

Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomainen

pvm 1.2.2021

Määräyksen antopäivä	1.2.2021
Määräyksen voimaantulopäivä	1.2.2021
Voimassa	Toistaiseksi
Säädösperusta	Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä (552/2019) 12 § 2 momentti (määräyksessä nimellä ”toisiolaki”)

Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomaisen määräys: Aineistokuvausten tietosisällöt, käsitteet ja tietorakenteet

1 Tausta

Toisio-laissa määriteltyjen rekisterinpitäjien on lain mukaan laadittava aineistokuvaukset tietovarantojensa tietosisällöistä siten, että niiden perusteella on mahdollista arvioida rekisteritietojen soveltuvuutta laissa mainittuihin käyttötarkoituksiin.

Nämä rekisterinpitäjät on säädetty lain 6 §:ssä. Suurin toimijaryhmä, jota vaatimus koskee, ovat Suomessa toimivat julkiset sosiaali- ja terveydenhuollon palvelunjärjestäjät. Myös Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomainen Findatan (myöhemmin ”Tietolupaviranomainen”) itsensä tulee laatia aineistokuvaukset, jos se valmistaa laissa säädettyjä valmisaineistoja käyttöönsä.

Tietolupaviranomainen on viestittänyt kyseisille rekisterinpitäjille aineistokuvaustyöstä kevään 2020 aikana ja valmistellut määräyksen kuullen rekisterinpitäjiä laajasti.

Tietolupaviranomainen antaa tämän määräyksen sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä annetun lain (552/2019) 12 §:n 2 momentin perusteella. Määräyksestä on ennen sen voimaantuloa järjestetty lausuntokierros ja lausuntopalaute on huomioitu määräyksen viimeistelyssä.

Määräyksen sisältö (aineistokuvausten tietosisältö, käsitteet ja tietorakenteet) on tämän määräyksen liitteessä 1.

Määräykseen liittyy sosiaali- ja terveysministeriön asetus rekisterinpitäjän ja Tietolupaviranomaisen velvollisuudesta laatia aineistokuvaus.

2 Määräyksen soveltamisala

Tämä määräys on toisio-lain 12 §:n 2 momentissa tarkoitettu Tietolupaviranomaisen määräys aineistokuvausten tietosisällöistä, käsitteistä ja tietorakenteista. Sitä tulee kaikkien lain 6 §:ssä tarkoitettujen rekisterinpitäjien noudattaa.

3 Voimaantulo

Tämä määräys tulee voimaan 1.2.2021 ja on voimassa toistaiseksi.

Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomainen

pvm 1.2.2021

Määräyksessä ja laissa tarkoitettujen velvoitteiden ajankohdasta säädetään sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella.

4 Sovelletut oikeusohjeet

Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä (552/2019) 12 § 2 momentti.

**Seppänen
Johanna
91211056
4**

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 16:38:44
+02'00'

Johanna Seppänen
Johtaja

**Haaramo
Peija
91215376
F**

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 16:31:16
+02'00'

Peija Haaramo
Johtava asiantuntija

Tämä määräys on sähköisesti allekirjoitettu.

Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomainen

pvm 1.2.2021

Liite 1: Sote-tiedon toisiokäytön aineistokuvaukset

Sisällys

1 Yleistä	2
1.1 Käsitteet	2
1.2 Aineistokuvaustyön keskeisiä periaatteita	6
2 Välineet	6
2.1 Aineistoeditori	7
2.2 Aineistokatalogi	7
2.3 Koodistot	8
3 Kuvausten vähimmäisvaatimukset	8
3.1 Aineistojen ja osatietojoukkojen kuvailu	8
3.2 Muuttujien kuvailu	11
3.3 Koodien selitteet	13
4 Tietojen päivittäminen	13
5 Aikataulu	13

1 Yleistä

Tämä dokumentti tarkentaa toisiolakiin (laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä, 552/2019) liittyvää aineistokuvauksia koskevaa määräystä. Toiolain 12 §:ssä todetaan, että sen 6 §:ssä lueteltujen organisaatioiden on rekisterinpitäjinä laadittava aineistokuvaukset tietovarantojensa tietosisällöistä siltä osin kuin nämä sisällöt ovat toiolain piirissä.

Tällä varmistetaan se, että kyseisten rekisteritietojen soveltuvuutta on mahdollista arvioida toiolain 2 §:ssä lueteltuihin tarkoituksiin, joita ovat tilastointi, tieteellinen tutkimus, kehittämis- ja innovaatiotoiminta, opetus, tietojohdaminen, sosiaali- ja terveydenhuollon viranomaisohjaus ja -valvonta sekä viranomaisen suunnittelu- ja selvitystehtävä. Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomainen Findata laatii aineistokuvaukset valmisaineistoistaan.

Aineistokuvauksia koskevan määräyksen tarkoituksena on:

1. varmistaa toiolain 6 §:ssä tarkoitettujen organisaatioiden tietoaineistojen yhdenmukainen ja laadukas kuvailu;
2. mahdollistaa sosiaali- ja terveysalan tietoaineistojen turvallinen ja tehokas hyödyntäminen, ja se, että tietolupaviranomainen voi hoitaa tehtävänsä ja tarjota palvelunsa asiakkailleen hyvää hallintoa noudattaen tuloksellisesti ja laadukkaasti; sekä
3. edistää eri organisaatioiden tietovarantojen yhteentoimivuutta.

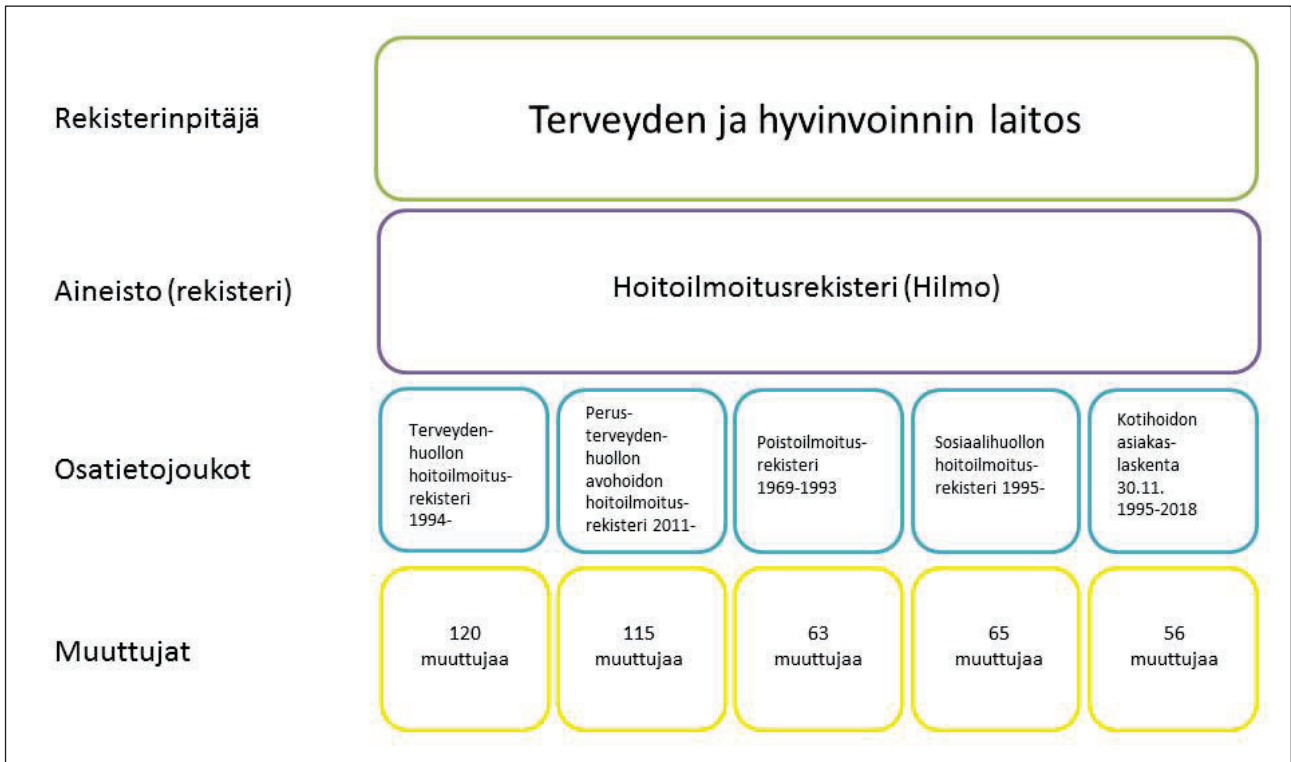
Tässä määräyksen liitteessä annetaan tarkemmat ohjeet aineistokuvausten tietosisällöistä, käsitteistä ja tietorakenteista. Ennen määräyksen antamista Tietolupaviranomainen on kuullut asianomaisia organisaatioita avoimen ja julkisen lausuntokierroksen muodossa marras-joulukuussa 2020. Määräyksen valmistelussa on huomioitu laki julkisen hallinnon tiedonhallinnasta (tiedonhallintalaki, 906/2019). Määräys on luonteeltaan päivittyvä.

Aineistokuvausohjeissa on viitattu seuraaviin säännöksiin:

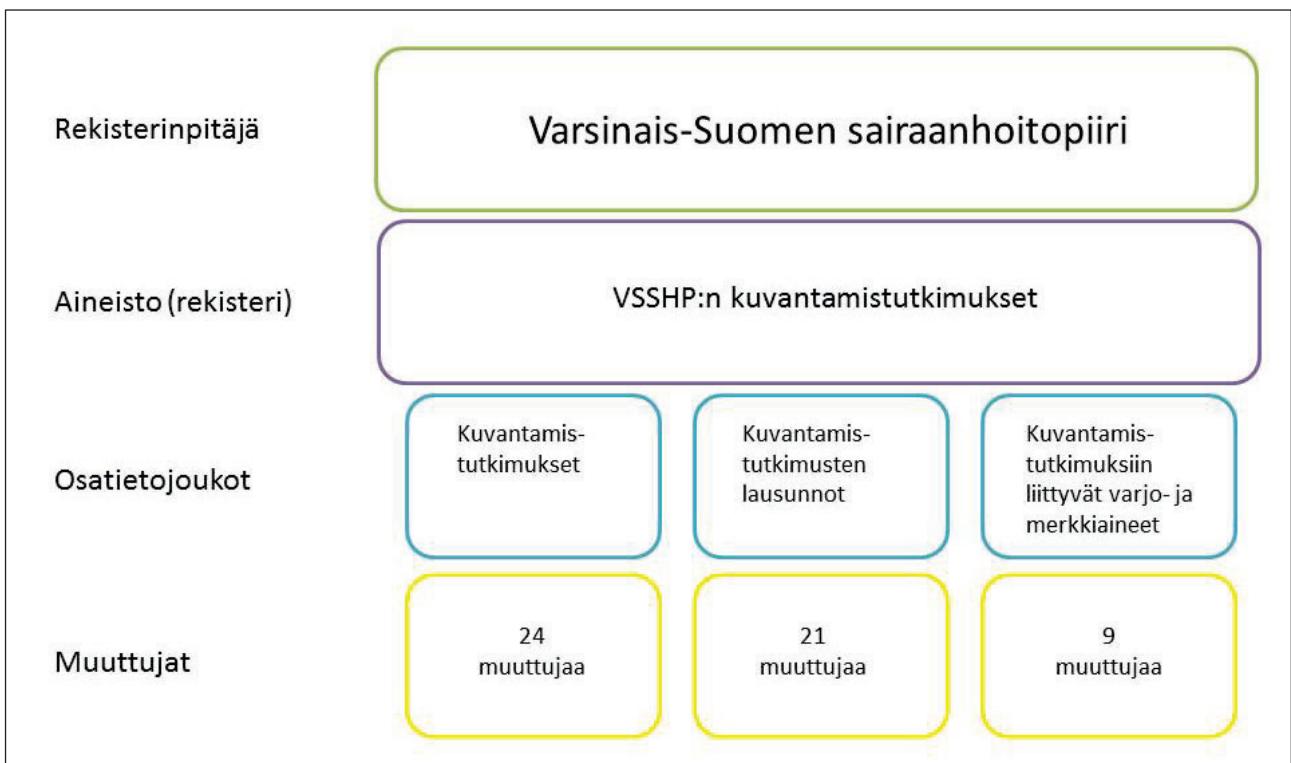
- Kielilaki, 423/2003
- Hallintolaki, 434/2003
- Laki sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä, 552/2019
- Laki julkisen hallinnon tiedonhallinnasta, 906/2019

1.1 Käsitteet

Aineistokuvaustyössä kuvaillaan toiolain piirissä olevien rekisterien tietosisällöt. Tässä määräyksessä katsotaan aineistokuvauksissa olevan kolme päätasoa: aineisto, osatietojoukko ja muuttuja (katso kuvaesimerkit 1 ja 2). Seuraavassa määritellään aineistokuvaustyössä keskeiset käsitteet siinä merkityksessä kuin niitä on tässä määräyksen liitteessä käytetty. Määrittelyissä on käytetty lähteinä erityisesti tiedonhallintalakia sekä asiasanasto- ja ontologiapalvelu Fintoa.



Kuva 1. Esimerkki aineistokuvaustasoista, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Hoitoilmoitusrekisteri.



Kuva 2. Esimerkki aineistokuvaustasoista, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri, kuvantamistutkimukset.

Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomainen

pvm 1.2.2021

Data

- Data on alimman jalostusasteen tietoa, joka ei välttämättä ole tulkittavissa, mutta sitä jalostamalla voidaan saada informaatiota.
- Toisilain piirissä on dataa hyvin monessa erilaisessa muodossa, ja ne kaikki pyritään kuvailemaan niille parhaiten soveltuvalla ja tarkoituksenmukaisella tavalla.

Metatieto (metadata)

- Metatieto on tietoa tiedosta, se kuvaa aineiston kontekstia, sisältöä tai rakennetta.

Rekisterinpitäjä

- Rekisterinpitäjällä tarkoitetaan toisilain 6 §:ssä nimettyjä viranomaisia ja organisaatioita.

Tietovaranto

- Tietovaranto on rekisterinpitäjän tehtävien hoidossa tai muussa toiminnassa käytettäviä tietoaaineistoja sisältävä kokonaisuus, jota käsitellään tietojärjestelmien avulla tai manuaalisesti.
- Tiettyä tarkoitusta varten koottu, loogisesti tai fyysisesti yhteenkuuluvien tietojen muodostama tietoaaineisto tai tietoaaineistojen kokoelma.

Tietoaaineisto (aineisto)

- Tietoaaineistolla tarkoitetaan tiettyyn rekisterinpitäjän tehtävään tai palveluun liittyvää tietokokonaisuutta.
- Tässä määräyksen liitteessä tietoaaineiston synonyyminä käytetään termiä aineisto.
- Aineisto on jollekin tietovälineelle tallennetuista tiedoista muodostuva, yksilöitävissä oleva kokonaisuus.
- Aineisto on osa rekisterinpitäjän koko tietovarannosta. Joissain tapauksissa tietovaranto saattaa kuitenkin muodostua vain yhdestä aineistosta.
- Aineisto puolestaan voi jakautua useampaan osatietojoukkoon.
- Aineisto on informaatiota sisältävä tietojoukko, joka kuvaa jotain ilmiötä tai joitakin tapahtumia: looginen, käyttötarkoituksiperusteinen kokonaisuus.
- Esimerkiksi yksittäinen lakisääteinen rekisteri voi olla oma tietoaaineistonsa. Rekisterin tarkoituksena on sisältää tietyn käyttötarkoituksen kannalta oleelliset tiedot rekisteröinnin kohteista järjestäytyneellä tavalla.

Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomainen

pvm 1.2.2021

Osatietojoukko

- Osatietojoukko on tapa ryhmitellä tietoja aineiston sisällä tietyin periaattein.
- Aineisto on teemallinen kokonaisuus, jonka sisällä ovat aineiston käyttäjälle olennaiset osat joko yhtenä kokonaisuutena tai useampana osatietojoukkona.
- Se, millä perusteella aineisto kannattaa jakaa osatietojoukkoihin, on aina harkinnanvaraista ja vaihtelee tapauskohtaisesti.
- Jaettaessa aineistoa osatietojoukkoihin tulee miettiä tarkoituksenmukaisuutta sekä aineiston hallintojien että varsinkin sen käyttäjien kannalta: miten käyttäjät aineiston rakenteen mieltävät, mikä lähestymistapa avautuu heille parhaiten.
- Rakenteen ei tarvitse olla täysin yhtenäisesti harmonisoitu kaikissa rekisterinpitäjän eri tietoaineistoissa.

Muuttuja

- Aineistot ja niiden mahdolliset osatietojoukot muodostuvat yksittäisistä muuttujista. Muuttujiin on tallennettu aineiston tietosisältö.
- Muuttujalla viitataan johonkin tarkasteltavan kohteen ominaisuuteen, joka vaihtelee yksiköstä tai mittauksesta toiseen
- Karkeasti jaoteltuna muuttujat voivat olla numeerisia tai ei-numeerisia, ja numeeriset muuttujat puolestaan jatkuvia tai epäjatkuvia (luokkamuuttujia).
- Luokkamuuttujista kuvaillaan myös niiden koodit.

Koodit ja koodistot

- Koodilla tarkoitetaan arvoa, jonka luokkamuotoinen muuttuja voi aineistossa saada, ja tämän arvon selitettä. Koodisto puolestaan on kokoelma tiettyä käyttötarkoitusta varten määriteltyjä koodeja.
- Koodin keskeisiä ominaisuuksia ovat koodin arvo tai tunnus, koodin nimi, koodin kuvaus ja koodistoviittaus.
- Koodisto on tietokokonaisuus, joka muodostuu yksittäisistä määritellyistä koodeista ja koodistoon itseensä liittyvistä kuvaustiedoista.

Sanastot

- Sanastoilla tarkoitetaan tietyn aihepiirin termistöä.
- Kuvauksissa on pääosin mahdollista käyttää vapaamuotoisia tekstejä rekisterinpitäjien omien tarpeiden ja käytäntöjen mukaisesti.

Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomainen

pvm 1.2.2021

- Suositeltavaa kuitenkin on, että mahdollisuuksien mukaan kuvailutyössä käytettäisiin standardoituja asiasanastoja (esim. YSO, TERO ja FinMesh).

Tekninen rajapinta

- Tekninen rajapinta on sähköisen tietojenvaihdon mahdollistava tiedonsiirtoratkaisu kahden tai useamman tietojärjestelmän välillä.

Koneluettava muoto

- Koneluettavalla muodolla tarkoitetaan tiedostomuotoa, jonka rakenne mahdollistaa sen, että ohjelmistot pystyvät helposti yksilöimään, tunnistamaan ja poimimaan siitä tietoaineistoja, yksittäisiä tietoja sekä niiden rakenteita.

1.2 Aineistokuvaustyön keskeisiä periaatteita

Työn päätavoitteena on koota sosiaali- ja terveysalan tietoaineistojen kuvauksista kattava kansallinen katalogi. Katalogin tarkoituksena on hyödyttää niitä henkilöitä ja tahoja, jotka käyttävät edellä mainittuja aineistoja toisilain määrittelemiin tarkoituksiin.

Rekisterinpitäjän tulee kuvailla kaikki toisilain piirissä olevat tietoaineistonsa aineistotasolta muuttujatasolle ja koodistoihin asti. Tehdään työ vaiheittain siten, että kukin rekisterinpitäjä aloittaa kuvaustyön niistä aineistoistaan, joiden kysyntä toisiokäyttöön on suurinta. Mikäli rekisterinpitäjälle on epäselvää se, kuuluuko jokin tietoaineisto toisilain piiriin tai mistä aineistoista kuvaustyö tulisi aloittaa, Tietolupaviranomainen neuvoo asiassa.

Tietolupaviranomainen toimii yhteistyössä rekisterinpitäjien kanssa, mutta ei tee aineistokuvauksia näiden puolesta. Tietolupaviranomainen neuvoo ja kouluttaa rekisterinpitäjiä aineistokuvausten tekemisessä, sekä tiedottaa aineistokuvauksia koskevista asioista.

Aineistokuvaukset on laadittava ja säilytettävä sähköisessä muodossa. Organisaation kaikki aineistokuvaukset tulee lähtökohtaisesti tallentaa samaan paikkaan. Laaditut aineistokuvaukset tulee saattaa julkisesti esille sitä mukaa, kun ne valmistuvat, pois lukien salassa pidettävät metatiedot. Pysyvien tunnisteiden käyttömahdollisuutta aineistokuvauksissa pyritään edistämään.

Kunkin rekisterinpitäjän tulee aineistokuvaustyössä huomioida omaa toimintaansa määrittelevät kielilain säännökset ja noudattaa niitä. Aineistoeditori mahdollistaa kuvausten tekemisen suomen lisäksi myös ruotsiksi. Samoin englanninkielinen aineistokuvailu on sillä mahdollista, mikäli rekisterinpitäjä haluaa sen tehdä. Kielestä riippumatta aineistokuvauksissa käytettävien ilmausten tulee olla selkeitä ja aineistojen toisiokäyttäjille mahdollisimman ymmärrettäviä.

2 Välineet

Tämän määräyksen yhteydessä Tietolupaviranomainen informoi seuraavaa kuvaustyön välineistä:

Kuvaustyön välineinä toimivat ensisijaisesti Aineistoeditori, Aineistokatalogi ja Tietolupaviranomaisen oma kataloginäkömä.

2.1 Aineistoeditori

Tietolupaviranomainen suosittelee Aineistoeditoria käytettäväksi toisiolain piirissä olevien tietoaineistojen, osatietojoukkojen ja muuttujien kuvailuun. Aineistoeditori on erityisesti toisiolain tarkoitukseen kehitetty, kansallinen aineistojen kuvailujärjestelmä. Sitä hallinnoivat Tietolupaviranomainen ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, ja se on käyttäjilleen maksuton.

Aineistoeditori on avoimen lähdekoodin palvelu, jonka koodi on GitHubissa. Sen metatietomalli on soveltuvin osin yhteensovitettu alan keskeisiin kansainvälisiin metatietostandardeihin.

Aineistoeditori ei sisällä itse tietovarantoja tai -aineistoja, vaan ainoastaan metadataa. Aineistoja ja osatietojoukkoja koskevat tiedot on syötettävä Aineistoeditoriin manuaalisesti, mutta muuttujia voi ja on suositeltavaa tuoda järjestelmään CSV-tiedostoina. Myös rajapintatuonnin mahdollisuutta pyritään kehittämään.

Aineistoeditorissa on lisäpalveluna rekisterinpitäjille ominaisuus, jonka avulla voi tuottaa EU:n tietosuojasetuksen edellyttämän henkilötietojen käsittelyselosteen. Rekisterinpitäjä voi halutessa hyödyntää tätä ominaisuutta.

Tietolupaviranomainen ohjeistaa ja neuvoo rekisterinpitäjiä Aineistoeditorin käytössä.

- Aineistoeditorin sijainti: <https://aineistoeditori.fi/>
- Käyttöohje: <https://yhteistyotilat.fi/wiki08/x/My6wAg>
- Lähdekoodi: <https://github.com/THLfi/thldtkk>
- Kirjautuminen: Virtuaalivirastojen työntekijät käyttävät kirjautumistapana Virtuaalivirastoa, muut THL:n kirjautumispalvelua, johon saa tunnukset osoitteesta info@aineistokatalogi.fi.

2.2 Aineistokatalogi

Aineistokuvaukset tulee julkaista yleisessä tietoverkossa sitä mukaa, kun ne valmistuvat. Aineistoeditorilla laaditut kuvaukset on vaivatonta julkaista Aineistokatalogissa. Aineistokatalogia hallinnoivat Tietolupaviranomainen ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Koska Aineistoeditori ja Aineistokatalogi sisältävät myös muiden kuin toisiolain piirissä olevien aineistojen kuvauksia, Tietolupaviranomaiselle tullaan tekemään oma, toisiolain piirissä oleviin tietoaineistoihin rajautuva katalognäkymä.

Aineistokatalogi on kehitetty kansalliseksi aineistokuvausten julkaisupaikaksi. Se on kaikille käyttäjilleen maksuton väline. Aineistokatalogissa julkaistut kuvaukset ovat muiden sovellusten käytävissä avoimen rajapinnan kautta. Aineistokatalogi sisältää aineisto-, osatietojoukko- ja muuttujatasoiset kuvaukset ja muuttujien hakutoiminnallisuuden.

Aineistokatalogin sijainti: <https://aineistokatalogi.fi/>

2.3 Koodistot

Koodistojen kuvailussa voi käyttää useita vaihtoehtoisia välineitä. Pääperiaatteet koodistojen kuvailussa ovat seuraavat:

- Kerrotaan, millaista koodistoa/luokitusta kukin luokkamuotoinen muuttuja käyttää.
- Käytetään julkisilla, avoimilla julkaisualustoilla julkaistuja koodistoja, joihin on mahdollista viitata linkillä.
- Tallennetaan koodistoja koskevat tiedot ensisijaisesti koneluettavassa muodossa.
- Jo olemassa olevia koodistoja on mahdollista ja suositeltavaakin hyödyntää, mikäli ne täyttävät muut tässä luetellut ehdot.

Mahdollisia välineitä ovat muun muassa seuraavat:

- Digi- ja väestötietoviraston ylläpitämä Koodistot-työkalu, joka on tekninen alusta julkishallinnon yhteisten koodistojen ja luokitusten hyödyntämiseen ja ylläpitämiseen: <https://koodistot.suomi.fi/> ja <https://wiki.dvv.fi/pages/viewpage.action?pageId=21779546>
- Kelan ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen ylläpitämä koodistopalvelin: <https://koodistopalvelu.kanta.fi/>

3 Kuvausten vähimmäisvaatimukset

Kaikista toisilain piirissä olevista tietoaineistoista kuvaillaan aineiston, osatietojoukon, muuttujan ja tarvittaessa koodiston tasolla vähintään ne tiedot, jotka on listattu tässä dokumentissa. Aineistoeditorissa on tässä mainittujen lisäksi myös muita tietokenttiä, joita rekisterinpitäjät voivat halutessaan käyttää. Ensisijaisesti kuvaillaan tämänhetkiset, eli käytössä olevat ja päivittyvät tietoaineistot. Rekisterinpitäjä voi halutessaan laajentaa kuvaustyötä myös aiempien tietojen kuvailuun.

3.1 Aineistojen ja osatietojoukkojen kuvailu

Seuraavassa taulukossa ilmoitetut tiedot kuvaillaan aina sekä aineistojen että osatietojoukkojen tasolla. Jos aineisto ei jakaudu useampaan osatietojoukkoon, toistetaan aineistoa koskevat tiedot osatietojoukon kuvauksessa. Tietolupaviranomainen neuvoo tarvittaessa rekisterinpitäjää aineiston jaottelussa tarkoituksenmukaisiin osatietojoukkoihin.

Aineistoeditorissa samaan kokonaisuuteen liittyvät tietoaineistot voi yhdistää sarjaksi. Osatietojoukosta käytetään Aineistoeditorissa nimitystä ”dataset”. Suurin osa tietokentistä on vapaasti täytettäviä tekstikenttiä, muutamassa kohdassa on niiden sijaan valmiita valikkoja, joissa vaihtoehdot rakentuvat eri sanastojen pohjalle.

Tietokenttä	Selite
Nimi	Aineiston nimi, informatiivinen ja yksilöivä. Jos kyseessä on esim. vuosittainen tiedonkeruu laajemmasta kokonaisuudesta, ilmoitetaan tässä myös vuosi.
Kuvaus	Tiivis yhteenveto aineistosta. Pituussuositus max. 1500 merkkiä. Kerrotaan tiiviisti, mitä aineisto sisältää ja mitä tarkoitusta varten, miten, missä, mistä ja milloin aineisto on kerätty. On aiheellista huomioida aineistosta myöhemmin kysyttävät kentät ja vältettävä toistoa.
Organisaatio	Aineistosta kuvailuhetkellä vastaava organisaatio. Mikäli kyseessä on henkilörekisteri, organisaatio on rekisterinpitäjä. Mahdollisia muita aineiston tuottamiseen osallistuneita organisaatioita voi mainita aineiston kuvauskentässä. <i>Tätä tietoa ei syötetä erikseen osatietojoukoille.</i>
Aineistoon liittyvät henkilöt	Annetaan vähintään yhteyshenkilön/-tahon tiedot, esimerkiksi rekisterinpitäjän neuvontapalvelussaan käyttämä yleinen sähköpostiosoite. Henkilöitä on lisäksi mahdollista nimetä seuraaviin rooleihin: <ol style="list-style-type: none"> Näytevastaava: vastaa aineistoon kuuluvista näytteistä Rekisterivastaava: vastaa aineistona/sen osana olevasta rekisteristä Tekijä: aineiston tekijä Tiedon käsittelijä: käsittelee aineiston tietoja Tiedonhallintavastaava: vastaa aineiston tietojen oikeellisuudesta (data manager) ja siitä tehtävistä poiminnoista Tilastovastaava: vastaa aineistosta tuotettavista tilastoista Tutkimuksen vastuullinen johtaja: vastaa sen tutkimuksen johtamisesta, jossa aineisto on kerätty Tutkimuksesta vastaava henkilö: vastaa tutkimuksesta, jossa aineisto on kerätty Yhteyshenkilö: vastaa aineistoon liittyvistä kysymyksistä Jos samalla henkilöllä on useita rooleja, henkilö on kirjattava jokaiseen rooliin erikseen.
Linkit	Aineistoon liittyvien verkkosivujen tiedot ja käyttäjän kannalta oleelliset lisätietolinkit, esim. organisaation neuvontapalveluun johtava linkki tai aineistoa koskevat keskeiset julkaisut. Annetaan erikseen linkin teksti ja linkin URL-osoite. <i>Esimerkki 1:</i> Linkin teksti: Lisätietoa thl.fi -verkkopalvelussa Linkin URL: https://www.thl.fi/en-US/tilastot/tiedonkeruut/hoitoilmoitusjarjestelma-hilmo <i>Esimerkki 2:</i> Linkin teksti: Psykiatrinen erikoissairaanhoido 2019 -tilastoraportti Linkin URL: http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe20201217101056

Tietokenttä	Selite
Käyttöehdot	<p>Määritellään se, miten organisaation ulkopuolinen saa aineistot käyttöönsä. Valittavia vaihtoehtoja on viisi, toisilain piirissä olevat aineistot kuuluvat lähtökohtaisesti luokkaan 2 (käyttölupa):</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Avoin aineisto: aineisto on avoimesti saatavilla 2. Käyttölupa: aineiston voi saada käyttöönsä käyttöluvalla 3. Biopankkiaineistoja koskeva lupa: aineiston voi saada käyttöönsä erillisellä sopimuksella tai suostumuksella 4. Sopimus: aineiston siirtäminen tutkimuskäyttöön tai muu hyödyntäminen yhteistyösopimuksella on mahdollista, hakemukset arvioidaan tapauskohtaisesti 5. Ei luovuteta: aineistoa ei luovuteta lainkaan
Kohdejoukko	<p>Joukko, jonka aineisto kattaa.</p> <p>Täytetään tiedot mahdollisimman tarkalla tasolla: havaintoyksiköiden joukon kuvaus, mahdollinen maantieteellinen ja ajallinen rajausta, sekä mahdolliset sisäänotto- ja ulossulkurajaukset.</p> <p><i>Esimerkkejä:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Julkisen ja yksityisen terveydenhuollon vuodeosastohoidon ja päiväkirurgian sekä julkisen erikoissairaanhoidon avohoidon asiakkaat. Julkisen perusterveydenhuollon (terveyskeskukset) ja sosiaalihuollon asumis- ja laitospalvelujen asiakkaat. 2. Suomessa elävänä syntyneet lapset ja ne kuolleena syntyneet, joiden syntymäpaino on vähintään 500 grammaa tai kun raskauden kesto on vähintään 22 viikkoa. Edellä mainittujen äidit. 3. Vuodeosastokäyntien ja hoitojaksojen potilaat Suomen terveydenhuollossa vuonna 2015, pois lukien Ahvenanmaalla asuvat. 4. Toimeentulotuen saajat Varsinais-Suomessa vuonna 2014.
Alueellinen kattavuus	<p>Määrittää aineiston maantieteellisen kattavuuden mahdollisimman tarkalla tasolla.</p> <p><i>Esimerkkejä:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Helsinki 2. Kainuun maakunta 3. Koko Suomi
Viiteajankohdan alkupäivämäärä	<p>Viiteajankohta on aineiston tietojen käsittelemä/kattama ajanjakso.</p> <p><i>Huom.</i> Viiteajankohta ei viittaa siihen, milloin tiedot on koodattu tai dokumentit saatettu konekieliseen muotoon.</p>
Viiteajankohdan loppupäivämäärä	<p>Viiteajankohta on aineiston tietojen käsittelemä/kattama ajanjakso. Mikäli tiedonkeruu jatkuu edelleen, loppupäivämäärää ei tarvita.</p>

Tietokenttä	Selite
Aineiston elinkaaren vaihe	Vaihtoehdot: <ol style="list-style-type: none"> 1. Analyysi- ja raportointivaihe: aineisto on aktiivikäytössä 2. Arkistoitu: aineisto on arkistoitu 3. Hävitetty: aineisto on hävitetty 4. Suunnitteluvaihe: aineisto on suunnitteluvaiheessa, tiedonkeruu ei ole vielä alkanut 5. Tiedonkeruuvaihe: aineiston tiedonkeruu on käynnissä
Asiasanat	Aineiston keskeistä sisältöä ja muotoa kuvaavat asiasanat Finto-palvelun ontologioista, joista suositeltavia ovat etenkin Terveiden ja hyvinvoinnin ontologia TERO, YSO sekä FinMesh.
Vapaat asiasanat	Kirjoitetaan tähän kenttään asiasanaksi vähintään: <i>toisiolaki</i> Tämä on tunniste, jolla aineisto merkitään toisilain piiriin kuuluvaksi. Tähän kenttään voi lisätä myös muita sellaisia aineiston keskeistä sisältöä ja muotoa kuvaavia asiasanoja, joita ei löydy ontologioista.
Aineistotyyppi	Valitaan aineistoa parhaiten kuvaava aineistotyyppi, tai tarvittaessa useampia tyyppejä. Vaihtoehdot: <ol style="list-style-type: none"> 1. Asiakasasiakirja-aineisto 2. Biopankkiaineisto 3. Haastatteluaaineisto 4. Havainnointiaineisto 5. Kyselyaineisto 6. Muu asiakirja-aineisto 7. Näyteaineisto 8. Potilasasiakirja-aineisto 9. Rekisteriaineisto 10. Tilastoaineisto 11. Väestötutkimusaineisto

3.2 Muuttujien kuvailu

Muuttujista kuvaillaan alla olevassa taulukossa ilmoitetut tiedot. Muuttujatiedot liitetään aina johonkin osatietojoukkoon. Aineistoeditorissa muuttujia on mahdollista ryhmitellä osatietojoukon eli datasetin sisällä muuttujaryhmittäin, samoin kuin eri aineistot ja organisaatiot ylittävästi käsitemuuttujien avulla.

Tietokenttä	Selite
Nimi	Muuttujan nimi
Tekninen nimi	Muuttujan tekninen nimi datatiedostossa. Mikäli muuttujalla ei ole erikseen nimeä ja teknistä nimeä, syötetään molempiin kohtiin sama tieto.

Tietokenttä	Selite
Kuvaus	Nimeä tarkempi kuvaus muuttujasta, muuttujan selite
Arvoaluetyyppi	<p>Vaihtoehdot:</p> <ol style="list-style-type: none"> Jatkuva Luokiteltu <p><i>Esimerkkejä, jatkuva:</i> aika, pituus, energiankulutus <i>Esimerkkejä, luokiteltu:</i> sukupuoli, potilaskäynnin vastaanottaja <i>Huom.</i> Jatkuvaksi muuttujaksi merkitään kaikki sellaiset muuttujat, jotka eivät ole luokkamuuttujia. Esimerkiksi päivämäärä tai henkilötunnus merkitään jatkuvaksi muuttujaksi.</p>
Koodisto	<p>Koodisto sisältää luokitellussa muuttujassa käytetyt koodit arvoineen ja selitteineen. Valitaan käytettävä koodisto joko valmiista vaihtoehdoista tai lisätään viittaus johonkin ulkoiseen koodistoon.</p> <p>Jos viitataan ulkoiseen koodistoon, kirjataan siitä seuraavat tiedot:</p> <ol style="list-style-type: none"> <i>Ulkoinen tunniste:</i> koodiston tai luokituksen saama yksilöivä tunniste. Esimerkki: 1.2.246.537.6.229. <i>Nimi:</i> koodiston tai luokituksen nimi. Esimerkki: Hilmo - Käynnin vastaanottaja. <i>Kuvaus:</i> mitä luokitus kuvaa, luokituksen erityispiirteet. <i>Omistaja:</i> kuka koodistoa/luokitusta hallinnoi.
Muuttujan puuttuvien tietojen koodi	Merkitään, millä koodilla puuttuvat tiedot on esitetty aineistossa.
Muuttujan muut laatuun vaikuttavat tiedot	Mikäli tällaisia seikkoja on tiedossa, merkitään kenttään kaikki oleellinen, mikä voi vaikuttaa tietojen tulkintaan (esim. tieto siitä, jos muuttujassa on paljon puuttuvia tietoja, muuttujan kattavuus ja oleelliset muutokset ajassa).
Tietotyyppi	<p>Muuttujan datatyyppi, tässä käytetään yleensä englanninkielisiä termejä.</p> <p><i>Esimerkkejä:</i></p> <ol style="list-style-type: none"> Numero: number Kokonaisluku: integer Teksti: text Päivämäärä: date Päivämäärä ja kellonaika: date-time

Sosiaali- ja terveysalan tietolupaviranomainen

pvm 1.2.2021

3.3 Koodien selitteet

Kuvaillaan kaikkien luokkamuotoisten muuttujien koodit selitteineen.

Vähimmäisvaatimuksena on kuvailla seuraavat tiedot:

Tietokenttä	Selite
Koodiston nimi	Koodisto, johon tämä koodi kuuluu <i>Esimerkki: sukupuoli</i>
Koodin arvo	Koodi, usein numeromuodossa, myös teksti mahdollinen <i>Esimerkki: 1</i>
Koodin nimi	Koodin nimi, selite <i>Esimerkki: nainen</i>

4 Tietojen päivittäminen

Rekisterinpitäjänä toimivan organisaation tulee huolehtia aineistokuvaustensa ajantasaisuudesta tarkistamalla ne vähintään vuosittain (perustuen hallintolakiin 434/2003, 6 ja 8 §). Organisaatio voi tehdä nämä vuosittaiset tarkistukset itselleen sopivana ajankohtana/ajankohtina. Päivitysten yhteydessä tarkistetaan myös kuvaustietoihin sisältyvät yhteystiedot ja linkit. Uudet rekisterit/tietoaineistot kuvaillaan heti sen jälkeen, kun ne on perustettu ja käyttöön otettu.

5 Aikataulu

Sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella säädetään, mistä lähtien Tietolupaviranomaisen määräyksessä ja tässä liitedokumentissa annettuja velvoitteita sovelletaan.