

VALTAKUNNALLISISTA REKISTEREISTÄ VASTAUS TERVEYS- JA HOITOTIETEELLISIIN TUTKIMUSONGELMIIN



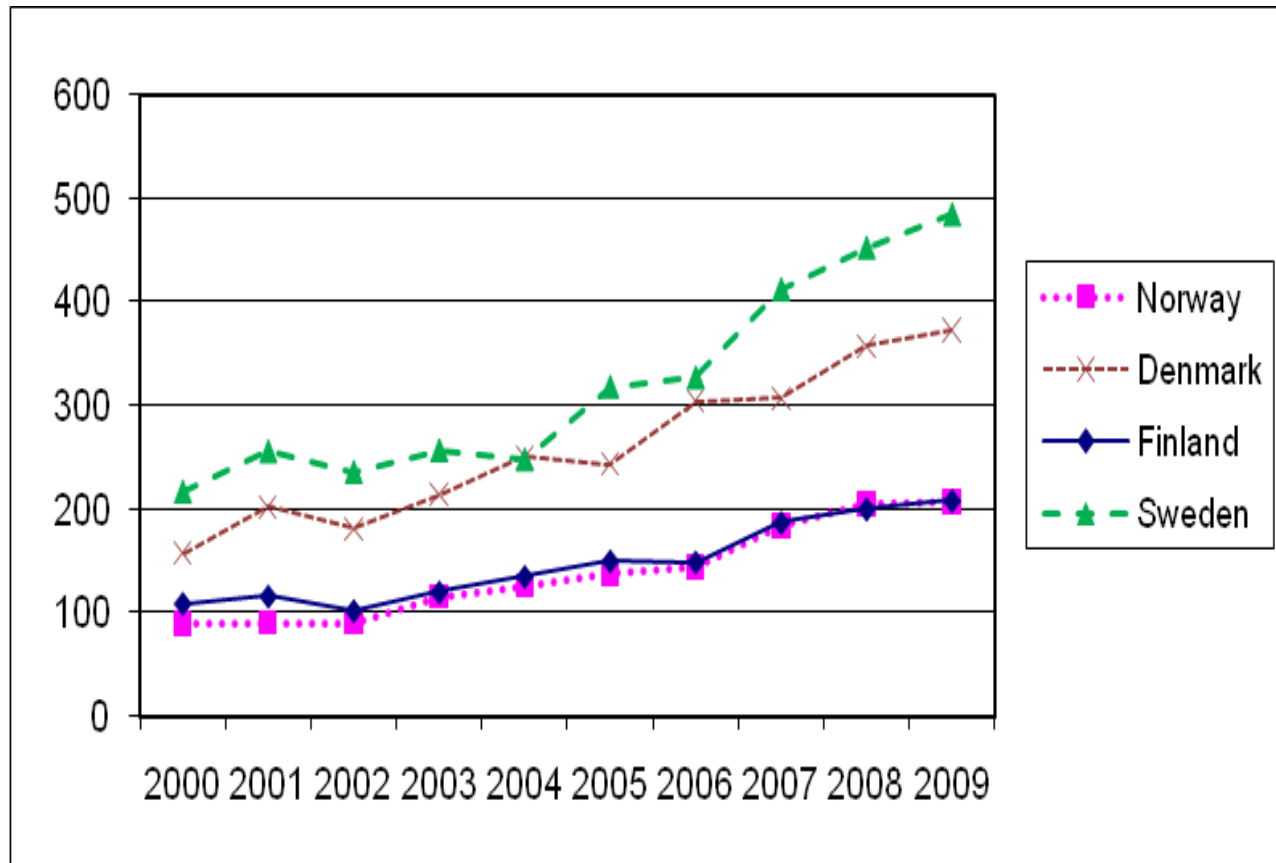
TtM , erikoissuunnittelija Tarja Vainiola
Rekisteritutkimuksen tukikeskus, ReTKi

Esityksen sisältö

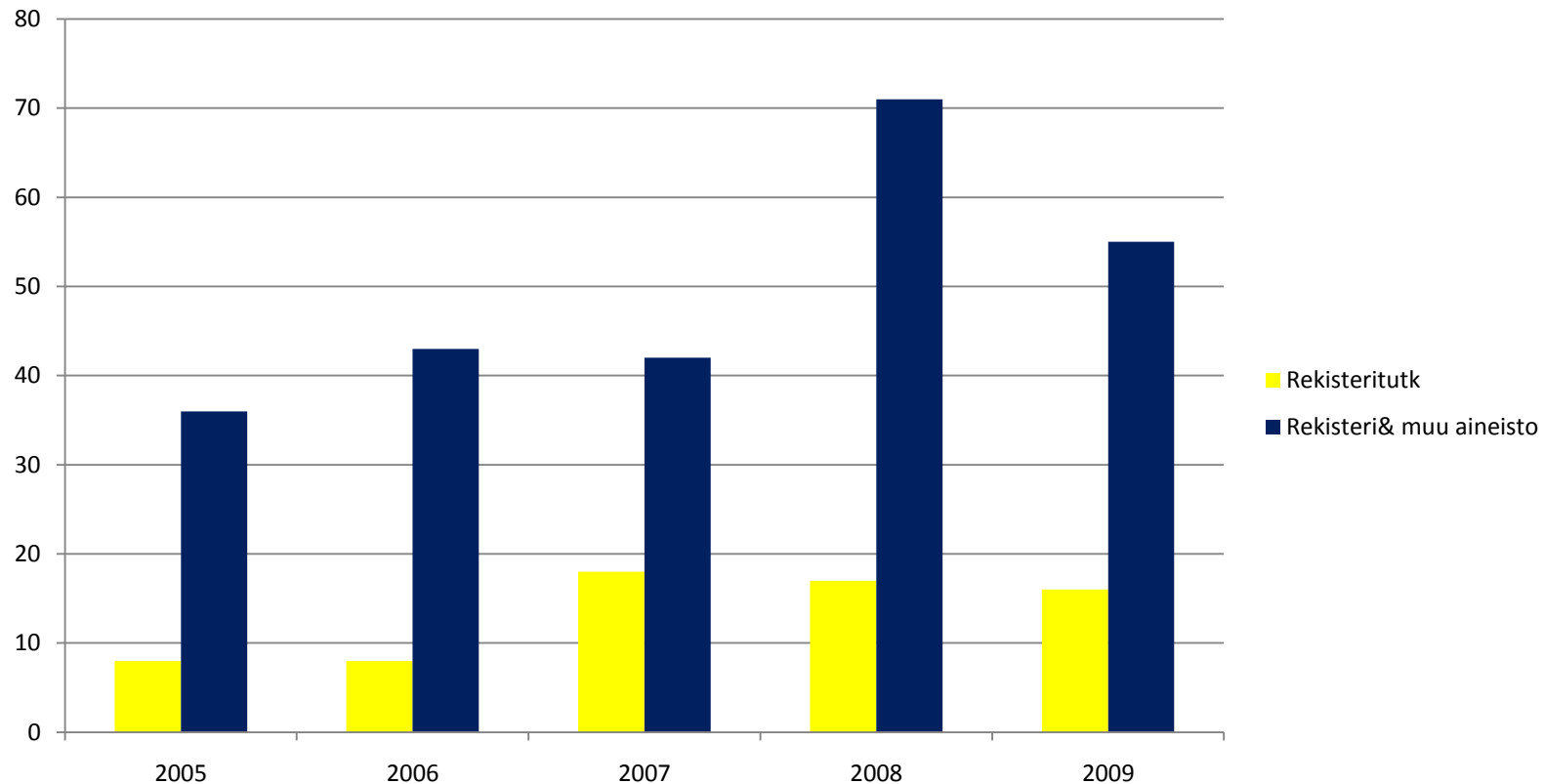


- Tutkimuksissa käytetyt rekisterit
- Terveystieteellisessä tutkimuksessa hyödynnettäviä rekistereitä
- Rekistereihin perustuvia tutkimuksia
- Mahdollisia tutkimusongelmia, joihin rekisteriaineistolla voidaan vastata
- Sähköisten potilastietojärjestelmien mahdollisuudet rekisterien tietosisältöjen näkökulmasta

Rekisteritutkimukset pohjoismaissa

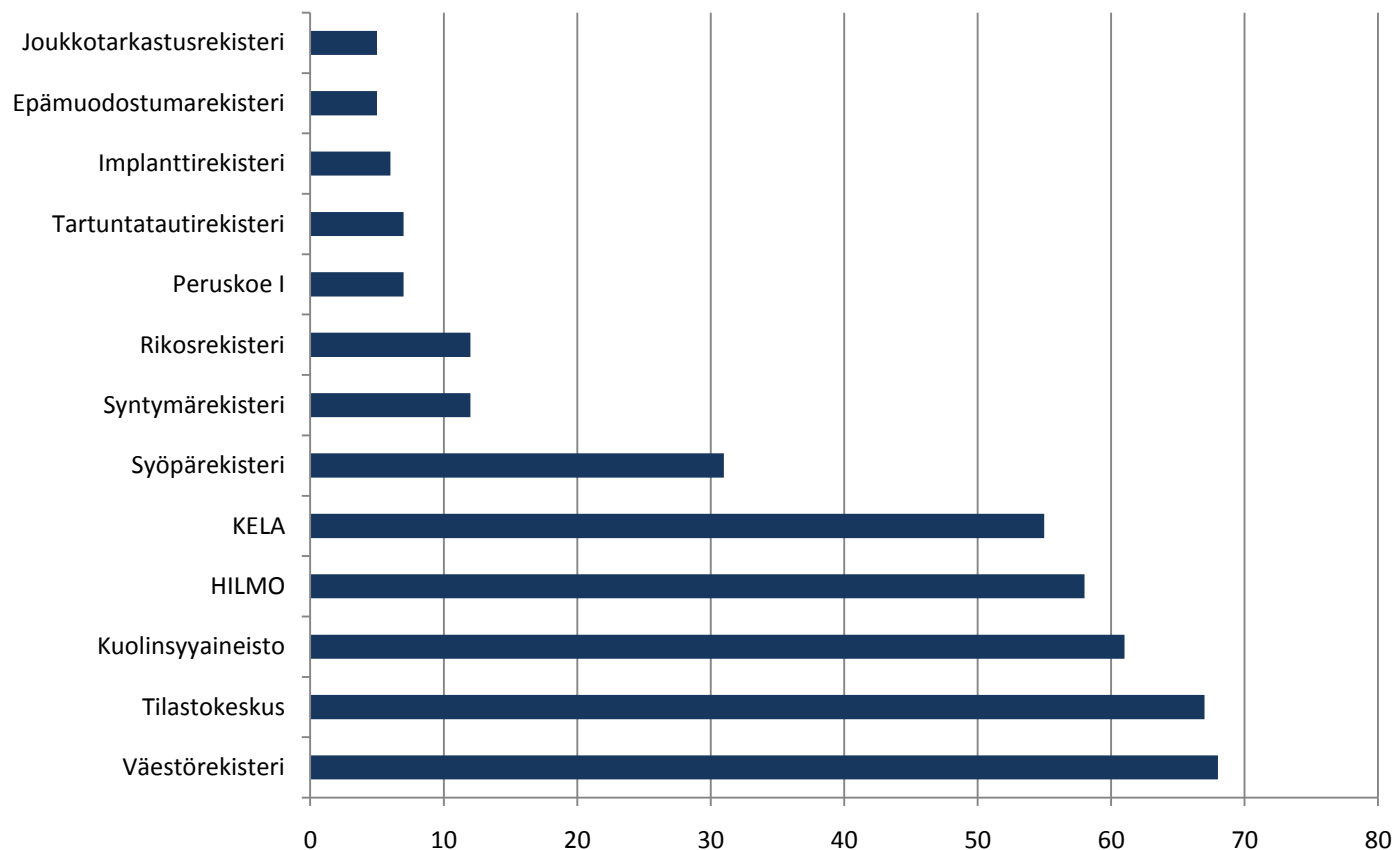


Vuosina 2005 - 2009 valtakunnallisiin rekistereihin perustuvia väitöskirjoja

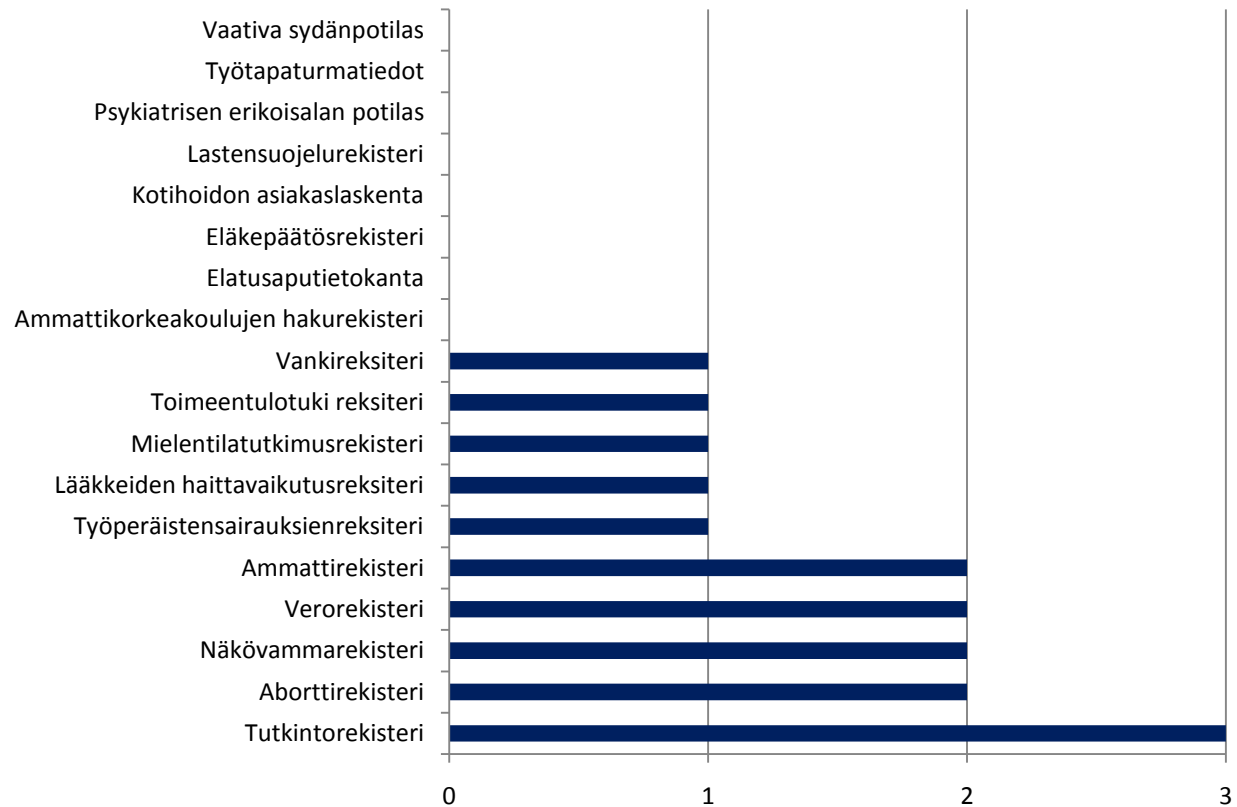


5.6 % tarkastelussa olleista väitöskirjoista perustui vain rekisteriaineistoon (n 5 559)

Vuosina 2005 - 2009 väitöskirjoissa käytetyt valtakunnalliset rekisterit



Vuosina 2005 - 2009 väitöskirjoissa vähän tai ei laisinkaan käytetty rekisterit



Terveystieteisiin liittyviä valtakunnallisia rekistereitä I

- **Terveydenhuollon hoitoilmoitusrekisteri HILMO (THL)**
 - **Asiakastiedot:** henkilötiedot, kotikunta, erikoisala
 - **Tulotiedot:** mistä tuli, lähetteen antaja, ostopalvelun tilaaja, jonotusaika,
 - **Hoitotiedot:** diagnoosit, toimenpiteet, hoidon tarve lähtiessä, hoidon haattavaikutus
 - Lisätietolomakkeet: vaativa sydänpotilas, psykiatrinen erikoisalojen lisälomake
 - **Poistumistiedot:** lähtöpäivä, jatkohoito
- **Poistoilmoitus käytössä vuosina 1895 – 1993**
 - tuberkuloosiparantoloiden, psykiatrinen sairaaloiden ja yleissairaaloiden poistoilmoitukset kerättiin erikseen
 - Korvattiin HILMolla 1994

Terveystieteisiin liittyviä valtakunnallisia rekistereitä II

➤ **Syntyneiden lasten rekisteri (THL, vuodesta 1987)**

- äidin ammatti, asuinkunta, kansalaisuus, siviilisääty, parisuhde
- Tiedot aiemmista raskauksista, nykyisestä raskaudesta, synnytyksestä ja lapsesta
- Lisäksi hoidollista tietoa pienistä keskosista ad 42 raskausviikkoa

➤ **Epämuodostumarekisteri (THL)**

- Äidistä kattavat tiedot edellisten lisäksi ammatti, raskauden aikainen lääkitys, rokotukset
- Lapseen ja epämuodostumaan liittyvät tiedot
- Sukulaisten epämuodostumat (ei henkilötunnistetta)

➤ **Raskaudenkeskeytykset ja sterilisaatiot (THL)**

- Kattavat tiedot äidistä
- Toimenpidetiedot ja peruste keskeytykselle tai steriloinnille
 - Peusteena esimerkiksi sikiöindikaatio

Terveystieteisiin liittyviä valtakunnallisia rekistereitä

III

➤ **Tartuntatautirekisteri**

- Kerätty vuodesta 1995
- Vuodesta 2004 henkilötunnuksellinen tieto

➤ **Näkövammarekisteri (THL*)**

- Tunnistetiedot
- Näkövamman diagnoosi, lisävammat tai pitkäaikaissairaudet ja etiologia

➤ **Toimeentulotukirekisteri**

- Vuodesta 1995, muutoksia 2001 ja 2006
- Tiedot
 - varsinaista toimeentulotukea
 - ehkäisevää toimeentulotukea
 - kuntouttavaa työtoiminnan tukea saaneista
- Sosioekonominen asema, perheen suuruus, tuen määrä

Terveystieteisiin liittyviä valtakunnallisia rekistereitä

IV

➤ **Sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisteri (1996-)**

- Laitos ja ympärivurokautiset asumispalvelut
 - vanhainkodit, palveluasuminen, päihdehuollon laitoshoido, kuntoutusyksiköt jne.
- Tiedot vastaavat terveystieteiden tietojärjestelmän tietoja
 - Hoitoontulon syy (muistamattomuus, fyysiset syyt, dementia jne.)
 - Hoidon tarve (tullessa, laskentahetkellä, lähtiessä)

➤ **Kotihoidon asiakaslaskenta**

- poikkileikkausrekisteri marraskuussa
- Ei-ympäri vuorokautiset asumispalvelut
- 1995-2007 joka toinen vuosi, vuodesta 2007 joka vuosi

Terveystieteisiin liittyviä valtakunnallisia rekistereitä

V

➤ Peruskoe I ja Peruskoe II (Puolustusvoimat)

➤ Peruskoe 1 mittaa varusmiehen yleislahjakkuutta

➤ sisältää visuaalista, kielellistä ja numeerista päättelykykyä mittaavat testiosat

➤ Peruskoe 2 mittaa varusmiehen johtamiskykyä ottaen huomioon sodanajan olosuhteiden asettamat erityisvaatimukset

➤ Rikosrekisteri

➤ Työhallinnon työnhakijarekisteri

Terveystieteisiin liittyviä valtakunnallisia rekistereitä

VI

- Väestötietojärjestelmä (Väestörekisterikeskus)
 - Perustiedot Suomen kansalaisista ja Suomessa vakinaisesti asuvista ulkomaalaisista.
 - Väestötietojärjestelmään talletetaan: nimi ja henkilötunnus, osoitetiedot, kansalaisuus ja äidinkieli, perhesuhdetiedot sekä syntymä- ja kuolintiedot.
 - Esimerkiksi saatavissa tieto yksin asumisesta
 - Järjestelmässä on tietoa myös rakennuksista, rakennushankkeista ja huoneistoista sekä kiinteistöistä.

Terveystieteisiin liittyviä valtakunnallisia rekistereitä

VII

KELA:n rekisterit

➤ **Kuntoutus**

- kuntoutuksen hakemus-, valmistelu-, ratkaisu-, päätös-, maksu- ja käsittelytiedot sekä
- toteutustiedot
- kuntoutuksen seurantatiedot
- kuntoutusrahan hakemus-, valmistelu-, ratkaisu-, maksu- ja käsittelytiedot
- ammatillisen kuntoutuksen tiedot

➤ **Lapsen/omaisen sairaus, vamma, avuttomuus**

- alle 16 -vuotiaan vammaistuen hakemus-, valmistelu-, ratkaisu-, maksu- ja käsittelytiedot
- erityishoitorahan hakemus-, valmistelu-, ratkaisu-, maksu- ja käsittelytiedot
- puolisolisätiedot (kansaneläke)

Terveystieteisiin liittyviä valtakunnallisia rekistereitä

VIII

Oma sairaus, vamma, työkyvyttömyys

- sairaanhoitokorvausten hakemus-, ratkaisu-, maksu- ja käsittelytiedot
- kansainvälisten sairaanhoitoetuuksien ratkaisu-, maksu- ja käsittelytiedot
- erityiskorvausoikeuksia ja merkittävien ja kalliiden lääkkeiden peruskorvausoikeuksia
- koskevat hakemus-, valmistelu-, ratkaisu- ja käsittelytiedot
- lääkekorvausten seuranta- ja kertymätiedot
- sairauspäivärahan hakemus-, valmistelu-, ratkaisu-, maksu- ja käsittelytiedot

Terveystieteisiin liittyviä valtakunnallisia rekistereitä

IX

➤ TYÖTTÖMYYS

- työttömyysturvan peruspäivärahan hakemus-, valmistelu-, ratkaisu-, maksu- ja käsittelytiedot
- työttömyysturvan peruspäivärahan seurantatiedot
- työmarkkinatuen hakemus-, valmistelu-, ratkaisu-, maksu- ja käsittelytiedot
- työmarkkinatuen seurantatiedot
- vuorottelukorvauksen maksutiedot
- vuorottelukorvauksen seurantatiedot
- työttömyyseläkkeen ja siihen kuuluvien eläkkeenosien hakemus-, valmistelu-, ratkaisu-, maksu- ja käsittelytiedot
- pitkäaikaistyöttömien eläketuen hakemus-, valmistelu-, ratkaisu-, maksu- ja käsittelytiedot

Terveystieteisiin liittyviä valtakunnallisia rekistereitä

X

KELA:n rekisterit

- Tietoja muilta viranomaisilta
 - Henkilötiedot Väestörekisterikeskukselta.
 - Verotustiedot verohallinnon viranomaisilta.
 - Lisäksi eri etuuksiin vaikuttavia tietoja saadaan lainsäädännön perusteella eri viranomaisilta ja laitoksilta, esim. työeläke- ja vakuutuslaitoksilta, työvoimaviranomaisilta sekä sosiaali- ja terveysviranomaisilta.
 - Näitä tietoja ei luovuteta tutkijoiden käyttöön
 - Väärinkäyttörekisterin tietoja ei luovuteta

➤ Poisoning in Finnish children

Kivistö Juho 2009, Tampereen yliopisto

➤ Lasten myrkytysten ilmaantuvuus ja trendi 1971 – 2005:

HILMO

➤ n 41 862 0-19 vuotiailla

	1971	2005
Poika	91/100 000	65/100 000
Tyttö	105/100 000	84/100 000

➤ Myrkytyskuolemien ilmaantuvuus 1971 – 2005: kuolinsyyaineisto , koko väestö

	1971	2005
Mies	12.2/100 000	23.6/100 000
Nainen	2.1/100 000	7.4/100 000

➤ Use of psychotropic drugs before pregnancy and the risk for induced abortion: population-based register-data from Finland 1996-2006

Gissler et al. BMC Public Health 2010, 10:383

➤ Syntymärekisteri

➤ 2.1 %

➤ Aborttireksiteri

➤ 5.1 %

➤ KELA reseptirekisteri

➤ psyykelääkkeiden käyttö 0-3 kk ennen raskautta

“The nationwide Finnish Medication and Pregnancy database”

Rekisteritutkimus III



- Burnout as a predictor of all-cause mortality among industrial employees: A 10-year prospective register-linkage study
Ahola K ym. Journal of Psychosomatic Research 69 (2010) 51–57
- Aineiston perusta metsäteollisuuden työntekijöille 1996 tehty kyselytutkimus
 - Aineiston jatkomuokkaus
 - Väestörekisteri – vastanneiden identifiointi, ikä, sp, siviilisääty
 - HILMO – identifioidaan ne, joita ennen vuotta 1996 hoidettu tiettyjen sairauksien perusteella
- Burnout mittari -the Maslach Burnout Inventory–General Survey (MBI-GS)
- Kuolinsyy aineisto
- Kela- erityisikorvattavien rekisteri ja reseptirekisteri

Valtakunnalliset rekisterit ja tutkimusongelma I

Pieni keskonen perheessä

Vaikuttaako äidin sairastavuuteen?

Vaikuttaako perhesuhteisiin?

- Aineisto syntyneiden lasten rekisteri, pienet keskoset – lisälehti
 - 1995-2005 1712 syntynyt < 28 raskausviikkoa
- Lisälehdeltä tiedot: diagnoosit, kuolindiagnoosit, 42 raskausviikkoa vastaavassa/kotiutus iässä: lapsen tilanne, ruokavalio, lapsen mitat, äidin ikä, ammatti,
- HILMO: äidin sairaalahoitojaksot
- KELA: äidin ja lapsen erityiskorvattavat lääkkeet
- Väestörekisterikeskus: äidin perhesuhteet (esimerkiksi 5 v seuranta-aikana)
- Tilastokeskus: verrokkit

Valtakunnalliset rekisterit ja tutkimusongelma II

Sikiöperusteisen raskaudenkeskeytyksen tehneen elämänkulku

- Aineisto raskaudenkeskeytysrekisteristä vuosilta 1995-2010
 - Noin 2.7 % tehdään sikiöperusteisesti (n 270/v)

Yhdistetään tiedot

- THL: syntymärekisteri, epämuodostumarekisteri, hedelmöityshoito rekisteri, HILMO
- KELA: erityiskorvattavien- ja reseptirekisteri
- Tilastokeskus: verrokkit (koulutus, ammatti, ikä)

Valtakunnalliset rekisterit ja tutkimusongelma III

Kielteinen työkyvyttömyyseläkepääätös

Tiedot kerätään esimerkiksi ajanjaksolta 0-5 vuotta päätöksen jälkeen.

- Eläketurvakeskus: eläkerekisteristä kielteiset työkyvyttömyyseläkepääätökset
- KELA: kuntoutustiedot, sairauspäivärahatiedot
- THL: Hilmo (sairaalahoitojaksot)
- TTL: työperäistensairauksien rekisteri
- Työ- ja elinkeinoministeriö: työnvälitystilasto
- Tilastokeskus: koulutus ja ammatti, kuolinsyyaineisto

Valtakunnalliset rekisterit ja tutkimusongelma III

- Toimenpiteen odotusajan merkitys
 - Koettuun terveyshyötyyn
 - Hoitoprosessin kulkuun
- Aineisto HILMOsta diagnoosin perusteella
 - Lyhyt vs. pitkä odotusaika
 - Lähetteen käsittelyaika
 - Hoitoaika
 - Hoidon haittavaikutus
 - Jatkohoitopaikka
 - Kuolinsyy, koulutus, ammatti
 - HRQoL kysely

Valtakunnalliset rekisterit ja tutkimusongelma V

Hoidontarpeen muutos 75 vuotiaasta 85 vuotiaaksi

➤ Aineisto vuonna 1999 75 vuotta täyttäneet

Rekisteritiedot vuosilta

1999 35 778

2004 28 417

2009 19 905

- KELA, erityiskorvattavien rekisteri
- THL: HILMO, kotihoidonasiakaslaskenta, SosiaaliHILMO
- Tilastokeskus: koulutus, ammatti, kuolinsyy

Valtakunnalliset rekisterit ja tutkimusongelma IV

Kotihoitoa saavan ikääntyneen arki

- Aineisto Kotihoidon asiakaslaskennasta
 - Vuonna 2008 kotihoidonpiirissä 46 923 henkilöä
 - Väestörekisterikeskus: asumismuoto, perhesuhteet
 - KELA erityiskorvattavien lääkkeiden tiedot, lääkekorvauskatto
 - THL: HILMO (sairaalahoitojaksot, dg:t)
 - Tilastokeskus: ammatti, koulutus, kuolinsyy
 - Kotihoidon asiakaslaskenta
 - Hoidontarve
 - Tarkoituksenmukainen hoitopaikka
 - Asumisen haitta

Leskeys ikääntyneillä vuonna 2009

	Miehiä	Naisia
75 – 79 v	30 629	152 230
80 – 84 v	21 606	109 747
85 -	11 188	59 095

Rekisterit ja sähköiset potilastietojärjestelmät

- Rekisterien tietosisällöt määritelty ennen elektronista tietoa
 - Vaikutus kerättäviin tietosisältöihin
- Hoitoprosessin dokumentointi
 - Narratiivista = ei luokiteltua eikä systemaattista kirjaamista → tiedon hyödyntäminen vaikeaa, vertailtavuus mahdotonta
- Sähköiset tietojärjestelmät ja sähköinen tiedonsiirto mahdollistavat
 - Rekisterien nykyistä yksityiskohtaisemmat tietosisällöt
 - Hoitoprosessin yhtenevän dokumentoinnin ja sisältöjen vertailtavuuden

Kiitos!

