

Tillståndsmyndigheten för  
 användning av social- och hälsovårdsdata

datum 1.2.2021

|                             |   |
|-----------------------------|---|
| Föreskriften har utfärdats  | 1.2.2021  |
| Föreskriften träder i kraft | 1.2.2021  |
| Gäller                      | Tills vidare  |
| Rättslig grund              | Lagen om sekundär användning av personuppgifter inom social- och hälsovården (552/2019) 12 § 2 mom. (i föreskriften ”lagen om sekundär användning”) |

## Föreskrift av Tillståndsmyndigheten för användning av social- och hälsovårdsdata: Materialbeskrivningarnas datainnehåll, begrepp och datastrukturer

### 1 Bakgrund

Personuppgiftsansvariga som definierats i lagen om sekundär användning ska göra upp materialbeskrivningar av datainnehållet i sina datalager så att det på basis av dem är möjligt att bedöma om registeruppgifterna lämpar sig för de användningsändamål som anges i lagen.

Dessa personuppgiftsansvariga anges i 6 § i lagen. Den största aktörgruppen som kravet gäller är offentliga serviceanordnare inom social- och hälsovården som är verksamma i Finland. Även Tillståndsmyndigheten för användning av social- och hälsovårdsdata Findata (nedan ”Tillståndsmyndigheten”) ska själv göra upp materialbeskrivningar om den bereder lagstadgat färdigt datamaterial.

Tillståndsmyndigheten har informerat de personuppgiftsansvariga i fråga om materialbeskrivningsarbetet under våren 2020 och berett föreskriften genom att höra de personuppgiftsansvariga i stor utsträckning.

Tillståndsmyndigheten meddelar denna föreskrift enligt 12 § 2 mom. i lagen om sekundär användning av social- och hälsovårdsuppgifter (552/2019). En remissrunda har ordnats om föreskriften före dess ikraftträdande och remissresponsen har beaktats i föreskriftens färdigställande.

Föreskriftens innehåll (materialbeskrivningens datainnehåll, begrepp och datastrukturer) finns i bilaga 1 till denna föreskrift.

Föreskriften hänför sig till social- och hälsovårdsministeriets förordning om skyldigheten för personuppgiftsansvariga och Tillståndsmyndigheten att göra upp materialbeskrivningar.

### 2 Föreskriftens tillämpningsområde

Denna föreskrift är en föreskrift av Tillståndsmyndigheten om materialbeskrivningarnas datainnehåll, begrepp och datastrukturer som avses i 12 § 2 mom. i lagen om sekundär användning. Den ska iakttas av alla personuppgiftsansvariga som avses i 6 § i lagen.

Tillståndsmyndigheten för  
användning av social- och hälsovårdsdata

datum 1.2.2021

### 3 Ikraftträdande

Denna föreskrift träder i kraft 1.2.2021 och gäller tills vidare.

Tidpunkten för den skyldighet som avses i föreskriften och lagen föreskrivs i social- och hälsovårdsministeriets förordning.

### 4 Tillämpade rättsnormer

Lagen om sekundär användning av personuppgifter inom social- och hälsovården 552/2019 12 § 2 mom.

Seppänen  
Johanna  
91211056  
4  
Johanna Seppänen  
Direktör

Digitaalinen allekirjoittaja:  
Seppänen Johanna 912110564  
Hakemistonimi (DN): c=FI,  
o=Terveyden ja hyvinvoinnin  
laitos,  
serialNumber=912110564,  
givenName=Johanna,  
sn=Seppänen, cn=Seppänen  
Johanna 912110564  
Päiväys: 2021.02.01 16:37:34  
+02'00'

Haaramo  
Peija  
91215376F  
Peija Haaramo  
Ledande sakkunnig

Digitaalinen allekirjoittaja:  
Haaramo Peija 91215376F  
Hakemistonimi (DN): c=FI,  
o=Terveyden ja hyvinvoinnin  
laitos,  
serialNumber=91215376F,  
givenName=Peija,  
sn=Haaramo, cn=Haaramo  
Peija 91215376F  
Päiväys: 2021.02.01 16:32:12  
+02'00'

Denna föreskrift har undertecknats elektroniskt.

**Bilaga 1:  
Materialbeskrivningar för sekundär användning av social- och hälsovårdsdata****Innehåll**

|  |           |
|--|-----------|
| <b>1 Allmänt.....</b>                                    | <b>2</b>  |
| 1.1 Begrepp .....  | 3         |
| 1.2 De centrala principerna för materialbeskrivning..... | 7         |
| <b>2 Redskap.....</b>                                    | <b>8</b>  |
| 2.1 Aineistoeditori.....                                 | 8         |
| 2.2 Aineistokatalogi .....                               | 8         |
| 2.3 Kodlistor .....                                      | 9         |
| <b>3 Minimikrav för beskrivningar .....</b>              | <b>9</b>  |
| 3.1 Beskrivning av material och deldatamängder .....     | 9         |
| 3.2 Beskrivning av variabler.....                        | 13        |
| 3.3 Kodförklaringar .....                                | 15        |
| <b>4 Uppdatering av data .....</b>                       | <b>15</b> |
| <b>5 Tidtabell.....</b>                                  | <b>15</b> |

## 1 Allmänt

Detta dokument specificerar föreskriften om materialbeskrivningar med anknytning till lagen om sekundär användning (lag om sekundär användning av personuppgifter inom social- och hälsovården, 552/2019). I 12 § i lagen om sekundär användning konstateras att de organisationer som avses i dess 6 § som personuppgiftsansvariga ska göra upp materialbeskrivningar av datainnehållet i sina datalager till den del som dessa innehåll omfattas av lagen om sekundär användning. På detta sätt säkerställs att lämpligheten av registeruppgifterna i fråga kan bedömas för de ändamål som anges i 2 § i lagen om sekundär användning, vilka är statistikföring, vetenskaplig forskning, utvecklings- och innovationsverksamhet, undervisning, informationsledning, myndighetsstyrning och myndighetstillsyn inom social- och hälsovården samt myndigheternas planerings- och utredningsuppgifter. Tillståndsmyndigheten för användning av social- och hälsovårdsdata Findata gör upp materialbeskrivningar av sitt färdiga datamaterial.

Syftet med föreskriften om materialbeskrivningar är:

1. att säkerställa enhetlig och högklassig beskrivning av datamaterialet av organisationerna som avses i 6 § i lagen om sekundär användning,
2. att möjliggöra en effektiv och informationssäker behandling av datamaterial inom social- och hälsovårdsbranschen och att Tillståndsmyndigheten kan sköta sina uppgifter och erbjuda sina tjänster för kunder med ett resultatrikt och högklassigt iakttagande av god förvaltning, samt
3. att främja interoperabiliteten av olika organisationers datalager.

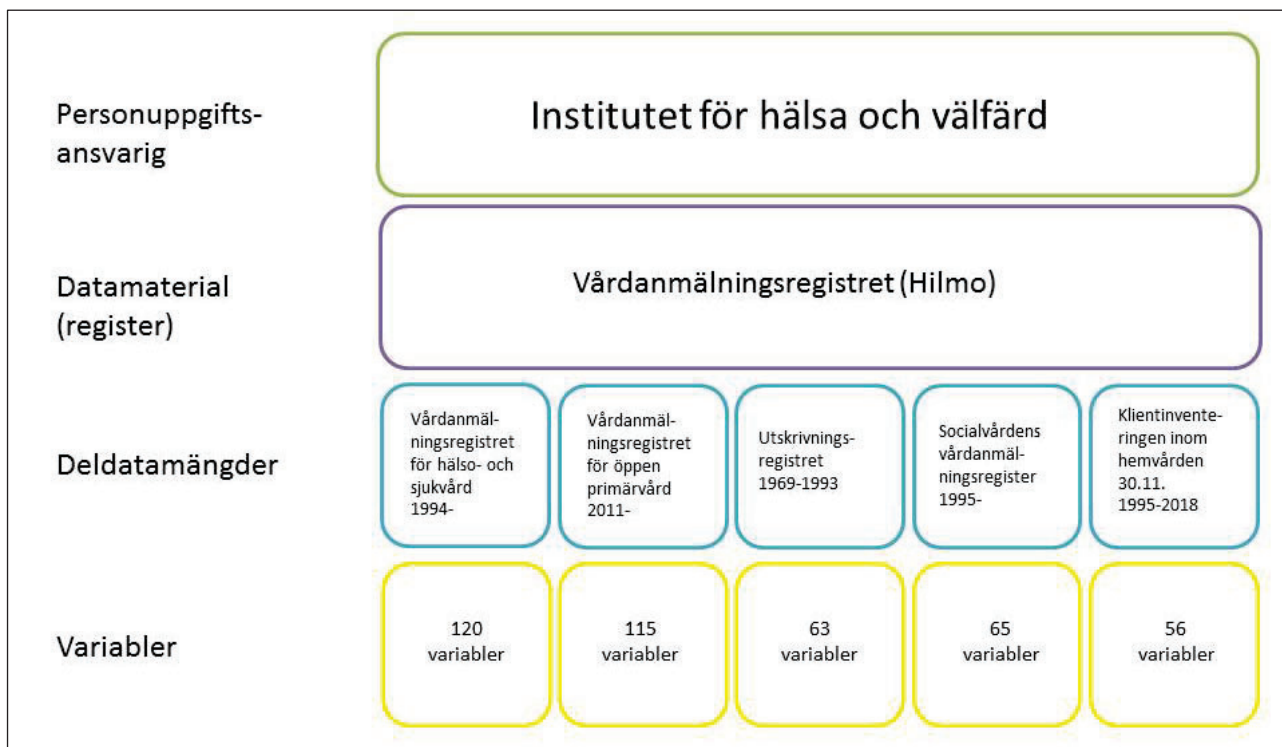
I denna bilaga till föreskriften ges mer detaljerade anvisningar om materialbeskrivningarnas datainnehåll, begrepp och datastrukturer. Innan föreskriften utfärdades har Tillståndsmyndigheten hört de berörda organisationerna i form av en öppen och offentlig remissrunda i november–december 2020. I föreskriftens beredning har lagen om informationshantering inom den offentliga förvaltningen (informationshanteringslagen 906/2019) beaktats. Föreskriften kan uppdateras.

I anvisningarna för materialbeskrivningar har man hänvisat till följande bestämmelser:

- Språklagen, 423/2003
- Förvaltningslagen, 434/2003
- Lagen om sekundär användning av personuppgifter inom social- och hälsovården (552/2019)
- Lagen om informationshantering inom den offentliga förvaltningen, 906/2019

## 1.1 Begrepp

I materialbeskrivningsarbetet beskrivs datainnehållen i de register som omfattas av lagen om sekundär användning. I denna föreskrift anses materialbeskrivningarna ha tre huvudnivåer: material, deldatamängd och variabel (se bildexemplen 1 och 2). Nedan definieras de centrala begreppen inom materialbeskrivningsarbetet i den betydelse som de använts i denna bilaga till föreskriften. I definitionerna har särskilt informationshanteringslagen samt tesaurus- och ontologiservicen Finto använts som källor.



**Bild 1.** Exempel på materialbeskrivningsnivåer, Institutet för hälsa och välfärd, Vårdanmälningsregistret.



**Bild 2.** Exempel på materialbeskrivningsnivåer, Egentliga Finlands sjukvårdsdistrikt, bilddiagnostiska undersökningar.

**Data**

- Data är information av den lägsta förädlingsgraden, som inte nödvändigtvis kan tolkas, men som kan förädlas för att få information.
- Lagen om sekundär användning omfattar väldigt många olika former av data och man strävar efter att beskriva dem alla på det lämpligaste och ändamålsenligaste sättet.

**Metadata**

- Metadata är data om data. Metadata beskriver materialets kontext, innehåll och struktur.

**Personuppgiftsansvarig**

- Med personuppgiftsansvarig avses myndigheter och organisationer som namnges i 6 § i lagen om sekundär användning.

**Datalager**

- Datalagret är en helhet som innehåller datamaterial och som används i skötseln av den personuppgiftsansvarigas uppgifter eller annan verksamhet och som behandlas med hjälp av informationssystem eller manuellt.
- Datamaterial eller en samling datamaterial som sammanställts för ett visst syfte och består av data som är logiskt eller fysiskt knutna till varandra.

**Datamaterial (material)**

- Med datamaterial avses en informationshelhet som hänför sig till en viss personuppgiftsansvarigs uppgift eller tjänst.
- I denna bilaga till föreskriften används termen material som synonym för datamaterial.
- Materialet är en identifierbar helhet som består av data som sparats i något datamedium.
- Materialet är en del av den personuppgiftsansvarigas hela datalager. I vissa fall kan datalagret dock bestå av endast ett material.
- Materialet kan däremot delas in i flera olika deldatamängdgrupper.
- Materialet är en datamängd som innehåller information som beskriver något fenomen eller vissa händelser: en logisk helhet baserad på användningsändamålet.
- Till exempel ett enskilt lagstadgat register kan vara ett eget datamaterial. Registrets syfte är att på ett organiserat sätt innehålla sådana uppgifter om registreringsobjekten som är väsentliga för ett visst användningsändamål.

**Deldatamängd**

- En deldatamängd är ett sätt att gruppera data inuti materialet enligt vissa principer.
- Ett material är en temahelhet som innehåller de väsentliga delarna för materialets användare, antingen som en helhet eller som flera deldatamängder.
- På vilka grunder det lönar sig att dela upp materialet i deldatamängder är alltid prövningsbaserat och varierar från fall till fall.
- Vid uppdelning av materialet i deldatamängder ska man tänka på ändamålsenligheten både för materialets förvaltare och särskilt dess användare: hur uppfattar användarna materialets struktur, vilket tillvägagångssätt är bäst för dem.
- Strukturen behöver inte vara fullständigt enhetligt harmoniserad i alla den personuppgiftsansvarigas olika datamaterial.

**Variabel**

- Materialen och deras eventuella deldatamängder består av enskilda variabler. Materialets datainnehåll har sparats i variablerna.
- Med variabel avses någon egenskap hos objektet som granskas som varierar från en enhet eller mätning till en annan.
- Grovt uppdelat kan variablerna vara numeriska eller icke-numeriska, och de numeriska variablerna kan vara kontinuerliga eller diskreta (klassvariabler).
- För klassvariablerna beskrivs också deras koder.

**Koder och kodlistor**

- Med kod avses ett värde som en klassvariabel kan få i materialet och förklaringen till detta värde. En kodlista är en samling koder som definierats för ett visst användningsändamål.
- De centrala egenskaperna för en kod är kodens värde eller identifierare, kodens beskrivning och kodreferenser.
- En kodlista är en informationshelhet som består av enskilda definierade koder och beskrivningar av själva kodlistan.

**Ordlistor**

- Med ordlistor avses terminologin för ett visst ämnesområde.
- I beskrivningarna är det i huvudsak möjligt att använda fritt formulerade texter enligt de personuppgiftsansvarigas egna behov och praxis.



Tillståndsmyndigheten för användning av social- och hälsovårdsdata

datum 1.2.2021

- Det rekommenderas dock att de standardiserade ämnesordslistorna (t.ex. ALLFO, TERO och FinMesh) skulle användas i beskrivningsarbetet alltid när det är möjligt.

### **Tekniskt gränssnitt**

- Ett tekniskt gränssnitt är en dataöverföringslösning mellan två eller flera informationssystem som möjliggör elektroniskt informationsutbyte.

### **Maskinläsbar form**

- Med maskinläsbar form avses ett filformat, vars struktur gör det möjligt för programmen att enkelt kunna specificera, identifiera och plocka ut datamaterial, enskilda uppgifter och strukturer av dessa.

## **1.2 De centrala principerna för materialbeskrivning**

Arbetets huvudsakliga mål är att sammanställa en omfattande nationell katalog av beskrivningarna av social- och hälsovårdens datamaterial. Katalogens syfte är att vara till nytta för de personer och parter som använder ovanstående material för de ändamål som definieras i lagen om sekundär användning.

Den personuppgiftsansvariga ska beskriva hela sitt datamaterial som omfattas av lagen om sekundär användning från materialnivå till variabelnivå och ända till kodlistorna. Arbetet utförs stegvis så att varje personuppgiftsansvarig inleder beskrivningsarbetet av de material som är mest efterfrågade för sekundär användning. Ifall det är oklart för den personuppgiftsansvariga om något datamaterial omfattas av lagen om sekundär användning eller från vilket material beskrivningsarbetet borde inledas, ger Tillståndsmyndigheten råd i ärendet.

Tillståndsmyndigheten samarbetar med de personuppgiftsansvariga men gör inte materialbeskrivningar för deras räkning. Tillståndsmyndigheten ger de personuppgiftsansvariga råd och utbildning i utarbetandet av materialbeskrivningar och meddelar ärenden som gäller materialbeskrivningar.

Materialbeskrivningarna måste utarbetas och förvaras i elektronisk form. En organisations alla materialbeskrivningar ska i regel förvaras på samma ställe. De utarbetade materialbeskrivningarna ska offentliggöras allteftersom de blir klara, med undantag av sekretessbelagda metadata. Man strävar efter att främja möjligheten att använda permanenta identifierare i materialbeskrivningarna.

Varje personuppgiftsansvarig ska i sitt materialbeskrivningsarbete beakta de bestämmelser i språklagen som definierar deras egen verksamhet och följa dem. Aineistoeditori gör det möjligt att utarbeta beskrivningar förutom på finska också på svenska. Materialbeskrivning på engelska är också möjligt, ifall den personuppgiftsansvariga vill göra detta. Oberoende av språk måste de uttryck som används i materialbeskrivningarna vara tydliga och så begripliga som möjligt för materialens sekundära användare.

## 2 Redskap

I samband med denna föreskrift informerar Tillståndsmyndigheten följande om redskapen för beskrivningsarbetet:

Som redskap i beskrivningsarbetet fungerar i första hand redigerings tjänsten Aineistoeditori, metadatakatalogen Aineistokatalogi och Tillståndsmyndighetens egen katalogvy.

### 2.1 Aineistoeditori

Tillståndsmyndigheten rekommenderar Aineistoeditori för användning i beskrivningen av datamaterial, deldatamängder och variabler som omfattas av lagen om sekundär användning. Aineistoeditori är ett nationellt system för materialbeskrivning som utvecklats specifikt för syftet av lagen om sekundär användning. Det förvaltas av Tillståndsmyndigheten och Institutet för hälsa och välfärd, och är avgiftsfritt för sina användare.

Aineistoeditori är en tjänst med öppen källkod, vars kod finns i GitHub. Dess metadatamodell har i tillämpliga delar samordnats med branschens centrala internationella standarder för metadata.

Aineistoeditori innehåller inte datalager eller datamaterial, utan endast metadata. Information om material och deldatamängder måste matas in manuellt i Aineistoeditori, men variabler kan och ska enligt rekommendationen importeras i systemet som CSV-filer. Man strävar också efter att utveckla möjligheten för import via gränssnitt.

Aineistoeditori innehåller en egenskap som tilläggstjänst för personuppgiftsansvariga, med vars hjälp man kan producera en personuppgiftsbeskrivning som krävs i EU:s dataskyddsförordning. Den personuppgiftsansvariga kan utnyttja denna egenskap om denne så önskar.

Tillståndsmyndigheten ger personuppgiftsansvariga anvisningar och råd i användningen av Aineistoeditori.

- Aineistoeditori: <https://aineistoeditori.fi/>
- Bruksanvisning (på finska): <https://yhteistyotilat.fi/wiki08/x/My6wAg>
- Källkod: <https://github.com/THLfi/thldtkk>
- Inloggning: Virtu-ämbetsverkens arbetstagare använder Virtu som inloggningssätt, övriga använder THL:s inloggningstjänst, till vilken koder erhålls på adressen [info@aineistokatalogi.fi](mailto:info@aineistokatalogi.fi).

### 2.2 Aineistokatalogi

Materialbeskrivningarna ska publiceras på internet allteftersom de blir klara. Beskrivningarna som utarbetats med Aineistoeditori går enkelt att publicera i Aineistokatalogi. Aineistokatalogi förvaltas av Tillståndsmyndigheten och Institutet för hälsa och välfärd. Eftersom Aineistoeditori och Aineistokatalogi också innehåller andra materialbeskrivningar än de som omfattas av lagen om

sekundär användning, kommer Tillståndsmyndigheten att få en egen katalogvy som begränsar sig till datamaterial som omfattas av lagen om sekundär användning.

Aineistokatalogi har utvecklats till en nationell publikationsplats för materialbeskrivningar. Den är avgiftsfri för alla användare. Beskrivningarna som publicerats i Aineistokatalogi kan användas av andra applikationer via det öppna gränssnittet. Aineistokatalogi innehåller beskrivningar på material-, deldatamängds- och variabelnivå samt en sökfunktion för variabler.

- Aineistokatalogi: <https://aineistokatalogi.fi/>

## 2.3 Kodlistor

Flera alternativa redskap kan användas vid beskrivningen av kodlistor. Huvudprinciperna i beskrivningen av kodlistor är följande:

- Beskrivning av vilken typ av kodlista/klassificering varje klassvariabel använder.
- Användning av kodlistor som publicerats på offentliga, öppna publiceringsplattformar som är möjliga att hänvisa till via en länk.
- Uppgifterna om kodlistorna sparas i första hand i maskinläsbar form.
- Det är möjligt och även önskvärt att utnyttja befintliga kodlistor ifall de uppfyller de övriga kraven i som angetts här.

Möjliga redskap är bland annat följande:

- Kodlistor-verktyget som upprätthålls av Myndigheten för digitalisering och befolkningsdata och som är en teknisk plattform för utnyttjande och upprätthållande av den offentliga förvaltningens gemensamma kodlistor och klassificeringar: <https://koodistot.suomi.fi/> och <https://wiki.dvv.fi/pages/viewpage.action?pageId=21779546>
- Kodservern som upprätthålls av FPA och Institutet för hälsa och välfärd: <https://koodistopalvelu.kanta.fi/>

## 3 Minimikrav för beskrivningar

För alla datamaterial som omfattas av lagen om sekundär användning beskrivs på materialets, deldatamängdens, variabelns och vid behov kodlistans nivå åtminstone de uppgifter som listas i detta dokument. Aineistoeditori innehåller förutom de som anges här även andra datafält som de personuppgiftsansvariga vid behov kan använda. I första hand beskrivs aktuella datamaterial, dvs. datamaterial som för närvarande används och uppdateras. Den personuppgiftsansvariga kan vid behov utvidga beskrivningsarbetet till att även omfatta beskrivning av tidigare data.

### 3.1 Beskrivning av material och deldatamängder

Uppgifterna som anges i tabellen nedan beskrivs alltid både på material- och deldatamängdsnivå. Om materialet inte uppdelas i flera deldatamängder, upprepas uppgifterna om materialet i

Tillståndsmyndigheten för användning av social- och hälsovårdsdata

datum 1.2.2021

beskrivningen av deldatamängden. Tillståndsmyndigheten ger vid behov råd i den personuppgiftsansvarigas uppdelning av materialet i ändamålsenliga deldatamängder.

I Aineistoeditori kan datamaterial som hör till samma helhet kombineras till en serie. I Aineistoeditori används benämningen ”dataset” för deldatamängder. Den största delen av datafälten är textfält som kan fyllas i fritt, på några ställen finns det i stället färdiga menyer, där alternativen bygger på olika ordlistor.

| Datafält                                | Förklaring  |
|---|---|
| Namn                                    | Materialets namn, informativt och individualiserande. Om det är fråga om t.ex. en årlig datainsamling från en större helhet, anges här även året.   |
| Beskrivning                             | Kortfattad sammanfattning av materialet. Längdrekommandation max. 1 500 tecken. Anger kortfattat vad materialet innehåller och för vilket ändamål, hur, var, varifrån och när materialet har samlats in. Det är skäligt att beakta de fält som senare frågas om materialet och undvika upprepning.  |
| Personer med anknytning till materialet | <p>Anger åtminstone kontaktpersonens/-partens uppgifter, till exempel den personuppgiftsansvarigas allmänna e-postadress som denne använder i sin rådgivningstjänst.</p> <p>Personer kan dessutom utses till följande roller:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Provansvarig: ansvarar för prover som ingår i materialet</li> <li>2. Personuppgiftsansvarig: ansvarar för registret som utgör materialet/en del av det</li> <li>3. Upprättare: upprättaren av materialet</li> <li>4. Handläggare: behandlar materialets data</li> <li>5. Informationshanteringsansvarig: ansvarar för att uppgifterna i materialet är korrekta (data manager) och de urval som görs däri</li> <li>6. Statistikansvarig: ansvarar för statistiken som produceras utifrån materialet</li> <li>7. Ansvarig ledare för undersökningen: ansvarar för ledningen av den undersökning, i vilken materialet samlats in</li> <li>8. Forskningsansvarig person: ansvarar för den undersökning i vilken materialet samlats in</li> <li>9. Kontaktperson: ansvarar för frågor om materialet</li> </ol> <p>Om samma person har flera roller, ska personen antecknas separat för varje roll.</p> |
| Länkar                                  | <p>Uppgifter om webbsidor med anknytning till materialet och för användaren väsentliga länkar till tilläggsinformation, t.ex. en länk som leder till organisationens rådgivningstjänst eller centrala publikationer om materialet. Länkens text och URL-adress anges separat.</p> <p><i>Exempel 1:</i><br/>           Länkens text: Mer information på webbtjänsten thl.fi<br/>           Länkens URL:<br/> <a href="https://www.thl.fi/en_US/tilastot/tiedonkeruut/hoitoilmoitusjarjestelma-hilmo">https://www.thl.fi/en_US/tilastot/tiedonkeruut/hoitoilmoitusjarjestelma-hilmo</a></p>   |

| Datafält          | Förklaring   |
|-------------------|--|
|                   | <p><i>Exempel 2:</i><br/>Länkens text: Statistikrapport Psykiatriska specialiserade sjukvården 2019 (på finska)<br/>Länkens URL: <a href="http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe20201217101056">http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe20201217101056</a></p>   |
| Användarvillkor   | <p>Definition av hur någon utanför organisationen får tillgång till materialet. Det finns fem alternativ att välja mellan, materialen som omfattas av lagen om sekundär användning hör i regel till klass 2 (användningstillstånd):</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Öppet material: öppen tillgång till materialet</li> <li>2. Användningstillstånd: tillgång till materialet fås med användningstillstånd</li> <li>3. Tillstånd för biobanksmaterial: tillgång till materialet fås med ett separat avtal eller samtycke</li> <li>4. Avtal: det är möjligt att överlåta materialet för forskning eller annat utnyttjande med ett samarbetsavtal, ansökningarna bedöms från fall till fall</li> <li>5. Överläts inte: materialet överläts inte alls</li> </ol>  |
| Målgrupp          | <p>Den grupp som materialet täcker.<br/>Informationen anges så noggrant som möjligt: beskrivning av gruppen observationsenheter, eventuell geografisk och tidsmässig avgränsning samt eventuella avgränsningar för inkludering och exkludering.</p> <p><i>Exempel:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Klienter hos den offentliga och privata hälso- och sjukvården inom vårdavdelningsvården och dagkirurgin samt den offentliga specialiserade sjukvårdens öppenvård. Klienter hos den offentliga primärvården (hälsocentralerna) och socialvårdens boende- och anstaltstjänster.</li> <li>2. Barn som fötts levande i Finland och de dödfödda, vars födelsevikt är minst 500 gram eller när graviditeten varat i minst 22 veckor. Mödrarna till ovan nämnda.</li> <li>3. Patienter på bäddavdelningsbesök och med vårdperioder inom hälso- och sjukvården i Finland 2015, med undantag av personer som bor på Åland.</li> <li>4. Mottagare av utkomststöd i Egentliga Finland 2014.</li> </ol> |
| Regional täckning | <p>Definierar materialets geografiska täckning så exakt som möjligt.</p> <p><i>Exempel:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Helsingfors</li> <li>2. Kajanaland</li> <li>3. Hela Finland</li> </ol>   |

| Datafält                                | Förklaring   |
|---|--|
| Referenstidpunktens startdatum          | Referenstidpunkten är den tidsperiod som uppgifterna i materialet behandlar/täcker.<br><br><i>Obs.</i> Referenstidpunkten hänvisar inte till när data har kodats eller dokument överförs till maskinläsbar form.   |
| Referenstidpunktens slutdatum           | Referenstidpunkten är den tidsperiod som uppgifterna i materialet behandlar/täcker. Om datainsamlingen fortsätter behövs inget slutdatum.  |
| Skede i materialets livscykel           | Alternativ:<br><ol style="list-style-type: none"> <li>1. Analys- och rapporteringsskede: materialet är i aktivt bruk</li> <li>2. Arkiverad: materialet har arkiverats</li> <li>3. Förstörd: materialet har förstörts</li> <li>4. Planeringsskede: materialet är i planeringsskedet, datainsamlingen har ännu inte inletts</li> <li>5. Datainsamlingsskede: materialets datainsamling pågår</li> </ol>  |
| Ämnesord                                | Ämnesord som beskriver materialets centrala innehåll och form från Fintotjänstens ontologier, varav särskilt Ontologin för hälsa och välfärd TERO, ALLFO och FinMesh rekommenderas.  |
| Fria ämnesord                           | I detta fält anges som ämnesord åtminstone: <i>toisiolaki</i><br>Det här är koden som används för att anteckna att materialet omfattas av lagen om sekundär användning. I detta fält kan också andra sådana ämnesord tilläggas som beskriver materialets centrala innehåll och format och som inte finns i ontologierna.   |
| Materialtyp                             | Den materialtyp som bäst beskriver materialet väljs. Vid behov väljs flera typer.<br>Alternativ:<br><ol style="list-style-type: none"> <li>1. Klienthandlingsmaterial</li> <li>2. Biobanksmaterial</li> <li>3. Intervjumaterial</li> <li>4. Observationsmaterial</li> <li>5. Enkätmaterial</li> <li>6. Övrigt handlingsmaterial</li> <li>7. Provmaterial</li> <li>8. Journalmaterial</li> <li>9. Registermaterial</li> <li>10. Statistikmaterial</li> <li>11. Material från befolkningsundersökningar</li> </ol> |
| Personer med anknytning till materialet | Anger åtminstone kontaktpersonens/-partens uppgifter, till exempel den personuppgiftsansvarigas allmänna e-postadress som denne använder i sin rådgivningstjänst.<br><br>Personer kan dessutom utses till följande roller:<br><ol style="list-style-type: none"> <li>1. Provansvarig: ansvarar för prover som ingår i materialet</li> </ol>  |

| Datafält | Förklaring   |
|----------|--|
|          | <ol style="list-style-type: none"> <li>2. Personuppgiftsansvarig: ansvarar för registret som utgör materialet/en del av det</li> <li>3. Upprättare: upprättaren av materialet</li> <li>4. Handläggare: behandlar materialets data</li> <li>5. Informationshanteringsansvarig: ansvarar för att uppgifterna i materialet är korrekta (data manager) och de urval som görs däri</li> <li>6. Statistikansvarig: ansvarar för statistiken som produceras utifrån materialet</li> <li>7. Ansvarig ledare för undersökningen: ansvarar för ledningen av den undersökning, i vilken materialet samlats in</li> <li>8. Forskningsansvarig person: ansvarar för den undersökning i vilken materialet samlats in</li> <li>9. Kontaktperson: ansvarar för frågor om materialet</li> </ol> <p>Om samma person har flera roller, ska personen antecknas separat för varje roll.</p> |

### 3.2 Beskrivning av variabler

För variablerna beskrivs de uppgifter som angetts i tabellen nedan. Variabeluppgifterna kopplas alltid till någon deldatamängd. I Aineistoeditori är det möjligt att gruppera variablerna inom deldatamängden, dvs. datasetet, enligt variabelgrupp, liksom över olika material och organisationer med hjälp av begreppsvariabler.

| Datafält        | Förklaring  |
|-----------------|---|
| Namn            | Variabelns namn.  |
| Tekniskt namn   | Variabelns tekniska namn i datafilen. Om variabeln inte har ett separat namn och tekniskt namn, anges samma uppgift i båda fälten.  |
| Beskrivning     | Namnge en mer detaljerad beskrivning av variabeln, variabelns förklaring  |
| Värdeområdestyp | Alternativ: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Fortlöpande</li> <li>2. Klassificerad</li> </ol> <p><i>Exempel, fortlöpande:</i> tid, längd, energiförbrukning<br/> <i>Exempel, klassificerad:</i> kön, mottagare av patientbesök</p> <p><i>Obs.</i> Alla sådana variabler som inte är klassvariabler antecknas som kontinuerliga variabler. Till exempel datum eller personbeteckning antecknas som kontinuerlig variabel.</p> |

| Datafält   | Förklaring   |
|--|--|
| Koder  | <p>Kodlistan innehåller de koder som använts i den klassificerade variabeln, inklusive värden och förklaringar. Den kodlista som ska användas väljs från de färdiga alternativen eller alternativt tilläggs en referens till en extern kodlista.</p> <p>Om det hänvisas till en extern kodlista, antecknas följande uppgifter om den:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. <i>Extern identifikation</i>: identifikationskod för kodlistan eller klassificeringen. Exempel: 1.2.246.537.6.229.</li> <li>2. <i>Namn</i>: kodlistans eller klassificeringens namn. Exempel: Hilmo - Mottagare vid besöket.</li> <li>3. <i>Beskrivning</i>: vad klassificeringen beskriver, klassificeringens särdrag.</li> <li>4. <i>Ägare</i>: kodlistans/klassificeringens administratör.</li> </ol> |
| Koden för de uppgifter som saknas i variabeln        | Anger med vilken kod de uppgifter som saknas i variabeln presenterats.   |
| Andra uppgifter om variabeln som påverkar kvaliteten | Om sådana faktorer är kända, antecknas allt väsentligt som kan påverka uppgifternas tolkning i fältet (t.ex. information om huruvida variabeln saknar mycket data, variabelns täckning och väsentliga förändringar i tiden).   |
| Datatyp  | <p>Variabelns datatyp, här används vanligtvis engelska termer.</p> <p><i>Exempel:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Nummer: number</li> <li>2. Helta: integer</li> <li>3. Text: text</li> <li>4. Datum: date</li> <li>5. Datum och klockslag: date-time</li> </ol>   |



### 3.3 Kodförklaringar

Beskrivning av alla klassvariablers koder jämte förklaringar.

Minimikravet är att beskriva följande uppgifter:

| Datafält        | Förklaring  |
|-----------------|---|
| Kodlistans namn | Kodlistan, till vilken denna kod hör<br><i>Exempel: kön</i>   |
| Kodvärde        | Kod, ofta i sifferform, även text möjlig<br><i>Exempel: 1</i> |
| Kodens namn     | Kodens namn, förklaring<br><i>Exempel: kvinna</i>             |

### 4 Uppdatering av data

Den organisation som är personuppgiftsansvarig ska se till att dess materialbeskrivningar är uppdaterade genom att kontrollera dem minst en gång per år (baserat på 6 § och 8 § i förvaltningslagen 434/2003). Organisationen kan genomföra dessa årliga granskningar vid lämplig tidpunkt/lämpliga tidpunkter. I samband med uppdateringarna kontrolleras också kontaktuppgifterna och länkarna i beskrivningsuppgifterna. Nya register/datamaterial beskrivs genast efter att de har skapats och tagits i bruk.

### 5 Tidtabell

Genom social- och hälsovårdsministeriets förordning föreskrivs när skyldigheterna i Tillståndsmyndighetens föreskrift och denna bilaga ska börja tillämpas.