

19/1994

**KUINKA SYNTYMÄREKISTERIÄ
VOITTAISIIN PARANTAA?**

Syntymärekisterin kehittämis-
projektin loppuraportti 1991-1993



Mika Gissler, Juha Teperi,
Elina Hemminki, Jouni Meriläinen:

**KUINKA SYNTYMÄREKISTERIÄ
VOITAISIIIN PARANTAA?**

Syntymärekisterin kehittämis-
projektin loppuraportti 1991-1993

STAKES - Sosiaali- ja terveysalan tutkimus ja kehittämiskeskus

ISBN 951-47-8907-5

ISSN 1236-9845

Mika Gissler, Juha Teperi, Elina Hemminki, Jouni Meriläinen:

Kuinka syntymärekisteriä voitaisiin parantaa?

Syntymärekisterin kehittämisprojektin loppuraportti 1991 - 1993

Sisällys	sivu
1 Yhteenveto suosituksista	1
2 Johdanto	4
3 Kentän mielipiteitä syntymärekisteristä v. 1993	6
3.1 Menetelmät	6
3.2 Sairaaloiden arvio lomakemuutoksesta	7
3.3 Sairaaloiden arvio rekisterin sisällöstä	9
3.4 Rekisterin toiminta	10
3.5 Rekisterin arviointi	13
4 Rekisterin toiminnan parantaminen	15
4.1 Rekisterin kerääminen	15
4.2 Havaitut ongelmakohdat ja niiden korjaaminen	17
4.3 Palautteen kehittäminen	21
5 Kattavuus ja luotettavuus	22
5.1 Rekisterin kattavuus	22
5.2 Tietojen luotettavuus	26
6 Syntymärekisterin hyödynnys (v. 1991 - 1993)	31
6.1 Tutkimusyhteistyö	32
6.2 Muut tutkimukset ja selvitykset	33
6.3 Projektin omat tutkimukset	37

Lähteet

Liite 1: Syntymärekisterilomake ja siihen suunnitellut muutokset

Liite 2: Kenttäkyselylomakkeet

1 Yhteenveto suosituksista

Seuraava luettelo sisältää tämän raportin sisältämät suositukset ja ehdotukset.

- 1) Syntymärekisteri on jatkossakin täydennettävä Väestörekisterikeskuksen elävinä syntyneiden sekä Tilastokeskuksen kuolleena syntyneiden lasten tiedoilla.
- 2) Kerättävän tiedon luotettavuutta on korostettava. STAKES:in olisi hyvä pitää jatkuvasti yhteyttä sairaaloihin, esimerkiksi järjestämällä koulutuspäiviä, antamalla sairaaloille säännöllisesti palautetta omista tiedoistaan sekä antamalla tiedonantoja ja suosituksia.
- 3) STAKES:in olisi hyvä lähettää säännöllisesti synnytyssairaaloille omat palautetilastonsa kehitellyn mallin mukaisesti. Palaute olisi lähetettävä erikseen sekä synnytysetä lastenosastolle.
- 4) Sairaaloille lähetettävän palautteen pisin viipymä ei saa olla kuutta kuukautta pidempi, eikä vuositilastojen valmistamiseen saa kulua 12 kuukautta kauempaa.
- 5) Koska kuolleena syntyneiden ja ensimmäisen elinviikon aikana kuolleiden lasten tietojen saaminen syntymärekisteriin on tärkeää, olisi tehtävä erillinen selvitys rekisteristä puuttuvista lapsista. Samalla on yritettävä pienentää näiden lasten katoa.

- 6) Koska eri muuttujien luotettavuus vaihtelee huomattavasti, on luotettavuustutkimuksen tietoja hyvä käyttää rekisteriä hyödynnettäessä.
- 7) STAKES:in on tutkittava, voidaanko syntymärekisterin tiedonkeruu yhdistää hoitoilmoituksen yhteyteen aikaisintaan vuoden 1996 alusta lähtien. Samalla tietojenkeruulomakkeeseen olisi hyvä tehdä joitakin muutoksia. Tärkeimmät uudistukset ovat
- lapsen diagnoositietojen muuttaminen ICD-koodein kerättäväksi,
 - aikaisempien raskaudenkeskeytysten palauttaminen lomakkeeseen,
 - synnytystavan jaottelun tarkentaminen.
- Luvussa 4.2 esitellään syntymärekisterin ohjeistukseen suosittelemamme lisäykset ja tarkennukset.
- 8) Uuden luotettavuustutkimuksen tekeminen on tarpeen rekisterin keruumuodon ja lomakemuutosten jälkeen, kuitenkin aikaisintaan puoli vuotta muutoksen toteuttamisen jälkeen. Tutkimus voidaan rajoittaa haluttaessa lomakkeen uudistettuihin kohtiin.
- 9) Syntymärekisteriä kerätessä jokaisen ilmoituksen tärkeimpien ns. avainmuuttujien tiedot tarkastetaan. Jos näissä ilmenee puutteellisuuksia tai virheelliseksi epäiltyjä tietoja, tarkastetaan ne sairaalasta. Avainmuuttujien määrää ei pidä tarpeettomasti lisätä, koska se rasittaa sairaaloita ja saattaa huonontaa rekisterin luotettavuutta.

Edellisen syntymärekisterin kehittämiprojektin kirjoittaman loppuraportin sisältämät suositukset, jotka ovat yhä ajankohtaisia:

- 10) Joka sairaalan henkilökunnassa tulisi olla vähintään yksi yhteyshenkilö, joka saa säännöllisesti syntymärekisteriin liittyvää informaatiota.
- 11) Norjan mallin mukaisen säännöllisen syntymärekisteritiedotteen lähettämistä kannattaa harkita.
- 12) STAKES:in on varauduttava tarkastamaan syntymärekisterin tietosisältöä äitiyshuollon, obstetrisen toiminnan ja perinataalilääketieteen kehittyessä.
- 13) Syntymärekisterin hyödyntämisen edistämiseksi kannattaisi STAKES:in markkinoida rekisteriä, esimerkiksi valmistamalla erityinen opas.
- 14) Kunkin vuoden aineistosta tulisi muodostaa tutkijoille luovutettavaksi tai myytäväksi nauha, josta tunnistetiedot on poistettu.
- 15) Yksilön tietosuojaan on edelleen kiinnitettävä huomiota. Atk-muodossa olevan rekisterin henkilötunnus voidaan korvata salaisella koodilla, kunhan koodi on purettavissa myöhemmin väliaikaisesti, esimerkiksi muista tietolähteistä saatavan tiedon yhdistämistä varten.

2 Johdanto

Vuonna 1987 perustettiin silloisen lääkintöhallituksen alaisuuteen lääketieteellinen syntymärekisteri. Samana vuonna rekisterin pitäjä solmi Helsingin yliopiston kansanterveystieteen laitoksen kanssa tutkimussopimuksen syntymärekisterin toiminnan arvioimiseksi ja kehittämiseksi. Kehittämisprojektin ensimmäinen vaihe oli käynnissä vuosina 1987 - 1990, ja sen suositukset on julkaistu (Teperi 1991).

Vuonna 1991 käynnistyi kehittämisprojektin toinen vaihe. Sen tavoitteet ovat olleet pääpiirteissään samat kuin ensimmäisen vaiheen aikana: syntymärekisterin toiminnan arvioiminen ja kehittäminen sekä aineiston hyödyntäminen tieteellisessä tutkimuksessa. Erityisenä tehtävänä on ollut vuonna 1990 käyttöön otetun uuden lomakkeen luotettavuuden tutkiminen (Gissler 1993). Projektin säännöllisiin tehtäviin ovat kuuluneet syntymärekisterin tietojen yhdistäminen elävänä syntyneiden ja alle kuukauden ikäisenä kuolleiden lasten tietoihin sekä vuositilastojen julkaiseminen (Meriläinen 1991, 1993a ja 1993b).

Tässä raportissa esittelemme kehittämisprojektin vuosien 1991 - 1993 työtä. Tekemämme syntymärekisteriä koskevat suositukset ja ehdotukset on yhteenvedonomaaisesti lueteltu ensimmäisessä luvussa.

Esitystemme taustaksi esitellään luvussa 3 vuonna 1993 tehdyn syntymärekisterin tiedon toimittajien mielipidetutkimuksen päätulokset. Tämän kenttäkyselyn tavoite oli selvittää, kuinka syn-

tymärekisteriin ja sen toimintaan suhtaudutaan 2½ vuotta uudistetun lomakkeen käyttöönoton jälkeen. Erityisesti halusimme korjottaa rekisterin ongelmakohtia, joita myöhemmin voitaisiin korjata. Vastaavanlainen tutkimus tehtiin vuonna 1987. Tällöin tietoja kerättiin eri tavoin, myös rekisterilomakkeen täyttäjiä henkilökohtaisesti haastatteleamalla (Teperi 1991). Uudessa selvityksessä ei menettelyä kuitenkaan toistettu, vaan tutkimus tehtiin kokonaan postikyselynä.

Neljännessä luvussa selvitetään tarkemmin tekemiämme syntymärekisterin toimintaan ja sisältöön liittyviä parannusehdotuksia.

Viidennessä luvussa esitetään lyhyesti syntymärekisterin laatua kattavuuden sekä rekisteritietojen luotettavuuden osalta. Rekisterin kattavuustiedot ovat peräisin vuositilastoja varten tekemistämme rekisterilinkkauksista. Rekisterin luotettavuus puolestaan selvitettiin erillisellä tutkimuksella. Vuoden 1991 jälkimmäisellä vuosipuoliskolla syntyneistä lapsista kerättiin viiden päivän otos (N = 865). Näiden vastasyntyneiden sekä heidän äitiensä sairauskertomusten ja syntymärekisteriin ilmoitettujen tietojen yhtäpitävyyttä vertailtiin keskenään.

Syntymärekisterin ja sen tietojen käyttö eri tutkimuksissa ja selvityksissä sekä lyhyt kuvaus omista tutkimuksista esitetään kuudennessa luvussa. Lähdeluetteloon on kerätty kattavasti kaikki ne julkaisut, joiden tekemiseen olemme osallistuneet.

Syntymärekisterin kehittämisprojektin vastuullisena johtajana on toiminut dosentti Elina Hemminki. Tutkijoina ovat työskennelleet

LL Juha Teperi ja VTK Mika Gissler, atk-suunnittelijana Jouni Meriläinen ja tutkimusavustajana Erja Forssas. Yksittäisten tutkimusten ja selvitysten tekemiseen ovat osallistuneet VTK Kristiina Manderbacka, LL Eeva Ollila ja LL, MA Kirsi Viisainen.

3 Kentän mielipiteitä syntymärekisteristä v. 1993

3.1 Menetelmät

Kentän mielipiteiden kartoittamiseksi suunniteltiin kevään 1993 kuluessa kaksi erilaista kyselylomaketta. Synnytysosaston rekisteristä vastaavalle ja atk-yhdyshenkilölle lähetettiin samansisältöinen kolmesivuinen lomake sekä synnytys- ja lastenosastojen ylilääkärille oma kaksisivuinen versionsa. Huhtikuussa 1993 STAKES:in terveydenhuollon tutkimusyksiköstä lähetettiin jokaiseen synnytyssairaalaan kaikki neljä lomaketta. Ne osoitettiin synnytysosaston yhteyshenkilölle, jota pyydettiin toimittamaan lomakkeet edelleen vastaajille, keräämään lomakkeet sekä palauttamaan ne takaisin tutkimusryhmälle. Kaikkiaan 35 sairaalasta saatiin vähintään yksi lomake täytettynä takaisin. Vastaamatta jättäneille 12 sairaalalle ei lähetetty uutta kyselyä.

Taulukossa 1 on esitetty kyselyyn vastanneiden osuudet sairaalataso ja ammattiryhmän mukaan. Kolme neljästä sairaalasta vastasi kyselyyn, parhaiten terveyskeskukset ja keskussairaalat sekä huonoiten yliopistolliset keskussairaalat. Ammattiryhmistä parhaiten vastasivat synnytysosaston yhdyshenkilöt ja huonoiten lastenosaston ylilääkärit. Kaiken kaikkiaan 54 % lähetetyistä lomakkeista palautettiin täytettyinä.

Taulukko 1: Syntymärekisterin käyttäjäkysely vastausprosentit sairaalatasoittain ja vastaajaryhmittäin

	vastanneet/ lähetetyt	synn.os. yhteys- henkilö	atk- yhteys- henkilö	naisten- tautien ylilääk.	lasten- osaston ylilääk.
	kpl/kpl	%	%	%	%
yliop. sairaalat	3/5	60	60	60	60
keskussairaalat	13/16	75	63	69	38
aluesairaalat	15/22	55	32	45	41
terveyskeskukset	4/4	100	50	100	50
yhteensä	35/47	66	47	60	43

Vastauksia tarkasteltiin ammattiryhmittäin ja sairaalaluokittain (yliopistolliset sairaalat, keskus- ja aluesairaalat sekä terveyskeskukset). Joidenkin muuttujien kohdalla sairaaloita tarkasteltiin rekisteritietojen toimittamistavan mukaan (lomake ja atk-sairaalat). Tässä ne sairaalat, jotka toimittivat täytetyt syntymärekisterilomakkeet ylemmän sairaalatason sairaalaan tallennusta varten, määriteltiin lomakesairaalaksi.

3.2 Sairaaloiden arvio lomakemuutoksesta

Kaikkia vastaajia pyydettiin vertaamaan uutta syntymärekisterilomaketta vuosina 1987 - 1990 käytössä olleeseen. Taulukossa 2

Taulukko 2: Uuden ja vanhan lomakkeen vertailu, %

Tietosisältö

	synn.os yhteys- henkilö	atk- yhteys- henkilö	naisten- tautien ylilääk.	lasten- osaston ylilääk.	yht.
parempi	58	18	57	35	45
sama	23	9	14	15	16
huonompi	6	-	11	20	9
ei vastausta	13	73	18	30	31

Täyttämisen helppous

parempi	71	27	50	50	51
sama	16	14	29	20	20
huonompi	6	5	4	5	5
ei vastausta	10	55	18	25	24

Ohjeiden selvyys

parempi	48	14	29	35	33
sama	42	23	39	35	36
huonompi	-	5	4	5	3
ei vastausta	10	59	11	25	29

esitetään saadut tulokset ammattiryhmittäin. Niiden perusteella uudistettua lomaketta voidaan pitää sekä sisällöllisesti että käytännön toiminnan kannalta vanhaa lomaketta onnistuneempana.

3.3 Sairaaloiden arvio syntymärekisterin sisällöstä

Vastaajat esittivät kenttäkyselyssä mielipiteensä rekisterin sisällöstä. Esitämme tässä tärkeimmät esille tulleet asiat. Loppuraportin kohtaan 4.2 olemme koonneet tekemämme rekisterin sisältöä koskevat suositukset.

Sisällölliset muutokset ja tarkennukset

Joissakin vastauksissa kommentoitiin rekisterin sisältöä yleisesti. Kolmen vastauksen mukaan ei minkäänlaisia muutoksia syntymärekisterin sisältöön tulisi tehdä virheiden lisääntymisen ja atk-järjestelmien uusimisen kalleuden vuoksi.

Rekisterin sisältöä koskevissa kommenteissa nousivat esille diagnoosit. Kuudessa vastauksessa haluttiin, että diagnoosimuutumat kerättäisiin rastitettavan kysymyksen sijasta ICD-koodein. Näistä viisi vastaajaa halusi kerätä avokysymyksen lasten diagnoosit ja hoidot sekä yksi raskauden riskitekijät ja äidin sairaalahoidon. Mielestämme ehdotus on kannatettava (ks kohta 4.2).

Muut kommentit olivat hajanaisia, mutta olemme pyrkineet huomioidaan ne tekemissämme suosituksissamme. Tärkeimpänä pidimme synnytystavan vaihtoehtojen lisäämistä ja raskaudenkeskeytysten palauttamisesta lomakkeeseen. (kohta 4.2).

Uusiksi muuttujiksi ehdotettiin äidin raskaudenaikaista alkoholin käyttöä, pelvimetritutkimusten lukumäärää, pitkittynyttä synnytystä ja napanuoraprolapsiaa. Yhdessä vastauksessa haluttiin lomakkeesta aiemmin poistetut raskaudenkeskeytykset takaisin (ks kohta 4.2).

Kahdeksassa vastauksessa ilmoitettiin, että syntymärekisterissä on liian paljon turhia muuttujia. Näistä neljässä ei kuitenkaan tarkemmin määritelty poistettavia muuttujia. Heikoksi luotettavuutensa vuoksi poistettaviksi esitettiin tarkastuskäyntejä, tupakointia, äidin sairaalahoitoa raskauden aikana, tietoa lapsen jatkotilanteesta 7 vrk:n iässä, kalvojen puhkaisua ja episiotomia. Kuitenkin tekemämme rekisterin luotettavuustutkimuksen mukaan näiden muuttujan tiedot on ilmoitettu syntymärekisteriin vähintään tyydyttävästi, ainakin pienen virhemarginaalin sallimisen tai tietojen yhdistämisen jälkeen (ks kohta 5.2).

3.4 Rekisterin toiminta

Vastaajilta kysyttiin erikseen myös mielipidettä rekisterin toiminnasta. Yleisellä tasolla esitettiin syntymä-, hoitoilmoitus- ja epämuodostumarekisterin yhteiskäytön lisäämistä. Lisäksi pidettiin tärkeänä kaikkien syntyneiden lasten tietojen saamista rekisteriin sekä henkilötunnuksen saamista suoraan sairaalaan.

Tietojen kerääminen ja tarkastus

Samalla kun syntymärekisterilomake uudistettiin, muutettiin myös rekisterin tietojenkeruuta. Atk:lla tallentavat sairaalat saavat

virhelistansa välittömästi aineiston tarkastamisen jälkeen, kun taas lomakkeilla tietonsa antavat sairaalat saavat virhelistansa pääsääntöisesti kerran vuodessa. Yhdeksän kymmenestä synnytysosaston ja atk-yhdyshenkilöistä sekä kolme neljästä lääkäreistä piti nykyistä käytäntöä hyvänä tai ei esittänyt mitään kritiikkiä.

Yhteensä 5 % vastaajista ilmoitti saavansa virhelistat liian harvoin, kun taas 1 % mielestä ne lähetetään tarpeettoman usein. Kysyttäessä mikä olisi ihanteellisimmin korjauslistojen lähetysväli, vastasivat useimmat joka kuudes kuukausi. Lastenosaston yllä-lääkärit halusivat listat harvoiten, mutta muiden ryhmien välillä ei ollut eroja.

Kolmessa vastauksessa oli joitakin tarkempia kommentteja: Yhdessä vastauksessa kiiteltiin, ettei uutta atk-tietuetta tarvitse tehdä, vaan että korjausmerkinnät voidaan tehdä suoraan virheilmoituslistaan. Yksi atk-yhdyshenkilö kritisoi sitä, että yhä useampien muuttujien sisältö tarkistetaan rekisterin kokoamisvaiheessa. Vastaajan mielestä tämä aiheuttaa turhaa lisätyötä sairaalan henkilökunnalle. Yhdessä vastauksessa tiedusteltiin, kuinka eri diagnoosi- ja toimenpidemuuttujien tiedot tarkastetaan. Rekisterin tallennus- ja keruuvaiheessa tutkitaan kaikkien sairaaloiden jakaumat. Jos jonkin sairaalan tiedot eroavat huomattavasti muiden vastaavantasoisien sairaaloiden jakaumista, pyritään tiedot tarkastamaan.

Atk

Monet atk-ongelmiin liittyvät kommentit koskivat sairaaloiden omia järjestelmiä. Kolme lomakesairaala ilmoitti, että atk-perustaiseen tiedonkeruuseen siirtyminen vähentäisi paperitöitä. Näistä vain yksi oli hankkimassa käyttöönsä atk-sovellukset vuoden 1993 aikana. Kahdessa vastauksessa ilmaistiin huoli siitä, että syntymärekisterin tietojen päättelemisen oman tietojenkeruuhjelman avulla on osoittautunut hankalaksi.

STAKES:in sairaaloille toimittamaa tallennusohjelmaa kommentoitiin kahdessa vastauksessa. Toinen vastaaja toivoi virheilmoitusten vaihtoehtojen integroimista valmiiksi ohjelmaan. Toinen vastaaja ihmetteli, miksi ohjelmassa kysytään henkilötunnuksen lisäksi äidin ikää. Tähän ovat syynä ne tapaukset, joissa henkilötunnus on virheellinen. Näissä tapauksissa, joita on arviolta 5 % lomakesairaaloiden synnyttäjistä, äidin iän avulla voidaan laskea todennäköisimmän oikean henkilötunnuksen.

Sairaaloiden saama palaute

Sairaaloiden saamalla palautteella tarkoitetaan STAKES:in ja sen edeltäjien sairaaloille lähettämiä tilastoja, joissa sairaalan omia kertymiä vertaillaan eri sairaalatasojen tietoihin. Tämän lisäksi palautteeseen on kuulunut vuosittainen tilastojulkaisu.

Kenttäkyselyssä tiedusteltiin, kuinka näitä palautetilastoja on hyödynnetty sairaalassa. Vajaat puolet vastaajista, suurin osa pieniä yksiköitä, ei vastannut kysymykseen tai ilmoitti, ettei

palautteesta ole ollut hyötyä. Joka neljäs sairaala ilmoitti, että tilastoja on käytetty omien ja muiden sairaalatasojen tietojen vertailuun. Noin 10 % synnytysosaston ja atk-yhdyshenkilöistä sekä 30 % lääkäreistä ilmoitti jollain tavalla hyödyntäneensä palautetilastoja syntymärekisterin laadun parantamiseen, virheiden minimoimiseen ja oman toimintansa arviointiin. Tilastoinnin apuna palautetta ilmoitti käyttäneensä 7 % sairaaloista.

Kehuja palautetilastot saivat mielenkiintoisuudestaan. Negatiiviset kommentit koskivat palautteen hidasta valmistumista. Joidenkin lääkäreiden kommenttien perusteella on syytä epäillä, että palautetilastojen sisäisessä kierrossa saattaisi olla ongelmia. Tämän vuoksi suosittelimmekin, että palautetilastot lähetettäisiin synnytysosastojen lisäksi myös lastenosastolle.

Kenttäkyselyssä tiedusteltiin erikseen, kuinka palautetilastointia voitaisiin parantaa. Kaksi vastaajaa halusi palautteeseen tarkempia tietoja lasten hyvinvoinnista. Erityisen kiinnostuksen kohteena olisivat perinataalikuolleet, joita koskevat tiedot haluttiin saada raskausviikoittain ja syntymäpainoittain sekä kuolleena syntyneistä että ensimmäisen elinviikon aikana kuolleista. Lisäksi palautetilastoon ehdotettiin diagnoosikohtaisten epämuodostumien, perätilasynnytysten hoidon ja keisarileikkausten yleisimpien indikaatioiden lisäämistä. Näitä ehdotuksia kommentoidaan tarkemmin kohdassa 4.2.

3.5 Syntymärekisterin arviointi

Vastaajia pyydettiin arvioimaan syntymärekisterin hyötyjä ja

haittoja sekä yleisesti että itsensä ja sairaalan kannalta. Vastaukset olivat varsin samankaltaisia, ja niitä oli vaikea eritellä toistaan. Tämän vuoksi vastaukset esitetään yhdistettynä.

Yleinen mielikuva syntymärekisteristä on positiivinen: siitä on ollut sairaaloille hyötyä työläydestään huolimatta.

Syntymärekisterin hyöty

Viidesosa atk-osaston yhdyshenkilöistä ja runsaat puolet muista vastaajista ilmoitti lisääntyneen informaation ja saatavien tilastojen rekisterin suurimmaksi hyödyksi. Eri sairaaloiden tietojen vertailun mainitsi noin 30 % synnytysosaston ylilääkäreistä ja yhteyshenkilöistä sekä 5 % muista vastaajista. 9 % vastasi suurimman hyödyn olevan sairaalan oman toiminnan kehittäminen syntymärekisterin tietojen avulla ja 7 % ilmoitti jokin muun positiivisen seikan rekisterin hyödyllisyydestä (esimerkkeinä syntymäpaino- ja gestaatioikäjakautaman selvittäminen sekä ennenaikaisuuden ja perinataalimortaliteetin analysoiminen).

Yhteensä kolme neljästä atk-henkilöstöön kuuluvasta, yksi kolmesta lastenlääkäristä ja synnytysosaston henkilökuntaan kuuluvasta sekä yksi viidestä synnytyslääkäristä ilmoitti, ettei rekisteristä ole mitään hyötyä tai jätti kohtaan vastaamatta.

Syntymärekisterin haitat

Kolmasosa synnytysosaston yhteyshenkilöistä ja lääkäreistä sekä 70 % atk-henkilöstöstä ja lastenosaston ylilääkäreistä jätti ky-

symykseen vastaamatta. Vastaajat nimesivät suurimmaksi haitaksi rekisterin vaatimat suuret resurssit. Runsaat 50 % synnytysosaston työntekijöistä, noin 40 % synnytysosaston ylilääkäreistä, runsaat 20 % atk-henkilökunnasta ja 15 % lastenosaston ylilääkäreistä piti rekisteriä työläänä. Erityisesti lomakesairaalat pitivät rekisteriä paljon aikaa vaativana. Muina ongelmina mainittiin tilastojen valmistumisen hitaus (10 % vastaajista) ja rekisterin epäluotettavuus (14 % lastenlääkäreistä ja 3 % muista). Kaksi vastaajaa piti kysymyksiä yleisesti liian henkilökohtaisina ja arkaluontoisina.

4 Rekisterin toiminnan parantaminen

Tähän lukuun on koottu ehdotuksemme syntymärekisterin toiminnan parantamiseksi. Luvussa 4.1 esitetään yleisiä näkökohtia, ja luvussa 4.2 on yksityiskohtainen luettelo syntymärekisterin sisältöä koskevista muutosehdotuksista kommentteineen.

4.1 Rekisterin kerääminen

Sairaalasta poistoja koskeva rekisteri muuttui vuoden 1994 alusta hoitoilmoitusrekisteriksi. Tämän uudistustyön yhteydessä on keskusteltu muiden terveydenhuoltorekisterien tietojen keräämisestä hoitoilmoituksen yhteydessä. Syntymärekisterin kannalta uudistus olisi merkittävä, sillä uudistus perustuu ajatukseen, että kaikki tiedot kerättäisiin elektronisesti. Tämä nopeuttaisi syntymärekisterin kokoamistyötä, ja samalla lomakesairaaloiden tallennustyön loppuminen vapauttaisi STAKES:in resursseja.

Vuoden 1994 aikana on tarkoitus selvittää, mikä olisi järkevin tapa koordinoida syntymä- ja hoitoilmoitusrekisterin tiedonkeruu. Joka tapauksessa muutosta ei kannata tehdä ennen kuin hoitoilmoituksen kerääminen on rutinoitunut ja siinä mahdollisesti ilmenevät ongelmat ratkaistu. Syntymärekisterin tiedonkeruu voitaisiin liittää hoitoilmoituksen yhteyteen aikaisintaan vuoden 1996 alusta. Tällöin voisi toteuttaa myös syntymärekisterin sisältömuutokset.

Päätökset syntymärekisteriä koskevista sisältö- tai tiedonkeruumuutoksista on tehtävä niin, että sairaalat saavat hyvissä ajoin informaation asiasta. Muutosten valmistelussa on muistettava, että usein tapahtuvat muutokset rasittavat sairaaloita, ja niillä saattaa olla myös rekisterin laatua ratkaisevasti huonontava vaikutus. On lisäksi otettava huomioon, että monissa sairaaloissa tehdään atk-ratkaisut itse: nämä sairaalat kustantavat myös itse rekisterin sisällöllisistä muutoksista aiheutuvat ohjelmointikustannukset.

Joissakin kentältä tulleissa mielipiteissä ilmaistiin huoli siitä, että terveydenhuollon eri rekistereiden keräämistä jatketaan ilman suoranaista tiedon tarvetta. On ehdotettu, ettei syntymärekisteriä kerättäisi joka vuosi. Tätä on perusteltu erityisesti kustannussäästöillä. On kuitenkin hyvin mahdollista, ettei rekisterin kerääminen esimerkiksi joka toinen vuosi merkitsisi automaattisesti rekisterin toimintakulujen puoliintumista: Tällöin rutiininomainen tietojen kokoaminen katoaisi ja rekisterin keruun aloittaminen uudelleen saattaisi aiheuttaa ylimääräisten kustannusten lisäksi laadun heikkenemisen. Lisäksi menetettäi-

siin mahdollisuus tehdä seurantatutkimuksia.

Yksi vaihtoehtoinen tapa vähentää työtä olisi kerätä jokaisesta lapsesta vain perustiedot. Näitä voisivat olla esimerkiksi äidin ikä, synnytyssairaala, lapsen syntymäpäivä, tieto ensisynnyttäjäisyydestä ja monisikiöisyydestä, raskauden kesto, synnytystapa, syntymäpaino ja tieto lapsen henkiinjäämisestä seitsemän vuorokauden ikään asti. Tarkemmat tiedot kaikista synnytyksistä voitaisiin kerätä harvemmin, esimerkiksi kerran kolmessa vuodessa tai tarpeen vaatiessa. Luonnollisin väline sisällöltään laajemman rekisterin keruuseen olisi nykyinen lomake tai siitä muokattu versio. Kolmas tapa olisi kerätä tiedot otoksen avulla, jolloin kustannukset vähenisivät huomattavasti. Toisaalta tällöin menetettäisiin jälleen mahdollisuus seurantatutkimusten tekoon.

Syntymärekisterin keruutavan ja mahdollisesti myös sisällön muuttamisen jälkeen on syytä tehdä vuosien 1987 ja 1991 tavoin rekisterin luotettavuutta mittaava tutkimus. Sen tulosten perusteella on mietittävä jatkotoimenpiteitä, esimerkiksi edellä esiteltyjen vaihtoehtojen perusteella.

4.2 Havaitut ongelmakohdat ja niiden korjaaminen

Tekemämme ehdotukset on jaettu sisällöllisiin muutoksiin ja ohjeiden tarkennuksiin. Lisäksi esittelemme tulevaisuuden varalta joitain ehdotuksia, joita emme toistaiseksi suosittale. Ongelmat ja ehdotukset on esitetty syntymärekisterilomakkeen mukaisessa järjestyksessä.

Sisällölliset muutokset

Äidin aikaisemmat raskaudet (kohta 14):

Vuoden 1990 lomakeuudistuksen yhteydessä raskaudenkeskeytysten kyselyä pidettiin niin sensitiivisenä, että kohta poistettiin. Rekisterin luotettavuustutkimuksessa kuitenkin havaittiin, että kysymyksen poistamisen jälkeen kaikkien äidin synnytystistoriaan liittyvien muuttujien luotettavuus oli huonontunut. Tämä voi johtua siitä, että raskaudenkeskeytysten puuttuminen lomakkeesta hankaloittaa tietojen ilmoittamista, koska syntymärekisterilomakkeen raskausten jaottelu on perinteisestä poikkeava. Tämän vuoksi suosittelemme äidin aikaisempien raskaudenkeskeytysten palauttamista lomakkeeseen.

Synnytystapa (kohta 24):

Kenttäkyselyn yhteydessä esitettiin toivomus, että synnytystapa luokiteltaisiin uudestaan lisäämällä nykyiseen luokitukseen kohta: perätilan ulosautto ja -veto. Mielestämme uudistus on mahdollinen. Uusi synnytystapaluokittelu olisi:

- 1 säännöllinen alatiesynnytys
- 2 perätilan ulosautto ja ulosveto (uusi vaihtoehto)
- 3 pihtisyntyminen
- 4 imukuppisyntyminen
- 5 ennalta suunniteltu keisarileikkaus
- 6 muu keisarileikkaus

Lapsen diagnooseja (kohta 32):

Luotettavuustutkimuksessa havaittiin, että lasten diagnoositietojen ilmoittamisessa on ongelmia. Jos lomaketta muutettaisiin

siten, että lapsen diagnoosit kerättäisiin avokysymyksenä (esimerkiksi neljällä ICD-koodilla), saattaisi tietojen luotettavuus parantua. Tällöin ei myöskään tarvittaisi erityisasiantuntemusta diagnoosien määrittelyssä, vaan ne diagnoosit voisi poimia suoraan sairauskertomuksista. Lapsen diagnoositietoja voitaisiin käyttää myös epämuodostumarekisterin kokoamisessa, jos ne saataisiin syntymärekisteristä. Kenttäkyselyn tulokset osoittavat, ainakin osa sairaaloista suhtautuisi tähän muutokseen positiivisesti.

Ohjeistuksen selvennykset

Äidin henkilötunnus (kohta 1):

Ohjeita selvennetään siten, että äidin henkilötunnuksen tarkastusosa jätetään mieluummin tyhjäksi kuin kirjoitetaan tekaistu, mutta tarkastukset läpäisevä tunnus.

Äidin sukunimi ja etunimet (kohta 2):

Ohjeita voidaan selventää siten, ettei äidin tyttönimeä tarvitse ilmoittaa.

Synnytyssairaala (kohta 3):

Kotisyntytysten osalta olisi edelleen ilmoitettava koodiksi 00000. Ohjeita on täydennettävä siten, että kotona syntyneiden lasten lomakkeeseen kirjoitetaan erikseen myös tieto lomakkeen saamistavasta (esim. saatu suoraan vanhemmilta tai synnytyksessä avustaneelta henkilöltä), jotta mahdollisia puutteita tai virheelliseksi epäiltyjä kohtia voitaisiin kysyä jälkikäteen.

Äidin ammatti (kohta 13):

Ohjeita tulisi selventää siten, että ammattien lyhenteitä olisi vältettävä. Sairaaloilla on nykyisin monia erilaisia tapoja kirjata äidin ammatti. Esimerkiksi vuonna 1991 atk-suunnittelija on ilmoitettu yhdeksällä eri tavalla ja erikoissairaanhoidaja 28 eri tavalla. Tämä hankaloittaa aineiston käyttöä.

Tarkistuskäyntien määrä raskauden aikana (kohta 16):

Ohjeita olisi selvennettävä siten, että eri sairaaloiden antamat tarkastuskäyntien määrät olisivat keskenään verrannolliset. Tietojen keruussa pitäisi pyrkiä siihen, että tarkastuskäynneiksi lasketaan kaikki neuvola- ja äitiyspoliklinikkakäynnit sekä yksityislääkärikäynnit. Ohjeisiin on lisättävä, että tarkastuskäynneiksi lasketaan myös säännölliset rutiinitoimenpiteet, kuten KTG-mittaukset.

Äidin sairaalahoito raskauden aikana (kohta 22):

Tämän kohdan ohjetta tulkitaan sairaaloissa eri tavoin. Ohjeita olisi täydennettävä siten, ettei äidin raskaudenaikaiseksi sairaalahoidoksi lasketa niitä tapauksia, jossa äiti on tullut sairaalaan odottamaan synnytyksen käynnistymistä tai käynnistämistä (kuten keisarileikkaukseen valmistautumista varten).

Synnytystapa (kohta 24):

Ohjeisiin olisi lisättävä ennalta suunnitellun keisarileikkauksen määritelmä: jos päätös keisarileikkauksen tekemisestä on tehty ennen synnytyksen käynnistämistä, on kysessä ennalta suunniteltu keisarileikkaus.

Lapsen jatkotilanne (kohta 36):

Ohjeita selvennetään siten, että kuolleena syntyneen kohdalla kohta jätetään aina tyhjäksi.

Muu esille tullut ehdotus

5/10/15 minuutin Apgar-pisteet (kohta 30):

Yhden minuutin jälkeen annettujen Apgar-pisteiden kerääminen antaisi tietoa niistä lapsista, jotka elpyvät nopeasti synnytyksen jälkeen ja joilla siten on hyvä ennuste jatkossa. Kuitenkaan ei sairaaloissa ole yhtenäistä käytäntöä Apgar-pisteiden antamisesta. Tässä kohdassa 1 minuutin pisteiden lisäksi voitaisiin kerätä joko 5, 10 tai 15 minuutin pisteet, jolloin jälkimmäisten pisteiden antamisen ajankohta olisi täytettävä. Toinen mahdollisuus on kerätä 1 minuutin Apgar-pisteiden lisäksi vain toiset annetut pisteet riippumatta niiden antohetkestä. Tiedonkeruun ongelmallisuuden ja yhtenäisen tiedon puuttumisen vuoksi emme kannata uudistusta tässä vaiheessa.

4.3 Palautteen kehittäminen

Sairaaloille lähetetyn palautteen edellytyksenä on, että tilastot valmistuvat nopeasti, ja että niiden sisältämät tiedot ovat luotettavia.

Kenttäkyselyssä esitettiin uusien muuttujien lisäämistä palautteeseen. Sairaalamuuttujia kuolleisuuslukuja ei ole toistaiseksi annettu, sillä syntymärekisteriin ei palautetta lähetettäessä ole yhdistetty Väestörekisterikeskuksen ja Tilastokeskuksen tie-

toja puuttuvista lapsista. Koska syntymärekisterin kadossa perinataalikuolleilla on yliedustus (ks luku 5.1), ei ole katsottu järkeväksi antaa sairaaloille puutteelliseksi tiedettyä informaatiota. Sen sijaan vuositilastojen teossa käytettyyn aineistoon puuttuvat perinataalikuolleet on yhdistetty, joten se tarjoaa luotettavat kuolleisuustiedot.

Palautetilastoon ehdotettiin muutamia muitakin uusia muuttujia. Luotettavuustutkimuksessa mukaan rekisterin tiedot epämuodostumista ja perätilasynnytyksistä eivät ole luotettavia, joten niitä ei kannata lisätä palautetilastoonkaan.

Kenttäkyselyn joistakin vastauksista sai kuvan, ettei syntymärekisteriä osata vielä hyödyntää tehokkaasti. Joissakin sairaaloissa lasketaan erillisiä tilastoja esimerkiksi omiin tai muun sairaalan tarpeisiin. Syntymärekisteriä olisikin mainostettava siten, että tietoa tarvitsevat kääntyisivät suoraan STAKES:in puoleen, koska sillä on tiedot valmiina hyödyntämistä varten.

Halutessaan sairaalat saavat omat rekisteritietonsa käyttöönsä atk-muodossa. Näitä pyyntöjä on toistaiseksi ollut vähän. Jatkossa kuitenkin on oletettavaa, että lapsikohtaisen rekisterin suora hyödyntäminen sairaaloissa lisääntyy.

5 Laadunvalvonta

5.1 Syntymärekisterin kattavuus

Syntymärekisteriin ei saada kaikkien syntyneiden lasten tietoja.

Tämän vuoksi vuosien 1987 - 1989 ja 1991 syntymärekisterin tietoihin yhdistettiin Väestörekisterikeskuksen tiedot elävänä syntyneistä sekä Tilastokeskuksen tiedot alle 28 vuorokauden iässä kuolleista lapsista. Jatkossa näitä tietoja kutsutaan viralliseksi tilastoiksi. Vuonna 1990 linkkausta ei tehty, koska silloin uusittiin syntymärekisterin tiedonkeruulomake.

Linkkausten tulokset sekä syntymärekisterin täydentämisen vaikutus perinataalikuolleisuuslukuihin on esitetty taulukossa 3. Niissä tapauksissa, joissa syntymärekisterin ja virallisten tilastojen tiedot lapsen perinataalikuolleisuudesta tai henkijäämisestä poikkesivat toisistaan, pidettiin virallisten tilastojen tietoja oikeina.

Linkkausten perusteella syntymärekisteristä puuttuu tai tieto on virheellinen 11 % kuolleena syntyneistä (vuositasoittainen vaihtelu 4 - 14 %). Ensimmäisen elinviikon aikana kuolleille vastaava luku on ollut 24 % (vaihtelu 20 - 26 %). Viikon iässä elossa olevista noin 2 % (vaihtelu 1.4 - 2.8 %) puuttuu rekisteristä tai on ilmoitettu virheellisesti kuolleiksi.

Kuolleena syntyneiden osalta suurin osa virheistä johtuu syntymärekisterin alipeitosta. Sen sijaan ensimmäisen elinviikon aikana kuolleista noin 75 % virheistä johtuu siitä, että tieto lapsen kuolemasta ei ole välittynyt rekisteriin. Ongelmat johtunevat tiedonkulun huonoudesta sairaalan eri osastojen välillä: kun vastasyntynyt siirretään osastolta toiselle, ei informaatio välity syntymärekisteriin asti. Syntymärekisteristä puuttuvilla kuolleena syntyneillä ja varhaisneonataalikuolleilla on

Taulukko 3: Syntymärekisterin kattavuus ja perinataalikuolleisuus virallisiin tilastoihin¹ verrattuna

	1987	1988	1989	1990 ²	1991
Kuolleena syntyneitä	328	344	290	307	322
Syntymärekisteristä puuttuvia	46	42	6	17	29
Virallisista tilastoista puuttuvia	15	11	6	..	15
Syntymärekisterissä virheellinen tieto	1	4	6	..	2
0 - 7 vrk iässä kuolleita	200	193	211	200	224
Syntymärekisteristä puuttuvia	10	15	13	33	11
Virallisista tilastoista puuttuvia	1	1	0	..	0
Syntymärekisterissä virheellinen tieto	29	37	41	..	40
7 vrk iässä elossa olleita	59727	63672	64065	65582	65568
Syntymärekisteristä puuttuvia ³	829	1361	1778	751	1067
Virallisista tilastoista puuttuvia ⁴	67	122	167	..	187
Syntymärekisterissä virheellinen tieto	0	9	4	..	6
Perinataalikuolleisuus:					
Syntymärekisteri	7,46	7,18	7,03	6,67	7,29
Viralliset tilastot	8,51	8,19	7,69	7,67	8,06
Syntymärekisteri ja viralliset tilastot	8,76	8,36	7,76	..	8,26

1 viralliset tilastot sisältävät Väestörekisterikeskuksen tiedot elävänä syntyneistä ja Tilasto-keskuksen tiedot kuolleena syntyneistä lapsista

2 vuoden 1990 luvut ovat Tilastokeskuksen kuolleisuuslukuja, sillä syntymärekisterin linkkauksia ei ole tehty

3 puuttuvat tapaukset johtuvat syntymärekisterin tiedonkeruun ongelmista

4 puuttuvat tapaukset ovat todennäköisimmin ulkomaalaisten äitien Suomessa synnyttämiä lapsia

muodollisesti oikeat äidin ja lapsen henkilötunnukset, joten kyse ei ole tietojen yhdistämisvirheestä. Syntymärekisteristä puuttuvista seitsemän vuorokauden iässä elossa olevissa saattaa sen sijaan olla lapsia, joiden olisi pitänyt linkkautua rekisterin kanssa.

Virallisesta tilastoista puuttuvien kuolleena syntyneiden kohdalla äitien ja lasten henkilötunnukset ovat oikeita, joten kyseessä on todennäköisimmin Väestörekisterikeskuksen ja Tilastokeskuksen tiedonkeruun puute. Muut virallisista tilastoista puuttuvat lapset ovat joko ulkomaalaisten tai muualla vakituisesti asuvien äitien lapsia taikka puutteellisen henkilötunnuksen vuoksi linkkautumattomia. Vuosina 1987 - 1989 muita kuin Suomen kansalaisia arveltiin puuttuvan kuntatiedon tai epätäydellisen henkilötunnuksen perusteella olevan 40 - 44 %, mutta vuoden 1991 rekisteriin liitetyn kansalaisuustiedon perusteella osuus on korkeampi, noin 60 %.

Syntymärekisteristä on siis vuosittain puuttunut tieto kaikkiaan n. 60 - 100 perinataalikuolleesta. Virallisten tilastojen kohdalla vastaava luku on ollut 6 - 16. Kummastakin lähteestä puuttuvien lasten määrä jää tuntemattomaksi. Saamamme luvut osoittavat, ettei mikään olemassaolevista tiedonkeruujärjestelmistä ole täydellinen. Syntymärekisterin kattavuuden parantamiseksi olisi rekisteritietoja keräävälle henkilökunnalle korostettava kuolleisuuden tarkan rekisteröinnin tärkeyttä. Kunnes kattavuus on parantunut, on virallisten tilastojen tiedot yhdistettävä syntymärekisteriin. Mielenkiintoista olisi myös tutkia virallisista tilastoista puuttuvia lapsia.

Taulukossa 3 on esitetty virheellisten tietojen vaikutus perinataalikuolleisuuslukuihin. Tarkastelujaksona antoi syntymärekisteri virallisia tilastoja 0,7 - 1,1 promillea alhaisemmat perinataalikuolleisuusluvut. Virallisista tilastoista puuttuvien lasten vaikutus oli puolestaan 0,1 - 0,2 promillea.

5.2 Tietojen luotettavuus

Olemme tutkineet syntymärekisterin luotettavuutta kahdesti, vuonna 1987 ja 1991. Vuoden 1987 tulokset on julkaistu englanniksi (Teperi 1993a). Tässä esitetään vuoden 1991 tutkimuksen päätulokset (Gissler 1993).

Taulukossa 4 esitetään syntymärekisterin ja sairauskertomusten yhtäpitävyys muiden kuin diagnoosi- ja toimenpidemuuttujien osalta. Vain neljän muuttujan kohdalla rekisterin tietoja pidettiin epätyydyttävänä (yli 10 % syntymärekisterin tiedoista puuttui tai oli virheellinen). Kun raskauden kestolle sallittiin kahden päivän sekä tarkastus- ja poliklinikkakäyntien määrälle kahden käynnin virhe, väheni virheiden määrä näiden muuttujien kohdalla alle 10 prosentin. Näin ainoastaan tieto äidin avoliitosta jäi tämänkin jälkeen epäluotettavasti ilmoitetuksi. Lähes puolet virheistä johtui tiedon puuttumisesta syntymärekisteristä kokonaan. Useimmat näistä synnyttäjistä olivat äitejä, joiden ilmoitettiin olevan naimisissa. Jos heille merkittiin automaattisesti tieto "ei avoliitossa", saatiin syntymärekisterin luotettavuudeksi 89 %.

Taulukko 4: Syntymärekisterin ja sairauskertomusten tietojen yhtäpitävyys muiden kuin diagnoosi- ja toimenpidemuuttujien osalta vuonna 1991, %. Numerointi viittaa tietojenkeruulomakkeeseen.

	yhtä- pitävyys	virhe +/-	virheen salliva yhtä- pitävyys
3. Synnytyssairaala	100,0		
6. Sikiöiden määrä	100,0		
7. Sikiöiden järjestyskirjain	100,0		
8. Lapsen syntymäpaikka	100,0		
36. Lapsen kuolinaika	99,9		
5. Lapsen sukupuoli	99,8		
27. Lapsi syntynyt elävänä/kuolleen	99,7		
2. Äidin sukunimi ja etunimi	99,5		
10. Äidin kansalaisuus	99,5		
30. 1 min Apgarin pisteet	99,5	1 p	99,9
1. Äidin henkilötunnus	99,0		
28. Syntymäpaino	99,0	50 g	99,7
9. Äidin asuinkunta	98,4		
15. Kuolleen syntyneiden määrä	98,4	1	98,6
24. Synnytystapa	97,7		
4. Lapsen syntymäaika	97,6	30 min	98,7
15. Äidin aiemmat synnytykset	97,4	1	99,1
14. Äidin aiemmat raskaudet	96,1	1	99,2
34. Äidin sairaalaan tulopäivä	95,6		
31. Napavaltimoveren pH	95,3	0,01	96,8
35. Äidin sairaalasta lähtöpäivä	95,0		
13. Äidin ammatti	94,4		
17. Ensimmäinen neuvolakäynti	94,3	2 pv	95,2
11. Äidin siviilisääty	94,1		
36. Lapsi edelleen	93,6		
18. Viimeiset kuukautiset	93,5	2 pv	94,4
14. Äidin aiemmat keskenmenot	92,6	1	95,7
18. Äidin tupakointi	92,4		
29. Syntymäpituus	90,5	1 cm	99,3
20. Arvio raskauden kestosta	84,7	2 pv	94,5
16. Tarkastuskäyntien määrä	62,4	2	93,1
16. Poliklinikkakäyntien määrä	58,2	2	92,3
12. Asuu avoliitossa	46,4		89,1 ¹

1 Yhtäpitävyys, kun niille naimisissa oleville äideille merkittiin automaattisesti vaihtoehto "ei avoliitossa"

Taulukko 5: Diagnoosi- ja toimenpidemuuttujien sairauskertomuksesta löytyneiden tapausten lukumäärä (N = 865) ja syntymärekisteriin ilmoitettujen osuus. Numerointi viittaa tietojenkeruulomakkeeseen.

	lkm sairaus- kertomuksissa	ilmoitettujen osuus ¹ , %
1) Luotettavasti ilmoitetut muuttajat:		
25. Epiduraalipuudutus	106	97
25. Paraservikaalipuudutus	177	92
21. Kaikututkimus	723	92
26. Episiotomia	451	90
25. Ilokaasu	411	88
26. Sikiön elektroninen valvonta	745	85
26. Istukan käsiniirrotus	13	85
22. Sairaalahoido (verenpaine)	36	83
26. Kalvojen puhkaisu	471	81
26. Oksitosiini	368	80
2) Epäluotettavasti ilmoitetut muuttajat:		
33. Antibioottihoito	26	73
33. Respiraattorihoito	16	71
21. Lapsivesitutkimus	31	68
21. Aiempi keisarileikkaus	74	68
25. Muu puudutus ja lääkitys	222	63
26. Sikiöveren pH:n määrittäminen	41	59
22. Sairaalahoido (muu syy)	152	56
33. Valohoito	36	56
32. RDS-oireyhtymä	11	55
22. Sairaalahoido (verenvuoto)	16	50
26. Prostaglandiini	72	47
33. Elvytys (intubaatio)	24	46
26. Kohdun kaavinta	18	44
22. Sairaalahoido (ennenaikaisuus)	32	44
23. Perätila	39	42
21. Korionvillusbiopsia	18	33
32. Epämuodostuma	36	31

1) Ilmoitettujen tapausten osuudella tarkoitetaan syntymärekisteriin ilmoitettujen tapausten osuutta sairauskertomusaineistosta löytyneistä tapauksista.

lkm sairaus- ilmoitettujen
kertomuksissa osuus¹, %

3) Tietojen yhtäpitävyyttä ei voitu määrittelyongelmien vuoksi luotettavasti arvioida:

33. Hoito teho-osastolla	20	85
26. Synnytyksen käynnistys	117	63
33. Hoito valvontaosastolla	42	46
23. Asfyksia	45	20
23. Muu tarjontapoikkeama	33	15

4) Tietojen yhtäpitävyyttä ei voitu määrittellä vähäisen havaintomäärän vuoksi

21. Insuliinihoitoinen diabetes	8	56
33. Lapsen hoito muussa sairaalassa	8	50
23. Etinen istukka	2	50
23. Istukan ennenaikainen irtoaminen	2	50
21. Keinoalkuinen raskaus	9	33
26. Äiti siirretty sairaalasta	3	33
25. Pudendaalipuudutus	1	0
21. Kohdunsuun tukiommel	1	0
32. Sepsis	1	0
33. Verenvaihto	0	-
32. Kouristuksia (lääkitys)	0	-
23. Raskauskouristus	0	-
32. RH-immunisaatio	0	-

1) Ilmoitettujen tapausten osuudella tarkoitetaan syntymärekisteriin ilmoitettujen tapausten osuutta sairauskertomusaineistosta löytyneistä tapauksista.

Taulukko 6: Syntymärekisterin tiedoista johdettujen uusien dikotomisten muuttujien luotettavuus, %.

	yhtäpitävyys
Aiemmin kuolleena syntyneitä lapsia ¹	98,4
Poliklinikalla käyntejä ²	88,8
Äidin sairaalahoito raskauden aikana ³	93,4
Kivunlievitys synnytyksen aikana ⁴	94,3
Lapsen sairaalahoito ⁵	98,7
Äidin sairaalahoito 7 vrk synnytyksen jälkeen ⁶	92,4
Napavaltimoveren Ph otettu ⁷	90,5
Lapsen hoito sairaalassa 7 vrk syntymän jälkeen ⁸	94,2

- 1 on = aikaisemmissa raskauksissa on ilmoitettu olleen vähintään yksi kuolleena syntynyt lapsi
ei = aikaisemmissa raskauksissa ei ole ilmoitettu olleen kuolleena syntyneitä lapsia tai ei ilmoitusta niistä
- 2 on = äidille on ilmoitettu vähintään yksi polikliniikkakäynti
ei = äidille ei ole ilmoitettu polikliniikkakäyntejä tai käyntitieto puuttuu
- 3 on = äidin on ilmoitettu saaneen raskautensa aikana sairaalahoitoa verenvuodon, kohonneen verenpaineen, uhkaavan ennenaikaisuuden tai muun syyn vuoksi
ei = äidin ei ole ilmoitettu olleen sairaalahoidossa raskautensa aikana
- 4 on = äidin on ilmoitettu saaneen kivunlievitystä synnytyksessä
ei = äidin ei ole ilmoitettu saaneen kivunlievitystä synnytyksessä
- 5 on = lapsen on ilmoitettu olleen hoidettavana valvonta- tai teho-osastolla taikka muussa sairaalassa
ei = lapsen ei ole ilmoitettu saaneen hoitoa valvonta- tai teho-osastolla taikka muussa sairaalassa
- 6 on = äidin sairaalasta lähtöpäivän ja synnytyspäivän välinen ero on vähintään 7 vrk tai lähtöpäivätieto puuttuu syntymärekisteristä
ei = äidin sairaalasta lähtöpäivän ja synnytyspäivän välinen ero on alle 7 vrk
- 7 on = rekisteriin on ilmoitettu tieto napavaltimoveren pH:sta
ei = rekisteristä puuttuu tieto napavaltimoveren pH:sta
- 8 on = lapsen on ilmoitettu olleen edelleen synnytysosastolla tai hoidettavana muulla osastolla tai muussa sairaalassa 7 vrk iässä
ei = lapsen on ilmoitettu poistuneen kotiin tai kuolleen ennen 7 vrk ikää tai tieto puuttuu

Diagnoosi- ja toimenpidemuuttujien osalta syntymärekisterin ja sairauskertomustietojen yhtäpitävyys oli huonompi (taulukko 5). Kymmenen muuttujaa oli syntymärekisteriin ilmoitettu vähintään tyydyttävästi (yli 80 % sairauskertomuksista löytyneistä tapauksista oli ilmoitettu rekisteriin). 17 muuttujan kohdalla rekisterin tietosisältö määriteltiin epäluotettavaksi. Kaikkiaan viiden muuttujan luotettavuutta ei voitu arvioida määritelmävaikeuksien takia: teho- ja valvontaosastoa oli ongelmallista erotella toisistaan eikä synnytyksen käynnistykselle, asfyksialle eikä muulle tarjontapoikkeamalle löytynyt yksiselitteistä määrittelyä. Lisäksi 13 muuttujan kohdalla tapausten lukumäärä oli alle kymmenen, eikä muuttujien luotettavuutta tämän vuoksi arvioitu.

Taulukossa 6 on esitetty joidenkin syntymärekisteristä johdettujen uusien dikotomisten muuttujien luotettavuudet (vaihtoehtoina kyllä ja ei). Tällä tavoin tarkasteltuna äidin raskaudenaikaisten sairaalahoidon ja lapsen sairaalahoidon luotettavuus muuttui vähintään tyydyttäväksi ja siten käyttökelpoisiksi.

6 Syntymärekisterin hyödyntäminen (1991 - 1993)

Tähän lukuun on koottu tietoja siitä, kuinka syntymärekisterin tietoja on käytetty. Luvussa 6.1 on lueteltu ne yhteistyöhankkeet, jossa olemme olleet mukana. Lukuun 6.2 on kerätty syntymärekisterin tietojen hyödyntäminen muiden tutkimuksissa ja selvityksissä. Luvussa 6.3 on lyhyesti lueteltu omat tutkimuksemme.

6.1 Tutkimusyhteistyö

1) Ilmo Keskimäki, Kansanterveyslaitos/STAKES:

Kirurgisten toimenpiteiden aluevaihtelu Pohjoismaissa

Tutkimuksessa on käytetty syntymärekisterin kuntakohtaisia tietoja sektioiden ja synnytysten lukumäärästä ikäryhmittäin, kunnittain ja sairaaloittain. Julkaisut: Keskimäki (1992a, 1992b, 1994).

2) Kristiina Manderbacka, HY sosiologian laitos:

Äidin siviilisääty ja vastasyntyneen terveys

Tutkimuksessa on käytetty seuraavia rekisterin tietoja: perinataalikuolleisuus sekä lapsen syntymäpaino siviilisäädyn mukaan, äidin ikä, tupakointi, aiemmat raskaudet, raskauden kesto, kotipaikka sekä koulutus. Julkaisut: Manderbacka (1992a, 1992b).

3) Jouni Jaakkola sekä HY:n ja Teknisen korkeakoulun tutkimusryhmä: Ympäristön tupakansavun vaikutus lasten terveyteen

Tutkimuksessa käytetään syntymärekisteriä selvitetessä raskaudenaikaisen tupakointitiedon luotettavuutta retrospektiivisessä kyselyaineistossa.

4) Hanna Saarikoski, HY kansanterveystieteen laitos:

Lapsen erottaminen äidistä

Tutkimuksessa käytetään sairaalakohtaisia ja tasoittaisia tietoja ensi- ja monisyntyneiden lasten ja äidin erottamisesta toisistaan neonataalikauden aikana. Syventävien opintojen työ.

5) Päivi Santalahti, TY kansanterveystieteen laitos/STAKES:

Sikiön kehityshäiriöiden seulontojen psykososiaaliset vaikutukset

Tutkimuksessa käytetään mahdollisesti syntymärekisterin tie-

toja raskaudenaikaisten seulontojen yleisyydestä ja kohdentumisesta.

- 6) Meri Koivusalo, Helsingin yliopisto:
Talousveden klooraus ja mutageenisuus

Tutkimuksessa käytetään syntymärekisterin tietoja syntymäpaikasta, raskauden kestosta ja näiden suhteesta vesilaitoksittain määriteltäyn veden mutageenisuuteen.

- 7) Maili Malin Silverio, HY sosiologian laitos:
Keinoalkuinen lisääntyminen

Tutkimuksessa käytetään syntymärekisterin tietoja IVF-äitien sosiaalisista ja reproduktioon liittyvistä taustoista sekä lasten hyvinvoinnista. Julkaisu: Maili Malin Silverio (1994).

- 8) Sari Koskinen, HY, yleislääketieteen ja perusterveydenhuollon laitos: Synnytysten käynnistykset

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata käynnistysten yleisyyttä ja vaihtelua sekä siihen liittyviä tekijöitä ja seurauksia. Pro gradu -työ.

- 9) Nomesko, AFÖD-työryhmä:
Syntymät ja imeväiskuolleisuus Pohjoismaissa

Tutkimuksessa käytettiin syntymärekisterin tietoja pohjoismaisen vertailun tekemiseen syntymistä ja kuolleisuuseroista. Julkaisu: Nomesko (1993).

6.2 Muut tutkimukset ja selvitykset

Vuosittain toimitetaan syntymärekisteristä seuraavia tietoja:

Nomesko: Vuositilastoa varten tietoja 1000 grammaa tai enemmän painaneista lapsista.

YK: Kysely elävänä syntyneistä syntymäpainon, raskauden keston ja sikiöisyyden mukaan.

Erilliset hankkeet:

1) Tuula Kähkönen, Kansaneläkelaitoksen sairausvakuutusosasto

Syntymärekisteristä toimitettiin tietoja ennenaikaisista syntymistä niiden raskauden keston, monisikiöisyyden ja varhaisneonataalistatuksen (kuolleen ja elävänä syntyneet sekä alle viikon iässä kuolleet) mukaan.

2) Jaakko Leisti, Oulun yliopistollinen keskussairaalan kliinisen genetiikan laitos

Syntymärekisteristä toimitettiin synnyttäjien ikäjakauma lääneittäin ja keskussairaalapiireittäin sekä tietoja raskaana olevien seulonta- ja lapsivesitutkimuksista kehityshäiriöiden selvittämistä varten.

3) Risto Erkkola, TYKS naistenklinikka

Syntymärekisteristä toimitettiin tietoja sektioista painoluokittain eri raskausviikkoina, kaksosraskauksissa sekä sairaaloittain ja sairaalatyypeittäin.

4) Martti Virtanen, HYKS lastenklinikka

Syntymärekisteristä toimitettiin tietoja neonataali- ja perinataalikuolleisuudesta 100 gramman ja kahden raskausviikon tarkkuudella.

5) Erkki Vauramo, Helsingin kaupungin terveystoimisto

Syntymärekisteristä toimitettiin kunnittaiset tiedot vuosien 1987 - 1989 synnyttäneiden lukumäärästä, tupakoinnista ja siviilisäädystä.

6) Pentti Jouppila, Oulun yliopistollinen keskussairaala

Syntymärekisteristä toimitettiin tietoja sairaalakohtaisista sektiodiagnooseista vuosilta 1987 - 89.

7) Tuukka Tarkkila, Tampereen yliopistollinen keskussairaala

Syntymärekisteristä toimitettiin tietoja vuoden 1990 synnytystapajakaumasta keskussairaalapiireittäin.

8) Helena Hieta-Heikurainen, Länsi-Uudenmaan aluesairaala

Syntymärekisteristä toimitettiin tietoja Länsi-Uudenmaan aluesairaalan vastasyntyneiden jatkotilanteesta, erityisesti lapsen hoidosta valvontaosastolla.

9) Marjatta Huttunen, KYS naistentautien klinikka

Syntymärekisteristä toimitettiin tietoja koko maan ja sairaaloittaisesta kaksossektiofrekvenssistä vuosina 87 - 91.

10) Juha Vesterinen, Jorvin sairaala

Syntymärekisteristä toimitettiin tietoja synnyttäjien neuvola- ja äitiyspoliklinikkakäyntien määrän keskiarvoista sekä äitiyspoliklinikalla käyneiden osuus koko maassa ja Uudenmaan läänin synnytysairaaloissa vuonna 1991.

11) Suomi 75-katsaus

Julkaisuun käytettiin syntymärekisterin tietoja mm. synnytysairaaloista, neuvoloista, syntymäpainoista ja -pituuksista.

12) Arja Rimpelä, OY kansanterveystieteen laitos &
Matti Rimpelä, STAKES

Syntymärekisterin tietoja nuorista synnyttäjistä.

- 13) Pentti Jouppila, Oulun yliopistollinen keskussairaala

Syntymärekisteristä toimitettiin tietoja Suomen ja Pohjoismaiden ajallisesta kehityksestä.

- 14) Sakari Suonio, Kuopion yliopistollinen keskussairaala

Syntymärekisteristä toimitettiin tietoja perätilaraskauksista ja -synnytyksistä.

- 15) Rita Sigberg, HYKS

Syntymä- ja raskaudenkeskytysrekisteristä toimitettiin tietoja synnyttäjien iästä, keskeyttäjien iästä ja keisarileikkauksista 1980-luvulla.

- 16) Raili Riikonen

Syntymärekisteristä toimitettiin tietoja Uudellamaalla vuosina 1989 - 1991 syntyneistä kaksosista.

- 17) Tuula Kangas-Saarela

Syntymärekisteristä toimitettiin tietoja saaristo- ja manner-Suomen tietojen vertailua varten.

- 18) Risto Erkkola, TYKS naistenklinikka

Syntymärekisteristä toimitettiin Turun sairaanhoitopiirin vuosien 1991 - 1993 aineisto EY:n rahoittamaan Euro-PUNCH-projektiin.

- 19) Tuukka Tarkkila, Tampereen yliopistollinen keskussairaala

Syntymärekisteristä toimitettiin vuoden 1991 tietoja perätilaraskauksista ja synnytystavasta.

6.3 Projektin omat tutkimukset

Syntymärekisteriä koskevia vuositilastoja on ilmestynyt vuoden 1993 loppuun mennessä neljä kappaletta (Meriläinen 1990, 1991, 1993a, 1993b). Tämän lisäksi olemme julkaisseet kaksi artikkelia, jossa esitellään syntymärekisterin ensituloksia (Ollila 1991, 1992).

Olemme käyttäneet syntymärekisterin tietoja monissa muissa tutkimuksissa. Useat julkaisumme liittyvät rekisterin toiminnan metodologiaan, kuten aineiston keräämiseen ja rekisterin toimintaan (Teperi 1991a, 1991b, 1991c), sairaaloiden saamien palaute-tilastoihin (Kataja 1992) ja niiden vaikutukseen rekisteriin (Hemminki 1992a) ja rekisterin luotettavuuteen (Teperi 1993a, Gissler 1993a, 1994a). Edelleen olemme vertailleet syntymä-, raskaudenkeskeytys- ja epämuodostumarekisterin tietoja keskenään (Gissler 1994b, Meriläinen 1992, Hemminki 1993a).

Metodologian lisäksi päätutkimusaiheitamme ovat olleet synnytystoimenpiteet ja hoitokäytännöt (Hemminki 1991, 1993b, 1994, Stephenson 1992, 1993, Teperi 1994a), äidin sosiaaliluokka (Hemminki 1992b), raskauden keskeytys ja sosiaaliluokka (Teperi 1993b), keisarileikkaus (Teperi 1994b), raskauden keskeytysten ja määritelmien vaikutus perinataalikuolleisuuteen (Gissler 1994b), sairaalatason vaikutus lapsen hyvinvointiin (Gissler 1993b, Viisainen 1994a, 1994b) sekä neuvolakäyntien määrä ja merkitys (Hemminki 1993c, Gissler 1994c).

Lähteet:

Gissler M, Teperi J, Forssas E, Hemminki E: Syntymärekisterin luotettavuustutkimus 1991. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskukseen Aiheita-sarja 11/93. 1993a.

Gissler M, Viisainen K, Hemminki E: "Normaaliraskauksille" pieni sairaala ei ole suurta turvattovampi. Dialogi 4/93, 44 - 45. 1993b.

Gissler M, Teperi J: Data Quality after Re-structuring a Nationwide Medical Birth Registry. Lähetetty julkaistavaksi. 1994a.

Gissler M, Ollila E, Teperi J, Hemminki E: Impact of Induced Abortions and Statistical Definitions on Perinatal Mortality Figures. Paediatric and Perinatal Epidemiology. 1994b.

Gissler M, Hemminki E: Amount of Antenatal Care and Infant Outcome. European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology. Painossa. 1994c.

Hemminki E, Mäntyranta T, Teperi J, Meriläinen J, Tuimala R: Synnytyksen yhteydessä tehdyt toimenpiteet 1980-luvulla. Suomen Lääkärilehti 46: 809 - 814, 1991.

Hemminki E, Teperi J, Tuominen K: Need for and Influence of Feedback from the Finnish Birth Register to Data Providers. Quality Assurance in Health Care 4: 133 - 139, 1992a.

Hemminki E, Meriläinen J, Malin M, Rahkonen O, Teperi J: Mother's education and perinatal problems. A nationwide study in Finland. International Journal of Epidemiology 21: 720 - 724, 1992b.

Hemminki E, Meriläinen J, Teperi J: Reporting of malformations in routine health registers. Teratology 48: 1993, 227 - 231, 1993a.

Hemminki E, Gissler M: Raskauden ja synnytyksen hoitokäytännöt Suomessa v. 1991. Suomen Lääkärilehti 22-23: 2079 - 2084, 1993b.

Hemminki E, Gissler M: Quantity and Targetting of Antenatal Care in Finland. Acta Obstetrica Gynaecologia Scandinavia 72: 24 - 30, 1993c.

Hemminki E, Gissler M: Variation of Obstetric Treatments within and between Hospital Levels in Finland. Lähetetty julkaistavaksi. 1994.

Kataja M, Meriläinen J, Sirkiä S, Teperi J, Ruusinen A: Syntymärekisteri 1990 ja tammi-kesäkuu 1991. Sairaalakohtainen palaute-tilasto. Sosiaali- ja terveyshallituksen Aiheita-sarja 22/1992.

Keskimäki I, Aro S, Teperi J: Leikkaustoimenpiteiden alueellinen vaihtelu Suomessa. Duodecim 108: 1674 - 1679, 1992.

Keskimäki I, Aro S, Teperi J: Regional variation in surgical discharge rates in Finland. Scandinavian Journal of Social Medicin. 1994.

Keskimäki I, Teperi J, Aro S, Pohjanlahti J-P: Leikkaustoimenpiteiden yleisyyden vaihtelu Suomessa. Sosiaali- ja terveyshallitus Raportteja 83. Helsinki 1993.

Malin Silverio M: Koeputkihedelmöitys - hoitojärjestelmä, naispotilaat ja syntyneet lapset. Lähetetty julkaistavaksi. 1994.

Manderbacka K, Meriläinen J, Hemminki E, Rahkonen O, Teperi J: Marital status as a predictor of perinatal problems. Journal of Marriage and Family 54: 508 - 515, 1992.

Manderbacka K, Meriläinen J, Hemminki E, Rahkonen O, Teperi J: Äidin siviilisääty ja vastasyntyneen terveys. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 29: 236-243, 1992.

Meriläinen J, Kojo-Austin H, Tuominen K, Hemminki E, Teperi J: Perinataalitulastot 1987. Finnish Perinatal Statistics 1987. Lääkintöhallituksen julkaisuja 158. Helsinki 1990.

Meriläinen J, Kojo-Austin H, Hemminki E, Teperi J: Perinataalitulastot 1988. Finnish Perinatal Statistics. SVT: Terveys 1991: 14. Helsinki 1991.

Meriläinen J, Hemminki E: Epämuodostumien seuranta Suomessa: Epämuodostuma-, syntymä- ja poistorekisterien vertailu epämuodostuneiden lasten esiintyvyyden kuvaajana. Sosiaali- ja terveyshallituksen Aiheita-sarja 12/1992.

Meriläinen J, Gissler M, Hemminki E, Teperi J: Perinataalitulastot 1989. Finnish Perinatal Statistics. SVT: Terveys 1993: 1. Helsinki 1993a.

Meriläinen J, Gissler M, Hemminki E, Teperi J: Perinataalitulastot 1991. Finnish Perinatal Statistics. SVT: Terveys 1993: 7. Helsinki 1993b.

NOMESKO: Fødsler og spædbørnsdødelighed i de nordiske lande - Births and Infant Mortality in the Nordic Countries 39: 1993.

Ollila E, Hemminki E, Meriläinen J, Teperi J: Vastasyntynyt 1987. Duodecim 107: 1135 - 1143, 1991.

Ollila E, Gissler M, Hemminki E: Synnyttäjä vuonna 1988. Duodecim, 108: 1456 - 1463, 1992.

Stephenson P A (on behalf of WHO Perinatal Study Group): International Differences in the use of Obstetrical Interventions. EUR/ICP/MCH 112. Copenhagen 1992.

Stephenson P A, Bakoula C, Cole E, Hemminki E, Levasseur M, Schenken J: Patterns of use of obstetric interventions in 12 countries. Pediatric and Perinatal Epidemiology 7: 45 - 54, 1993.

Teperi J, Hemminki E, Meriläinen J, Savonen E: The reduction of distortions in perinatal statistics with a record linkage scheme. *European Journal of Public Health* 1: 68 - 74, 1991a.

Teperi J, Mäkelä M, Hemminki E: Controlled trial on medical birth notification design: Check-box format most successful. *Methods Inform Med* 30: 124 - 126, 1991b.

Teperi J, Hemminki E, Tuominen K, Kojo-Austin H, Ollila E, Meriläinen J: Kuinka uusi tietojärjestelmä toimii? Syntymärekisterin kehittämiprojektin loppuraportti. Sosiaali- ja terveyshallituksen julkaisuja 21. Helsinki 1991.

Teperi J: A Multi-method Approach in Assessment of Data Quality in the Finnish Medical Birth Registry. *Journal of Epidemiology and Community Health* 47: 242 - 247, 1993a.

Teperi J, Keskimäki I, Aro S: Raskauden keskeytykset ja sosio-ekonominen asema. Julkaisussa: Raskauden keskeytykset vuoteen 1991 Suomessa. SVT: Terveys 1993: 3. Helsinki 1993b.

Teperi J, Hemminki E, Erkkola R, Meriläinen J: Diurnal Variation in Duration of Labour. Käsikirjoitus. 1994a.

Teperi J, Keskimäki I, Hemminki E, Erkkola R, Meriläinen J: A Population Based Analysis of Variation in Cesarean Birth Rates. Lähetetty julkaistavaksi. 1994b.

Viisainen K, Gissler M, Hemminki E: Birth Outcomes by Level of Obstetric Care in Finland: a Catchment Area Based Analysis. *Journal of Epidemiology and Community Health*. 1994a.

Viisainen K, Hemminki E: Place of Birth in Different Countries. A Review. Käsikirjoitus. 1994b.

Lomake täytetään kaikista, sekä elävänä että kuolleena syntyneistä lapsista

Henkilötiedot	
1. Äidin henkilötunnus pv kk v tunnusosa	2. Äidin sukunimi ja etunimet
3. Synnytyssairaala	
4. Lapsen syntymäpäivä, henkilötunnuksen tunnusosa ja syntymän kellonaika pv kk v tunnusosa h min	5. Lapsen sukupuoli
6. Sikiöiden lukumäärä yksi- 1 sikiöinen 2 kaksi- sikiöinen 3 kolme- tai useampi sikiöinen	7. Monisikiöisistä järjestyskirjain 1 poika 2 tyttö 3 epävarma A B C D
Lapsen syntymäpaikka	
8. Lapsi syntyi 1 sairaalassa 2 matkalla sairaalaan 3 sairaalan ulkopuolella, suunniteltu 4 sairaalan ulkopuolella, suunnittelematon tai ei tietoa	
Äiti	
9. Äidin asuinkunta *	
10. Kansalaisuus 1 suomi 2 muu	
11. Äidin siviilisäätö 1 naimisissa 2 naimaton 3 leski 4 eronnut 9 ei tietoa	
12. Asuu avoliitossa 1 kyllä 2 ei 9 ei tietoa	
13. Äidin ammatti *	
Aiemmat raskaudet ja synnytykset	
14. Äidin aiemmat raskaudet keskeytyksiä niistä: keskenmenoja (spontaaneja) yhteensä	
15. Äidin aiemmat synnytykset niistä: :ssä lapsi syntynyt kuolleena • yhteensä	
Nykyraskaus ja seuranta	
16. Tarkastuskäynnit raskauden aikana * yhteensä niistä: sairaalan poliklinikalla	
17. Ensimmäisen neuvolakäynnin päivämäärä pv kk v	
18. Äidin tupakointi raskauden aikana 1 ei tupakoinut 2 lopetti tupakoinnin raskauden 1. kolmanneksen aikana 3 tupakoinut 9 ei tietoa	
19. Viimeisten kuukautisten alkamispäivä pv kk v	
20. Paras arvio raskauden kestosta synnytyshetkellä * viikkoa päivää	
21. Raskauteen liittyviä riskitekijöitä ja toimenpiteitä (useita vaihtoehtoja voi rastittaa) 1 aiempi keisarileikkaus 2 insuliinilla hoidettu diabetes 3 kohdunsuun tukiommel	
22. Sairaalahoidon vaihtoehtoja (useita vaihtoehtoja voi rastittaa) 4 korionvil-lusbiopsia 5 lapsivesitutkimus, ennen 25. vk 6 kaikututkimus, ennen 21. vk • 7 keinoalkuinen raskaus • 1 verenvuodon vuoksi 2 verenpaineen vuoksi 3 uhkaavan ennenaikaisuuden vuoksi 4 muun syyn vuoksi	
Synnytys	
23. Raskaus- ja synnytysdiagnooseja (useita vaihtoehtoja voi rastittaa) * 1 etinen istukka 2 istukan ennenaikainen irtoaminen 3 raskauskouristus 4 asfyksia (pH/KTG) 5 perätila 6 muu tarjon-tapointkeima	
24. Synnytystapa 1 alateitse • 2 perätilan ulosautto ja -veto 3 pihti 4 imukuppi 5 keisarileikkaus, ennalta suunniteltu • 6 keisarileikkaus, muu	
25. Synnytys kivun lievitys (useita vaihtoehtoja voi rastittaa) 1 epiduraali-puudutus • 2 paraservi-kaalipuudutus 3 pudendaali-puudutus 4 iikaasu 5 muu puudutus tai lääkitys	
26. Muita synnytystoimenpiteitä (useita vaihtoehtoja voi rastittaa) 01 käynnistys 02 kalvojen puhkaisu 03 oksito-siini 04 prostaglandiini • 05 episio-tomia 06 istukan käsinirroitus 07 kohdun kaavinta 08 sikiön elektroninen valvonta 09 sikiöveren pH-määrittäminen • 10 äiti siirretty toisesta sairaalasta •	
Lapsi	
27. Lapsi syntynyt 1 elävänä 2 kuolleena, kuollut ennen synnytystä 3 kuolleena, kuollut synnytyksen aikana 4 kuolleena, ei tietoa ajankohdasta •	
28. Syntymäpaino, g 29. Syntymäpituus, cm • 30. 1 min Apgarin pisteet 31. Napavaltimoveren pH •	
Tiedot lapsen täyttäessä 7 vrk tai sitä ennen, jos lapsi lähtee kotiin tai kuolee	
32. Lapsen diagnooseja (useita vaihtoehtoja voi rastittaa) * 1 sepsis 2 kouristuksia (lääkitys) 3 RH-immu-nisaatio 4 RDS-oire-yhtymä 5 epämuodostuma (täytävä myös erillinen ilmoitus)	
33. Lapsen toimenpiteitä (useita vaihtoehtoja voi rastittaa) * 1 hoito valvontaosastolla 2 hoito teho-osastolla 3 hoito muussa sairaalassa 4 respiraati-torihoido 5 elvytys (intubaatio) 6 verenvaihto 7 valo-hoido 8 antibioottihoito	
34. Äidin sairaalaan tulopäivä • pv kk v	
35. Äidin sairaalasta lähtöpäivä • pv kk v	
36. Lapsi * 1 edelleen edelleen synnytyssairaalan osastolla 2 poistunut kotiin 3 hoidettavana muulla kuin synnytyssairaalan osastolla 4 hoidettavana muussa sairaalassa pv kk v h min	
5 kuollut, kuolinpäivä ja kellonaika •	

muutos

muutos

muutos

PAINATUSKESKUS OY
TUOTENRO 607401005
03.01.02/68.36.59/P

OHJEET

- 3 Sairaalan numerona käytetään sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen voimassa olevaa koodia (Terveystieteiden tutkimuskeskus ja laitokset) Kotisyntytyksissä koodi on 00000.
- 9 Koodinumerona käytetään Tilastokeskuksen kolminumeroista kuntakoodia. Asuinkunta tarkoittaa kuntaa, jossa äiti asuu synnytyshetkellä. Kotikunnan ollessa tuntematon merkitään koodiksi 000.
- 13 Ammatti kirjoitetaan sellaisenaan. (Ammattinimike, ei oppiarvo.)
- 15 Sisältää myös monisikiöiset synnytykset, joissa ainakin yksi lapsi on syntynyt kuolleena.
- 16 Sisältää käynnit neuvolassa, sairaalan poliklinikalla sekä yksityislääkärillä raskauden vuoksi. Mukaan ei lasketa raskautta suunniteltaessa tehtyjä käyntejä. Ensimmäisen neuvolakäynnin päivämäärä tarkoittaa ensimmäistä päivämäärää, joka on merkitty äitiyskorttiin.
- 20 Paras arvio raskauden kestosta tarkoittaa synnytyskertomuksessa olevaa luotettavimmaksi arvioitua kestoa synnytyshetkellä.
- 21 Kohta 6: kaikututkimus = ultraäänitutkimus
Kohta 7: ei tarkoita lääkkeillä aikaansaattua ovulaatiota eikä keinosiemennystä.
- 23 Kohta 1: placenta praevia; ei huomioida, jos diagnostisoitu vain ennen synnytyksen alkamista.
Kohta 2: ablatio placentae
Kohta 3: eclampsia
Kohta 4: joko sikiön sykekäyrästä tai mikroverinäytteestä diagnostisoitu asfyksia.
Kohta 5: perätila = alaosainen tarjonta
Kohta 6: muu tarjontapoikkeama esim. otsatila, kasvotarjonta, poikkitila, korkea suora.
- 24 Kohta 1: sisältää perätilan ulosauton, mutta ei pihti- eikä imukuppsynnytystä.
Kohta 4: elektiivinen sektio.
- 25 Kohta 1: ei tarkoita pelkästään keisarileikkausanestesia annettua puudutusta.
- 26 Kohta 4: tarkoittaa myös kohdunsuun kypsytystä prostaglandiiniinilla.
Kohta 9: tarkoittaa happo-emästasyydyksen määritystä sikiön tarjoutuvasta osasta otetusta mikroverinäytteestä ja kordosenteesiä.
Kohta 10: tarkoittaa vain siirtoja, jotka on tehty synnytyksen ollessa käynnissä.
- 27 Kohta 4: ei tietoa, onko lapsi kuollut ennen synnytystä vai sen aikana.
- 29 Desimaalit pyöristetään lähimpään kokonaislukuun (esim. 51.4 cm = 51 cm ja 51.5 cm = 52 cm).
- 31 Jos napavaltimoveren pH on saatavilla, se merkitään kolmella numerolla. Desimaalipiikku ei merkitä (esim. pH 7.29 = 729).
- 32 Jos lapsi on ennen 7 vrk ikää siirretty toiselle osastolle tai sairaalaan tai ollut välillä hoidettavana niissä, tulee synnytysvuodeosaston hankkia itselleen lapsen tiedot tältä ajalta.
(synnytysoasto = synnyttäneiden vuodeosasto = lapsivuodeosasto)
Kohta 2: vain sellainen kouristelu, jota on lääkitty
Kohta 3: Morbus hemolyticus Rh
- 33 Katso myös ohje kysymyksiin 32.
Kohta 5: vain sellainen elvytys, jossa on käytetty intubaatiota.
- 34 Merkitään äidin sairaalaan tulopäivämäärä sillä kerralla kun synnytys tapahtuu.
- 35 Äidin lähtöpäivämäärä täytetään, mikäli äiti lähtee kotiin tai muuhun laitokseen tai kuolee 7 vuorokauden sisällä synnytyksestä.
- 36 Katso myös ohje kysymykseen 32.
Mikäli lapsi on ollut muualla hoidossa, mutta palannut synnytysvuodeosastolle ennen 7 vuorokauden ikää, huomioidaan nämä hoidot kysymyksessä 33 (kohdat 1-3). Päivämäärä ja aika täytetään vain kuolleista lapsista.

Ohjeiden täydennykset:

- 1 Äidin henkilötunnus: henkilötunnuksen tarkastusosa jätetään mieluummin tyhjäksi, kuin kirjoitetaan tekaistu, mutta tarkastukset läpäisevä tunnus.
- 2 Äidin sukunimi ja etunimet: äidin tyttönimeä ei tarvitse ilmoittaa.
- 3 Synnytyssairaala: kotisyntytyksistä ilmoitetaan STAKES:ille lomakkeen saamistapa.
- 13 Äidin ammatti: ammattilyhenteitä tulisi välttää.
- 16 Tarkastuskäynnit: säännölliset rutiinimittaukset, kuten KTG-mittaukset lasketaan tarkastuskäynniksi.
- 22 Äidin sairaalahoito raskauden aikana: tapauksia, jossa äiti on tullut sairaalaan odottelemaan synnytyksen käynnistymistä tai käynnistämistä, ei ilmoiteta.
- 24 Synnytystapa: kohta 4: ennalta suunnitellulla keisarileikkauksella tarkoitetaan elektiivistä sektiota, jonka tekemisestä on tehty päätös ennen synnytyksen käynnistymistä tai käynnistämistä.
- 36 Lapsen jatkotilanne: kuolleena syntyneille kohta jätetään tyhjäksi.

SYNTYMÄREKISTERIN MIELIPIDEKARTOITUS

SYNNYTYSOSASTOLLA syntymärekisteristä vastaaville ja
ATK-ASIOISTA vastaavalle:

Syntymärekisterin uusi tiedonkeruulomake on ollut käytössä vuoden 1990 lokakuusta alkaen. Olemme kiinnostuneet, mitä mieltä sairaalat ovat olleet uudistuksesta. Tähän liittyen olemme lähettäneet Teille tämän kyselylomakkeen.

Lomakkeita on kahta tyyppiä. Toinen lomake on tarkoitettu erikseen sekä synnytysosastolla rekisteristä vastaavan että sairaalan syntymärekisteristä vastaavan atk-henkilön täytettäväksi. Toinen lomake on puolestaan tarkoitettu sekä sairaalanne naistentautien että lastenosaston ylilääkärin täytettäväksi. Tarkoitus on, että syntymärekisterin yhteys-henkilö toimittaa lomakkeet vastaajille, kokoaa vastaukset yhteen ja palauttaa kaikki lomakkeet viimeistään 20.4.93 mennessä osoitteella:

STAKES/Mika Gissler
PL 220
00531 Helsinki

Jos Teillä on tätä kyselyä koskevia kysymyksiä, tutkija Mika Gissler (puh. 90-3967 2279) vastaa niihin mielellään.

Seppo Aro

Mika Gissler

Terveystieteiden tutkimus-
yksikön johtaja

Tutkija

Vastaajan nimi: _____

Ammattinimike: _____

1. Miten sairaalanne toimittaa syntymärekisteriaineistonsa?

- A lomakkeella Stakesiin (-> vastaa myös kohtaan 3)
- B lomake tallennetaan sairaalassa ja lähetetään atk-muodossa Stakesiin
- C tiedot tallennetaan suoraan atk:lle ja lähetetään atk-muodossa Stakesiin
- D muu tapa, mikä? _____

2. Jos sairaalanne tiedot toimitetaan atk-muodossa Stakesiin, mitä tallennusohjelmaa sairaalanne käyttää?

- A Matti Katajan tallennusohjelma
- B muu, mikä? _____

3. Jos tällä hetkellä keräätte tiedot vain lomakkeella, onko sairaalanne suunnitellut siirtymistä atk:lla tapahtuvaan tiedonkeruuseen?

- A on, milloin? _____
- B ei
- C en tiedä

Jos vastasitte myöntävästi edelliseen kysymykseen, mikä on todennäköisin käyttöönottamanne tallennusjärjestelmä?

4. Miten arvioisitte vuonna 1990 käyttöön otettua uutta lomaketta vanhaan (1987-1990) lomakkeeseen verrattuna?

Uusi lomake on	parempi	sama	huonompi	ei osaa sanoa
Tietosisältö	A	B	C	D
Täyttämisen helppous	A	B	C	D
Ohjeiden selvyys	A	B	C	D

5. Atk:n avulla tallentavat sairaalat saavat korjauslistansa välittämästi aineiston saapumisen ja tarkastamisen jälkeen. Lomakkeilla tietonsa lähettävät sairaalat saavat korjauslistansa pääsääntöisesti kerran vuodessa. Miten arvioisitte uusittua tietojen täydennysjärjestelmää sairaalanne kannalta?

Kuinka usein haluaisitte korjauslistat (esim. puolivuositain, kerran vuodessa)?

6. Stakes on lähettänyt kaikille sairaaloille palautetta syntymärekisteristä (sairaalakohtaiset tulostukset, vuositilastot).

a) Miten olette hyödyntäneet saamaanne materiaalia?

b) Onko teillä muutosehdotuksia palautemateriaalin sisällön suhteen (esim. jotain muuttujia, joista haluaisitte tietoa)?

7. Mikä on ollut mielestänne suurin syntymärekisterin tähänastinen hyöty?

a) yleisesti

b) itsellenne/sairaalalenne

8. Mikä on ollut mielestänne suurin syntymärekisterin tähänastinen haitta?

a) yleisesti

b) itsellenne/sairaalalenne

9. Millä muutoksia haluaisitte syntymärekisterin nykyiseen sisältöön, tiedonkeruuseen tai käyttöön?
-
-
-

SYNTYMÄREKISTERIN MIELIPIDEKARTOITUS

SYNNYTYSSOSASTON ylilääkärille ja
LASTENOSASTON ylilääkäreille

Syntymärekisterin uusi tiedonkeruulomake on ollut käytössä vuoden 1990 lokakuusta alkaen. Olemme kiinnostuneet, mitä mieltä sairaalat ovat olleet uudistuksesta. Tähän liittyen olemme lähettäneet Teille tämän kyselylomakkeen.

Lomakkeita on kahta tyyppiä. Toinen lomake on tarkoitettu sekä synnytysosastolla rekisteristä vastaavan että sairaalan syntymärekisteristä vastaavan atk-henkilön täytettäväksi. Toinen lomake on puolestaan tarkoitettu erikseen sekä sairaalanne synnytysosaston että lastenosaston ylilääkärin täytettäväksi. Tarkoitus on, että syntymärekisterin yhteyshenkilö toimittaa lomakkeet vastaajille, kokoaa vastaukset yhteen ja palauttaa kaikki lomakkeet viimeistään 20.4.93 mennessä osoitteella:

STAKES/Mika Gissler
PL 220, 00531 Helsinki

Jos Teillä on tätä kyselyä koskevia kysymyksiä, tutkija Mika Gissler (puh. 90-3967 2279) vastaa niihin mielellään.

Seppo Aro

Mika Gissler

Terveystieteiden tutkimus-
yksikön johtaja

Tutkija

Vastaajan nimi: _____

Ammattinimike: _____

1. Miten arvioitte vuonna 1990 käyttöön otettua uutta lomaketta vanhaan (1987-1990) lomakkeeseen verrattuna?

Uusi lomake on	parempi	sama	huonompi	en osaa sanoa
Tietosisältö	A	B	C	D
Täyttämisen helppous	A	B	C	D
Ohjeiden selvyys	A	B	C	D

2. Atk:n avulla tallentavat sairaalat saavat korjauslistansa välittämästi aineiston saapumisen ja tarkastamisen jälkeen. Lomakkeilla tietonsa lähettävät sairaalat saavat korjauslistansa pääsääntöisesti kerran vuodessa. Miten arvioisitte uusittua tietojen täydennysjärjestelmää sairaalanne kannalta?

Kuinka usein haluaisitte korjauslistat (esim. puolivuositain, kerran vuodessa)?

3. Stakes on lähettänyt kaikille sairaaloille palautetta syntymärekisteristä (sairaalakohtaiset tulostukset, vuositilastot).
a) Miten olette hyödyntäneet saamaanne materiaalia?

b) Onko teillä muutosehdotuksia palautemateriaalin sisällön suhteen (esim. jotain muuttujia, joista haluaisitte lisätietoja)?

4. Mikä on ollut mielestänne suurin syntymärekisterin tähänastinen hyöty?
a) yleisesti



STAKES
SOSIAALI- JA TERVEYSALAN
TUTKIMUS- JA KEHITTÄMISKESKUS
Siltasaarencatu 18, PL 220, 00531 Helsinki
Puhelin (90) 39 671, telefax (90) 761 307