



Eero Kajantie ja Mika Gissler

Mitä käytännön työssä voidaan oppia rekisteritiedoista?

Suomi ja muut Pohjoismaat ovat olleet terveydenhuollon rekisteritutkimuksen edelläkävijämaita reippaasti puolet Aikakauskirjan 140-vuotisesta taipaleesta. Monen sairauden epidemiologiaa koskevat perustiedot nojautuvat rekisteritietoihin: jo vuosikymmeniä sitten rekisterit kertoivat esimerkiksi syöpätautien ennusteesta tai kansanterveysohjelmien kuten Pohjois-Karjala-projektin vaikutuksista. Rekisteritietojen avulla voidaan tehdä vuosikymmeniä kestäviä, tarvittaessa ylisukupolvisia seurantatutkimuksia ja tutkia toiminnan tehokkuutta vertailemalla esimerkiksi hyvinvointialueita. Haluttaessa tietoa elintavoista, elämänlaadusta, arvoista tai asenteista taikka biologisia näytteitä rekisteritietoja voidaan yhdistää kliinisen tutkimuksen, syntymäkohortin tai biopankin tietoihin. Näin tehdään muun muassa käynnistyvässä Huomisen Suomi -syntymäkohortissa, jossa vuosina 2025–2029 syntyvistä noin 200 000 lapsesta ja heidän perheistään kerätään kansallisten rekisterien tietoja, joita rikastetaan biologisilla näytteillä sekä lyhyillä kyselyillä.

Nykyisten terveydenhuollon rekisterien edelläkävijöinä voidaan pitää kuolemansyyrekisteriä ja syöpärekisteriä. Vuonna 1936 otettiin käyttöön uusi kuolemansyynimistö ja siirrettiin kuolemansyiden toteaminen seurakunnilta lääkäreiden tehtäväksi (1). Syöpärekisteri perustettiin vuonna 1952 kansalaiskeräyksissä kerätyillä varoilla (2).

Rekisterien alkuvaiheessa tavoiteltiin perustietoja sairauksien epidemiologiasta. Moni käytännön työssä oleellinen ”oppikirjatieto” on alun perin saatu tällaisista rekisteritiedoista. Esimerkiksi keräämällä kattavaa tietoa Syöpärekisteriin haluttiin osoittaa, ettei syöpädiagnosi merkitse kuolemantuomiota, vaan ajoissa havaittu syöpä on parannettavissa (2). Vaikka paperimuodossa toimivien rekisterien tutkimuskäyttö laajeni aluksi hitaasti, Syöpärekisterissä pidettiin alusta asti tärkeänä, että rekisterinpito ja tutkimus toimivat tiiviisti yhdessä.

Rekisterien kehitys laajeni 1960-luvulta lähtien osana yleistä hyvinvointivaltiokehitystä, jolloin tarvittiin tietoa väestön sairastavuudesta, hoidon tarpeesta ja palvelujen järjestämis-

tä. Paperisena alkanut tiedonkeruu vaati alussa huomattavia panostuksia eikä ei olisi onnistunut ilman rekisterijärjestelmän käynnistäjien vahvaa uskoa asiaan ja lääkintöhallituksen keskitettyä määräysvaltaa. Kehitystä tuki sittemmin kaksi teknistä seikkaa: sähköinen tiedonkäsittely ja henkilötunnus. Vuodesta 1971 kaikilla Suomen kansalaisilla ja Suomessa vakituaisesti asuvilla on ollut henkilötunnus, jota ilman nykymuotoinen rekisteritutkimus ei olisi mahdollista. Tilanne eroaa monista maista, joissa eri viranomaiset käyttävät eri tunnuksia yksilöiden tunnistamiseen.

Käytännön terveydenhuoltoon eniten vaikuttaneista rekistereistä sairaaloiden poistoilmoitusrekisteri (nykyinen terveydenhuollon hoitoilmoitusrekisteri) diagnositietoineen laajennettiin kattamaan kaikki sairaalat vuonna 1967. Kelan lääkkeiden erityiskorvattavuusrekisteri käynnistyi vuonna 1964 ja syntyneiden lasten rekisteri vuonna 1987 (3,4). Hallinnollisiin rekistereihin kerätyn tiedon mahdollisuudet tutkimuskäytössä havaittiin myös pian (TAULUKKO 1). Rekisterien tietosisältöä on ajan

TAULUKKO 1. Rekisteritutkimuksen vahvuuksia.

Suuri tutkimusväestö, tutkimukset ovat yleensä väestöpohjaisia

Kattavuus, valikoitumisharha vähäinen

Vuosikymmenten seuranta mahdollinen

Aiempien tapahtumien yhdistäminen aineistoon mahdollinen

Sukuhistorian huomioon ottaminen mahdollista

Eri rekisterien tietoja voidaan liittää yhteen

Eryteisesti paljon käytettyjen muuttujien validiteetti enimmäkseen hyvä

Mahdollistavat massadatan (big data) ja koneoppimisen käytön tutkimuksessa

myötä kehitetty ja laajennettu (**TAULUKKO 2**). Tärkeitä virstanpylväitä ovat olleet erikoissairaanhoidon avohoitokäynnit hoitoilmoitusrekisterissä vuonna 1994, Kelan korvaamat lääkeostot vuonna 1995, sähköiset lääkemääräykset vuonna 2017 ja potilastiedon Kanta-järjestelmän muikin käyttömahdollisuus tutkimukseen vuonna 2017 (3,4). Perusterveydenhuollon hoitoilmoitusrekisteri otettiin käyttöön vuonna 2011 (5).

Rekisterit ja käytännön työ: kansanterveysohjelmien vaikutusten seuranta

Vuonna 1972 käynnistyneessä Pohjois-Karjala-projektissa pyrittiin vähentämään sepelvaltimotautikuolleisuutta vaikuttamalla keskeisiin riskitekijöihin kuten tupakointiin, verenpaineeseen ja suureen kolesterolipitoisuuteen. Rekisteritieto oli korvaamatonta vaikutuksia arvioitaessa. Kuolemansyyrekisterin perusteella todettiin esimerkiksi, että sepelvaltimokuolleisuuden väheneminen vuodesta 1969 vuoteen 1979 oli yli kaksi kertaa voimakkaampaa Pohjois-Karjalassa kuin muualla maassa (6). Tutkittaessa sairastavuutta lähtökohtana olivat poistoilmoitusrekisteristä saadut sairaaladiagnosit, jotka varmistettiin yksilötasolla WHO:n MONICA- ja FINMONICA-kriteerien mukaisesti. Näissä ja myöhemmissä luotettavuustutkimuksissa poisto- ja hoitoilmoitusrekisterin diagnoosien kattavuus ja laatu onkin todettu pääosin hyväksi (4,7).

Pohjois-Karjala-projektista alkanut seuranta kuvaa myös rekisteritietojen rajoituksia (**TAULUKKO 3**). Intervention kohteena olevia riskitekijätasoja ei saada rekistereistä. Suomessa säännöllisesti tehtävien kansallisten väestötutkimusten (kuten FINRISKI ja Terve Suomi) perinne on aikuisväestön osalta täyttänyt tätä aukkoa (8,9). Päätetapahtumatiedot on saatu rekistereistä, ja tutkimukset ovat olleet pohjana kansantautien ehkäisytyölle, konkreettisimmin esimerkiksi sydän- ja verisuonitautien, tyyppin 2 diabeteksen ja muistisairauksien riskilaskureille ja interventiotutkimuksille (10–12).

Hyviä esimerkkejä ovat myös vuosien 1994–2004 kansallisen astmaohjelma ja vuosien 2008–2018 allergiaohjelma, jotka muuttivat perusteellisesti näiden sairauksien ehkäisyä ja hoitoa. Rekisteritiedon avulla pystyttiin dokumentoimaan astmasta johtuvien päivystyskäyntien tai sairaalahoitopäivien ja astmakuolemien väheneminen ja toisaalta erityiskorvattavaan lääkitykseen oikeutettujen määrän suureneminen (13).

Elämänkaarilääketiede

Syntymäkohortit ja muut pitkittäisseurantatutkimukset ovat vakiintuneet tutkittaessa sairauksien varhaisia riskitekijöitä tai ehkäisykeinoja taikka varhaisten olosuhteiden pitkäaikaisvaikutuksia (14–16). Pitkä aikaperspektiivi tuo haasteita: on vaikeaa ennustaa, millaista nyt kerättävää tietoa vuosikymmenten päästä pidetään hyödyllisenä. Tilastolliselta voimaltaan riittävien kohorttien kerääminen on myös kallista. Rekisteritieto vastaa näihin haasteisiin.

Esimerkki: keskosina syntyneiden pitkäaikaisseuranta. Elämänkaaritietoa havainnollistavat esimerkiksi tutkimukset keskosina syntyneiden pitkäaikaisennusteesta. Korkean tulotason maissa on jo vuosikymmeniä pohdittu, kuinka pieniä keskosia kannattaa hoitaa ja onko parantuneen eloonjäämisennusteen hintana lisääntynyt vammaisuus. Pohdinta on 2000-luvulla koskenut erityisesti raskausviikoilla 22 ja 23 syntyneitä, mutta vastaavaa pohdintaa käytiin 1970–1980-luvuilla laajennettaessa aktiivihoitoa ennen raskausviikkoa 32 tai alle 1 500-grammaisina syntyyviin – heidän

TAULUKKO 2. Sosiaali- ja terveydenhuollon rekistereitä.

Ylläpitäjä	Rekisteri	Vuosi
THL:n terveysrekisterit	Terveydenhuollon poistoilmoitusrekisteri / hoitoilmoitusrekisteri (Hilmo)	1967/1994 ¹
	Ensihoitopalvelun rekisteri	2023
	Epämuodostumarekisteri	1963
	Hedelmöityshoitorekisteri	2026
	Implanttirekisteri	1980
	Joukkotarkastusrekisteri ²	1968
	Näkövammarekisteri ³	1983
	Perusterveydenhuollon avohoidon hoitoilmoitusrekisteri (Avohilmo)	2011
	Raskaudenkeskeytys- ja sterilointirekisteri	1977
	Syntymärekisteri	1987
	Syöpärekisteri ²	1952
	Tartuntatautirekisteri	1989
	Terveydenhuollon laaturekisterit ⁴	2023
	Diabetesrekisteri	
HIV-rekisteri		
Munuaistautirekisteri		
Psykoosien hoidon laaturekisteri		
Selkärekisteri		
Suun ja hampaiden sairauksien hoidon laaturekisteri		
Sydänrekisteri		
Tehohoidon laaturekisteri		
Tulehduksellisten reumasairauksien laaturekisteri		
THL:n sosiaalirekisterit	Sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisteri	1994
	Lastensuojelurekisteri	1991
	Sosiaalipalveluiden seurantarekisteri	2023
	Toimeentulotukirekisteri	1985
Kansaneläkelaitos	Lääkkeiden erityiskorvattavuus	1964
	Kelan korvaamat lääkeostot	1995
	Reseptitietokanta	2017
	Muut sosiaaliturvaan liittyvät etuisuudet ja korvaukset	Eri vuosia ⁵
Eläketurvakeskus	Ansaintarekisteri	1962
	Eläkerekisteri	1989
Työterveyslaitos	Työperäisten sairauksien rekisteri	1964
	Syöpäsairauden vaaraa aiheuttaville aineille ja menetelmille ammatissaan altistuvien rekisteri	1979
Tilastokeskus	Kuolemansyrekisteri	1936
	Koulutus, ammatti, sosioekonominen asema ⁶	1970
Lääkealan turvallisuus- ja kehittämislaitos Fimea	Huumausaineseurantarekisteri	1982
	Lääkeaineiden haittavaikutusrekisteri	1966
Valvira	Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden keskusrekisterit	1955

THL = Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

¹Hilmoon on kerätty erikoissairaanhoidon tiedot; vuodeosastohoidot vuodesta 1967 ja avohoidon käynnit vuodesta 1994 alkaen

²Tekninen ylläpito: Suomen Syöpäyhdistys ry

³Tekninen ylläpito: Näkövammaisten liitto ry

⁴Pilottivaiheessa: keuhkosityövän ja myelooman hoitorekisterit

⁵Eri etuisuudet ja korvaukset eri vuosina

⁶Tiedot on mahdollista saada tutkimuskäyttöön Tilastokeskuksen ulkopuolelle. Tilastokeskuksen muita aineistoja on mahdollista saada Tilastokeskuksen etäkäyttöpöydällä analysoitavaksi.

TAULUKKO 3. Rekisteritutkimuksen heikkouksia ja mahdollisuuksia niiden lieventämiseen.

Heikkous	Miten lieventää?
Rekisteritiedot on kerätty muuta kuin tutkimuskäyttöä varten	Rekisterit: tarkka dokumentointi Tutkijat: rekisterien tunteminen
Tietosisältö voi muuttua ajan myötä	
Tietoja joistakin aihepiireistä rajallisesti – Elintavat – Biologiset ja laboratoriomittaukset – Piirteet, arvot, asenteet	Rekisteritiedon liittäminen väestö- ja kohorttitutkimuksiin Jotakin tietoa on jo rekisterissä (esim. raskaudenaikainen tupakointi ja painoindeksi ennen raskautta)
Tiedon laatu vaihtelee ja tunnetaan vaihtelevasti	Luotettavuustutkimukset Huolellinen datan tarkastelu esimerkiksi kirjaamiskäytäntöjen erojen havaitsemiseksi
Rekisteritieto voi kuvata myös hoitoon hakeutumista tai hoidon indikaatiota	Hyvä huomioida analyysisuunnitelmassa (herkkyysanalyyseja)
Maahan tai maasta muuttaneista tietoa rajallisemmin	Hyvä huomioida analyysisuunnitelmassa
Kustannukset tutkijalle	Huolellinen suunnittelu ja mahdollisuuksien mukaan yksinkertaiset tietopyynnöt
Vaatusaineiston minimoinnista	Otetaan huomioon, että rekisterien tietosisältö on minimoitu jo tietojen keruuvaiheessa

sijoittumisestaan yhteiskuntaan ja keski-ikäen terveydestä saadaan tietoa vasta nyt (17,18).

Pisimpään seurantaan päästään Norjassa, jossa syntyneiden lasten rekisteri perustettiin vuonna 1967 – Ruotsissa ja Tanskassa sellainen aloitettiin vuonna 1973 ja Suomessa vuonna 1987. Rekisteritiedon perusteella saadut tulokset ovat monelta osin huojentavia. Norjalais-tutkimuksessa todettiin, että jo vuosina 1967–1983 ennen raskausviikkoa 28 syntyneistä noin 90 % on työkykyisiä (19). Tutkittaessa vuosina 1987–1992 syntyneiden koulutusastetta neljäsässä Pohjoismaassa matalaa koulutustasoa ennustaa kyllä hieman keskosena syntyminen, mutta paljon enemmän sitä ennustaa vanhempien koulutus (20,21).

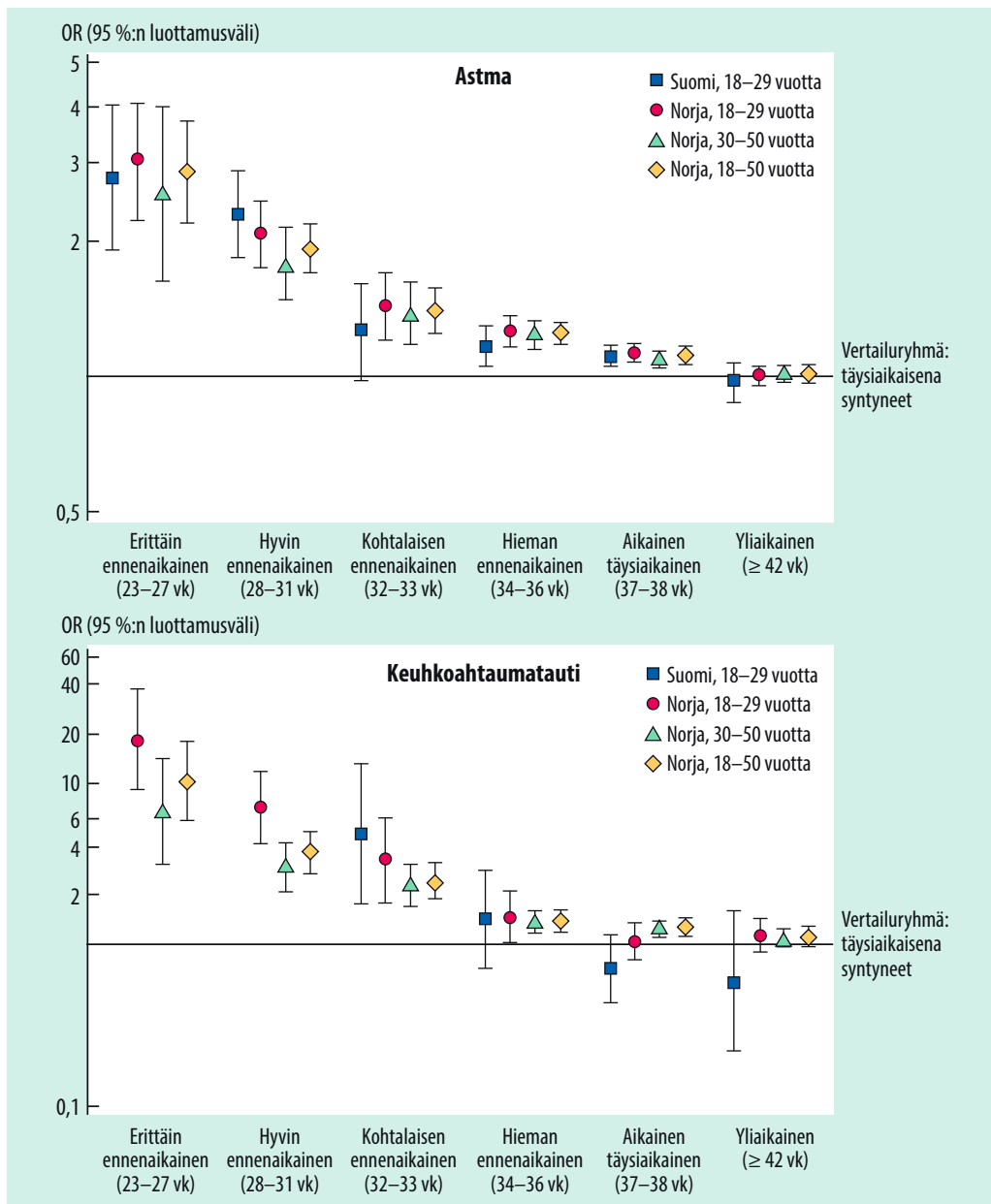
Selvin ero aikuisiän elämäntilannetta kuvaavissa seikoissa havaitaan lasten saannissa. Norjalaisessa rekisteritutkimuksessa, jossa täysiaikaisena syntyneistä naisista 69 %:lla ja miehistä 50 %:lla oli oma lapsi, ennen raskausviikkoa 28 syntyneillä vastaavat osuudet olivat 25 % ja 14 % (22). Samansuuntainen löydös havaitaan myös Suomessa. Rekisteritutkimus antaa hyvät mahdollisuudet mahdollisten syiden ja myös ylisukupolvisen terveyden tutkimiseen.

Monien aikuisiän kansantautien ja mielen-terveyden häiriöiden riski on sitä suurempi,

mitä varhaisemmalla raskausviikolla ihminen on syntynyt. Käyttämällä Suomen ja Norjan rekistereitä havaitsimme 2,4 miljoonan ihmisen aineistossa, että astman lisäksi myös keuhkohtaumataudin diagnoosin riski on voimakkaasti suurentunut (KUVA 1) (23). Keskosena syntyneillä oli jo nuoruusiässä täysiaikaisena syntyneisiin nähden yli nelinkertainen monisairastavuuden (vähintään neljä diagnoosia) riski (24). Toisaalta tyyppin 1 diabetes on hyvin pieninä keskosina syntyneillä harvinaisempi (25). Rekisteritutkimuksesta saadun tiedon perusteella monessa sairauskohtaisessa hoitosuosituksessa tunnustetaan jo keskosena syntyminen riskitekijäksi ja pohditaan, millaista lisätietoa keskosena syntyneen tulisi tuoda diagnostiikkaa tai hoitoa suunniteltaessa.

Syysuhteen osoittaminen

Esimerkki: glukokortikoidihoito ennen- aikaisen synnytyksen uhkaan. Rekisteritutkimus on tyypillisesti havainnoivaa, jolloin keskeisimpiä haasteita on syysuhteen osoittaminen. Ongelmaa havainnollistaa hyvin äidille ennen aikaisen synnytyksen uhatessa annettava glukokortikoidihoito. Hoito on kustannusvaikeampia hyvin ennen aikaisena syntyneen



KUVA 1. Astman ja keuhkohtaumataudin vetosuhte (odds ratio, OR) raskausviikon mukaan Suomessa ja Norjassa. Suomalaista väestöä on seurattu 29 vuoden ja norjalaista 50 vuoden ikään. Syntymätiedot on saatu kunkin maan syntyneiden lasten rekistereistä ja diagnoositiedot erikoissairaanhoidon hoitoilmoitusrekistereistä.

lapsen ennustetta parantavia hoitoja ja eri hoitosuosituksissa suositeltu ainakin raskausviikolle 34 asti (26). Hoito vähentää vastasyntyneen hengitysvaikeusoireyhtymää myös viikon 34 jälkeen annettuna, ja sen laajentamista myöhemmille raskausviikoille on pohdittu. Samalla on mietitty, voisiko glukokortikoidihoitoon liittyä riskejä.

Suomen syntyneiden lasten rekisterin mukaan glukokortikoidihoidolle altistui 2,4 % yksisikiöisenä vuosina 2006–2021 syntyneistä – heistä 45 % syntyi loppujen lopuksi täysiaikaisena. Liittämällä tiedot hoitoilmoitusrekisteriin havaitsimme, että hoidolle altistuneiden psykologisen kehityksen tai mielenterveyden häiriöiden diagnoosin riski on lisääntynyt. Ris-

ki havaittiin nimenomaan täysiaikaisena syn-tyneiden joukossa, heillä riski lisääntyi 2,58 % ja vakioitu uhkasuhde (hazard ratio, HR) oli 1,47 (27). Hoidolle altistuneilla on myös enemmän infektio-tautidiagnoseja (28). Riskin lisääntyminen on selvää, mutta kertoo se syysuhteesta?

Syysuhteen mittapuuna pidetään satunnais-tettua hoitokoetta. Joissakin satunnaistetuissa glukokortikoidihoitokokeissa seuranta on jatkettu jopa 30 vuoden ikään, ja mitään kog-nitiivisen suoriutumisen tai psykiatristen oi-reiden eroja ei ole havaittu (29,30). Toisaalta tutkimuksilla on rajallinen voima havaita täl-laisia eroja.

Mitä nämä osin ristiriitaiset tulokset tar-koittavat käytännön työn kannalta? Hoitosuo-situksia uusittaessa on varovaisuusperiaatteen mukaisesti korostettu tarkkaa riskien ja hyö-tyjen punnitsemista pohdittaessa glukokor-tikoidihoitoa raskausviikon 34 jälkeen (26). Havainnoivan tutkimuksen perusteella tehtä-vään kausaalipäätelyyn on myös vakiintuneita menetelmiä (31). Vertaamalla altistuneita ja altistumattomia sisaruksia toisiinsa voidaan vakioida sisaruksille yhteiset geneettiset ja perheympäristöön liittyvät tekijät. Vertaamalla hoitosuosituksen indikaatorajan molemmin puolin olevia henkilöitä, esimerkiksi antenataa-lisen glukokortikoidihoidon osalta juuri ennen ja juuri jälkeen hoitorajan (usein raskausviikko 34) ennenaikaisen synnytyksen vuoksi hoitoon tulleiden äitien lapsia, vakioidaan hoidon aihe sekoittavana tekijänä. Alueellisia eroja tai hoi-tosuositusten muutoksia voidaan käyttää niin sanottuina instrumenttimuuttujina (31). Nämä lähestymistavat tyypillisesti tarvitsevat suuren tutkimusväestön, jollaista voi olla vaikeaa saa-vuttaa muuten kuin rekisteritutkimuksessa.

Järjestelmätutkimus

Terveystieteiden toimintayksiköiden toimin-nan ja sen tehokkuuden arviointi on monimut-kaista. Yksi käytetty keino on vertailu- eli esi-kuva-analyysi (benchmarking), jossa verrataan terveydenhuollon toimintayksiköitä toisiinsa. Perusajatuksena on, että kaikkien yksiköiden pitäisi suoriutua yhtä hyvin kuin parhaiten

suoriutuvat yksiköt, kun huomioidaan aluei-den taustatekijöiden kuten sairastavuuden tai sosiodemografisen rakenteen erot. Verrattaessa yksiköiden suhteellista suoriutumista voidaan löytää hyvin toimivia käytäntöjä, ja yksiköt voi-sivat oppia toisiltaan.

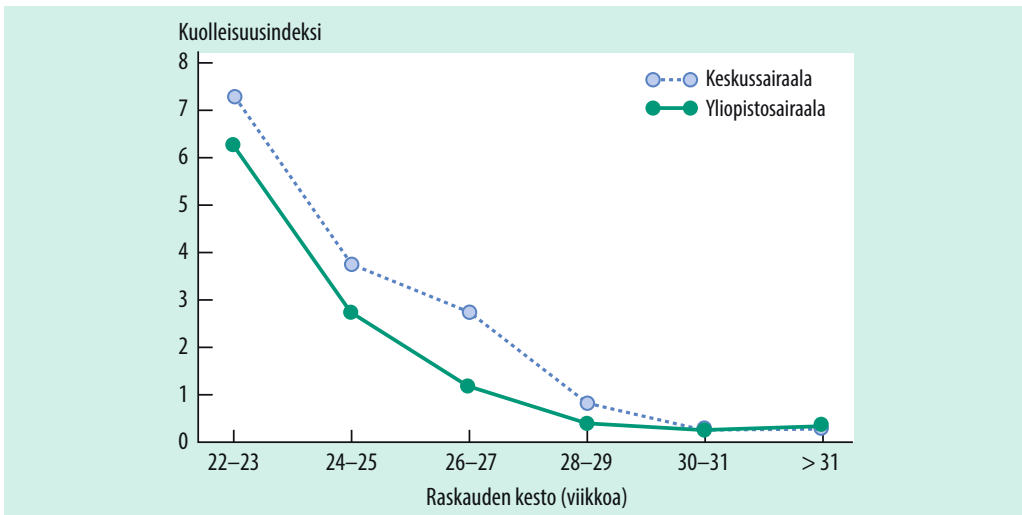
PERFECT-ennenaikaisuushankkeessa ver-rattiin hyvin ennenaikaisena tai hyvin pienipai-noisena syntyneiden imeväiskuolleisuutta kes-kussairaaloissa ja yliopistosairaaloissa (KUVA 2). Vuosittaisista 170 kuolemasta 69 olisi teoriassa voitu estää keskittämällä nämä synnytykset yli-opistosairaaloihin (32). Pitkälti tämän rekiste-ritutkimuksen perusteella uhkaava ennenaikai-nen synnytys ennen 32. raskausviikkoa onkin keskittämisesetuksella keskitetty yliopistosai-raaloihin.

PERFECT-ennenaikaisuushankkeessa ha-vaittiin myös, että pienten keskosten kuolleisuu-dessa oli selviä eroja yliopistosairaaloiden välillä (33). Yliopistosairaalat arvioivat toimintatapo-jaan, ja kuolleisuuserot hävisivät.

Tulevaisuudennäkymiä – seuraavat 140 vuotta

Tietosuoja ja tutkimuskäytön selkeys. Yh-teiskunnassa vallitseva luottamus on tärkeää ra-kennettaessa rekisteritutkimukselle teknistä ja lainsäädäntöpohjaa (34). Tämän säilyttämiseksi on oleellista, että väestö ymmärtää rekisteritut-kimuksen hyödyt ja pystyy luottamaan tieto-suojaan. Toisiolaki ja auditoidut tietoturvalliset käyttöympäristöt ovat olleet hyvä askel tähän suuntaan, mutta samalla ne ovat vaikeuttaneet ja vähentäneet erityisesti pienillä voimavaroilla tehtävää kliinistä tutkimusta ja kansainvälistä yh-teistyötä. Valmisteilla olevan Euroopan terveystietoavaruuden myötä yhteistyö saattaa helpot-tua, mutta uhkana on, että järjestelmästä tulee monimutkainen ja käyttäjille kallis. Pienimuo-toisetkin kliiniset hankkeet tuovat tärkeää tietoa, ja niiden huomioiminen rekisteritutkimuksen rakenteita suunniteltaessa on tärkeää.

Laaturekisterit. Tavanomaisten palveluiden käyttöä, hoitoa, toimenpiteitä ja diagnoseja koskevien tietojen lisäksi voidaan kerätä yksityis-kohtaisia tietoja hoidosta ja hoitovasteesta sekä asiakkaiden itse raportoimaa tietoa esimerkiksi



KUVA 2. Elävänä syntyneiden imeväiskuolleisuusindeksi Suomen yliopistosairaaloissa ja keskussairaaloissa syntymäraskausviikon mukaan vuosina 2000–2003. Kuolleisuusindeksi kuvaa kuolleisuuden suhdetta kokonaiskuolleisuuteen, jossa on vakioitu äidin ikä, ensisynnyttäjäys, äidin raskaudenaikainen tupakointi, kohonnut verenpaine, raskauden keston nähden pieni ja suuri syntymäpaino sekä lapsen sukupuoli. Tutkimuksessa käytettiin syntyneiden lasten rekisterin sekä epämuodostuma-, kuolemansyy- ja hoitoilmoitusrekisterin tietoja (32). Osin tämän löydöksen perusteella synnytykset ennen raskausviikkoa 32 keskitettiin yliopistosairaaloihin.

PROM-mittarein (patient reported outcome measures). THL:n vastuulle on asetuksella säädetty yhdeksän potilasryhmäkohtaista laaturekisteriä (35). Laaturekisterien kerääminen on työlästä tietojen monimutkaisuuden takia, eikä laaturekistereitä ole Suomessa priorisoitu kovin korkealle: esimerkiksi Ruotsissa laaturekistereitä on yli 150 (36). THL:n, hyvinvointialueiden, yliopistojen ja erikoisalayhdistysten roolista kansallisten laaturekisterien ylläpitämisessä käydään aktiivista keskustelua.

Rakenteisesti tallennetun tiedon hyödyntäminen. Suuri osa sosiaali- ja terveydenhuollossa tallennetusta tiedostosta on rakenteisessa muodossa ja olisi teoriassa hyödynnettävissä rekistereissä. Tällaisia ovat esimerkiksi standardoitujen testien ja kyselylomakkeiden tulokset, verenpaineen mittaus sekä laboratoriotulokset, joista osa onkin tullut saatavaksi potilastiedon arkiston kautta.

Rakenteellisesti tallennetun tiedon mahdollisuuksia ja haasteita havainnollistavat perusterveydenhuollon hoitoilmoitusrekisterin pituus- ja painotiedot, joiden saaminen rekisteriin on edellyttänyt vuosikausien työskentelyä terveydenhuollon tietojärjestelmien parissa (37). Tiedot saadaan parhaiten neuvoloista ja

kouluterveydenhuollosta. Vuonna 2024 saatiin painoindexitieto 82 %:sta alle kouluikäisistä: osuus 7–17-vuotiaista oli 57 %, mutta 18 vuotta täyttäneistä vain 13 %.

Perusterveydenhuollon hoitoilmoitusrekisteriin kerätään myös muun muassa alkoholin käyttöä mittaavan AUDIT-kyselyn pisteet ja raskauteen liittyviä masennusoireita mittaava EPDS-kysely. Parhaiten tietoja saadaan raskaana olevista. Heistäkin vuonna 2024 AUDIT-pisteet saatiin vain 11 %:sta ja masennusseulan tiedot 21 %:sta. Tämä kuvaa myös tasapainoilua tietosisältöä suunniteltaessa – kannattaako keskittyä pienempään määrään muuttujia, jotta niiden kattavuuteen ja laatuun olisi mahdollista panostaa enemmän?

Ei-rakenteinen tieto. Suurin osa terveydenhuollon aineistosta ei ole rakenteisessa muodossa vaan esimerkiksi teksti-, kuva- tai videoaineistoina. Kieliteknologian ja tekoälyavusteisen kuvien tulkinnan nopean kehityksen myötä teksti- ja kuvantamisaineistojen hyödyntämiseen liittyvät odotukset ovat suuret (38,39). Ihanteellisessa tilanteessa rakenteisen tiedon tuottaminen voisi tehostua huomattavasti, mutta ratkaistavana on vielä paljon näin saadun tiedon tulkintaan ja luotettavuuteen liittyviä kysymyksiä.

Ydinasiat

- ▶ Suomi ja muut Pohjoismaat ovat edelläkävijöitä rekisteritutkimuksessa, joka on tuonut perustiedot monen sairauden epidemiologiasta ja ennusteesta sekä mahdollistanut koko väestön seurannan.
- ▶ Rekisteritietoja voidaan tutkittavan suostumuksella yhdistää kliinisen tutkimuksen, syntymäkohortin tai biopankin tietoihin, kun halutaan tietoa elintavoista, elämänlaadusta, arvoista tai asenteista taikka biologisia näytteitä.
- ▶ Jotta sote-rekisterit palvelisivat kliinistä tutkimusta ja käytännön työtä, tutkimuslainsäädäntöä uudistettaessa olisi tärkeää huomioida myös tutkijalähtöisen kliinisen tutkimuksen erityispiirteet.
- ▶ Uusi kansallinen syntymäkohortti Huomisen Suomi yhdistää 2025–2029 syntyneiden suomalaisten ja heidän perheenjäsentensä rekisteritietoja biologisiin näytteisiin ja kyselytietoihin.

Tiedonsaannin nopeus. Rekisterien päivitystahhti on nopeutunut, ja esimerkiksi perusterveydenhuoltoa koskevat THL:n tilastokuutiot päivittyvät joka yö. Koronapandemian yhteydessä THL:n tartuntatautirekisteri aloitti hyvin nopeasti testattujen, sairastuneiden, tehohoidossa olleiden ja kuolleiden tilastoinnin. Muita varsinaisia hälytysrekistereitä maassamme ei ole lukuun ottamatta THL:n epämuodostumarekisteriä ja Fimean lääkkeiden haittavaikutusrekisteriä. Päivitystahdin nopeutuminen asettaa myös tiedon luotettavuudelle uusia vaatimuksia, kun aikaa tietojen tarkastamiseen on vähemmän.

Entä muualla maailmassa? Pohjoismaat ovat olleet rekisteritutkimuksen edelläkävijöitä. Niissä kuitenkin asuu noin 0,35 % maailman väestöstä ja syntyy 0,20 % maailman lapsista, ja tulosten yleistettävyyttä muualle maailmaan on oikeutettu kysymys. Rekisteritutkimuksen hyöty tunnustetaan muuallakin Euroopassa (34), ja myös monet keskitulotason maat ovat kehittäneet terveydenhuollossa tehtävää tilastointia

ja luoneet pohjaa rekisteritutkimukselle. Esimerkiksi Kiinassa toimii kymmeniä sähköisten sairauskertomusten toisiokäyttöön pohjautuvia sairauskohtaisia rekistereitä, mutta järjestelmä on vielä verraten hajanainen ja muuttuu nopeasti (40). Vaikka Pohjoismaiden rekisteritutkimusmatka muuhun maailmaan nähden kaventuneen, mahdollisuus liittää eri kansallisten rekisterien tietoja toisiinsa henkilötunnuksen avulla sekä rekisteritutkimuksen rakenteet ja tietotaito säilynevät pohjoisen rekisteritutkimuksen valttikortteina vielä pitkään.

Huomisen Suomi -syntymäkohortti

Monet syntymäkohortit ja väestötutkimukset ovat yhdistäneet rekisteritietoja fysiologisiin mittauksiin ja kyselylomakkein kerättyihin tietoihin. Syntymäkohorteista tunnetuimpia suomalaisia esimerkkejä ovat Pohjois-Suomen syntymäkohortit 1966 ja 1986 sekä Helsingin syntymäkohortti 1924–1944, joissa on tehty laajojakin mittauksia tuhansille tutkittaville ja talletettu biologisia näytteitä biopankkiin (14,15). Keskeinen esikuva on myös FinnGen-tutkimus, joka yhdistää yli puolen miljoonan suomalaisen biopankkiin luovuttamia näytteitä ja niistä tehtyjä määrityksiä rekisteritietoihin (41).

Huomisen Suomi on THL:n koordinoima ja Suomen Kulttuurirahaston rahoittama suurhanke, jonka myötä Suomeen perustetaan uusi kansallinen syntymäkohortti vuosina 2025–2029 syntyvistä noin 200 000 lapsesta ja heidän perheistään. Aineisto koostuu kansallisista rekistereistä saatavista rekisteritiedoista, joiden lisäksi suostumuksen antaneilta perheiltä otetaan terveydenhuollossa näytteitä sekä pyydetään täyttämään lyhyitä kyselyitä. Tarkoituksena on yhdistää rekisteritutkimuksen ja suoran tiedonkeruun vahvuuksia (TAULUKOT 1 ja 3) sekä myös edistää edellä kuvattua palvelujärjestelmässä rakenteisessa muodossa kerättävän tiedon käyttöä. Hyödyntämällä tätä ajan mittaan karttuvaa monitieteistä aineistoa tavoitteena on edistää tulevien sukupolvien hyvinvointia ja yhteiskunnan kestävä kehitystä seuraavien sadan vuoden aikana eli ainakin Aikakauskirjan 240-vuotisjuhlan tienoille (41). ■

