

# Hyvinvointi- ja terveysdatan informaatioportaali

---

## Sisällys

1.	Yleiskuvaus portaalista .....	1
2.	Portaalin ulkoasu, lisäosat ja toiminnallisuudet .....	1
2.1.	Portaalin lisäosat.....	1
3.	Portaalin osiot, kieliversiot ja päivittäminen .....	4
4.	Käyttäjättestaus .....	6
5.	Käytettävyys eri laitteilla .....	8
6.	Kehittämistarpeet .....	8

## 1. Yleiskuvaus portaalista

Hyvinvointi- ja terveysdatan informaatioportaali tukee yksilötasoisien hyvinvointi- ja terveystietojen tutkimuskäyttöä. Portaalissa on tietoa hyvinvointi- ja terveysdataa sisältävistä rekistereistä ja muista tietolähteistä, tutkimuksen toteuttamisesta, käyttöluvien hakemisesta ja lainsäädännöstä. Portaalia on kehitetty Kansallisarkistossa osana Sitran Isaacus-hankekokonaisuutta.

Portaali on suunnattu erityisesti tutkijoille. Toissijaisesti se palvelee myös kansalaisia, jotka ovat kiinnostuneita hyvinvointi- ja terveystietojen käytöstä.

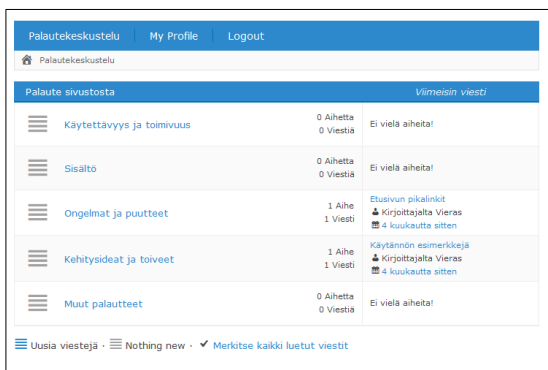
## 2. Portaalin ulkoasu, lisäosat ja toiminnallisuudet

Portaali on rakennettu WordPress -julkaisualustalla Twenty Thirteen -teeman päälle. Ulkoasuun tehdyt muutokset on koottu style.css-tiedostoon ja Mukauta-valikon Oma CSS/Additional CSS -osioon.

### 2.1. Portaalin lisäosat

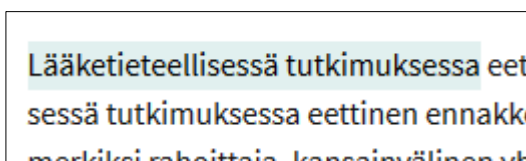
#### Asgaros Forum (maksuton)

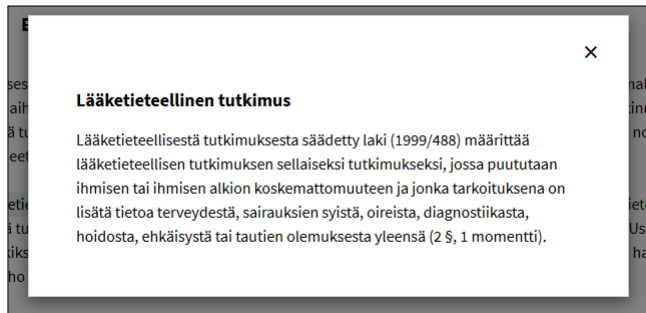
Lisäosa, joka mahdollistaa keskustelupalstan lisäämisen halutulle sivulle. Käytössä sivulla <http://hytedata.fi/palaute/>.



#### Bootstrap Modals (maksuton)

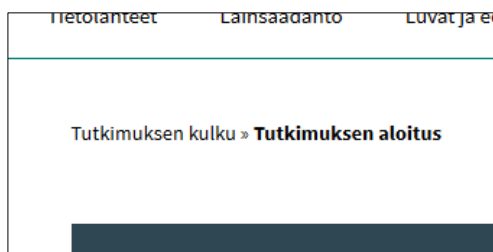
Lisäosa, joka mahdollistaa ponnahdusikkunan käytön. Käytössä termiselityksissä usealla sivulla. Käyttäjän klikatessa termiä avautuu ponnahdusikkuna, jossa on termin selitys.





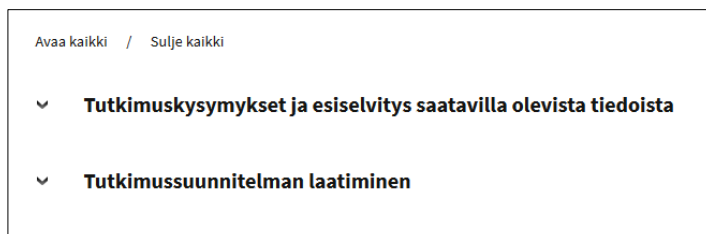
### Breadcrumb NavXT murupolut (maksuton)

Lisää automaattisesti murupolun jokaiselle sivulle. Poistettu tietyiltä sivuilta.



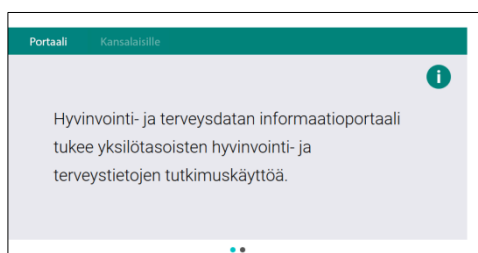
### Collapse-O-Matic (maksuton)

Lisäosa mahdollistaa tekstin piilottamisen. Käytössä useilla sivuilla.



### Smart Slider 3 (maksuton)

Lisäosan avulla voi tehdä kuvakaruselleja. Käytössä etusivulla.



### TablePress (maksuton)

Lisäosan avulla voi tehdä taulukoita erilaisilla toiminnallisuuksilla, kuten hakutoiminnalla. Käytössä sivulla <http://hytedata.fi/tietolahteet/hyvinvointi-ja-terveysdata-tyypeittain/>.

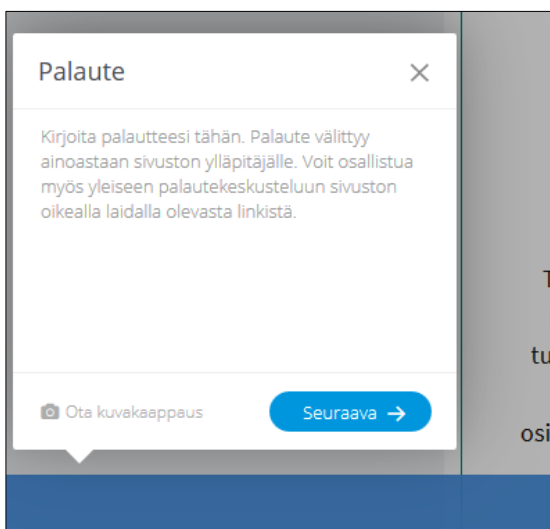
Näytä kerralla	5	riviä	Etsi:	<input type="text"/>
Rekisteri	Rekisterinpitäjä	Aihealue		
Ammattikorkeakoulujen hakurekisteri	Opetushallitus	Koulutus		
Rekisteriseloste »				
Ammattikuolletisuus	Tilastokeskus	Terveys		

### Tapahtumaloki (maksuton)

Pitää lokia kaikista sivustolle tehdyistä muutoksista.

### Usernoise Pro (maksullinen, mahdollisen uuden version päivittäminen edellyttää uutta maksua)

Lisäosan avulla käyttäjä voi antaa palautetta tai ottaa yhteyttä. Palaute välittyy haluttuun sähköpostiosoitteeseen. Annetut palautteet tai viestit voi myös julkaista sivustolla ja muut käyttäjät voivat kommentoida niitä.



### Visualizer: Charts and Graphs Lite (maksuton)

Lisäosan avulla voi piirtää tilastollisia kuvia. Käytössä sivulla <http://hytedata.fi/ajankohtaista/tilastototietoja-kayttoluvista/>.

### WP Responsive Menu (maksuton)

Muuntaa ylävalikkopalkin mobiiliystävälliseksi pienillä näytöillä.



### 3. Portaalin osiot, kieliversiot ja päivittäminen

Portaali on jaettu seuraaviin osioihin (• = käännetty myös englanniksi):

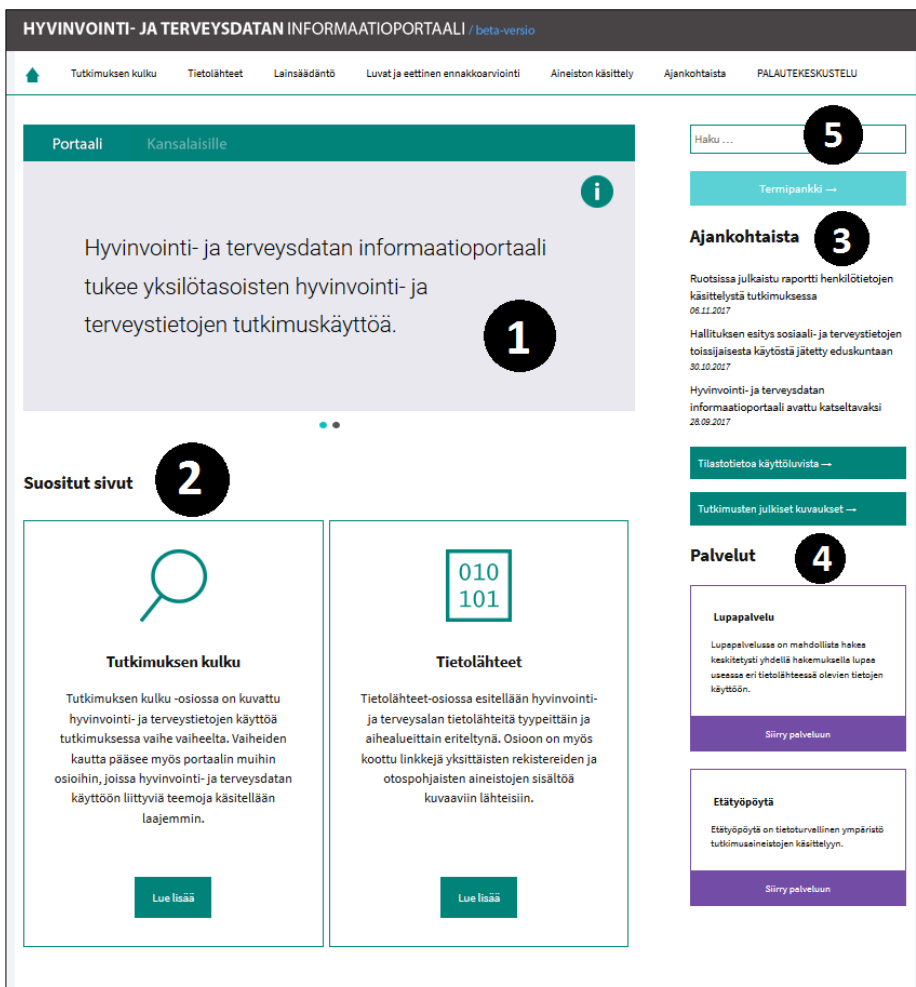
- Etusivu
- Tutkimuksen kulku •
  - Tutkimuksen aloitus
  - Luvat ja eettinen ennakkoarviointi
  - Aineiston muodostus ja luovutus
  - Analyysi ja julkaiseminen
  - Tutkimuksen lopetus
- Tietolähteet •
  - Hyvinvointi- ja terveysdata tyypeittäin
  - Aineistokatalogit
- Lainsäädäntö
  - Tietojen käyttöä säätelevä lainsäädäntö
  - Tutkittava suostumus, informointi ja oikeudet
  - Tietosuoja
- Luvat ja eettinen ennakkoarviointi •
  - Eettinen ennakkoarviointi
  - Lupamenettely ja maksut
  - Lupapalvelu
- Aineiston käsittely
  - Tietojen käyttöön saaminen ja yhdistäminen
  - Saatujen tietojen käsittely ja käyttöympäristöt
  - Tutkimusaineiston arkistointi ja hävittäminen
- Ajankohtaista
  - Uutiset
  - Tilastotietoa käyttöluvista
  - Tutkimusten julkiset kuvaukset
- Palautekeskustelu
- Termipankki
- Tietoa portaalista •

Tutkimuksen kulku -osiossa käydään läpi tiivistetysti tutkimuksen eri vaiheessa huomioon otettavia asioita. Osioista ohjataan portaalin muihin osioihin, joissa hyvinvointi- ja terveystietojen käyttöön liittyviä asioita käsitellään laajemmin. Yksittäistä hyvinvointi- ja terveystietojen käyttöä koskevaa aihealuetta käsittelevään osioon pääsee myös sivuston yläpalkin valikosta.

Osa portaalin sivuista on käännetty myös englanniksi ([hytedata.fi/en](https://hytedata.fi/en)). Sekä suomen- että englanninkielistä versiota hallitaan WordPressin hallintapaneelista.

Portaalin etusivu on jaettu viiteen eri osaan:

1. Kuvakarussellin avulla voidaan nostaa korostetusti esiin haluttuja asioita.
2. Suositut sivut -otsikon alla on kuvaukset ja linkit eniten kävijöitä keränneisiin sivuihin.
3. Ajankohtaista-otsikon alla on linkit uusimpiin artikkeleihin ja käyttö lupia koskeviin tilastotietoihin ja tutkimusten julkisiin kuvauksiin. Uusimmat artikkelit päivittyvät automaattisesti, kun uusi artikkeli julkaistaan.
4. Palvelut-otsikon alla on kuvaukset ja linkit portaalin ulkopuolella sijaitsevaan lupapalveluun, jossa voi hakea käyttö lupia, ja etätyöpöytään, jossa voi käsitellä tutkimusaineistoja.
5. Sivupalkin yläosassa on hakutoiminto ja linkki termipankkiin.



**HYVINVOINTI- JA TERVEYSDATAN INFORMAATIOPORTAALI / beta-versio**

Tutkimuksen kulku Tietolähteet Lainsäädäntö Luvat ja eettinen ennakkoarviointi Aineiston käsittely Ajankohtaista PALAUTEKESKUSTELU

**Portaali** Kansalaisille

Hyvinvointi- ja terveysdatan informaatioportaali tukee yksilötasoisien hyvinvointi- ja terveystietojen tutkimuskäyttöä.

**Suositut sivut**

**Tutkimuksen kulku**  
Tutkimuksen kulku -osiossa on kuvattu hyvinvointi- ja terveystietojen käyttöä tutkimuksessa vaihe vaiheelta. Vaiheiden kautta pääsee myös portaalin muihin osioihin, joissa hyvinvointi- ja terveysdatan käyttöön liittyviä teemoja käsitellään laajemmin.

**Tietolähteet**  
Tietolähteet-osiossa esitellään hyvinvointi- ja terveysalan tietolähteitä tyypeittäin ja aihealueittain eriteltynä. Osioon on myös koottu linkkejä yksittäisten rekistereiden ja otospohjaisten aineistojen sisältöä kuvaaviin lähteisiin.

**Ajankohtaista**

Ruotsissa julkaistu raportti henkilötietojen käsittelystä tutkimuksessa  
06.11.2017

Hallituksen esitys sosiaali- ja terveystietojen toisaalta käytöstä jätetty eduskuntaan  
30.10.2017

Hyvinvointi- ja terveysdatan informaatioportaali avattu katseltavaksi  
28.09.2017

**Palvelut**

**Lupapalvelu**  
Lupapalvelussa on mahdollista hakea keskitetysti yhdellä hakemuksella lupaa useassa eri tietolähteessä olevien tietojen käyttöön.

**Etätyöpöytä**  
Etätyöpöytä on tietoturvallinen ympäristö tutkimusaineistojen käsittelyyn.

Haku ...

Termipankki →

Tilastotietoa käyttävistä →

Tutkimusten julkiset kuvaukset →

Siirry palveluun

Siirry palveluun

Portaalin sisältösivut on jaettu pääosin kahteen osaan:

1. Erillisessä laatikossa oleva ingressi, jossa johdatetaan sisältösivun aihealueeseen.
2. Sisältösivun alaosiot/pääotsikot.

HYVINVOINTI- JA TERVEYSDATAN INFORMAATIOPORTAALI / [beta-versio](#)

[Tutkimuksen kulku](#) [Tietolähteet](#) [Lainsäädäntö](#) [Luvat ja eettinen ennakkoarviointi](#) **Aineiston käsittely** [Ajankohtaista](#) [PALAUTEKESKUSTELU](#)

### Aineiston käsittely

**1**

Aineiston käsittelyyn on kiinnitettävä erityistä huomiota, kun käytetään yksilötasoisia hyvinvointi- ja terveystietoja. Tietojen arkaluontoisuus ja hajaantuneisuus eri tietolähteisiin vaatii erityistä huolellisuutta tietojä yhdistettäessä ja analysoidessa.

**2**

Tietojen käyttöön saaminen ja yhdistäminen

Tietojen käsittely ja käyttöympäristöt

Tutkimusaineiston arkistointi ja hävittäminen

Sisältöön tehtävät muutokset tulisi tehdä WordPressin tekstieditorin kautta. Graafinen editori saattaa tehdä automaattisesti muutoksia html-koodiin ja muuttaa sisällön asettelua epätoivotulla tavalla.

#### 4. Käyttäjätestaus

Portaali avattiin salasanalla suojattuna 7.8.2017. Sivuston osoite ja salasana lähetettiin 2.11.2017 järjestetyn learning café -tapahtuman osallistujille, yhteensä noin 30 henkilölle. Tapahtumassa esiteltiin portaalin suunnitelmia ja kysyttiin ehdotuksia portaalin toteutuksessa huomioon otettavista asioista. Myöhemmin portaalin avaamisesta lähetettiin tieto myös noin kymmenelle muulle tutkijalle ja tieteelliselle seuralle.

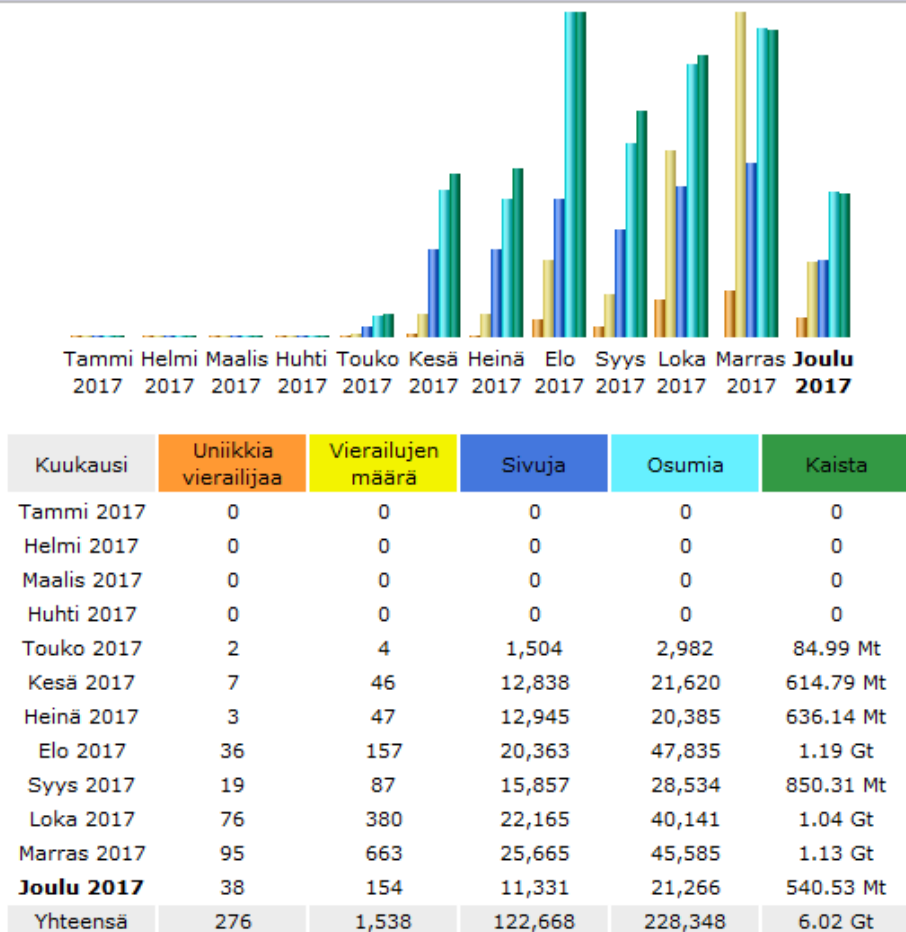
Salanasuojaus poistettiin 18.10.2017, jonka jälkeen portaaliin on ollut vapaa pääsy. Salanasuojauksen poistosta ei lähetetty erillistä ilmoitusta. Avointa portaalia esiteltiin Sitran Isaacus-väliseminaarissa 13.11.2017.

Palautetta portaalista on ollut mahdollista antaa kahdella tavalla. Jättämällä viestin palautekeskusteluun tai lähettämällä viestiä sivuston alaosassa olevan painikkeen kautta. Palautetta on saatu myös sähköpostitse.

Portaaliin on tehty palautteen perusteella joitakin teknisiä korjauksia. Sisällöllisesti portaaliin on toivottu havainnollistavaa esimerkkiä oikein täytetystä käyttö lupahakemuksesta, lainsäädännöllisten muutosten huomioon ottamista ja mahdollisuutta saada yksilöllistä tukea lupahakemuksen tekemiseen. Toiveita ei ole pystytty täysimääräisesti toteuttamaan, koska lupapalvelu ja lainsäädäntömuutokset ovat vielä valmisteilla eikä portaalin tulevasta sijoituspaikasta ei ole varmuutta.

Portaalin käyttäjätilasto 5.12.2017 (tarkempia käyttäjätilastoja on saatavilla cPanelista).

#### Kuukausittaiset tilastot



Suosituimmat viisi sivua ovat:

1. <http://hytedata.fi/tutkimuksen-kulku/>
2. <http://hytedata.fi/tutkimuksen-kulku/tutkimuksen-aloitus/>
3. <http://hytedata.fi/tutkimuksen-kulku/luvat-ja-lausunnot/>



4. <http://hytedata.fi/tietolahteet/hyvinvointi-ja-terveysdata-tyypeittain/>
5. <http://hytedata.fi/lainsaadanto/tietojen-kayttoon-saamista-saateleva-lainsaadanto/>

## 5. Käytettävyys eri laitteilla

Portaali mukautuu käytettävän laitteen näytön koon mukaan. Tietyiltä osin sisällön esittämistapaa on muokattu erilaiseksi pienimmille näytöille. Muutokset on koottu style.css-tiedostoon omaan osioonsa.

Sivuston toimivuutta eri selaimilla ei ole testattu systemaattisesti. Sivuston toimii ainakin Firefoxin ja Internet Explorerin uusimmilla versioilla.

## 6. Kehittämistarpeet

Portaalin toteutuksen aikana on ollut valmisteilla paljon uutta lainsäädäntöä, joka tulee muuttamaan yksilötasoisien hyvinvointi- ja terveystietojen käyttöä. Portaalin sisältö tulee vaatimaan näiltä osin muutoksia. Jatkotyössä on syytä kiinnittää huomiota myös toiminnallisuuksien kehittämiseen. Alla on listattu keskeisimpiä kehitystarpeita ja -ideoita.

- Lainsäädäntöä ja luvan hakemista käsittelevät osiot tulee päivittää tulevien muutosten mukaisiksi.
- Portaali on suunnattu erityisesti tutkijoille ja toissijaisesti myös hyvinvointi- ja terveystietojen käytöstä kiinnostuneille kansalaisille. Hyvinvointi- ja terveystietojen käyttöä aiotaan laajentaa. Mahdolliset uudet käyttäjäryhmät tulee huomioida tarjoamalla soveltuvien osin käyttäjäryhmittäin eroteltua sisältöä.
- Portaalista vain osa on käännetty englanniksi.
- Käyttölupia koskevia tilastotietoja ja tutkimusten julkisia kuvauksia koskevien osioiden toteutus on kesken, koska lupapalvelua ei ole otettu vielä käyttöön. Osiot kannattaa mahdollisuuksien mukaan toteuttaa niin, että tiedot päivittyvät lupapalvelusta rajapinnan kautta automaattisesti portaaliin. Vaihtoehtoisesti tiedot voidaan viedä myös manuaalisesti portaaliin tietyin väliajoin.
- Käyttäjien opastukseen on syytä panostaa. Käyttäjille voidaan tarjota esimerkiksi chat-palvelua, josta saa yksilöllistä neuvontaa. Portaaliin voidaan toteuttaa myös opastusvideo, jossa näytetään konkreettisesti kuinka lupaa haetaan lupapalvelusta. Jatkotyössä voidaan myös miettiä, miten keskustelupalstasta voitaisiin muodostaa käyttäjien aktiivinen kohtauspaikka, jossa käyttäjät voisivat keskustella hyvinvointi- ja terveystietojen käyttöön liittyvistä asioista ja antaa toisilleen tukea.