

Anna Heino ja Mika Gissler

Nopeaa ja laadukasta tiedonkeruuta ja raportointia ei saavuteta ilman riittävää resursointia

## Terveysrekisterien laatu vaatii työtä ja rahaa

**S**uomessa on pitkät perinteet väestön valtakunnallisessa terveyden ja hyvinvoinnin seurannassa. Kysely- ja terveystarkastustutkimusten lisäksi keskeisessä asemassa ovat väestöpohjaiset rekisteriaineistot.

Suomen poikkeuksellisenkin laajoja rekisteriaineistoja hyödynnetään runsaasti päätöksenteon tukena sekä väestön terveyden ja palvelujärjestelmän tutkimuksessa – tulevaisuudessa myös sote- ja maakuntauudistuksen vaikutusten seurannassa ja arvioinnissa.

Keskeisimmät vaatimukset rekisterien käytölle ovat niiden kattavuus ja hyvä laatu. Suomessa näitä varmistavat tiedontoimittamisen pakollisuus – laki määrittää pakollisen ilmoitusvelvollisuuden – sekä rekistereihin kerättävät henkilötunnukset, jotka mahdollistavat muun muassa rekisteritietojen yhdistämisen muihin rekisteriaineistoihin. Henkilötunnuksen käyttö parantaa myös rekisterien laatua ja mahdollistaa rekisterien väliset tarkistukset. Hoitoilmoitus- (1,2), kuolemansyy- (3), raskaudenkeskeyttämis- (4,5), syntymä- (6,7,8) ja syöpärekisterien (9) luotettavuustutkimukset ovat osoittaneet, että suomalaisrekisterit ovat yleensä kattavia ja luotettavia: kaikki rekisteröivät tapaukset ovat mukana ja rekisterien tiedot vastaavat sairauskertomuksen tai muiden tietolähteiden tietoja.

Vaikka rekisteriaineistot eivät koskaan voi olla ainoa tapa seurata väestön terveyttä ja hyvinvointia, ovat ne usein ylivertainen vaihto-

ehto ja merkittävä osa maamme kansallisomaisuutta. Suomen terveysrekistereillä on pitkä historia ja rekistereistä saatavat aikasarjat ovat yleensä jo vuosikymmenien mittaisia. Koko väestön kattavat rekisterit sisältävät usein riittävästi tapauksia harvinaistenkin ilmiöiden tutkimiseen. Rekisteritutkimuksen avulla voidaan myös tarkastella kysymyksiä, joita ei eettisistä syistä voida tutkia esimerkiksi kliinisissä tutkimuksissa. Kato ja raportointiharhat ovat usein rekisteriaineistoissa pienempi ongelma kuin muissa aineistoissa. Rekisteriaineiston käyttö on parhaimmillaan myös helpompaa, nopeampaa ja halvempaa kuin erillisen aineiston keruu.

Rekisterien käyttö tutkimuksessa ja päätöksenteon tukena on aktiivista, ja sitä halutaan jatkossakin edistää. Tämä kuitenkin vaatii, että rekisterien laadun arvioimiseen ja varmistamiseen ollaan valmiita panostamaan. Usein keskitytään nopeaan raportointiin tai mielenkiintoiisiin tutkimusasetelmiin mutta unohdetaan perustyön merkitys: luokitusten ja kirjausohjeiden jalkautus, tietojärjestelmien muutokset sekä aineistojen huolellinen laadunvarmistus vievät kaikki aikaa ja resursseja.

Hyvälaatuinen, käytettävä tieto ei kuin ihmehen kaupalla ilmesty oikeaan aikaan käyttäjille sopivassa muodossa. Kun automaatio lisääntyy, myös kentän kirjaajien merkitys lisääntyy. Jos halutaan ajantasaista tietoa, ei rekisteridataa enää vastaanottopäässä voida tarkistaa tietue ja muuttuja kerrallaan. Esimerkiksi THL:n perus-

**Kanta-tietojen käyttö parantaa rekisterien laatua tulevaisuudessa**

terveydenhuollon avohoidon hoitoilmoitukseen (Avohilmo) kerätään vuosittain jo lähes 80 miljoonaa tietoriviä. Niiden tarkistamiseen THL:llä on vain erittäin rajalliset resurssit. Tämä asettaa kasvavia vaatimuksia terveydenhuollon ammattilaisille ja vastuu rekisterien laadusta siirtyykin yhä enemmän terveystietojen kirjaajalle. Myös tietojärjestelmien toimimattomuus ja vaikeakäyttöisyys heijastuvat suoraan rekisterien laatuun.

Koska rekisterien käyttö on laajaa ja jatkossa maakuntien rahoitus perustuu osittain niiden tuottamiin tietoihin, on rekisteritietojen laatuun panostettava. Rekisterien laatu- ja kattavuustutkimukset ovat Suomessa valitettavan satunnaisia, ja lähes kaikkiin julkisiin varoin ylläpidettyihin rekistereihin on kohdistunut merkittäviä budjettileikkauksia. Laatu ei synny tyhjästä, ilman panostusta.

Rekisterit toimivat lainsäädännön puitteissa niin tiedonkeruun kuin tietojen hyödyntämisen suhteen. Uusia valtakunnallisia rekistereitä ei voi perustaa ilman lainsäädännön uusimista. Vanhentunut lainsäädäntö onkin aiheuttanut

tilanteen, jossa esimerkiksi valtakunnallisia laaturekistereitä ei ole voitu perustaa. Rekisterien mahdollisimman laaja käyttö – myös kliinisessä laatu-työssä – osaltaan parantaa niiden laatua ja tekee näkyväksi niiden puutteet.

Valtakunnallisiin Kanta-palveluihin tallennettavien asiakas- ja potilastietojen käyttäminen tilastoinnissa ja rekisteröinnissä parantaneet tietojen laatua ja kattavuutta – kunhan tietoja hiljalleen alkaa kertyä rakenteisessa muodossa ja lainsäädäntöä muutetaan niin, että niiden hyödyntäminen on mahdollista. Erityisesti tärkeää on saada kattavat tiedot myös yksityisistä avohuollon palveluista, jotka puuttuvat hoitoilmoitusrekisteristä. Erillisiä rekistereitä tarvitaan kuitenkin myös tulevaisuudessa, sillä Kanta-palvelujen tiedot eivät nykyisten suunnitelmien mukaan täysin korvaa niitä. Niiden tietoja voidaan toivottavasti kuitenkin alkaa käyttää terveyden- ja sosiaalihuollon rekistereiden ensisijaisena lähteenä, mikä nopeuttaa rekisterien toimintaa ja mahdollistaa jatkossakin korkealaatuisten rekisterien sisällön kehittämisen. ■

### KIRJALLISUUTTA

1. Sund R. Quality of the Finnish Hospital Discharge Register: a systematic review. *Scand J Public Health* 2012;40:505–15.
2. Keskimäki I, Aro S. Accuracy of data on diagnosis, procedures and accidents in the Finnish Hospital Discharge Register. *Int J Health Sci* 1991;2:15–21.
3. Lahti RA, Penttilä A. The validity of death certificates: routine validation of death certification and its effects on mortality statistics. *Forensic Sci Int* 2001;115:15–32.
4. Gissler M, Ulander VM, Hemminki E, ym. Declining induced abortion rate in Finland: data-quality of the abortion register. *Int J Epidemiol* 1996;25:376–80.
5. Heino A, Niinimäki M, Mentula M, Gissler M. How reliable are health registers? Registration of induced abortions and sterilizations in Finland. *Inform Health Soc Care*, julkaistu verkossa 7.4.2017. DOI 10.1080/17538157.2017.1297306.
6. Gissler M, Teperi J, Hemminki E, ym. Data quality after restructuring a nationwide medical birth registry. *Scand J Soc Med* 1995;23:75–80.
7. Gissler M, Shelley J. Quality of data on subsequent events in a routine medical birth register. *Med Inform Internet Med* 2002;27:33–7.
8. Teperi J. A multi-method approach to the assessment of data quality in the Finnish medical birth registry. *J Epidemiol Community Health* 1993;47:242–7.
9. Teppo L, Lehtonen M, Pukkala E. Data quality and quality control of a population-based cancer registry. *Acta Oncol* 1994;33:365–9.



ANNA HEINO, VTM, FM,  
erikoissuunnittelija  
THL



MIKA GISSLER, VTM, FT, dosentti,  
tutkimusprofessori  
THL

### SIDONNAISUDET

Kirjoittajilla ei ole sidonnaisuuksia