaisen suunnittelu- ja selvitystyötä varten

KELA

[Väestötietolaki \(507/1993\)](#)

Yhteiskunnassa yleisesti hyväksytyihin käyttötarkoituksiin
VRK

Henkilötietolain (523/1999) lähtökohtana on, että tutkimus tehdään ilman yksilötason tietoja aina, kun se on mahdollista.

TUTKIMUSTARKOITUKSIIN anonymisoituna

[Tilastolaki \(280/2004\)](#)

Tieteellisiin tutkimuksiin ja tilastollisiin selvityksiin

TK

[Laki sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen tilastotoimesta \(409/2001\)](#)

Tieteellisiin tutkimuksiin ja tilastollisiin selvityksiin

STAKES

Henkilötietolaissa tarkoitettuja henkilötietoja ja muiden tilastoyksiköiden tunnistetietoja ei kuitenkaan saa luovuttaa

Ongelma, jos tutkija haluaa yhdistää
esim: Lastensuojelurekisterin tietoja
Tilastokeskuksen työssäkäyntitilaston tietoihin

Tilastokeskuksen tutkimusaineiston luovutusperiaatteita

- Tilastolain mukaan tilastotarkoituksiin kerättyjä salassa pidettäviä aineistoja voidaan luovuttaa tieteellisiä tutkimuksia ja tilastollisia selvityksiä varten
- Annetaan tiettyyn yksilöityyn tutkimustarkoitukseen
- Annetaan tietylle instituutiolle, viranomaiselle tai yksittäiselle tutkijalle (kaikki käsittelyyn osallistuvat henkilöt yksilöitävä)
- Otosaineistoja
- Tunnistamisen estävät tietosuojatoimenpiteet
- Mieluiten tilastoaineistoja

Miksi rekisteritutkimusta?

+

- Tiedonkeruu halpaa
- Usein korkealaatuista tietoa (ei katoa)
- Hyvä tapa kerätä retrospektiivistä tietoa
- Ei aiheuta riskiä tutkittavalle
- Survey - rekisteri yhdistely
 - pienentää vastustaakkaa
 - löytää oikeat kohde-ryhmät

-

- Ei ole suunniteltu tutkimuskäyttöön
- Tunnettava rekisterien erityispiirteet mm. lakimuutosten vaikutukset, luokitusmuutokset mm
- Päivitys joskus hidasta
- Lupaviidakko

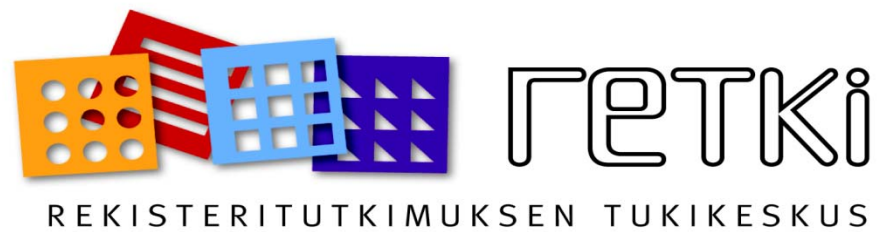
Rekisteritutkimuksen tukikeskus ReTKi

- ReTKi perustettiin Suomen epidemiologian seuran ja Sosiaalilääketieteellisen yhdistyksen esityksestä 2003
- Suomen Akatemian starttirahoitus 2003-2005
- **Toiminta vakinaiselle pohjalle 1.1.2006:**
 - toimintaa rahoittavat KELA, KTL, Stakes ja TTL kukin 25%:n osuudella
 - toiminnan ja jatkorahoituksen arviointi viiden vuoden välein
 - toimintaa ohjaa ja seuraa rahoittajatahojen edustajista koostuva johtoryhmä
 - tukikeskus toimii Stakesin toimitiloissa

ReTKi (jatk)

- **Tavoitteena edistää kansallisten rekisterien tutkimuskäyttöä** erityisesti terveys- ja sosiaalitieteissä:
 - Neuvonta
 - Koulutus (ja tiedon välittäminen koulutuksesta)
 - Tiedotus
 - Rekisterin pitäjien verkoston luominen ja ylläpito
 - Rekisteritutkimuksen tekijöiden verkoston luominen ja ylläpito
 - **Internet-portaalin ylläpito ja kehittäminen**
 - Oppimateriaalin kokoaminen (verkkokurssi)
 - Rekisteritutkimuksen edellytysten parantaminen

KIITOS!



Tampere 31.10.2008