


Sosiaali- ja terveydenhuollon tietouudistus 2005
Väestön terveydentila –ryhmän raportti





*Kaikille
mahdollisuus
terveelliseen ja
turvalliseen
elämään.*

KUVAILULEHTI

Julkaisija Sosiaali- ja terveysministeriö		Julkaisun päivämäärä 5.2.2004	
Tekijät (toimielimestä: toimielimen nimi, puheenjohtaja sihteeri) Sosiaali- ja terveydenhuollon tietouudistus 2005 Väestön terveyden tila -ryhmä Puheenjohtaja: Arpo Aromaa Sihteerit: Mika Gissler, Sami Heistaro ja Anna Kattainen		Julkaisun laji Työryhmäraportti	
		Toimeksiantaja Sosiaali- ja terveysministeriö	
		Toimielimen asettamispäivä 23.4.2002 (STM041:04/2002)	
Julkaisun nimi Sosiaali- ja terveydenhuollon tietouudistus 2005. Väestön terveyden tila -ryhmä			
Julkaisun osat			
Tiivistelmä <p>Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 23.4.2002 työryhmän laatimaan selvityksen väestön terveyden tilaa kuvaavista tilastoista, tutkimuksista ja selvityksistä, niiden ajankohdista ja tekijöistä. Raportissa kuvataan terveyttä koskevien tietojen ja tietojärjestelmien kehittyminen ja nykytila Suomessa, esitetään katsaus eräiden Euroopan maiden terveyden tietojärjestelmiin ja tarkastellaan ikäryhmittäin nykyisiä tietoja, tietolähteitä, tiedonkeruuta ja tietojen saatavuutta. Raportista käy ilmi miten väestön terveydentilaa koskevat tiedot tulisi jatkossa kerätä sekä vastuutahot. Tärkeimmät suositukset ovat:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sosiaali- ja terveysministeriön, tilastoviranomaisten (Tilastokeskus ja Stakes), sektoritutkimuslaitosten (Kansanterveyslaitos ja Työterveyslaitos) sekä Kansaneläkelaitoksen yhteistyötä on tiivistettävä. - Terveyttä, hyvinvointia, palveluja ja sosiaaliturvaa koskevia tietoja varten toimijoiden on luotava yhtenäinen käyttöliittymä. - Toimijoiden on huolehdittava terveystietojen ylläpidosta ja jakelusta käyttäjien kannalta mahdollisimman käyttökelpoisessa muodossa, kehitettävä yhdessä sähköinen opastusjärjestelmä sekä osallistuttava alueellisen ja paikallisen tiedonhankinnan ja ohjauksen kehittämiseen. - Nykyisestä on parannettava etenkin lasten ja nuorten terveyden, ikääntyvien ja ikääntyneiden terveyden, työ- ja toimintakyvyn sekä mielenterveyden ja sen häiriöiden, koti- ja vapaa-ajan tapaturmien, tuki- ja liikuntaelinten sairauksien, hengityselinten sairauksien, allergioiden, dementioiden, aistivikojen ja suun terveyden osalta. - Kattavan tietojärjestelmän kehittämiseksi kysely-, haastattelu- ja terveystarkastustutkimusten sekä valtakunnallisten terveysrekisterien jatkuvuus ja uusien tietojärjestelmien valmistuminen ja käyttöönotto pitää varmistaa. - Tietojärjestelmän kehittäminen aiheuttaa lisämenoja, jotka neljässä budjettirahoitetussa laitoksessa (Kansanterveyslaitos, Stakes, Tilastokeskus, Työterveyslaitos) ovat sekä vuonna 2005 että vuonna 2006 noin 1 miljoonaa euroa (ilman koti- ja vapaa-ajan tapaturmien ja terveyden edistämisen tietojärjestelmiä) ja Kansaneläkelaitoksessa kahtena ensimmäisenä vuotena noin 0,1 miljoonaa euroa. Vuodesta 2007 alkaen lisämenot kaikissa viidessä laitoksessa ovat 0,5 – 0,7 miljoonaa euroa vuodessa. Summat eivät sisällä väestötutkimuksien toteuttamista. - Toimijoiden tulee yhteistyössä valtiovarainministeriön kanssa kehittää yhtenäinen maksupolitiikka niin, etteivät kustannukset estä tietojen käyttöä. - Mahdollisuudet lainsäädäntöä ja menettelytapoja tarkistamalla edistää terveysseurannassa tarvittavien tietojen käyttöä etenkin Kansanterveyslaitoksessa ja Työterveyslaitoksessa on selvitettävä. 			
Avainsanat: (asiasanat) Rekisteri, terveyden seuranta, terveydentila, terveystarkastustutkimus, terveystarkastustutkimus, tietojärjestelmä, tilasto, väestökysely			
Muut tiedot www.stm.fi			
Sarjan nimi ja numero Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmämuistioita 2003:36		ISSN 1237-0606	ISBN 952-00-1454-3
Kokonaissivumäärä 154	Kieli Suomi	Hinta 17,50 €	Luottamuksellisuus Julkinen
Jakaja Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisumyynti PL 536, 33101 Tampere, puh. (03) 260 8158 ja (03) 260 8535, fax (03) 2608150, sähköposti: julkaisumyynti@stm.vn.fi		Kustantaja Sosiaali- ja terveysministeriö	

PRESENTATIONSBLAD

Utgivare Social- och hälsovårdsministeriet		Utgivningsdatum 5.2.2004	
Författare (uppgifter om organet: namn, ordförande, sekreterare) Informationsförsörjning och verksamhetsuppföljning inom social- och hälsovården (Information 2005) - Sek- tionen för befolkningens hälsotillstånd Ordförande: Arpo Aromaa Sekreterarna: Mika Gissler, Sami Heistaro och Anna Kattainen		Typ av publikation Arbetsgruppspromemoria	
		Uppdragsgivare Social- och hälsovårdsministeriet	
		Datum för tillsättandet av organet 23.4.2002 (STM041:04/2002)	
Publikation (även den finska titeln) Informationsförsörjning och verksamhetsuppföljning inom social- och hälsovården. Sektionen för befolkningens hälsotillstånd			
Publikationens delar			
Referat Social- och hälsovårdsministeriet tillsatte 23.4.2002 en arbetsgrupp som hade i uppgift att utreda hur befolkningens hälsotillstånd beskrivs i statistik, undersökningar och utredningar samt hur ofta informationen samlas och vem som samlar in den. Rapporten beskriver hälsodatas och datasystems utveckling och nuläge i Finland och ger en översikt över datasystemen i några länder i Europa. Vidare granskas det efter åldersklass nuvarande data, datakällor, datainsamling och tillgång till data. Det framgår av rapporten hur data om befolkningens hälsotillstånd borde insamlas i fortsättningen och vem som har ansvaret för insamlandet. De viktigaste rekommendationerna är följande: <ul style="list-style-type: none"> - Samarbetet mellan social- och hälsovårdsministeriet, de statistikförande myndigheterna (Statistikcentralen och Stakes), sektorforskningsinstituterna (Folkhälsoinstitutet och Institutet för arbetshygien) samt Folkpensionsanstalten bör effektiviseras. - Ett enhetligt användargränssnitt bör skapas för information om hälsa, välfärd, tjänster och socialskydd. - Aktörerna måste se till att hälsodata skall upprätthållas och distribueras i en så användarvänlig form som möjligt och att ett elektriskt handledningssystem skall utvecklas. Vidare måste de delta i att utveckla dataförsörjning och handledning på regional och lokal nivå. - Det finns utrymme för förbättring särskilt i fråga om data om barns och ungas hälsa, åldrande och äldre personers hälsa, arbets- och funktionsförmåga, mental hälsa och psykiska rubbningar, hem- och fritidsolycksfall, sjukdomar i de muskuloskeletal systemet, andningsorganens sjukdomar, allergier, demenser, sinnesdefekter och tandvård. - För att kunna utveckla ett omfattande datasystem, är det nödvändigt att kontinuiteten i enkät-, intervju- och hälsoundersökningsforskning samt i upprätthållande av de landsomfattande hälsoregistrerna säkerställs och att nya datasystem skall färdigställas och införas. - Utvecklingen av datasystemet medför extrautgifter, vilka uppgår till ca 1 miljon euro för både 2005 och 2006 (inkluderar inte datasystemen för hem- och fritidsolycksfall och hälsofrämjandet) i de fyra budgetfinansierade instituten, d.v.s. Folkhälsoinstitutet, Stakes, Statistikcentralen och Institutet för arbetshygien, och till ca 0,1 miljon euro för Folkpensionsanstalten under de första två åren. Med början av år 2007 skall extrautgifterna för de här fem instituten uppgå till 0,5 – 0,7 miljon euro årligen. Beloppen inkluderar inte genomförande av befolkningsenkäter. - Aktörerna bör samarbeta med finansministeriet för att utveckla en sådan betalningspolitik att kostnaderna inte utgör ett hinder för användningen av uppgifterna. - Det bör utredas om det är möjligt att främja användning av data för hälsouppföljning särskilt vid Folkhälsoinstitutet och Institutet för arbetshygien genom att revidera lagstiftningen och förfaringsätten. 			
Nyckelord register, hälsouppföljning, hälsotillstånd, forskning med hjälp av hälsointervjuer, forskning med hjälp av hälsoundersökningar, datasystem, statistik, befolkningsenkät			
Övriga uppgifter www.stm.fi			
Seriens namn och nummer Social- och hälsovårdsministeriets promemorior 2003:36		ISSN 1237-0606	ISBN 952-00-1454-3
Sidoantal 154	Språk Finska	Pris 17,50 €	Sekretessgrad Public
Distribution Social- och hälsovårdsministeriets publikationsförsäljning PB 536, 33101 Tammerfors tfn (03) 260 8158 och (03) 260 8535 fax (03) 260 8150, e-post: julkaisumyynti@stm.vn.fi		Förlag Social- och hälsovårdsministeriet	

DOCUMENTATION PAGE

Publisher Ministry of Social Affairs and Health		Date 5 February 2004	
Authors Social Welfare and Health Care Information Reform 2005 Group on Population Health Status Chair: Arpo Aromaa Secretaries: Mika Gissler, Sami Heistaro and Anna Kattainen		Type of publication Working Group Memorandum	
		Commissioned by Ministry of Social Affairs and Health	
		Date of appointing the organ 23 April 2002 (STM041:04/2002)	
Title publication Social Welfare and Health Care Information Reform 2005. Group on Population Health Status			
Summary On 23 April 2002, the Ministry of Social Affairs and Health set up a working group to draw up a report on the statistics, research surveys and reports that describe population health status, including their times of publication and authors. The report describes the development and present state of health-related data and information systems in Finland and presents an overview of the health information systems of certain European countries. It also examines existing data, data sources, data collection and data availability by age group. The report discloses the ways in which population health-status data should be collected in future and describes related responsibilities. The most important recommendations are as follows: <ul style="list-style-type: none"> - Co-operation should be expanded between the Ministry of Social Affairs and Health, the national statistics agencies (Statistics Finland and STAKES), the relevant sector-research institutes (the National Public Health Institute and the Finnish Institute of Occupational Health) and the Social Insurance Institution. - A uniform user interface for information on health, well-being, services and social protection should be established by the actors involved. - The actors should ensure that health data will be updated and distributed in as user-friendly a form as possible. They should also develop an electronic guidance system and participate in developing data acquisition and guidance on the regional and local levels. - Improvements are necessary particularly as regards the following data: children's and young people's health, ageing and elderly people's health, work ability and functional capacity, mental health and mental disorders, home and leisure accidents, musculoskeletal disorders, diseases of the respiratory system, allergies, dementia, sensory disorders and oral health. - In order that a comprehensive data system could be built up, it is necessary to ensure the continuity of survey, interview and health-examination studies and nation-wide health-related registers and the completion and introduction of new data systems. - The development of the data system will cause extra costs amounting to some EUR 1 million for the four budget-funded agencies (the National Public Health Institute, STAKES, Statistics Finland, the Finnish Institute of Occupational Health) both in 2005 and 2006 (the amount excluding the data systems covering home and leisure accidents and health promotion) and to some EUR 0.1 million for the Social Insurance Institution during the first two years. As of 2007, the extra costs in all of these five agencies will amount to EUR 0.5 – 0.7 million per year. These amounts do not include the implementation of population surveys. - The actors involved should, in collaboration with the Ministry of Finance, develop a uniform payment policy so as to ensure that high costs will not prevent the use of the data. - It should be investigated whether the use of health monitoring data could be promoted particularly at the National Public Health Institute and the Finnish Institute of Occupational Health by revision of the legislation and related procedures. 			
Key words register, health monitoring, health status, health interview study, health examination study, information system, statistics, population survey			
Other information Internet: www.stm.fi			
Title and number of series Working Group Memorandums of the Ministry of Social Affairs and Health 2003:36		ISSN 1237-0606	ISBN 952-00-1454-3
Number of pages 154	Language Finnish	Price € 17,50	Publicity Public
Distributor/Orders Ministry of Social Affairs and Health, Publications Sale, P.O.Box 535, FIN-33101 Tampere, Finland, tel. +358 3 260 8158 and +358 3 260 8535, fax +358 3 260 8150, e-mail: julkaisumyynti@stm.vn.fi		Financier Ministry of Social Affairs and Health	

Sosiaali- ja terveysministeriölle

Sosiaali- ja terveysministeriö asetti 23.4.2002 työryhmän, jonka tehtävänä oli laatia selvitys väestön terveydentilaa kuvaavista tilastoista, tutkimuksista ja selvityksistä, niiden ajankohdista ja tekijöistä. Työryhmän tuli selvittää, miten tutkimuksista ja selvityksistä saatavia tietoja voidaan hyödyntää palvelujärjestelmän tuottamien tietojen rinnalla ja miten näistä saadaan koottua väestön terveydentilaa kuvaavat keskeiset osoittimet. Lisäksi tämän työryhmän oli laadittava esitys siitä, kuinka ja miten usein nämä tiedot kerätään jatkossa sekä kenen vastuulla eri tietojen kerääminen on. Tämän työryhmän oli huomioitava aikaisemmin mainitut eri tahojen tietotarpeet sekä tarve saada alueellisia tietoja sekä tietoja laaturekistereistä ja –järjestelmistä. Myös kansainvälisten tietotarpeiden kehitys oli huomioitava.

Työryhmän puheenjohtajaksi valittiin tutkimusprofessori Arpo Aromaa Kansanterveyslaitoksesta ja jäseniksi ylilääkäri Eero Lahtinen sosiaali- ja terveysministeriöstä, neuvotteleva virkamies Raimo Jämsén sosiaali- ja terveysministeriöstä, erikoistutkija Ilmo Keskimäki Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta, kehittämispäällikkö Mikko Nenonen Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta, ylilääkäri Seppo Koskinen Kansanterveyslaitoksesta, toimistopäällikkö Timo Kauppinen Työterveyslaitoksesta, hallintoylilääkäri Matti Liukko Suomen Kuntaliitosta (sijaisena 1.10.2002 alkaen erityisasiantuntija Eero Linnakko), professori Kaija Saranto Kuopion yliopistosta, vanhempi tutkija, lääketieteen tohtori Seppo Miilunpalo UKK-instituutista, ylilääkäri Matti Rautalahti Suomen Syöpäyhdistys ry:stä, tilastojohtaja Riitta Harala Tilastokeskuksesta, ylilääkäri Hillevi Aro Kansanterveyslaitoksesta ja terveysjohtaja Riitta Ristolainen Tuusulan kunnasta. Kehittämispäällikkö Mikko Nenosen tilalle nimettiin ylilääkäri Hannu Rintanen Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta 1.9.2002 alkaen.

Työryhmän sihteerinä toimi kehittämispäällikkö Mika Gissler Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta. Ryhmän toiseksi sihteeriksi nimitettiin tutkija Anna Kattainen Kansanterveyslaitoksesta 1.8.2002 alkaen ja hänen äitiysvapaasijaisekseen lääkäritutkija Sami Heistaro Kansanterveyslaitoksesta 1.12.2002 alkaen.

Työryhmä valitsi joukostaan työvaliokunnan, johon kuuluivat tutkimusprofessori Arpo Aromaa Kansanterveyslaitoksesta, ylilääkäri Eero Lahtinen sosiaali- ja terveysministeriöstä, hallintoylilääkäri Matti Liukko Suomen Kuntaliitosta (sijaisena 1.10.2002 alkaen erityisasiantuntija Eero Linnakko) ja professori Kaija Saranto Kuopion yliopistosta.

Työryhmän toimikausi oli 25.4.2002 – 30.4.2003. Työryhmä kokoontui 9 kertaa, työvaliokunta 8 kertaa ja sihteeristö 6 kertaa.

Työnsä aikana työryhmä on kuullut seuraavia asiantuntijoita:

Kari J. Antila,	Mehiläinen Oyj: Yksityiset terveyspalvelut 9.1.2003
Vesa Ekroos,	Mehiläinen Oyj: Yksityiset terveyspalvelut 9.1.2003
Juha Kauttonen,	Sisä-Savon terveydenhuollon kuntayhtymä: Kuntayhtymän tarvitsemat tiedot 22.11.2002

Timo Klaukka,	Kansaneläkelaitos: Kansaneläkelaitoksen terveystutkimukset ja rekisteritietojen hyödyntäminen nykyisin ja tulevaisuudessa 4.12.2002
Matti Lamberg, Juhani Lehto,	sosiaali- ja terveysministeriö: Työterveyshuolto 30.1.2003 Tampereen yliopisto: Tutkimusyhteisö sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 4.12.2002
Kari Lindroos,	Kansaneläkelaitos: Kansaneläkelaitoksen tilastot ja rekisterit 4.12.2002
Juha Metso, Heikki Paavilainen,	Espoon kaupunki: Kaupungin tarvitsemat tiedot 30.1.2003 Päijät-Hämeen sairaanhoitopiiri: Sairaanhoitopiirin tarvitsemat tiedot 22.11.2002
Marjaana Pelkonen, Pekka Rissanen,	Kuopion yliopisto: Tutkijayhteisö hoitotiede 4.12.2002 Tampereen yliopisto: Tutkijayhteisö terveystaloustiede 31.10.2002
Merja Saarinen, Jouko Vasama,	Mäntsälän kunta: Lasten terveys 3.10.2002 Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöyhdistys YTY ry: Sosiaali- ja terveysalan järjestöt 4.12.2002
Jari Vepsäläinen,	Itä-Suomen lääninhallitus: Lääninhallituksen tarvitsemat tiedot 22.11.2002
Harri Vertio,	Terveyden edistämisen keskus: Kansanterveysjärjestöjen näkökulma 31.10.2002

Saatuana työnsä valmiiksi työryhmä jättää kunnioittavasti mietintönsä sosiaali- ja terveysministeriölle.

Helsingissä 27.8.2003

Arpo Aromaa

Hillevi Aro

Riitta Harala

Raimo Jämsén

Timo Kauppinen

Ilmo Keskimäki

Seppo Koskinen

Eero Lahtinen

Matti Liukko

Seppo Miilunpalo

Matti Rautalahti

Hannu Rintanen

Riitta Ristolainen

Kaija Saranto

Mika Gissler

Sami Heistaro

Sisällysluettelo

1. Yhteenveto ja suositukset	13
2. Tietouudistustyöryhmän tehtävän määrittely	20
3. Johdanto.....	21
4. Terveyttä koskevien tietojen tarve ja käyttö	22
5. Terveyttä koskevien tietojen ja tietojärjestelmien kehittyminen ja nykytila Suomessa ja kansainvälisesti.....	24
5.1 Kehitys ja tilanne Suomessa	24
5.1.1 Kuolleisuus ja sairastavuus.....	25
5.1.2 Väestötutkimukset ja tutkimusrekisterit	27
5.1.3 Palvelujen käyttöön ja korvauksiin perustuvat tiedot terveydestä.....	29
5.1.4 Tutkimus- ja seurantarekisterit	30
5.1.5 Toimintakyky ja sen vajavuudet.....	32
5.1.6 Tietolähteet terveyteen vaikuttavista tekijöistä	32
5.2 Tietojärjestelmät eräissä Euroopan maissa	35
5.2.1 Alankomaat.....	36
5.2.2 Espanja/Katalonia	36
5.2.3 Iso-Britannia/Englanti	36
5.2.4 Italia	38
5.2.5 Itävalta	38
5.2.6 Ranska	38
5.2.7 Ruotsi.....	38
5.2.8 Saksan liittotasavalta	39
5.3 Kansainväliset tietojärjestelmät	40
5.3.1 Nomesko (http://www.nom-nos.dk/NOMESCO.HTM)	41
5.3.2 OECD (http://www.oecd.org).....	41
5.3.3 WHO (http://www.euro.who.int).....	42
5.3.4 Euroopan unioni (http://europa.eu.int)	43
6. Terveyttä koskevat tiedot, tietolähteet, tietojen saatavuus ja käyttö nykyisin.....	47
6.1 Tiedot ja osoittimet ikäryhmittäin.....	47
6.1.1 Kaikkia ikäryhmiä koskevat tietojärjestelmät	47
6.1.2 Lapsia koskevat tietojärjestelmät.....	48
6.1.3 Nuoria koskevat tietojärjestelmät	49
6.1.4 Työikäisiä koskevat tietojärjestelmät	49
6.1.5 Eläkeikäisiä ja ikääntyneitä koskevat tietojärjestelmät	51
6.2 Tietolähteet ja tietojen haltijat.....	51
6.2.1 Tilastot ja rekisterit.....	51
6.2.2 Toistuvat otostutkimukset.....	53
6.2.3 Erillisselvitykset ja -tiedonkeruut	54
6.3 Tietojen analyysi, raportointi ja jakelu	55
6.4 Tietojen käyttäjät, tuottajat, saatavuus ja käyttö	57
6.5 Tietojen hankintaan, luovuttamiseen, analyysiin ja jakeluun liittyvä yhteistyö	59

7. Tietojärjestelmän kehittämistarpeet	60
7.1 Tietojärjestelmän kokonaisuus ja toiminnot	61
7.2 Teknisten ratkaisujen yhteensopivuuden turvaaminen	65
7.3 Tietojen käyttäjien tietotarpeet.....	65
7.4 Yhteistyön ja työnjaon kehittäminen	67
7.5 Tietosisällön ja osoittimien kehittäminen	69
7.5.1 Ikäryhmittäiset, väestöryhmittäiset ja alueittaiset tiedot	69
7.5.2 Valtakunnallinen tietosisältö ja osoittimet	70
7.5.3 Tietosisältö ja osoittimet aluetasolla.....	71
7.5.4 Tietosisällön ja osoittimien kehittäminen.....	72
7.5.4.1 Lasten ja nuorten terveys	72
7.5.4.2 Työikäisten terveys	73
7.5.4.3 Ikäntyneiden terveys.....	73
7.5.4.4 Terveydentila kokonaisuutena ja elämänlaatu	74
7.5.4.5 Toiminta- ja työkyky	75
7.5.4.6 Yleiset terveysongelmat ja osoittimet	76
7.5.4.7 Elinolot	80
7.5.4.8 Elintavat sekä vaara- ja suojatekijät	80
7.5.4.9 Terveyden edistäminen	82
7.6. Terveysseurannan, hyvinvoinnin seurannan ja palvelujen seurannan rajapinnat	84
7.7 Jatkuvuuden turvaaminen	85
7.8 Terveysseurannan tietolähteet, tuotteet ja jakelumuodot.....	87
7.8.1 Väestötutkimukset ja muut tietolähteet	87
7.8.1.1 Kyselytutkimukset.....	88
7.8.1.2 Haastattelututkimukset.....	88
7.8.1.3 Terveystarkastustutkimukset.....	89
7.8.1.4 Tilastot, rekisterit ja palvelujärjestelmän tiedot	90
7.8.2 Tuotteet ja niiden jakelu	92
7.9 Tietojen analyysi, jalostaminen ja kehittäminen.....	95
7.10 Terveyden ennakointi.....	96
7.11 Tietojen ylläpidosta, jakelusta ja saatavuudesta huolehtiminen	97
7.12 Maksupolitiikka	98
7.13 Tietojen valinta ja tulkinta	98
7.14 Voimavarat.....	99
7.15 Lainsäädäntö tukemaan toimintaa.....	102
7.16 Kansainvälisten terveystietojärjestelmien huomioonottaminen.....	105
LIITTEET.....	106

1. Yhteenveto ja suositukset

Tämä raportti käsittelee terveyttä ja sen määrittäjiä koskevan tietojärjestelmän kehittämistä. Tietoja tarvitaan sekä ajankohtaisen terveystilanteen kuvaamiseen että tulevaisuuden ennakkointiin.

Aluksi kuvataan terveyttä koskevien tietojen ja tietojärjestelmien kehittyminen ja nykytila Suomessa. Sen jälkeen esitetään katsaus eräiden Euroopan maiden terveyden tietojärjestelmiin. Seuraavaksi tarkastellaan ikäryhmittäin nykyisiä tietoja, tietolähteitä, tiedonkeruuta ja tietojen saataavuutta.

Valtionhallinnossa, sairaanhoitopiireissä, kunnissa, järjestöissä, palvelujen tuottaja- ja ostajaorganisaatioissa ja yrityksissä toimivat asiantuntijat tarvitsevat tietoja. Niitä käyttävät myös luottamushenkilöt, tiedotusvälineet ja kansalaiset sekä tutkijat, kouluttajat ja opiskelijat. Tärkeimmät valtakunnalliset toimijat ovat valtakunnalliset laitokset eli tilastoviranomaiset, Tilastokeskus ja Stakes, sekä Kansanterveyslaitos, Työterveyslaitos, Kansaneläkelaitos ja muut sosiaalivakuutuslaitokset. Terveysseurannan päävastuu on Kansanterveyslaitoksella ja työterveyslaitoksella ja muut osallistuvat sen toimeenpanoon.

Käyttäjien tietotarpeet ja informaatio-ohjaus ovat tietojärjestelmän kehittämisen avainsanoja. Tiedot on saatava helposti ja halvalla. Yhdenmukainen käyttöliittymä, jonka taustalla ovat samankaltaiset toimintatavat, luo tietojen helpon hyödyntämisen edellytykset. Tarvitaan nykyistä enemmän alueellista ja paikallista suunnittelua ja päätöksentekoa tukevia tietoja. Keskeisten tiedontuottajien ja –haltijoiden työnjakoa olisi selkeytettävä ja niiden yhteistyötä olisi lisättävä ja laajennettava tietojärjestelmän ja sen teknisten ratkaisujen kehittämiseen. Tavoitteena on, että valtakunnalliset laitokset käyttävät mahdollisimman yhdenmukaisia menettelytapoja.

Liian monien tietolähteidemme, etenkin väestötutkimuksien, toistuva toteuttaminen on epävarman rahoituksen varassa. Jatkuvuuden varmistamisen rinnalla tärkeät kehittämiskohteet ovat tietoaukkojen paikkaaminen ja tietojen käytettävyyden parantaminen.

Tietosisältöä ja osoittimia tulisi kehittää. Eniten puutteita on lapsia ja nuoria koskevissa tiedoissa. Heti olisi siirryttävä käyttämään yhtenäisiä taustatietoja ja luokituksia. Alue- ja kuntatasolla tarvitaan nykyistä enemmän tietoja. Tarvitaan myös asiantuntijatukea, mikä ajan mittaan voitaneen saada sairaanhoitopiireistä, erityisesti miljoonapiireistä.

Lasten ja nuorten, työikäisten ja iäkkäiden ihmisten terveyden sekä työolojen ja työn ja terveyden suhteiden seuranta kehitetään ja nykyiset tiedon hankintatavat ylläpidetään. Elintapojen ja suoja- ja vaaratekijöiden seuranta jatketaan. Elinolojen ja työolojen psyykkiseen ja sosiaaliseen terveyteen vaikuttavien piirteiden seuranta kehitetään ja fysikaalisen, kemiallisen ja luonnonympäristön terveysvaikutusten seuranta monipuolistetaan. Keskeisiä vastuutahoja ovat Kansanterveyslaitos, Stakes ja Työterveyslaitos.

Sisällön kehittämisen painoalueita ovat terveydentila kokonaisuutena ja elämänlaatu, työkyky ja toimintakyky, tuki- ja liikuntaelinten sairaudet, mielenterveys ja sen häiriöt, keuhkoputkiahtauma, astma, allergiat, dementia, aistiviat, aikuisten suun terveys sekä koti- ja vapaa-ajan tapaturmat. Useista kehittämiskohteista voidaan saada riittävät seurantatiedot sisällyttämällä ne Terveys 2000 -tutkimuksen ja Terveystietokeskuksen väestötutkimuksen tuleviin vaiheisiin.

Tietojärjestelmän ytimeen kuuluvien osien on oltava valtakunnallisten laitosten vastuulla, jotta niiden jatkuvuus turvataan. Lasten ja nuorten terveyden seuranta tulisi siksi kytkeä sektoritutkimuslaitoksiin ja Terveystietokeskuksen väestötutkimuksen jatkuvuus varmistaa Kansaneläkelaitoksen ja sektoritutkimuslaitosten yhteistyön avulla.

Uusia tietojärjestelmiä tarvitaan lasten ja nuorten terveysseurantaan varten sekä koti- ja vapaa-ajan tapaturmien ja terveyden edistämisen seuraamiseksi. Näistä olisi laadittava työryhmyönä suunnitelmat.

Tietolähteitä ovat valtakunnallisiin väestötutkimuksiin kohdistuvat kyselytutkimukset, haastattelututkimukset, terveystarkastukset, tilastot, rekisterit ja palvelujärjestelmä. Nykyisten tutkimusten jatkamisen ohella on jatkettava Terveystietokeskuksen väestötutkimusta sekä käynnistää lapsia ja nuoria koskevat terveystarkastuspohjaiset tutkimukset. Palvelujärjestelmän tietotuotantoa kehitetään niin, että sieltäkin saadaan lapsia ja nuoria koskevia tietoja. Huolehditaan Terveys 2000 -tyyppisen terveystarkastustutkimuksen toistamisesta tulevaisuudessa. Valtakunnalliset terveydenhuollon rekisterit pidetään yllä ja kehitetään avoimuuden tietojärjestelmää. Työpaikkaterveydenhuollon ja yksityisen terveydenhuollon tiedot sisällytetään tietojärjestelmään. Kelan rekisterien hyödyntämistä jatketaan. Parannetaan työkyvyttömyyseläkerekistereiden käytettävyyttä. Jatketaan terveyden ja hoidontarpeen tulevan kehityksen ennakkointia ja osoitetaan työhön uusia voimavaroja. Tuotetaan julkaistavia tilastoja, kertomuksia ja katsauksia, kuten tilastojulkaisut, kirjat Suomalaisten terveys ja Työ ja terveys Suomessa sekä jalostetaan tietoja verkkoon soveltuvaan muotoon.

Käyttäjien tulisi saada tiedot maksutta tai kohtuullisin kustannuksin. Siksi valtion maksuperustelakien tulkintaa eri laitoksissa on yhtenäistettävä. Periaatteet ovat perustietojen maksuttomuus ja maksujen periminen eräistä muokkausta tai neuvontaa edellyttävistä mittavista palveluista. On selvitettävä mahdollisuudet lainsäädäntöä ja menettelytapoja tarkistamalla edistää terveysseurantatietojen käyttöä erityisesti Kansanterveyslaitoksessa ja Työterveyslaitoksessa.

Sektoritutkimuslaitosten tulisi yhdessä yliopistosairaaloiden ja sairaanhoitopiirien kanssa tukea sellaisen ohjausjärjestelmän kehittämistä, joka voisi tukea kuntia ja sairaanhoitopiirejä tietojen käytössä, suunnittelussa ja informaatio-ohjauksessa.

Terveystietokeskuksen kattavuuden, jatkuvuuden, kehitystyön ja nykyistä paremman palvelutason turvaaminen edellyttää lisävoimavaroja. Arvioidaan, että sijoitukset maksavat itsensä takaisin huomattavasti nykyistä parempana ohjauksena, suunnitteluna ja toimintana.

Ryhmän viisitoista tärkeintä suositusta ovat:

1. Terveyttä koskevien tietojen tarve ja tietojärjestelmän kehittäminen

Tietojärjestelmän tehtävänä on tuottaa tietoja terveystieteitä, suunnittelua, johtamista ja informaatio-ohjausta sekä kansalaisia ja kansalaisjärjestöjä varten terveydestä, sairauksista ja niihin vaikuttavista tekijöistä. Tietojen soveltuvuutta ja käytettävyyttä on parannettava muun muassa kehittämällä tietosisältöä, helpottamalla eri käyttäjien tietojen yhdistelyä ja käyttöä seurannan vastuulaitoksissa, helpottamalla olemassa olevien tietojen saatavuutta ja käyttöä, parantamalla käyttäjien osaamista, kehittämällä kuntia tukeva suunnittelu- ja tukiorganisaatio sekä vakiinnuttamalla seurantatehtävien rahoitus ja lisäämällä sitä uusien tehtävien mukaiseksi.

2. Toimijoiden yhteistyö, vastuut ja työnjako

Keskeiset toimijat ovat sosiaali- ja terveysministeriö, tilastoviranomaiset (Tilastokeskus ja Stakes), sektoritutkimuslaitokset (Kansanterveyslaitos ja Työterveyslaitos) sekä sosiaaliturvaa hoitava Kansaneläkelaitos. Näiden laitosten välistä yhteistyötä on tiivistettävä muun muassa järjestämällä laitosten johdon säännöllisiä tapaamisia. Kansanterveyslaitos, Työterveyslaitos ja Kansaneläkelaitos tulisi ottaa mukaan tilastoviranomaisten säännölliseen yhteistyöhön.

Keskeisten toimijoiden tulisi keskenään neuvotellen sekä sosiaali- ja terveysministeriön kanssa sopien todeta tässä loppuraportissa (kappale 7.4) kuvatun työnjaon vastaavan niiden tavanomaista työnjakoa ja yhteistyötä terveysseurannassa. Sen mukaan terveyttä, työkykyä ja toimintakykyä sekä niihin vaikuttavia tekijöitä koskevan seurannan päävastuulaitokset ovat Kansanterveyslaitos ja Työterveyslaitos. Ne tekevät kiinteää yhteistyötä muiden kanssa. Yksittäiset kunkin laitoksen hankkeet voivat kuitenkin koskea kaikkia aiheita terveydestä hyvinvointiin, palveluihin ja sosiaaliturvaan.

3. Yhtenäisen käyttöliittymän luominen

Keskeiset toimijat (Kansaneläkelaitos, Kansanterveyslaitos, Stakes, Tilastokeskus ja Työterveyslaitos) sopivat yhteistyöstä, jonka tuloksena luodaan käyttäjien näkökulmasta yhtenäinen ja hyvin palveleva käyttöliittymä terveyttä, hyvinvointia, palveluja ja sosiaaliturvaa koskeviin kaikkien näiden toimijoiden tietoihin. Työn voimavarat sisältyvät toimijoiden tavanomaisiin talousarvioihin. Sosiaali- ja terveysministeriö ja valtionvarainministeriö osoittaa vuosina 2005 ja 2006 lisätukea järjestelmän kehittämistä ja käynnistämistä varten.

4. Tietojen taulukointi ja valinnaisuus

Terveystietojen olisi oltava tarkoituksenmukaisesti saatavana tietoverkossa ainakin sukupuolen, viisivuotiskäryryhmyksen, alueiden (esim. yliopistosairaalaapiiri, sairaanhoitopiiri ja lääni) ja väestöryhmien (esim. koulutus, sosioekonominen asema ja siviilisääty) mukaan taulukoituna. Lisäksi käyttäjän olisi voitava verkossa valita haluamansa luokitukset.

5. Alueellisten ja paikallisten tietotarpeiden tyydyttäminen

Sosiaali- ja terveysministeriön aloitteesta keskeiset valtakunnalliset ja alueelliset toimijat käynnistävät suunnittelutyön alueellisten ja paikallisten tietotarpeiden tyydyttämiseksi. Työssä ratkaistaan 1) alueellisten ja paikallisten tietojen hankkiminen niin, että vertailukelpoisuus valtakunnallisiin tietoihin ja soveltuvuus suunnittelutarpeisiin on hyvä, 2) ohjauksen, tuen ja konsultoinnin järjestäminen alueellisille ja paikallisille toimijoille. Tässä loppuraportissa on luvussa 7.5.3 kaavailtu lisätietojen hankkimista valtakunnallisten tut-

kimuksien yhteydessä tai niiden mallin mukaan sekä sairaanhoitopiirien toimimista kuntien tukena.

6. Tietojärjestelmän sisällön kehittäminen

Nykyisen tietojärjestelmän sisältöä on kehitettävä tai täydennettävä etenkin lasten ja nuorten terveyden, ikääntyvien ja ikääntyneiden terveyden, työ- ja toimintakyvyn sekä mielen-terveyden ja sen häiriöiden, koti- ja vapaa-ajan tapaturmien, tuki- ja liikuntaelinten sairauksien, hengityselinten sairauksien, allergioiden, dementioiden, aistivikojen ja suun terveyden osalta (luku 7.5.4).

Mittausmenetelmiä ja seurantaa elinolojen, työolojen ja muiden rakenteellisten tekijöiden sekä niiden psyykkiseen ja sosiaaliseen terveyteen vaikuttavien piirteiden osalta on kehitettävä. Ympäristön, erityisesti luonnonympäristön sekä fyysisen ja kemiallisen ympäristön, mahdollisten terveysuhkien seurantaa on kehitettävä. Elintapojen ja vaara- ja suoja-tekijöiden seurantaa on jatkettava Kansanterveyslaitoksen ja eräiden muiden toimijoiden toteuttamin väestötutkimuksin.

Koti- ja vapaa-ajantapaturmien torjuntaa ja seurantaa on kehitettävä, ja sitä varten eri toimijat aloittavat toiminnan suunnittelun sosiaali- ja terveysministeriön työryhmätyönä.

Terveyden edistämisen tietojärjestelmän kehittämiseksi sosiaali- ja terveysministeriö käynnistää työryhmätyön Kansanterveyslaitoksen johdolla.

Avohuollon, neuvoloiden ja kouluterveydenhuollon tietojärjestelmän tietosisältöä ja tietojen hyödyntämistä terveysseurannassa kehitetään Kansanterveyslaitoksen ja Stakesin yhteistyönä. Tässä on erityisesti huomioitava sosiaali- ja terveysministeriön vuonna 2002 toimineen neuvolatyön kehittämistyöryhmän suositukset.

Terveyden ja hoidontarpeen ennakointi on yhä tärkeämpi osa terveysseurantaa, ja sitä pitäisikin kehittää erityisesti Kansanterveyslaitoksessa ja Syöpärekisterissä hankittujen kokemusten pohjalta.

Terveysseurannan tietosisällön kehittämisen koordinoimisesta ovat päävastuussa Kansanterveyslaitos ja Työterveyslaitos, jotka tekevät yhteistyötä eri toimijoiden ja viranomaisten kanssa.

Terveyttä ja hyvinvointia koskevien tietojen hankkimisella on useita yhtymäkohtia, ja niihin kohdistuvat väestötutkimukset voitaisiin toteuttaa Kansanterveyslaitoksen ja Stakesin yhteistyönä vuorovuosina terveyteen tai hyvinvointiin painotettuina.

7. Tietolähteet ja niiden jatkuvuuden turvaaminen

Terveysseurannan tietojen keskeiset osat ovat otospohjaiset väestötutkimukset, jotka ovat kyselyjä, haastatteluja ja terveystarkastuksia, sekä eri tahojen tilastot ja rekisterit, joita käytetään terveysseurannassa. Nämä toistuvat tietolähteet ovat terveysseurannan välttämätön edellytys.

- Aikuisväestön terveystarkastus - ja Eläkeikäisen väestön terveystarkastus - tutkimus (Kansanterveyslaitos),
- Finriski-tutkimus (Kansanterveyslaitos),

- Juomatapatutkimus (Stakes),
- Lapsia koskevien terveystietojen kerääminen palvelujärjestelmästä (valmisteilla oleva avohoidon järjestelmä), mahdollisesti myös lasten ja nuorten terveystarkastustutkimus (Kansanterveyslaitos, uusi),
- Nuorten terveystapatutkimus (Tampereen yliopisto),
- Terveystarkastustutkimus (Kansaneläkelaitos, Kansanterveyslaitos, Stakes ja Tilastokeskus),
- Terveystarkastustutkimus (Kansanterveyslaitos, Kansaneläkelaitos ja muut sosiaalivakuutuslaitokset, Stakes, Tilastokeskus ja Työterveyslaitos),
- TYKY-barometri (Työterveyslaitos),
- Työ ja terveys -tutkimus (Työterveyslaitos),
- Työolobarometri (sosiaali- ja terveysministeriö),
- Työolotutkimus (Tilastokeskus) ja
- Varusmiesten terveystutkimukset (Puolustusvoimat).

Näiden tietolähteiden jatkuvuus on varmistettava.

Keskeisiä tilastoja ja rekistereitä ovat seuraavat:

- ammattitauti- ja altistusrekisterit (Työterveyslaitos),
- avohoidon hoitoilmoitukset (Stakes, valmisteilla),
- erityiskorvattaviin lääkkeisiin oikeutetut (Kansaneläkelaitos, korvausjärjestelmän
- mahdollinen muutos vähentää arvoa 2004 alkaen),
- korvatut sairauspäivät (Kansaneläkelaitos),
- koti- ja vapaa-ajan tapaturmat (uusi, sosiaali- ja terveysministeriö, sektoritutkimuslaitokset ja UKK-instituutti),
- kuntoutus (uusi, Kansaneläkelaitos ja muut rahoittajat ja toimijat),
- kuolleisuus ja kuolemansyyt, elinajanodote (Tilastokeskus),
- liikenne- ja työtapaturmat (Tilastokeskus, vakuutusyhtiöt, Tapaturmavakuutuslaitosten liitto ja Liikenneturva),
- lisääntymisrekisterit (Stakes),
- reseptilääkkeiden ostot (Kansaneläkelaitos, kehitettävä),
- rokotusrekisteri (Kansanterveyslaitos, valmisteilla),
- syöpärekisteri (Suomen syöpärekisteri/Stakes)
- tartuntatautirekisteri (Kansanterveyslaitos),
- terveydenhuollon hoitoilmoitusrekisteri (Stakes),
- työkyvyttömyys- ja muut varhaiseläkkeet (Kansaneläkelaitos ja Eläketurvakeskus) sekä
- väestörakenne ja väestönmuutokset (Tilastokeskus).

Nykyisten rekisterien jatkuvuus ja uusien kehitettävien tietojärjestelmien valmistuminen ja käyttöönotto pitää varmistaa.

8. Tietojärjestelmän tuotteet

Perustuotteet ovat tilastot muokkaukelpoisessa muodossa, katsaukset ja kertomukset. Tärkeimmät tilastot, katsaukset ja kertomukset laaditaan sekä painettuina että laitosten kotisivujen kautta luettavina versioina. Tämän lisäksi niitä tehdään ainakin tilauksesta cd-rom - ja/tai dvd-versioina. Sähköiset versiot mahdollistavat myös tietojen valitsemisen ja muokkaamisen.

Keskeiset kokoavat julkaisut ovat muutaman vuoden välein ilmestyvät Suomalaisten terveys (Kansanterveyslaitos) sekä Työ ja terveys Suomessa (Työterveyslaitos). Välttämättömiä terveystietojen lähteitä ovat myös Tilastokeskuksen kuolemansyytilastot ja laskelmat odotettavissa olevasta elinajasta, syöpärekisterin tilastojulkaisut sekä Kansaneläkelaitoksen ja Stakesin tilastolliset vuosikirjat ja tilastot.

Tarpeen mukaan laaditaan erillisaiheista katsauksia ja tilastoja. Aiheita voivat olla kaikki tietojärjestelmän teemat alkaen vaaratekijöistä yksittäisten kansansairauksien tilanteeseen tai väestöryhmien terveyseroihin.

9. Tietojen ylläpidosta, jakelusta ja saatavuudesta huolehtiminen

Tietoja hankkivien ja jalostavien organisaatioiden tärkeä tehtävä on huolehtia niiden ylläpidosta mahdollisimman käyttökelpoisessa muodossa. Käyttäjän on voitava valita, haluaako hän jalosteita, osoittimia ja koosteita ja millä alue- ja väestöjaotuksella, vai haluaako hän yksityiskohtaisia taulukoita itse analysoidakseen. Hinta ei saisi estää tietojen käyttöä.

Itse tiedot tai tieto niiden saatavilla olosta on jaettava avainryhmille lähetettävien ilmoituksin. Keskeisten tilastojen yhteenvetoja tulkintoineen on syytä julkaista määräajoin painettuina ja tietoverkossa. Hitaiden yhteyksien päässä olevia käyttäjiä pitäisi palvella tallentein.

Jakelusta vastaavat terveysseurannan vastuulaitokset (Kansanterveyslaitos ja Työterveyslaitos). Ne huolehtivat omalla vastuualueellaan kaikista tehtävistä tietojen jakamisesta kertomuksien ja tiivistelmien laatimiseen. Muutkin toimijat (Kansaneläkelaitos, Tilastokeskus ja Stakes) jakelevat hallinnassaan olevia tietoja omia kanaviaan myöten. Eri laitosten tietopalvelut huolehtivat yhdessä julkaisujen ja joidenkin sähköisten tuotteiden jakelusta, mutta osa tietojen analyysistä ja jakelusta kuuluu tietoja hankkineille asiantuntijoille ja tietojen ylläpitäjille.

Eri toimijat tekevät lisäksi tiivistä yhteistyötä, niin että jokaisen hakemistosta ja verkosta pääsee toisen verkkoon, jolloin tietojärjestelmä on käyttäjän näkökulmasta yhtenäinen. Tietojen jakelua tietoverkossa tehostetaan, ja sitä varten kehitetään mainituille laitoksille yhtenäinen käyttöliittymä.

10. Ohjaus ja käyttäjien tukeminen

Toimijat kehittävät yhdessä sähköisen opastusjärjestelmän tietojen käyttämisen helpottamiseksi. Paikallistason neuvonta voisi tapahtua esimerkiksi sairaanhoitopiireissä, joissa toimii myös alueen kuntia tukeva tieto- ja suunnitteluyksikkö. Sektoritutkimuslaitokset puolestaan tukevat ja konsultoivat näitä suunnitteluyksiköitä.

11. Kustannukset ja rahoitus

Sosiaali- ja terveysministeriön ja valtiovarainministeriön on varauduttava tietojärjestelmän kehittämisen lisämenoihin, jotka neljässä budjettirahoitetussa laitoksessa (Kansanterveyslaitos, Stakes, Tilastokeskus, Työterveyslaitos) ovat vuonna 2005 vajaat 1 miljoona euroa ja vuonna 2006 runsaat 1 miljoonaa euroa. Kustannukset ovat molempina vuosina 0,3 miljoonaa euroa pienemmät, jos koti- ja vapaa-ajan tapaturmien ja terveyden edistämisen tietojärjestelmiä ei kehitetä. Kansaneläkelaitoksen lisämeno näinä kahtena vuotena on yhteensä noin 0,1 miljoonaa euroa. Vuodesta 2007 alkaen lisämenot kaikissa viidessä laitoksessa ovat 0,5 – 0,7 miljoonaa euroa vuodessa. Näihin summiin ei sisälly väestötutkimuk-

sien toteuttaminen. Kalleimpien tutkimuksien rahoituksesta voidaan vain osittain huolehtia laitosten budjettivaroin. Niiden toistuva toteuttaminen on varmistettava mistä aiheutuu merkittäviä lisämenoja etenkin kenttätutkimusta edeltävänä, kenttätutkimusvuosina ja kahtena sen jälkeisenä vuotena. Näihin lisämenoihin on varauduttava lisärahoituksella.

12. Maksupolitiikan kehittäminen

Perustiedot ovat maksuttomia, mutta maksuja voidaan periä pyynnöstä muokatuista erillis-tiedoista sekä huomattavan määrän työtä edellyttävästä neuvonnasta ja muusta palvelusta. Maksu voidaan periä myös julkaisuista, tietovälineistä ja luovuttamisen aiheuttamista ku-luista kuten postimaksuista.

Eri toimijoiden on yhteistyössä valtiovarainministeriön kanssa kehitettävä yhtenäinen maksupolitiikka, joka koskee sekä terveys- että muita tietoja.

13. Lakimuutokset

On selvitettävä mahdollisuudet lainsäädäntöä ja menettelytapoja tarkistamalla edistää ter-veysseurannassa tarvittavien tilastotietojen käyttöä erityisesti Kansanterveyslaitoksessa ja Työterveyslaitoksessa.

14. Kansainvälinen yhteistyö

Kaikki kansainvälinen terveysseurantaa koskeva yhteistyö tulisi järjestää jo menestyksellä toimivan konsortiomallin mukaan. Eri toimijat (sosiaali- ja terveysministeriö, Tilastokes-kus, Kansanterveyslaitos, Stakes ja Työterveyslaitos) tapaavat kaksi kertaa vuodessa, in-formoivat tapahtumista, konsultoivat toisiaan ja sopivat yhdessä toiminnan suurista lin-joista. Tietojen toimittaminen Nomeskolle, WHO:lle ja OECD:lle jatkuu nykyisellä taval-la eli Stakes huolehtii tietojen kokoamisesta ja välittämisestä. Yhteyksiä ja tietojen toimit-tamista Eurostatiin koordinoi pääosin Tilastokeskus, yhteyksistä EU:n kansanterveysoh-jelmaan ja tartuntatautien seurantaan toimenpanoon vastaavat Kansanterveyslaitos ja Sta-kes sekä EU:n työterveyshankkeisiin Työterveyslaitos.

Eryteisesti muiden kuin valtakunnallisten rekisterien ja tilastojen tietojen sekä eri toimijoi-den terveystarkastus-, terveyshaastattelu- ja terveystarkastustutkimusten tietojen saatavuutta ja toimitusta kansainvälisille järjestöille on parannettava. Koska kyseessä ovat tutkimus-luonteisen työn tulokset, voidaan tietojen toimittamista parantaa vain, jos kyseisten koko-naisuuksien jatkuvuus turvataan ja jos voimavaroja lisätään, kuten toisaalla tässä raportis-sa on esitetty

15. Työn jatkaminen

Tämän raportin ja kolmen muun osaraportin selvitysten ja ehdotusten sekä koko Tieto 2005 -hankkeen johtoryhmän laatiman koosteen perusteella yksityiskohtainen toimeenpa-non suunnittelu olisi tehtävä jatkotyöryhmä. Sen lisäksi työskentelisivät tietojärjestelmän yksittäisiä osia kehittävä työryhmät. Jatkotyöryhmään kuuluisivat alaryhmien avainhenki-löt ja työhön osallistuisivat tarpeen mukaan eri tehtävien ja toimijoiden asiantuntijat.

2. Tietouudistustyöryhmän tehtävän määrittely

Sosiaali- ja terveysministeriö päätti vuonna 2002 sosiaali- ja terveydenhuollon tieto- ja tietopalvelujärjestelmän uudistamisesta. Uuden järjestelmän on tarkoitus koostua sosiaali- ja terveysministeriön ja sen hallinnonalan tietovarannoista: tilastoista ja rekistereistä, toistuvista tutkimuksista ja erillisselvityksistä. Siinä otettaisiin huomioon uudet tietotarpeet, tietoteknologian tuomat mahdollisuudet ja tietopalvelu sekä tietosuojamääräykset. Järjestelmän avulla voitaisiin mitata ja seurata väestön hyvinvointia ja terveydentilaa, seurata sosiaali- ja terveyspalvelujen strategisten tavoitteiden toteutumista sekä tukea päätöksentekoa. Sosiaali- ja terveydenhuollon tieto- ja tietopalvelujärjestelmä on tarkoitus ottaa käyttöön vuoden 2005 alusta.

Sosiaali- ja terveydenhuollon tietouudistus -työryhmältä pyydettiin esitystä tietovarannon kokonaisuudesta: mitkä tiedot tarvitaan ja kerätään vuosittain, mitkä harvemmin, mutta säännöllisesti ja mitkä tiedot hankitaan erillisselvityksinä. Samalla oli määriteltävä, kuka tiedot kerää ja on vastuussa eri tiedoista. Tarvittaessa nykyistä työnjakoa on selkiytettävä. Uuden järjestelmän olisi oltava selkeä tarjoten ajankohtaiset tiedot ja tilastot sosiaali- ja terveydenhuollon hallinnonalalta eri tahojen käyttöön koottuina ja helppokäyttöisinä.

Työn tausta-asiakirjassa esitettiin, että työryhmän on otettava huomioon uudet tietotarpeet. Toiminta on muuttunut. Painopiste on siirtynyt avopalveluihin ja uusia toimintoja ja palveluja on kehitetty. Nykyiset tietolähteet eivät kuvaa riittävästi näitä toimintoja. Lisäksi tiedon tarve on muuttunut, kun näkökulma on siirtynyt yksittäisistä toimenpiteistä potilaan ja/tai asiakkaan hoito- ja palveluketjuun. Tätä kokonaisuutta nykyiset tietojärjestelmät eivät kuvaa riittävästi. Myös kiinnostus alueellisiin tilastoihin on lisääntynyt. Lisäksi palvelujen kustannuksia halutaan seurata aiempaa tarkemmin eri palvelujen ja palvelukokonaisuuksien hinnoittelemiseksi. Myös yksityisen sektorin ja vapaaehtoistoiminnan merkitys sosiaali- ja terveyssektorilla on lisääntynyt, ja niitäkin koskevia tietoja tarvitaan valtionhallinnossa.

Kansalaisen ja asiakkaan, kunnan, kuntayhtymän ja muiden palvelun tuottajien sekä organisaatioiden johdon ja eri ammattiryhmien tietotarpeet ovat erilaisia. Työryhmän tulee ottaa nämä näkökohdat huomioon. Sama koskee kansainvälisiä tietotarpeita.

Sekä kansallisella että kansainvälisellä tasolla vertailukelpoisten tietojen tuottaminen on mahdollista vain, jos käsitteet ja luokitukset ovat selvät ja yhdenmukaiset. Työryhmän on myös selvittävä, mitä käsitteitä ja luokituksia sosiaali- ja terveydenhuollon tietohuollossa tällä hetkellä käytetään ja onko niiden välillä ristiriitoja. Tarvittaessa työryhmän tulee tehdä esitys Suomessa käytävistä kansallisista käsitteistä ottaen huomioon kansainväliset käsitteet.

Työryhmän on otettava huomioitava sosiaali- ja terveysministeriön vuonna 2001 julkaisema strategia, osalle palveluista annetut laatusuositukset sekä vuonna 1999 hyväksytty sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelma. Näiden suositusten ja tavoitteiden seurantaan varten niin kunnat, sosiaali- ja terveysministeriö kuin muut hallinnonalan toimivat tahot tarvitsevat ajankohtaisia tilastoja ja tietoja.

Uusi teknologia mahdollistaa erilaiset tietokantaratkaisut ja tietojen linkittämisen sekä tiedon aiempaa nopeamman tuottamisen ja jakelun.

Työryhmä ottaa huomioon tilastolain käynnissä olevan uudistamistyön.

Työskentelyä varten Tieto 2005 -työryhmälle nimitettiin johtoryhmä, joka koordinoi työryhmän toimintaa ja tekee esityksen koko hallinnonalan tieto- ja tietopalvelujärjestelmästä alaryhmien ehdotusten pohjalta. Johtoryhmän tulee arvioida esitettävän järjestelmän kustannukset, tehdä esitys järjestelmän rahoittamiseksi sekä esittää, kenen käytettävissä järjestelmä ja tiedot ovat. Johtoryhmän alla toimii neljä erillistä alaryhmää:

- Sosiaali- ja terveystietopalvelujärjestelmä ja sen toimivuus -ryhmä
- Toimeentuloturva -ryhmä
- Väestön hyvinvoinnin tila -ryhmä ja
- Väestön terveyden tila -ryhmä.

Väestön terveyden tila -ryhmä päätti seuraavista työtavoista:

- Muiden ryhmien tavoin väestön terveydentilaryhmä laati toimeksiantoonsa kuuluvan alueen tietotuotannon kartoittamiseksi ikäryhmittäisen tiedonkeruumatriisiin (liite 1).
- Ryhmän sihteeristön johdolla tehtiin kartoitus väestön terveyttä koskevien tietojen tarpeesta, keruusta ja käytöstä erillisellä arviointilomakkeella (liitteet 4 ja 5).
- Kunkin ryhmän jäsenen erityisasiantuntemuksen lisäksi ryhmä päätti järjestää tarvittavan määrän asiantuntijakuulemisia (liite 6).
- Kansaneläkelaitosta, Kansanterveyslaitosta, Stakesia, Tilastokeskusta ja Työterveyslaitosta pyydettiin tekemään kirjallinen selvitys tiedonkeruusta ja tulevaisuuden näkymistä omasta näkökulmastaan (liite 7).

Sosiaali- ja terveydenhuollon tietouudistus 2005 -hankkeen alaryhmien työnjakoa selvennettiin työn kuluessa siten, että väestön terveydentila -alaryhmä käsitteli eri terveystutkimus-, terveystutkimusten tiedonkeruut, joista ilmenee terveydenhuollon palveluiden käyttöä sekä ehkäisevän terveyshuollon ja terveystutkimusten läpäisevyyttä väestötasolla kuvaavat tutkimukset (liite 3).

Ehkäiseviä sosiaali- ja terveystutkimuksia käsitteli erikseen muodostettu ryhmä, jossa Väestön terveyden tila -ryhmää edustivat ryhmän puheenjohtaja ja sihteerit.

Väestön hyvinvoinnin tila -ryhmä käsitteli sosiaalisia oloja kuvaavat terveyden määrittäjät, joten ne on mainittu tässä raportissa vain suppeasti.

3. Johdanto

Terveyspolitiikka, suunnittelu, johtaminen ja informaatio-ohjaus edellyttävät kaikilla tasoilla riittäviä tietoja terveydestä, sairauksista ja niihin vaikuttavista tekijöistä. Ihmisten terveys ja sairastavuus osoittavat sekä palvelutarpeita että mittaavat terveyspolitiikan ja terveystutkimusten tuloksia. Tässä loppuraportissa tarkastellaan terveysseurannan ydinaluetta eli mainittuja tekijöitä koskevien

tietojen hankintaa ja jakelua. Terveysseurantaan kuuluvat kuitenkin myös tiedot palvelujärjestelmästä, palvelujen käytöstä ja syntyvistä kustannuksista. Niitä on käsitellyt palveluja kuvannut ryhmä. Yhtymäkohtia on lisäksi toimeentuloryhmän ja hyvinvointiryhmän työhön.

Tässä raportissa käsitellään aluksi taustaa ja nykytilannetta eli terveyttä koskevien tietojen tarvetta ja käyttöä, sitten terveyttä koskevien tietojärjestelmien kehitystä Suomessa, tietojärjestelmiä eräissä Euroopan maissa ja kansainvälisiä tietojärjestelmiä ja lopuksi terveyttä koskevia nykyisiä tietojärjestelmiä ja niiden toimintaa. Seitsemäs luku käsittelee yksityiskohtaisesti tietojärjestelmän kehittämistarpeita ja tulevaa tietojärjestelmää ja sisältää kunkin luvun päätelminä työryhmän yksityiskohtaiset ehdotukset. Luku alkaa ehdotuksilla, joiden toteuttaminen parantaisi oleellisesti tietojen saatavuutta ja käytettävyyttä eri käyttäjien kannalta. Siinä on esitetty myös tulevan tietojärjestelmän rakenne ja toiminta sekä ehdotetaan lainsäädännön ja menettelytapojen muuttamisen selvittämistä. Tavoitteena on, että terveysseurantaa toteuttavat Kansanterveyslaitos ja Työterveyslaitos voisivat nykyistä helpommin saada käyttöönsä terveydenhuollon valtakunnallisten henkilörekistereiden yksilötasoisia tietoja.

4. Terveyttä koskevien tietojen tarve ja käyttö

Terveyttä ja sen määrittäjiä koskevia oikein valittuja tietoja tarvitaan kaiken terveyttä koskevan ja siihen vaikuttavan toiminnan perustaksi.

Työryhmä piti terveyttä koskevinä tietoina seuraavia:

- a) Terveys, sairaus, toimintakyky ja niiden yksilölliset ja yhteisölliset määrittäjät. Terveystien käsite kattaa eri ulottuvuudet alkaen koetusta ja itse arvioidusta terveydestä ammattihenkilöiden arvioimaan ja kliinisesti mitattuun terveyteen. Yhteisöllisiin määrittäjiin kuuluvat myös terveystalvet.
- b) Ehkäisevien ja terveyttä edistävien toimien, hoidon, kuntoutuksen ja avun tarve.
- c) Näiden tarpeiden tyydyttyminen muun muassa terveyteen vaikuttavien yhteiskunnan eri osa-alueiden kehittämisen, fyysisen ja sosiaalisen elinympäristön suojelun ja kehittämisen, rokotusten, hoitopalvelujen ja lääkehoidon avulla. Palvelujen tarjonta ja käyttö luetaan tähän siltä osin, kun sillä on huomattava merkitys terveyden määräytymisessä tai terveystarpeiden tyydyttymisessä.

Sosiaali- ja terveystalvet sinänsä, niiden määrä, jakautuminen, käyttö, voimavarat, tehokkuus ja tuottavuus sekä väestön mielipiteet palveluiden toimivuudesta ja laadusta kuuluvat sosiaali- ja terveystalvetjärjestelmä ja sen toimivuus – ryhmän tehtävään, eikä niitä tässä raportissa käsitellä. Terveystalvetpolitiikan, terveyttä edistävien toimien ja palvelujen vaikuttavuus on väestön terveyden tila – ja sosiaali- ja terveystalvetjärjestelmä ja sen toimivuus – ryhmän raja-alueetta.

Terveystalvetkäytön kannalta vaikuttavuus on keskeinen kohde toisaalta siksi, että sitä koskevat tulokset perustuvat pääosin terveyttä koskeviin tietoihin ja toisaalta siksi, että terveystalvetpolitiikan ja toimenpiteiden arviointi on välttämätön osa tarpeiden määrittämistä.

Terveyttä koskevia tietoja tarvitaan seuraaviin terveysseurantatehtäviin:

- a) ajankohtaisen terveystilanteen, kehityksen ja väestöryhmittäisten erojen mittaaminen, seuranta, vertailu (muut maat, muut alueet) ja tulkinta,
- b) tulevan terveystilanteen ja terveystarpeiden ennakointi,
- c) päätelmät terveystarpeiden tyydyttymisestä, toimenpiteiden ja palvelujen riittävydestä sekä
- d) näistä tehtävät päätelmät terveystalouden, terveyden edistämisen sekä hoito- ja hoivapalvelujen kehittämiseksi ja suuntaamiseksi.

Tietoja tarvitaan väestön terveyden ja sen yksilöllisten ja yhteisöllisten vaikutusten ymmärtämiseksi, terveystalouden arvioimiseksi ja kehittämiseksi, palvelujen ja muiden toimien mitoittamiseksi ja kohdentamiseksi, toimintojen painopisteiden ja voimavarojen jaon perustaksi, terveysuhkien havaitsemiseksi sekä toimien ja palvelujen riittävyden ja vaikuttavuuden mittaamiseksi. Tietoja tarvitsevat päätöksentekijät, viranomaiset, suunnittelijat, tutkimuslaitokset, terveydenhuollon ammattihenkilöt ja tutkijat sekä kaikki kansalaiset. Tietoja tarvitsevat terveyteen vaikuttavien toimien toteuttajat eri sektoreilla ja koko palvelujärjestelmä. Valtakunnan tasolla näiden lisäksi keskeisiä käyttäjiä ovat kansalaisjärjestöt, terveystietojen käyttäjiä erityisesti kansanterveysjärjestöt. Palvelujärjestelmän, sen toimintojen ja rahoituksen kehittämiseksi ja ohjaamiseksi tärkeimmät käyttäjät ovat palvelujen tuottajat ja maksajat eli kunnat, kuntayhtymät, järjestöt ja myös yksityiset palveluntuottajat, muun muassa työterveyshuolto, sekä Kansaneläkelaitos. Lääninhallinto tarvitsee vastaavasti tietoja ohjaus- ja valvontatehtäviinsä.

Terveyttä koskevien tietojen nykyinen käyttö ei läheskään vastaa niiden sisältämiä mahdollisuuksia ja niihin kiinnitettyjä toiveita. Tietojen tehokas käyttö parantaisi informaatio-ohjauksen käyttöä päätöksenteossa. Terveyttä ja palveluja koskevat päätökset tehdään eri tasoilla usein liian heikkojen tietojen varassa. Nykyisin tietoja käytetään tarkoituksenmukaisimmin valtakunnallisessa terveysseurannassa ja tutkimuksessa. Vaikka niitä käytetään runsaasti alue- ja paikallistasolla, on käyttö tarpeisiin nähden satunnaista ja monesti epätarkoituksenmukaista. Tärkeimpiin tietojen hyödyntämiseen esteisiin kuuluvat seuraavat:

- tietosisällön puutteet etenkin alue- ja kuntatasolla, mutta eräissä suhteissa myös valtakunnallisesti,
- tietojen käyttöä ja yhdistelyä rajoittavat esteet, myös lainsäädännölliset, jotka hankaloittavat ja hidastavat terveysseurantatehtävien toteuttamista valtakunnallisista laitoksista erityisesti Kansanterveyslaitoksessa ja Työterveyslaitoksessa,
- tietojen saatavuuden ja käytettävyyden ongelmat mukaan lukien tarjonnan ja käyttäjien kokeman tietotarpeen vajavainen kohtaaminen,
- käyttäjien puutteelliset tiedot ja taidot terveystietojen käytössä ja hyödyntämisessä sekä usein myös terveystalouden suunnittelussa, mikä haittaa tarkoituksenmukaista käyttöä etenkin kuntatasolla, mutta myös aluetasolla,
- terveysseurannan tietojen hankinnan ja erityisesti niiden jalostamisen ja jakelun riippuvuus satunnaisista, usein tutkimukseen tarkoitettuista voimavaroista jopa valtakunnan tasolla,
- riittämättömät voimavarat alue- ja kuntatason tietojen keruuseen ja tietojen käytön tukeen,
- sairaala- ja avohoitoa yhdessä tukevan suunnitteluorganisaation puuttuminen aluetasolta

- epäilyt rekisteritietojen laadusta, mikä johtuu riittämättömästä laadunseurannasta sekä riittämättömästä soveltamisesta muun muassa auditointiin.

Tämän ryhmän loppuraportin ehdotusten päätarkoituksena on osoittaa, miten terveyttä koskevia tietojärjestelmiä ja niiden toimintoja kehittämällä voidaan luoda edellytykset hyvälle informaatio-ohjaukselle.

5. Terveyttä koskevien tietojen ja tietojärjestelmien kehittyminen ja nykytila Suomessa ja kansainvälisesti

5.1 Kehitys ja tilanne Suomessa

Terveyttä ja sairauksia koskevat tiedot ja tilastot ovat aikansa lapsia. Tavallista on, että ajankohdainen terveystilanne ja palvelut sanelevat sen, mitä tietoja on saatavissa ja mitä kerätään ja tilastoidaan. Tietojen määrään vaikuttaa lisäksi se, miten helppo tai vaikea tietoja on käsitellä. Viimeksi mainittu seikka voi johtaa myös tarpeettomien tietojen keräämiseen ja käsittelyyn. Toisaalta ajan mukana muuttuvat ja eri maissa erilaiset käsitykset tietosuojasta vaikuttavat siihen, mitä tietoja ylipäänsä saa kerätä ja käsitellä.

Kerättävät tiedot riippuvat myös siitä, minkälainen käsitys kulloinkin on vallalla terveyteen vaikuttavista tekijöistä ja ennen kaikkea siitä, mihin niistä voidaan ja mihin pitäisi vaikuttaa. Pitkään on katsottu, että toisaalta ihmisten elintavat ja toisaalta heidän elinolonsa säätelevät heidän terveydentilaansa. Siksi myös niistä on hankittu vaihtelevasti tietoja.

Vaikka väestönmuutoksia ja kuolleisuutta koskevat aikasarjat alkavat muutaman sadan vuoden takaa, alkoi terveyttä, sairauksia, toimintakykyä ja niihin vaikuttavia tekijöitä koskevien tietojen nopea lisäys vasta 1950-luvulla. Tietojen laajan ja järjestelmällisen hyödyntämisen koko maan tasolla voi katsoa alkaneen 1970-luvulla ja saaneen nykyisen muotonsa 1990-luvulla. Tuolloin nimittäin ryhdyttiin kehittämään tapoja tietojen tarjoamiseksi käyttäjille aikaisempia tilastojulkaisuja soveliaammissa muodoissa.

Tärkeitä tapahtumia olivat toistuviksi tarkoitettujen katsausjulkaisujen ilmestyminen (Suomalaisen terveys 1996, Palvelukatsaus 1996, Työ ja terveys Suomessa 1997, Toimeentuloturvakatsaus 1998), joissa kehitystä ja tilannetta kuvaavien osoittimien lisäksi tulkittiin niiden merkitystä. Ne ovat myös perusta eduskunnalle ja hallitukselle annettavia kertomuksia varten. Tärkeä oli myös Stakesin ylläpitämän Sotka-tietokannan (Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastotietokanta) syntyminen, koska se sisältää suuren määrän tietoja palvelujen käytöstä ja kuolleisuudesta myös kuntatasolla. Kun suuri osa terveyttä koskevista tietolähteistä oli ja on edelleen erillisiä otantatutkimuksia, ovat kunta- ja aluetason käyttäjät kokeneet yhä harmillisemmaksi sen, että valtakunnan tason tietolähteistä saa kovin vajavaisen kuvan juuri omasta kunnasta tai sairaanhoitopiiristä. Tämän pulman ratkaisemiseksi tarvitaan uusia toimia.

Omia oloja koskevien tietojen vertaileminen muihin on opettavaista ja voi sekä selittää tilanteen että osoittaa suunnan mihin jatkaa. Siksi kansainvälisten järjestöjen tiedot ja edellä mainitut toistuvat katsaukset sisältävät eri maiden tietoja ja myös vertaavat niitä. Nykyisin vertailujen hyödyllisyys kärsii suuresti siitä, että eri maista on yleensä käytettävissä vertailukelpoisia tietoja vain kuolleisuudesta. Tätä seikkaa eivät paljon korjaa joitakin sairauksia koskevat pitkäaikaiset yhteistutkimukset (esim. WHO Monica-tutkimus). Useimpien EU-maiden väestöjen terveyttä koskevat tiedot ovat huomattavasti jäljessä meillä käytettävissä olevista. Useissa niistä on kuitenkin alkanut 1990-luvulla samanlaisten terveystietojen julkaiseminen kuin meillä.

5.1.1 Kuolleisuus ja sairastavuus

Varhaisin väestönmuutoksia ja terveydentilaa koskeva rekisteri Suomessa ovat Ruotsi-Suomen ajalta 1600-luvulta periytyvät kirkonkirjat, joihin merkittiin syntyneet, kuolleet ja avioliitot. Aina-kin 1900-luvun alusta alkaen ovat monet kunnanlääkärit keränneet tietoja kuntansa väestön terveydestä menetelmällä, jota nykyisin kutsutaan väestötutkimukseksi¹.

Kehitystä havainnollistavat seuraavat esimerkit:

Kuolleisuus

- Vuodesta 1830 alkaen kolerapotilaat oli tilastoitava ja tiedot lähetettävä joka seitsemäs päivä maaherralle.
- Siinä taulukossa, joka 1748 oli laadittu papiston täytettäväksi kuolleista pidettävää luetteloa varten Ruotsi-Suomen valtakunnassa, oli lueteltu aakkosjärjestyksessä kolmisenkymmentä sairautta. Vuoteen 1802 voimassa olleessa kuolinsyytaulukossa oli viitisenkymmentä kuolemansyytä.
- Vuodesta 1832 piirilääkärien oli tehtävä vuosikertomus, mutta kertomusten sisältö oli kovin vaihteleva².
- Vuonna 1901 asetettu tilastokomitea esitti vuonna 1904, että kuolemansyytilaston tulisi perustua lääkärien antamiin todistuksiin. Lääkintöhallitus ja Tilastollinen päätoimisto toteuttivat uudistuksen vasta vuonna 1936, jolloin kuolemansyytilasto parani laadultaan ja monipuolistui. Sitä alettiin myös julkaista erillisenä muusta väestötilastosta³.

Sairastavuus ja palvelujen suunnittelu

- Sairastavuutta koskevia tietoja on kerätty 1800-luvun lopusta alkaen, jolloin myös tuli voimaan tarttuvien tautien ilmoittamisvelvollisuus.
- J. W. Pipping kiinnitti vuonna 1854 huomiota siihen, että palvelut piti suunnitella tosiasiallisten tarpeiden nojalla, jotka kävivät ilmi tilastoista.
- Toinen edelläkävijä oli Lääkintöhallituksessa työskennellyt Rabbe, joka säännöllisten tilastojen lisäksi tuotti sairastuvuuden vähentämiseen ja hyvinvoinnin kohentamiseen tarkoitettuja suunnitelmia.
- Ensimmäiset yritykset tuberkuloosin esiintyvyyden arvioimiseksi kuolleisuuden perusteella tekivät Fagerlund (1887 ja 1898) sekä Runeberg (1902)⁴.

¹ Relander K. Terveyshoidollisia tutkimuksia Haapajärven piirilääkäripiirissä I. Kuopio 1892.

² Pesonen N. Terveiden puolesta sairautta vastaan. WSOY, Porvoo 1980.

³ Luther G. Suomen tilastotoimen historia vuoteen 1970.

⁴ von Bonsdorff B. The History of Medicine in Finland 1828-1918. Societas Scientiarum Fennica, Helsinki 1975.

Väestötutkimus

- Ensimmäinen tiedossa oleva väestötutkimus on piirilääkäri Konrad Relanderin (Reijo-Waaran) selvitys omassa Haapajärven piirissään vuodelta 1892. Hän toteaa nykyisin ehkä itsestään selvyytensä pidettävän asian: ”Kun jollakin paikkakunnalla ryhtyy käytännössä toteuttamaan terveysthoidon periaatteita, tulee tuntea paikkakunnan olosuhteita, tapoja ja mikäli mahdollista on, kansan yleistä terveystilaa”⁵.

Uusi aika alkaa 1950- ja 1960-luvulla

- Seitsemän maan tutkimuksen (Suomessa myös Itä-länsi-tutkimuksen) esitutkimukset alkoivat 1950-luvun lopulla⁶, ja 1960-luvulla syntyi useita sepelvaltimotaudin väestötutkimuksia. Niistä alkoi suomalaisen epidemiologian perinne.
- 1959-60 lääkintöneuvokset Härö ja Ojala toteuttivat haastatteluna ensimmäisen valtakunnallisen terveydenhuoltotutkimuksen.
- Haastattelututkimusten perustan loivat kuitenkin sairausvakuutuksen toimeenpanoon liittyneet Kansaneläkelaitoksen tutkimukset Tapani Purolan johdolla⁷.
- Nykyisessä asiayhteydessä on kiintoisaa kerrata, mitä Purola kirjoitti 1960-luvun lopulla tutkimussarjan ensimmäisessä kirjassa. Tuntuu nimittäin siltä, että sama ajatus tietojen puutteellisuudesta ja mahdollisuksistamme niitä parantamalla kohentaa ihmisten terveyttä ja terveystilaa elähdyttää myös nykyisiä pyrkimyksiämme:

”Kuitenkin me nyt, 75 vuotta Reijo-Waaran jälkeen, kuluneina vuosina suoritetusta tutkimuksesta ja terveydenhuollollisen toiminnan eri sektoreita kuvaavien tilastojen kehityksestä huolimatta koemme tilanteen sellaisena, että suunnitelmallisen terveydenhuollon politiikan toteuttamiseksi puuttuu riittävän yksityiskohdallisia tietoja kansalaisten terveydentilasta ja heidän terveydenhuollollisesta käytännöstään.”

Hyvin monessa maassa, myös Suomessa, tietojen keruun ja tilastoinnin kohteena on ainakin 1800-luvulta alkaen kaksi asiaa ylitse muiden: 1) kuolemantapaukset syineen ja niihin perustuvat jalosteet (kuolleisuus, elinajan odote) ja 2) tarttuviin tauteihin sairastuneet. Edellisiä on tarkennettu jo varhain tiedoilla äitiys- ja imeväiskuolleisuustiedoilla. Jälkimmäisiä on tarkennettu tuberkuloosia koskevilla erityistilastoilla 1930-luvulta alkaen, ja niitä täydensivät tuberkuloosin takia tehtyjen pienoiseräntutkimusten tilastot. Jo 1920-luvulla toimintansa aloittaneet neuvolat, äitiys- ja lastenneuvolat, merkitsivät suurta edistysaskelta äitien ja lasten terveydenhuollossa. Samalla neuvolakortit merkintöineen muodostivat 1940-luvulta alkaen koko lapsiväestön terveyttä kuvaavan tietovarannon, jonka käyttö koko lapsiväestöä koskevana tietolähteenä on kuitenkin jäänyt vähäiseksi.

Tartuntatautitietoja on myöhemmin tarkennettu niin, että Kansanterveyslaitoksen tartuntatautirekisterin tiedot nykyisin perustuvat palvelujärjestelmästä ja laboratorioista tuleviin ilmoituksiin. Elämänolojen ja elintason muutokset yhdessä rokotusten, hoitokeinojen ja palvelujen kehittymisen kanssa on johtanut terveydentilan paranemiseen. Esimerkiksi tarttuvien tautien ilmaantuvuus ja esiintyvyys sekä äitiys- ja imeväiskuolleisuus ovat alentuneet jyrkästi. Vaikka niitä ja kuollei-

⁵ Relander K. Terveysthoidollisia tutkimuksia Haapajärven piirilääkäripiirissä I. Kuopio 1892.

⁶ Keys A, Aravanis C, Blackburn HW et al. Epidemiological studies related to coronary heart disease: characteristics of men aged 40 – 59 in seven countries. Acta Med Scand 1967; suppl 460.

⁷ Purola T, Kalimo E, Sievers K, Nyman K. Sairastavuus ja lääkintöpalvelusten käyttö Suomessa ennen sairausvakuutusta. Kansaneläkelaitoksen julkaisuja Sarja A: 1. Helsinki 1967.

suutta kaikkiaan koskevat tiedot ovat tärkeitä, ne kuvaavat nykyisin merkittäviä terveysongelmia kovin huonosti. Kuolinsyytietojen käyttökelpoisuutta on myöhemmin parannettu muun muassa ryhmittelemällä tiedot niin, että voimme nykyisin saada kuvan alkoholikuolemien kokonaismäärästä ja kehityksestä. Silti on selvää, että tautien torjunnan ja palvelujen perustaksi tarvitaan monipuolisia tietoja uusista ongelmista.

5.1.2 Väestötutkimukset ja tutkimusrekisterit

Heti 1950-luvun alussa tapahtui kaksi merkittävää asiaa. Toisaalta aloitettiin väestötutkimukset sellaisten tietojen hankkimiseksi, joilla Suomen pahaa sepelvaltimotautiongelmaa voitaisiin torjua⁸. Toisaalta aloitettiin uusien syöpien rekisteröinti koko maassa⁹. 1960-luvun puolivälissä Kansaneläkelaitoksen autoklinikka aloitti eri puolille maata ulottuvat tutkimukset, joiden tarkoituksena aluksi oli todeta piileviä sairauksia ja siten vähentää vakavia sairauksia ja työkyvyttömyyttä¹⁰. 1960-luvulla aloitettiin tutkimuksina sydäninfarktirekisterin¹¹ ja aivohalvausrekisterin¹² toiminta Helsingissä ja Espoossa.

Sepelvaltimotautitutkimukset johtivat 1970-luvun alussa Pohjois-Karjala -projektin syntyyn¹³ ja sen yhteydessä luotuihin tietojärjestelmiin. Niitä olivat alueellisten sydäninfarkti- ja aivohalvausrekisterien lisäksi muun muassa viiden vuoden välein kokeilu- ja vertailualueella tehdyt aikuisten riskitekijätutkimukset. Tätä perinnettä jatkaa Kansanterveyslaitoksen nykyisin tekemä Finriski-tutkimus, joista viimeisin tehtiin vuonna 2002 kuudella alueella eri puolilla maata. Samaan kokonaisuuteen kuuluivat aikuisväestön ja eläkeikäisten terveystyöryhmätutkimukset, joita on tehty valtakunnallisina vuodesta 1978 ja 1985 lukien.

Sairausvakuutuksen vaikutusten arvioimiseksi Kansaneläkelaitos aloitti vuonna 1964 väestön sairastavuutta ja terveyspalvelujen käyttöä koskevat valtakunnalliset haastattelututkimukset, joista viimeisin on tehty 1995-1996. Niissä keskeiset terveystiedot ovat koettu terveys, pitkäaikais-sairastavuus sekä erilaiset palvelujen ja lääkkeiden käyttöön liittyvät sairastavuustiedot. Rinnan haastattelujen kanssa toteutettu autoklinikkatutkimus tuotti 1970- ja 1980-luvulla tärkeät perustiedot aikuisten terveydestä, sairauksista, riskitekijöistä ja elintavoista, muun muassa ruoankäytöstä.

Vuosina 1978-1980 Kansaneläkelaitoksen autoklinikka toteutti 8000 henkilön edustavaan väestönäytteeseen kohdistetun terveyshaastattelun ja laajan terveystarkastuksen (Mini-Suomitutkimus14), joka perustui autoklinikan lääketieteelliseen ja Kansaneläkelaitoksen terveyshaastat-

⁸ Karvonen MJ, Blomqvist G, Kallio V ym. Men in rural east and west Finland. Teoksessa Keys ym. Epidemiological studies related to coronary heart disease: characteristics of men aged 40 – 59 in seven countries. Acta Med Scand 1967; suppl 460.

⁹ Saxén E, Teppo L. Finnish Cancer Registry 1952-1977. Twenty-five years of a nationwide cancer registry. Finnish Cancer Registry, Helsinki 1978.

¹⁰ Heinonen OP. Autoklinikka. Duodecim 1966; 82: 1161-1164.

¹¹ Romo M. Factors related to sudden death in acute ischemic heart disease. A community study in Helsinki. Acta Med Scand 1972; suppl 547: 1-92.

¹² Aho K. Incidence, profile and early prognosis of stroke. University of Helsinki, Helsinki 1975.

¹³ Puska P, Tuomilehto J, Salonen J ym. Community control of cardiovascular diseases. Evaluation of a comprehensive community programme for control of cardiovascular diseases in North Karelia, Finland 1972-1977. WHO, Copenhagen 1981

¹⁴ Aromaa A, Heliövaara M, Impivaara O ym. Terveys, toimintakyky ja hoidontarve Suomessa. Kansaneläkelaitoksen julkaisuja AL:32, Helsinki ja Turku 1989.

telujen tutkimusperinteisiin. Kyseinen 30 vuotta täyttäneeseen väestöön kohdistettu tutkimus tuotti ensi kerran tiedot tärkeimmistä sairauksista ja toimintakyvyn vajavuuksista. Vastaavaa hanketta ei aikaisemmin eikä myöhemmin ole toteutettu missään muussa Euroopan maassa.

Lasten monikeskustutkimukseksi kutsuttu hanke alkoi 1980-luvun alussa kaikkien viiden yliopistollisen lastentautien klinikan yhteistyönä yhteensä kymmenessä kunnassa¹⁵. Mukana oli myös muita asiantuntijoita. Tarkoitus oli saada kuva verenkiertoelinten sairausriskiin liittyvistä asioista ja niiden kehittymisestä ajan mukana käyttämällä kysely-, haastattelu- ja terveystarkastusmenetelmiä. Hankkeen säännöllinen toistaminen kilpistyi kuitenkin rahoitusvaikeuksiin. Tutkimusrahoituksen saaminen terveysseurantaelementtejä sisältäneen hankkeen toteuttamiseen toistuvasti ei onnistunut.

Nuorten terveystapatutkimus aloitettiin vuonna 1977 väestöä edustavaan otokseen kohdistettuna kirjekyselynä, joka toistetaan kahden vuoden välein¹⁶. Se on tuottanut tärkeitä tietoja nuorista, jotka eivät ole kuuluneet muiden hankkeiden kohdeväestöön. Hankkeen nykyinen kotipaikka on Tampereen yliopiston terveystieteen laitos.

Tilastokeskuksessa alettiin 1970-luvulla hyödyntää mahdollisuuksia tuottaa uutta tietoa olemassa olevista aineistoista yhdistämällä niitä henkilötasolla. Elinolot ja kuolleisuus -projekti (EKSY) oli ensimmäinen suuri hanke, jossa tätä mahdollisuutta käytettiin. Yhdistämällä väestölaskentatietoja ja vuosittain kertyviä kuolemansyytilaston perustietoja päästiin etenevään kuolleisuusseurantaan koulutuksen, ammatin, työvoimaan kuuluvuuden ja työssäolon, tulojen, asumisen sekä sosioekonomisen aseman mukaan. Tutkimuksiin on liitetty myös työkyvyttömyyseläketietoja. Tilastokeskuksen ja yliopistotutkijoiden välisen EKSY-yhteistyön tuloksena on syntynyt tietoa sosioekonomisista kuolleisuuseroista kansainvälisestäkin poikkeuksellisen tarkalla aineistolla¹⁷.

Tilastokeskus on selvittänyt väestötutkimuksin vuosina 1980, 1988, 1993, 1997 ja 2003 tapaturmien ja väkivallan uhriksi joutumista. Tutkimus selvittää aikuisväestölle sattuneiden tapaturmien yleisyyttä ja kehitystä eri tapaturmalajeittain. Menetelmä tuottaa tietoja myös niistä tapaturmista, joista ei rekistereistä saada tietoja.

¹⁵ Viikari J, Åkerblom HK, Uhari M. Atherosclerosis precursors in children. *Acta Paediatr Scand* 1985; Suppl 318:1-237.

¹⁶ Rimpelä M, Rimpelä A, Vikat A ym. Miten nuorten terveys on muuttunut 20 vuoden kuluessa? *Suomen Lääkärilehti* 1997; 52: 2705-2712.

¹⁷ Esimerkiksi:

- Sauli H. Ammatti ja kuolleisuus 1971-75, Tilastokeskus, Tutkimuksia 54, 1979.
- Marin R. Ammatti ja kuolleisuus 1971-80, Tilastokeskus, Tutkimuksia 129, 1986
- Valkonen T, Martelin T, Rimpelä A. Socio-economic mortality differences in Finland 1971-85, Tilastokeskus, Tutkimuksia 176, 1990.
- Valkonen T, Martelin T, Rimpelä A, Notkola V, Savela S. Socio-economic mortality differences in Finland 1981-90, Tilastokeskus, Väestö 1993:1.
- Ammattiryhmittäinen kuolleisuus 1991-95, Työterveyslaitos ja Tilastokeskus. Helsinki, 1998.
- Martikainen P., Valkonen T. Lama ja ennenaikainen kuolleisuus, Tilastokeskus, Väestö 1995:11.

5.1.3 Palvelujen käyttöön ja korvauksiin perustuvat tiedot terveydestä

Nämä nykyisin paljon käytetyt tietolähteet syntyivät 1960- ja 1970-luvulla pääasiassa hallinnollis-taloudellisina sovelluksina. Koko maan väestö ja kaikki palveluja käyttäneet ja korvauksia saaneet voitiin kirjata ensimmäisiin suurtietokoneisiin. Oli luonnollista, että haluttiin luoda edellytykset käytön tilastoinnille ja samalla liittää siihen tietoja käytön syistä.

Palvelujärjestelmän puolella luotiin nykyisin terveydenhuollon valtakunnalliseksi rekistereiksi kutsuttu kokonaisuus, erityisesti sairaaloiden poistoilmoitusjärjestelmä, joka aloitti toimintansa vuonna 1967. Tärkeitä henkilöitä uudistuksen takana olivat tuolloinen Lääkintöhallituksen osastopäällikkö A. S. Härö ja Lastenlinnan johtava lääkäri Ilkka Väänänen. Sairaalaista poistettaessa rekisteröitiin muun muassa hoitoaika, diagnoosit ja operatiiviset toimenpiteet.^{18 19} Poistoilmoitusrekisteri muutettiin hoitoilmoitusrekisteriksi vuonna 1994, kun se laajennettiin kattamaan myös sosiaalialan laitokset. Stakes on kerännyt yhdessä sairaanhoitopiirien kanssa 1990-luvun loppupuolelta lähtien laitoshoidon ja sairaaloiden poliklinikoiden käynneistä kustannustietoja erillisprojektina (Sairaalahoidon tuottavuus- eli Benchmarking-projekti).

Perusratkaisuiltaan hoitoilmoitusrekisterijärjestelmä on säilynyt nelisenkymmentä vuotta ennallaan ja on nykyisin Stakesin hoidossa. Tietojen käyttäminen terveyttä ja palveluja koskevaan tutkimukseen ja seurantaan on edelleen pääsääntöisesti mahdollista, mutta tietojen saaminen kestää aiempaa kauemmin pääasiassa lainsäädännön ja sen tulkinnan muutosten takia.

Hoitoilmoitusten sairaustietoja on hyödynnetty sellaisenaan, mutta myös yhdistämällä muihin tutkimustietoihin, erityisesti väestötutkimuksiin ja potilaiden taustatietoihin, kuten sosioekonomista asemaa, koulutusta ja tulotasoja kuvaaviin tietoihin. Hoitoilmoitustietojen käyttö terveysseurantaan ja tutkimukseen edellyttää useampaan kertaan sairaalahoidossa olleiden henkilöiden tietojen yksilötasoisista yhdistämistä usealta vuodelta, jotta voitaisiin tunnistaa oikein ensimmäiset ja uusintaisrastumiset. Ongelmallisempaa on, että sairaalassa osastolta toiselle siirtymiset saattavat tulla rekisteröidyksi useana hoitojaksona, vaikka kyseessä on vain yksi. Näistä syistä sairauksien seuranta varten on välttämätöntä tarkastaa ja korjata aineisto. Sen voi tehdä vain käyttäen henkilötunnuksia (tai vastaavia tunnisteita) saman henkilön hoitotietojen yhdistämiseen.

Voidaan ajatella, että rekisterin ylläpitäjänä Stakesin on huolehdittava siitä, että aineisto on kaikissa suhteissa virheetön ja myös terveysseurantaan sopiva. Aineisto on kuitenkin valtava, eikä sen täydelliseen muokkaamiseen ole voimavaroja. Stakesin tehtävä toki on kouluttamalla ja pistokein parantaa hoitoilmoitusrekisterin tietojen laatua niiden syntypaikoilla terveyden- ja sosiaalihuollon laitoksissa. Silti ainoa käytännöllinen keino huolehtia aineiston laadusta ja soveltuvuudesta tiettyyn tarkoitukseen on tehdä tarkistukset terveysseurannassa käytettävien diagnoosien tai DRG-luokkien osalta. Luonnollisin näiden tarkistusten ja henkilöiden tietojen yhdistelijä on tietojen ja käytävä asiantuntijataho, kuten terveysseurannassa Kansanterveyslaitos ja palveluiden käytön osalta Stakes.

¹⁸ Yleissairaaloiden käyttö Suomessa vuonna 1960. Lääkintöhallituksen tutkimuksia 1/1966, Helsinki 1966.

¹⁹ Vauhkonen O. Yleissairaaloiden käyttö Suomessa kunnittain vuonna 1960. Lääkintöhallituksen tutkimuksia 2/1967, Helsinki 1967.

Esimerkki terveysseurannan kannalta tärkeästä viimeaikaisesta sovelluksesta on Kansanterveyslaitoksessa aloitettu sydäninfarktien ja aivohalvauksien ilmaantuvuuden seuranta^{20 21} hoitoilmoitusrekisterin tietojen perusteella. Valitettavasti seurantaa ei voi jatkaa pysyvänä toimintana nykyään ja hallintokäytäntöjen puitteissa, vaan se toteutetaan tutkimusluvun Kansanterveyslaitoksen ja Stakesin yhteistyösopimuksen puitteissa. Vastaavia rajoituksia kohdattaisiin missä tahansa näihin tietoihin perustuvassa terveys-, sairaus- ja toimenpideseurannassa, joka pitäisi tehdä muualla kuin Stakesissa, esimerkiksi muissa sektoritutkimuslaitoksissa. Stakes itse tuottaa huomattavan määrän osoittimia muun muassa kuntien käyttöön, mutta ei voi huolehtia kaikesta tarpeellisesta tietotuotannosta. Siksi tietojärjestelmää uudistettaessa on luotava nykyistä paremmat lainsäädännölliset ja hallinnolliset edellytykset näiden tietojen käytölle siellä, missä on asiantuntemusta ja missä työ on järkevää tehdä.

Sosiaalivakuutuksen rekistereissä on sairausvakuutuksen voimaantulosta alkaen ollut korvausta-pahtumiin liittyviä väestön terveyttä koskevia tietoja. Tärkeimpiä ovat tiedot työkyvyttömyys- ja muista varhaiseläkkeistä sekä erityiskorvattaviin lääkkeisiin oikeutetuista henkilöistä. Molempia on hyödynnetty paitsi aikasarjoina, myös yhdistämällä niitä tutkimuksissa muihin tietoihin. Tietojen avulla on voitu seurata myös eräiden sairauksien ilmaantuvuuden ja esiintyvyyden muutoksia varsin luotettavasti. Jonkin verran käyttöä on ollut myös sairausvakuutusväyriin perustuvilla tiedoilla, jotka koskevat sairauden aiheuttamia poissaoloja. Lähinnä palvelujen käyttöä koskevinä tietolähteinä on käytetty tietoja korvatuista yksityislääkärikäynneistä, tutkimuksesta ja hoidosta sekä lääkkeiden korvauserroista. Reseptilääkkeiden ostokerroista on 1990-luvun puolivälin jälkeen muodostettu rekisteri, josta selviävät myös ostetut valmisteet ja annokset. Lääkkeiden käytön perusteella voidaan tehdä entistä tarkempia päätelmiä myös henkilön sairauksista. Palvelujen käyttö- ja korvaustiedot koskevat myös hammaslääkäripalveluja, mutta ne tulivat yksityispuvelut kattaviksi vasta 2000-luvulla koko väestön tultua kuntien tarjoaman sekä osittain julkisesti korvattun yksityisen hammashuollon piiriin.

Mahdollisuudet käyttää yksilötasoisia Kansaneläkelaitoksen hallitsemia tietoja terveysseurantaan ja tutkimukseen ovat varsin hyvät, edellyttäen että tietosuojasäasioista on huolehdittu. Joissakin tapauksissa tutkijoiden näkökulmasta hyvin suuret tietojenkäsittelykustannukset ovat uhanneet muodostua käytön esteiksi. Rinnasteinen pulma on vaikeuttanut tietojen käyttöä kunnissa. Kansaneläkelaitos on kuitenkin usein tehnyt erityisjärjestelyjä, joiden avulla tutkijat ovat saaneet tietoa maksutta tai vähäisin kustannuksin. Kunnille taas Kansaneläkelaitos tarjoaa nykyisin tietojään entistä aktiivisemmin käytännössä katsoen maksutta. Maksujen taustalla on valtion maksupalveluasetus ja toisaalta suuri työ, joka liittyy erillistarkoituksiin poimittavien tietojen suunnittelun ja tietojenkäsittelyn. Mahdollisimman edullisten tietojen käyttöä edistävien ratkaisujen löytäminen jää Kansaneläkelaitoksen tehtäväksi.

5.1.4 Tutkimus- ja seurantarekisterit

Syöpärekisteri

- Merkittävin koko valtakunnan kattava tautirekisteri on Suomen syöpärekisteri, johon ilmoitetaan kaikki maassa todetut syövät. Sitä ylläpitää Suomen syöpäyhdistys, mutta hallinnollisesti se on yksi Stakesin rekistereistä. Rekisterin luotettavuus on osoitettu erittäin

²⁰ Salomaa V, Tamminen M, Salmela R, Keskimäki I, Hämäläinen H, Reunanen A. Sepelvaltimotaudin esiintyvyys Suomessa 1991 – 1994. Kansanterveyslaitoksen julkaisuja B: 11/1996, Helsinki 1996.

²¹ Salomaa V, Tamminen M, Salmela R, Keskimäki I, Hämäläinen H, Reunanen A. Aivohalvausten esiintyvyys Suomessa 1991 – 1994. Kansanterveyslaitoksen julkaisuja B: 10/1996, Helsinki 1996.

hyväksi²². Siitä tuotetaan kaikki tiedot eri syöpätyyppien ilmaantuvuudesta ja viime aikoina myös ennusteesta. Rekisteriä käytetään erittäin paljon myös sellaisissa tutkimuksissa, joissa muut tiedot ovat peräisin muista rekistereistä, sairaaloista, altistustiedoista työpaikoilta tai väestötutkimuksista. Syöpärekisteri on onnistunut yhdistelmä seurantajärjestelmää ja tutkimusta, jonka avulla etsitään keinoja syövän torjuntaan.

Tartuntatautirekisteri

- Kansanterveyslaitoksen pitämä rekisteri tarttuvista taudeista uusittiin vuonna 1994, ja se on nykyisin varsin täydellinen²³. Mikrobiologiset laboratoriot ilmoittavat tiedot rekisteriin sähköisesti, ja rekisterin avulla voidaan jatkuvasti seurata tartuntatautilannetta.

Epämuodostumarekisteri

- Stakesin pitämä rekisteri on toiminut vuodesta 1963. Tällä hetkellä sen kattavuus syntneiden lasten osalta on hyvä, sillä se kerää tietoja ilmoituslomakkeiden lisäksi myös muista tietolähteistä, kuten Tilastokeskuksen kuolintodistuksista, Stakesin syntymä- ja hoitoilmoitusrekisteristä, sytogeneettisistä laboratorioista ja joidenkin epämuodostumien hoitoon erikoistuneista yksiköistä. Sikiövaurioiden perusteella tehdyistä keskeytyksistä on kerätty raskauden keskeytysrekisterin tietoja tarkemmat ja luotettavimmat tiedot Terveystieteiden tutkimuskeskuksesta. Tiedonkeruu on tarkoitus muuttaa pysyväksi.

Munuaistautirekisteri

- Munuaistautiliitto on vuodesta 1992 lukien pitänyt yllä omaa rekisteriään, joka tukee munuaissiirtotoimintaa. Rekisterissä on tiedot vuodesta 1964 alkaen. Kerättäviä tietoja ovat esimerkiksi munuaistautidiagnosi, muut sairaudet, hoitomuoto ja laboratorioarvot. Seurantatietojen keruu jatkuu hoidon aloituksen jälkeen vuosittain.

Näkövammarekisteri

- Näkövammaisten keskusliitto ry on ylläpitänyt vuodesta 1983 rekisteriä eriaisteisesta näkövammaisista. Tämäkin on nykyisin Stakesin hallinnassa oleva rekisteri. Rekisterin kattavuus tunnetaan huonosti. Rekisteriä olisi ehdottomasti kehitettävä tutkimuksen avulla.

Diabetes

- Erityiskorvattuihin lääkkeisiin oikeutettuja henkilöitä koskevat Kansaneläkelaitoksen tiedot ovat olleet lähtökohtana muodostettaessa tutkimusaineistoa diabetesta sairastavista henkilöistä. Tätä aineistoa pidetään yllä Kansanterveyslaitoksessa. Tulevaisuudessa on tarkoitus ns. DEHKO-projektin yhteydessä muodostaa ja pitää yllä tutkimustarkoituksia palvelevaa valtakunnallista diabetesrekisteriä.

Syntymärekisteri

- Lääkintöhallitus aloitti vuonna 1987 kaikkien vastasyntyneiden rekisteröinnin muiden Pohjoismaiden tapaan. Stakesin nykyisin ylläpitämässä rekisterissä on tiedot synnyttäjien taustasta, raskauden ja synnytyksen aikaisesta hoidosta sekä vastasyntyneiden terveydestä ja hoidosta. Alle 1000-grammaisina syntyneistä pienen pienistä keskosista ja heidän hoidostaan on kerätty tutkimusluvin tarkempia tietoja. Tulevaisuudessa on tarkoitus muuttaa perustietojen keruu osaksi syntymärekisteriä.

²² Ks. viite 9: Saxén ja Teppo.

²³ Kansanterveyslaitos: Tartuntataudit Suomessa 2001. Kansanterveyslaitoksen julkaisuja B: 7/2002, Helsinki 2002.

Liikennetapaturmat

- Tilastokeskus saa tiedot poliisin ja vakuutusyhtiöiden tietoon tulleista liikennetapaturmista ja pitää niiden avulla yllä rekisteriä näistä tapaturmista. Tietoja hyödyntää erityisesti Liikenneturva.

Työperäisten sairauksien rekisteri

- Työterveyslaitos on vuodesta 1964 kerännyt tietoja lääkäreiden ilmoittamista ammattitaudeista ja julkaisee niistä vuosittain Ammattitaudit-raportin.

5.1.5 Toimintakyky ja sen vajavuudet

Ensimmäiset koko maata koskevat kyllin kattavat tiedot alkavat työkyvyttömyyseläkkeitä koskevista sosiaalivakuutuksen tilastoista. Niihin sisältyvät tiedot riippuvat eläkejärjestelmästä ja niissä sovelletuista ammatillisen työkyvyn käsitteistä, ja tiedot rajoittuvat työikäisiin. Varsinaisesti toimintakykyä ja sen vajavuuksia sekä koettua työkykyä koskevat tiedot ovat peräisin valtakunnallisista kysely-, haastattelu- ja terveystarkastustutkimuksista 1970-luvulta alkaen. Monipuolisimmat tiedot alkavat 1970-luvun lopun Mini-Suomi -tutkimuksesta ja jatkuvat Terveys 2000 -tutkimukseen. Iäkkäitä koskevat haastattelu- ja terveystarkastustutkimukset 1970-luvulta ovat olleet toinen toimintakykytietojen lähde²⁴. Myös postikyselytutkimuksista, kuten Kansanterveyslaitoksen Aikuisväestön terveyskäyttäytyminen -tutkimuksesta, saadaan säännöllisesti toimintakykyä ja sen vajavuuksia koskevia tietoja.

5.1.6 Tietolähteet terveyteen vaikuttavista tekijöistä

Terveyden ja sairauksien jakautuminen väestössä

Kuolleisuuden, sairauksien ja terveyden osoittimien jakautumisesta iän, sukupuolen, alueen, ammatin, koulutuksen ja sosioekonomisen aseman mukaan on olemassa varsin pitkältä ajalta, eniten 1960-luvulta alkaen. Koko väestöä koskevat tiedot perustuvat kuolleisuus- ja sairaustietoja sisältävien rekisterien yhdistämiseen väestötietoja sisältäviin rekistereihin, jotka aikaisemmin perustuivat väestölaskentoihin. Tämän perinteen mukaisia toistuvia tutkimuksia toteutetaan yliopistoissa toimivien tutkijoiden ja Tilastokeskuksen yhteistyönä, joista esimerkkinä EKSU-yhteistyö (ks. kohta 5.1.2). Sen ansiosta on saatu myös selkeä kuva siitä, miten väestöryhmien erot ovat ajan mittaan kehittyneet.

Sosioekonomisia terveyseroja on myös hyvin kuvattu ja seurattu Tilastokeskuksen elinolotutkimusten avulla, ja työelämän terveysoloja kuvataan joiltakin osin Tilastokeskuksen työolotutkimuksessa, joskaan erojen selittäminen ei noilla aineistoilla ole ollut mahdollista²⁵.

²⁴ Heikkinen E, Arajärvi R-L, Jylhä M ym. Haastattelututkimus 60-89 –vuotiaiden tamperelaisten terveydentilasta, toimintakyvystä, palvelujen käytöstä ja elintavoista. Kansanterveystieteen julkaisuja M 65, Tampere 1981.

²⁵ Useiden opinnäytteiden lisäksi esimerkiksi:

– Huuhka M, Lahelma E, Manderbacka K, Mattila V, Karisto A, Rahkonen O: Terveydentila ja sosiaalinen murros. Vuosien 1986 ja 1994 elinolotutkimukset. Tilastokeskus, Elinolot 1996: 2.

Vastaavalla tavalla on eri rekistereiden yhdistelyjä hyödynnetty sekä koko maan kattavissa että alueellisesti rajatuissa rekistereissä.

Kaikki väestötutkimusaineistot sisältävät vastaavat tiedot tutkituista, joten niiden tuloksista käykin 1960-luvulta alkaen ilmi, miten sairastavuus jakautuu. Moniin niistä liittyy esimerkiksi kuolleisuuden seuranta, jonka avulla on saatu käsitys väestöryhmittäisistä kuolleisuuseroista tutkitussa väestönäytteessä. Suomessa onkin jo pitkään ollut hyvät tiedot väestöryhmien välisistä terveyseroista, ja nämä tiedot ovat viime vuosikymmeninä jatkuvasti täydentyneet ja täsmentyneet.

Elinolot ja työolot

Tiedot koko väestön elinoloista, esimerkiksi koulutuksesta, asumisesta, perhekoosta jne. ovat olleet olemassa kauan väestölaskentojen ansiosta. Aineellista elintasoja heijastavat myös 1960-luvulta saakka olemassa olleet ansiotasoa, elinkustannuksia ja tulonjakoa koskevat tiedot. Osaa aineistosta on voitu rekistereitä yhdistelemällä suhteuttaa kuolleisuuteen, mutta osaa hyödynnetään pääasiassa tilastollisina aikasarjoina.

Useimmissa väestötutkimuksissa 1960-luvulta alkaen on tiedot, joiden perusteella voidaan tarkastella varsin monin tavoin elinolojen ja terveyden suhdetta. Julkaistujen tulosten perusteella vaikuttaa kuitenkin siltä, että elinolosuhteiden kuvaukset useimmissa aineistoissa ovat liian ylimalkaisia terveysvaikutusten tutkimiseksi. Pitäisikyn kyetä entistä oikeammin määrittellä, mitä tietoja elinoloista terveyden seurannassa tarvitaan.

Työterveyslaitoksen perustaminen 1950-luvun alussa merkitsi asteittain kasvavia voimavaroja työolosuhteiden ja terveyden tutkimiseen ja tilastointiin. Vaikka 1970- ja 1980-luvulla oli varsin yksityiskohtaiset tiedot monista terveysriskeistä ja altistusten ammattikohtaisesta vaihtelusta, kokonaiskuva puuttui. Merkittävä poikkeus tosin olivat ammattitautena korvattavat sairaudet ja työtapaturmat (mukaan lukien työliikennetapaturmat), joista vakuutuskorvausten ansiosta oli täsmälliset tiedot. Myös niiden jakautuminen väestössä tunnettiin. Työterveyslaitos on vuodesta 1964 kerännyt ja julkaissut tietoja lääkäreiden ilmoittamista ammattitaukeista.

1980-luvun toimiala- tai työnantajakohtaisten erillistutkimusten lisäksi selvitettiin eri töiden ja terveyden välisiä riippuvuuksia rekistereitä yhdistelemällä. Merkittävä seurantatietojen monipuolistuminen toteutui vasta 1990-luvulla, kun ryhdyttiin sekä kokoamaan tietoja eri rekistereistä että toteuttamaan laajaa haastattelututkimusta (Työ ja terveys -tutkimus). Tulokset haastatteluista ja kansallinen raportti työoloista julkaistiin ensi kerran kirjana vuonna 1997²⁶.

Työoloista ja -altisteista on ollut 1970-luvulta alkaen olemassa säännöllisesti kerättävää tietoa. Työterveyslaitos on vuodesta 1979 alkaen pitänyt rekisteriä ammatissaan syöpävaaralliselle aineille altistuvista työntekijöistä ja julkaisee vuosittain tilastoraportin. Uudehkona välineenä Työterveyslaitoksella on Finjem-altistumistietojärjestelmä, joka kattaa ammatit ja tärkeimmät altisteet.

– Lahelma E, Manderbacka K, Rahkonen O, Sihvonen A-P. Ill-health and its social patterning in Finland, Norway and Sweden. Stakes, Research reports 27, Jyväskylä 1993. Mannila S. Köyhiä ja kipeitä. Terveydentila ja syrjäytyminen 1986-94. Kuntoutussäätiö, Tutkimuksia 57, Helsinki 1997.

²⁶ Työ ja terveys Suomessa vuonna 1997. Työterveyslaitos. Helsinki, 1997.

Tilastokeskuksen joka kuudes tai seitsemäs vuosi keräämässä 15-64 -vuotiaita palkansaaajia koskevasta käyntihaastatteluun perustuvasta työolotutkimuksesta saadaan myös runsaasti työoloja koskevia tietoja.

Elintavat

Elintavoista ja niiden muutoksista pitkän ajan kuluessa saa tietoja Tilastokeskuksen haastatteluihin perustuvista kulutustilastoista ja toisaalta myyntitilastoista, osan niistä jo 1900-luvun alkupuolelta alkaen. Hyviä esimerkkejä ovat alkoholin ja tupakan kulutusta koskevat tiedot. Niitä ei voida liittää yksittäisiin henkilöihin, joten täsmällisiä tietoja kulutuksen jakautumisesta ja yhteyksistä sairauksien jakautumiseen ei saada näistä lähteistä.

Siksi terveyttä koskevan tutkimuksen ja terveysseurannan kannalta kaikkein tärkeimmät tiedot ovat peräisin 1950-luvun lopulta alkaen toteutetuista tutkimuksista, joista esimerkkejä ovat jo edellä mainitut terveydenhuoltoon ja sairausvakuutukseen liittyneet valtakunnalliset haastattelututkimukset, kyselytutkimukset 1970-luvulta alkaen sekä myös terveystarkastusmenetelmiä käyttäneet Kansaneläkelaitoksen ja Kansanterveyslaitoksen laajat tutkimukset (ks. seuraava).

Muut vaara- ja suojatekijät

Valtakunnalliset terveystarkastusmenetelmällä toteutetut tutkimukset ovat 1960-luvulta alkaen tuottaneet tietoja mitattavista tekijöistä, kuten veren rasva-arvoista, verenpaineesta, pituudesta ja painosta sekä erilaisista veren seerumista määritettävistä aineista. Aikuisia koskivat Kansaneläkelaitoksen autoklinikan tekemät tutkimukset Mini-Suomi -tutkimus mukaan lukien, ja Finriski-tutkimukset sekä Terveys 2000 -tutkimus. Aikuisten tutkimusten perusteella tunnetaan nykyisin verenpaineen, kolesterolitason ja liikapainon kehitys 1970-luvulta alkaen. Lapsista ja nuorista tuoreimmat tiedot ovat Lasten monikeskustutkimuksesta 1980- ja 1990-luvulta.

Palvelut

Terveydenhuollon palveluja ja ammattihenkilöitä koskevat lukumäärätiedot kertovat 1960-luvulta lähtien voimavarojen huomattavasta kasvusta.

Rekisteritiedot palveluista koskevat pääasiassa erikoissairaanhoidon ja laitoshoidon toteutumista. Avohoitoa ja ehkäisevää toimintaa koskevat tiedot ovat puutteellisia. Yksityisten palvelujen volyymista on aikasarjat 1960-luvun lopulta saakka. Käytettävissä olevin tiedoin on vaikea tai mahdoton arvioida palvelujen jakautumisen ja kehityksen vaikutusta ihmisten terveyteen tai palvelujen riittävyttä.

Periaatteessa tarkoitukseen soveltuvampia ovat väestötutkimusten yhteydessä 1960-luvulta alkaen hankitut tiedot avohoitopalvelujen käytöstä. Vain harvoissa tutkimuksissa, erityisesti Terveydenhuollon väestötutkimuksessa alkuvuosina sekä Mini-Suomi- ja Terveys 2000 -tutkimuksessa, on arvioitu suoraan hoidon tarvetta ja saadun hoidon riittävyttä.

Lääkehoito

Eryityskorvattaviin lääkkeisiin oikeuttavia sairauksia koskevat tiedot alkavat 1970-luvulta ja ovat useimpien sairauksien osalta luotettavia 1980-luvulta alkaen. Niistä saadaan kuva lääkehoidon

yleisyydestä ja jakautumisesta, ja niitä voidaan käyttää monien sairauksien yleisyyden kuvaajina. Ne eivät kerro suoraan hoidon tarpeen tyydyttymisestä tai vaikuttavuudesta. Vertaamalla lääkeshoidon yleisyyttä muista lähteistä saataviin tietoihin sairauksien yleisyydestä voidaan hoidon riittävyttä. Vielä paremmin tämä onnistuu erikseen tähän tarkoitukseen suunniteltujen väestötutkimusten avulla, joissa voidaan myös tarkistaa tutkittujen erityiskorvausoikeudet.

1990-luvun puolivälistä alkaen kehitetty korvattujen reseptilääkeostojen tiedosto laajentaa huomattavasti mahdollisuuksia tutkia lääkehoitoa ja sen kohdentumista. Sen käyttäminen terveysseurantaan on kuitenkin melko työlästä.

5.2 Tietojärjestelmät eräissä Euroopan maissa

Täsmällisiä tietojärjestelmien ja niiden toiminnan kuvauksia on vain vähän saatavissa. Siksi tässäkin esitettävät kuvaukset perustuvat niukkoihin ja vaihteleviin tietolähteisiin. Työryhmä uskoo, että yleiset piirteet on kuvattu oikein.

Kaikille EU-maille yhteinen piirre on kasvava tarve kehittää tietojärjestelmien sisältöä ja käyttöä. Niiden välillä on kuitenkin suuria eroja valtakunnallisten tietojen monipuolisuudessa, ja joissakin maissa on tyydytty edelleen lähinnä kuolleisuutta ja palvelujen käyttöä kuvaaviin tietoihin. Tässä suhteessa kehittyneimmissä maissa on muokattu tietosisältöjä vastaamaan nykyisiin ongelmiin ja tarpeisiin sekä ryhdytty voimakkaasti parantamaan tietojen tulkintaa ja käytettävyyttä.

Euroopan maiden välisestä kokoerosta, mutta myös hallintorakenteiden erosta johtuu paljolti se, että toisissa niistä pääpaino on valtakunnallisten tietojen hankinnassa ja tuottamisessa ja toisissa korostetaan alueellisia tietojärjestelmiä valtakunnallisten rinnalla. Useissa Euroopan maissa (esim. Englannissa, Espanjassa, Italiassa ja Saksassa) alueellisella tarkoitetaan osavaltioita tai muita itsehallintoalueita, joissa asuu ihmisiä yhtä paljon tai enemmän kuin koko Suomessa. Ehkä merkittävin poikkeus on Ruotsi, jossa hallinnollinen maakäräjäjako (landsting) on pohjana sekä palvelujen järjestämiselle että tietojärjestelmälle ja jossa aluejako voidaan jossain määrin rinnastaa suomalaisiin sairaanhoitopiireihin tai maakuntiin.

Jos haluaa verrata oikein suomalaista tietojärjestelmää Euroopan eri maiden järjestelmiin, pitäisi jo nykyisin viidentoista kansallisen tietojärjestelmän lisäksi perehtyä huolella noin kahdeksaankymmeneen osavaltio- tai itsehallintoalueen järjestelmään. Vasta niiden kautta voitaisiin ehkä saada vastaus siihen, miten muualla Euroopassa on huolehdittu Suomen alueita, esimerkiksi sairaanhoitopiirejä, ja paikallisyksiköitä, kuntia, vastaavien aluetason toimijoiden tietotarpeista. Tehtävä oli liian suuri tehtäväksi työryhmän käytettävissä olevassa ajassa. Joudumme seuraavassa tyytymään siihen, että kuvaamme tilanteen joissakin EU-maissa käyttäen hyväksi lähinnä eri maiden (kansan)terveyskertomuksien sisältöjä ja niitä täydentäviä suppeita kuvauksia terveystilastoista. Osa aineistosta on hankittu aikaisemman eurooppalaisen yhteistyön aikana ja osa helmikuussa 2003 tietoverkosta.

5.2.1 Alankomaat

Alankomaiden Kansanterveyslaitos (RIVM) on terveystietomusten uranuurtaja. Ensimmäinen yleisraportti julkaistiin 1993, toinen 1997 ja kolmas 2002. Samana aikana on julkaistu aihekohtaisia raportteja ja kehitetty www-sivustoja. Yksi niistä on (<http://www.zorgatlas.nl>) karttajärjestelmä, joka kuvaa alueittain muun muassa terveydentilan, terveyspalvelut (kysyntä, tarjonta, käyttö), sairauksien ehkäisy, ja sairauksiin vaikuttavat tekijät. Alankomaiden raporttien perustana on tavallinen malli terveydestä, sairauksista ja niihin vaikuttavista tekijöistä. Tietolähteinä ovat perinteiset tilastot ja rekisterit sekä maan tilastoviranomaisen (CBS) toteuttamat terveyshaastattelut, joiden yhteydessä RIVM on tehnyt myös terveystarkastuksia. Kuten monissa muissakin terveyshaastatteluissa, on osallistumisalttiudessa toivomisen varaa. Paljon tätä suurempi pulma edustavuuden kannalta on mainittu terveystarkastus, johon osallistuminen alkuperäisestä otoksesta laskettuna on ollut vain 30-40 prosenttia.

Alankomaissa terveystietomusten ja niihin liittyvien tietojen saatavuus ja käytettävyys on hyvä. Koko terveystietojärjestelmää hoidetaan pätevästi. Ongelma onkin väestötutkimuksiin perustuvien tietojen luotettavuus, ja sen suhteen siellä on ryhdytty toimenpiteisiin.

5.2.2 Espanja/Katalonia

Useilla Espanjan alueilla on laadittu alueellisia terveystietosuunnitelmia, joista osaa kutsutaan terveystietomuksiksi. Toisin kuin suomalaiset terveystietomukset, ne ovat enemmänkin tavoite- ja suunnitteluasiakirjoja. Ne sisältävät kuitenkin perustietoja kuolleisuudesta ja voimavaroista sekä pyrkivät arvioimaan väestön terveystarpeita ja määrittelemään terveys- ja palvelutavoitteita.

Esimerkiksi Kataloniassa asetettiin tavoitteiksi lihavuuden yleisyyden väheneminen 25 prosentilla ja tupakoinnin väheneminen 20 prosentilla. Kumpaakaan tavoitetta ei päästy lähellekään. Tiedot osoittavat kuitenkin, että siellä on kuolleisuuden ja tartuntatautien lisäksi tehty väestötutkimuksia sepelvaltimotaudin vaaratekijöiden seuraamiseksi. Raportin tekijät kiinnittävät huomiota siihen, etteivät hoidontarpeen määrittelyyn riitä kuolleisuus- ja sairastavuustiedot, vaan tarvitaan tiedot ihmisten omista palvelutavoitteista. Näitä taas ei nykyisin hankita.

On ilmeistä, että tietojärjestelmän sisältö on kovin vanhakantainen omaamme verrattuna. Tähän mennessä olemassa olevat tiedot eivät Espanjassa tue riittävästi suunnittelua. Käytettävissä olevien tietojen perusteella ei ole erityisesti kiinnitetty huomiota käyttäjien tukemiseen.

5.2.3 Iso-Britannia/Englanti

Englanti on väkiluvultaan iso maa, jonka palvelujärjestelmä perustuu alueellisiin väestönsuunnitelmiin Suomen ja Ruotsin kokoisiin erikoissairaanhoidon yksiköihin ja toisaalta paikallisiin perusterveydenhuollon yksiköihin.

Kuolleisuustilastoina alkanut terveystilastojen perinne on Englannissa erittäin pitkäaikainen ja alkoi 1500-luvulla²⁷. William Farr aloitti vuonna 1840 vuotuisten "terveyskertomusten" perinteen kuolleisuutta analysoimalla ja tulkitsemalla. Ammattiryhmittäisiä kuolleisuuseroja koskevia raportteja on julkaistu kymmenen vuoden välein vuodesta 1851 alkaen. Sieltä juontavat myös sosiaaliryhmittäisiä terveyseroja koskevat edelleen ajankohtaiset tarkastelut.

Terveyttä ja terveydenhuoltoa koskevat tilastot ovat nykyisin terveysministeriön vastuulla, mutta tietojen keruussa on keskeinen tehtävä kansallisella tilastoviranomaisella (Office of National Statistics), ja sen lisäksi on moninaisia järjestelyjä. Terveysministeriö julkaisee terveydenhuoltoa ja sosiaalipalveluja koskevat tilastot. Ne koskevat kansanterveyttä sekä terveys- ja sosiaalipalveluja. Terveysministeriö julkaisee myös terveystietomuksia, joista osa on katsauksia senhetkiseen tilanteeseen, mutta osa on tavoiteasiakirjoja ja päättyy hallituksen terveystieteellisen ohjelman pohjaineistoksi. Tilastokeskus julkaisee tiedot syntymistä, kuolemista ja syövän ilmaantuvuudesta. Tiedot perustuvat osittain useisiin toistuviin otantatutkimuksiin: kansallisiin terveystieteellisiin, erilliseen hammashuoltotutkimukseen, erilliseen mielenterveyden häiriöitä koskevaan tutkimukseen sekä elinolututkimukseen ja kotitaloustiedusteluun. Englannissa tietojen määrä ja moninaisuus on paljon suurempi kuin Suomessa. Järjestelmä on kuitenkin koko maan tasolla paljon hajanaisempi, mikä heikentää tulosten käytettävyyttä. Englannissa aluetaso vastaa kooltaan Suomea, mutta käsitykset tietojen käytettävyydestä ovat vielä vaillinaisia.

Myös Englannissa on kasvava osa tiedoista saatavissa tietoverkosta. Silti helpon käytettävyyden haaste on sielläkin edelleen olemassa.

Englannissa on vuodesta 2000 alkaen syntynyt hallituksen tukema voimakas liike terveystietojärjestelmän kehittämiseksi muodostamalla alueellisia ns. kansanterveysobservatorioita (<http://www.pho.org.uk>). Hallinnossa keskeisessä asemassa ovat maan ylin lääkintäviranomainen (Chief Medical Officer) ja alueiden kansanterveysjohtajat. Helmikuussa 2003 Englannissa oli 9 alueellista observatoriota, joiden alueiden väliluvut vaihtelivat 2,5 miljoonan (North East) ja 8,0 miljoonan (South East) välillä. Esimerkiksi Lontoo on yksi tällainen alue runsaine 7 miljoonan väestöineen. Keskimäärin yhtä observatoriota rahoitetaan noin 4 miljoonalla eurolla vuodessa. Summa on suurempi kuin Suomessa varsinaiseen terveysseurantaan käytetty ja suurempi kuin Kansanterveyslaitoksessa, Stakesissa ja Työterveyslaitoksella rinnastettaviin tarkoituksiin käytetty rahamäärä yhteensä.

Lähteen mukaan tyypillisiä toiminnan kohteita ovat tietojen toimittaminen perusterveydenhuollon tuottaja- ja rahoittajayksiköille (primary care trusts), terveyserot, teiniraskaudet, päihteiden väärinkäyttö, nuorten eriarvoisuus, eri toimien terveysvaikutukset, elinajan odote, epidemioiden tutkiminen ja tietoteknologia. Alueellisten observatorioiden välillä on työnjakoa, joka koskee kansallisia vastuita. Esimerkiksi Lontoon observatorion vastuualue ovat väestöryhmien terveyserot ja syrjäytyminen, West Midlandsin alueella puolestaan syöpä ja ikääntyneet ihmiset. Observatorioilla on kansallinen yhdistys, jonka puitteissa toimintaa kehitetään. Kaksi tärkeää yhteistä hanketta ovat www-sivujen kehittäminen ja perusterveydenhuollolle tarkoitettu tietotuotanto. Observatoriot ovat yritys kehittää palveluja informaatio-ohjauksen avulla, ja pulmat näyttävät samoilta kuin Suomessa, vaikka rahoitus on runsaampaa.

²⁷ Logan WPD. Vital Statistics julkaisussa: Hobson W (ed). The Theory and Practice of Public Health. Second Edition. Oxford University Press, Lontoo 1965.

5.2.4 Italia

Italiassa tietotuotannon ydin on maan Tilastokeskuksen ja Kansanterveyslaitoksen työ Roomassa. Maan hallinto on kuitenkin voimakkaasti aluepohjainen niin, että terveyshallinto perustuu muutamien miljoonien henkilön alueisiin, jotka ovat myös tietojen hyödyntäjinä avainasemassa. Keskitettyä tietojen hankintaa on muokattu viime vuosina kasvattamalla kohdeperheiden määrää niin, että koko Italian kattavaan terveystieteiden otokseen kuuluu nykyisin noin 80 000 perhettä/kotitaloutta.

Pääosa tilastotuotantoa perustuu demografisiin tietoihin ja palvelujen käyttötietoihin. Osa niistä perustuu valtakunnalliseen tilastoihin ja rekistereihin sekä tavanomaisiin haastattelututkimuksiin ja osa edellä mainittuun Tilastokeskuksen (ISTAT) laajaan terveystieteiden haastattelututkimukseen. Myös Italiassa on merkittävä osa tiedoista saatavissa (<http://www.ministerosalute.it/servizio/datisis.jsp>) tietoverkosta.

5.2.5 Itävalta

Itävallassa Tilastokeskus hoitaa ja julkaisee elinajan odotteet, kuolemansyytilastot, syöpärekisterin ja terveydenhuoltotilastot. Vuosikirja sisältää perinteisten tietojen lisäksi vertailu muiden maiden tilanteeseen ja siihen kuuluu cd-rom, jolla tiedot ovat Excel-muodossa. Muu tietotuotanto on hajallaan, eikä Itävallassa tietyvästi ole kattavaa terveystieteiden seuranta.

5.2.6 Ranska

Ranskassa on julkaistu kansallisia terveystieteiden kertomuksia, joiden laatimisesta on vastannut kansallinen terveystieteiden komitea. Ainakin 1990-luvulla tietojen saatavuus vaihteli, mikä osittain riippui monimuotoisesta ammattiliitto- ja sairausvakuutusjärjestelmästä ja osittain siitä, että velvoitteet tietojen keruuseen jakautuivat monille eri tahoille. Sittenmin on 26 alueen (1-2 miljoonaa asukasta) palvelemiseksi luotu jokaiselle alueelle terveystieteiden observatorio (<http://www.fnors.org>). Kehitys alkoi 1980-luvun alussa.

Alueelliset observatoriot (Observatoire Régional de la Santé) huolehtivat myös puuttuvien tietojen keräämisestä. Kaikilla niillä on tiedot terveystieteiden palveluista, äitien ja lasten terveydestä, ikääntyneiden terveydestä, vammaisista, köyhyydestä, eri taudeista, vaaratekijöistä ja ympäristöstä, joiden perusteella ne laativat tämän jaottelun mukaisen terveystieteiden kertomuksen. Osoittimia on noin 400. Ilman tarkempaa perehtymistä tietosisältöä ei voi arvioida. Keskustelut viittaavat kuitenkin siihen, että Ranskasta puuttuu paljon sellaisia osoittimia, joita meillä on. Koko Ranskan kattavien hankkeiden toteuttaminen vaikuttaa hallinto-, järjestö- ja vakuutusrakenteiden monimutkaisuuden takia vaikealta.

5.2.7 Ruotsi

Ruotsin sosiaalivaltiovaltio jalostaa tilastotietoja terveystieteiden kertomuksiksi (Hur mår Sverige?), joiden tiedot sisältyvät internetjulkaisuun Folkhälsan i siffror (<http://www.sos.se/epc/fs/index.htm>). Kyseinen www-palvelu on vuorovaikutteinen niin, että käyttäjä voi itse valita tiedot ja muokata tietojen

esitystapaa. Tietolähteinä ovat eri rekisterien tiedot. Sosiaalihuollon epidemiologinen keskus ylläpitää seuraavia rekistereitä: abortit, syöpä, kuolemansyyt, synnytykset ja laitoshoidot.

Sosiaalihuolto julkaisee erilaisia painettuja raportteja tulkintoineen. Tuorein raportti kansanterveydestä ja sosiaalisista oloista vuonna 2002 sisältää tietoja muun muassa kuolleisuudesta, syövästä, itse ilmoitetuista psyykkisistä häiriöistä, työoloista, sairauspoissaoloista, elinoloista, tupakoinnista, alkoholinkäytöstä, huumeiden käytöstä ja lihavuudesta. Rekisterien lisäksi hyödynnetään lähinnä elinolotutkimuksia.

Rinnakkaiset raportit käsittelevät sosiaalisia olosuhteita sekä kansanterveyttä ja elintapoja 1990-luvulla. Edellisessä kuvataan myös sairauspoissaolojen kasvua ja tyydyttämätöntä hoidontarvetta. Jälkimmäisessä puolestaan kuvataan toisaalta kuolleisuutta ja elinajan odotetta ja toisaalta elinolotutkimuksen perusteella koettua terveyttä, pitkäaikaista sairastavuutta, psyykkisiä oireita, psykososiaalisia työolosuhteita sekä eräitä elintapoja.

Ruotsissa on onnistuttu tuottamaan säännöllisesti tulkittuja tietoja sisältäviä terveystietokantoja ja myös kehittämään tietojen käyttöä tukeva vuorovaikutteinen www-järjestelmä. Käytävissä olevat tiedot eivät kuitenkaan monipuolisuudessaan vastaa suomalaisia. Vaikka internet-sivusto on kätevä, sen sisältö ei ole käyttäjien tarpeita ajatellen yhtä käyttökelpoinen kuin suomalaisten kattavien terveystietokantojen.

5.2.8 Saksan liittotasavalta

Saksan liittotasavallassa käytetään varsin tavanomaisia demografisia ja kuolemansyitä koskevia tietoja, joiden keräämisestä maan tilastoviranomainen huolehtii. Palvelujen käytöstä saadaan tietoja palvelujärjestelmästä ja sairauskassoilta. Terveysseurantaa on viime vuosina kehitetty lisäämällä tiedonhankintaa ja laatimalla terveystietokantoja. Vuonna 1998 tehtiin maata edustavaan aikuisnäytteeseen kohdistettu terveyshaastattelu- ja -tarkastustutkimus. Aikuistutkimuksessa hankittiin tietoja muun muassa vaaratekijöistä ja mielenterveysongelmista. Parhaillaan (toukokuu 2003) on käynnissä vastaava lasten terveystutkimus. Saksassa onkin käytävissä varsin monipuoliset tiedot väestön terveydestä, ei kuitenkaan yhtä monipuoliset kuin Suomessa. Sekä terveystietokantojen laatimisesta että otostutkimuksista vastaa Berliinissä sijaitseva Saksan kansanterveyslaitos (Robert Koch Institut). Valtakunnan tasolla Saksassa on vireillä monia suomalaista terveysseurantaa muistuttavia hankkeita, mutta alueiden (osavaltiot) väliset erot ovat suuria. Eniten yhteyksiä EU:n terveysseurantaohjelmiin on Nordrhein-Westfalenin osavaltioilla.

Nordrhein-Westfalen on yksi Saksan osavaltioista, jossa vanhat lääkintätalastot korvattiin ensimmäisellä terveystietokannalla vuonna 1991 ja jossa terveystietokantojen järjestelmällinen kehittäminen alkoi vuonna 1998. Käytävissä on noin 200 terveysosoitinta. Osa niistä on olemassa myös piiritasolla. Terveysviranomaiset asettivat kymmenen terveys-, palvelu- ja tietojärjestelmätavoitetta, joiden saavuttamista terveystietokannoin mitataan. Siksi taustana oleva tietojärjestelmä sisältää tietoja muun muassa sairauksista, vaaratekijöistä ja palveluista. Osoittimet on ryhmitelty kymmeneen aihepiiriin: 1) väestö, 2) väestön terveys, 3) elintavat, 4) luonnonympäristön ja muovatuksen ympäristön terveysvaarat, 5) palvelujärjestelmä, 6) palvelujen käyttö, 7) terveydenhuollon henkilöstö, 8) terveydenhuollon koulutus, 9) menot ja rahoitus sekä 10) asiakasmaksut.

Järjestelmän terveydentilaa kuvaavat osoittimet näyttävät yhteenvedon mukaan kattavan tärkeimmät kansansairaudet. Muista lähteistä ja keskusteluista käy kuitenkin ilmi, ettei läheskään kaikkia tietoja väestöön suhteutettuna ole Saksassa olemassa. Ilman yksityiskohtaista paneutumista onkin mahdoton arvioida, mitä saksalainen järjestelmä tosiasiansa sisältää. Terveyteen liittyvien elintapojen osoittimet koskevat pääasiassa varhaistoteamista ja rokotuksia, mutta niihin kuuluu myös väestölaskennassa hankittuja tietoja tupakoinnista, alkoholinkäytöstä ja ruokatottumuksista. Ympäristöä koskevat osoittimet ovat lähinnä erilaisia laskeumia ja syöpävaarallisten aineiden pitoisuuksia. Ympäristön kuvaus on siksi hyvin rajallinen. Valtaosa osoittimista näyttääkin liittyvän palvelujen käyttöön, eikä niinkään terveyteen ja sen määrittäjiin. Järjestelmän tärkeä osa on käytön tukeminen maksuttomilla tietojenkeruu-, analyysi- ja kuvailuohjelmistoilla.

5.3 Kansainväliset tietojärjestelmät

Tämä luku koskee ainoastaan hallitusten välisten kansainvälisten järjestöjen (Nomesko, OECD, WHO ja EU:n eri toimielimet) tilastotason tiedonkeruuta. Sen lisäksi on runsaasti tauti-, potilasryhmä- ja etuuskohtaista kansainvälistä tutkimus- ja muuta yhteistyötä, jonka yhteydessä kerätään myös runsaasti tilastotietoja ja erillisaineistoja. Joitakin poikkeuksia lukuun ottamatta näitä tietoja ei ole voitu liittää osaksi kansainvälisten järjestöjen tilastointia.

Suomi on yleensä pystynyt toimittamaan valtaosan kansainvälisesti kerättävistä terveystiedoista. Suomen kannalta väestön terveydentilaa kuvaavien osoittimien toimittaminen on silti pulmallista muun muassa seuraavista syistä:

- Terveydenhuoltomenoista ei Suomessa ole diagnoosiryhmittäisiä tietoja.
- Sairastavuudesta ei ole kansainvälisesti vertailukelpoisia esiintyvyystietoja. Erityisesti tämä on tullut esille seuraavissa asioissa: diabetes, alkoholisairaudet, psykiatriset sairaudet, keuhkosairaudet ja vammaisuus. Itse asiassa Suomessa on tällä hetkellä ajankohtaiset Terveys 2000 –tutkimuksen tiedot, mutta vastaavia ei ole muualta, joten vertailut eivät ole mielekkäitä.
- Tietoja kerätään eri organisaatioille (EU, OECD, WHO) eri määritelmien ja luokituksien, eikä jo kerättyä tietoa hyödynnetä riittävästi.
- Erityisesti EU:n piirissä on toivottu yksilötasoisten aineistojen luovuttamista tilastointia ja analysointia varten. Suomessa ja monessa muussakin maassa yleinen näkemys kuitenkin on, että tilastoyhteistyön olisi pääosin perustuttava tilastotasoisten yhdenmukaisten tietojen vaihtoon. Tunnisteetontakin yksilötason tietoa voitaisiin luovuttaa vain erityisluvin tilastoinnin kehittämiseen ja tutkimukseen liittyviin projekteihin. Sairastavuutta ja toimintakyvyn vajavuuksia tai terveyspalvelujen käyttöä koskevia tietoja ei tulisi luovuttaa yksilötasoisina siitäkään syystä, että niiden tulkinta edellyttää paikallista asiantuntemusta.

Tilastontuottajien kansainvälisen yhteistyön parantamiseksi on Suomessa kansallinen terveys-tilastoryhmä, jossa on edustus Stakesista, sosiaali- ja terveysministeriöstä, Tilastokeskuksesta ja Kansanterveyslaitoksesta. Tietojen toimittaminen kansainvälisille järjestöille on selkeytetty niin, että Stakes vastaa tietojen keräämisestä niiden haltijoilta ja toimittamisesta. Tämä on parantanut Suomen toimittamien terveystietojen kattavuutta ja eri tietokantojen tietojen vertailukelpoisuutta merkittävästi.

Etenkin OECD:n ja WHO:n tavoitteet kansainvälisten terveystietojen kerääjinä ja koordinoijina ovat epäsuhdassa järjestöjen niukkojen henkilövoimavarojen kanssa. Molemmat järjestöt voivat koota merkittävää kansainvälistä asiantuntemusta hankeluonteisiin tehtäviin, niiden kyky itse kehittää osoittimia ja tietojärjestelmiä on melko vähäinen.

5.3.1 Nomesko (<http://www.nom-nos.dk/NOMESCO.HTM>)

Pohjoismainen terveystilastokomitea (Nomesko) kerää väestön terveyttä koskevia tietoja lisääntymisterveydestä (synnytyksistä, raskauden keskeytyksistä, koeputkihedelmöityshoidoista ja steriloisesta), tartuntataudeista, syöpäsairauksista, sairaalahoidoista ja toimenpiteistä, kuolleisuudesta, tupakoinnista ja alkoholin kulutuksesta sekä terveydenhuollon resursseista. Nomesko on keskittynyt erityisesti terveydenhuollon palveluiden ja resurssien tilastointiin, ja sen osaaminen väestön terveydentilaa kuvaavissa tilastoissa on toistaiseksi rajallinen.

Suomen tietojenkeruusta vastaa Stakes. Tiedot kerätään vuosittain, ja terveystilastokirjan toimitusneuvosto tarkistaa tiedot ja niiden vertailukelpoisuuden ennen julkaisemista. Nomeskon työryhmät pyrkivät kehittämään oman osa-alueensa tilastointia. Tällä hetkellä toimivat muun muassa lääketilastointia, laitoshoidon päiväkirurgisia toimenpiteitä, avoterveydenhuollon tilastointia sekä terveydenhuollon kustannus- ja rahoitustietoja koskevat työryhmät. Nomesko suunnittelee myös kestäväen kehityksen sosiaali- ja terveysindikaattorien keräämistä Pohjoismaiselle Ministerineuvostolle.

Nomesko julkaisee vuosittain tilastokirjaa "Health Statistics in the Nordic Countries. Helsestatistik for de nordiske lande". Julkaisu valmistuu elokuussa, ja sen voi tilata Nomeskon kotisivuilta tai tulostaa pdf-tiedostona. Syksyllä 2002 avattiin kaikkien Pohjoismaiden tärkeimmät sosiaali- ja terveysindikaattorit vuodesta 1995 sisältävä tietokanta osoitteessa <http://www.nom-nos.dk/Database/Indicators.htm>.

5.3.2 OECD (<http://www.oecd.org>)

Taloudellisen yhteistyön ja kehityksen järjestö (OECD) kerää väestön terveydentilaa koskevia tietoja kuolleisuudesta (elinaikaodote, kuolemansyryryhmittäiset kuolleisuusluvut, äitiys- ja lapsikuolleisuusluvut sekä menetetyt elinvuodet), sairastavuudesta (koettu terveydentila, terve elinajanodote, pienipainoisuus, epämuodostumat, suun terveys, tartuntataudit, syöpäsairaudet, tapaturmat ja sairauspoissaolot), laitoshoidosta ja toimenpiteistä, terveydenhuoltomenoista, terveyden riskitekijöistä (tupakointi, alkoholinkulutus, ravintotilastot sekä lihavuus) sekä ympäristöterveydestä (rikkioksidi-, typpioksidi- ja hiilimonoksidipäästöt).

Suomen tietojenkeruusta vastaa Stakes. Tiedot kerätään vuosittain, ja tiedonkeruun yhdyshenkilöt tapaavat kerran vuodessa. Tietokannan kehittämistä vastaa pääasiassa OECD:n sihteeristö. Viime vuosina kehittämisen pääpaino on ollut terveydenhuoltomenojen viitekehityksenä toimivassa tilinpitäjärjestelmässä (SHA, System of Health Accounting) ja sen käyttöön otossa eri jäsenmaissa, mutta OECD:lla on ollut myös sairastavuuden ja väestön muun terveydentilan tiedonkeruuta ja sen menetelmiä sekä etenkin terveystilastojärjestelmän toimivuutta koskevia hankkeita.

OECD kerää osan tiedoista suoraan muilta kansainvälisiltä toimijoilta: kuolleisuuteen perustuvat osoittimet (Eurostat New Cronos ja WHO), epämuodostumat (European Registration of Congenital Anomalies EUROCAT register, the International Clearinghouse for Birth Defects Monitoring Systems ICBDMs), immuunikato (European Centre for the Epidemiological Monitoring of AIDS ja WHO-EC Collaborating Centre on AIDS), liikenneonnettomuudessa loukkaantuneet (United Nations Economic Commission for Europe), ravintotilastot (OECD Food Consumption Statistics, Eurostat ja FAO) ja ympäristötilastot (OECD Environment Directorate).

OECD julkaisee kerran vuodessa (kesäkuussa) omaa cd-romilla olevaa maksullista OECD Health Data –tietokantaansa. Tietokannan voi tilata osoitteesta <http://www.oecd.org/dataoecd/15/48/11759655.pdf>. OECD julkaisee myös parittomina vuosina Health at a Glance -julkaisua, johon on kerätty tärkeimmät terveystiedot.

5.3.3 WHO (<http://www.euro.who.int>)

Viime vuosina WHO:n päämaja on järjestänyt myös suurimmassa osassa jäsenmaitaan terveystutkimuksia (World Health Survey). Tiedot on kerätty myös Suomessa, mutta tärkeimmät kansalliset toimijat (Kansanterveyslaitos, Stakes tai Tilastokeskus) eivät ole olleet siinä mukana. Vastaisuudessa WHO:n tällainen menettely ei ole suotava, koska tietojen laatua ja vastaavuutta kansallisiin tietoihin ei voida varmistaa. WHO:n pyrkimykset toimia terveysseurannan ja palvelujärjestelmien arvioinnin alueella edelläkävijänä ovat johtaneet viime vuosina monien jäsenmaiden, myös Suomen, esittämään ankaraan juuri tietoja ja osoittimia sekä tehtyjä päätelmiä koskevaan kritiikkiin. WHO:n Euroopan aluetoimisto Kööpenhaminassa kerää runsaasti terveystietoja. Väestön terveydentilaa koskevia tietoja kerätään muun muassa kuolleisuudesta (elinajan odote, terveen elinajan odote, arvioitu elinajan odote, äitiys- ja lapsikuolleisuusluvut sekä kuolemansyryhmittäiset kuolleisuusluvut), sairastavuudesta (tartuntataudit, syöpä, diabetes, alkoholisairaudet, psykiatriset sairaudet, keuhkosairaudet, vammaisuus, koettu terveydentila ja suun terveys), terveyden riskitekijöistä (alkoholi, tupakka ja ravinto), ympäristöstä (ravinnon ja veden kautta tarttuvat taudit, ammattitaudit ja työtapaturmat sekä asuminen) ja lisääntymisterveydestä (synnytykset, raskauden keskeytykset, pienipainoisuus, epämuodostumat, rokotukset ja imetys) sekä terveydenhuollon palveluiden käytöstä, resursseista ja kustannuksista.

WHO:n Euroopan aluetoimiston suurin ongelma on voimavarojen niukkuus, mikä näkyy erityisesti tietokannan ja sen indikaattorien kehittämisen sekä WHO:n ja jäsenmaiden välisen yhteistyön vähäisyytenä.

Suomen tietojenkeruusta eri toimijoilta vastaa Stakes. Tiedot kerätään vuosittain, ja terveystilastoinnin asiantuntijat kokoontuvat noin joka toinen tai kolmas vuosi. Indikaattorien kehittamisestä vastaavat pääasiassa WHO:n asiantuntijat, usein yhteistyössä muiden kansainvälisten toimijoiden kanssa.

Osan tiedoista WHO kerää suoraan muilta kansainvälisiltä toimijoilta (esim. ravintotilastot FAO:lta ja työterveystilastot ILO:lta) tai omilta osastoiltaan (esim. tartuntatauti-, tupakka- ja alkoholitilastot).

Maailman terveysjärjestön Euroopan aluetoimisto Kööpenhaminassa julkaisee kaksi kertaa vuodessa (tammikuussa ja kesäkuussa) Health for All -tietokannan. Tietokannan on line -versio on osoitteessa <http://hfadb.who.dk/hfa/> tai sen voi ladata omalle tietokoneelleen osoitteessa <http://www.who.dk/hfadb>. Tämän lisäksi WHO:n Euroopan aluetoimisto on rakentamassa erillisiä tietokantoja lähinnä sairastavuudesta, kansantautien riskitekijöistä, alkoholin käytöstä ja tupakoinnista. Tietokannan lisäksi Euroopan aluetoimisto julkaisee muun muassa maakohtaisia kansanterveysraportteja (Highlights on Health) ja terveydenhuoltojärjestelmiä koskevia uudistuksia esitteleviä raportteja (Health Care Systems in Transition). Kummankin sarjan julkaisut saa maksutta http://www.who.dk/InformationSources/Evidence/20010828_1 osoitteesta. Vuonna 2002 aloitti WHO:n Euroopan aluetoimisto Health Evidence Network -projektin, jonka yksi tarkoitus on parantaa kansallisten terveystietojen hyödyntämistä, erityisesti terveyspolitiikan vaikutusten arvioinnissa. Hankkeella ei ole ollut yhteyksiä ainakaan terveysseurantaa Suomessa hoitavaan Kansanterveyslaitokseen.

5.3.4 Euroopan unioni (<http://europa.eu.int>)

Euroopan Unionin tarkoituksena on kehittää terveyden tietojärjestelmiä EU:n tilastoviraston (Eurostat) ja Terveys- ja kuluttaja-asioiden pääosaston (DG Sanco) yhteistyönä. Jälkimmäinen rahoittaa kehitystyötä Kansanterveysohjelman puitteissa. Jo 1990-luvun puolivälissä aloitettu työ on edistynyt hitaasti.

Eurostat

Terveyttä koskevien terveystilastojen keruu on EU:ssa ollut vähäisempää kuin muilla kansainvälisillä toimijoilla, vaikka rahaa myös tähän tarkoitukseen on käytettävissä melko runsaasti. EY:n tilastoviranomainen Eurostat (Luxemburgissa) kerää toistaiseksi väestön terveyteen liittyviä tietoja kuolleisuudesta ja työperäisistä sairauksista sekä eri väestökyselyiden ja -haastattelujen terveystietoja (European Community Household Panel ja Eurobarometer).

Suomen yhteyksistä Eurostatiin vastaa ensisijaisesti Tilastokeskus. Eurostatin tilastojen tuotantoa ja kehittämistä ohjaa Euroopan tilastojärjestelmän puitteissa vuosittainen ja viisivuotinen tilasto-ohjelma. Terveystilastointia ohjaa vuosittain kokoontuva kansanterveystilastoinnin työryhmä, jossa edustus on sekä Tilastokeskuksella että Stakesilla. Väestön terveyttä koskevien tilastojen kehitystyö tehdään Core Group Causes of Death ja Core Group Health Interview Survey -ryhmissä. Suomella on johtoryhmän edustus terveyshaastatteluryhmässä (Arpo Aromaa, Kansanterveyslaitos) sekä kummassakin teknisessä ryhmässä (kuolemansyyt: Helena Korpi, Tilastokeskus ja terveyshaastattelut: Jussi Simpura, Tilastokeskus). Stakes vastaa terveydenhuoltojärjestelmän ja sen palveluiden tilastoinnista ja kehittämisestä Core Group Care -ryhmässä, jossa Suomella on teknisessä ryhmässä edustaja (Mika Gissler, Stakes).

Kuolemansyytilastojen kehittämistyössä on selvitetty kansainvälisten tietojen vertailukelpoisuutta ja erojen syitä. Tulevaisuudessa vertailtavuuden parantamiseksi pidetään EU:n alueella tärkeänä yhtenäisen kuolintodistuskäytön, kuolintodistuksen antamisen koulutuksen ja siihen liittyvän oppaan kehittämistä sekä koodausta yhtenäistävän automaattisen koodauksen ottamista käyttöön. Ryhmä on käsitellyt myös EU-tason raportointia.

Kansallisista terveyshaastatteluista ja -kyselyistä on kerätty tietoja terveyteen liittyvistä 18 tekijästä (esim. tupakointi, ylipaino ja lihavuus, koettu terveys). Työvoimatiedustelussa on erillisosa vammaisten työllisyydestä. Eurostat on myös tehnyt yhteistyötä ns. Washington City Groupin kanssa toimintakyvyn vajavuuksista. Terveystietoja saadaan myös Eurostatin koordinoimista kysely- ja haastattelututkimuksista (ECHP European Community Household Panel vuoteen 2001 asti, SILC Statistics on Income and Living Condition vuodesta 2004 alkaen). Vuodesta 2006 alkaen on tavoitteena, että Euroopan maiden terveyshaastatteluissa olisi edetty vaiheeseen, jossa niihin sisältyisi useita yhteisiä vertailukelpoisia moduleita. Tätä kokonaisuutta kutsutaan nimellä EHSS (European Health Survey System). Kansalaisten terveyttä ja mielipiteitä terveydenhuoltojärjestelmästä on lisäksi kartoitettu Eurobarometrissa (vuosina 1996, 1998 ja 2002) sekä vuonna 2002 alkaneessa, Euroopan tiedesäätiön eurooppalaisessa sosiaalitutkimushankkeessa (European Scientific Foundation/European Social Survey). EU:n tietojärjestelmä on kuitenkin edelleen kehitysvaiheessa.

Eurostatin keräämiä tietoja saa maksullisesta New Cronos -tietokannasta, jonka voi tilata osoitteesta <http://www.datashop.org/en/bases/newcronos.html>. Terveys ja työturvallisuus -osio jakaantuu kahteen pääosaan: Kansanterveys sekä Työterveys ja -turvallisuus. Terveystietoa koskevat kansanterveysosion tilastot kattavat kuolemansyyt, vammaisuuden (REVES ja ECHP), antropometriset tiedot (Eurobarometri ja ECHP), sairastavuustiedot syövästä, immuunikadosta ja tartuntataudeista (EU:n oma tiedonkeruu sekä International Agency for Research on Cancer ja EuroHIV), itse arvioidusta terveydestä (ECHP) sekä elintavoista liikuntaa, alkoholin käyttöä, tupakointia, ruokavaliota ja stressin kokemista koskien (Eurobarometri). Työterveys- ja -turvallisuus -osiossa on tietoja työtapaturmista, liikenneonnettomuuksista sekä työperäisistä sairauksista ja terveysongelmista. Eurostat julkaisee myös terveystietoja sisältäviä julkaisuja, kuten Key figures on health (taskutilasto) ja Key data on health 2002.

Terveys- ja kuluttaja-asioiden pääosasto (DG SANCO)

Komission terveys- ja kuluttaja-asioiden pääosaston tehtävänä on laajentaa terveysseuranta. Uuden kansanterveysohjelman (2003-2008) tavoitteena on

- a) Parantaa kansanterveyttä edistävää tietoa ja tietämystä.
- b) Parantaa valmiutta reagoida nopeasti ja koordinoitusti terveysuhkiin.
- c) Edistää terveyttä ja ehkäistä sairauksia kiinnittämällä huomiota terveyden taustatekijöihin kaikkien poliitikkojen ja toimintojen yhteydessä.

Ohjelman toimeenpanossa on tarkoitus monin tavoin edistää terveyttä ja parhaita käytäntöjä koskevaa tietojen vaihtoa. Erityisesti on tarkoitus tuottaa terveyttä koskevia tietoja ja jakaa niitä jäsenvaltioiden toimivaltaisille viranomaisille, terveysalan ja muiden alojen ammattilaisille, muille sidosryhmille ja kansalaisille.

Kansanterveysohjelman tueksi tulee muun muassa seuraavia toimia:

- Kehitetään terveyden seurantajärjestelmä.
- Otetaan käyttöön tietojärjestelmä terveysuhkien, sekä tartuntatautien että ei-tarttuvien tautien, varhaista havaitsemista, niistä varoittamista ja niiden seuranta varten.
- Parannetaan tietojen ja terveysaineistojen siirtämiseen ja jakamiseen tarkoitettua järjestelmää ja helpotetaan tietojen yleistä saatavuutta.

Vuonna 2002 päättyneeseen terveysseurantaohjelmaan (Health Monitoring Programme, sisältää terveydentilan ja palvelujärjestelmän) kuuluneista projekteista pääosa liittyi väestön terveydentilan seurantaan. Kaksiosainen European community health indicators (ECHI) –projekti (koordinoi PGN Kramers, RIVM, Hollanti) on luonut sisällöllisen viitekehityksen EU:n terveyden seuranta-järjestelmälle ja väestötutkimuksia koskenut hanke (HIS/HES, koordinoi Arpo Aromaa, Kansanterveyslaitos) kansallisia väestötutkimuksia ja niiden menetelmiä koskevan tietokannan ja arviot menetelmien vertailukelpoisuudesta.

Uuden kansanterveysohjelman kokonaisuudesta vastaa komission ohella Kansanterveysohjelman komitea. Sen alaisena aloittavat toimintansa kaksi verkostoa: Kansanterveyslaitosten verkosto sekä EU-projektien ja työryhmien vetäjien verkosto. Työryhmiä on suunniteltu kuusi: ympäristö, elintavat, sairastavuus, mielenterveys, tapaturmat ja terveyspalvelut. Kuhunkin työryhmään on tarkoitus tulla 3-8 projektia ja tietojen keruussa on tarkoitus tehdä tiivistä yhteistyötä Eurostatin vastaavien työryhmien kanssa.

Tartuntatauteja koskeva EU-tasoinen tiedonkeruu ja epidemioiden torjunta on jo vakiintunutta. Toiminnassa on 14 projektiluontoista verkostoa. Periaatepäätöstä tartuntatautien seurantakeskuksen perustamiseksi odotetaan komissiolta. Verkoston toiminnan tavoitteet ovat epidemioiden identifiointi, trendien monitorointi, kansallisen tiedonkeruun katalysoiminen, metodien harmonisointi ja laadunvarmistus. Tiedot ovat saatavilla kuukausittain julkaistavan tiedotteen lisäksi internetistä (<http://www.eurosurveillance.org>).

Terveys- ja kuluttaja-asioiden pääosasto on toistaiseksi julkaissut vähän tilastotietoja. Itse asiassa tietojärjestelmää ja sen teknistä alustaa (HIEMS) ei ole saatu toimimaan vuosia kestäneestä työstä huolimatta. Sen sijaan erilaisia kansanterveysraportteja on julkaistu esimerkiksi seuraavista aiheista:

- Health Status in Europe
- Health Status of women
- Health Status of young people

Ensin mainitun laatiminen osoitti kuinka niukka ja kuolemansyihin painottuva Euroopan yhteinen tietojärjestelmä tällä hetkellä on.

Euroopan huumausaineiden ja niiden väärinkäytön seurantakeskus EMCDDA

Euroopan huumausaineiden ja niiden väärinkäytön seurantakeskus, EMCDDA, on yksi Euroopan yhteisön 12 riippumattomasta virastosta. Keskuksen vuosien 2001-2003 työohjelma keskittyy

- huumetilanteen seurantaan,
- huumeongelman torjumiseksi toteutettujen toimenpiteiden seurantaan,
- vuoden 1997 uusia synteettisiä huumeita koskevan yhteisen toiminnan toteuttamiseen,
- kansallisten ja yhteisön strategioiden ja toimintalinjojen seurantaan sekä vaikutuksiin huumetilanteeseen,
- EU:n laajentumiseen hallintoneuvoston omaksuman laajentumisstrategian mukaisesti ja
- EU:n huumeita koskevan toimintasuunnitelman (2000-2004) seurantaan liittyviin tehtäviin.

EMCDDA koordinoi 15:sta kunkin jäsenvaltion kansallisesta seurantakeskuksesta (National Focal Point) koostuvan verkoston toimintaa. Euroopan komission keskuksen ohella nämä kansalliset keskuksat muodostavat huumausaineita ja niiden väärinkäyttöä koskevan eurooppalaisen REITOX-tietoverkon. REITOX yhdistää oman henkilöstöverkostonsa ja itsenäisen tietokonejärjestelmän välityksellä toisiinsa Euroopan unionin toimielimet, Keski- ja Itä-Euroopan maat, kansainväliset järjestöt, kansalliset erityiskeskukset ja huume-tietoverkot.

Keskuksen yhtenä keskeisenä tehtävänä on epidemiologisten indikaattoreiden kokoelman kehittäminen tarkoituksenaan tuottaa standardoitua ja vertailukelpoista tietoa huumausaineiden käytöstä ja seurauksista (tartuntataudit ja kuolleisuus) sekä huumausaineiden käyttäjien hoidon kysynnästä.

Suomen kansallisena seurantakeskuksena toimii Stakes, ja Suomi kykenee tällä hetkellä tuottamaan kaikki perustiedot. Seurantakeskuksen keräämät ja analysoimat tiedot esitetään tiivistelmänä erillisessä vuosiraportissa Euroopan unionin huumeongelmasta.

Euroopan työ- ja elinolojen kehittämissäätiö (<http://www.eurofound.ie>)

Euroopan työ- ja elinolojen kehittämissäätiö (European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions, Dublin, Irlanti) on noin sadan henkilön yksikkö, jonka tehtävänä on koordinoita EU:n työ- ja elinolojen seuranta- ja kehittämishankkeita. Virasto organisoii noin viiden vuoden välein EU:n työolokartoituksen, jossa haastatellaan kustakin EU-maasta noin tuhat työvoimaan kuuluvaa henkilöä. Vuoden 2000 kartoituksessa olivat mukana myös EU-jäsenyyttä hakeneet maat. Työterveyslaitos on osallistunut kartoituksen suunnitteluun ja yksikön eräisiin hankkeisiin.

Euroopan työturvallisuus- ja työterveyslaitos (<http://europe.osha.eu.int>)

Euroopan työturvallisuus- ja työterveyslaitos (European Agency for Safety and Health at Work, Bilbao, Espanja) on noin 40 henkilön yksikkö, jonka tehtävänä on kerätä ja levittää työsuojeluun liittyvää tietoa EU:ssa. Yksiköllä on myös kehittämishankkeita (ns. Topic Centerit työsuojelututkimuksen ja hyvien käytäntöjen kehittämiseksi) ja yhteistyöverkosto (Focal points). Suomessa sosiaali- ja terveysministeriön työsuojeluosasto kuuluu yhteistyöverkostoon, ja Työterveyslaitos osallistuu Topic Center toimintaan. Yksikkö keräsi 1990-luvulla laajat tiedot EU-maiden työoloista (State of Occupational Safety and Health –hanke). Tiedonvälityksen keskeinen väline on yksikön internet-sivusto.

Elintarviketurvallisuutta koskeva yhteistyö

EU:n tarkoitus on perustaa elintarvikevirasto. Yksi yhteistyön tavoite on kerätä ja analysoida elintarviketurvallisuuteen liittyviä tietoja EU:n jäsenmaista. Mikäli virasto perustetaan Suomeen, se tarvitsee myös monta suomalaista asiantuntijaa, joista osa siirtyy nykyisistä työpaikoistaan.

6. Terveyttä koskevat tiedot, tietolähteet, tietojen saatavuus ja käyttö nykyisin

Kukin Sosiaali- ja terveydenhuollon tietouudistus 2005 -hankkeen ryhmistä laati oman alueensa tietotuotannon kartoittamiseksi tiedonkeruumatriisiin. Kunkin ryhmän matriisit jaoteltiin ikäryhmittäin. Väestön terveydentila -ryhmän matriiseja oli viisi: 1) yleiset kaikkia ikäluokkia koskevat tiedot, 2) lapset, 3) nuoret, 4) työkäiset ja 5) ikääntyneet. Eri ikäluokkien tarkkoja ikärajoja ei määritelty, koska useimmiten ikäryhmät ovat aineistokohtaisia, ja ne on erikseen määritelty tiedonkeruumatriisissa (kattavuussarake).

Kustakin väestön terveydentilaa koskevasta tietojärjestelmästä esitettiin seuraavat tiedot:

- tiedon tuottaja
- tietolähde
- tiedonkeruun muoto
- kattavuus
- säännöllisyys
- tietojen jakelu
- yhteys muihin Tieto 2005-ryhmiin
- strategiset indikaattorit (Terveys 2015)
- kansainvälinen tiedonkeruu.

Eri tietojärjestelmät jaettiin edelleen kahteen ryhmään ja alaryhmiin seuraavasti:

a) terveyden määrittäjät

- fyysinen ympäristö
- sosiaaliset olot
- kouluolot
- työympäristö ja työolot
- elintavat
- yksilölliset suoja- ja vaaratekijät.

b) terveydentila ja sairastavuus

- koettu terveys
- pitkäaikaissairastavuus
- tärkeimmät kansantaudit ja terveysongelmat
- toimintakyky ja sen vajavuudet
- kuolleisuus ja elinajanodote.

Kattavasti tiedonkeruujärjestelmät on kuvattu liitteessä 1.

6.1 Tiedot ja osoittimet ikäryhmittäin

6.1.1 Kaikkia ikäryhmiä koskevat tietojärjestelmät

Fyysistä ympäristöä koskevia tietojärjestelmiä on paljon, mutta niitä ei ole integroitu kansanterveyden seurantajärjestelmiin.

Väestön sairastavuutta koskevia tietojärjestelmiä on runsaasti, mutta niiden avulla saadaan vain osittainen kuva kustakin sairaudesta tai tilasta. Stakesin hoitoilmoitusrekisteri kattaa ainoastaan laitoshoidon tarvinneet henkilöt, Kansaneläkelaitoksen lääkemääräystiedot ja erityiskorvattavia lääkkeitä koskevat tiedot ainoastaan lääkitystä käyttävät henkilöt sekä Tilastokeskuksen kuolemansyyrekisteri ainoastaan kuolleet.

Tautiryhmäkohtaisia valtakunnallisia tilastointijärjestelmiä ovat ainoastaan Stakesin epämuodostuma-, syöpä- ja näkövammarekisteri sekä Kansanterveyslaitoksen tartuntatautirekisteri. Muita sairauksia ja tiloja tutkittaessa on tietojärjestelmistä kerättävä rekisteritiedot yhteen tutkimus- tai tilastointirekisteriksi. Nykyisen tietosuojalainsäädännön tulkinnan mukaan rekisterien yhdistäminen ei voi tapahtua jatkuvasti, eikä muodostettu rekisteri voi olla pysyvä.

Avoterveydenhuollon tilastot kerätään toistaiseksi ainoastaan lukumäärätasolla, joten diagnoosikohtaista tietoa ei ole saatavilla. Kuntaliitolta Stakesille siirtynyttä avoterveydenhuollon tilastointia laajennetaan otospohjaisilla diagnoosikohtaisilla tiedonkeruilla. Hankerahoitus varmistui keväällä 2003.

Suomessa on runsaasti potilaan tai asiakkaan suostumuksella kerättyjä kansallisia, alueellisia tai paikallisia erillisrekistereitä, kuten munuaistautirekisteri ja vaativaa verisuonikirurgiaa koskeva rekisteri. Näiden rekisterien tarkoitus on yleensä kerätä tietoja toiminnan laadusta, eikä näitä rekistereitä pääsääntöisesti ole integroitu valtakunnalliseen väestön terveydentilaa koskevaan seurantaan. Näiden erillistiedonkeruiden resursointi on yleensä puutteellista, ja rekisterien ylläpitäjien tilasto-osaaminen saattaa olla heikkoa. Ruotsissa vastaavanlaiseen laaturekisteritoimintaan on panostettu erityisesti tietosuojan ja tiedonkeruun parantamiseksi sosiaalihuollon ja erikoisalayhdistysten yhteistyöllä muun muassa erillisillä apurahoilla.

Tapaturmia ja väkivaltaa sekä niiden jälkitiloja koskevia tietoja ei kerätä kattavasti. Koti- ja vapaa-ajan tapaturmista puuttuvat kuolleisuutta lukuun ottamatta kaikki tiedot. Jatkossa Stakesin ylläpitämästä hoitoilmoitusrekisteristä saadaan suhteellisen kattavasti tietoa myös tapaturmatyypeistä²⁸. Koti- ja vapaa-ajan tapaturmien torjuntaa ja seurantaa olisi kehitettävä, kuten edempänä on esitetty. Uhritutkimukset tapaturmien ja väkivallan uhriksi joutumisesta tuottavat lapsia lukuun ottamatta tietoja muista ikäryhmistä.

Tiedonkeruujärjestelmien kattavuus on yleensä erittäin hyvä. Ainoa poikkeus on Näkövammaisten Keskusliitto ry:n ylläpitämä Stakesin näkövammarekisteri, joka sisältää vain noin 15 000 maamme arviolta 70 000 – 80 000 näkövammaisesta.

6.1.2 Lapsia koskevat tietojärjestelmät

Lapsia koskeva tiedonkeruu on puutteellista. Ainoat koko valtakunnan kattavat terveydentilaa kuvaavat rekisterit ovat Stakesin syntymärekisteri ja epämuodostumarekisteri. Lisäksi Kansaneläkelaitoksen hoitotukien myönnoistä saadaan diagnoosikohtaista tietoa lasten terveydestä. Lasten suun terveydestä Stakes kerää tietoja erillistiedonkeruin joka kolmas vuosi.

²⁸ Rintanen, Hannu: Tapaturmien tilastoinnin nykytila ja tulevaisuus Suomessa: Lähtökohtana EU:n EHLASS-järjestelmän mukainen koti- ja vapaa-ajan tapaturmien tilastointi. Stakes: Aiheita 26/2002. Helsinki 2002.

Väestötasolla ainoastaan vanhempien haastatteluihin perustuvassa Terveystieteiden tutkimuksen väestötutkimuksessa (viimeksi 1995-1996) ja Pohjoismaisen terveydenhuoltokorkeakoulun tekemässä vanhempien postikyselyyn perustuvassa Lasten terveys Pohjoismaissa -tutkimuksessa (1984 ja 1996) on tarkempia tietoja lasten terveydestä ja sairastavuudesta. Kummankaan tutkimuksen jatkoa ei ole päätetty.

Tietoja imeväisikäisten ravinnosta kerätään sosiaali- ja terveysministeriön erillisselvityksin noin viiden vuoden välein.

Lastenneuvoloissa ja kouluterveydenhuollossa kerätään runsaasti lapsikohtaisia tietoja, mutta näitä ei ole hyödynnetty valtakunnallisesti.

6.1.3 Nuoria koskevat tietojärjestelmät

Nuoria koskevia kyselypohjaisia tiedonkeruita on neljä: Stakesin kouluterveyskysely (joka vuosi 1996 - 2003), Tampereen yliopiston Nuorten terveystapatutkimus (joka toinen vuosi 1977-), Jyväskylän yliopiston yhteistyössä WHO:n kanssa tekemä Koululaisten terveyskäyttäytyminen - tutkimus (joka 4. vuosi 1984-) ja Stakesin yhteistyössä EU:n kanssa tekemä ESPAD European School Survey Report on Alcohol and Other Drug Use Among 15 to 16-year-old -tutkimus (joka neljäs vuosi 1995-).

Näiden kyselytutkimusten avulla saadaan kattavasti tietoja koulussa viihtymisestä, kouluolojen ongelmista, ruoankäytöstä ja ravinnonsaannista, liikunnasta, seksuaalikäyttäytymisestä, liikapainoisuudesta, tupakoinnista, alkoholin käytöstä, huumeiden käytöstä, koetusta terveydestä, pitkäaikaisairastavuudesta sekä tärkeimmistä nuoruusajan terveysongelmista.

Ongelmia ovat eri tietojenkeruiden päällekkäisyys ja kahden tiedonkeruujärjestelmän sijaitseminen melko epävarman rahoituksen varassa yliopistoissa. Kouluterveystutkimus erillisenä projektina päättyy vuonna 2003, mutta Stakes on päättänyt jatkaa tiedonkeruuta nykyisenlaisena. Sen tehtävä tietojärjestelmässä kaipaa jatkoselvittelyä.

Vuonna 2000 Kansanterveyslaitoksen Terveys 2000-tutkimuksen osana toteutettiin laaja 18-29 -vuotiaiden nuorten aikuisten terveyshaastattelututkimus, joka on tarkoitus toistaa tulevan Terveys 2000 kaltaisen tutkimuksen yhteydessä.

6.1.4 Työikäisiä koskevat tietojärjestelmät

Työterveyslaitos yhteistyössä Säteilyturvakeskuksen ja Tilastokeskuksen kanssa vastaa työympäristöä ja työoloja koskevien fysikaalis-kemiallis-mikrobiologisten tekijöiden, ergonomisten tekijöiden ja psykososiaalisten tekijöiden seurannasta. Tiedonkeruu on monipuolista perustuen asiantuntija-arvioihin, henkilötason ja työpaikkatason tietoihin ilmoituksista ja mittauksista sekä käynti- ja puhelinhaastatteluihin. Tiedonkeruu koskee myös ammattitauteja, työkykyä ja sairauspoissaoloja.

Työikäisten terveyttä ja siihen vaikuttavia tekijöitä monipuolisesti kohdistuvat otostutkimukset alkavat 15., 18., 25. tai 30. ikävuodesta (liite 1).

Työikäisen väestön elintapoja koskevaa aineistoa saadaan useasta eri tietolähteestä: Tilastokeskuksen ajankäyttötutkimuksesta (harrastuksiin kuten liikuntaan käytetty aika), kulutukseen perustuvasta Stakesin alkoholitilastosta, Kansanterveyslaitoksen Aikuisväestön terveyskäyttäytyminen -postikyselystä, Tilastokeskuksen ja EU:n DAPHNE-tutkimuksesta kotitalouden kuluttamista elintarvikkeista, EU:n ECHP European Community Household Panel (1996-2001) ja SILC Statistics on Income and Living Condition haastattelututkimuksista (2004 alkaen), Kansanterveyslaitoksen Finriski-riskitekijätutkimuksesta, Stakesin haastatteluun perustuvasta juomatapatutkimuksesta, Tilastokeskuksen kulutustutkimuksen keräämistä tiedoista kotitalouden kuluttamista elintarvikkeista, Stakesin päihdetilaston ja päihdetutkimuksen postikyselyyn perustuvasta arvioista päihteiden käytöstä, Kansanterveyslaitoksen Terveys 2000 -terveystarkastustutkimuksesta ja Tilastokeskuksen kulutukseen perustuvasta tupakkatilastosta.

Tietoja yksilöllisistä suoja- ja vaaratekijöistä, kuten verenpainetasosta ja seerumin kolesterolipitoisuudesta, saadaan Kansanterveyslaitoksen Finriski-riskitekijätutkimuksesta ja Terveys 2000 -terveystarkastustutkimuksesta. Aikuisväestön rokotuksista on kerätty ensimmäiset tiedot Terveys 2000 -tutkimuksessa. Nyt Kansanterveyslaitos suunnittelee erillisen kattavan rokotusrekisterin perustamista. Suomen syöpäyhdistyksen ylläpitämässä Stakesin joukkotarkastusrekisterissä on tiedot rintasyövän ja kohdunkaulan syövän seulonnoista. Toimintaa harkitaan laajennettavaksi kattamaan myös eturauhas- ja suolistosyövät.

Työikäisten terveydentilaa ja sairastavuutta koskevia tietoja koetusta terveydestä, pitkäaikaissairastavuudesta, tärkeimmistä kansantaudeista ja terveysongelmista sekä toimintakyvystä kerätään muun muassa Kansanterveyslaitoksen Aikuisikäisen väestön terveyskäyttäytyminen-, Finriski- ja Terveys 2000 -tutkimuksissa sekä Kansaneläkelaitoksen ja Stakesin Terveystarkastuksen väestötutkimuksessa, Tilastokeskuksen ECHP/SILC-tiedonkeruussa ja vuonna 2002 aloitetussa European Social Survey -tutkimuksessa. Tiedonkeruuta sairastavuudesta täydentävät Kansaneläkelaitoksen tiedot sairauspoissaoloista sekä Kansaneläkelaitoksen ja Eläketurvakeskuksen tiedot työkyvyttömyyseläkkeistä.

Raskauksista, synnytyksistä ja keskenmenoista on kattavat tiedot. Stakesin syntymärekisteri kattaa synnytykseen päätyneet raskaudet ja raskauden keskeytysrekisteri raskauden keskeytykset. Tämän lisäksi hoitoilmoitusrekisteri kerää tietoja sairaalassa hoidetuista keskenmenoista. Kattavia tietoja ei saada ehkäisyn käytöstä eikä hedelmättömyyden yleisyydestä. Stakesin keräämät hedelmöityshoitotilastot antavat tietoa ainoastaan aloitettujen hedelmöityshoitosten määrästä ja niiden tuloksista. Ehkäisy-tietoja saa ainoastaan Stakesin sterilöimisrekisteristä ja Lääkelaitoksen lääkkeiden myyntitilastoista.

Suun terveydestä on kerätty kliiniset ja leukojen röntgenkuvaukseen perustuvat tiedot Kansanterveyslaitoksen Terveys 2000 -terveystarkastustutkimuksessa. Kliinisiä tietoja on kerätty Stakesin terveystarkastuksille suorittamassa erillistiedonkeruussa.

Tietoja tapaturmista ja väkivallasta sekä niiden jälkitiloista kerätään Kansanterveyslaitoksen Finriski- (viimeksi 2002) ja Terveys 2000 -tutkimusten lisäksi Tilastokeskuksen uhritutkimuksessa (viimeksi 1997-2003), Tilastokeskuksen Työvoimatutkimuksessa (viimeksi 1999) ja EU:n Eurobarometrissa (viimeksi 1996).

Elinajan odotteesta johdettuja osoittimia on kehitetty ottamalla huomioon sairastavuus ja toimintakyky sekä terveyteen liittyvä elämänlaatu. Toimintakykyisen elinajan odote olisi hyödyllinen ns. yhdistetty osoitin väestön terveydentilan kuvaamiseksi. Mittaamista ovat kehittäneet erityisesti Kansanterveyslaitos ja Helsingin yliopiston kansanterveystieteen ja sosiologian laitokset. Työssä on hyödynnetty Kansanterveyslaitoksen väestötutkimuksien lisäksi Kansaneläkelaitoksen terveydenhuollon väestötutkimusta (1995-1996) ja Tilastokeskuksen elinolotutkimusta (1984 ja 1994) sekä Tilastokeskuksen väestölaskentojen ja kuolemansyrekisterin yhdistämiseen perustuvia aineistoja.

Vaikka tietoja kerätään useissa eri tutkimuksissa, ne ovat luonteeltaan hyvin erilaisia. Kussakin niistä kerätään myös samankaltaisia tietoja, koska muuten kokonaiskuvan saaminen terveydestä ja siihen vaikuttavista tekijöistä on mahdotonta. Kansanterveyslaitoksen tarkoitus on muodostaa omista väestötutkimuksistaan nykyistä selkeämpi kokonaisuus. Tarkoitus on harventaa aikuisväestön terveystutkimusten väliaikaa kahteen vuoteen ja rytmittää terveystarkastuselementtejä sisältävät tutkimukset niin, että joka kolmannen Finriski-tutkimuksen korvaa Terveys 2000 –tyyppinen tutkimus. Näin mahdolliset päällekkäisyydet poistuvat. Myöskään Terveystarkastusten tuleva toimeenpano ei tuo päällekkäisyyksiä vaan välttämättömiä uusia tietoja, kuten edempänä esitetään.

6.1.5 Eläkeikäisiä ja ikääntyneitä koskevat tietojärjestelmät

Iäkkäiden terveyttä, toimintakykyä ja sosiaali- ja terveystalveluiden käyttöä on tutkittu viimeksi vuosina 1995-1996 Terveystarkastusten väestötutkimuksessa, joka kattoi sekä laitoksissa että kotona asuvan ikääntyneen väestön. Uusin ja monipuolisin valtakunnallinen sekä haastatteluin että terveystarkastuksin myös iäkkäiden terveyttä, toimintakykyä ja palveluiden käyttöä selvittänyt tutkimus on Kansanterveyslaitoksen koordinoima Terveys 2000 –hanke. Toistuva ikääntyneitä koskeva tiedonkeruu on 65-84 -vuotiaat kattava Kansanterveyslaitoksen postikyselyyn perustuva Eläkeikäisen väestön terveystalveluiden käyttö -tutkimus.

6.2 Tietolähteet ja tietojen haltijat

Seuraavassa kappaleissa eri tiedonkeruujärjestelmät on jaettu tilasto- ja rekisteripohjaisiin tutkimuksiin, säännöllisesti toistuviin tutkimuksiin ja erillisselvityksiin.

6.2.1 Tilastot ja rekisterit

Ilmatieteen laitoksen keräämät tilastot:

- Ilman tilaa koskevat tilastot

Havaintopaikkakohtainen tieto

Kansaneläkelaitoksen keräämät rekisteritiedot:

- Erityiskorvattavat lääkkeet Henkilötason tiedot myönnoistä
- Hoitotuet Henkilötason tiedot myönnoistä
- Lääkemääräystiedot (korvatut) Henkilötason tiedot apteekeista
- Sairauspoissaolot Henkilötason tiedot korvauksista

Kansaneläkelaitoksen yhdessä Eläketurvakeskuksen kanssa keräämät rekisteritiedot:

- Työkyvyttömyyseläkkeet Henkilötason tiedot myönnoistä

Kansanterveyslaitoksen keräämät rekisteritiedot:

- Tartuntatautirekisteri Henkilötason tiedot ilmoituksista

Liikenneonnettomuuksien tutkintalautakunnan keräämät tiedot:

- Kuolemaan johtavat tapaturmat Onnettomuuskohtaiset raportit

Läkelaitoksen keräämät tilastotiedot:

- Lääkkeiden myyntitilastot Tiedot myydyistä lääkkeistä

Maa- ja metsätalousministeriön Tietopalvelukeskuksen keräämät tilastot:

- Kauppa-, myynti- ja tuotantotilastot Toimijakohtainen tiedonkeruu

Stakesin keräämät rekisteritiedot:

- Epämuodostumarekisteri Henkilötason tiedot epämuodostumatapauksista
- Hoitoilmoitusrekisteri Henkilötason tiedot sairaalahoidoista
- Joukkotarkastusrekisteri Henkilötason tiedot syövän joukkotarkastuksista
- Näkövammarekisteri Henkilötason tiedot näkövammaisista
- Raskauden keskeytysrekisteri Henkilötason tiedot raskauden keskeytysilmoituksista
- Steriloimisrekisteri Henkilötason tiedot steriloimisilmoituksista
- Syntymärekisteri Henkilötason tiedot ilmoituksista vastasyntyneistä lapsista
- Syöpärekisteri Henkilötason tiedot syöpään sairastuneista

Stakesin keräämät tilastotiedot:

- Alkoholitilasto Kulutustilasto
- IVF-tilastot Tilastotiedot hedelmöityshoidoista
- Päihdetilasto Tilasto arvoidusta kulutuksesta

Suomen ympäristökeskuksen keräämät tilastotiedot:

- Veden laatu, vesihuolto ja -kuljetus Säännölliset näytteet

Säteilyturvakeskuksen keräämät rekisteritiedot:

- Säteilyannosrekisteri Henkilötason tiedot mittauksista

Säteilyturvakeskuksen keräämät tilastotiedot:

- Radon ja cesium Säännölliset näytteet

Tilastokeskuksen keräämät henkilötason tiedot:

- Kuolemansyytilasto Henkilötason tiedot kuolintodistuksista
- Työtapaturmatilasto Tiedot vakuutusjärjestelmistä

Tilastokeskuksen keräämät tilastot:

- Ympäristötilastot Jäte- ja päästötilastot
- Tupakkatilastot Kulutustilasto
- Tieliikennetilasto Tiedot poliisin rikosten kirjaamisjärjestelmästä

Työterveyslaitoksen keräämät rekisteritiedot:

- Työperäisten sairauksien rekisteri Henkilötason tiedot ammattitauti-ilmoituksista
- STM:n ASA-rekisteri²⁹ Henkilötason tiedot työnantajien ilmoituksista
- Biologisten altistusmittausten rekisteri Henkilötason tiedot biologisista altistusmittauksista

Työterveyslaitoksen keräämät tilastot:

- Finjem-altistumistietojärjestelmä Asiantuntija-arvio
- Työhygieeniset altistukset Työpaikkatason tiedot mittauksista

6.2.2 Toistuvat otostutkimukset

Eläinlääkintä- ja elintarviketutkimuslaitoksen tekemät tutkimukset:

- Terveystarkkailu- ja kartoitus Eläinperäiset näytteet

EU:n komission ja Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston tekemät tutkimukset:

- Eurobarometri Puhelinhaastattelu

Jyväskylän yliopiston tekemät tutkimukset:

- Koululaisten terveyskäyttäytyminen Lomakekysely 11, 13 ja 15 v.

Kansaneläkelaitoksen ja Stakesin yhdessä tekemät tutkimukset:

- Terveystarkkailun väestötutkimus Haastattelututkimus kotitalouksittain

Kansanterveyslaitoksen tekemät tutkimukset:

- Aikuisväestön terveyskäyttäytyminen Postikysely 15-64 v.
- Eläkeikäisen väestön terveys- Postikysely 65-84 v.
käyttäytyminen
- Finriski Riskitekijätutkimus 25-64 v.
- Terveys 2000 Terveystarkastus 30 v. täyttäneet,
haastattelu 18-29 v.
- Leikki-ikäisten rokotuskattavuus Tiedot neuvoloista 2 v.

Pohjoismaisen terveydenhuoltokorkeakoulun tekemät tutkimukset:

- Lasten terveys Pohjoismaissa Postikysely 0-17 v. vuosina 1984 ja 1996

²⁹ Altistuminen syöpävaarallisille aineille.

Puolustusvoimien kyselyt ja tarkastukset:

- Kutsunta- ja palvelukseen astumis-
tarkastukset Koko ikäluokka
- Terveyskäyttämiskyselyt Kaikki palvelukseen astuneet

Stakesin tekemät tutkimukset:

- Juomatapatutkimus Haastattelututkimus 15-69 v.
- ESPAD (alkoholi ja huumeet) Postikysely 15-16 v.
- Kouluterveyskysely Lomakekysely 14-15/16-17 v.
- Päihdetutkimus huumeista Kyselytutkimus 15-69 v.

Tampereen yliopiston tekemät tutkimukset:

- Nuorten terveystapatutkimus Lomakekysely 12, 14, 16 ja 18 v.
- Tilastokeskuksen tekemät tutkimukset:
- Ajankäyttötutkimus Haastattelututkimus 15 v. täyttäneet
 - ECHP/SILC Haastattelututkimus 15 v. täyttäneet
 - DAPHNE Kotitalouden kuluttamat elintarvikkeet
 - Kulutustutkimus Kotitalouden kuluttamat elintarvikkeet
 - Työolotutkimus Käyntihaastattelu 15-64 v. palkansaajat
 - Työvoimatutkimus Puhelinhaastattelu 15 v. täyttäneet
 - Uhritutkimus Puhelinhaastattelu 15 v. täyttäneet

Turun yliopiston tekemät tutkimukset:

- European Social Survey Haastattelututkimus 15 v. täyttäneet

Työministeriön tekemät tutkimukset:

- Työolobarometri Puhelinhaastattelu 15-74 v. palkansaajista

Työterveyslaitoksen tekemät tutkimukset:

- Työ ja terveys Puhelinhaastattelu 25-64 v
- TYKY-barometri Puhelinhaastattelu (työpaikat ja työterveyshuolto)
- Työterveyshuoltokysely Postikysely työterveyshuoltoyksiköille

Yhteiskunnallisen tietoaarkiston (FSD) tekemät tutkimukset:

- ISSP Lomakekysely ympäristön turvallisuudesta
17-74 v.

6.2.3 Erillisselvitykset ja -tiedonkeruut

Sosiaali- ja terveysministeriön tekemät erillistiedonkeruut

- Imeväisikäisten ruokintatutkimus Lomakekysely neuvoloista < 1-vuotiaat

Stakesin tekemät erillistiedonkeruut:

- Suun terveys Lomakekysely terveyskeskuksista

6.3 Tietojen analyysi, raportointi ja jakelu

Tietojen raportointi ja jakelu

Kullakin tilastoviranomaisella ja tilastoja tuottavalla laitoksella on omat käytäntönsä, joita noudatetaan tietoja jaettaessa.

Tilastokeskus julkaisee keskeiset tilastot vuosittain SVT-julkaisusarjassa (Suomen virallinen tilasto). Lisäksi tietoja julkaistaan maksuttomassa StatFin-verkkopalvelussa. Tietoja on saatavissa myös sekä monissa maksullisissa standardituotteissa esimerkiksi verkkopalveluna sekä räätälöityinä erityisselvityksinä ja tutkimusaineistopalveluina.

Myös Stakesissa tärkeimmät tilastot julkaistaan vuosittain SVT-sarjassa³⁰. Tämän lisäksi kustakin tilastoaineistosta julkaistaan maksuton Tilastotiedote sekä tarpeen mukaan laajempi, maksullinen Tilastoraportti. Stakesin keräämiä terveystietoja sisältyy kunnittain myytävään Kuntatilastoon, internetin kautta saataviin Hoitoilmoitusrekisterin kuutioihin (maksuttomat Terveys-NET ja Teema-NET sekä maksulliset Laitos-NET ja Kunta-NET), erillisen ohjelman vaatimaan Sotkatietokantaan (Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastotietokanta) sekä vuoden 2003 aikana avattavaan Hyvinvointi-indikaattoripankkiin. Stakesin keräämistä tiedoista saa myös haluamiaan tarkempia tilastoja, mikäli se tietosuojalainsäädännön puitteissa on mahdollista. Yli puolen tunnin tilastopöiminnat ovat yleensä maksullisia.

Kansanterveyslaitos julkaisee vuosittain tartuntatautitilaston, tiheästi raportteja tartuntatautitilanteesta, muutaman vuoden välein terveystietokertomuksen ja ravitsemuskertomuksen. Tutkimustuloksia, myös seurantatuloksia, julkaistaan kirjoina, artikkeleina ja tietoverkossa vuosittain runsaasti. Seurantakertomukset ja tilastot julkaistaan myös tietoverkossa.

Kansaneläkelaitos julkaisee vuosittain tilastollisen vuosikirjan ja useita tilastokatsauksia sekä katsauksia ja tutkimuksia. Kansaneläkelaitoksen rekistereistä voi saada tietoja tutkimuskäyttöön ja terveystutkimuksessa käytetyimpiä tietoja lienevät erityiskorvattavia lääkkeitä koskevat tiedot. Kelalla on koetellut menettelytavat, joita noudattaen voidaan saada tutkimuskäyttöön henkilötietoja ja myös ottaa Kelan kautta yhteyttä kyseisiin henkilöihin.

Työterveyslaitos pitää yllä rekistereitä ammattitaudeista ja -altistumisesta, julkaisee teoksen Työ ja terveys Suomessa, jota varten se kerää aineiston, hankkii monia muita aineistoja ja julkaisee tutkimuksia ja katsauksia. Merkittävä osa tiedoista on myös tietoverkossa.

Rekisteritietojen tutkimuskäyttö

Eri toimijat voivat luovuttaa tietoja tutkimusyhteistyön puitteissa yhteistyökumppaneilleen mutta yleensä ilman henkilötunnisteita. Jo kerätyn aineiston uudelleen hyödyntämisen kannalta on tärkeää, että jatkossakin rekisteriaineistoja voidaan hyödyntää tutkimuksessa ja että eri rekistereitä voidaan yhdistää toisiinsa kohtuullisiin kustannuksiin.

³⁰ Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastollinen vuosikirja, Päihdetilastollinen vuosikirja ja Sosiaali- ja terveysmenot -julkaisu sekä suunnitteilla olevat Ikääntyneiden sosiaali- ja terveystilastot -julkaisu ja Terveystilastot -julkaisu.

Tilastokeskus voi myöntää luvan tilastoja varten kerätyn tiedon käyttöön tieteellisiin tutkimustarkeuksiin. Käyttölupia myönnetään vuosittain noin 200 kappaletta. Näistä noin neljännes eli 50 kappaletta koski suoraan terveystutkimusta varten luovutettuja aineistoja vuonna 2002.

Stakesilla on oikeus myöntää lupa arkaluontoisten sosiaali- ja terveystietojen tutkimuskäyttöön. Näitä lupia annetaan noin 85 vuodessa, eniten terveydenhuollon hoitoilmoitusrekisterille (noin puolet kaikista), syöpärekisterille (runsas viidennes) ja lisääntymisrekistereille (vajaa viidennes).

Kansanterveyslaitos tekee erittäin paljon tutkimusyhteistyötä, johon liittyen yhteistyökumppanit voivat saada sen aineistoja käyttöönsä, kuitenkin ilman henkilötunneita. Tutkimusyhteistyön puitteissa myös Työterveyslaitos voi luovuttaa henkilötasoisia tietoja yhteistyökumppaneilleen, mutta tunnistettomina.

Suomen monipuolisten sosiaali- ja terveysrekisterien tutkimuskäytön lisäämiseksi on Suomen Akatemian terveyden tutkimuksen toimikunta päättänyt tukea Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen käynnistämistä kahden vuoden ajan 1.7.2003 alkaen. Alkurahoituksen jälkeen Kansanterveyslaitos, Kansaneläkelaitos, Stakes ja Työterveyslaitos ovat päättäneet omalta osaltaan osallistua keskuksen jatkorahoittamiseen. Muita yhteistyökumppaneita ovat Eläketurvakeskus, Lääkelaitos, Säteilyturvakeskus ja Tilastokeskus sekä yliopistot ja korkeakoulut käyttämiensä palveluiden osalta. Rekisteritutkimuksen tukikeskus on päätetty sijoittaa Stakesiin.

Toiminnan tavoitteena on edistää kansallisten rekisterien tutkimuskäyttöä erityisesti terveys- ja sosiaalitieteissä tukemalla rekisteriaineistoihin perustuvan tutkimuksen suunnittelua ja toteutusta, parantamalla tutkijoiden rekisteriaineistojen käytön valmiuksia, lisäämällä eri rekisterien välistä yhteistyötä ja parantamalla rekisteriaineistojen käyttöön liittyviä menettelytapoja.

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen tehtäviä ovat:

1. Rekisteritutkimusta edistävän yhteistyöelimen (johtokunnan) perustaminen.
2. Rekisteritutkimuksen aineistoja ja menetelmiä esittävän portaalin perustaminen keskuksen kotisivuille.
3. Rekisteritutkimuksen menetelmien koulutus.
4. Lupamenettelyissä, tutkimussuunnitelmien laadinnassa ja rahoitusmahdollisuuksissa neuvominen.
5. Rekisteritietojen yhdistelyssä avustaminen.
6. Keskuksella on myös muita mahdollisia tehtäviä. Esimerkkinä mainittakoon tunnistettomien tutkimusaineistojen arkistointi, mahdollisesti yhteistyössä Yhteiskuntatieteellisen tietoarkiston (FSD) kanssa, siltä osin kun laitokset itse eivät sitä tee.

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen toiminta on valtakunnallista ja sen peruspalvelut ovat kaikille käyttäjille maksuttomia. Toiminta lähtee liikkeelle rajoitettuna verkostomallina, mutta keskuksen tavoitteena on alusta alkaen toiminnan laajentaminen.

6.4 Tietojen käyttäjät, tuottajat, saatavuus ja käyttö

Suunnittelun ja seurannan näkökulmasta tärkeimmät käyttäjäryhmät ovat tietoja tarvitsevat asiantuntijat valtionhallinnossa, sairaanhoitopiireissä, järjestöissä, kunnissa ja eri palvelujen tuottaja- ja ostajaorganisaatioissa. Tähän ryhmään kuuluvat myös yritysmaoitoiset suunnittelu- ja konsulttiyritykset.

Terveyspolitiikan, päätöksenteon ja kansalaisten osallisuuden näkökulmasta tärkeitä ovat poliittiset luottamushenkilöt, tiedotusvälineet ja yksittäiset kansalaiset. Erittäin kysytyjä tiedot ovat erilaisten selvitystehtävien tueksi, joita terveydenhuollossa on ollut viime vuosina vireillä paljon.

Tutkimus edistää terveyden ja terveydenhuollon kehittämistä, ja tutkimuslaitoksien, yliopistojen, järjestöjen ja muiden organisaatioiden tutkijat ovat erittäin tärkeä ryhmä tietojen käyttäjiä.

Ammattitaitoinen terveydenhuoltohenkilöstö on ratkaisevassa asemassa terveystalitiikan ja terveydenhuollon kehittämisessä. Siksi terveydenhuollon ammattilaiset etenkin opetus- ja ohjaustyössään tarvitsevat tietoja, joiden kohderyhmä ovat näiden ammattien perus-, jatko- ja täydennysopiskelijat. Tähän liittyy myös ajankohtaisten perustietojen tarve opinnäytetutkimuksien aineistoksi.

Lopuksi tietoja tarvitaan ja saadaan *kansainvälisiä vertailuja* varten, millä on merkittävä arvo oman väestön terveydentilan ja kehitysvaihtoehtojen arvioimisessa.

1990-luvun puolivälistä alkaen saadut kokemukset viittaavat siihen, että terveystalitiimat (ja muut vastaavat) ovat kysytyjä ja käytettyjä monissa mainituista tarkoituksista. Kuitenkin suunnittelu- ja seurantatehtävissä ja selvitystyössä tarvitaan yksityiskohtaisempia tietoja tai tiettyä asiaa tai aluetta koskevia tietoja, joita valtakunnallisissa katsauksissa ei ole. Tutkimusta tekevät luonnollisesti tarvitsevat yksityiskohtaisia, usein jalostamattomia tietoja jalostaakseen ne itse. Joka tapauksessa kokemukset myös jalostettujen tietojen jakamisesta kertomuksina ovat myönteisiä.

Tärkeimmät tietojen tuottajat (ja hankkijat, haltijat ja jalostajat) ovat valtakunnallisia organisaatioita. Keskeiset valtakunnalliset tiedon haltijat ja tuottajat ovat tilastoviranomaiset eli Tilastokeskus ja Stakes sekä alan muut laitokset, erityisesti Kansanterveyslaitos, Kansaneläkelaitos ja Työterveyslaitos. Myös muut sosiaalivakuutuslaitokset kuuluvat omalla sarallaan tärkeisiin tiedontuottajiin. Valtakunnalliset keskusorganisaatiot, kuten Kuntaliitto, ja suurimmat terveydenhuollon ammattijärjestöt ovat myös tärkeitä tiedontuottajia. Pääasiassa omaan käyttöönsä tietoja hankkivat ja muokkaavat kansalaisjärjestöt, etenkin suurimmat niistä sekä sairaanhoitopiirit ja suurehkot kaupungit. Maksuja muotoiltaessa on syytä pitää mielessä, että tietojen tuottajat saavat suuren osan niistä maksutta samoilta tahoilta, jotka haluavat saada niitä käyttöönsä.

Tietojen saatavuus riippuu tietysti tuottajatahosta ja tarvittavista tiedoista. Yleisesti ottaen käyttäjät kokevat, että tiedot ovat hajallaan, niitä on hankala löytää ja myös vaikea saada. Myös perittävät maksut vähentävät käyttöä. Useilla tietojen tuottajilla on julkaisujen lisäksi internet-sivuja, joilla on eräitä kiinteitä perustietoja, mutta myös valinnaisia tietoja. Nämä sivut ovat yleensä maksuttomia. Periaatteessa henkilötietoihin kytkevät monet muutkin tiedot ovat varsin vapaasti

kenen tahansa saatavissa. Käytännössä ongelmaksi voi osoittautua uusien jalosteiden edellyttämä suurehko työ määrä, jonka takia toimitusajat venyvät ja mahdolliset maksut voivat kohota huomattaviksi.

Yleisesti ottaen suomalaisten tilasto- ja rekisteritietojen käyttäminen tutkimukseen on laajaa ja joustavaa muihin maiden nähden.

Tilastoviranomaisten hallussa olevat henkilötietoihin kytkettyjen tietojen käyttörajoitukset muualla ovat kuitenkin merkittävä ongelma silloin, kun niitä tarvitaan seurantatutkimuksessa tai terveysseurannassa. Ennen kaikkea tämä koskee Stakesin hallitsemaa hoitoilmoitusrekisteriä ja tulevaa avohoidon rekisteriä. Muiden valtakunnallisten terveysseurannan toimeenpanijoiden kaikki seurantatyö rinnastetaan tutkimukseen, mikä tekee aineistojen käytön turhan raskaaksi. Vastaavat, lainsäädäntöön ja hyvään tutkimustapaan perustuvat tietojen luovutusrajoitukset koskevat myös tutkimuslaitosten keräämien aineistojen henkilötietojen käyttöä. Onkin jouduttu toinen toistaan hankalampiin ja kalliimpiin ratkaisuihin, jollainen on myös se, että tilastoviranomainen muodostaa eri rekistereitä yhdistellen varsinaiset tutkimusaineistot kulloinkin erikseen. Tilanne on vielä hankalampi, jos aineisto pitäisi muodostaa useiden viranomaisten hallinnoimia tietoja yhdistäen.

Ongelmia aiheuttavat esimerkiksi tutkimusasetelmien ja tarvittavien tietojen oikea määrittely, mahdollisten virheiden aiheuttama tarve muodostaa aineisto kokonaan uudelleen, lupamenettelyjen ja työruuhkien aiheuttamat viiveet sekä menettelytavan sopimattomuus seurantatutkimukseen. Aivan vähäinen ei ongelma ole silloinkaan, kun yhdistettävänä ovat eri tiedonhaltijoiden tiedot sellaisista lähteistä, joita kaikkia koskee henkilötietojen luovutuskielto. Hallinnolliset ja lainsäädännölliset aineistojen käytön esteet ovat 1990-luvulta alkaen jatkuvasti lisääntyneet, samalla kun tekniset käsittelymahdollisuudet ovat parantuneet. Toiminnallisen ja taloudellisen tehokkuuden parantamiseksi pitäisi selvittää, minkälaista tarvetta on tarkistaa lainsäädäntöä ja hallintomenettelyjä siten, että ne helpottavat aineistojen hyödyntämistä etenkin terveysseurannassa tietosuojaa vaarantamatta. Toiminnallisia ongelmia voidaan myös poistaa tutkijoiden ja tilastonlaatijoiden välisellä nykyistä tiiviimmällä yhteistyöllä ja tiedottamisella.

Tietojen käyttöä hankaloittaa kuitenkin myös niiden tarvitsijoiden puutteellinen rekisterien tuntemus ja osaaminen. Ryhmän tiedossa on useita esimerkkejä siitä, että silloinkin, kun taulukoituja tietoja on hankittu kuntien suunnittelukäyttöön, ne on pyydetty muodossa, joka estää niiden käytön jatkolaskelmissa. Tietojen haltijoiden tulisi näyttää esimerkkiä ja toimittaa aineistot yhdenmukaisina ja joka tapauksessa kyllin yksityiskohtaisesti luokiteltuina. Esimerkiksi tietojen taulukointi aina viisivuotiskäluokituksella ja sukupuolet erikseen olisi yksinkertaisuudestaan huolimatta suuri askel eteenpäin. Tavallista on myös, että tietojen tuleva käyttö on suunniteltu huonosti, mikä aiheuttaa toistuvia tietopyyntöjä. Huonosta rekisterien tuntemuksesta tuskin päästään eroon, mutta tilastoviranomaiset ja muut tiedontuottajat voisivat parantaa tilannetta pitämällä saatavilla selkeät tiedostojen kuvaukset. Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen rooli rekisterien tuntemuksen parantamisessa on tärkeä. Puutteellinen osaaminen tarkoittaa puutteellista terveystieteiden ja palvelujen suunnittelua, ja tätä paraskaan tietojärjestelmä ei voi korjata.

Vaikka tietoja tutkimuskäyttöön tarvitsevista tutkijoista osa on hyvin asiantuntevia, on joukossa myös henkilöitä, joiden tutkimustekninen osaaminen on riittämätön. Tällöin tietojen haltija joutuu osallistumaan itse tutkimushankkeen suunnitteluun voidakseen varmistaa työn hyödyllisyyden.

Tällainen tutkimuksen ohjaus ja suunnittelu kuluttaa monessa tapauksessa paljon voimavaroja. Ilmeisesti siitäkin on vaikea päästä eroon.

Monet tiedot ovat myös paikallisen terveystieteiden käytettävissä kunnissa – etenkin hoitoilmoitustiedot ja Kansaneläkelaitoksen tiedot sekä kuolleisuutta ja kuolemansyitä koskevat tiedot. Osa kunnista on niin pieniä, että tiedot eivät ole käyttökelpoisia. Myös mainitut osaamisen puutteet haittaavat niiden oikeaa käyttöä. Lisäksi on todettava, etteivät nykytiedot riittävästi sovi paikallisen ja alueellisen suunnittelun tukemiseen. Tietosisältöjä onkin kehitettävä.

6.5 Tietojen hankintaan, luovuttamiseen, analyysiin ja jakeluun liittyvä yhteistyö

Nykyisin eri toimijoiden yhteistyö tietojen hankinnassa ja analysoinnissa keskittyy joidenkin otospohjaisten väestötutkimusten toteuttamiseen. Merkittävin viime vuosina alkanut yhteistyö on Terveys 2000 -tutkimus, jossa ovat mukana sektoritutkimuslaitosten ohella sosiaalivakuutuslaitokset ja Tilastokeskus. Tavanomaista on ollut, että eri väestötutkimushankkeiden toimeenpanoon on osallistunut tutkijoita muista sektoritutkimuslaitoksista. Pulmaksi on kuitenkin osoittautunut, että tutkijoiden omasta sitoutumisesta huolimatta laitosten tosiasiallinen sitoutuminen on voinut olla vähäinen. Terveys 2000 –hankkeen toimeenpanon kokemukset osoittavat, että osa mukana olevista laitoksista (tai niiden henkilöstöstä) mieltää yhteiseksi suunnitellun hankkeen ulkopuolisen tahon toteuttamaksi, mikä hankaloittaa eri tiedonhaltijoiden tietojen käyttöä. Näistä syistä yhteisen hankkeen toteuttaminen suunnitellulla tavalla on vaikeaa. Kun yhteistyötä vastaisuudessa nykyisestä on vielä tarkoitus lisätä, on samalla kyettävä sitouttamaan eri osapuolet hallinnollisesti ja taloudellisesti hankkeisiin vahvemmin kuin nyt.

Yhteistyötä on tehty myös tutkimuksessa. Tutkimuksessa tarpeelliset tiedot ovat eri toimijoiden hallinnassa, ja mahdollisuuksia niiden luovuttamiseen ja yhteiskäyttöön muuten kuin taulukoituina on rajoitettu. Viime vuosilta on kuitenkin esimerkkejä monien toimijoiden yhteishankkeista esimerkiksi tulevan terveyden ja palvelujen tulevan tarpeen arvioinnissa (ns. UHOTA-hanke). Vastaavasti on sektoritutkimuslaitosten yhteistyön avulla voitu hyödyntää henkilötietoihin liittyviä terveystietoja, joiden käyttö muuten olisi nykytietojen mukaan mahdotonta.

Laajimmin tutkimustietoja kuitenkin tarvitsevat yliopistojen, kuntien ja järjestöjen tutkijat, joilla voi olla huomattavia vaikeuksia saada käyttöönsä tarvitsemansa tiedot kohtuullisessa ajassa ja kohtuullisin kustannuksin. Vastikään on sovittu Suomen Akatemian aloitteesta Stakesiin sijoitettavan Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen perustamisesta, jota eri toimijat tukisivat yhdessä ja jonka toimintaan ne osallistuisivat (ks. 6.3.3.). Vasta tulevaisuus näyttää, voidaanko näin olennaisesti helpottaa rekisterien käyttöä tutkimuksessa. Vaikka monet vaikeudet johtuvat tutkijoiden huonosta osaamisesta rekisteriasioissa ja tietosuojakäytännöissä, ovat monet nykyisistä käytön esteistä rakenteellisia.

Tietojen jalostamisessa, jakelussa ja luovuttamisessa tietoverkkojen kautta käyttäjille ei toistaiseksi ole tehty juuri lainkaan yhteistyötä. Yksi este yhteistyön tiellä on jakelua koskevien toimintaperiaatteiden ja sopimusten puuttuminen, toinen teknisten edellytysten puutteellisuus, kolmas eri toimijoiden tarve ja halu toisista riippumattomaan kehitystyöhön, neljäs eri toimijoiden erilaisista

kotimaisista ja kansainvälisistä viiteryhmistä johtuvat paineet ja viides toimijoiden huoli, että ne eivät voi luottaa tasavertaisuuden toteutumiseen jakelua koskevissa yhteistyöhankkeissa. Siten yhden osapuolen palvelimen, oven ja osoitteen käyttö ainoana tai ainoana yhteisenä jakelutienä ei ole kestävä muita tietojen tuottajia tyydyttävä ratkaisu. Eräs yhteistyön ehto onkin, että kunkin tiedon tuottajan ja jalostajan rooli näkyy selvästi myös tietoja jaettaessa ja käytettäessä. Toinen on, että kaikki toimijat sekä osallistuvat työhön että hyötyvät siinä syntyvistä tietoteknisistä ratkaisuista ja saavat ne käyttöönsä. Yhteiset ratkaisut eivät toisaalta saa estää kunkin toimijan omaa toimintaa. Tekninen yhteistyö on teknisesti ja taloudellisesti edullista, mistä vallitsee yhteisymmärrys. Yhteistyö konkretisoituu kuitenkin vain, jos lisätään todellista yhdessä tekemistä eli suunnitellaan yhdessä, sovitaan asioista eri osapuolia tyydyttävällä tavalla sekä parannetaan toimijoiden välistä luottamusta.

Mainitun jakeluyhteistyön niukkuudesta merkittävä poikkeus on vuonna 2002 alkanut työ kunta-kohtaisten terveys- ja hyvinvointiosoitimien tuottamiseksi ja jakelemiseksi Stakesin palvelimen kautta. Edellä mainitut eri tiedon tuottajien näkyvyyttä koskevat näkökohdat on siinä otettava asianmukaisesti huomioon, jos hankkeen halutaan menestyvän. Yhteistyötä on tehty myös Terveys 2015 -osoittimien kehittämiseksi, mutta niiden keruusta, muokkaamisesta ja jakelusta ei ole toistaiseksi sovittu.

Varsin laajaa yhteistyötä on tehty 1990-luvun puolivälistä alkaen toistuvasti julkaistavien kertomusten – Terveyskertomus (Kansanterveyslaitos ja Stakes), Palvelukatsaus (Stakes), Toimeentuloturvakatsaus (Kansaneläkelaitos ja Stakes) – laatimisessa. Työterveyslaitos puolestaan julkaisee Työ ja terveys Suomessa -katsausta. Kertomusten laatimisessa yhteistyö on sujunut hyvin.

7. Tietojärjestelmän kehittämistarpeet

Terveyttä ja sosiaalisia oloja kuvaavat osoittimet ja aikasarjat ovat välttämättömiä, jotta terveys- ja sosiaalipolitiikkaa voidaan suunnata ja jotta palveluja ja sosiaaliturvaa voidaan suunnitella. Pitkään on keskusteltu sosiaali-indikaattoreiden kehittämisestä³¹. Kansainvälisestä näkökulmasta terveysosoittimien kehittämiselle antoi uutta pontta WHO:n Terveyttä kaikille 2000 -ohjelma edelleen jatkuvine tiedonkeruineen³², joka on monessa maassa varsin tärkeä osa terveysseurainta. WHO:n piirissä on myös kehitelty opastusta terveysseurainta ja tietojärjestelmiä varten³³.

³¹ Atkinson T, Cantillon B, Marlier E, Nolan B. Social Indicators. The EU and Social Inclusion. Oxford University Press, Oxford 2002.

³² Targets for Health for All, World Health Organisation, Copenhagen 1985.

³³ Esim. Lippeveld T, Sauerborn R, Bodart C (ed). Design and Implementation of Health Information Systems. World Health Organization, Geneva 2000.

Euroopan unioni on 1990-luvun puolivälistä alkaen käyttänyt kansanterveysohjelmiansa voimavaroja terveysseurannan kehittämiseen³⁴. Kyseisen työn tärkeitä osia ovat muun muassa osoitinhanke ECHI³⁵ ja terveystietomushanke³⁶. Edellisessä on kehitelty eurooppalaista terveysosoitinjärjestelmää, ja jälkimmäisessä selvitetään, miten tietoja hyödynnetään terveysseurannassa laatimalla toistuvia kansallisia ja alueellisia kertomuksia.

Monessa kansainvälisessä yhteydessä on havaittu, että suomalainen terveysseuranta puutteineenkin pystyy tuottamaan suuremman osan seurattavista osoittimista kuin monen muun maan tietojärjestelmä. Kärkijoukossa voidaan pysyä vain pitämällä yllä ja kehittämällä omaa tietojärjestelmäämme ja sen tietojen hyödyntämistä. Tätä taustaa vasten on välttämätöntä huolehtia siitä, että sosiaalivakuutuksen ja terveydenhuollon valtakunnalliset rekisteritiedot ovat esteittä terveysseurannan käytettävissä. Muutoin hukataan tarpeettomasti iso osa informaatio-ohjauksen edellytyksistä.

Seuraavassa kiinnitetään ensin huomio eri käyttäjäryhmien tarpeiden ja informaatio-ohjauksen näkökulmasta toimiin, jotka tarvitaan hyvän terveyttä ja siihen vaikuttavia tekijöitä koskevan tietojärjestelmän kehittämiseksi nykypohjalta. Nykytilanteessa on edelleen monia puutteita ja kehittämistarpeita. Erityisen uhkan aiheuttaa se, että liian monien tietolähteiden, etenkin väestötutkimuksien, toistuva toteuttaminen on epävarman rahoituksen varassa. Silloinkin, kun kenttätutkimus voidaan toteuttaa, on monesti kohtuuttoman vaikeaa resursoida tulosten analysointia ja jaloittamista, tilastojen ja tulosten jakelusta puhumattakaan.

Eräiden säännöllisesti kerättävien valtakunnallisten tilastotietojen käytettävyyttä myös muiden kuin tilastoviranomaisten omassa käytössä pitäisi parantaa. Sairauksien osalta tämä koskee erityisesti henkilötunnuksellisten tai muuten tunnistettavien hoitoilmoitustietojen (ja tulevaisuudessa vastaavien avohoidon tietojen) käyttöä terveysseurannassa. Monet tietojen käyttäjät tarvitsevat asiantuntijatukea hyötyäkseen niistä. Muuten Suomessa sekä rakenteelliset että tiedolliset ja taidolliset edellytykset ovat niin hyvät, että merkittävästi nykyistä pätevämmät ja toimivammat ratkaisut voidaan toteuttaa melko vaatimattomin toimin ja lisävoimavaroin.

7.1 Tietojärjestelmän kokonaisuus ja toiminnot

Yksittäistietoja on runsaasti, mutta käyttäjien käsityksen mukaan tiedot ovat hajallaan ja vaikeasti löydettävissä. Niiden käyttökelpoisuudessa ja hyödyllisyydessä on toivomisen varaa. Eräistä väestöryhmistä, etenkin lapsista ja nuorista, terveyttä koskevia tietoja on liian vähän saatavissa. Työryhmä yhtyy näihin näkemyksiin ja pitää tärkeänä, että tietosisällön puutteet korjataan ja tiedoista

³⁴ Aromaa A. Health observation and health reporting in Europe. *Rev. Épidém. et Santé Publ.* 1998; 46: 481 - 490.

Aromaa A, Achterberg P, Bellach B-M, Gentle P, Salmi R, Sans S. Health monitoring for the European Union. A report of an expert group set up by the Commission to advice on the organisation of health monitoring. April 2000, Luxemburg (report to the Commission).

³⁵ Kramers PGN, the ECHI working group. Design for a set of European Community Health Indicators. Final report by the ECHI project. The Netherlands, RIVM, 2001

³⁶ Brand H. Evaluation of national and regional public health reports. Project 2000/IND/2043, Interim report 2001 (EU CIRCA website).

muodostetaan käyttäjille yhtenäisenä näkyvä tietojärjestelmä, jonka sisältö palvelee mahdollisimman hyvin tavallisimpia käyttötarpeita.

Järjestelmä voi näkyä yhtenäisenä kokonaisuutena vain, jos valtiovalta ja toimijat yhdessä huolehtivat siitä, että tietojen saannin jatkuvuus turvataan, tietolähteet ovat korkealaatuisia, jakeluun tarkoitettut tiedot ja osoittimet valitaan ja jalostetaan oikein ja jakelumenetelmät tukevat tietojen helppoa saatavuutta. Käytön helpottamiseksi tarvitaan useista tiedon tuottajista huolimatta mieluiten samanlainen käyttöliittymä ja asianmukaiset linkit eri tiedonhaltijoiden sivuille. Näin muodostuvan kokonaisuuden vaihtoehto, vaikka jäykempi, on muodostaa tärkeimmistä osoittimista yksi yhteinen tietokanta, jota voidaan lukea useita eri teitä. Ehkä suositeltavinta olisi kehittää molempia ratkaisuja niin, että rajoitettuihin tietoihin tyytyvät voisivat saada ne yhdestä tietokannasta, joka olisi luettavissa kaikkien toimijoiden sivuilta, mutta joustavuutta ja monipuolisuutta kaipaavat pääsisivät edelleen kunkin toimijan ylläpitämille sivuille.

Toinen monen kokema puute on, ettei monia tietoja ole saatavissa kuntatasolla tai aluetasolla. Osa pulmasta johtuu siitä, ettei valtakunnallisten otantatutkimusten avulla yleensä voida kuvata luotettavasti pieneköiden alueiden tilannetta. Edempänä tehdään esityksiä tämän puutteen korjaamiseksi.

Kaikkia rekistereitä ja otostutkimuksia suunnittelun näkökulmasta vaivaava yhteinen heikkous on, että ne kuvaavat vain nykyhetkeä ja menneisyyttä. Terveyspolitiikka ja palvelujen suunnittelu tarvitsevat kuitenkin myös arvioita tulevasta. Sen takia tulevaisuuden ennakoinnin olisi oltava keskeinen osa tietojärjestelmää. Sitä varten tarvitaan asiantuntemusta ja ammattitaitoa sekä Suomessa ja muualla käytettyjen menetelmien kehittämistä ja soveltamista. Tärkeintä onkin ensin luoda ennakoinnin edellytykset tutkimustyön avulla ja vasta sitten ottaa ennakointi säännönmukaiseksi osaksi terveyden tietojärjestelmää. Viime aikoina terveyden ennakointityötä on tehty Suomen syöpärekisterissä ja Kansanterveyslaitoksessa. Tuleva toiminta onkin syytä rakentaa tälle perustalle. Väestön yleisen terveyden ennakointityö soveltuu Kansanterveyslaitoksen toteutettavaksi ja koordinoitavaksi. Se edellyttää aluksi muutaman henkilön omistautumista tälle tehtävälle.

Tietojärjestelmien tärkeimmät tehtävät ovat tietojen hankinta ja tallentaminen, niiden muokkaaminen, jalostaminen ja tulkinta sekä jakelu. Jalostamiseen ja tulkintaan kuuluu analysointi, osoittimien tuottaminen ja niihin perustuvien raporttien kuten terveystietomuksien ja muiden tuotteiden laatiminen. Jakeluun kuuluu aktiivinen tuotteiden ja osoittimien jakaminen käyttäjille heille sopivassa muodossa, käyttäjien tukeminen tietojen tulkinnassa ja käytössä ja edellytysten luominen sille, että käyttäjät voivat itse määritellä haluamansa tiedot.

Näin toimivan tietojärjestelmän perustana on hyvä asiantuntijaverkosto ja ammattimainen jatkuva toiminta. Asiantuntemusta tarvitaan paitsi kansanterveydestä, terveystietokannasta ja tietojärjestelmistä, erittäin paljon yleisimmistä sairauksista, tapaturmista ja vammoista, niiden syistä ja torjunnasta. Olennainen edellytys on läheinen yhteys tutkimustyöhön, jonka avulla voidaan jatkuvasti kehittää mittaamista, tietojen hankintaa ja osoittimia.

Pätevä toiminta edellyttää korkeatasoista osaamista, erilaisten käyttäjien tarpeiden tuntemista ja jatkuvuutta sekä sen turvaavia riittäviä voimavaroja. Käyttäjien toivomuksia kartoitettaessa korostui kaksi asiaa. Toisaalta tietojen pitäisi olla helposti löydettäviä ja käytettäviä, mutta toisaalta olisi

tarvittaessa saatava apua niiden käytössä ja tulkinnassa. Tästä seuraa kolme velvoitetta: 1) käyttäjän pitäisi voida löytää halutut tiedot helposti riippumatta siitä, mistä etsiminen alkaa, 2) käyttöliittymän olisi oltava helppo ja samalla tyyppillisiin käyttötarpeisiin kyllin monipuolinen ja 3) tietojärjestelmän käyttöä olisi tuettava opastavin toimin ja myös asiantuntijaneuvoin. Kahden ensimmäisen kohdan tavoitteista voidaan huolehtia teknisin keinoin, mutta asiantuntijatuen järjestäminen on vaativa työvoimavaltainen tehtävä, joten tämän tarpeen tyydyttäminen edellyttää vielä perusteellista jatkosuunnittelua.

Suomessa on nyt ja vastedes useita toimijoita, jotka keräävät, tuottavat ja jalostavat terveydentilaa koskevia tietoja. Tärkeimmät ovat Kansanterveyslaitos, Kansaneläkelaitos, Stakes, Tilastokeskus ja Työterveyslaitos. Luonteva ratkaisu on, että kukin niistä hankkii ja ylläpitää tulevaisuudessakin suunnilleen samat tiedot kuin nykyisin, joskin tiedonhankintaa täydennetään. Kukin myös jalostaa itse hallinnoimiaan tietoja ja jakelee niitä.

Tehokkaan toiminnan turvaamiseksi on kuitenkin tärkeää huolehtia työnjaosta, joka voi rakentua nykyisten tosiasiallisten tehtäväjakojen perustalle. Sen mukaan kokonaisvastuu terveyttä ja siihen vaikuttavia tekijöitä koskevista tiedoista ja raportoinnista on Kansanterveyslaitoksella. Stakes vastaa terveyspalveluja koskevista tiedoista ja Työterveyslaitos puolestaan työvoiman terveyttä ja työterveyshuoltoa koskevista tiedoista. Tästä seuraa, että näiden laitosten sekä Kansaneläkelaitoksen, muiden sosiaalivakuutuslaitosten ja Tilastokeskuksen yhteistyö on välttämätöntä, jotta kukin voi tuottaa ja tulkita oman vastuualueensa tiedot. Esimerkiksi terveyttä ja sairauksia koskevia tietoja on Tilastokeskuksen kuolemansyyrekisterissä, Stakesin hoitoilmoitusrekisterissä ja Kansaneläkelaitoksen etuusrekistereissä.

Kansanterveyslaitos tarvitsee kaikkiin edellä mainittuihin aineistoihin sisältyviä tietoja laatiessaan kattavaa valikoituihin osoittimiin perustuvaa tietojärjestelmää ja raportteja väestön terveydestä. Alkuperäiset tiedot ja niiden haltijan muokkaamat jalosteet säilyvät kuitenkin edelleen tiedon alkuperäisellä hankkijalla ja haltijalla. Kansanterveyslaitos tuottaa osoittimia ja raportteja sekä omista tiedoistaan että muiden toimijoiden tiedoista ja käyttää asiantuntijaverkostoaan tietojen tulkittamiseen. Jos päädytään yhteisen terveyttä koskevan osoitintietokannan laatimiseen, sen luominen ja ylläpitäminen voisi olla Kansanterveyslaitoksen tehtävä. Stakes hoitaa vastaavaa tehtävää terveys- ja sosiaalipalvelujen käytön osalta. Sen omat tiedot kattavat suuren osan tarpeesta, mutta se saa lisäksi tätä varten muilta toimijoilta – Kansaneläkelaitokselta, Kansanterveyslaitokselta, Tilastokeskukselta ja Työterveyslaitokselta – tarvitsemiaan tietoja.

Kukin toimija pitää yllä ja käyttäjien saatavana tietoja, osoittimia ja raportteja sellaisessa muodossa, että ne käyttäjän näkökulmasta näyttävät yhdenmukaisilta. Mahdollisen asiantuntijatuen järjestämisestä kukin toimija vastaa oman vastuualueensa osalta. Työnjaon lisäksi tarvitaan alan toimijoiden välistä säännöllistä yhteistoimintaa niin, että niiden muodostama konsortio (hankeorganisaatio) tosiasiallisesti ohjaa ainakin terveyttä ja hyvinvointia sekä terveys- ja sosiaalipalveluja, mutta mahdollisesti myös sosiaaliturvaa koskevan tietojärjestelmän toimintaa kokonaisuutena.

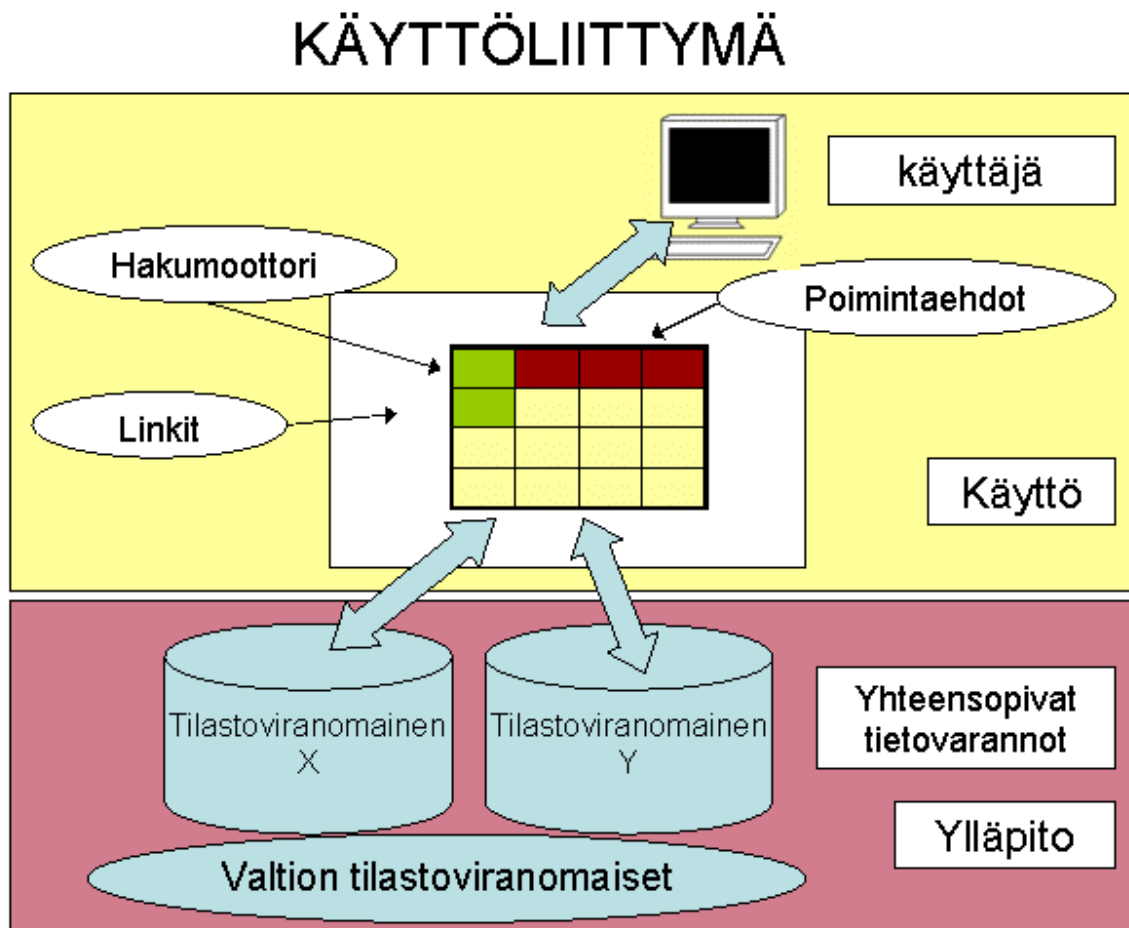
Päätelmät

Käyttäjien näkökulmasta tiedon helpon löytämisen ja yhtenäisen käyttöliittymän toteuttamiseksi ehdotetaan, että Kansanterveyslaitos, Stakes, Tilastokeskus ja muut toimijat ryhtyvät yhteistyöhön, jonka pitkän aikavälin tavoitteena on, että

- terveystiedot muodostavat kattavan järjestelmän (portaali), jonka eri osien ylläpito on hajautettu
- kustakin (terveys)tietoverkosta pääsee linkkiä myöten toisen verkkoon
- tietojärjestelmän käyttöliittymä on kaikilla toimijoilla mahdollisimman samanlainen ja sen perustana oleva analyysi- ja poiminta-alusta toimii samalla tavalla.

Vastaavasti tulisi menetellä muiden tietojen osalta, esimerkiksi terveystietojen ja toimeentuloa koskevien tietojen osalta. Toimijoiden on yhdessä koordinoitava eri osajärjestelmiä ja työskennellä erikseen määritellyn työnjaon mukaan. Portaalin kehittämisessä huomioidaan käynnissä olevat suunnitelmat muista yhteisistä järjestelmistä, kuten SVT-portaali (Suomen virallinen tilasto).

Kuvio 1. Yhtenäinen käyttöliittymä



7.2 Teknisten ratkaisujen yhteensopivuuden turvaaminen

Säännöllisesti terveydenhuollon toimipaikoista kerättävien tietojen on perustuttava jo olemassa olevien tietojen kokoamiseen. Eri ohjelmistojentuottajien on huolehdittava siitä, että paikalliset ja kansalliset tilastot voidaan saada asiakas- ja potilastiedoista ongelmitta ja ilman merkittäviä ylimääräisiä resursseja.

Kansallisella tasolla on huolehdittava siitä, että tilasto- ja rekisteriaineistot sekä säännöllisesti kerättävät tutkimusaineistot tallennetaan ja arkistoidaan muodossa, joka mahdollistaa aineiston uudelleenhyödyntämisen ja -analysoinnin.

Tietojen julkaisemisessa on pyrittävä yhdenmukaisiin tietopalvelumenetelmiin. Kansallisten tilastoviranomaisten ja muiden tietojä tuottavien laitosten tulisi sopia yhdessä internetissä julkaisemisen menetelmät ja periaatteet. Erityisesti on huomioitava asiakkaiden tarpeet. Tietoja tarvitsevan pitää voida itse määrittellä haluamansa aineiston rajaukset, sisältö ja muoto. Ihanteellista olisi yhden, helppokäyttöisen ohjelman käyttäminen asiakkaan itse määrittelemien tietojen poiminnassa. Kyseisen ohjelmiston tulisi sisältää myös perustavat analyysiominaisuudet eli käyttäjän pitäisi sen avulla kyetä taulukoimaan ja vakioimaan tiedot ainakin iän suhteen. Lisäksi tietojen hyödyntämisen edelleen on oltava mahdollista. Esimerkiksi pdf-muodossa olevien tilastojulkaisujen taulukointa ja kuvioita ei voi siirtää suoraan tilasto-, taulukkolaskenta- tai tekstinkäsittelyohjelmiin, joten ne pitäisi julkaista myös muokattavassa muodossa.

Päätelmät

Eri tahojen tietojen olisi näytettävä käyttäjän näkökulmasta yhtenäiseltä kokonaisuudelta. Toimijoiden olisi toteuttava yhteistyössä tekniset ratkaisut niin, että sekä ne itse seurantatehtävässään että muut käyttäjät voivat jalostaa ja hyödyntää tietoja mahdollisimman helposti ja tarkoituksenmukaisesti. Erityisesti on vältettävä turhaa uudelleen opiskelua erilaisten järjestelmien takia ja mahdollistettava kerran poimitujen tietojen hyödyntäminen jatkosovelluksissa.

7.3 Tietojen käyttäjien tietotarpeet

Terveyttä koskevia tietoja käyttävät julkiset ja yksityiset organisaatiot sekä monet järjestöt. Terveystietoja tarvitsevat myös tiedotusvälineet ja yksityiset henkilöt. Eri käyttäjien tarpeet vaihtelevat huomattavasti riippuen harjoitetun toiminnan laadusta ja tietojen käyttötarkoituksesta.

Tietovarantojen hyödyntämistä tutkimuksessa on edelleen edistettävä erityisesti parantamalla rekisteriaineistojen saatavuutta ja vähentämällä tutkimusaineistojen hankinnasta ja muodostamisesta käyttäjille aiheutuvia kustannuksia.

Väestön terveydentila -ryhmä selvitti terveyttä koskevaa tietotarvetta erityisellä arviointilomakkeella vuodenvaihteessa 2002-2003. Lomake lähetettiin yli sadalle taholle: oman ryhmän jäsenille, kuultaville asiantuntijoille, Tieto 2005 -johtoryhmän ja -sihteeristön jäsenille, sihteerien toimesta muiden Tieto 2005 -ryhmien jäsenille sekä valikoiduille kuntien, sairaanhoitopiirien, lääninhallitusten sosiaali- ja terveysosastojen sekä eräiden kansanterveysjärjestöjen edustajille. Valinnassa pyrittiin ottamaan huomioon kattavuusnäkökohdat sekä alueellisesti että toiminnallisesti.

Lomakkeita palautui yhteensä 17 kappaletta. Vähäisestä palautumisesta huolimatta vastauksia saatiin melko laajalti erityyppisiltä toimijoilta. Seuraavassa esitetään lyhyt yhteenveto palautuneista lomakkeista. Liitteessä 4 on käytetty lomake ja liitteessä 5 on tarkempi analyysi.

Vastaajien arvion mukaan etenkin valtakunnan tasolla tietoa terveydestä on olemassa varsin paljon. Erityisenä etuna ovat pitkät aikasarjat monesta terveyden mittarista. Haluamiaan tietoja on kuitenkin usein vaikea löytää, ja kokonaisuus jää hajanaiseksi. Oikean tiedon etsiminen vaatii aikaa ja osaamista, joita ei käyttäjillä aina ole. Valmiiksi jalostettua tietoa tai tukea halutun tiedon kokoamiseen ja tulkitsemiseen kaivattiin. Ehdotettiin esimerkiksi parempia linkityksiä eri tahojen kotisivuille.

Tiedon kerääjiä ja haltijoita on lukuisia, ja selkeyttävää vastuunjakoa näiden välille toivottiin. Kerätyn tiedon määrään nähden tietojen katsottiin olevan vajaakäytössä. Lisäksi erityyppisten tietojen, kuten terveys-, toiminta- ja taloustietojen yhteensovittaminen on vaikeaa.

Monet vastaajat kiinnittivät huomiota siihen, että etenkin alueellista tai paikallista terveystietoa on hankala saada. Lisää tietoa kaivattiin myös muun muassa ehkäisevän terveydenhuollon vaikuttavuudesta, erilaisten toimenpiteiden hyödyllisyydestä, terveys- ym. vaikeuksien kasautumisesta sekä avohoidosta kokonaisuutena. Tietojen maksullisuutta pidettiin yleisesti ongelmana.

Aiheryhmittäin tietoa katsottiin olevan hyvin tarjolla muun muassa vaara- ja suojatekijöistä, kuolleisuudesta ja elinajan odotteesta sekä pitkäaikaissairastavuudesta ja sairauksista yleensä. Puutteita nähtiin muun muassa sosiaalisia oloja, fyysistä ympäristöä, elintapoja, toimintakykyä ja sen vaja-vuuksia sekä ehkäisevää terveydenhuoltoa koskevissa tiedoissa. Yksilöidymmin vastaajien mielestä suurta kehittämistarvetta on muun muassa terveyttä edistäviä ryhmiä, kuntien terveyseroja, mielenterveyden ongelmia, dementiaa ja nuorten terveyttä käsittelevissä tiedoissa.

Vastaajat kokivat, että tietojen haltijoiden palvelualltiudessa oli toivomisen varaa. Lisäksi tietojen relevanssia pidettiin puutteellisena etenkin kunnan ja yksityisen kansalaisen kannalta.

Päätelmät

Käyttäjien mielipiteiden perusteella tietovarantojen hyödyntämistä on edelleen edistettävä tietojen saatavuutta parantamalla ja aineistojen hankinta- ja muodostamiskustannuksia vähentämällä.

Etenkin valtakunnan tasolla tietoa terveydestä on varsin paljon. Tietoja on kuitenkin vaikea löytää. Valmiiksi jalostettua tietoa tai tukea halutun tiedon kokoamiseen ja tulkit-

semiseen kaivataan. Etenkin alueellista tai paikallista terveystietoa on hankala saada tai se puuttuu kokonaan.

Suurta kehittämistarvetta on muun muassa terveyttä edistäviä ryhmiä, kuntien terveys-eroja, mielenterveyden ongelmia, dementiaa sekä lasten ja nuorten terveyttä käsittelevissä tiedoissa.

Tietojen maksullisuus on ongelma, ja tietojen haltijoiden palvelualttiudessa ja -valmiudessa on toivomisen varaa.

Käyttäjän kannalta tuloksena pitäisi olla yhtenäinen tietojärjestelmä niin että käyttäjä pääsee tietoverkossa eri osiin, esimerkiksi palveluja koskevista tiedoista terveyttä koskeviin, saumattomasti linkkien kautta.

7.4 Yhteistyön ja työnjaon kehittäminen

Tuleva terveyden tietojärjestelmä on koko maata palveleva kokonaisuus, jonka tietoja hankitaan ja saadaan eri tahoilta. Riippumatta tietyn tiedon tai rekisterin haltijasta, kyseinen tieto on tarvitsijoiden käytettävissä tietojärjestelmässä, ja kustakin järjestelmän osasta vastuunalaiset saavat käyttönsä muilta tarvitsemansa tiedot. Kyseessä on tiedon jalostus ja tuotanto sekä käytäntöä että tutkimusta varten, eikä niinkään perinteinen tilastointi. Keskeiset organisaatiot ovat sosiaali- ja terveysministeriön alaiset sektoritutkimuslaitokset (Kansanterveyslaitos, Stakes ja Työterveyslaitos), Tilastokeskus, Kansaneläkelaitos sekä Eläketurvakeskus ja muut sosiaalivakuutuslaitokset.

Nykyisin tietojärjestelmän toimimista kokonaisuutena haittaavat voimavarojen niukkuuden ohella hajanainen ja terveysseurannan kannalta ongelmallinen lainsäädäntö (ks. kohta 7.15) sekä ainakin joissakin asioissa huonosti määritelty tai sisäistetty työnjako. Viimeksi mainitut seikat vaikuttavat erityisesti Kansanterveyslaitoksen ja Stakesin työskentelyyn ja yhteistoimintaan. Ongelmia lisää se, että Stakes tilastoviranomaisen asemansa ja tietosuojalainsäädännön takia joutuu säätelemään hallitsemiensa rekisterien ja tietojen käyttöä niin, että terveysseurannan edellytykset eivät aina ole optimaaliset.

Kansainvälisessä yhteistyössä on ennen ollut pulmia siksi, että terveysviranomaisilla ja tilastoviranomaisilla on toisistaan riippumattomat yhteistyöverkostot, joissa tehdään myös päällekkäisiä tehtäviä. Nykyisin pulmia ei juuri ole, koska kotimaassa yhteydenpitoa on tiivistetty niin, että tieto kulkee ja yhdessä sovitaan asioiden yleisestä hoitamisesta.

Muut edellä mainitut ongelmat voidaan korjata helposti niin, että yhteistyön edellytykset ovat nykyistä paremmat. Lainsäädäntöä olisi kehitettävä niin, että eri laitokset voivat suoriutua mahdollisimman hyvin niille annetuista tehtävistä. Toiseksi työnjakoa tulisi selkeyttää määrittelemällä eri osapuolten tehtävät nykytilannetta noudatellen seuraavasti:

- Kansanterveyslaitos huolehtii terveyttä ja siihen vaikuttavia tekijöitä koskevasta seurannasta ml. terveyden edistäminen.
- Kansaneläkelaitos huolehtii omiin etuuksiinsa liittyvästä seurannasta ja yhteistyössä muiden sosiaalivakuutuslaitosten (Eläketurvakeskus, Kuntien eläkevakuutus ym.) kanssa työkyvyttömyyseläkkeiden ja mahdollisesti kuntoutuksen sekä toimeentuloturvan seurannasta.

- Stakes huolehtii terveys- ja sosiaalipalveluja koskevasta seurannasta sekä hyvinvoinnin seurannasta.
- Työterveyslaitos huolehtii työkyvyn, työhyvinvoinnin, työhön liittyvien terveysongelmien ja niihin vaikuttavien työhön liittyvien tekijöiden seurannasta ja yhteistyössä muiden kanssa työkyvyttömyyden seurannasta.
- Tilastokeskus huolehtii kuolemansyytilastosta ja kerää yhteistyössä muiden laitosten kanssa terveyttä ja terveystalvveluja koskevia tietoja. Se kerää ja käsittelee niitä myös toistuvien väestötutkimustensa osana. Lisäksi se kerää terveyttä koskevia tietoja osana eräitä EU:n johtamia tutkimuksia. Tilastokeskuksen hallussa on väestöryhmien välisten erojen mittaamiseen tarvittavat kokonaisaineistot.

Kukin näistä laitoksista kerää ja hallinnoi valtakunnallisia tietoja, tilastoja ja rekistereitä varten kerättäviä aineistoja ja luovuttaa niistä tarvittavia tietoja eri vastuulaitoksille. Siten Kansanterveyslaitos ja Työterveyslaitos saavat seurantaa varten terveyttä koskevia tietoja kaikilta muilta laitoksilta ja Stakes terveystalvveluja koskevia tietoja etenkin Kansaneläkelaitokselta. Lisäksi laitokset tekevät yhteistyötä otostutkimuksissa.

Kullakin laitoksella on seurantatehtävissä omalla tehtäväalueellaan päävastuu tietojen hankkimisesta, ylläpidosta, jalostamisesta ja jakelusta. Koska tavoitteena on yhtenäinen kaikki nämä tehtävät kattava tietojärjestelmä, kukin vastuutaho tuottaa oman alueensa perustiedot ja osoittimet yhteisesti sovituissa samanlaisessa muodossa. Käyttäjän kannalta tulos on yhtenäinen tietojärjestelmä, ja tietoverkossa käyttäjä pääsee sen eri osiin, esimerkiksi palveluja koskevista tiedoista terveyttä koskeviin, saumattomasti linkkien kautta. Työnjaon selkeyden ja mahdollisten esteiden poistamisen ohella tärkeintä on muodostaa eri laitoksissa toimivista sisältöasiantuntijoista ja atk-ammattilaisista yhteinen tietotekninen hankeorganisaatio, joka huolehtii äsken mainitun tavoitteen saavuttamisesta.

Päätelmät

Tietojärjestelmän toimimista kokonaisuutena haittaavat voimavarojen niukkuus, hajainen ja terveysseurannan kannalta osaksi ongelmallinen lainsäädäntö (ks. kohta 7.15) sekä osaksi epäselvä työnjako.

Osapuolten seurantatehtävät olisi määriteltävä seuraavasti:

- Kansanterveyslaitos: terveys ja siihen vaikuttavat tekijät (ml. elintavat ja elinolot sekä terveyden edistäminen), eräät palvelut ja yhteistyössä muiden kanssa hyvinvointi.
- Kansaneläkelaitos: omat etuudet ja yhteistyössä muiden sosiaalivakuutuslaitosten (Eläketurvakeskus, Kuntien eläkevakuutus ym.) kanssa työkyvyttömyyseläkkeet, koko toimeentuloturva sekä muiden toimijoiden kanssa kuntoutus.
- Stakes: terveys- ja sosiaalipalvelut ja yhteistyössä muiden kanssa hyvinvointi ja siihen liittyen elinolot.
- Työterveyslaitos: työkyky, työhyvinvointi, työhön liittyvät terveysongelmat ja niihin vaikuttavat työhön liittyvät tekijät, työolot, työvoiman terveys ja yhdessä muiden kanssa työkyky ja kuntoutus.
- Tilastokeskus: väestömuutokset, kuolemansyytilasto ja elinolot sekä yhteistyössä muiden laitosten kanssa terveyttä, hyvinvointia, toimeentuloa ja palveluja koskevien tietojen kerääminen sekä osallistuminen elinoloja ja väestöryhmittäisiä terveyseroja koskeviin tutkimuksiin.

Osapuolilla on seurantatehtävissä omalla sektorillaan päävastuu tietojen hankkimisesta, ylläpidosta, jalostamisesta ja jakelusta. Kukin niistä kerää ja hallinnoi valtakunnallisia tilastoja ja rekistereitä varten kerättäviä aineistoja ja luovuttaa niistä tarvittavia tietoja eri vastuulaitoksille. Yhteistyön tueksi muodostetaan eri laitoksissa toimivista sisältöasiantuntijoista ja atk-ammattilaisista hankeorganisaatio.

7.5 Tietosisällön ja osoittimien kehittäminen

Nykyisen tietojärjestelmän sisällön kuvaus ja eri käyttäjien tietotarpeiden analyysi osoittivat tärkeitä asioita, joita koskevia tietoja on huonosti saatavissa. Kaikkein eniten puutteita on lapsia ja nuoria koskevissa tiedoissa, joten tilanne kaipaa korjausta. Heti korjattava asia on tietojen esittäminen yhtenäisiä taustatietoja ja niiden yhtenäisiä luokituksia käyttäen.

Koko tietojärjestelmää koskeva haaste on myös muun kuin sosiaali- ja terveyssektorin toimien terveysvaikutusten seurannan sisällyttäminen kansalliseen seurantajärjestelmään. Merkittävä puute on käytäntöä hyvin palvelevien tietojen niukkuus paikallisella ja aluetasolla.

Liitteessä 1 on esitetty nykyiset terveyttä koskevat tietojärjestelmät eri ikäryhmissä.

7.5.1 Ikäryhmittäiset, väestöryhmittäiset ja alueittaiset tiedot

Seuraavassa on esitelty terveyttä koskevien tietojen ikä- ja väestöryhmäkohtaisia jakoperusteita. Luokittelussa on otettu huomioon Terveys 2015 -kansanterveysohjelman toteutumisen seurantaan varten tehty pohjatyö.

Väestöryhmien terveyseroja tarkasteltaessa käytetään jaotteluna yleisesti sukupuolta, koulutustasoa ja ammattiryhmää. Edelleen siviilisäätö, yksinhuoltajuus, yksin asuminen, työllisyystilanne ja tulot ovat terveyden kannalta tärkeitä taustamuuttujia. Eräät erityisryhmät, kuten maahanmuuttajat ja vammaiset, ovat luontevasti omina kokonaisuuksinaan tarkasteltavia väestöryhmiä.

Väestön terveyttä on arvioitava myös alueittain, jolloin loogisinta on käyttää todelliseen toimintaan perustuvia jakoja. Kysymykseen voi tulla koko valtakuntaa koskevien tietojen lisäksi muun muassa kunnan, sairaanhoito- tai yliopistosairaanhoitopiirin, seutukunnan, maakunnan tai läänin mukainen alajako.

Aina, milloin aineiston luonne sallii ja havaintojen määrä on riittävä, olisi perustiedoiksi määritellyt havainnot ja osoittimet esitettävä iän, sukupuolen, soveltuvien aluejakojen ja väestöryhmiä kuvaavien jakojen mukaan. Ikäryhmitä olisi oltava ainakin viisivuotissyklin mukaisesti. Soveltuvia aluejakoja ovat yliopistosairaanhoitopiiri, sairaanhoitopiiri, maakunta ja kunta sekä hallinnollista käytöstä varten lääni. Väestöryhmien yleisinä jaottelijoina olisi käytettävä Tilastokeskuksen luokitteluihin perustuvia koulutusta, ammattia ja siviilisäätöä. Tietojen käyttäjien olisi voitava itse valita, mitä näistä tiedoista ja miten luokiteltuina he haluavat käyttää. Tiedot voidaan muodostaa vain henkilötasolla yhdistämällä.

Taulukoitavat tiedot on lisäksi syytä tiivistää (vakioimattomat ja ikävakioidut) käyttäen ainakin ikäryhmittelyjä: kaikki ikäluokat, lapset (0-14 v.), nuoret (15-19 v.), nuoret aikuiset (20-29 v.), keski-ikäiset (30-64 v.), työikäiset (18-64 v.), eläkeikäiset (65 v. täyttäneet), ikääntyneet (75 v. täyttäneet). Luokitteluun voidaan lisätä erityistarpeita varten imeväisikäiset ja Terveys 2015 - seurannassa käytettäväksi suunnitellut ikäluokat nuoret aikuiset (20-34 v.), työikäiset (35-69 v.), eläkeikäiset (70 v. täyttäneet).

Päätelmät

Taulukoidut tiedot tulisi julkaista tietoverkossa niin, että kaikilla toimijoilla lähtökohdaksi olisi sukupuoli- ja viisivuotiskäryhmittely sekä muina luokittelijoina aluetiedoista yliopistosairaanhoidopiiri, sairaanhoidopiiri, lääni ja kunta sekä väestöryhmätiedoista koulutus, ammatti ja siviilisääty. Tarpeen mukaan käytettäisiin myös muita ikäryhmittelyksiä, etenkin ikävakioidujen lukujen esittämiseen.

Tämän lisäksi olisi tietojen käyttäjien voitava valita näiden tietojen muita luokituksia ja käyttää luokittelijoina myös eräitä muita sosiaalista asemaa koskevia tietoja. Rajoituksia yksityiskohtaiselle taulukoinnille voi asettaa tietosuojan turvaaminen.

7.5.2 Valtakunnallinen tietosisältö ja osoittimet

Terveysseuranta varten tarvitaan terveyttä kokonaisuutena kuvaavia osoittimia, tärkeimpiä sairauksia ja toiminnanvajavuuksia kuvaavia osoittimia ja tärkeimpiä terveyden määrittäjiä ja uhkaajia kuvaavia osoittimia.

Osoittimia kehitettäessä ja valittaessa voidaan tukeutua toisaalta EU:n terveysseurantaohjelman piirissä käynnistettyyn osoitinhankkeeseen (ECHI) ja toisaalta kokemuksiin, jotka on saatu suomalaisia terveystietoisuuksia (viimeksi Suomalaisten terveys 2003) laadittaessa. Lisäksi on hyvä ottaa huomioon eri tutkimushankkeiden käyttämiä osoittimia.

Terveyspolitiikan ja terveysseurannan yleisten tarpeiden kannalta kehityksen tulisi kulkea kohti verraten harvoja keskeisiä osoittimia, jotka kokoaisivat tärkeimmät tiedot väestön terveydestä. Niiden lisäksi tarvitaan kuitenkin suuri määrä tietoja ja yksittäisiä osoittimia, jotka terveystieteen tekijän, valtakunnallisen päätöksentekijän tai kansalaisten enemmistönkin kannalta voivat vaikuttaa toissijaisilta. Ne ovat kuitenkin tietoja, jotka ovat välttämättömiä terveyden edistämisen ja palvelujen suunnittelemiseksi. Terveys, sairaudet ja niiden määrittäjät ovat monimuotoinen kokonaisuus, jonka kuvaaminen erilaisia tarpeita varten edellyttää monenlaisia tietoja ja monia osoittimia.

Oikea ratkaisu onkin jalostaa tiedoista suurehko määrä eritasoisia osoittimia ja jättää käyttäjille mahdollisuus valita niistä ja muodostaa omiaan. On myös syytä jatkaa ns. yhdistettyjen osoittimien kehittämistä, joiden avulla saadaan riittävä yleiskuva tilanteesta, kehityksen suunnasta sekä maiden ja väestöryhmien eroista. Kannattaa lisäksi kehittää käyttöliittymiä ja niitä tukevia käsitteilyjärjestelmiä, jotka mahdollistavat sellaiset näkymät tietojärjestelmään, että ne palvelevat hyvin juuri kyseisen käyttäjän tarpeita. Tietojärjestelmän ylläpitäjien, käytännössä sektoritutkimuslaitosten ja Tilastokeskuksen vastuulle olisi jätettävä se, että ne käyttäjiä kuunnellen muodostavat valmiiksi tärkeimmät osoittimet ja luovat edellytykset sille, että käyttäjät voivat niin halutessaan helposti määrittellä muita omia osoittimiaan. Keskeinen pulma on, ettei monilla käyttäjillä ole riittä-

vää asiantuntemusta ja teknistä osaamista osoittimien muodostamiseksi ja hyödyntämiseksi. Olisi siksi myös tutkittava mahdollisuuksia tukea tietojen käyttäjiä. Nykyiset erittäin vähäiset asiantuntijavoimavarat ovat tällaisen sinänsä suotavan kehityksen tärkein este. Siksi on välttämätöntä selvittää myös käyttäjien puolella tarvittavia ja mahdollisia ratkaisuja (ks. edempänä).

7.5.3 Tietosisältö ja osoittimet aluetasolla

Osa tietojärjestelmän kehittämistä on niiden osoittimien määrittely, jotka ovat saatavissa ja hyödyllisiä aluetasolla. Asiaa on lähestyttävä toisaalta tietotarpeen ja tietojen saatavuuden sekä toisaalta väestöpohjan koon näkökulmista. Periaatteessa aluetasolla tarvitaan samat tiedot ja osoittimet kuin valtakunnan tasolla. On mahdollista, että alueellisesti tai paikallisesti tarvitaan lisäksi tietoja sellaisista terveyden, hoidontarpeen tai palvelujen käytön piirteistä, jotka eivät ole valtakunnan tasolla tarpeellisia. Rajoittava tekijä on tietojen saatavuus: koko väestön kattavista rekistereistä saadaan käyttökelpoisia tietoja, jotka koskevat jopa yksittäisiä kuntia. Yksittäiset kuolemansyyt tai sairaalahoidon syyt voivat kuitenkin olla harvinaisia ja vaihdella siksi sattuman takia paljon kunnasta ja vuodesta toiseen. Lisäksi tietosuojakäytäntöjen mukaan alle viiden tai kymmenen henkilön havaintosoluja ei julkaista. Pienehköjen kuntien terveystilannetta ei yleensä voidakaan kuvata luotettavasti ja kyllin monipuolisesti valtakunnallisten rekisterien avulla.

Suuri osa valtakunnallisista tiedoista hankitaan otostutkimuksin, joissa yksilö- tai perheotoksen koko vaihtelee tyypillisesti välillä 5 000 – 15 000. Niiden tiedot koskevat muun muassa elinoloja, elintapoja, yleisiä sairauksia ja niiden hoitoa. Verraten yleisistä ilmiöistä saadaan luotettava kuva noin 10 000 henkilön otoksen avulla. Tällaista otosta voidaan käyttää myös maan eri osien vertailuun. Sen sijaan se riittää yleensä vain suurimpien kaupunkien tai suurimpien sairaanhoitopiirien erilliseen tarkasteluun.

Miten sairaanhoitopiirit tai kunnat voivat saada tarvitsemiaan tietoja? Ensinnäkin voidaan omaa tilannetta kuvaavina käyttää koko maan, saman laajemman alueen tai usean vuoden keskiarvona muodostettuja osoittimia. Jos tarvitaan täsmällisiä tietoja juuri oman alueen tilanteesta, voidaan kerätä tietoja valtakunnallisista rekistereistä tai tehdä otostutkimus omalla alueella. Sellainen voidaan saada valtakunnallisen otostutkimuksen yhteydessä maksamalla lisämenot tai tekemällä kokonaan oma kysely-, haastattelu- tai terveystarkastustutkimus. Päädyttäessä omaan tutkimukseen on varattava riittävästi suunnittelu-aikaa sekä saatava suunnitteluun ja tietojenkäsittelyyn asiantuntija-apua esimerkiksi sektoritutkimuslaitoksen asiantuntijoilta.

Monet kunnat ovat pieniä, eikä niillä ole omaa riittävää asiantuntemusta väestön terveyden seurantaan tai asukkaita on niin vähän, ettei luotettavia osoittimia voida muodostaa. Silloin on sovellettava valtakunnallisia tietoja oman kunnan tilanteeseen. Muita tietoja tarvittaessa ainoa kelvollinen vaihtoehto on seurata terveyden ja siihen vaikuttavien tekijöiden kehitystä jollakin toiminnallisesti mielekkäällä usean kunnan muodostamalla alueella. Tällainen voi olla sairaanhoitopiiri, joka myös voisi hankkia tarpeellisen asiantuntemuksen jäsenkuntiensa tukemiseen. Yksittäinen pieni ja keskisuuri kunta voi niin halutessaan saada hyödyllisiä tietoja tekemällä jostain asiasta perusteellisen jopa kokonaisselvityksen omassa kunnassa. Voitaisiin esimerkiksi selvittää kotihoidon ja kotiavun tarve ja riittävyys tekemällä ovelta ovelle selvitys asiasta.

Päätelmät

Terveysseurantaa varten tarvitaan terveyttä kokonaisuutena kuvaavia osoittimia, tärkeimpiä sairauksia ja toiminnanvajavuuksia kuvaavia osoittimia ja tärkeimpiä terveyden määrittäjiä ja uhkaajia kuvaavia osoittimia.

Valtakunnan tasolla hankitaan nyt ja voidaan vastedeskin hankkia monipuoliset tiedot ja osoittimet tilastoista, rekistereistä ja otostutkimuksista. Alueellisella ja etenkin paikallisella tasolla valtakunnallisten tietojen käyttökelpoisuutta rajoittaa usein pieni asukasmäärä. Tällöin tulisikin soveltaa valtakunnallisia tietoja omaan alueeseen ja lisäksi tarvittaessa hankkia uusia tietoja omalta alueelta käyttäen terveysseurannassa hyviksi havaittuja rekisteröintejä ja otostutkimuksia tai tekemällä kokonais selvitys omassa kunnassa. Mahdollinen vaihtoehto on seurata terveyden ja siihen vaikuttavien tekijöiden kehitystä jollakin toiminnallisesti mielekkäällä usean kunnan muodostamalla alueella. Tällainen voi olla sairaanhoitopiiri.

7.5.4 Tietosisällön ja osoittimien kehittäminen

Tietosisällön pahimmat puutteet ja samalla tärkeimmät sisällön kehittämistarpeet ovat seuraavat:

7.5.4.1 Lasten ja nuorten terveys

Kattavat tiedot lasten terveydestä perustuvat edelleen ennen kaikkea kuolleisuuteen. Lisäksi erityiskorvauksista ja hoitoilmoituksista on olemassa kattavat tiedot. Joitakin poikkeuksia lukuun ottamatta ajankohtaiset tiedot lasten terveydestä, sairastavuudesta ja elintavoista kuitenkin puuttuvat maan tietojärjestelmästä. Siksi tiedonhankintaa lasten terveydestä on lisättävä niin, että maahan luodaan kattava lasten terveyden tietojärjestelmä. Osa sen tiedoista hankitaan hoitoilmoitusjärjestelmästä, osa Kansaneläkelaitoksen rekistereistä ja tulevaisuudessa myös avohoidon tietojärjestelmästä. Pääosa on kuitenkin hankittava toistuvien otostutkimuksin. Tarkoitukseen tarvitaan valtakunnallisia kotitalouksien haastattelututkimuksia sekä eräiden mittauksien ja tarkempien haastattelujen mahdollistamiseksi terveystarkastustutkimuksia. Niitä täydentävä menettely tai osin jopa niiden vaihtoehto voi olla tietojen hankkiminen suoraan neuvoloista ja kouluterveydenhuollosta.

Tiedot nuorten terveydestä ja sairauksista perustuvat pääasiassa kolmeen toistettuun kyselytutkimukseen ja kuolleisuustietoihin sekä Kansaneläkelaitoksen ja eläkevakuutuslaitosten työkyvyttömyyseläkkeisiin, Kansaneläkelaitoksen erityiskorvauksiin ja sairaaloiden hoitoilmoituksiin. Kyselyistä saadaan osittainen kuva elintavoista. Tietojärjestelmän kokonaisuuden keskeinen ongelma on epävarmuus jatkuvuudesta. Tuleva tietojärjestelmä on syytä rakentaa nykyisen varaan niin, että kyselyjen tietoja täydennetään haastatteluin ja terveystarkastuksin. Lisäksi niitä tulisi täydentää kouluterveydenhuollosta saatavin tiedoin.

Lasten ja nuorten terveyttä koskevan tietohuollon täydentämiseksi luontevin ratkaisu on seuraava:

- a) Pidetään soveltuvin osin yllä nuorten terveyttä koskevat kyselyt, mahdollisesti kansainvälisen arvioinnin perusteella.

- b) Hankitaan lapsia ja nuoria koskevia tietoja kotitalouksiin kohdistetuilla haastattelututkimuksilla, jotka voivat pohjautua Kansaneläkelaitoksen terveyshaastatteluihin. Näiden tuleva vastuuorganisaatio on edelleen Kansaneläkelaitos, ja työhön osallistuvat Kansanterveyslaitos, Stakes ja Tilastokeskus.
- c) Toteutetaan ajoittain, esimerkiksi viiden vuoden välein, lasten ja nuorten terveyttä koskeva terveystarkastustutkimus käyttäen hyväksi Lasten monikeskustutkimuksen kokemuksia, mikäli lastenneuvoloiden ja kouluterveydenhuollon tietoja ei voida hyödyntää jatkuvassa seurannassa. On mahdollista, että alle kouluikäisten lasten tarkastukset on syytä toteuttaa erillään kouluikäisten lasten ja nuorten tarkastuksista.
- d) Kehitetään neuvoloiden toimintaa, tehtäviä tutkimuksia, kirjattavia tietoja ja tietojärjestelmää niin, että niistä saadaan keskeisiä alle kouluikäisten lasten terveyttä kuvaavia osoitintietoja. Neuvolatyön osaamiskeskus on tärkeä toimija tässä kehittämistyössä. Tarvittaessa tietojärjestelmän kehittäminen voisi toteutua otoksessa tai näytteessä maan kaikista neuvoloista, jotka toimisivat osoitinneuvolinoina.
- e) Kehitetään kouluterveydenhuollon toimintaa, tehtäviä tutkimuksia, kirjattavia tietoja ja tietojärjestelmää vastaavalla tavalla.

Päätelmät

Kokonaisvastuu lasten ja nuorten terveysseurannan kehittämisestä soveltuu Kansanterveyslaitokselle niin, että toteutuksesta huolehditaan yhdessä muiden toimijoiden, erityisesti Stakesin ja Kansaneläkelaitoksen kanssa. Toimijoiden yhteiseksi tehtäväksi olisi annettava tulevien käytännön järjestelyjen selvittäminen. Työryhmä arvioi, että tietojärjestelmän täydentäminen edellyttää uusia voimavaroja. Tarvittavat voimavarat on arvioitava erikseen sen jälkeen, kun järjestelmän tämä osa on suunniteltu.

7.5.4.2 Työikäisten terveys

Nuorten aikuisten ja muiden työikäisten terveydestä, elintavoista ja vaaratekijöistä on kohtalaisen hyvät tiedot, etenkin nyt, kun nuoria aikuisia koskeva haastattelututkimus toteutettiin Terveys 2000 -hankkeessa. Tärkeimmät työikäisiä koskevat tietolähteet ovat Kansanterveyslaitoksen otospohjaiset tutkimukset, Työterveyslaitoksen Työ ja terveys -haastattelu sekä Kansaneläkelaitoksen Terveystarkastuksen väestötutkimus. Kokonaisvastuu koko väestön terveysseurannasta kuuluu Kansanterveyslaitokselle sekä työn ja terveyden suhteista Työterveyslaitokselle.

Päätelmät

Kokonaisvastuu työikäisten terveysseurannasta soveltuu Kansanterveyslaitokselle sekä työn ja terveyden suhteista Työterveyslaitokselle. Nykyisin hyvin toimivan työikäisten terveysseurannan kehittyminen ja jatkuvuus on turvattava.

7.5.4.3 Ikääntyneiden terveys

Ikääntyneiden terveyden, toimintakyvyn, hoidon ja avuntarpeen tutkiminen liittyy läheisesti edempänä käsiteltyyn toimintakyvyn mittaamisen kehittämiseen. Jatkamalla Kansanterveyslaitoksen koordinoimia väestötutkimuksia (Terveys 2000 ja Eläkeikäisten terveyskäyttämiskysely) sekä Kansaneläkelaitoksen terveydenhuollon väestötutkimusta niin, että kohteena on koko väestö, saadaan varsin riittävät tiedot myös ikääntyneiden terveyden tasosta ja kehittämisestä. On kuitenkin

kin otettava huomioon, että toimintakyvyn ja avuntarpeen mittaamista on edelleen kehitettävä. Kyseessä on mittava tehtävä, joten yhteistyö yliopistotutkijoiden kanssa on välttämätöntä.

Väestötutkimusten lisäksi on hyödyllistä arvioida laitoksissa ja palveluasunnoissa elävien henkilöiden toimintakykyä, avuntarvetta ja saadun avun riittävyyttä. Myös kotipalvelujen kykyä vastata ikääntyneiden tarpeisiin on seurattava. Nämä tehtävät sopivat Stakesin vastuulle yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa.

Päätelmät

Kokonaisvastuu ikääntyneiden terveysseurannan kehittamisestä soveltuu Kansanterveyslaitokselle niin, että tehtävästä huolehditaan yhteistyössä erityisesti Kansaneläkelaitoksen ja Stakesin kanssa. Toimijoiden on yhdessä sovittava käytännön toimeenpanosta. Työryhmä arvioi, että seuranta voidaan valtaosin toteuttaa nykyisten toimintojen ja voimavarojen puitteissa. Terveystutkimuksen väestötutkimus (Kansaneläkelaitos yhdessä muiden toimijoiden kanssa) ja Terveys 2000 -tutkimusta vastaava terveystarkastustutkimus (Kansanterveyslaitos yhdessä muiden toimijoiden kanssa) tarvitsee kuitenkin lisärahoitusta, jotta ne voidaan toistaa säännöllisin välein.

7.5.4.4 Terveystila kokonaisuutena ja elämänlaatu

Terveystilaa kokonaisuutena kuvattaessa on osoittimena pitkään käytetty kokonaiskuolleisuutta, elinajanodotetta ja menetettyjä elinvuosia. Näitä on voitu tarkastella myös ikä- ja väestöryhmittäin. Tiedot eri maista ovat yleensä hyvin vertailukelpoisia. Viimeksi kuluneiden kymmenen vuoden aikana on haluttu antaa yhä enemmän painoa terveiden ja toimintakykyisten elinvuosien määrän kehittymiselle, mikä onkin oikein. Näitä koskevia laskelmia on suuresti haitannut se, että niissä tarvitaan väestötutkimuksista saatavia sairastavuus- ja toimintakyvyn vajavuustietoja, joiden määrittelyä ja keruuta ei ole vakioitu. Tuloksiin vaikuttaa myös väestötutkimuksien kato, joka monissa maissa on kovin suuri. Toimintakykyisten elinvuosien seuranta on välttämätöntä. On kuitenkin olennaisesti parannettava väestötutkimuksiin osallistumista ja yhtenäistettävä mittaamista eri maissa.

Kokonaisosoittimena on käytetty ns. koettu terveyttä eli esimerkiksi niiden osuutta, jotka kokivat terveytensä huonoksi tai melko huonoksi. Kysymyksen muotoilu on yksinkertainen ja vakiintunut, ja lisäksi WHO:n suosittama³⁷. On kuitenkin syytä epäillä, että sen toistettavuus on liian huono. Lisäksi maiden ja väestöryhmien välillä on tasoeroja, joiden takia terveysseurannassa tärkeä vertailukelpoisuus on riittämätön. Toinen tähän rinnastettava osoitin on pitkäaikaissairauksien olemassaolo eli pitkäaikaissairaiden osuus. Se lähestyy kliinistä sairastavuuden tulkintaa ja voi riippua palvelujen käytöstä, mutta on muuten selkeä osoitin.

Terveys on myös tulkittu elämänlaaduksi tai hyvän elämänlaadun tärkeimmäksi edellytykseksi. Terveystilan liittyvää elämänlaatua on mitattu ihmisen kokemien toiminnanvajavuuksien, oireiden ja rajoitusten kautta (esim. Euroquol, 15-D, SF-36) ja näin verrattu eri sairauksia tai hoitojen vaikutuksia. Näillä mittaustavoilla tulokset ovat usein samankaltaisia kuin toimintakyvyn vajavuuksien yleisyyttä arvioitaessa. Toinen tapa lähestyä asiaa on mitata elämänlaatua riippumatta tervey-

³⁷ De Bruin, Picavet & Nossikov. Health Interview Surveys. Towards international harmonization of methods and instruments. WHO Regional Publications, European Series, no 58. WHO, Geneva, 1996.

destä ja sairaudesta (WHOQOL). Elämänlaatu liittyy siis läheisesti sekä hyvinvointiin että terveyteen ja sen seuraaminen on hyvin aiheellista. Menetelmien kehittämistä ja ennen kaikkea kansainvälistä yhteensovittamista tarvitaan. Luonnollisesti myös hyvä osallistuminen väestötutkimuksiin on välttämätöntä.

Päätelmät

Osana otospohjaisten väestötutkimuksien toteuttamista on edelleen kehitettävä terveydentilaa kokonaisuutena kuvaavia mittaamenetelmiä ja niiden kansainvälistä vertailtavuutta on parannettava kansainvälisen yhteistyön avulla.

7.5.4.5 Toiminta- ja työkyky

Toimintakyky ja työkyky ovat yhteiskuntapolitiikan kannalta yhä tärkeämpiä terveysseurannan kohteita. Vaikka yhtenäisiä suosituksia niiden mittaamisesta ei ole, käytetään monissa haastattelututkimuksissa varsin samankaltaisia menetelmiä, jotka perustuvat monien yksittäisten toiminnanvajavuuksien tiedusteluun. Ne soveltuvat tosin lähinnä ikääntyneiden toiminnanvajavuuksien mittaamiseen.

Toimintakyvyn ja työkyvyn mittaamisen kehittäminen on välttämätöntä väestön terveyden päteväksi kuvaamiseksi. Se on tarpeen myös toimintakykyisen elinajan mittaamiseksi. Toiminnanvajavuuksien tutkimisen monikymmenvuotisesta historiasta huolimatta on edelleen tarvetta kehittää vajavuuksien käsitteitä ja mittaamista eri menetelmin. Myöskään äskettäin julkaistu WHO:n kansainvälinen ICF-luokittelu ei vähennä vaan pikemminkin lisää kehittämistyön tarvetta, mikä edellyttää jatkuvaa kansainvälistä yhteistyötä. Siten kyselyjen, haastattelujen, havainnoitsijan arvioiden ja terveystarkastusten mittausten kehittäminen ja soveltaminen on välttämätöntä. Lisäksi on kyettävä parantamaan tulosten kansainvälistä vertailukelpoisuutta. Suomesta on pitkäaikaisia kokemuksia toiminnanvajavuuksien tutkimisesta aikuisilla, ja kansainvälisesti katsoen Suomi on myös väestön toimintakyvyn tutkimuksen johtavia maita. Kokemukset hyvän toimintakyvyn tutkimisesta nuorilla aikuisilla tai nuorilla ovat kuitenkin hyvin niukkoja. Työ on saatettu hyvään alkuun aikuisiin ja ikääntyneisiin kohdistuneissa haastatteluissa ja terveystarkastuksissa, mutta sitä pitää jatkaa. Yliopistoissa tehdyn tutkimuksen rinnalla terveysseurannassa keskeistä on Kansanterveyslaitoksessa yhteistyössä eri toimijoiden kanssa käynnissä oleva työ.

Jotta työkykyä ja toimintakykyä koskevat toistuvat tiedot voitaisiin hankkia ja tulkita mahdollisimman pätevästi on jatkettava käsitteellistä ja mittaamisen kehittämiseen tähtäävää empiiristä työtä. Tämä tapahtuu parhaiten säännöllisin välein toistettavien kysely-, haastattelu- ja etenkin valtakunnallisten terveystarkastustutkimuksien yhteydessä. Viimeksi mainittuja on tehnyt Kansanterveyslaitos toisaalta viiden vuoden välein Finriski-tutkimuksina ja toisaalta Terveys 2000 -tutkimuksena, joka on tarkoitus uusia noin 10 vuoden kuluttua. Lisäksi Työterveyslaitos toteuttaa joka kolmas vuosi Työ ja terveys -haastattelututkimuksen ja työkykybarometrin. Toimintakyvyn mittaamisen kehittäminen ja toistuvien tietojen hankkiminen soveltuu hyvin Kansanterveyslaitoksen tehtäväksi yhteistyössä yliopistojen, Työterveyslaitoksen sekä Kansaneläkelaitoksen ja muiden sosiaalivakuutuslaitosten kanssa.

Toimintakyvyn ja työkyvyn osoittimet ovat joko yksittäisten kysymyksien tuloksia tai erilaisia summa- tai muita yhdistettyjä asteikkoja. Kato heikentää myös näiden tulosten ja niistä muodos-

tettujen aikasarjojen käyttökelpoisuutta. Pulma on myös, että henkilön todelliset suoritukset voivat poiketa paljonkin hänen ilmoittamistaan. Jotta muutoksia ajan mukana voitaisiin tulkita, tarvitaan myös useisiin eri menetelmiin perustuvia osoittimia. Tämän vuoksi kysymysten rinnalle tarvitaan havainnointiin ja mittauksiin perustuvia menetelmiä.

Työkykyä voidaan epäsuorasti mitata myös työkyvyttömyyseläkkeiden avulla ja nykyisin nämä tiedot sisältyvät Kansaneläkelaitoksen ja Eläketurvakeskuksen yhteistilastoon.

Päätelmät

Kansanterveyslaitoksen ja Työterveyslaitoksen yhteinen tehtävä on kehittää työkyvyn ja toimintakyvyn käsitteitä ja mittaamista väestössä sekä tietojen hankintaa terveysseurantaa varten yhdessä muiden toimijoiden kanssa (muun muassa Kansaneläkelaitos, Stakes ja Tilastokeskus). Työssä otetaan huomioon kansainväliset luokitukset ja suositukset mukaan lukien WHO:n uusin toimintakyvyn luokitus (ICF). Työhön paneudutaan menetelmiä kehittämällä erityisesti kenttätutkimuksien valmistelemiseksi.

Koska kenttätutkimukset tietojen hankkimiseksi ovat mittavia, olisi tutkimuksen toteuttavan tahon varauduttava lisärahoitukseen niinä vuosina, joina laaja terveystarkastus- tai terveystarkastustutkimus tehdään.

7.5.4.6 Yleiset terveysongelmat ja osoittimet

Yleisistä terveysongelmista suunnilleen riittävät seurantatiedot hankitaan nykyisin verenkiertoelinten sairauksista, syöpäsairauksista, itsemurhasta, tarttuvista taudeista, diabeteksestä, työ- ja liikennetapaturmista, ammattitaudeista ja lasten suun terveydestä. Niiden osalta päätehtävä on seurantajärjestelmän jatkuvuudesta huolehtiminen, laadun varmistaminen sekä mittaamisen, osoittimien ja tiedon tulkinnan ja jakelun hiominen. Nykyistä säännöllisemmät, täsmällisemmät ja monipuolisemmät tiedot tarvitaan tuki- ja liikuntaelinten sairauksista, mielenterveydestä ja sen häiriöistä, keuhkoputkiahtaumasta, astmasta, allergioista, dementiasta, aistivioista, aikuisten suun terveydestä sekä koti- ja vapaa-ajan tapaturmista. Sama koskee näiden sairauksien ja vammojen syitä sekä niille altistavia olosuhteita.

Kansainvälisesti vertaillen myös kehittämistä tarvitsevat tiedot ovat Suomessa paremmat kuin useissa muissa EU-maissa. Eri maiden yhteinen tehtävä on parantaa kaikkien tietojen kansainvälistä vertailtavuutta erityisesti EU:n kansanterveysohjelman ja tilastoyhteistyön puitteissa.

Toistuvien tietojen lähteet vaihtelevat seurattavan ilmiön mukana. Tilastoista ja rekistereistä tärkeimpiä ovat kuolemansyitä, sairaalahoitoja, työkyvyttömyyseläkkeitä ja erityiskorvattavia lääkkeitä koskevat tiedot. Tautirekisterit ovat merkittävimpiä täsmällisiä tietolähteitä sydäninfarktin ja syövän ilmaantuvuudesta. Kuitenkin kokonaiskuvan saamiseksi kaikkein tärkeimpiä ovat toistuvien terveystarkastuksien, terveystarkastattelujen ja kyselyjen tuottamat tiedot.

Väestötutkimukset tietolähteinä

Väestötutkimukset ovat tärkeimmät kansansairauksia, niiden oireita ja löydöksiä koskevat tietolähteet. Kysely- tai haastattelumenetelmin ja erityisesti terveystarkastusten avulla on selvitetty sairauksiin viittaavia oireita ja löydöksiä ja itse sairauksia. Monipuolisimmat tähänastiset valtakun-

nalliset tutkimukset ovat Mini-Suomi -tutkimus ja Terveys 2000 -tutkimus. Tietoja joidenkin tai kaikkien yleisten tautien yleisyydestä on hankittu myös Kansaneläkelaitoksen terveystutkimuksissa ja Kansanterveyslaitoksen Aikuis- ja eläkeikäisen väestön terveystutkimuksissa - ja Finriski-tutkimuksissa.

Osoittimia ovat esimerkiksi ilmoitettujen sairauksien esiintyvyys, kliinisissä tutkimuksissa todettujen sairauksien esiintyvyys, eräiden oireiden esiintyvyys (esim. sepelvaltimotauti, kroonisen bronkiitin yskösoire, alaselkäoireet, depressio-oireet) ja eräiden löydösten esiintyvyys (esim. kohonnut verenpaine, infarktiin viittaavat EKG-löydökset).

Yleisistä työkykyä heikentävistä sairauksista, kuten verenkiertoelinten, hengityselinten, tuki- ja liikuntaelinten sairauksista sekä mielenterveydestä ja sen häiriöistä, tiedettäisiin kovin vähän ilman näitä väestötutkimuksia. Myös tiedot sairauksien hoitotilanteesta ovat suurelta osin väestötutkimusten varassa. On osoitettu, että haastatteluissa tulevat pätevimmin esiin selkeästi määritellyt sairaudet, kuten sydäninfarkti tai diabetes, ja paljon huonommin esimerkiksi alaselän sairaudet tai mielenterveysongelmat. Etenkin terveystarkastusten mutta myös haastattelujen toistuvuus pitää joka tapauksessa turvata. Nämä tutkimukset perustuvat väestötutkimuksiin, joten verraten harvinaisia sairauksia tulee esiin lukumääräisesti vähän. Niiden seurantaan tarvitaan joka tapauksessa myös muita tietolähteitä tai suunnattuja tutkimuksia.

Tilastot ja rekisterit tietolähteinä

Uusien tautitapausten valtakunnallinen rekisteröinti kattaa nykyisin syöpät ja tarttuvat taudit sekä sydäninfarktint neljällä alueella. Meillä onkin erittäin hyvät tiedot eri syöpämuotojen ilmaantuvuudesta 1950-luvulta alkaen. Infarktirekistereistä on vastaavasti kuva sairastumisesta sydäninfarktiin. Tautirekisterien ylläpitäminen edellyttää isoa työpanosta ja on epätodennäköistä, että valtakunnallisten rekisterien määrä nykyisestä juuri kasvaisi. Tautirekistereihin kirjattavien tapausten kriteerit ovat tarkat, ja rekisterien yhteydessä tehdään myös tieteellistä tutkimusta, mikä varmistaa niiden laadun. Siksi tautirekisterit ovat periaatteessa erinomainen tapa hankkia tietoja sairastuvuudesta. Niiden sijasta varsin hyviä mahdollisuuksia tarjoavat myös monet hallinnolliset tietolähteet. On kuitenkin välttämätöntä, että niiden sisältämien tautitietojen laatu varmistetaan joko tautirekistereihin tai erillistutkimuksiin.

Sairauksien ilmaantuvuuden ja esiintyvyyden kannalta merkittävimmät hallinnolliset rekisterit ovat Stakesin ylläpitämä hoitoilmoitusrekisteri ja Kansaneläkelaitoksen ylläpitämä rekisteri lääkkeiden erityiskorvausoikeuksista ja reseptilääkkeiden ostoista. Työkyvyttömyyseläkkeiden syyksi merkityt sairaudet on kirjattu Kansaneläkelaitoksen ja Eläketurvakeskuksen tietokantoihin ja antavat mahdollisuuden epäsuorasti seurata työkyvyttömyyden syiden kehittymistä. Hallinnollisten rekistereiden hyvä puoli on hyvä kattavuus, mutta heikko puoli se, että ne kuvaavat vain palvelujen tai lääkkeiden käyttäjiä. Niissä oleviin diagnooseihin sisältyy myös erilaisia virheitä. Selvitetävää sairautta riippuen ne voivat antaa hyvinkin oikean kuvan sairauden ilmaantuvuudesta tai esiintyvyydestä. Ilmaantuvuuden oikea määrittäminen on hoitoilmoitusrekisterissä joskus hankalaa, mikä riippuu kohteena olevan sairauden luonteesta. Hoitajaksojen liittäminen oikein tietylle henkilölle vaatii nimittäin usein yksityiskohtaista tarkistustyötä. Vastaavaa pulmaa ei ole erityiskorvausoikeuksien ilmaantuvuutta laskettaessa, mutta hoitokäytännön vaihtelut esimerkiksi maan eri osissa saattavat vaikuttaa enemmän kuin sairastavuuden vaihtelu.

Reseptilääkerekisterin pulma terveysseurannan kannalta on käytön mutkikkuus, eikä se toistaiseksi olekaan muodostunut seurannan vakiintuneeksi osaksi. Osasy on myös sen puutteellinen kattavuus, koska se sisältää tiedot vain korvatuista lääkkeistä. Sen käyttöä terveysseurantaan voi olla syytä laajentaa, jolloin edellytyksenä on sisällön ja osoittimien jalostaminen. Kaikkien kolmen tietolähteen suuret ansiot ovat valtakunnallinen kattavuus ja pitkät aikasarjat. Erityiskorvausoikeuksien rekisteröinti toimii kuitenkin vain niin kauan kuin lääkekorvausjärjestelmä ei ratkaisevasti muutu. Korvausjärjestelmän muuttamisesta on vastikään tehty sosiaali- ja terveysministeriön työryhmän esitys. Terveysseurannan kannalta on toivottavaa, että muutokset eivät johda tämän erinomaisen tietolähteen häviämiseen.

Osoittimet ovat monen eri taudin sairaalahoidon ilmaantuvuus (tai jopa taudin ilmaantuvuus) hoitoilmoitusrekisteristä, tiettyjen sairauksien erityiskorvausoikeuksien esiintyvyys ja ilmaantuvuus tai tiettyihin lääkeryhmiin kuuluvia lääkkeitä käyttävien ilmaantuvuus ja esiintyvyys, joista osan voidaan tulkita tarkoittavan nimettyjen sairauksien ilmaantuvuutta ja esiintyvyyttä. Otostutkimuksista saadaan tiettyjen oireiden, löydöksen ja tautien esiintyvyys ja voidaan määritellä kohteiksi halutut sairaudet. Niiden avulla voidaan kuvata myös hoidontarpeen esiintyvyyttä. Tautirekistereistä syöpärekisteristä saadaan parhaat tiedot eri syöpien ilmaantuvuudesta ja ennusteista.

Tilastojen ja rekisterien hyödyntämismahdollisuuksien turvaaminen, tautirekisterien ylläpitäminen ja väestötutkimuksien toistuvuuden turvaaminen ovat edellytyksenä tietojärjestelmän tämän osan toiminnalle. Tietojen hyödyntämisessä ja tulkinnassa keskeinen rooli on Kansanterveyslaitoksella ja Työterveyslaitoksella. Ne myös pitävät yllä eräitä terveydenhuollon valtakunnallisia henkilörekistereitä ja toteuttavat useimmat väestötutkimukset. Ne tarvitsevat kiinteää yhteistyötä Stakesin (hoitoilmoitus- ja muut rekisterit), Tilastokeskuksen (kuolemansyyt) ja sosiaalivakuutuslaitosten (työkyvyttömyyseläkkeet, erityiskorvattavat lääkkeet, reseptilääkkeet ja sairauspoissaolot) kanssa. Koska yksittäisten tautien ja tapaturmien seurannassa tarvitaan myös monipuolista ja syvällistä kliinistä asiantuntemusta, on kehitystyötä tehtävä kiinteässä yhteistyössä yliopistoissa ja terveydenhuollossa työskentelevien asiantuntijoiden kanssa.

Jotta yleisiä sairauksia ja vammoja koskevaa tietosisältöä voidaan kehittää, tarvitaan seuraavia toimia:

- Päävastuu jaetaan nykytapaan Kansanterveyslaitoksen ja Työterveyslaitoksen kesken. Kumpikin muodostaa yhdessä muiden toimijoiden kanssa konsortion tietosisällön, tietojen käytön ja tietojen analysoinnin kehittämiseksi. Väestön yleisiä terveysongelmia koskevien osoittimien kehittämiseksi Kansanterveyslaitos kokoaa tarpeelliset asiantuntijaryhmät, ja Työterveyslaitos menettelee vastaavasti omalla tehtäväalueellaan.
- Edellisestä poiketaan eräiden kohteiden osalta, joita koskeva rekisteröinti ja seuranta on jo pitkään ollut hyvä. Tällaisia ovat esimerkiksi syöpäsairaudet, lasten suun terveys ja liikennetapaturmat. Niiden osalta tiivistetään toimijoiden yhteistyötä, mutta organisaatio pidetään ennallaan.
- Mahdollisuudet lainsäädäntöä ja menettelytapoja tarkistamalla edistää eräiden valtakunnallisten rekisterien henkilötietojen käyttöä terveysseurannassa ja -tutkimuksessa selvittää. Selvityksessä otetaan erityisesti huomioon terveysseuranta toteuttavien Kansanterveyslaitoksen ja Työterveyslaitoksen näkökohdat.
- Huolehditaan siitä, että sisällön kehittämiseen on riittävät voimavarat, että säännöllisesti voidaan toteuttaa tarpeelliset kyselyt, haastattelut ja terveystarkastukset ja tautirekisterit voidaan ylläpitää.

Kehittämiskohteita

Monista kansanterveyden kannalta tärkeistä sairauksista on tietoja vähän tai ainakin koko väestöä edustavat tiedot ja aikasarjat ovat hyvin puutteelliset. Niihin on kuitenkin kiinnitetty lisää huomiota erityisesti Terveys 2000 -hankkeessa ja Työterveyslaitoksen tutkimuksissa. Monista niistä saadaan valtakunnan tasolla varsin hyvät tiedot sisällyttämällä ne Terveys 2000 -sarjan tuleviin tutkimuksiin ja mahdollisesti Terveystutkimuksen väestötutkimukseen. Tuki- ja liikuntaelinten sairauksista, mielenterveydestä ja sen häiriöistä, keuhkoputkiahtaumasta, astmasta, allergioista, dementiaasta, aistivioista ja aikuisten suun terveydestä saadaan todennäköisesti näin menetellen kohtuullisen riittävät seurantatiedot. Myös yksityiskohtaista tietoa voidaan tarvita, ja se edellyttää näitä valtakunnallisia täydentävien tutkimuksien suunnittelemista ennen kaikkea yliopistotutkijoiden, Kansanterveyslaitoksen ja Työterveyslaitoksen yhteistyönä. Koti- ja vapaa-ajan tapaturmien seuranta edellyttää kuitenkin myös muita järjestelyjä.

Koti- ja vapaa-ajan tapaturmat

Koti- ja vapaa-ajantapaturmien seuranta ei ole tyydyttävää. Kuolinsyiden ja kuoleman ulkoisten syiden perusteella saadaan käsitys erityyppisten kuolemaan johtaneiden tapaturmien yleisyydestä. Vastaavasti voidaan hoitoilmoitusrekisterin avulla kuvata sairaalahoitoon johtaneiden vammojen yleisyyttä. Joissakin valtakunnallisissa terveystutkimuksissa on selvitetty myös tapaturmia ja niiden aiheuttamia pysyviä vammoja: viimeksi nämä tiedot on hankittu Terveys 2000 -tutkimuksessa. UKK-instituutin eräs tehtävä on tapaturmien seuranta. Jatkuva seuranta ei kuitenkaan toimi, joten uusia ratkaisuja tarvitaan. Kansanterveyslaitoksen, Stakesin ja UKK-instituutin tulisi yhteistyössä sosiaali- ja terveysministeriön kanssa suunnitella miten koti- ja vapaa-ajan tapaturmien seuranta järjestetään. Sosiaali- ja terveysministeriö on nimennyt työryhmän selvittämään koti- ja vapaa-ajan tapaturmien seuranta ja torjumista.

Päätelmät

Varsin riittävät seurantatiedot hankitaan nykyisin verenkiertoelinten sairauksista, syöpäsairauksista, itsemurhista, tarttuvista taudeista, diabeteksesta, työ- ja liikennetapaturmista, ammattitaudeista, eräistä elintavoista ja lasten suun terveydestä. Nykyistä säännöllisemmät ja monipuolisemmat tiedot tarvitaan tuki- ja liikuntaelinten sairauksista, mielenterveydestä ja sen häiriöistä, keuhkoputkiahtaumasta, astmasta, allergioista, dementiaasta, aistivioista, suun terveydestä sekä koti- ja vapaa-ajan tapaturmista. Sama koskee tapaturmien aiheuttamia pysyviä vammoja sekä mainittujen sairauksien, tapaturmien ja vammojen syitä ja niille altistavia olosuhteita.

Useimmista kehittämistä kaipaavista kohteista saadaan riittävät seurantatiedot sisällyttämällä ne Terveys 2000 -tutkimuksen tuleviin vaiheisiin ja Terveystutkimuksen väestötutkimukseen. Koti- ja vapaa-ajan tapaturmien seurannan kehittämiseksi Kansanterveyslaitoksen, Stakesin, UKK-instituutin ja sosiaali- ja terveysministeriön tulisi yhdessä laatia asiasta suunnitelma jo nimetyn työryhmän johtopäätösten mukaisesti.

Kansanterveyslaitos ja Työterveyslaitos ovat omilla tehtäväalueillaan päävastuussa yleisten terveysongelmien seurannasta ja ovat kiinteässä yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa. Siksi on huolehdittava siitä, että Kansanterveyslaitoksella ja Työterveyslaitoksella sekä muilla tautirekistereitä ylläpitävillä laitoksilla on riittävät voimavarat sisälön kehittämiseksi, säännöllisesti tehtävien kysely-, haastattelu- ja terveystarkastustutkimusten toteuttamiseksi ja tautirekisterien ylläpitämiseksi. Mahdollisuudet lainsäädän-

töä tai menettelytapoja tarkistamalla edistää henkilötietojen käyttöä terveysseurannassa ja -tutkimuksessa selvitetään.

7.5.4.7 Elinolot

Elinoloja koskevat ehdotukset tulevat pääosin Väestön hyvinvointi -ryhmältä, mutta kyseisiä tietoja tarvitaan myös tässä tarkoitettussa terveysseurannassa. Siinä tarvitaankin aiempaa tarkempia ja kattavampia tietoja elinoloista ja työoloista sekä fyysisestä ympäristöstä.

Työympäristön fysikaalisten ja kemiallisten altisteiden seuranta on varsin riittävää. Työolojen psyykkisten ja sosiaalisten piirteiden seuranta sen sijaan olisi edelleen kehitettävä. Elinoloista nykyisin kerättävät tiedot ovat varsin ulkokohtaisia. Terveysseuranta varten olisikin osattava määritellä nykyistä paremmin, mitkä sosiaalisten olojen ja kulttuuriympäristön piirteet ovat terveyden kannalta tärkeitä ja mistä niin ollen tulisi hankkia tietoja. Tarvitaan järjestelmällistä tutkimustyötä, jonka pohjalta voidaan määritellä tietosisällöt ja osoittimet.

Fyysinen ja kemiallinen ympäristö poikkeaa edellisistä niin, että sen terveyttä vaarantavat ja tukevat tekijät tunnetaan varsin hyvin. Niitä myös seurataan, mutta terveysseurannan kannalta liian satunnaisesti ja hajanaisesti. Lisäksi eräät altisteet voivat kertyä ihmiseen useita eri teitä, kuten ruoasta, vedestä ja muista juomista tai ulkoilmasta, asuinhuoneiden ilmasta ja työpaikan ilmasta. Terveysseuranta varten olisi kehitettävä tärkeimpien altisteiden seuranta niin, että kokonaisaltistukset ja niiden mahdolliset terveysvaikutukset olisi helppo arvioida.

Työterveyslaitos vastaa jatkossakin työympäristön ja työolojen seurannasta ja kehittää mittaamista ja osoittimia. Kansanterveyslaitoksen olisi yhdessä ympäristö- ja elintarvikeviranomaisten kanssa kehitettävä nykyisiä seurantamenetelmiä niin, että ne soveltuvat nykyistä paremmin osaksi terveysseuranta. Sosiaalisten ja muiden olosuhteiden seurannan kehittämisessä tarvitaan kaikkien keskeisten toimijoiden tutkimustyötä ja yhteistyötä seurantatietojen keräämiseksi.

Päätelmät

Sekä elinolojen että työolojen psyykkiseen ja sosiaaliseen terveyteen vaikuttavien piirteiden seuranta on kehitettävä, ja fysikaalisen ja kemiallisen sekä luonnonympäristön seuranta on monipuolistettava.

Kansanterveyslaitos vastaa elinolojen ja elinympäristön seurannasta yhteistyössä muiden laitosten sekä ympäristö- ja elintarvikeviranomaisten kanssa ja kehittää seurantamenetelmiä. Työterveyslaitos on päävastuussa työympäristön ja työolojen seurannasta ja kehittää tarvittavia menetelmiä. Kaikki toimijat osallistuvat sosiaalisten olosuhteiden seurannan kehittämiseen.

7.5.4.8 Elintavat sekä vaara- ja suojatekijät

Terveyteen liittyvien elintapojen seuranta on kiinteä osa terveysseuranta. Esimerkkejä seurattavista asioista ovat liikunta, ruoankäyttö, tupakointi, lääkkeiden käyttö, harrastukset ja ajankäyttö, nukkuminen, työ ja työkuormitus, opiskelu sekä päihteiden käyttö. Osana yleistä terveysseuranta monia näistä on syytä tutkia yleisellä tasolla, mutta toisia on niiden suuren kansanterveydellisen

merkityksen takia syytä tutkia myös perusteellisesti. Ei olekaan aiheetonta, että liikuntaa, työtä ja työkuormitusta sekä päihteiden käyttöä tutkitaan ja seurataan useissa eri yhteyksissä.

Elintavoista saadaan epäsuora kuva myös myyntiä ja kulutusta koskevista tilastoista. Hyviä esimerkkejä paljon käytetyistä tiedoista ovat alkoholinkulutus (litroina absoluuttista alkoholia), lääkkeiden kulutus määriteltynä päiväannoksina (DDD), tupakkatuotteiden kulutus ja eri ruoka-aineiden myynti. Huumeiden käyttöä kuvaavat epäsuorasti muun muassa takavarikot, huumerikokset ja ajaminen liikenteessä huumeiden vaikutuksen alaisena.

Eräiden elintapojen tutkimisen menetelmiä pitää parantaa. Tärkein niistä on päihteiden käyttö. Ainoastaan alkoholin käyttö ja juomattavat onnistutaan mittaamaan kohtuullisen hyvin. Myös muiden elintapojen mittaamista suppein menetelmin on kehitettävä, mikä koskee esimerkiksi liikuntaa ja fyysistä kuormitusta sekä ruoankäyttöä ja ravinnonsaantia. Tavoitteena on väestötutkimuksiin soveltuvien lyhyehköjen pätevien kysymyssarjojen laatiminen. Ruokasuolan saanti pitäisi selvittää toistuvien eritysmittauksin. Ravintoaineiden pitoisuus veressä ja kudoksissa voi heijastaa saantia ja määritykset soveltuvat suoja- ja vaaratekijöiden tai sairausriskien seuraamiseen. Myös infektio- ja vasta-aineiden tai allergiaan liittyvien IgE-vasta-aineiden sekä muiden tekijöiden seuranta voi auttaa ymmärtämään sairauskirjon kehittymistä. Elintapojen ja terveystietojen kokonaisuus on paljon edellä mainittua laajempi. Luotettavat tiedot huumeiden käytöstä ovat välttämättömiä, mutta niitä on mahdoton saada pelkästään kyselyin tai haastatteluin. Hoitotilanne, resepti- ja muiden lääkkeiden sekä luontaistuotteiden käyttö liittyvät suoraan terveyteen ja kuuluvat seurattaviksi. Käsitys ajan käytöstä ja harrastuksista, ihmissuhteista, työn ja levon suhteista ja tapaturmariskin aiheuttavista toimista ovat esimerkkejä asioista, joita kannattaisi seurata.

Osoittimiksi soveltuvat joko keskiarvotiedot tai tietyn raja-arvon ylittävien tai alittavien osuus. Esimerkkejä paljon käytetyistä osoittimista ovat säännöllisesti tupakoivien osuus, liikapainoisten osuus, niiden henkilöiden osuus, joilla on kohonnut verenpaine ja kohonnut kolesterolipitoisuus sekä vapaa-aikanaan kuormittavaa liikuntaa säännöllisesti harrastavien osuus. Vastaava osoittimesimerkki on ruokasuolaa yli suositusrajan erittävien osuus. Ruoankäytöstä voidaan kuvata yksittäisten ruoka-aineiden saantimääriä. Ravinnonsaannista voidaan kuvata energian saantia, tyydyttyneiden rasvojen osuutta kokonaisenergiasta tai paljon yksityiskohtaisemmin yksittäisten ravintoaineiden saantia. Verinäytteistä tehtävin määrityksin voidaan kuvata tietyn infektion sairastaneiden osuutta, lääke- ja huumeepitoisuuksia niitä käyttävillä, tai ravintoainepitoisuuksia. Lääkkeiden käytöstä voidaan seurata esimerkiksi reseptilääkkeiden käyttäjien osuutta tai tiettyihin lääkeaineryhmiin kuuluvien lääkkeiden käyttöä.

Tätä nykyä toteutetaan riittävän monia toistuvia otostutkimuksia, joilla saadaan kuva aikuisten elintavoista. Näitä tutkimuksia ovat muun muassa Kansanterveyslaitoksen ja Stakesin toteuttamat kysely- haastattelu- ja terveystarkastustutkimukset. Niiden tietosisältöä on jatkuvasti kehitettävä. Osallistumisalttiutta olisi parannettava. Finriski-tutkimuksessa olisi otettava käyttöön valtakunnallisesti edustava otos nykyisen harkinnanvaraisen alueotoksen sijasta. Nykyisten tutkimuksien jatkuvuus olisi turvattava sekä ajankohtaisten tietojen hankkimiseksi että ainutlaatuisten aikasarjojen turvaamiseksi.

Elintapoja koskevien osoittimien ensisijaiset tai ainoat tietolähteet ovat kysely- ja haastattelututkimuksia, mutta lisäksi tarvitaan kulutustilastoja, jotka luovat välttämättömän pohjan seurannalle.

Esimerkkejä ovat tupakan ja alkoholin kulutus, ruoankulutus sekä lääkekulutus. Lääkkeistä parhaat tiedot ovat kuitenkin saatavissa Kansaneläkelaitoksen reseptilääketiedostosta.

Vaara- ja suojatekijöitä koskevat aikasarjat voidaan hankkia vain terveystarkastuksin. Niistä tärkeimmät aikuisten terveystarkastukset ovat Kansanterveyslaitoksen Finriski- ja Terveys 2000 -hankkeet.

Osa osoittimista ja niiden hankkimismenetelmistä on vakiintunut, mutta osa ei. Tietosisältöä on syytä täydentää ja samalla useiden ilmiöiden mittaamista pitää kehittää. Tämä työ kuuluu osana toistuvien tutkimuksien toteuttamiseen.

Päätelmät

Koko aikuisväestön elintapojen seuranta toteutetaan pääasiassa Kansanterveyslaitoksen seurantajärjestelmien avulla kyselyin, haastatteluin ja terveystarkastuksin. Tietoja täydennetään nuorten osalta heihin kohdistuvien kyselytutkimuksin (Tampereen yliopisto, Stakes, Puolustusvoimat). Aikuisten, lasten ja nuorten osalta tietoja täydennetään Terveystieteiden tutkimuskeskuksessa, jota olisi jatkettava. Juomatapojen seurantaa jatketaan myös erillisen haastattelututkimuksen (Stakes) avulla. Huumeiden käytön tutkimista on kehitettävä. Tutkimuksen ja kansainvälisen yhteistyön avulla on kehitettävä myös monien muiden elintapojen ja elämäntyylien seurantamenetelmiä niin, että ne soveltuvat väestötutkimuksiin.

Kulutustilastojen avulla voidaan epäsuorasti arvioida myös terveyteen vaikuttavia elintapoja ja niitä tulisi käyttää Kansanterveyslaitoksen ja Stakesin väestötutkimuksien täydentäjinä.

Terveystilaa kokonaisuutena ja elämänlaatua kuvaavat tiedot edellyttävät väestötutkimuksien toteuttamista säännöllisesti. Tärkeimpiä kansansairauksia sekä niihin viittaavia oireita ja löydöksiä koskevista tiedoista osa voidaan saada valtakunnallisista rekistereistä, mutta merkittävä osa saadaan väestötutkimuksien tai erillisten tautirekistereiden avulla. Elintapoja, vaara- ja suojatekijöitä ja elinoloja koskevien tietojen pääasiallinen hankintatapa ovat väestötutkimukset ja ympäristöön kohdistuvat mittaukset. Eriyisesti vaara- ja suojatekijöitä koskevia tietoja voidaan saada vain terveystarkastuksissa.

Nykyisin Suomessa valtakunnan tasolla tietolähteet ja tiedot ovat varsin hyvät, mutta edelleen tarvitaan tietojen keruun monipuolistamista ja menetelmien parantamista. Tärkeää on huolehtia valtakunnan tasolla terveysseurannan ja sitä tukevan tiedonkeruun jatkuvuudesta.

7.5.4.9 Terveystieteiden edistäminen

Terveystieteiden edistämisestä ja sen vaikutuksista tiedot ovat valittavan puutteelliset. Terveystieteiden edistäminen on tietoista vaikuttamista terveyden määreisiin ja terveyteen. Terveystieteiden edistämiseen luetaan tässä hyvinvointia parantavat ja ylläpitävät toimet, primaaripreventio, sairauksien varhainen toteaminen ja myös jo sairastuneiden neuvonta, ohjaus ja osa lääkehoidosta. Terveystieteiden edistämisen on oltava kiinteä osa palvelujärjestelmää ja kaikkien terveydenhuollon ja myös sosiaali-

huollon ammattihenkilöiden työtä. Siksikin on vaikeaa täsmällisesti mitata, mitä toimenpiteitä ja paljonko terveydenhuollossa ja sosiaalihuollossa tehdään terveyden edistämiseksi. Terveyden edistämistä toteuttaa kuitenkin moni taho terveydenhuollon ulkopuolella, ja niiden toimet olisi otettava huomioon väestön terveyteen vaikuttavina tekijöinä.

Palvelujärjestelmän toimista äitiys- ja lastenneuvolatoiminta ovat kokonaisuudessaan tässä tarkoitettua terveyden edistämistä, samoin kuin rokotukset, osa kouluterveydenhuollosta ja merkittävä osa työterveyshuollosta. Myös monet sosiaalipalvelut kuuluvat tähän piiriin. Sairauksien varhaiseksi toteamiseksi tehtävät joukkotarkastukset mahtuvat näin määritellyn terveyden edistämisen piiriin. Riskiryhmiin kuuluvien henkilöiden lääkkeetön ja siihen liittyvä lääkkeellinenkin hoito ovat terveyden edistämistoimintaa. Itse asiassa siihen kuuluviksi voitaisiin lukea monet luonteeltaan ehkäisevät lääkehoidot (kohonneen verenpaineen, veren kohonneen rasvapitoisuuden, luukadon jne. lääkehoito), mutta ne on kuitenkin tässä luettu potilaiden hoitoon kuuluviksi. Sekä avohoidossa että sairaaloissa julkisella ja yksityisellä sektorilla osa potilaiden neuvonnasta ja ohjauksesta täyttää terveyden edistämisen tunnusmerkit.

Oikean käsityksen saaminen terveyden edistämistoiminnan sisällöstä ja laajuudesta edellyttää kuitenkin myös monen muun tahon toimien ottamista huomioon. Tärkeimpiä näistä ovat koulut, sosiaalitoimi, järjestöt ja Puolustusvoimat. Asiaa ei tee helpommaksi, että terveyden edistäminen on monimuotoista kohdistuen yksilöihin, ryhmiin, eri yhteisöihin ja koko väestöön. Se voi myös olla jatkuvaa tai kampanjanomaista toimintaa.

Osa terveyden edistämistä on järjestetty palveluiksi, joista voidaan hankkia yksikäsitteiset tiedot palvelujärjestelmästä. Tällaisia ovat tyypillisesti neuvolatoiminta, rokotukset ja syövä joukkotarkastukset. Osa toiminnan sisällöstä ja tarvittavista tiedoista on kuitenkin ensin määriteltävä, ja sitten on kehitettävä tapa, millä sitä koskevat tiedot voidaan hankkia.

Tietojärjestelmän on hankittava tietoja kaikkien mainittujen tahojen terveyden edistämistoimista. Tietoja tarvitaan sisällöstä ja laajuudesta vertailukelpoisin luokituksin. Siksi palvelujärjestelmästä hankittavien tietojen lisäksi tarvitaan määrällisiä ja laadullisia tietoja muilta edellä mainituilta tahoilta. Kansanterveyslaitoksen väestötutkimuksissa on hankittu tietoja terveyttä edistävästä palveluista, ihmisten terveystyöskentelystä ja terveyden edistämiseen liittyvistä kokemuksista. Stakeilla on tiedot neuvolatoiminnan volyymin ja joukkotarkastusrekisteristä saadaan tiedot syöpäseulonnoista. Terveyden edistämisen tietojärjestelmän laatiminen on niin vaativa tehtävä, että tietojärjestelmän suunnittelemiseksi pitäisi asettaa asiantuntijaryhmä. Koska terveyden edistäminen on Kansanterveyslaitoksen tehtävä, olisi työryhmän työskenneltävä Kansanterveyslaitoksen johtamana ja ryhmään tulisi kuulua jäseniä ainakin seuraavilta tahoilta: Puolustusvoimat, Stakes, syöpä- ja joukkotarkastusrekisteri, Kansaneläkelaitos, Tilastokeskus, Työterveyslaitos, Opetushallitus, Kuntaliitto, Terveydenhoitajaliitto, Lääkäriliitto, Terveyden edistämisen keskus ja muutama suuri kansanterveysjärjestö (esimerkiksi Sydänliitto tai Diabetesliitto).

Ratkaisun suuntaviivat ovat todennäköisesti sellaiset, että luodaan toiminnan ja tietosisällön jäsenyyksen mukainen verkkoratkaisu, jossa eri toimijat keräävät tarvittavat tiedot ja toimittavat ne edelleen tehtävän mukaiselle viranomaiselle. Nykytilanteessa tämä viranomainen on tavallisesti Kansanterveyslaitos. Muut sektoritutkimuslaitokset kuitenkin hankkisivat ensin tiedot omalta osaltaan ja muokkaisivat ne ennen yhteiseen tietojärjestelmään toimittamista. Esimerkiksi Stakes huolehtisi palvelujärjestelmän tilastotiedoista ja Työterveyslaitos yhdessä Kansaneläkelaitoksen

kanssa työpaikkaterveydenhuollon tiedoista. Kansanterveyslaitos hankkisi täydentäviä tietoja palvelujen tuottajilta, Puolustusvoimilta, koululaitoksesta ja järjestöiltä sekä laatisi kahden vuoden välein kertomuksen terveyden edistämisen toteutumisesta ja todennäköisistä vaikutuksista.

Päätelmät

Terveyden edistämisen seurantaan varten tarvitaan uusi tietojärjestelmä, johon eri toimijat toimittavat tietoja, jotka Kansanterveyslaitos analysoi ja raportoi säännöllisin väliajoin.

Sosiaali- ja terveysministeriön olisi asetettava terveyden edistämisen tietojärjestelmän suunnittelemiseksi Kansanterveyslaitoksen johtamana toimiva laajapohjainen työryhmä.

7.6. Terveysseurannan, hyvinvoinnin seurannan ja palvelujen seurannan rajapinnat

Terveysseurannalla, hyvinvoinnin seurannalla ja palvelujen tarpeen, tarjonnan ja käytön seurannalla on useita yhtymäkohtia. Ennen kaikkea samoja tietolähteitä ja osaksi samoja tietojakin käytetään niissä kaikissa. Tarkasteltavat aiheet voivat poiketa toisistaan, mutta taustatekijät ovat usein samat, vaikka eri seurantojen tarkoitukset ovatkin erilaisia. Laajasti ymmärretty terveys lähestyy hyvinvoinnin käsitettä, jota tosin kuvataan myös monilla muilla kuin perinteisillä terveysosoittimilla. Yhtymäkohtien takia on hyödyllistä käyttää myös osaksi yhteisiä tiedonkeruujärjestelmiä.

Terveyspalvelujen tarve ja vaikuttavuus määritellään loogisesti sairauden ja siihen perustuvan hoidontarpeen avulla. Aidot tarveosoittimet ja vaikutusosoittimet ovatkin osa terveysseuranta, vaikka ne ovat välttämätön palvelujen kehittämisen edellytys. Niihin luetaan myös saadun hoidon riittävyys, vaikka sillä on keskeinen merkitys myös palvelujen seurannassa. On olemassa lisäksi epäsuoria tarpeen, tulosten ja vaikutusten osoittimia, jotka voidaan johtaa palvelujen käyttötiedoista.

Terveyspalvelujen käyttö ja myös lääkkeiden käyttö kuuluvat eräin poikkeuksin palvelujen seurantaan. Siihen kuuluu myös palvelujen tarjonnan kuvaus. Useasti mainitaan myös palvelujen kustannukset, tehokkuus ja laatu esimerkkeinä palveluiden seurannasta. Nämä tiedot eivät ole päällekkäisiä terveysseurannan ja hyvinvoinnin seurannan kanssa. Erityisesti lääkkeiden käyttö voi kuitenkin olla terveyden seuranta silloin sen avulla kuvataan sairauksien olemassa oloa ja hoitoa. Sama koskee palvelujen käyttöä, jos siitä saadaan tietoja käytön syistä tai tautien ilmaantuvuudesta ja ennusteesta. Raja-alueelle kuuluu palvelujen riittävyys, jota koskevat tiedot syntyvät tarvearvioiden kautta ja nämä tiedot ovat tarpeen sekä terveyden että hyvinvoinnin seurannassa.

Tietolähteitä ovat otospohjaiset kysely-, haastattelu- ja terveystarkastustutkimukset sekä valtakunnalliset rekisterit. Niillä kaikilla saadaan tietoja terveydestä, hyvinvoinnista ja palvelujen käytöstä. Terveydenhuollon valtakunnalliset rekisterit ja Kansaneläkelaitoksen tietojärjestelmät sisältävät palvelujen käyttöön ja etuuksiin liittyvien tietojen lisäksi huomattavasti terveyttä ja sairauksia koskevia tietoja, vaikka osa niistä edellyttää tietosisällön jalostamista. Osaa niistä voidaan käyttää myös hyvinvoinnin vajeiden kuvaamisen. Tietolähteet voivat olla yhteisiä mutta käyttö ja tulkinta erilaisia. Myös otospohjaisia tutkimuksia koskee sama: samankaltaisten ja erilaisten tietojen tarve sanelee, minkälaisina ne toteutetaan. Luonnollisesti siihen vaikuttavat myös otantaan, tutkimuksen toteuttamiseen ja (liialliseen) laajuuteen sekä muuten käytäntöön liittyvät näkökohdat. Terve-

yttä ja palvelujen käyttöä ja toisaalta hyvinvointia ja palvelujen käyttöä koskevat tiedot voidaan yhdistää helpommin yhdeksi tutkimukseksi kuin tavoite palvella kaikkia kolmea tarkoitusta samanaikaisesti. Tarkastelu viittaa siihen, että osa tavoitteista ja siten tietojen keruusta voidaan kuitenkin yhdistää ajoittain yhteisesti tehtäviin väestötutkimuksiin ja alaryhmien välisissä keskusteluissa esillä ollut ajatus hyvinvointia ja terveyttä koskevien kyselytutkimusten osittaisesta vuorotelusta on toteuttamiskelpoinen.

Päätelmät

Tulevaisuudessa tarvitaan rinnakkain terveysseurantaa, hyvinvoinnin seurantaa ja palvelujen seurantaa. Osa niitä koskevista tiedoista saadaan samanaikaisesti samoista tietolähteistä, mutta osa edellyttää erillisiä otostutkimuksia. Terveysseurannassa tarvitaan tietoja palvelujen ja lääkkeiden käytöstä. Ennen kaikkea terveyttä koskevien ja hyvinvointia koskevien tietojen hankkiminen tapahtuu parhaiten osittain erillisten, osittain yhteisten otostutkimuksien avulla. Niiden yhteydessä voidaan luontevasti hankkia myös palvelujen ja lääkkeiden käyttöä koskevia tietoja. Hyvinvointia ja terveyttä koskevia kyselyjä voidaan toteuttaa vuorovuosin niin, että molemmissa on mukana osa toisen aihepiirin sisällöstä.

7.7 Jatkuvuuden turvaaminen

On huolehdittava siitä, että tietojärjestelmän keskeinen sisältö on jatkuvasti saatavissa. Edellytyksenä on siksi korkealaatuisten tietojen toistuva kerääminen ja käsittely. Yhtä tärkeää on, että tarpeellinen kehitystyö, analysointi sekä osoittimien muodostaminen, jakelu ja tulkinta on jatkuvaa.

Kun keskeinen sisältö ja muut tehtävät on määritelty, on huolehdittava, että näitä tietoja ammattimaisesti tuottavat ja jakelevat organisaatiot ovat riittävän hyvin resursoituja. On myös huolehdittava siitä, että tarpeelliset tietojen keruut, jalostamiset ja jakelut toteutuvat toistuvasti. Siksi tietojärjestelmän ytimeen kuuluvien osien tulisi olla soveltuvien valtakunnallisten laitosten vastuulla silloinkin, kun toteutus käytännössä tapahtuu muualla.

Nuorten terveystapatutkimuksen ja Lasten monikeskustutkimuksen tulevaisuus tai ainakin niiden mukaisen tutkimusperinteen tulevaisuus olisi turvattava kytkemällä ne kiinteästi soveltuvaan sektoritutkimuslaitokseen.

Merkittävä pitkäaikainen hanke on Kansaneläkelaitoksen rahoittama ja toteuttama Terveystieteen väestötutkimus, joka on viimeksi toimeenpantu vuosina 1995–1996 yhteistyössä Stakesin kanssa. Se on ollut sosiaalilääketieteellisen ja terveydenhuoltotutkimuksen suomalainen uranuurtaja 1960-luvulta alkaen ja keskeinen väline hankittaessa tietoja terveyspalvelujen ja lääkkeiden käytöstä, sairauskustannuksista ja sosiaaliturvasta sekä pitkäaikaisista sairauksista ja toimintakyvyn vajavuuksista. Tutkimuksen otos muodostuu kotitalouksista, ja se on ollut tärkein lasten terveydentilaa ja palvelujen käyttöä koskevien tietojen lähde, vaikka tietoja on hyödynnetty liian vähän. Kansaneläkelaitos muokkaa parhaillaan tutkimustoimintaansa uuteen uskoon, eikä varmuutta Terveystieteen väestötutkimuksen tulevaisuudesta ole. Tämän kansallisen terveyshaastattelun säännöllisen toistamisen edellytykset pitäisi varmistaa Kansaneläkelaitoksen ja sektoritutkimuslaitosten pysyvän yhteistyön avulla.

Toinen poikkeuksellisen merkittävä kokonaisuus on Mini-Suomi -terveystutkimuksena 1978–1980 alkanut ja Kansanterveyslaitoksen johtamana Terveys 2000 -tutkimuksena vuosina 2000–2001 jatkunut valtakunnallisten terveystarkastustutkimusten sarja, johon kuuluu myös perusteellinen terveystarkastus. Tarkoitus on toistaa vastaava tutkimus 10–15 vuoden välein, seuraavan kerran 2012, ja riittävä rahoitus on varmistettava ajoissa.

Kolmas tärkeä kokonaisuus on Kansanterveyslaitoksen Finriski-tutkimusten sarja, jota on tarkoitus jatkaa Terveys 2000 -sarjan kanssa sopivasti vuorotellen viiden vuoden välein.

Neljäs tärkeä kokonaisuus muodostuu Kansanterveyslaitoksen Aikuisväestön terveystietotutkimuskyselyistä ja Eläkeikäisten terveystietotutkimuskyselyistä, joiden jatkuvuudesta kahden vuoden välein on huolehdittava.

Valtakunnalliset tutkimuslaitokset pitävät nykyisin yllä monia tietojärjestelmän tärkeitä osia aivan liian vähäisin voimavaroin. Resursseja on myös vaikea ajoittaa oikein, koska budjettikäytäntö suosii vuodesta toiseen samanlaisena säilyviä menoja. Tämä vaikuttaa nimenomaan kenttätutkimuksiin, joihin tarvitaan toteutusvuonna huomattavasti enemmän voimavaroja kuin muina vuosina. Se koskee kuitenkin pitkäaikaisesti koko terveysseurantaa, johon suhteessa tehtävän tärkeyden on osoitettu riittämättömästi rahoitusta ja jota siksi joudutaan rahoittamaan myös pääasiassa muuhun työhön tarkoitetuin tutkimusapurahoin. Terveysseurannan rahoitustarve kaikissa valtakunnallisissa tutkimuslaitoksissa on syytä tyydyttää, jotta tässä loppuraportissa kuvattu tietojärjestelmä voidaan luoda ja pitää yllä.

Tehtäviä koordinoitaessa on pidettävä huoli siitä, että uuden tietojärjestelmän puitteissa voidaan jatkaa pitkiä, usein jo 1960- ja 1970-luvulta alkavia aikasarjoja tietojen vertailukelpoisuuden vaarantamatta. Näillä on nimittäin suuri arvo ennakoitaessa tulevaa terveyskehitystä. Kasvava kansainvälinen terveystietotarve ei saisi johtaa omien kansallisten tutkimuksien muuttumiseen tai päättymiseen niin, että aikasarjat katkeavat. Uudet kansainväliset tiedonkeruut pitäisikin integroida nykyiseen järjestelmään (esim. EU:n terveystietotutkimus- ja -kyselytutkimukset sekä WHO:n maailmanlaajuiset tutkimukset).

Osa väestön terveyttä koskevista terveystiedoista kerätään laajoja rekisteriaineistoja yhdistämällä. Usein tällaiset tutkimukset toistetaan säännöllisin väliajoin. Tutkimuslupia myönnettäessä on yksilön tietosuojaa vaarantamatta kiinnitettävä huomiota siihen, että rekisteriaineistojen yhdisteleminen voidaan tehdä samoin menetelmin, samansisältöisinä perusaineistoina ja siten, että vanhat tutkimusaineistot voidaan arkistoida trendi- ja aikavertailujen mahdollistamiseksi.

Päätelmät

Tietojärjestelmän ytimeen kuuluvien osien tulisi olla soveltuvien valtakunnallisten laitosten vastuulla. Lasten ja nuorten terveyttä koskevan tutkimuksen perinteen jatkuvuus olisi turvattava kytkemällä ne kiinteästi yhteen tai useampaan sektoritutkimuslaitokseen. Terveystietotutkimuksen (kansallinen terveystietotutkimus) säännöllisen toistamisen edellytykset pitäisi varmistaa Kansaneläkelaitoksen ja sektoritutkimuslaitosten yhteistyön avulla.

Nykyistä runsaampi jatkuva rahoitus on välttämätön mainittujen tutkimuksien tulevaisuuden turvaamiseksi.

7.8 Terveysseurannan tietolähteet, tuotteet ja jakelumuodot

Tulevan järjestelmän tietojen hankinta muistuttaa nykytilaa. Terveyden valtakunnallinen tietojärjestelmä muodostuu otostutkimuksista (kyselyt, haastattelut ja terveystarkastukset), hallinnollisista rekistereistä ja erityistarpeita palvelevista tautirekistereistä. Siihen voi lisäksi kuulua kehitystyötä ja laadunvarmistusta palvelevia muita rekistereitä ja tutkimuksia. Alueellisesti (sairaanhoitopiireittäin) tietojärjestelmä muistuttaa valtakunnallista, mutta voi sisältää otostutkimuksissa alueellisia otoksia ja myös tiedonkeruuta kyseisen alueen erityispiirteistä. Paikallisesti (kunnissa tai kuntayhtymissä) tietojärjestelmään kuuluvat kansallisten ja aluetason osoittimien sovelluksien lisäksi paikalliset erillisselvitykset.

Terveysseurannan vastuutahot (Kansanterveyslaitos ja Työterveyslaitos) keräävät oman aihealueensa mukaiset tiedot otostutkimuksin tehden niitä yksin tai yhdessä ja toisaalta rekistereistä, myös muita tarkoituksia varten luoduista rekistereistä muilta laitoksilta. Ne luovat ja pitävät yllä tietokantoja, jotka palvelevat nimenomaan terveysseurantaa.

Terveysseurannan vastuutahot ja hallinnassaan olevien tietojen osalta muut laitokset kehittävät työmuotoja, jotka tukevat tietojen tuottajia sekä opastamalla heitä parhaiden hankittavien tietojen valitsemisessa että kouluttamalla heitä korkeatasoisten tietojen tuottajiksi. Erityisasemassa ovat tällöin sairaanhoitopiirit ja kunnat. Niiden kanssa pitää tehdä kiinteää yhteistyötä alueittaisen ja kunnittaisen tietotarpeiden kartoittamiseksi ja niihin vastaavien tietojen hankkimiseksi.

7.8.1 Väestötutkimukset ja muut tietolähteet

Tärkeimmät valtakunnalliset tietolähteet ovat toisaalta valtakunnallisiin väestötutkimuksiin kohdistuvat kyselyt, haastattelut ja terveystarkastukset ja toisaalta eri rekistereihin ja tilastoihin sisältyvät tiedot terveydestä ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Väestötutkimuksia voidaan tehdä myös alueellisina tai paikallisina tietotarpeiden ja voimavarojen mukaan. Samoilla keinoilla hankitaan ja on vastedeskin hankittava tietoja myös hyvinvoinnista ja palvelujen käytöstä. Yhteisiä tiedonhankintamenettelyjä suunniteltaessa on kuitenkin huolehdittava siitä, että minkään aihepiirin tietotarpeita ei jouduta olennaisesti tinkimään. Käytännössä voikin olla parasta toteuttaa sekä yhteistä että eriytettyä tai eri tavoin painotettua tiedonhankintaa.

Tiedonhankinta väestötutkimuksin edellyttää huomattavia voimavaroja kenttätutkimusten suunnitteluun, tekemiseen ja hyödyntämiseen. Nykyistä tiedonhankintaa lisättäessä ja monipuolistettaessa on otettava huomioon, että nykyiset voimavarat ovat liian niukat nykyisiin kenttätutkimuksiin ja tulosten hyödyntämiseen. Niiden rahoituksesta myös erittäin suuri osa on ulkopuolista kertaluontoista rahoitusta. Ikävä pulma on, että riittävää rahoitusta on erityisen hankalaa saada kerätyn aineiston hyödyntämiseen.

Myös tietojen jakelun kehittämistä estää voimavarojen niukkuus. Ensin on saatettava nykyiset ja niistä kehitetyt toiminnat jatkuvan budjettirahoituksen piiriin ja toiseksi asteittain laajentaa ja monipuolistaa tietotuotantoa. Tietojärjestelmän liiallinen riippuvuus ulkopuolisesta rahoituksesta tekee kokonaisuuden epävarmaksi silloinkin kun rahoitusta onnistutaan saamaan. Tietojärjestelmän kokonaisuuden kehittäminen edellyttää siksi suunnitelmallisesti kasvavaa lisärahoitusta niin, että tavoiteltu järjestelmä ja riittävä palvelukyky toteutuisivat vuoteen 2010 mennessä.

Seuraavassa kuvataan tulevan terveysseurannan tietojen hankinta ryhmiteltynä tietolähteiden ja menetelmien mukaan. Tiedot käyvät tiivistettyinä ilmi asetelmasta, joka on myös yhteenvedona esitetty liitteessä 2. Eri menetelmät soveltuvat eri tavoin terveystietojen hankkimiseen, mikä käy ilmi luvussa, joka koskee tietosisältöä ja osoittimia.

7.8.1.1 Kyselytutkimukset

1. Aikuisväestön terveyskäyttäytyminen -tutkimus

Jatketaan Kansanterveyslaitoksen aikuisväestön terveyskäyttäytymistutkimuksia, jotka ovat vuodesta 1978 alkaneita kirjekyselyitä. Kansanterveyslaitos toteuttaa kyselyn joka toinen vuosi aiemman joka vuosi toteutetun kyselyn sijasta ja varmistaa riittävän osallistumisen tekemällä täydentäviä puhelinhaastatteluja. Kyselyissä selvitetään terveyttä ja sairauksia, elintapoja ja jossain määrin hyvinvointia, jonka osalta tehdään yhteistyötä Stakesin kanssa. Samassa yhteydessä hankitaan myös sellaisia tietoja, jotka voidaan toimittaa EU:n terveysseurantajärjestelmään.

2. Nuorten terveystapatutkimus

Jatketaan nuorten terveystapatutkimuksen kyselyjä joka toinen vuosi toistaiseksi nykyisten vastuuhenkilöiden toimesta Tampereen yliopistossa ja Stakesissa kuitenkin niin, että osoitetaan niille jatkuva rahoitus ja varaudutaan siirtämään ne tulevaisuudessa joko Stakesin tai Kansanterveyslaitoksen vastuulle.

3. Kouluterveystutkimus

Selvitetään tämän erittäin laajan vuosittaisen tutkimuksen mahdollinen liittyminen valtakunnalliseen terveystietojärjestelmään. Kyselyn toteuttaminen on Stakesin vastuulla vuoden 2003 loppuun asti, ja vastikään Stakes on päättänyt jatkaa sen toteuttamista tulevina vuosina.

4. Varusmiesten terveystarkastukset ja terveyskyselyt

Puolustusvoimat toteuttaa jokaiselle palvelukseen astuvalle ikäluokalle terveystarkastuksen ja kyselyjä, joilla on merkitystä nuorten miesten kunnon ja terveyskäyttäytymisen seurannassa. Hyödynnetään tietoja valtakunnallisessa terveysseurannassa.

7.8.1.2 Haastattelututkimukset

5. Terveystietojen väestötutkimus -haastattelututkimus (TERVA)

Kansaneläkelaitos ja sektoritutkimuslaitokset yhdessä toimeenpanevat ajoittain, esimerkiksi kerran viidessä vuodessa, valtakunnallisen kotitalouskohtaiseen otokseen perustuvan haastattelututkimuksen. Käytännössä haastattelut tekee Tilastokeskus. Aikaisemmat vastaavat haastattelut on tehty 1964, 1967, 1978, 1987 ja 1995–1996. Otokseen kuuluu myös kaikenikäisiä lapsia ja nuoria ja tuloksia voidaan analysoida perheittäin. Haastattelu vastaa useimmissa Euroopan maissa toteutettuja kansallisia terveyshaastatteluja, joten tämän tutkimuksen avulla voidaan hankkia muun ohella sellaiset tiedot, että ne voidaan toimittaa

EU:n terveystietojärjestelmään. Haastattelut koskevat tyypillisesti terveyttä ja sairauksia, palvelujen ja lääkkeiden tarvetta ja käyttöä, sosiaaliturvaa sekä elinoloja ja elintapoja. Vastaisuudessa olisi aiheellista, että Kansaneläkelaitos Tilastokeskuksen haastatteluorganisaation avulla edelleen toteuttaisi haastattelut ja kantaisi niistä kokonaisvastuun, mutta Kansanterveyslaitos huolehtisi terveyttä, toimintakykyä ja elintapoja koskevien osien suunnittelusta ja käsittelystä ja Stakes palvelujen käyttöön liittyvästä osasta. Haastatteluihin voidaan liittää erillisselvityksiä esimerkiksi lasten terveydestä ja hyvinvoinnista, työvoiman terveydestä, vanhusten toimintakyvystä ja hyvinvoinnista, kuntoutuksesta tai toimeentulosta ja sosiaaliturvasta.

6. Juomatapatutkimus

Jatketaan juomatapatutkimuksia nykyiseen tapaan niin, että päävastuu niistä on Stakesilla ja toteuttajana on Tilastokeskus. Tutkimuksen yhteydessä hankitaan myös sellaiset tiedot, että ne voidaan toimittaa EU:n terveystietojärjestelmään.

7. Työ ja terveys -tutkimus

Jatketaan tätä Työterveyslaitoksen puhelinhaastatteluun ja rekisteritietoihin perustuvaa tutkimusta nykyiseen tapaan kolmen vuoden välein. Myös sen tietoja toimitetaan EU:n tietojärjestelmään.

8. Tyky-barometri

Jatketaan työkykyä ylläpitävää ja edistävää toimintaa kartoittavaa Työterveyslaitoksen Tyky-barometri -haastattelua kolmen vuoden välein.

9. Työolobarometri

Jatketaan työministeriön työbarometrihaastattelua vuosittain.

10. Työolotutkimus

Tilastokeskus jatkaa työolotutkimustietojen keräämistä.

7.8.1.3 Terveystarkastustutkimukset

11. Eri väestöryhmien terveys: lapset, nuoret ja ikääntyneet

Kansanterveyslaitos aloittaa eri-ikäisiä lapsia ja nuoria koskevat viiden vuoden välein toistuvat terveystarkastukset soveltuvissa väestötöksissä. Niiden käynnistämiseen tarvitaan uutta rahoitusta. Tarkastuksiin sisällytetään elinoloja ja hyvinvointia koskevien tietojen hankkiminen, jossa tehdään yhteistyötä Stakesin kanssa. Niiden sisältöön vaikuttavat neuvoloista ja kouluterveydenhuollosta saatavissa olevat tiedot. On mahdollista, että tarkastusten vaihtoehto myöhemmin ovat neuvoloiden ja kouluterveydenhuollon tiedot tai että tarkastukset toteutetaan neuvoloissa ja kouluterveydenhuollossa.

Sosiaali- ja terveysministeriön vuosien 2000–2003 tavoite- ja toimintaohjelman³⁸ mukaan kuntien on lisättävä ikääntyneille annettavia kotipalveluja ja tarjota yli 80-vuotiaille ehkäiseviä kotikäyntejä. Kotikäyntien yhteydessä arvioidaan toimintakykyä, asuntoolosuhteita ja palvelutarpeita. Näin syntyy uusi tietolähde ikääntyneiden terveyden, toimintakyvyn ja avun- ja hoivantarpeen kartoittamiseksi. Palvelujärjestelmän tietojen lisäksi tarvitaan kuitenkin valtakunnallisesti vakioituja väestötutkimuksia.

12. Finriski-tutkimus

Jatketaan sisällöltään kehitettyinä Kansanterveyslaitoksen Finriski-tutkimuksia viiden vuoden välein kuitenkin niin, että siirrytään valtakunnallisesti edustaviin väestötöksiin. Tutkimusten avulla seurataan terveyden, elintapojen sekä vaara- ja suojatekijöiden kehitystä. Terveystarkastusosa on melko suppea, ja paljon tietoja hankitaan kyselyin ja haastatteluin.

13. Terveys 2000 -terveystarkastustutkimus

Kansanterveyslaitoksen johdolla jatketaan Terveys 2000 -hankkeiden kaltaisten tutkimusten toteuttamista yhdessä ainakin sektoritutkimuslaitosten ja Tilastokeskuksen kanssa. Rahoitukseen on varauduttava useita vuosia etukäteen. Yli kolmasosa kokonaisrahoituksesta hankittiin viimeksi kertaluonteisena ulkopuolisena rahoituksena.

Haastattelut ja terveystarkastukset ajoitetaan niin, että ne täydentävät toisiaan mutta eivät mene päällekkäin. Siksi Finriski-tutkimusta ei toteuteta vuosina, joina Terveys 2000 -tutkimuksen kaltainen terveystarkastustutkimus toteutetaan. Toisaalta Finriski ja valtakunnallinen Terveystarkastustutkimus voisi olla syytä toteuttaa kulloinkin samana vuotena, mutta asiaa pitää vielä selvittää.

EU:n terveystietojärjestelmän kannalta terveystarkastustiedot eivät toistaiseksi ole ajankohtaisia, koska vertailukelpoisia tietoja on vain harvoista muista maista. Erittäin ajankohdasta sen sijaan on EU:n puitteissa tehtävä yhteistyö sekä kansallisten terveystarkastustutkimusten että terveystarkastustutkimusten kehittämiseksi, jota on kansallisesti tarkoitus jatkaa Kansanterveyslaitoksen johdolla.

7.8.1.4 Tilastot, rekisterit ja palvelujärjestelmän tiedot

14. Valtakunnalliset tilastot ja rekisterit

Olellaiset tietolähteet ovat Tilastokeskuksen kuolleisuus- ja kuolemansyytiedot ja niistä Tilastokeskuksessa laaditut kuolleisuutta ja elinajan odotetta koskevat tilastot. Käytettävyyden on hyvä, ja erillislainsäädännön ansiosta myös yksilötason tietoja voidaan luovuttaa muualle.

Vuodesta 1952 toiminut valtakunnallinen syöpärekisteri on tärkein syöpää koskeva tietolähde. Sen tietojen käytettävyyden terveysseurannassa on hyvä. Tietoja voidaan luovuttaa muualle, kun yhdistely tehdään Suomen syöpärekisterissä.

³⁸ Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelma 2000 - 2003 (TATO). STM Julkaisuja 16: 1999. Helsinki 1999.

Tartuntatautirekisteriä ylläpidetään Kansanterveyslaitoksessa, joka julkaisee niistä terveysseurantaan soveltuvat tilastot. Yhdistelytarvetta on harvoin.

Neljäs tärkeä tietolähde ovat sairaaloiden hoitoilmoitukset ja tulevaisuudessa valmisteilla olevat avohoidon vastaavat tilastot ja rekisterit. Sairaaloiden hoitoilmoituksiin sisältyviä tietoja on voitava jalostaa ja muokata henkilötasolla, jotta niitä voidaan käyttää esimerkiksi tietyn taudin ilmaantuvuuden mittaamiseen. Siksi terveysseurannan vastuutahot tarvitsevat kyseiset tiedot yksilötasoisina tunnistetietoineen. Nykyisen lainsäädännön mukaan tilastoviranomaiset voivat luovuttaa terveydenhuollon valtakunnallisten rekisterien henkilötietoja tutkimus- ja tilastointitarkoituksiin eräin edellytyksin.

Viides hallinnollinen tietolähde ovat sairausvakuutukseen liittyvät Kansaneläkelaitoksen rekisterit. Terveysseurannassa käyttökelpoisimmat valtakunnalliset tiedot koskevat erityiskorvattuihin lääkkeisiin oikeutettuja henkilöitä. Jos korvausjärjestelmä muuttuu, on seuranta tulevaisuudessa perustettava reseptilääketiedostoon, jota kuitenkin on huomattavasti muokattava terveysseurannan tarpeisiin. Erityisesti olisi siihen kirjattava apteekkeissa kaikki reseptilääkkeet eikä ainoastaan niitä, joiden hinnasta Kansaneläkelaitos korvaa osan. Sairausvakuutuksen korvaamista sairauspäivistä kirjattujen tietojen lisäksi otokseen niistä on kirjattu tieto sairaudesta. Näiden tietojen hyödyntäminen terveysseurannassa olisi suunniteltava, minkä jälkeen Kansaneläkelaitos voisi tuottaa tarpeelliset tilastot. Tietoja voidaan luovuttaa muualle käsiteltäviksi Kansaneläkelaitoksen luvan perusteella.

Kuntoutusta koskevista seurantatiedoista huomattava osa sisältyy Kansaneläkelaitoksen rekistereihin. Tällä hetkellä ei ole kuitenkaan tyydyttäviä tietoja sen paremmin kuntoutuksen aiheista ja kuntoutettavista kuin kuntoutuksen muodoista tai vaikutuksista. Onkin välttämätöntä, että kuntoutusta rahoittavat sosiaalivakuutuslaitokset ja alan muut toimijat yhdessä kehittävät seurantaa palvelevan tietojärjestelmän. Terveysseurannan kannalta tärkeää olisi saada tiedot siitä mihin sairauksiin ja vammoihin ja kuinka laajana kuntoutus kohdistuu sekä mitä vaikutuksia sillä on. Tällaisen seurantajärjestelmän täydentäjänä tarvitaan väestötutkimuksiin, erityisesti Terveys 2000 -tyyppisiin ja Terveydenhuollon väestötutkimukseen, liitettyjä kuntoutusta koskevia osia.

Työkyvyttömyyseläkkeitä koskevat tiedot muodostetaan yhdistämällä Kansaneläkelaitoksen ja Eläketurvakeskuksen tietoja. Vaikka nykyinen yhteistilasto on varsin käyttökelpoinen, pitäisi sitä vielä kehittää terveysseurantaan nykyistä soveltuvammaksi. Tietoja voidaan luovuttaa muualle käsiteltäviksi niiden haltijoiden luvan perusteella.

Kaikkien näiden tietolähteiden jatkuvuudesta ja tietojen saatavuudesta on huolehdittava niin, että terveysseurannan vastuuorganisaatiot voivat käyttää niitä tarvitsemallaan tavalla tehtäviensä hoitamiseen. Tämä edellyttää terveysseurannan vastuutahojen ja tietojen haltijoiden yhteistyötä, joka toistaiseksi voisi toimia sopimukseen perustuvana hankeorganisaationa. Tarvittaessa lainsäädäntöä on lisäksi kehitettävä niin, että se ei hankaloita tarpeellisten tietojen käyttämistä maan tietohuollon hoitamisessa.

15. Alueelliset tautirekisterit

Eräillä alueilla toimivien erillisrekisterien, kuten sydäninfarktirekisterien toimintaedellytykset on varmistettava. Rekistereitä kehitetään ja pidetään yllä, mikäli ne osoittautuvat

koko tietojärjestelmän kannalta välttämättömiksi. Tautirekisterien eräs käyttötarkoitus on mitata hallinnollisten ja palvelujärjestelmän rekisteritietojen luotettavuus, joten siihen soveltuvat myös alueellisesti rajatut rekisterit.

16. Muut palvelujärjestelmän tiedot

Lapsia ja nuoria koskevia tietoja voidaan hankkia myös palvelujärjestelmästä, erityisesti neuvoloista ja kouluterveydenhuollosta. Teknisesti edellytykset paranevat kun avohuollon valtakunnallinen rekisteri toimii. Toiminnan sisältöä olisi kuitenkin kehitettävä ja todennäköisesti tarvitaan rinnalla väestötutkimuksin tai erillistutkimuksin neuvoloissa ja kouluissa hankittuja tietoja. Kansanterveyslaitoksen ja Stakesin tulisi yhteistyössä kehittää tietosisältöä ja palvelujen toimintatapoja niin, että valittavista osoitintoinnista (anturit, sentinel) voidaan kerätä tarvittavia tietoja jatkuvasti tai ajoittain.

Työpaikkaterveydenhuollon ja yksityisen terveydenhuollon toimintaa ja sairauskirjoja koskevien tietojen keruuta on kehitettävä yhteistyönä, johon osallistuvat ainakin yksityisten palvelujen edustajat, Kansaneläkelaitos ja Työterveyslaitos.

7.8.2 Tuotteet ja niiden jakelu

Terveyden tietojärjestelmän perustuotteet ovat alkutiedot muokkauskelpoisessa muodossa, tilastot, katsaukset ja kertomukset. Tärkeimmät tilastot, katsaukset ja kertomukset laaditaan sekä painettuina että laitosten kotisivujen kautta luettavina versioina. Tämän lisäksi niitä tehdään ainakin tilauksesta cd-rom- ja/tai dvd-versioina. Sähköiset versiot mahdollistavat myös tietojen valitsemisen ja muokkaamisen. Tavoitteena on, että eri laitosten käyttäjäliittymät ja muokkaamiseen käytettävät ohjelmistot olisivat samankaltaisia.

Keskeiset kokoavat julkaisut ovat Kansanterveyslaitoksen Suomalaisten terveys ja Työterveyslaitoksen Työ ja terveys Suomessa. Molemmat ilmestyvät muutaman vuoden välein ja ovat saatavilla myös tietoverkossa. Niiden päätavoitteet ovat päätöksenteon ja suunnittelun tukeminen, toimiminen koulutusaineistona ja kansalaisten tiedontarpeen tyydyttäminen. Erittäin tärkeitä terveystietojen lähteitä ovat myös Tilastokeskuksen kuolemansyytilastot ja laskelmat odotettavissa olevasta elinajasta, syöpärekisterin tilastojulkaisut ja Kansaneläkelaitoksen tilastolliset vuosikirjat ja tilastot.

Tarpeen mukaan laaditaan erillisaiheista katsauksia ja tilastoja, joilla tuetaan terveystieteen ja terveydenhuollon suunnittelua.

Järjestelmän eri väestötutkimuksista laaditaan aina joukko tutkimusraportteja, joiden sisältö ja muoto täsmentyvät hanketta toteutettaessa. Myös ne ovat saatavissa tietoverkosta. Tietoverkkoon tuotetaan myös eriaikaisesti jalostettuja tietoja sekä kenttätutkimusten tuloksista että tietorekistereistä. Osan tiedoista tuottavat terveysseurannan vastuuorganisaatiot, osan muut tietojen haltijat. Näiden eri tahojen odotetaan organisoivan yhteistyönsä ja sopivan yhteistyöstä ja työnjaosta.

Eri laitosten tietopalvelut huolehtivat yhdessä julkaisujen ja joidenkin sähköisten tuotteiden jakelusta mutta osa tietojen analyysistä ja jakelusta kuuluu tietojen hankkineille asiantuntijoille ja tietojen ylläpitäjille.

Stakes suunnittelee terveystilastollisen vuosikirjan julkaisemista vuodesta 2003 lähtien. Joka toinen vuosi julkaisu kattaisi terveyden laajemmin kuin Stakesin toimiala (terveydenhuollon palvelut, lisääntymisterveys sekä näkövamma- ja syöpärekisteri). Tämä voi aiheuttaa päällekkäisyyttä Kansanterveyslaitoksen ja Stakesin yhdessä toimittaman Suomalaisten terveys -julkaisun kanssa, joten asiasta neuvottelemisen Stakesin, Kansanterveyslaitoksen ja Työterveyslaitoksen kanssa on välttämätöntä.

Edellä on jo useaan kertaan todettu, että monet käyttäjät tarvitsevat opastusta ja tukea. Voimavarojen säästämiseksi käynnistetään alkuvaiheessa pelkkä sähköinen opastusjärjestelmä. Sen rinnalla käynnistetään joidenkin käyttäjien kanssa yhteistyö tietosisällön, käytön ja tuen kehittämiseksi. On mahdollista, että muutaman vuoden aikana näin löydetään keinoja kaikkien käyttäjien palvelun parantamiseen.

Rahoitus

Nykyisiinkin toistuviin kenttätutkimuksiin ja tulosten hyödyntämiseen voimavarat ovat liian niukat. Niistä myös erittäin suuri osa on kertaluontoista ulkopuolista rahoitusta, minkä takia järjestelmän tulevaisuus on epävarma. Myös tietojen jalostamista ja niiden jakelun kehittämistä estää voimavarojen niukkuus. Ensin on saatettava nykyiset ja niistä kehitetyt toiminnat jatkuvan budjettirahoituksen ja/tai pitävien sopimuksien piiriin. Sen jälkeen voidaan asteittain laajentaa ja monipuolistaa tietotuotantoa. Tietojärjestelmän kokonaisuuden kehittäminen edellyttää suunnitelmallisesti kasvavaa lisärahoitusta vuosina 2005–2009 niin, että ammattimaisesti toimiva kattava terveysseurantajärjestelmä olisi olemassa vuonna 2010. Tällöin myös tietojen saatavuus ja vastuutahojen ja muiden laitosten palvelukyky vastaisi tietoja tarvitsevien tahojen toivomuksia.

Päätelmät

Terveysseurannan vastuutahot (Kansanterveyslaitos ja Työterveyslaitos) keräävät oman vastuualueensa mukaiset tiedot toisaalta otostutkimuksin sekä toisaalta omista ja muiden laitosten rekistereistä. Ne luovat ja pitävät yllä tietokantoja, jotka palvelevat nimenomaan terveysseurantaa.

Terveysseurannan vastuutahot ja hallinnassaan olevien tietojen osalta muut laitokset kehittävät toimintatapoja, jotka tukevat tietojen tuottajia ja käyttäjiä.

Terveysseurannan valtakunnallisiin väestötutkimuksiin kohdistuvista kyselytutkimuksista on syytä jatkaa Aikuisväestön terveystutkimuksia (Kansanterveyslaitos) ja Nuorten terveystapatutkimuksia (Tampereen yliopisto) kahden vuoden välein. Stakes on päättänyt jatkaa Kouluterveystutkimuksen toteuttamista. Varusmiestutkimuksen (Puolustusvoimat) tulisi jatkua. Haastattelututkimuksista on jatkettava Terveydenhuollon väestötutkimusta Kansaneläkelaitoksen, Kansanterveyslaitoksen, Stakesin ja Tilastokeskuksen yhteistyönä sekä Juomatapatutkimusta tai vastaavaa (Stakes) kumpaakin noin viiden vuoden välein. Työterveyslaitos toteuttaa Työ ja terveys -tutkimuksensa 2-3 vuoden välein. Terveydenhuollon väestötutkimuksella (Kansaneläkelaitos, Kansanterveyslaitos ja Stakes) hankitaan myös lasten terveyttä ja hyvinvointia koskevia tietoja.

Terveystarkastuksista käynnistetään Lasten ja nuorten tarkastuspohjaiset tutkimukset (Kansanterveyslaitos), joita tehdään arvioilta noin kolmen – viiden vuoden välein. Jatketaan noin viiden vuoden välein aikuisia koskevia Finriski-tutkimuksia (Kansanter-

veyslaitos), joiden otos muutetaan valtakunnallisesti edustavaksi, sekä 10 – 15 vuoden välein Terveys 2000 -tutkimuksen kaltaisia terveystarkastustutkimuksia (Kansanterveyslaitos yhteistyössä muiden sektoritutkimuslaitosten, eläkevakuutuslaitosten ja muiden tiedonkerääjien kanssa). Kaikissa on terveyttä, toimintakykyä, hyvinvointia, elintapoja, palveluja ja lääkkeitä käsitteleviä osia, joita toteutettaessa tehdään tarpeellista yhteistyötä. Siltä osin kuin suun terveyttä koskevat tarkastukset eivät sisälly edellisiin huolehditaan siitä, että toistuvasti hankitaan näitä tietoja sekä haastatteluin, kyselyin että rekistereistä.

Varmistetaan eräillä alueilla toimivien sydäninfarktirekisterien toiminta (Kansanterveyslaitos), koska tietoja tarvitaan valtakunnallisten rekisterien luotettavuuden arvioimiseen.

Jatketaan nykyisellä tavalla kuolleisuutta ja kuolemansyitä koskevien tietojen rekisteröintiä ja analysointia (Tilastokeskus), syöpä-, näkövamma- ja epämuodostumarekisterin (Stakes) sekä tartuntatautirekisterin (Kansanterveyslaitos) toimintaa. Sairaaloiden hoitoilmoitusrekisterin (Stakes) ja tulevan avohoidon rekisterin toimintaa jatkettaessa (Stakes) huolehditaan tietojen paremmasta ja helpommasta käytettävyydestä terveysseurannassa, ainakin sen vastuulaitoksissa.

Kehitetään koti- ja vapaa-ajan tapaturmien seurantaa ja eri toimijat (Kansanterveyslaitos, Stakes, Tilastokeskus, UKK-instituutti) aloittavat sosiaali- ja terveysministeriön kanssa asian suunnittelun.

Kansaneläkelaitoksen rekistereistä jatketaan etenkin erityiskorvattuihin lääkkeisiin oikeutettuja henkilöitä ja sairauspäivärahoja koskevan sekä tulevaisuudessa reseptilääketiedoston hyödyntämistä niin, että vastuutahot ovat yhteistyössä Kansaneläkelaitoksen kanssa. Tutkitaan sairauspäivärahojen syitä koskevien tietojen käyttöä.

Kuntoutuksen seurantajärjestelmän kehittämisen aloittavat rahoittajat ja muut toimijat yhdessä Kansaneläkelaitoksen johdolla.

Työkyvyttömyyseläkkeitä ja niiden syitä koskevien tietojen hyödyntämisen edellytyksenä on Eläketurvakeskuksen ja Kansaneläkelaitoksen yhteisrekisterin ja -tilaston kehittäminen ja ylläpito.

Terveysseurannan vastuutahot ja tietojen haltijat tekevät yhteistyötä sopimukseen perustuvana hankeorganisaationa. Lainsäädäntöä kehitetään terveysseurantaa tukevaksi.

Palvelujärjestelmän tietotuotantoa kehitetään niin, että neuvoloista ja kouluterveydenhuollosta saadaan keskeisiä tietoja lasten ja nuorten terveydestä ja hyvinvoinnista (Kansanterveyslaitos ja Stakes). Työpaikkaterveydenhuollon ja yksityisen terveydenhuollon (ml. hammahuolto) keskeiset tiedot sisällytetään tietojärjestelmään (Työterveyslaitos, Kansanterveyslaitos, Kansaneläkelaitos ja Stakes).

Keskeiset kokoavat julkaisut ovat Kansanterveyslaitoksen Suomalaisten terveys ja Työterveyslaitoksen Työ ja terveys Suomessa, minkä lisäksi eri tutkimuksesta laaditaan raportteja, jotka ovat saatavissa tietoverkosta. Tietoverkkoon tuotetaan myös

eriateisesti jalostettuja tietoja kaikista mainituista tietolähteistä niin, että sieltä saa monipuolisen ja ajantasaisen kuvan väestön terveydestä ja sen kehittymisestä.

Terveyden tietojärjestelmän perustuotteita ovat alkutiedot muokkauskelpoisessa muodossa sekä tilastot, katsaukset ja kertomukset. Tilastot, katsaukset ja kertomukset laaditaan soveltuvien osin painettuina ja aina kotisivujen kautta luettavina versioina. Lisäksi niitä tehdään ainakin tilauksesta tallenteina. Koska eri laitokset jakavat omia tietojaan, tarvitaan yhtenäinen käyttöliittymä ja samankaltaiset käsittelyohjelmistot.

Käyttäjien tueksi kehitetään nopealla aikataululla sähköinen opastusjärjestelmä.

Nykyisiinkin toistuviin kenttätutkimuksiin ja tulosten hyödyntämiseen voimavarat ovat liian niukat. Niistä myös erittäin suuri osa on ulkopuolista kertaluontoista rahoitusta. Tietojen jakelun kehittämistä estää voimavarojen niukkuus. Ensin on saatettava nykyiset ja niistä kehitetyt toiminnot jatkuvan budjettirahoituksen piiriin ja toiseksi asteittain laajentaa ja monipuolistaa tietotuotantoa. Tietojärjestelmän kokonaisuuden kehittäminen edellyttää suunnitelmallisesti kasvavaa valtion lisärahoitusta vuosina 2005 - 2009.

7.9 Tietojen analyysi, jalostaminen ja kehittäminen

Harvat kerätyt tiedot ovat sellaisenaan käyttökelpoisia suunnittelun tukena. Yksinkertaisimmillaan on kysymys siitä, että valitaan kerätyistä tiedoista soveliaat osoittimiksi ja esitetään ne ikävakioituina muutamassa ikäryhmässä ja väestöryhmässä. Samassa yhteydessä voidaan myös ryhmitellä alkutietoja uudelleen tai yhdistellä niitä esimerkiksi tauti- tai lääkeriikymää koskeviksi. Samaan ryhmään kuuluu harvinaisten ilmiöiden osoittimien laatiminen keräämällä ne muutaman vuoden ajalta.

Hieman vaativammasta tehtävästä on kysymys, kun yhdistetään useampia alkutietoja vaikkapa tietyn taudin takia hoidossa olevien osuuden kuvaamiseksi. Sisällöllisesti ja tilastollisesti vaativa tehtävä on kyseessä, jos halutaan yhdistää useiden eri osoittimien sisältämä tieto yhdeksi osoittimeksi. Näin on menetelty Suomessa muodostettaessa valtionosuuksien jakamisessa käytettyjä tunnuslukuja ja yleisesti muodostettaessa terveen tai toimintakykyisen elinajan osoittimia. Periaatteessa tärkeä tavoite on näin yksinkertaistaa tietojen esittämistä samalla, kun olennainen osa alkuperäisten mittalukujen informaatiosta säilyy. Yhdistettyjen muuttujien laatu voi kuitenkin olla vain niin hyvä kuin perustietojen. Siksi terveen ja toimintakykyisen elinajan odotteiden vakiinnuttamiseen tarvitaan vielä paljon työtä.

Tehtävään kuuluu myös kerättävien tietojen muokkaaminen niin, että ne palvelevat entistä paremmin tiedontarvetta. Siksi vastuutahon olennaiset tehtävät ovat nykytietojen analysoiminen ja jalostaminen mutta myös tietosisällön ja mittauksien jatkuva kehittäminen. Merkittävä osuus työssä on kiinteällä yhteistyöllä tietojen käyttäjien kanssa ja heiltä saadulla palautteella. Työ ei voi olla kertaluonteista, vaan sitä on tehtävä vuodesta toiseen, jotta kehittäminen onnistuisi. Informaatio-ohjaus ja osoittimien käyttö ovat nimittäin kaikkialla tilanteessa, jossa tarvitaan huomattavaa jatkuvaa tutkimus- ja kehitystyöpanosta.

Jos tarvitaan välitöntä paikallista tai alueellista terveydenhuollon arviointia ja suunnittelua palvelevaa tietoa, olisi osoittimien mahdollisimman tarkkaan palveltava näitä käytännöllisiä tarpeita. Koko maan ja sairaanhoitopiirien sekä isojen kuntien terveystieteellisiä tarpeita voivat hyvinkin palvella nykyisten kaltaiset melko yleisluontoiset osoittimet ja niistä muodostetut aikasarjat. Niiden käyttökelpoisuus käytännönläheisessä suunnittelutyössä voi olla rajallinen. Mitä lähempänä pienehköjä alueita, yksittäisiä ihmisiä, palvelujen kehittämistä ja voimavarapäätöksiä ollaan, sitä selvemmin monet nykyiset terveysosoittimet ovat taustatietoa, jonka lisäksi tarvitaan tarkemmin omia suunnittelutarpeita suoraan tukevia tietoja. Tällaisiksi eivät riitä yksin omista palveluista ja niiden käytöstä saatavat tiedot, vaan ainakin ajoittain tarvitaan hankkeiden tueksi tietoja muun muassa terveyteen vaikuttavista elintapatekijöistä ja palvelujen tarpeesta. Menetelmiä näiden hankkimiseksi ja asiantuntijatukenä niiden keräämiseksi ja käyttämiseksi tarvitaan. Tätä kehitystyötä olisi tehtävä tietojen käyttäjien ja sektoritutkimuslaitosten konkreettisena yhteistyönä, joka olisi osa esimerkiksi kuntien ja sairaanhoitopiirien suunnittelu- ja kehittämistyötä.

Päätelmät

Terveysseurannan vastuutahojen tehtäviin kuuluu kerättävien tietojen muokkaaminen ja kehittäminen niin, että ne palvelevat entistä paremmin tiedontarvetta. Analysoiminen, osoittimien muodostaminen ja jalostaminen ovat teknisesti vaativia tehtäviä. Niiden rinnalla tarvitaan tietosisällön jatkuvaa kehittämistä. Sen pitäisi tapahtua vastuu-
laitosten, muiden sektoritutkimuslaitosten ja tietojen käyttäjien konkreettisena yhteistyönä, joka olisi myös osa käyttäjien suunnittelu- ja kehittämistyötä.

7.10 Terveyden ennakointi

Edellyttäen, että käytettävissä on toisaalta aikasarjoja sairauksista ja niiden vaaratekijöistä sekä toisaalta tietoja vaaratekijöiden ja sairastumisriskin suhteesta, voidaan tulevaa terveyttä, sairastavuutta ja hoidontarvetta ennakoita. Tällaisia arvioita voidaan tehdä myös niin, että niiden osana käytetään asiantuntijoiden näkemyksiä tulevaisuudesta.

Mahdollisuus on kiehtova, koska tulevaisuutta koskevat tiedot palvelevat suunnittelutarpeita paremmin kuin nykyisyyttä tai menneisyyttä koskevat. Terveystieteellisyys ja suunnittelu eivät oikeastaan miltään osin perustu hyviin tulevaa terveyttä ja hoidontarvetta ennakoiviin tietoihin. Poikkeus ovat arviot syöpään sairastumisesta, joilla on jo vakiintunut sija. Ennakoinnin vähäinen harrastaminen johtuu siitä, että juuri missään ei ole riittäviä aikasarjoja, ja usein myös tiedot vaaratekijöistä puuttuvat. Suomessa ollaan kuitenkin pääsemässä tämän kynnyksen yli. Yhdistämällä otostutkimusten, palvelujärjestelmän ja sosiaalivakuutuksen tiedot voidaan tehdä tässä tarkoitettuja laskelmia ja arvioita, kuten äskettäin onkin tehty.

Terveyden, hoidontarpeen ja palvelujen ennakointiä kannattaa laajentaa ja sen jatkuvuus turvata, jotta terveystieteellisyys ja palvelujen suunnittelu voisivat nykyistä paremmin perustua tietoon. Kehittäminen kannattaa perustaa Kansanterveyslaitoksessa ja Suomen syöpärekisterissä käynnissä olevaan työhön, jonka edistymistä pitäisi tukea.

Päätelmät

Terveyden, hoidontarpeen ja palvelujen ennakkoinnin olisi oltava luonnollinen osa terveyden ja palvelujen tietojärjestelmiä. Ennakkoinnin jatkuvuuden turvaamiseen olisi varattava uusia voimavaroja, jotka käytettäisiin toiminnan kehittämiseen Kansanterveyslaitoksessa ja Suomen syöpärekisterissä.

7.11 Tietojen ylläpidosta, jakelusta ja saatavuudesta huolehtiminen

Tietoja hankkivien ja jalostavien organisaatioiden tehtävä on huolehtia niiden ylläpidosta ja saatavilla olosta muodossa, jossa ne ovat mahdollisimman käyttökelpoisia. Niiden on oltava saatavina eritasoisina, esimerkiksi niin, että käytetään ryhmittelyä kohteen mukaan, ja käyttäjä voi valita, haluaako hän osoittimia ja koosteita vai haluaako hän yksityiskohtaisia taulukoita itse analysoidakseen. Tietojen saatavilla olosta sopivassa muodossa voidaan näin huolehtia tietoverkossa pääasiassa ohjelmallisin ratkaisuin. Edellytyksenä on, että tietojen haltijat yhdessä huolehtivat toimintojen ja käyttöliittymän samankaltaisuudesta.

Tietoja ja ilmoituksia niiden saatavilla olosta on jaettava avainryhmille lähetettävien ilmoituksin. Varsinaisten tilastojen lisäksi kannattaa julkaista ja jakaa yhteenvetoja (haarukkapaloja) tulkintoihin vuosittain kuten Tilastokeskus nyt menettelee kuolemansyytilaston kanssa, Stakes tilastotiedotteidensa ja Kansanterveyslaitos tartuntatautilannetta koskevien tietojen kanssa. Samat yhteenvedot tarvitaan verkossa ja painettuina. Hitaiden yhteyksien päässä olevia käyttäjiä pitäisi palvella soveltuvin tietovälinein.

Saatavuuden varmistamiseksi mahdollisen hinnan olisi oltava hyvin kohtuullinen niin kauan kuin jaetut tuotteet tai tulosteet ovat kerrasta toiseen samanlaisia. Parasta olisi, jos painotuotteiden perusjakelu ja jakelu verkossa olisi asiakkaalle maksutonta. Jos palveluun liittyisi neuvontaa ja ohjausta tai muita asiantuntijapanoksia, tulisi niistä veloittaa todellisten kustannusten mukaan. Samaten voitaisiin veloittaa lisäjakelusta, esimerkiksi muilla atk-välineillä.

Kullakin laitoksella on oma vastuualueensa (ks. edellä), jolla se huolehtii kaikista tehtävistä, myös omaan vastuualueeseensa kuuluvien kertomuksien ja tiivistelmien laatimisesta ja jakamisesta. Tämä on sitäkin ilmeisempi ratkaisu, kun vastuut sekä ylläpitämisessä, jalostuksessa, kehityksessä, raportoinnissa että mahdollisessa asiantuntijatuessa on jaettu. Yhtenäinen käyttöliittymä sisältäisi myös mahdollisuuden tilata tuotteita niin, että tilaus tulee automaattisesti oikealle taholle. Eri laitosten ja sosiaali- ja terveysministeriön tietopalveluorganisaatioiden tulisikin yhdessä huolehtia julkaisujen ja joidenkin sähköisten tuotteiden jakelusta mutta osa näistä palvelutehtävistä kuuluu tietojen hankkijoille ja ylläpitäjille kussakin laitoksessa.

Päätelmät

Tietoja hankkivien ja jalostavien organisaatioiden tärkeä tehtävä on huolehtia niiden ylläpidosta mahdollisimman käyttökelpoisessa muodossa. Käyttäjän on voitava valita, haluaako hän jalosteita, osoittimia ja koosteita ja millä väestöryhmä- ja aluejaotuksella, vai haluaako hän yksityiskohtaisia taulukoita itse analysoidakseen. Hinta ei saisi estää tietojen käyttöä.

Itse tiedot tai tieto niiden saatavilla olosta on jaettava avainryhmille pääasiassa tietoverkossa lähetettävien ilmoitusten. Keskeisten tilastojen yhteenvetoja tulkintoineen on syytä julkaista määrääjain painettuina ja tietoverkossa. Hitaiden yhteyksien päässä olevia käyttäjiä pitäisi palvella tallentein.

Tietosisällöstä ja jakelusta vastaavat terveyttä koskevan seurannan vastuulaitokset (Kansanterveyslaitos ja Työterveyslaitos). Ne huolehtivat omalla vastuualueellaan kaikista tehtävistä tietojen jakamisesta kertomuksien ja tiivistelmien laatimiseen. Muut laitokset (Kansaneläkelaitos, Stakes ja Tilastokeskus) jakelevat hallinnassaan olevia tietoja omia kanaviaan myöten. Laitokset tekevät lisäksi tiivistä yhteistyötä niin, että jokaisen hakemistosta ja verkosta pääsee toisen verkkoon, jolloin tietojärjestelmä on käyttäjän näkökulmasta yhtenäinen.

7.12 Maksupolitiikka

Tietojen maksullisuus koetaan laajalti ongelmaksi. Käytäntö perustuu valtion maksuperustesäädöksiin, joita eri viranomaiset soveltavat eri tavoin. Maksuista kertyvät tulot ovat kokonaiskustannuksiin nähden yleensä vaatimattomia, mutta voivat estää tietojen käyttöä. Lainsäädäntöä tai sen tulkintaa ja sovelluksia olisi yhtenäistettävä. Lisäksi lainsäädäntöä olisi voitava tarkentaa niin, että tärkeimmät käyttäjäryhmät (kunnat ja kuntayhtymät, tutkijat, tiedotusvälineet ja kansalaiset) voivat saada yleensä julkisin varoin kerätyt tiedot käyttöönsä tietoverkossa maksutta tai vähäisin kustannuksin. Maksuttomuus koskisi aina perustietoja siinä muodossa, johon tietojen haltija ne säännöllisesti jalostaa. Perustiedon määrittely kuuluisi alkuvaiheessa kullekin tietojen haltijalla. Jos tietopyyntö edellyttää lisäanalyyssejä, jalostamista tai huomattavasti muuta työtä, voidaan periä maksu. Jos tiedot toimitetaan muuten kuin tietoverkon kautta, peritään painotuotteista, tietovälineistä ja postituksesta johtuvat kulut, julkaisuista omakustannushinnan mukaan. Neuvonnasta ja konsultoinnista voidaan periä maksu, ellei niiden työmäärä ole vähäinen. Näiden periaatteiden mukainen, eri tiedonhaltijoiden mahdollisimman yhtenäinen maksujärjestelmä olisi kehitettävä.

Päätelmät

Valtion maksuperustelakien tulkintaa on yhtenäistettävä. Kehitettävän maksujärjestelmän periaatteet ovat perustietojen maksuttomuus ja maksujen periminen erillistä tietojen muokkausta tai laajaa neuvontaa edellyttävistä palveluista. Maksu perittäisiin myös painotuotteista, luovutetuista tietovälineistä ja suorista kuluista. Tietojen haltija voi kuitenkin jättää maksun perimättä.

7.13 Tietojen valinta ja tulkinta

Mihin tahansa otostutkimukseen tai rekisteriin sisällytettävien tietojen oikea valitseminen edellyttää kyseisen asian hyvää tuntemista. Kun tietoja on olemassa, niiden ajateltu käyttötarkoitus määrittää pitkälti sen, mitkä niistä soveltuvat muita paremmin osoitintiedoiksi. Jalostus ja valinta onnistuvat vain, jos sitä tekevä henkilö tuntee hyvin niiden soveltuvuuden käyttötarkoitukseen. Usein tarvitaan hyvää asiantuntemusta terveyden edistämisessä, kliinisessä työssä ja hallinnossa ennen kuin osataan hyödyllisesti muodostaa ja käyttää osoittimia. Sekä tutkimus- että rekisteritietojen erityispiirre on, että pitää myös tuntea niiden keruu ja virhelähteet, jotta kykenisi niitä tulkitsemaan.

Valitettavan usein tietojen valinta ja tulkinta epäonnistuu siksi, että käytännön työntekijöiltä puuttuu sekä asiantuntemusta että aikaa, eikä ohjaustakaan ole saatavilla. Tietojärjestelmää pitäisi kehittää käyttäjiä palvelevaksi niin, että sektoritutkimuslaitosten ja jatkossa mahdollisesti joidenkin yliopistojen ja ammattikorkeakoulujen yhteistyö ainakin joidenkin käyttäjien kanssa olisi kiinteä. Tämän yhteistyön kautta saataisiin palautetta järjestelmän kehittämiseksi ja voitaisiin asteittain siirtää osaamista käyttäjille. Esimerkki tällaisesta yhteistyöstä on EKSU-yhteistyö³⁹. Käyttökelpoinen ratkaisu voisi olla, että sektoritutkimuslaitokset pyrkisivät tukemaan asiantuntemuksen kehittämistä sairaanhoitopiireissä, ja ne puolestaan tukisivat kuntia. Olisi tutkittava myös yliopistojen ja ammattikorkeakoulujen mahdollisuuksia tukea tätä työtä.

Päätelmät

Tietojen ja osoittimien valinta onnistuu vain, jos sitä tekevät henkilöt tuntevat hyvin soveltuvuuden käyttötarkoitukseen. Tulkinta edellyttää lisäksi aikaisempaan tutkimuksellista kokemusta. Sektoritutkimuslaitosten tulisi yhteistyön avulla tukea asiantuntemuksen kehittämistä alue- ja paikallistasoilla, esimerkiksi sairaanhoitopiireissä ja maakunnissa, jotka puolestaan tukisivat kuntia. Lisäksi on selvitettävä yliopistojen ja ammattikorkeakoulujen mahdollisuudet tulevaisuudessa tukea kuntia ja muita käyttäjiä.

7.14 Voimavarat

Tietojärjestelmän kehittäminen antaa päätöksentekijöille ja suunnittelijoille aivan uudet mahdollisuudet perustaa terveystietoa ja palveluja koskevat päätökset ja toimenpiteet tietoihin väestön terveydestä. Kun tiedot ovat nykyistä parempia, on todennäköistä, että toimenpiteet osataan kohdentaa nykyistä oikeammin ja terveyshyödyt ovat nykyistä suurempia. Hyvä terveystietojärjestelmä auttaakin tuottamaan terveyshyötyjä ja taloudellisia hyötyjä. Niiden määrän tarkka arvioiminen on mahdotonta. On kuitenkin ilmeistä, että hyödyt ovat paljon suuremmat kuin niiden saavuttamiseksi tarvittavat lisämenot.

Terveysseurannan peruspiirre on pitkäjänteisyys, tiedonkeruun ja käsittelyn säännöllisyys sekä tarve jatkuvasti kehittää tietosisältöä, osoittimia, tiedon käsittelyä ja jakelua. Nykytasolle terveyttä koskevat tiedot on saatettu paljolti tutkimustyön avulla. Myös merkittävä osa rahoituksesta on edelleen peräisin tutkimusta rahoittavista lähteistä. Kehittämistarpeet lisäävät rahoituksen tarvetta, samaten eräiden jo olemassa olevien seurantajärjestelmien ylläpidon siirtäminen sektoritutkimuslaitoksiin. Vielä enemmän pysyvän rahoituksen tarvetta lisää tietojen muokkaamisen, tulkinnan ja jakelun välttämätön kehittäminen. Lisärahaa tarvitaan myös jo olemassa olevien toimintojen vaikiinnuttamiseen. Toimijoiden yhteistyön lisääminen vähentää hieman lisärahoituksen tarvetta mutta ei poista sitä.

Suomalaisen tietojärjestelmän ominaispiirteisiin kuuluu, että erilaisten tilasto- ja rekisterijärjestelmien lisäksi meillä on otettu käyttöön kattava väestötutkimusten järjestelmä, josta saadaan erittäin suuri osa tarvittavista tiedoista. Vaikka mukana on monia toimijoita, tiedonhankinta on johdonmukaista, selvää päällekkäisyyttä ei ole eikä työryhmän arvion mukaan väestötutkimuksia nykyisistä voida karsia. Päinvastoin, tietojärjestelmää on kehitettävä täydennyksin eli uusien väestötutkimuksien. Valitettavasti monien muutaman vuoden tai jopa yli 10 vuoden välein toteutetun vä-

³⁹ Katso kohta 4.1.2.

estötutkimuksen rahoitus on epävarmalla pohjalla. Niinpä rahoitus ratkaistaan joka kerralla erikseen. Tähän kaivattaisiin lisää varmuutta.

Väestötutkimusten ja myös tilastojen ja rekisterien hyödyntämistä haittaa voimavarojen niukkuus. On tavallista, että kenttätutkimus saadaan toteutettua mutta voimia ei tahdo riittää aineiston käsittelyyn ja raportointiin. Kenttätyökustannuksiin tulisikin lukea myös muutaman vuoden hyödyntämiskulut.

Toinen erityispiirre on, että monessa suhteessa muuten edistyksellinen terveydenhuoltomme ei kykene tuottamaan tietoja kaikista tarpeellisista asioista. Tässä muistiossa on tunnistettu useita kehittämiskohteita (lapset ja nuoret, koti- ja vapaa-ajan tapaturmat, terveyden edistäminen), joita koskevaa tietojärjestelmää tulisi kehittää.

Seuraavassa on esitetty arvioita suositusten toimeenpanon aiheuttamista **lisämenoista**, mitkä perusteluineen käyvät ilmi liitteestä 9. Huomioon on otettu henkilökulut ja tavanomaiset käyttömenot mutta ei investointeja. Arviot koskevat pääasiassa kehittämistoimia vuosina 2005 ja 2006, minkä lisäksi on esitetty karkeita arvioita myöhempien vuosien menoista. Eri väestötutkimuksien kenttätyövaiheista on myös esitetty suuntaa-antavat arviot. Niiden perusteella voidaan päätellä tiedonkeruun vakauttamisen enimmäiskustannukset, joista vain osa sisältyy nykyisin laitosten tavanomaisiin talousarvioihin. Arvioiden mukaan lisämenot ovat:

1. Tietojen muokkaus ja yhtenäinen käyttöliittymä

Vuosina 2005-2006 yhteiset menot 220 000 euroa ja neljän valtion budjettilaitoksen (Kansanterveyslaitos, Työterveyslaitos, Stakes, Tilastokeskus) menot 140 000 euroa sekä Kansaneläkelaitoksen menot 35 000 euroa.

Vuodesta 2007 alkaen kunkin laitoksen lisämeno 17 500 euroa vuodessa.

2. Käyttäjien neuvonta ja opastus

Vuonna 2006 valtion budjettilaitoksissa yhteensä 140 000 euroa (35 000 euroa laitosta kohden) ja Kansaneläkelaitoksessa 35 000 euroa. Seuraavina vuosina enintään samaa tasoa.

3. Tietosisällön kehittäminen

Lapset ja nuoret (neuvolat, kouluterveydenhuolto)

Vuosina 2005-2006 yhteensä 213 000 euroa (Kansanterveyslaitos ja Stakes). Sen jälkeen osa toimivaa rekisterijärjestelmää, jonka ylläpidon kustannukset ovat melko vähäiset.

Koti- ja vapaa-ajan tapaturmat

Vuosittain 2005 lukien 150 000 euroa, jos yksikkö muodostetaan. Tarkat arviot on syytä tehdä suunnittelun yhteydessä.

Terveyden edistäminen

Vuosina 2005-2006 kehittämissä vaiheissa 300 000 euroa, sen jälkeen 75 000 euroa vuodessa (Kansanterveyslaitos ja Stakes)

4. Terveyden ja palvelujen ennakointi ja terveysseurannan vakiinnuttaminen

Vuodesta 2005 lukien 226 000 euroa vuodessa (Kansanterveyslaitos, osa Suomen syöpärekisteri).

5. Tuotteet ja jakelu

Vuodesta 2004 alkaen 94 000 euroa vuodessa.

Vuonna 2006 neljässä valtion budjettilaitoksessa yhteensä 135 000 euroa ja Kansaneläkelaitoksessa 34 000 euroa. Sen jälkeen lisämenot säilyvät enintään tällä tasolla vuosittain.

6. Kuolleisuus-, työkyvyttömyys ja muiden terveystietojen analysointi

Kuolleisuus- työkyvyttömyys ja muiden terveystietojen analysointi terveyserojen kannalta Tilastokeskuksessa tiedostojen yhdistelyyn ja analysointiin noin 60 000 euroa vuodessa, ensi kerran 2005.

7. Väestötutkimusten jatkuvuuden turvaaminen

Viitataan liitteessä olevaan laskelmaan, joka antaa käsityksen suuruusluokasta. Eniten varautumista edellyttävät suuret terveystarkastuspohjaiset hankkeet (Terveys 2000 ja Finriski). Menot kohdistuvat suurimpina eri tutkimuksien toteuttamisvuoteen ja -vuosiin. Kenttätöiden kokonaismenot ovat keskimääräisiksi vuosimenoiksi tasoitettuna noin 1,4 miljoonaa euroa vuodessa. Siitä kokonaan uusia menoja (lapset ja nuoret, hyvinvointi) on noin 215 000 euroa vuodessa. Jo toteutettujen menoista suurin osa on sisältynyt eri laitosten omiin menoarvioihin mutta kalleimpien hankkeiden menoista suuri osa on katettu kertaluonteisista lähteistä eikä suunnittelu- ja hyödyntämismenoja ole ollut riittävästi. Olisikin tärkeää, että näihin tarkoituksiin varattaisiin valtion budjetista erillismääräraha, joka kattaisi osan suunnittelu-, kenttä- ja hyödyntämiskustannuksista.

Edellä olevien arvioiden kohtien 1-6 summa valtionbudjettilaitoksissa on 873 000 euroa vuonna 2005 ja 1 147 000 euroa vuonna 2006. Kansaneläkelaitoksen lisämeno vuonna 2005 on 17 500 euroa ja 86 500 euroa vuonna 2006. Summat siis eivät sisällä väestötutkimusten kenttätöitä, eikä niiden jatkuvuuden turvaamista. Ne eivät myöskään sisällä kuntien ja sairaanhoitopiirien omia menoja. Jotta suositusten mukainen kehitys saataisiin aikaan, tarvitaan siis noin 1 miljoonaa euroa vuodessa lisärahoitusta. Sosiaali- ja terveysministeriön sektoritutkimuslaitoksille tästä suuntautuisi noin 0,9 miljoonaa euroa vuodessa vuosin 2005-2006 ja Tilastokeskukselle noin 120 000 euroa vuodessa 2005-2006.

Jos lisärahoitus jää vähäisemmäksi, on tyydyttävä toteuttamaan osa tavoitteista. Käytännössä tämä tarkoittaa tinkimistä joistakin sisällön ja palvelujen kehittämistavoitteista tai niiden siirtämistä myöhemmille vuosille.

Päätelmät

Terveysseurannan kattavuuden, jatkuvuuden, kehitystyön ja nykyistä paremman palvelutason turvaaminen edellyttää lisävoimavaroja. Eri kehittämistehtäviin tarvitaan neljässä valtion budjettilaitoksessa (Kansanterveyslaitos, Stakes, Tilastokeskus ja Työterveyslaitos) lisärahoitusta vajaa 1 miljoona euroa vuonna 2005 ja runsas 1 miljoona euroa vuonna 2006. Näihin sisältyy kumpanakin vuotena noin 0,3 miljoonaa euroa kahden tietojärjestelmän kehittämiseen (koti- ja vapaa-ajan tapaturmat, terveyden edistäminen), joita ei vielä ole suunniteltu. Vuodesta 2007 alkaen nämä lisämenot ovat olennaisesti pienemmät eli kaikissa viidessä laitoksessa yhteensä 0,5 – 0,7 miljoonaa euroa vuodessa. Väestötutkimusten – erityisesti lasten ja nuorten terveystutkimus, Finriski-tutkimus, Terveys 2000 -tutkimuksen kaltaiset terveystarkastustutkimukset – lisärahoitustarve on eri vuosina hyvin erilainen mutta tasoitettuna keskimäärin 1,4 miljoonaa euroa vuodessa, mistä vain osa on sisältynyt laitosten budjetteihin. Tulisi vaurautua siihen, että niiden kenttätutkimusten toteuttamisen, suunnittelun ja analysoinnin edellytyksiä voitaisiin parantaa nykyistä runsaammalla lisärahoituksella.

Sosiaali- ja terveysministeriön tulisi osoittaa lisärahoitus sektoritutkimuslaitoksille, valtiovarainministeriön Tilastokeskukselle ja Kansaneläkelaitoksen ottaa lisätehtävät huomioon omassa talousarviossaan.

7.15 Lainsäädäntö tukemaan toimintaa

Terveysseuranta toteuttavat ennen kaikkea Kansanterveyslaitos, Kansaneläkelaitos, Stakes, Tilastokeskus ja Työterveyslaitos. Lisäksi nuorten terveystapatutkimusta tehdään Tampereen yliopistossa ja WHO:n kouluterveystutkimusta Jyväskylän yliopistossa. Terveyttä ja siihen vaikuttavia tekijöitä koskeva laajamittainen toistuva tutkimus väestötutkimuksineen on keskittynyt Kansanterveyslaitokseen ja Työterveyslaitokseen, ja sitä tekevät jossain määrin Kansaneläkelaitos ja Stakes. Omalla alallaan Syöpärekisteri tekee merkittävää rekisteriin pohjautuvaa tutkimustyötä. Kaikilla näillä tahoilla on samankaltaisia tehtäviä ja ne tuottavat tilastoja tai niihin verrattavia tulokkaita tietoja ja raportteja.

Liitteessä 8 on lueteltu väestön terveyden tilan seurantaan läheisesti liittyvä lainsäädäntö. Yliopistoissa ja korkeakouluissa tehdyt tutkimukset eivät kuulu tämän lainsäädännön piiriin, vaikka se vaikuttaa eräiden tietojen käyttömahdollisuuksiin.

Terveysseurannan toimeenpanossa tarvitaan tietojen muokkaamiseksi ja muodostamiseksi yksittäisiä henkilöitä koskevia ja myös eri lähteistä henkilötasolla yhdistettäviä tietoja. Aineistoa työstettäessä tietoja kuitenkin käytetään niin, ettei yksittäistä henkilöä voida tunnistaa. Eräiden valtakunnallisten rekistereiden käyttäminen näihin tarkoituksiin muualla kuin tilastoviranomaisina toimivissa Stakesissa ja Tilastokeskuksessa on lainsäädännön takia hankalaa tai joissain tapauksissa jopa mahdotonta, mikä turhaan vaikeuttaa terveysseurannasta huolehtivien Kansanterveyslaitoksen ja Työterveyslaitoksen toimintaa.

Tilastolaki

Tilastolaki on valtion tilastotoimen yleislaki, jota sovelletaan sekä Tilastokeskuksen tilastotoimeen että muiden valtion viranomaisten tilastotoimeen, jollei niillä ole tilastotointa koskevaa erityislainsäädäntöä. Laki sisältää myös pelkästään Tilastokeskusta koskevia kohtia koskien tiedonantovelvollisuutta sekä tietojen luovutusta tutkimustarkoituksiin.

Tilastoja laativat viranomaiset on tilastolaissa jaettu kahteen ryhmään. Tilastoviranomaisiin luetetaan Tilastokeskus, Stakes, Maa- ja metsätalousministeriön tietopalvelukeskus ja Tullihallitus. Toisen ryhmän muodostavat muut tilastoja laativat valtion viranomaiset. Oikeus kerätä tietoja lakiin perustuvan tiedonantovelvollisuuden perusteella on vain tilastoviranomaisilla. Tilastokeskus toimii tilastolain mukaan valtion tilastotoimen yleisviranomaisena.

Tilastolaki tuli voimaan 1994. Siinä pyrittiin rationalisoimaan tietojen keruuta ja parantamaan tiedonantajien kohtelua tietoja kerätessä. Salassapidon sääntelyssä otettiin entistä paremmin huomioon hallinnollisten aineistojen käyttöön liittyvät ongelmat. Tilastolakia ollaan parhaillaan uudistamassa. Valtiovarainministeriön asettama tilastolakityöryhmä sai esityksensä valmiiksi marraskuussa 2002, ja esitys uudeksi tilastolaiksi on parhaillaan lausunnolla eri viranomaisilla. Ehdotuksessa on otettu huomioon nykyisen tilastolain voimassaoloaikana tapahtunut lainsäädännöllinen kehitys, tilastolain soveltamisessa saadut kokemukset sekä muutos- ja kehittämistarpeet.

Tilastolaki velvoittaa aina ennen tietojen keruun aloittamista selvittämään, voidaanko tilastojen laatimista varten tarvittavat tiedot saada hallinnollisista tai vastaavista tietolähteistä. Tiedot on kerättävä ilman tunnistetietoja aina, kun se on tilastojen laatimisen kannalta mahdollista. Tietojen keruuta ilman tunnistetietoja ei ole pidetty mahdollisena, mikäli kerättävät tiedot on yhdistettävä muista tietoaineistoista kerättyihin tietoihin.

Laki korostaa erityisesti sitä, että tietojen tarve selvitetään etukäteen hyvin ja että tiedonantajilta pyydetään vain tilastojen laatimisen kannalta välttämättömät tiedot. Tietojen antajille on tietoja kerätessä kerrottava tietojen käyttötarkoitus, tilastojen laatimisessa käytettävät menettelytavat, tietojen mahdolliset luovutusperusteet sekä muut tietojen antamiseen vaikuttavat seikat.

Nykyisen tilastolain mukaan tiedonantovelvollisia ovat valtion viranomaiset, elinkeinon-, liikkeen- ja ammatinharjoittajat, kunnat, voittoa tavoittelemattomat yhteisöt sekä eläkelaitokset. Luonnollisilta henkilöiltä kaikki tiedot kerätään vapaaehtoisuuteen perustuen.

Valtion viranomaisten tiedonantovelvollisuus on laaja. Ne ovat velvolliset antamaan salassapitosäännösten estämättä Tilastokeskukselle tilastojen laatimisen kannalta välttämättömät tiedot (myös arkaluonteiset) hallussaan olevista tietoaineistoista sekä tiedot omasta toiminnastaan, taloudestaan ja hoitamistaan tehtävistä lukuun ottamatta valtakunnan turvallisuuden tai maanpuolustuksen edun takia salassa pidettäviä tietoja. Laaja tietojen saantioikeus on välttämätön, jos hallinnollisia aineistoja halutaan todella tehokkaasti käyttää tilastojen laatimisessa.

Ehdotuksessa uudeksi tilastolaiksi Tilastokeskuksen oikeus kerätä tietoja tiedonantovelvollisuuden perusteella eri tiedonantajaryhmiltä luetellaan aiempaa tarkemmin, tiedonantovelvollisuutta kuitenkin asiallisesti laajentamatta. Erityisesti tiedonantovelvollisuuden perusteella (esimerkiksi

valtion viranomaisilta) kerättävien henkilötietojen ja arkaluonteisten henkilötietojen osalta määritellään oikeus huomattavasti aiempaa tarkemmin. Tilastokeskus saisi uuden tilastolain perusteella kerätä valtion viranomaisilta tiedonantovelvollisuuteen perustuen seuraavia asioita koskevia henkilötietoja:

1. sosioekonomisia tai demografisia ominaisuuksia mukaan lukien henkilön etninen alkuperä ja uskonto,
2. asumis- ja muita elinoloja,
3. tuloja, sosiaalietuuksia, varallisuutta ja muuta taloudellista asemaa,
4. elinkeinon tai ammatinharjoittamista,
5. saamaa koulutusta, työllistymistä ja työoloja,
6. liikenneonnettomuuteen ja tapaturmiin osallisuutta sekä niiden syitä,
7. saamia rangaistuksia tai joutumista rikoksen kohteeksi,
8. oikeusavun saantia, asioiden käsittelyä tuomioistuinlaitoksessa taikka ulosotto- tai muussa täytäntöönpanoviranomaisessa,
9. poliisin palvelujen käyttöä tai poliisin toiminnan kohteena olemista sekä
10. ehdokkuutta vaaleissa tai muuta yhteiskunnallista toimintaa.

Muiden tiedonantovelvollisten henkilötietojen antovelvollisuus on huomattavasti rajatumpi.

Terveystiedot eivät kuulu tiedonantovelvollisuuden perusteella kerättävien tietojen piiriin. Tiedonantovelvollisuutta säätelevässä pykälässä todetaan kuitenkin, että arkaluonteisia henkilötietoja saa kohtien 1, 3, 7, 9 ja 10 lisäksi kerätä vain silloin, kun arkaluonteinen tieto on vaikuttanut välittömästi koulutuksen, etuuden tai palvelun saantiin tai sen muotoon, taikka kun se ilmenee välillisesti näitä koskevista tiedoista. Tämän kohdan mukaisesti Tilastokeskus saisi kerätä terveydentilaa koskevia tietoja tiedonantovelvollisuuteen perustuen siis esimerkiksi erityisopetuksen saannin perusteena tai sosiaalietuuden saannin perusteena. Vapaaehtoisuuteen perustuen Tilastokeskus voi kerätä muitakin terveystietoja.

Kuolemansyytietojen keruu tapahtuu eri lainsäädännön perusteella (laki kuolemansyyntä selvittämisestä), joten edellä olevat määrittelyt eivät koske kuolemansyytietoja. Kuolemansyyntiedot voidaan siis luovuttaa tutkimustarkoituksiin henkilötunnistein.

Tilastotarkoituksiin kerätyt tiedot ovat lähtökohtaisesti salassa pidettäviä. Tilastoviranomainen voi kuitenkin antaa luvan tilastotarkoituksiin keräämiensä salassa pidettävien tietojen luovuttamiseen yhteiskuntaoloja koskevia tieteellisiä tutkimuksia ja tilastollisia selvityksiä varten. Henkilötietolaissa tarkoitettuja henkilötietoja ja muiden tilastoyksiköiden tunnistetietoja ei kuitenkaan saa luovuttaa. Henkilötietolaissa henkilötieto on määritelty tiedoksi, jonka perusteella henkilö on suoraan tai epäsuorasti tunnistettavissa. Siten pelkkien varsinaisten tunnistetietojen poistaminen aineistosta ei yleensä riitä tunnistamismahdollisuuden estämiseen, vaan luovutettaviin aineistoihin joudutaan tekemään muita tietosuojan varmistamiseen tähtäviä toimenpiteitä. Näitä ovat muun muassa otosaineistojen muodostaminen totaaliaineistoista, luokitusten karkeistaminen, ääriarvojen korvaaminen luokkakeskiarvoilla ja tunnistamismahdollisuuden kannalta riskialttiiden muuttujajyhdistelmien välttäminen.

Tilastolakia uusitaan parhaillaan. Tässä yhteydessä on selvitettävä mahdollisuudet lainsäädäntöä tai menettelytapoja tarkistamalla edistää terveysseurannassa ja -tutkimuksessa tarvittavien tietojen

käyttöä erityisesti Kansanterveyslaitoksessa ja Työterveyslaitoksessa. Eräs mahdollisuus on muuttaa laitosten erillislainsäädäntöä.

Päätelmät

On selvittävä mahdollisuudet lainsäädäntöä ja menettelytapoja tarkistamalla edistää terveysseurannassa tarvittavien tilastotietojen käyttöä erityisesti Kansanterveyslaitoksessa ja Työterveyslaitoksessa.

7.16 Kansainvälisten terveystietojärjestelmien huomioonottaminen

Suomi pystyy toimittamaan valtaosan kansainvälisesti kerättävistä terveystiedoista. Väestön terveyttä koskevan nykyisen tiedonkeruun kannalta vaikeinta on saada sairastavuutta koskevia esiintyvyystietoja. Tämä ongelma on kuitenkin vielä suurempi muissa maissa.

Tilanteen parantamiseksi ryhmä ehdottaa:

- Terveydenhuollon sairaus-, tila- ja toimenpidekohtaiset erillisrekisterit on integroitava kansalliseen terveystietojärjestelmään.
- Mahdollisuus sairauskohtaisten rekisterien muodostamiseen hallinnollisia rekistereitä yhdistämällä (esim. Stakesin, Kansaneläkelaitoksen ja Tilastokeskuksen rekisterit) on varmistettava jatkossakin.
- Tietoja kerätään eri kansainvälisille organisaatiolle eri määritelmien ja luokituksien, eikä jo kerättyä tietoa hyödynnetä. Suomen on jatkettava ponnisteluja kansainvälisen tiedonvaihdon yksinkertaistamiseksi ja monenkertaisen tiedonkeruun karsimiseksi.
- Erityisesti Euroopan Unionin tiedonkeruussa on huolehdittava terveysseurannan ja tilastoinnin kehitystyön integroimisesta kansalliseen tietojärjestelmään. Komission ja Eurostatin projekteissa on hyödynnettävä jo tehtyä työtä.

Päätelmät

Terveydenhuollon ja sosiaalivakuutuksen rekistereitä on voitava jatkossakin yhdistää sairausrekistereiksi. Kansainvälisten organisaatioiden tiedon keruuseen on vaurauduttava niin, että tarvittavat tiedot voidaan toimittaa helposti omista tietojärjestelmistä. Erityisesti EU:n tulevat järjestelmät, tietotarpeet ja kehitystyö olisi voitava liittää hyvin kansalliseen tietojärjestelmään.

LIITTEET

Liite 1: Väestön terveyden tilaa kuvaava tietojärjestelmämatriisi

Liite 2: Valtakunnallisen terveysseurannan tietolähteet

Liite 3, osa 1: Väestön terveyspalveluiden käyttöä kuvaavia tutkimuksia

Liite 3, osa 2: Väestöön kohdentuvien ehkäisevien terveyskampanjoiden ja terveyttä edistävien toimien läpäisevyyttä kuvaavia tutkimuksia

Liite 4: Väestön terveyttä koskevien tietojen arviointilomake

Liite 5: Väestön terveyttä koskevien tietojen tulosten analyysi

Liite 6: Asiantuntijakuulemiset ja niiden yhteydessä käyty keskustelu

Liite 7: Kansaneläkelaitoksen, Kansanterveyslaitoksen, Stakesin, Tilastokeskuksen ja Työterveyslaitoksen näkemykset oman toimintansa kehittymisestä

Liite 8: Yhteenveto väestön terveydentilaan seurantaan liittyvästä lainsäädännöstä

Liite 9: Ehdotuksista johtuva lisämenot

Liite 1: Väestön terveyden tilaa kuvaava tietojärjestelmämatriisi ([Väestön terveys liite 1.xls](#))

Sosiaali- ja terveydenhuollon tietouudistus 2005 -hankkeen Väestön terveyden tila -alaryhmä laati oman alueensa tietotuotannon kartoittamiseksi tiedonkeruumatriisiin. Ohessa oleva matriisi on jaoteltu ikäryhmittäin: 1) yleiset kaikkia ikäluokkia koskevat tiedot, 2) lapset, 3) nuoret, 4) työikäiset ja 5) ikääntyneet. Eri ikäluokkien tarkkoja ikärajoja ei määritelty, koska useimmiten ikäryhmät ovat aineistokohtaisia, ja ne on erikseen määritelty tiedonkeruumatriisissa (kattavuussarake).

Kustakin väestön terveydentilaa koskevasta tietojärjestelmästä esitettiin seuraavat tiedot:

- tiedon tuottaja
- tietolähde
- tiedonkeruun muoto
- kattavuus
- säännöllisyys
- tietojen jakelu
- yhteys muihin Tieto 2005-ryhmiin
- strategiset indikaattorit (Terveys 2015)
- kansainvälinen tiedonkeruu

Eri tietojärjestelmät jaettiin edelleen kahteen ryhmään ja alaryhmiin seuraavasti:

a) terveyden määrittäjät

- fyysinen ympäristö
- sosiaaliset olot
- kouluolot
- työympäristö ja työolot
- elintavat
- yksilölliset suoja- ja vaaratekijät

b) terveydentila ja sairastavuus

- koettu terveys
- pitkäaikaissairastavuus
- tärkeimmät kansantaudit ja terveysongelmat
- toimintakyky ja sen vajavuudet
- kuolleisuus ja elinajanodote

KAIKILLE IKÄRYHMILLE YHTEISET 11.3.2003	Tiedon tuottaja	Tietolähde	Tiedonkeruun muoto	Kattavuus	Säännöllisyys	Tietojen jakelu	Yhteys muihin Tieto 2005-ryhmiin	Strategiset indikaattorit Terveys 2015	Kansainvälinen tiedonkeru
<u>Terveystieteen määrittäjät</u>									
Fyysinen ympäristö									
- vesihuolto ja vedenkulutus	Suomen ympäristökeskus	Havaintopaikkakohtainen tieto	Tiedonkeru vesilaitoksilta	1514 vesilaitosta	Viimeksi 1996	Raportti			WHO
- pohja- ja pintaveden laatu sekä ravinnekuormitus	Suomen ympäristökeskus	Havaintopaikkakohtainen tieto	Säännölliset näytteet	Otos 229 paikkaa	Jatkuva				
- sisäilma (radon)	STUK	Havaintopaikkakohtainen tieto	Säännölliset näytteet	Otos 69 paikkaa	Jatkuva				
- cesium 137 vuosilaskema	STUK	Havaintopaikkakohtainen tieto	Säännölliset näytteet	Otos 1 paikka	Jatkuva				
- eläinperäiset taudit	EELA	Terveystarkkailu- ja kartoitustutkimukset	Eläinperäiset näytteet	Vapaaehtoiset ym. tutkimukset	Jatkuva	Tilastoraportti			WHO
- tietyt ravinnon ja veden kautta leviävät tartunnat	KTL	Tartuntatautirekisteri	Henkilötason tiedot ilmoituksista	100 %	Jatkuva 1988-	Tilastoraportti			WHO
- happamoittavat ja muut laskeumat sekä päästöt	Ilmatieteen laitos	Havaintopaikkakohtainen tieto	Säännölliset mittaukset	20 mittausasemaa	Jatkuva 1970-luvulta	Tilastoraportti			
- otsonipitoisuus	Ilmatieteen laitos	Havaintopaikkakohtainen tieto	Säännölliset mittaukset	20 mittausasemaa	Jatkuva 1970-luvulta	Tilastoraportti			
- ilman laatu sekä rikkidioksidipitoisuudet ym	Paikalliset toimijat (esim. YTV)	Havaintopaikkakohtainen tieto	Säännölliset mittaukset	10 mittausasemaa	Jatkuva	Tilastoraportti			
- rikki-, typenoksididi- ja hiilidioksidipäästöt	Tilastokeskus	Yritysten rakenteet: ympäristö ja energia							UN/ECE
- jätteiden kertymät ja käsittelyt	Tilastokeskus, SYK, ympäristömin.	Yritysten rakenteet: ympäristö ja energia							UN/ECE
- mielipiteet ympäristön turvallisuudesta	Tilastokeskus	ISSP-lomakekysely		Otos 17-74 v.	Noin joka 6. vuosi	Raportti			
- elinympäristön turvallisuus	Tilastokeskus, OPTL								
- liikennetapaturmat	Tilastokeskus	Tieliikennetilasto	Tiedot poliisin rikosten kirjaamisjärjestelmästä		Jatkuva 1931-	Tilastoraportti			
Sosiaaliset olot							Hyvinvointi vastaa		
Elintavat									
- ravintoaineiden kulutus	MMM Tietopalvelukeskus	Kauppa-, myynti- ja tuotantotilastot	Olemassa olevat aineistot		Jatkuva	Raportti			FAO
<u>Terveystieteen ja sairastavuus</u>									
Tärkeimmät kansantaudit ja terveysongelmat									
- kaikki tautiryhmät	Stakes	Hoitoilmoitusrekisteri	Henkilötason tiedot sairaaloista	100 %	Jatkuva 1967-	Tilastoraportti			Nomesko, OECD, WHO
	Kela	Lääkemääräystiedot	Henkilötason tiedot apteekkeista	100 %	Jatkuva	Tilastoraportti			Nomesko
	Kela	Eryiskorvattavat lääkkeet	Henkilötason tiedot myönnoistä	100 %	Jatkuva	Tilastoraportti			
	Tilastokeskus	Kuolemansyytilasto	Henkilötason tiedot kuolintodistuksista	100 %	Jatkuva	Tilastoraportti			EU, Nomesko, OECD, WHO
	Stakes	Syöpärekisteri	Henkilötason tiedot ilmoituksista	100 %	Jatkuva 1952-	Tilastoraportti			Nomesko, WHO
	KTL	Tartuntatautirekisteri	Henkilötason tiedot ilmoituksista	100 %	Jatkuva 1988-	Tilastoraportti			EU, Nomesko, WHO
- aistiviat	Stakes	Näkövammarekisteri	Henkilötason tiedot ilmoituksista	< 50 %	Jatkuva 1983-	Tilastoraportti			
- tapaturmat ja väkivalta sekä niiden jälkitilat	Stakes	Hoitoilmoitusrekisteri	Henkilötason tiedot sairaaloista	100 %	Jatkuva 1967-	Tilastoraportti			Nomesko, OECD, WHO
	Tilastokeskus	Kuolemansyytilasto	Henkilötason tiedot kuolintodistuksista	100 %	Jatkuva	Tilastoraportti			EU, Nomesko, OECD, WHO
Kuolleisuus ja elinajan odote									
- kokonaiskuolleisuus	Tilastokeskus	Kuolemansyytilasto	Henkilötason tiedot kuolintodistuksista	100 %	Jatkuva 1936/1969-	Tilastoraportti		Vaestöryhmien väliset kuolleisuuserot	EU, Nomesko, OECD, WHO
- elinajan odote	Tilastokeskus	Kuolemansyytilasto	Henkilötason tiedot kuolintodistuksista	100 %	Jatkuva 1936/1969-	Tilastoraportti			EU, Nomesko, OECD, WHO

LAPSET 11.3.2003	Tiedon tuottaja	Tietolähde	Tiedonkeruun muoto	Kattavuus	Säännöllisyys	Tietojen jakelu	Yhteys muihin Tieto 2005-ryhmiin	Strategiset indikaattorit Terveys 2015	Kansainvälinen tiedonkeruu
<u>Terveyden määrittäjät</u>									
Fyysinen ympäristö									
Sosiaaliset olot									
							Hyvinvointi vastaa		
Elintavat									
- ruoankäyttö ja ravinnonsaanti	STM (Stakes)	Imeväisikäisten ruokintatutkimus	Tiedot neuvoloista	Otos 9 000	Joka 5. vuosi	Raportti			WHO
Yksilölliset suoja- ja vaaratekijät									
- rokotus	KTL	Leikki-ikäisten rokotuskattavuus	Tiedot neuvoloista	Otos 1 000	Joka 2. vuosi	Raportti			WHO
<u>Terveydentila ja sairastavuus</u>									
Pitkäaikaissairastavuus									
	Kela ja Stakes NHV Göteborg	Terveydenhuollon väestötutkimus Lasten terveys Pohjoismaissa	Haastattelututkimus (vanhemmat) Postikysely	Otos 1 200 0-6 v. Otos 3 000 0-17 v	1964, 68, 76, 87, 96 1984, 96	Raportti Raportti			
Tärkeimmät kansantaudit ja terveysongelmat									
- seuraavat sairausryhmät:	Kela ja Stakes	Terveydenhuollon väestötutkimus	Haastattelututkimus (vanhemmat)	Otos 1 200 0-6 v.	1964, 68, 76, 87, 96	Raportti			
keuhkosairaudet	NHV Göteborg	Lasten terveys Pohjoismaissa	Postikysely	Otos 3 000 0-17 v	1984, 96	Raportti			
diabetes	Kela	Eryiskorvattavat lääkkeet	Henkilötason tiedot myönnoistä	100 %	Jatkuva	Tilastoraportti			
allergiat	Kela	Hoitotuet	Henkilötason tiedot myönnoistä	100 %	Jatkuva	Tilastoraportti			
- perinataaliterveys	Stakes	Syntymärekisteri	Henkilötason tiedot sairaaloista	100 %	Jatkuva 1987-	Tilastoraportti			Nomesko, WHO
- synnynnäiset epämuodostumat	Stakes	Epämuodostumarekisteri	Henkilötason tiedot sairaaloista	100 %	Jatkuva 1963-	Tilastoraportti			Eurocat, ICBDMS, OECD

NUORET 11.3.2003	Tiedon tuottaja	Tietolähde	Tiedonkeruun muoto	Kattavuus	Säännöllisyys	Tietojen jakelu	Yhteys muihin Tieto 2005-ryhmiin	Strategiset indikaattorit Terveys 2015	Kansainvälinen tiedonkeruu
<u>Terveyden määrittäjät</u> Fyysinen ympäristö									
Sosiaaliset olot							Hyvinvointi vastaa		
Kouluolot									
- koulussa viihtyminen, kouluolojen ongelmat	Stakes WHO/Jyväskylän yo Tampereen yo	Kouluterveyskysely Koululaisten terveyskäyttötutkimus Nuorten terveystapatutkimus	Lomakekysely 14-15/16-17 v. Lomakekysely 11, 13 ja 15 v. Lomakekysely 12, 14, 16 ja 18 v.	Otos 60 000 Otos 6 000 Otos 7 000	Joka vuosi 1996- Joka 4. vuosi 1984- Joka 2. vuosi 1977-	NettiNuori Raportti Raportti			WHO
Elintavat									
- ruoankäyttö ja ravinnonsaanti	Stakes WHO/Jyväskylän yo Tampereen yo	Kouluterveyskysely Koululaisten terveyskäyttötutkimus Nuorten terveystapatutkimus	Lomakekysely 14-15/16-17 v. Lomakekysely 11, 13 ja 15 v. Lomakekysely 12, 14, 16 ja 18 v.	Otos 60 000 Otos 6 000 Otos 7 000	Joka vuosi 1996- Joka 4. vuosi 1984- Joka 2. vuosi 1977-	NettiNuori Raportti Raportti			WHO
- liikunta	Stakes WHO/Jyväskylän yo Pääesikunta Tampereen yo	Kouluterveyskysely Koululaisten terveyskäyttötutkimus Varusmieskysely Nuorten terveystapatutkimus	Lomakekysely 14-15/16-17 v. Lomakekysely 11, 13 ja 15 v. Lomakekysely Lomakekysely 12, 14, 16 ja 18 v.	Otos 60 000 Otos 6 000 Otos 1 000 Otos 7 000	Joka vuosi 1996- Joka 4. vuosi 1984- Joka vuosi 1968- Joka 2. vuosi 1977-	NettiNuori Raportti Ei raportointia Raportti			WHO
- seksuaalikäyttäytyminen	Stakes WHO/Jyväskylän yo Pääesikunta Tampereen yo	Kouluterveyskysely Koululaisten terveyskäyttötutkimus Varusmieskysely Nuorten terveystapatutkimus	Lomakekysely 14-15/16-17 v. Lomakekysely 11, 13 ja 15 v. Lomakekysely Lomakekysely 12, 14, 16 ja 18 v.	Otos 60 000 Otos 6 000 Otos 1 000 Otos 7 000	Joka vuosi 1996- Joka 4. vuosi 1984- Joka vuosi 1968- Joka 2. vuosi 1977-	NettiNuori Raportti Ei raportointia Raportti			WHO
- liikapainoisuus	Stakes WHO/Jyväskylän yo Pääesikunta Tampereen yo	Kouluterveyskysely Koululaisten terveyskäyttötutkimus Varusmieskysely Nuorten terveystapatutkimus	Lomakekysely 14-15/16-17 v. Lomakekysely 11, 13 ja 15 v. Lomakekysely Lomakekysely 12, 14, 16 ja 18 v.	Otos 60 000 Otos 6 000 Otos 1 000 Otos 7 000	Joka vuosi 1996- Joka 4. vuosi 1984- Joka vuosi 1968- Joka 2. vuosi 1977-	NettiNuori Raportti Ei raportointia Raportti			WHO
- tupakointi	Stakes WHO/Jyväskylän yo Pääesikunta Tampereen yo	Kouluterveyskysely Koululaisten terveyskäyttötutkimus Varusmieskysely Nuorten terveystapatutkimus	Lomakekysely 14-15/16-17 v. Lomakekysely 11, 13 ja 15 v. Lomakekysely Lomakekysely 12, 14, 16 ja 18 v.	Otos 60 000 Otos 6 000 Otos 1 000 Otos 7 000	Joka vuosi 1996- Joka 4. vuosi 1984- Joka vuosi 1968- Joka 2. vuosi 1977-	NettiNuori Raportti Ei raportointia Raportti	Päivittään tupakoiden osuus		WHO
- alkoholin käyttö	Stakes WHO/Jyväskylän yo Pääesikunta Tampereen yo Stakes	Kouluterveyskysely Koululaisten terveyskäyttötutkimus Varusmieskysely Nuorten terveystapatutkimus ESPAD	Lomakekysely 14-15/16-17 v. Lomakekysely 11, 13 ja 15 v. Lomakekysely Lomakekysely 12, 14, 16 ja 18 v. Lomakekysely 15-16 v.	Otos 60 000 Otos 6 000 Otos 1 000 Otos 7 000 Otos 3 300	Joka vuosi 1996- Joka 4. vuosi 1984- Joka vuosi 1968- Joka 2. vuosi 1977- Joka 4. vuosi 1995-	NettiNuori Raportti Ei raportointia Raportti Raportti	Tosihumalaan kerran kuussa juovien osuus		WHO EU/CAN
- huumeiden käyttö	Stakes WHO/Jyväskylän yo Tampereen yo Pääesikunta Stakes	Kouluterveyskysely Koululaisten terveyskäyttötutkimus Nuorten terveystapatutkimus Varusmieskysely ESPAD	Lomakekysely 14-15/16-17 v. Lomakekysely 11, 13 ja 15 v. Lomakekysely 12, 14, 16 ja 18 v. Lomakekysely Lomakekysely 15-16 v.	Otos 60 000 Otos 6 000 Otos 7 000 Otos 1 000 Otos 3 300	Joka vuosi 1996- Joka 4. vuosi 1984- Joka 2. vuosi 1977- Joka vuosi 1968- Joka 4. vuosi 1995-	NettiNuori Raportti Raportti Ei raportointia Raportti	Huumekokeilijan tuntevien osuus		WHO EU/CAN/ECMDDA
<u>Terveydentila ja sairastavuus</u>									
Koettu terveys	Stakes WHO/Jyväskylän yo Pääesikunta Tampereen yo	Kouluterveyskysely Koululaisten terveyskäyttötutkimus Varusmieskysely Nuorten terveystapatutkimus	Lomakekysely 14-15/16-17 v. Lomakekysely 11, 13 ja 15 v. Lomakekysely Lomakekysely 12, 14, 16 ja 18 v.	Otos 60 000 Otos 6 000 Otos 1 000 Otos 7 000	Joka vuosi 1996- Joka 4. vuosi 1984- Joka vuosi 1968- Joka 2. vuosi 1977-	NettiNuori Raportti Ei raportointia Raportti			WHO
Pitkäaikaisairastavuus	Kela (ja Stakes) Stakes WHO/Jyväskylän yo Tampereen yo Pääesikunta	Terveydenhuollon väestötutkimus Kouluterveyskysely Koululaisten terveyskäyttötutkimus Nuorten terveystapatutkimus Varusmieskysely	Haastattelututkimus (vanhemmat) Lomakekysely 14-15/16-17 v. Lomakekysely 11, 13 ja 15 v. Lomakekysely 12, 14, 16 ja 18 v. Lomakekysely	Otos 1 300 7-1-1964, 68, 76, 87, 9f Otos 60 000 Otos 6 000 Otos 7 000 Otos 1 000	1964, 68, 76, 87, 9f Joka vuosi 1996- Joka 4. vuosi 1984- Joka 2. vuosi 1977- Joka vuosi 1968-	Raportti NettiNuori Raportti Raportti Ei raportointia			WHO
Tärkeimmät kansantaudit ja terveysongelmat									
- seuraavat sairausryhmät: mielenterveyden ongelmat keuhkosairaudet diabetes tuki- ja liikuntaelinten sairaudet allergiat	Kela (ja Stakes) Stakes WHO/Jyväskylän yo NHV Göteborg Tampereen yo Pääesikunta Kela	Terveydenhuollon väestötutkimus Kouluterveyskysely Koululaisten terveyskäyttötutkimus Lasten terveys Pohjoismaissa Nuorten terveystapatutkimus Varusmieskysely Myönnetty hoito	Haastattelututkimus (vanhemmat) Lomakekysely 14-15/16-17 v. Lomakekysely 11, 13 ja 15 v. Postikysely Lomakekysely 12, 14, 16 ja 18 v. Lomakekysely Henkilötason tiedot myönnoistä	Otos 1 300 7-1-1964, 68, 76, 87, 9f Otos 60 000 Otos 6 000 Otos 3 000 0-1' Otos 7 000 Otos 1 000 100 %	1964, 68, 76, 87, 9f Joka vuosi 1996- Joka 4. vuosi 1984- 1984, 96 Joka 2. vuosi 1977- Joka vuosi 1968- Jatkuva	Raportti NettiNuori Raportti Raportti Raportti Ei raportointia Tilastoraportti	Alkoholi- ja huumeiden käyttö		WHO
- suun terveys	Stakes	Eriilistiedonkeruu	Lomakekysely terveyskeskuksista		Joka 3. vuosi				OECD

**TYÖIKÄISET
11.3.2003**

Terveyden määrittäjät
Fyysinen ympäristö

Sosiaaliset olot

Työympäristö ja työolot

	Tiedon tuottaja	Tietolähde	Tiedonkeruun muoto	Kattavuus	Säännöllisyys	Tietojen jakelu	Yhteys muihin Tieto 2005-ryhmiin	Strategiset indikaattorit Terveys 2015	Kansainvälinen tiedonkeruu
- fyysikaalis-kemiallis-mikrobiologiset tekijät	TTL	FINJEM-altistumistietojärjestelmä	Asiantuntija-arvio	100 %	Joka 3. v 1995-	Raportti			
	TTL_STM	ASA-rekisteri	Henkilötason tiedot ilmoituksista	100 %	Jatkuva 1979-	Vuosiraportti			
	TTL	Työhyg. altistusmittausten rekisteri	Työpaikkatason tiedot mittauksista	100 %	Jatkuva 1977-	Raportti			
	TTL	Biol. altistusmittausten rekisteri	Henkilötason tiedot mittauksista	100 %	Jatkuva 1991-	Vuosiraportti			
	STUK	Säteilyannosrekisteri	Henkilötason tiedot mittauksista	100 %	Jatkuva	Raportti			
	TTL	Työ ja terveys 25-64 v.	Puhelinhaastattelu	Otos 3 000	Joka 3. v 1997-	Raportti			
	Tilastokeskus	Työolotutkimus 15-64 v. palkans.	Käyntihaastattelu	Otos 5 000	Joka 6.-7. v 1984-	Raportti			
	Tilastokeskus	Työvoimatutkimus 15+ v.	Puhelinhaastattelu	Otos 12 000	1999	Eurostat			EU
- ergonomiset tekijät	TTL	FINJEM-altistumistietojärjestelmä	Asiantuntija-arvio	100 %	Joka 3. v 1995-	Raportti			
	TTL	Työ ja terveys 25-64 v	Puhelinhaastattelu	Otos 3 000	Joka 3. v 1997-	Raportti			
	Tilastokeskus	Työolotutkimus 15-64 v. palkans.	Käyntihaastattelu	Otos 5 000	Joka 6.-7. v 1984-	Raportti			
- psykososiaaliset tekijät	TM	Työolobarometri	Puhelinhaastattelu	Otos 1 000	Joka vuosi 1992-	Vuosiraportti	Hyvinvointi		
	TTL	Työ ja terveys 25-64 v	Puhelinhaastattelu	Otos 3 000	Joka 3. v 1997-	Raportti			
	Tilastokeskus	Työolotutkimus 15-64 v. palkans.	Käyntihaastattelu	Otos 5 000	Joka 6.-7. v 1984-	Raportti			
- työsuhteet, työaika ym.	TM	Työolobarometri	Puhelinhaastattelu	Otos 1 000	Joka vuosi 1992-	Vuosiraportti	Hyvinvointi		
	TTL	Työ ja terveys 25-64 v	Puhelinhaastattelu	Otos 3 000	Joka 3. v 1997-	Raportti			
	Tilastokeskus	Työolotutkimus 15-64 v. palkans.	Käyntihaastattelu	Otos 5 000	Joka 6.-7. v 1984-	Raportti			
	EU/Dublin	European Survey on Working Conditions	Puhelinhaastattelu	Otos 1 000	Joka 5. vuosi 1991-	Raportti			EU
	Tilastokeskus	Työvoimatutkimus 15+ v.	Puhelinhaastattelu	Otos 12 000	1999	Eurostat			EU
Elintavat									
- ruoankäyttö ja ravinnonsaanti	KTL	AVTK 15-64 v.	Postikysely	Otos 5 000	Joka vuosi 1978-	Vuosiraportti	Hyvinvointi		FAO
	KTL	FINRISKI 25-64 v.	Riskitekijätutkimus	Otos 10 000	Joka 5 v. 1972-	Raportti			
	KTL	Terveys 2000 30+ v.	Terveystarkastustutkimus	Otos 8 000	1978, 2000	Raportti			
	Tilastokeskus	Kulutustutkimus	Kotitalouden kuluttamat elintarvikkeet	Otos 4 300	1985, 1990, 1998	Raportti			
	Tilastokeskus	DAPHNE	Kotitalouden kuluttamat elintarvikkeet	Otos	2002	Raportti			
- liikunta	KTL	AVTK 15-64 v.	Postikysely	Otos 5 000	Joka vuosi 1978-	Vuosiraportti	Hyvinvointi		
	KTL	FINRISKI 25-64 v.	Riskitekijätutkimus	Otos 10 000	Joka 5 v. 1972-	Raportti			
	KTL	Terveys 2000 30+ v.	Terveystarkastustutkimus	Otos 8 000	1978, 2000	Raportti			
	TTL	Työ ja terveys 25-64 v.	Puhelinhaastattelu	Otos 3 000	Joka 3. v 1997-	Raportti			
	Tilastokeskus	Ajankäyttötutkimus	Harrastuksiin käytetty aika	Otos 5 200	1979, 87-88, 00	Raportti			
	Tilastokeskus	Vapaa-aikatutkimus	Harrastuksiin käytetty aika	Otos 4 300	1977, 81, 91, 02	Raportti			
- seksuaalikäyttäytyminen	KTL	AVTK 15-64 v.	Postikysely	Otos 5 000	Joka vuosi 1978-	Vuosiraportti	Hyvinvointi		
	KTL	FINRISKI 25-64 v.	Riskitekijätutkimus	Otos 10 000	Joka 5 v. 1972-	Raportti			
	KTL	Terveys 2000 30+ v.	Terveystarkastustutkimus	Otos 8 000	1978, 2000	Raportti			
	Helsingin yo	FinSEX-tutkimus	Haastattelututkimus (1999 postikysely)	Otos 2 000	1971, 1992, 1999	Raportti	Hyvinvointi		
- liikapainoisuus	KTL	AVTK 15-64 v.	Postikysely	Otos 5 000	Joka vuosi 1978-	Vuosiraportti	Hyvinvointi		Eurostat
	KTL	FINRISKI 25-64 v.	Riskitekijätutkimus	Otos 10 000	Joka 5 v. 1972-	Raportti			
	KTL	Terveys 2000 30+ v.	Terveystarkastustutkimus	Otos 8 000	1978, 2000	Raportti			
	TTL	Työ ja terveys 25-64 v.	Puhelinhaastattelu	Otos 3 000	Joka 3. v 1997-	Raportti			
	Tilastokeskus	ECHP	Haastattelututkimus	Otos 1 000	Joka vuosi 1996-2001	Eurostat			
- tupakointi	KTL	AVTK 15-64 v.	Postikysely	Otos 5 000	Joka vuosi 1978-	Vuosiraportti	Hyvinvointi		Nomesko
	KTL	FINRISKI 25-64 v.	Riskitekijätutkimus	Otos 10 000	Joka 5 v. 1972-	Raportti			WHO
	KTL	Terveys 2000 30+ v.	Terveystarkastustutkimus	Otos 8 000	1978, 2000	Raportti			
	TTL	Työ ja terveys 25-64 v.	Puhelinhaastattelu	Otos 3 000	Joka 3. v 1997-	Raportti			
	Tilastokeskus	ECHP	Haastattelututkimus	Otos 1 000	Joka vuosi 1996-2001	Eurostat			
	Tilastokeskus	Tupakkatilastot	Kulutustilasto	100 %	Joka vuosi 1940-	Raportti			
- alkoholin käyttö	KTL	AVTK 15-64 v.	Postikysely	Otos 5 000	Joka vuosi 1978-	Vuosiraportti	Hyvinvointi	Alkoholikuolleisuus	Nomesko
	KTL	FINRISKI 25-64 v.	Riskitekijätutkimus	Otos 10 000	Joka 5 v. 1972-	Raportti			P-mainen alkoholitilasto
	KTL	Terveys 2000 30+ v.	Terveystarkastustutkimus	Otos 8 000	1978, 2000	Raportti			WHO
	TTL	Työ ja terveys 25-64 v.	Puhelinhaastattelu	Otos 3 000	Joka 3. v 1997-	Raportti			
	Stakes	Juomatapatutkimus	Haastattelututkimus	Otos 2 500	Joka 8. vuosi 1968-	Raportti			World Drink Trends
	Stakes	Päihdetutkimus	Postikysely	Otos 4 000	Joka 4. vuosi 1996-	Raportti			
	Stakes	Alkoholitilasto	Kulutustilasto	100 %	Joka vuosi 1932-	Vuosiraportti			P-mainen alkoholitilasto
- huumeiden käyttö	Stakes	Päihdetutkimus	Postikysely	Otos 4 000	Joka 4. vuosi 1996-	Raportti			EMCDDA/REITOX
	Stakes	Päihdetilasto	Tilasto arvoista kulutuksesta						
Yksilölliset suoja- ja vaaratekijät									
- verenpaine	KTL	FINRISKI 25-64 v.	Riskitekijätutkimus	Otos 10 000	Joka 5 v. 1972-	Raportti			
	KTL	Terveys 2000 30+ v.	Terveystarkastustutkimus	Otos 8 000	1978, 2000	Raportti			
- kolesterolitasto	KTL	FINRISKI 25-64 v.	Riskitekijätutkimus	Otos 10 000	Joka 5 v. 1972-	Raportti			
	KTL	Terveys 2000 30+ v.	Terveystarkastustutkimus	Otos 8 000	1978, 2000	Raportti			
- imetys	STM (Stakes)	Imeväisikäisten ruokintatutkimus	Tiedot neuvoloista	Otos 9 000	Joka 5. vuosi	Raportti			WHO

IKÄÄNTYNEET
11.3.2003

Terveyden määrittäjät
Fyysinen ympäristö

Sosiaaliset olot

Elintavat

Tiedon tuottaja	Tietolähde	Tiedonkeruun muoto	Kattavuus	Säännöllisyys	Tietojen jakelu	Yhteys muihin Tieto 2005-ryhmiin	Strategiset indikaattorit Terveys 2015	Kansainvälinen tiedonkeruu
- ruoankäyttö ja ravinnonsaanti	KTL	EVTK 65-84 v. 1993 lähtien	Postikysely	Otos 2 400	Joka 2. vuosi 1985-	Raportti	Hyvinvointi	
	KTL	Terveys 2000 30+ v.	Terveystarkastustutkimus	Otos 8 000	1978, 2000	Raportti		
	Tilastokeskus	Kotitaloustutkimus	Kotitalouden kuluttamat elintarvikkeet	Otos 4 300	1985, 1990, 1998	Raportti		
	Tilastokeskus	DAFNE	Kotitalouden kuluttamat elintarvikkeet	Otos 2002		Raportti		
- liikunta	KTL	EVTK 65-84 v. 1993 lähtien	Postikysely	Otos 2 400	Joka 2. vuosi 1985-	Raportti	Hyvinvointi	
	KTL	Terveys 2000 30+ v.	Terveystarkastustutkimus	Otos 8 000	1978, 2000	Raportti		
	Tilastokeskus	Ajankäyttötutkimus	Harrastuksiin käytetty aika	Otos 5 200	1979, 87-88, 00	Raportti		
- liikapainoisuus	KTL	EVTK 65-84 v. 1993 lähtien	Postikysely	Otos 2 400	Joka 2. vuosi 1985-	Raportti	Hyvinvointi	
	KTL	Terveys 2000 30+ v.	Terveystarkastustutkimus	Otos 8 000	1978, 2000	Raportti		
	Tilastokeskus	ECHP	Haastattelututkimus	Otos 1 000	Joka vuosi 1996-2000	EUROSTAT		
- tupakointi	KTL	EVTK 65-84 v. 1993 lähtien	Postikysely	Otos 2 400	joka 2. vuosi 1985-	Raportti	Hyvinvointi	
	KTL	Terveys 2000 30+ v.	Terveystarkastustutkimus	Otos 8 000	1978, 2000	Raportti		
	Tilastokeskus	ECHP	Haastattelututkimus	Otos 1 000	Joka vuosi 1996-2000	EUROSTAT		
- alkoholin käyttö	KTL	EVTK 65-84 v. 1993 lähtien	Postikysely	Otos 2 400	joka 2. vuosi 1985-	Raportti	Hyvinvointi	
	KTL	Terveys 2000 30+ v.	Terveystarkastustutkimus	Otos 8 000	1978, 2000	Raportti		
	Stakes	Juomatapatutkimus??	Haastattelututkimus	Otos 2 500	Joka 8. vuosi 1968-	Raportti		
	Stakes	Päihdetutkimus??	Postikysely	Otos 4 000	Joka 4. vuosi 1996-	Raportti		

Yksilölliset suoja- ja vaaratekijät

- verenpaine	KTL	Terveys 2000 30+ v.	Terveystarkastustutkimus	Otos 8 000	1978, 2000	Raportti		
- kolesterolitaso	KTL	Terveys 2000 30+ v.	Terveystarkastustutkimus	Otos 8 000	1978, 2000	Raportti		
- rokotukset	KTL						Palvelu vastaa	

Terveydentila ja sairastavuus

Koettu terveys	KTL	EVTK 65-84 v. 1993 lähtien	Postikysely	Otos 2 400	Joka 2. vuosi 1985-	Raportti	Hyvinvointi	Terveydentilansa hyväksi kokevien osuus Eurostat, WHO
	KTL	Terveys 2000 30+ v.	Terveystarkastustutkimus	Otos 8 000	1978, 2000	Raportti		
	Tilastokeskus	ECHP/SILC	Haastattelututkimus	Otos 1 000-	Joka vuosi 1996-	Eurostat		
	Tilastokeskus/F	European Social Survey 15+ v.	Haastattelututkimus	Otos 2 800	Joka toinen vuosi 2000-	FSD		Komissio

Pitkäaikaissairastavuus

	Kela (ja Stakes)	Terveydenhuollon väestötutkimus	Haastattelututkimus	Otos 1 500	1996	Raportti	Hyvinvointi	
	KTL	EVTK 65-84 v. 1993 lähtien	Postikysely	Otos 2 400	Joka 2. vuosi 1985-	Raportti		
	KTL	Terveys 2000 30+ v.	Terveystarkastustutkimus	Otos 8 000	1978, 2000	Raportti		
	Tilastokeskus	ECHP/SILC	Haastattelututkimus	Otos 1 000-	Joka vuosi 1996-	Eurostat		

Tärkeimmät kansantaudit ja terveysongelmat

- seuraavat sairausryhmät:	KTL	EVTK 65-84 v. 1993 lähtien	Postikysely	Otos 2 400	Joka 2. vuosi 1985-	Raportti		
verenkiertoelinten sairaudet	KTL	Terveys 2000 30+ v.	Terveystarkastustutkimus	Otos 8 000	1978, 2000	Raportti		Nomesko, OECD, WHO
mielenterveyden ongelmat								
keuhkosairaudet								
diabetes								
alkoholiperäiset sairaudet								
tuki- ja liikuntaelinten sairaudet								
allergiat								
dementia								
- suun terveys	KTL	Terveys 2000 30+ v.	Terveystarkastustutkimus	Otos 8 000	1978, 2000	Raportti		OECD
- tapaturmat ja väkivalta sekä niiden jälki	KTL	EVTK 65-84 v. 1993 lähtien	Postikysely	Otos 2 400	Joka 2. vuosi 1985-	Raportti		
	KTL	Terveys 2000 30+ v.	Terveystarkastustutkimus	Otos 8 000	1978, 2000	Raportti		Nomesko, OECD, WHO
	Tilastokeskus	Uhritutkimus 15+	Puhelinhaastattelu	Otos 12 000	1980, 88, 93, 97			
	Tilastokeskus	Tieliikennetilasto	Tiedot poliisin rikosten kirjaamisjärjestelmästä		Jatkuva 1931-	Tilastoraportti		EU

Toimintakyky ja sen vajavuudet

	KTL	EVTK 65-84 v. 1993 lähtien	Postikysely	Otos 2 400	joka 2. Vuosi 1985-	Raportti		
	KTL	Terveys 2000 30+ v.	Terveystarkastustutkimus	Otos 8 000	1978, 2000	Raportti		
Kuolleisuus ja elinajan odote								
- terveen/toimintakykyisen elinajan odote	KTL	Terveys 2000 30+ v.	Terveystarkastustutkimus	Otos 8 000	1978, 2000	Raportti	Väestöryhmien väliset kuolleisuuserot	EU, Nomesko, OECD, WHO
	KTL	EVTK 65+ v.	Postikysely	Otos 2 400	joka 2. vuosi 1985-	Raportti		
	Helsingin yo	Tilastokeskuksen elinolututkimus	Haastattelututkimus		1986, 1994	Tutkimus		

Liite 2: Valtakunnallisen terveysseurannan tietolähteet

Otos pohjaiset tutkimukset	Valtakunnallisten laitosten rooli	
<i>Kyselyt</i>		
1. Aikuisväestön terveyskäyttäytymistutkimukset	2 v. välein	KTL osallistuu Stakes
Terveys, sairaus, toiminnanvajavuudet ja hyvinvointi suppeasti, terveyskäyttäytyminen laajasti	yli 20-vuotiaat, myös ikääntyneet	
2.a Nuorten terveystapatutkimus	2 v. välein	Tampereen yliopisto Sektorilaitostuki tarpeen
Terveys, oireet, hyvinvointi, terveyskäyttäytyminen	alle 18 v.	
2.b Kouluterveystutkimus	joka vuosi	Stakes
Hyvinvointi, terveys Selvitetään tuleva rooli	15-18 v.	
3. Varusmiesten terveystarkastukset ja kyselyt	joka vuosi	Puolustusvoimat
Terveys, terveyskäyttäytyminen	ikäluokka	
<i>Haastattelut</i>		
4. Terveydenhuollon väestötutkimus	5-7 v. välein	Kela, osallistuvat KTL ja Stakes, ajoittain TTL Tilastokeskuksen haastatteluorganisaatio
Terveys, sairaudet, hyvinvointi, terveyskäyttäytyminen, palvelujen käyttö erityisesti avohoidossa, lääkkeiden käyttö, sairausvakuutus, toimeentuloturva. EU:lle ja WHO:lle toimitettavat kotitalousperustaiset terveysseurantatiedot.	kaikki ikäryhmät	
5. Juomatapatutkimus	5-7 v. väli	Stakes, Tilastokeskuksen haastatteluorganisaatio
Painotus alkoholinkäyttö, EU:lle ja WHO:lle toimitettavat tiedot		

6. Työ ja terveys –tutkimus Työolot, terveys, työkyky	2-3 v. välein	TTL Puhelinhaastattelu
Terveystarkastukset		
7. Lasten ja nuorten terveys Terveys, sairaus, vammat, hyvinvointi, elintavat, riski- ja suojatekijät (fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset)	5 v. välein 0-17 v.	KTL, osallistuu Stakes Osa tiedoista neuvoloista ja kouluterveydenhuollosta, osa muusta avohoidosta
8. Aikuisten riskitekijät (Finriski) Terveys, sairaus, terveystyökyky, Ruoankäyttö, hyvinvointi, riski- ja suojatekijät, muita mittauksia Otos muutetaan maata edustavaksi	5 v. välein 25-74 v	KTL, yhteistyö eri tutkimuslaitosten kanssa
10. Terveys 2000 (terveystarkastustutkimukset) Terveys, sairaus, työ- ja toimintakyky, kliiniset mittaukset ja arviot, terveystyökyky, riskitekijät, hyvinvointi, elämänlaatu, palvelujen ja lääkkeiden käyttö ja tarve, kuntoutus Tehdään joka 3. Finriski-tutkimuksen sijasta	18 + v 10-15 v. välein	KTL, yhteistyö mm. Kela, ETK, Keva, Stakes, TTL, TK ja yliopistot
11. TYKY-barometri		
12 Suun terveys		KTL, yhteistyö mm. Kela, Stakes, TK, Hammasklinikat

Rekisterit ja muut kattavat tietolähteet	Valtakunnallisten laitosten rooli	
1. Väestö ja väestönmuutokset	Jatkuva	TK + KTL, Stakes ja TTL hyödyntävät
2. Kuolleisuus ja kuolemansyyt, elinajan odote	Jatkuva	TK + KTL, Stakes ja TTL hyödyntävät
3. Syöpään sairastuminen	Jatkuva	Syöpärekisteri (Stakes)+ KTL, TTL hyödyntävät
4. Tartuntatautiin ilmaantuvuus	Jatkuva	KTL
5. Rokotukset valmisteilla	Jatkuva	KTL
6. Sairaaloiden hoitoilmoitukset hoidettujen sairauksien ja vammojen ilmaantuvuus ja hoito	Jatkuva	Stakes + KTL hyödyntää
7. Avohoidon hoitoilmoitukset valmisteilla muun muassa neuvoloista ja kouluterveydenhoidosta, koti- ja vapaa- ajan tapaturmista	Jatkuva	Stakes + KTL hyödyntää
8. Erityiskorvattaviin lääkkeisiin oikeutetut korvausjärjestelmän mahdollinen muutos vähentää arvoa 2004 –	1 kk välein	Kela + KTL, TTL hyödyntävät
9. Reseptilääkkeiden ostot mahdollistaa minkä tahansa valmisteen käytön seurannan mutta ei sairauksien. Etenkin jos korvausjärjestelmä muuttuu on tästä kehitettävä osa seurantajärjes- telmää.	1 kk välein	Kela + KTL, TTL hyödyntävät
10. Korvatut sairauspäivät	1 kk välein	Kela + KTL, Stakes, TTL hyödyntävät
11. Kuntoutus Uusi	1 v. välein	Kela, muut rahoittajat ja toimijat
12. Työkyvyttömyys- ja muut varhaiseläkkeet Tilaston käyttö suoraviivaista, mutta rekisterin mutkallista	1 v. välein	Kela ja ETK + KTL, TTL hyödyntävät
13. Liikenne- ja työtapaturmat	1 v. välein	TK, vakuutuslaitokset, Tapaturmavakuutuslaitosten liitto, Liikenneturva + KTL hyödyntää

14. Ammattitaudit	1 v. välein	TTL
15. Työhön liittyvät terveysongelmat työterveys- huollossa		1 v. välein Kela ja TTL
Kehityskohde, jotta saataisiin nykyistä selvempi kuva työvoiman terveydestä		
16. Muut valtakunnalliset rekisterit		Useita
Terveysteen liittyviä tietoja on muissa terveyden- huollon valtakunnallisissa rekistereissä sekä esimerkiksi järjestöjen rekistereissä, joiden peittävyys ja luotettavuus kuitenkin vaihtelee. Terveysteen ja hyvinvoinnin kannalta tärkeitä rekistereitä on valtionhallinnossa myös muita, joskin niiden ensisijainen sisältö ja käyttötarkoitus on muu.		
17. Alueelliset tautirekisterit		KTL
Valtakunnallisten rekisteritietojen hyödyntäminen edellyttää ainakin ajoittain joillakin alueilla toimivia tautirekistereitä, esimerkiksi infarktirekistereitä. Näitä tarvitaan vastakin. Muita vastaavia tarpeita ilmaantuu sitä mukaan kuin hyödyntäminen laajenee.		
18. Koti- ja vapaa-ajan tapaturmat	kerran vuodessa	STM, KTL, TTL, Stakes ja UKK-instituutti
Suunniteltava, uusi		

Kansainväliset hankkeet

1. ECHP/SILC
2. Työolot

Liite 3, osa 1: Väestön terveystalvövelöiden käyttöä kuvaavia tutkimuksia

AIKUISET JA IKÄÄNTYNEET

Kansaneläkelaitos (1996 yhdessä Stakesin kanssa): Terveystalvövelöiden väestötutkimus (15-64 v.) N=9 000, vertailukelpoiset tiedot vuosilta 1964, 1968, 1976, 1987 ja 1995-96.

- käynnit lääkäriillä (terveyskeskus-, työterveys- tai yksityinen lääkäri)
- lääkäriin kotikäynnit
- käynnit sairaalan poliklinikalla
- käynnit työterveyshoitajalla
- käynnit terveyden- tai sairaanhoitajan vastaanotolla
- terveydenhoitajan tai kotisairaanhoitajan käynti
- lääkäriin suorittama terveystarkastus
- terveydenhoitajan suorittama terveystarkastus
- sairaalahoitopäivien määrä
- kuntoutuslaitoshoitopäivien määrä
- käynnit fysikaalisessa hoidossa
- käynnit kiropraktikolla, naprapaatilla, hierojalla, kansanparantajalla, vyöhyketerapeutilla tai vastaavalla
- apuvälineiden tarve
- lääkkeiden käyttö
- käynnit hammaslääkäriillä
- käynnit muilla hammashoidossa (hammasteknikko jne.)
- avun saaminen kunnalliselta kotihoitajalta
- mielenterveyspalveluiden käyttö (lääkäri, psykologi, mielenterveystoimisto, psykiatri, sairaalahoito)
- terveyspalveluiden laadun arvioiminen

Kansaneläkelaitos ja Stakes: Terveystalvövelöiden väestötutkimus (65 v. täyttäneet) N=1 500 v. 1996

- tieto pitkäaikaishoidosta
- apuvälineiden tarve
- käynti lääkäriissä (terveyskeskus-, yksityis- tai hammaslääkäri)
- käynti sairaalan poliklinikalla
- lääkkeiden käyttö

Kansanterveyslaitos: Aikuisikäisen väestön terveystalvövelöiden käyttö (15-64 v) postikysely N=5 000 joka vuosi vuodesta 1978-

- käynnit lääkäriillä
- käynnit hammaslääkäriillä
- käynnit apteekissa
- lääkkeiden käyttö
- verenpaineen mittaus tai kolesterolitason mittaus

Kansanterveyslaitos: Eläkeikäisten väestön terveystalvövelöiden käyttö (65-84 v. 1993 lähtien) postikysely (N=2400) joka 2. vuosi 1985-

- käynnit hammaslääkäriillä
- apuvälineiden tarve
- kotipalveluiden käyttö ja tarve (millaisia tarvitsisi enemmän)
- tehdyt asunomuutokset
- lääkkeiden käyttö

- verenpaineen, veren kolesterolipitoisuuden ja luuntiheyden mittauss
- eturauhastutkimus (miehet)

Kansanterveyslaitos: FinRISKI (25-74 v.) riskitekijätutkimus N=10 000 joka 5 vuosi vuodesta 1972-

- käynnit lääkäriillä
- käynnit hammaslääkäriillä
- käynnit terveydenhoitajalla
- terveydenhoitajan kotikäynnit
- lääkkeiden käyttö
- sairaalahoitopäivät
- terveystarkastuksessa käynti
- sepelvaltimoiden ohitusleikkaus ja pallolaajennus
- verenpaineen, veren kolesterolipitoisuus ja veren sokeripitoisuuden mittauss
- raskauksiin ja synnytyksiin liittyvien palveluiden käyttö sekä lapsettomuushoitoja (naiset)

Kansanterveyslaitos: Terveys 2000 (30+ v.), terveystarkastustutkimus (N= 8 000) 2000, vertailukelpoiset tiedot vuoden 1978 Mini-Suomi-tutkimuksesta

Palveluiden saatavuus

- Nimetty omalääkäri
- Säännöllisesti käyttämä lääkäri
- Säännöllisesti käyttämä terveyden- tai sairaanhoitaja

Etäisyys palveluihin

- Miten pitkä matka kotoanne on terveyskeskukseen?
- Miten pitkä matka kotoanne on lähimpään apteekkiin?

Palveluiden käyttö

- Lääkärikäynnit
 - a. terveyskeskuslääkäriillä
 - b. sairaalan poliklinikalla
 - c. työpaikan työterveyslääkäriillä
 - d. yksityislääkäriin vastaanotolla
 - e. tavannut lääkärin kotoanne
 - f. tavannut lääkärin jossakin muualla
- Päiväkirurgiset käynnit
- Sairaalahoitajaksot
- Yhteys lääkäriin puhelimitse tai tietoverkon kautta
- Muu sairaan/terveydenhoito:
 - a. käynti työterveyshoitajan vastaanotolla
 - b. käynti (muun) terveyden- tai sairaanhoitajan vastaanotolla
 - c. tavannut kotona terveydenhoitajan tai kotisairaanhoitajan
- Yhteys sairaan- tai terveydenhoitajaan puhelimitse tai tietoverkon kautta

- Mielenterveyspalveluiden käyttö
 - a. terveyskeskuksessa
 - b. työterveyshuollossa
 - c. mielenterveystoimistossa tai psykiatrian poliklinikalla
 - d. A-klinikalla
 - e. perhe- tai kasvatusneuvolassa
 - f. lääkärin tai psykologin yksityisvastaanotolla
 - g. psykiatrisessa sairaalassa
 - h. muussa sairaalassa
 - i. kuntoutuslaitoksessa
- Keskusteluapu tai psykoterapia
- Mielenterveyspalveluiden käyttö
 - a. psykiatrin
 - b. muun lääkärin
 - c. sairaanhoitajan tai terveydenhoitajan
 - d. muun ammattihenkilön (esim. psykologi)
- Lääkehoito

- Terveystarkastukset
 - a. ajokorttitarkastus
 - b. työhöntulotarkastus tai muu työterveyshuollon/oppilaitoksen tarkastus
 - c. työttömille tehtävä tarkastus
 - d. tietyille ikäryhmälle tehtävä tarkastus
 - e. veteraanien terveystarkastus
 - f. ehkäisyyn liittyvä tarkastus
 - g. raskauteen, lapsen odotukseen tai synnytykseen liittyvä tarkastus

- Tutkimukset ja tarkastukset
 - a. näön tutkimus
 - b. kuulon tutkimus
 - c. verenpaineen mittaus
 - d. verensokeriarvojen tutkimus
 - e. veren kolesteroliarvojen määrittäminen
 - f. luuntiheystutkimus
 - g. luomien tai muiden ihon epäilyttävien muutosten tutkimus
 - h. mammografia (rintojen röntgentutkimus)
 - i. rintojen tutkimus käsin tunnustelemalla
 - j. rintojen tutkimus ultraäänellä
 - k. PAPA-koe (kohdunkaulan irtosolunäyte)
 - l. gynekologin tarkastus/tutkimus
 - m. eturauhasen tunnustelu
 - n. eturauhasen ultraäänitutkimus
 - o. eturauhasutkimukseen kuuluva verinäytteestä mitattava PSA-arvo

- Lääkintävoimistelu tai muu fysikaalinen hoito
 - a. terveyskeskuksessa
 - b. sairaalan poliklinikalla
 - c. yksityisessä hoitolaitoksessa tai lääkintävoimistelijan kotivastaanotolla
 - d. työpaikan terveysasemalla
 - e. jossakin muualla

- Muut käynnit
 - a. kiropraktikon vastaanotolla
 - b. naprapaatin vastaanotolla
 - c. hierojan vastaanotolla
 - d. kansanparantajan luona
 - e. vyöhyketerapeutin vastaanotolla
 - f. homeopaatin vastaanotolla
 - g. lymfaterapeutin vastaanotolla
 - h. akupunktiohoidossa
 - i. jossain muussa vaihtoehtoishoidossa

Sairauksien hoito ja lisääntyminen yleensä

- Lääkärihoidon tarve
- Tyydyttämätön hoidon tarve: lääkärihoito, lääkehoito, leikkaushoito, sairaalahoito, lääkintävoimistelu/fysikaalinen hoito, kuntoutus, apuvälineet, terveysneuvonta
- Sairaalahoitojonotus (tutkimus, leikkaus tai muu toimenpide)
- Sairaalahoito 5 vuotta / 12 kuukautta
- Leikkaukset
- Lapsettomuushoitotutkimukset tai -hoito (miehet)
- Raskaudenaikaisen kohonneen verenpaineen hoito lääkkeillä
- Kohonneiden verensokeriarvojen hoito lääkkeillä, ruokavaliolla
- Lapsettomuushoitotutkimukset tai -hoito (naiset)
 - a. hormonihoitot
 - b. keinosiemennys eli inseminaatio
 - c. koeputkihedelmöitys (IVF) tai mikroinjektiohoito (ICSI)
 - d. pakastetun alkion siirto (FET)
- Ehkäisyvalmisteiden käyttö (ehkäisytabletit, hormonikierukka, tavallista kierukka)
- Hormonikorvaushoitojen käyttö

Erityissairauksien hoito

- Sairaalahoito, lääkärihoito, lääkärikäynnit, lääkehoito (keuhkosairaudet)
 - a. astma
 - b. keuhkoputkien ahtauma (COPD)
 - c. krooninen keuhkoputkentulehdus (krooninen bronkiitti, keuhkokatarri)
 - d. muu keuhkosairaus
- Sairaalahoito, lääkärihoito, lääkärikäynnit, lääkehoito, sepelvaltimon ohitusleikkaus, sepelvaltimon pallolaajennus (sydänsairaudet)
 - a. sydänveritulppa eli sydäninfarkti
 - b. sepelvaltimotauti (sepelvaltimoiden ahtauma, angina pectoris)
 - c. sydämen vajaatoiminta
 - d. sydämen rytmihäiriö
 - e. jokin muu sydänvika tai -sairaus

- Sairaalahoido, lääkärihoito, lääkärikäynnit, sairaan/terveydenhoitajakäynti, verenpaineen mittaust, lääkehoito, suonikohjujen leikkaus (muut verenkiertoelimistön sairaudet)
 - a. kohonnut verenpaine, verenpainetauti
 - b. aivohalvaus (aivoverenvuoto, aivoveritulppa)
 - c. alaraajan valtimotukos tai valtimoahtaus (katkokävely)
 - d. alaraajojen suonikohjut
 - e. veritulppa alaraajan laskimossa (laskimotrombi, laskimotukos)

- Sairaalahoido, lääkärihoito, lääkärikäynnit, lääkehoito, nivelreumaleikkaus, nivelkulmaleikkaus, selkäleikkaus, niskaleikkaus, apuvälineiden käyttö (vain tapaturmat) (nivelten, raajojen ja selän viat, sairaudet ja tapaturmat)
 - a. nivelreuma
 - b. nivelkuluma (nivelrikko)
 - c. muu nivelsairaus
 - d. selkäsairaus tai muu selkävika
 - e. niskasairaus tai muu niskavika
 - f. luunmurtuma tai –murtumia
 - g. osteoporoosi (luukato, luiden hauraus)
 - h. tapaturman aiheuttama pysyvä vamma

- Sairaalahoido, lääkärihoito, lääkärikäynnit, lääkehoito (mielenterveyden ongelmat)

- Sairaalahoido, silmäleikkaus, laserhoito, lääkärihoito, lääkärikäynnit, lääkehoito (näkö- ja kuuloviat)
 - a. silmien harmaakaihi
 - b. silmien glaukooma (silmanpainetauti, viherkaihi)
 - c. silmänpohjan rappeuma
 - d. muu näkövika tai näkövamma
 - e. kuulovika, kuulovamma tai kuuloa heikentävä sairaus

- Lääkärihoito, lääkärikäynnit, lääkehoito, silmänpohjatutkimus tai silmänpohjien valokuvaus, laserhoito, sappikivileikkaus, vatsahaava- tai pohjukaissuolihaavaleikkaus, suolileikkaus, myoomaleikkaus, inkontinenssiin liittyvä fyysikaalinen hoito, inkontinenssiin liittyvä leikkaus, eturauhasleikkaus (muut sairaudet):
 - a. diabetes (sokeritauti)
 - b. haittaava allergia
 - c. jokin pitkäaikainen ihosairaus, esimerkiksi psoriasis tai atooppinen iho
 - d. sappikivet tai sappirakon tulehdus
 - e. vatsahaava tai pohjukaissuolihaava
 - f. suoliston pitkäaikainen sairaus tai tulehdus, esimerkiksi keliakia, laktoosi-intoleranssi tai paksusuolen tulehdus
 - g. syöpätauti (pahanlaatuinen kasvain)
 - h. kohdun hyvänlaatuisia kasvaimia, esimerkiksi myooma
 - i. Parkinsonintauti
 - j. vaikea päänsärky
 - k. virtsan pidättämisen vaikeuksia, virtsan karkailua, inkontinenssi
 - l. eturauhasen liikakasvu

Lääkkeiden käyttö

- Kelan korvaamat lääkkeet
- Lääkärin määräämät lääkkeet
- Käsikauppalääkkeet (ilman reseptiä saatavaa lääkettä, vitamiinivalmiste, luonnonlääke, yrtti- tai rohdosvalmiste tai homeopaattista valmiste)

Suun terveys

- Hammaslääkärikäynnit
 - a. terveystieteiden hammaslääkäri
 - b. yksityinen hammaslääkäri
 - c. muu hammaslääkäri (ylioppilaiden terveydenhoitosäätiö, puolustusvoimat, yliopisto, sairaala jne.)
 - d. hammasteknikko
 - e. muu hammashoito
- Hampaiden oikomishoito
- Hoitotoimenpiteet
 - a. suun ja hampaiden tutkimus
 - b. röntgenkuvaus
 - c. paikkaus tai paikan uusinta
 - d. juurihoito
 - e. kruunun tai sillan valmistus tai korjaus
 - f. irtoproteesien valmistus tai korjaus
 - g. hampaan tai juuren poisto
 - h. suun alueen leikkaus
 - i. leukanivelvaivojen hoito
 - j. hampaiden puhdistus tai hammaskiven poisto
 - k. fluorilakkaus tai muu fluorihoido
 - l. harjausopetus
 - m. ravintoneuvonta
 - n. fluorin käytön neuvonta

Apuvälineiden käyttö

- Näön apuvälineet
 - a. silmä- tai piilolasit
 - b. heikentyneen näköne takia suurennuslasi
 - c. jokin muu näön apuväline
- Kuulon apuvälineet
 - a. kuulokoje
 - b. radion tai TV:n kuuntelun apuväline
 - c. ovikellon tai puhelimen hälytinäänäen ilmaisim
 - d. jokin muu kuulon apuväline

Liikkumisen apuvälineet

- a. kävelykeppi tai yksi kyynär-/kainalosauva
- b. kyynär- tai kainalosauvat (kaksi)
- c. rollaattori tai kelkka

- d. pyörätuoli (myös moottoroitu pyörätuoli)
- e. invalidivarusteinen auto
- f. jokin muu moottoroitu liikkumisen apuväline

Kuntoutus

- Palveluiden käyttö
 - a. nykyisessä ammatissa suoriutumista edistävä ammatillinen kuntoutus (esim. TYK, ASLAK)
 - b. uudelleen koulutus sairauden tai vamman takia?
 - c. (muu) kuntoutus sairauden tai vamman aiheuttamien oireiden ja haittojen lievittämiseksi?
- Kuntoutuslaitoshoito
- Apuvälineet:
 - a. liikkumisen apuvälineet
 - b. työssä tarvittavia apuvälineet
 - c. kotiaskareissa tarvittavia apuvälineet
 - d. muut apuvälineet

Rokotukset

Oletteko saanut viimeksi kuluneiden 12 kuukauden aikana rokotuksen?

- a influenssarokote
- b pneumokokkirokote
- c hepatiitti A
- d hepatiitti B –rokote
- e jäykkäkouristusrokote
- f poliorokote

Oletteko saanut influenssarokotteen aikaisemmin kuin viimeisten 12 kk aikana?

Alkoholiongelmien hoito

- Oletteko viimeksi kuluneiden 12 kuukauden aikana käyttänyt mitään terveys- tai sosiaalipalveluja alkoholiongelmien takia?

- a terveyskeskus
- b työterveyshuolto
- c mielenterveystoimisto tai psykiatrian poliklinikka
- d A-klinikka
- e perhe- tai kasvatusneuvola
- f lääkärin tai psykologin yksityisvastaanotto
- g psykiatrinen sairaala
- h muu sairaala
- i kuntoutuslaitos
- j muu?
- k en mitään

- Kenen luona olette saanut alkoholiongelman hoitoa?

- Sisälsikö hoitonne keskusteluapua eli psykoterapiaa (tapasitte yli 1 kk ajan ainakin kerran viikossa)?

- Saitteko lääkehoitoa?
- Käytättekö tällä hetkellä lääkehoitoa alkoholiongelman takia?

Tilastokeskus: European Community Household Panel ECHP Eurostatin keräämä kotitalouskohtainen paneelitutkimus N=5 600 1996-2001

- hoito sairaalan vuodeosastolla
- terveyskeskus- tai muun yleislääkärin vastaanotolla käynnit
- erikoislääkärin vastaanotolla tai poliklinikalla käynnit
- hammaslääkärikäynnit
- oikeus ilmaiseen tai lähes ilmaiseen lääkärihoitoon terveyskeskuksessa
- yksityisvakuutus (olemassaolo, hinta, kuinka maksetaan)

Tilastokeskus: Statistics on Income and Living Conditions SILC Eurostatin keräämä kotitalouskohtainen paneelitutkimus N=10 000 todennäköisesti 2004 alkaen

- erikoislääkärin palvelut (voi muuttua vielä)
- onko tarvinnut lääkäriä viimeisen vuoden aikana, mutta ei mennyt + tärkein syy
- onko tarvinnut hammaslääkäriä viimeisen vuoden aikana, mutta ei mennyt + tärkein syy

Maailman terveysjärjestö / INRA / TNS Suomen Gallup Oy: World Health Survey 2002 terveyshaastattelututkimus N=1000

- terveysvakuutuksen kattavuus sekä mielipiteet sairaiden ja köyhien terveydenhuollon kustannusten kattamisesta
- arviot eri terveysongelmien vaikutuksesta toimintakykyyn ja terveydentilaan lääkkeiden käyttö
- kohdunkaulan ja rintasyövän joukkotarkastukset (18-69 v. naiset)
- raskauden aikainen hoito ja synnytys: käynnit, verenpaineen mittaaminen, verikokeen otto, raskauskomplikaatioista informointi, HIV- ja AIDS-tiedon antaminen, HIV-testaus, synnytysapu ja synnytyspaikka (18-49 v. naiset, 2/5 vuotta viimeisestä synnytyksestä)
- alle viisivuotiaiden lasten rokotukset (DPT ja tuhkarokko), sairaudet ja hoito
- HIV-testaus
- näöntarkastukset ja kaihin hoito (60 v. täyttäneet)
- suun terveystarkastus
- liikenne- ja muiden tapaturmien hoito
- terveydenhuollon palveluiden käyttö, saatavuus ja arviointi sekä esteet terveyspalveluiden käytölle, omais- ja läheishoidon antaminen, terveysvakuutusjärjestelmän ongelmat
- terveyteen liittyvien tekijöiden arvottaminen: potilaan kunnioittaminen, luottamuksellisuus, läheisyys ja lyhyt odotusaika, palveluntuottajien valinta, päätöksentekoon osallistuminen, laatu, perheen ja läheisten huomioiminen sekä kommunikaatio
- terveydenhuollon palveluiden käyttö, kokemukset ja kustannukset: sairaalahoito, avohoito ja kotihoito
- laitushoito: syyt, kesto, kokemukset ja kustannukset
- terveydenhuollon palveluiden käytöstä kertovien esimerkkitapausten arvottaminen
- terveydenhuoltojärjestelmän tavoitteiden (hyvä terveys, terveyden tasa-arvoinen jakautuminen, kuluttajalähtöisyys, kuluttajalähtöisyyden tasa-arvoinen jakautuminen ja rahoituksen oikeudenmukaisuus) arvottaminen ja sosiaalinen pääoma

Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto / Suomen Gallup Oy / Eurostat: Eurobarometri alkaen 1996, N=1000

- 1996
- lääkkeiden käyttö: reseptilääkkeet, muut lääkkeet, vitamiinit
 - laitoshoido
 - terveystarkastukset: hammastarkastus, näöntarkastus, sydämen tarkastus, verikoe, syöpätesti, röntgenkuvaus, kolesterolimittaus, kuulotesti, virtsanäyte, diabeteskoe/verensokerinmittaus
 - naisten terveystarkastukset: mammografia, rintojen tutkiminen, gynekologinen tutkimus, munasarjatutkimus, kohdunkaulan irtosolukoe, luukatomääritys
- 1997
- rinta- tai kohdunkaulasyöpään liittyvät tutkimukset,
- 1998
- naisten terveystarkastukset: mammografia, rintojen tutkiminen, gynekologinen tutkimus, munasarjatutkimus, kohdunkaulan irtosolukoe, luukatomääritys
 - miesten terveystarkastukset :manuaalinen tutkimus eturauhassyövän ja kivessyövän toteamiseksi
- 1999
- palveluiden etäisyys
 - käynnit perhe/yleislääkärillä, hammaslääkärillä, erikoislääkärillä ja sairaalassa
 - pitkäaikaista hoitoa tarvitsevan sukulaisen hoito kotona, ikääntyvien pitkäaikaista hoitoa tarvitsevien ihmisten hoitojärjestelyt
- 2002
- tyytyväisyys terveystalveihin ja terveystalveiden rahoitus
 - kotihoito

LAPSET JA NUORET

Jyväskylän yliopisto: WHO-koululaistutkimus (11-, 13- ja 15-vuotiaat) N= 6 000 (1984 ja vuodesta 1986 joka neljäs vuosi)

- käynnit hammaslääkärillä
- (itsehoito)lääkkeiden käyttö

Kansaneläkelaitos (1996 yhdessä Stakesin kanssa): Terveystutkimus (lasten ja nuorten osalta vanhempien raportoimat tiedot) N=2 500, vertailukelpoiset tiedot vuosilta 1964, 1968, 1976 ja 1987.

- käynti lääkärissä (terveyskeskus-, neuvola-, koulu- ja yksityislääkäri)
- lääkärin kotikäynti
- käynti sairaalan poliklinikalla
- sairaalahoitopäivien määrä
- lääkkeiden käyttö

Nordiska Hälsovårdshögskolan: Lasten ja nuorten terveys ja hyvinvointi Pohjoismaissa (0-17-vuotiaat) N=3000 kussakin massa, 1984 ja 1996

- tapaturmien hoito lääkärissä tai sairaalassa
- reseptilääkkeiden käyttö
- itsehoitolääkkeiden käyttö
- terveydenhuoltohenkilökunnan puhelinkonsultaatiot (lääkäri, sairaan- tai terveydenhoitaja, muu)
- terveystarkastus (lääkäri, sairaan- tai terveydenhoitaja, muu)
- muiden terveystarkastusten käyttö (yleislääkäri, erikoislääkäri, lääkärin kotikäynti, sairaan- tai terveydenhoitaja terveyskeskuksessa tai erikoissairaanhoidossa, hammaslääkäri tai -hoitaja, fysioterapeutti, psykologi, ravitsemusneuvoja, muu)
- vaihtoehtoisten terveystarkastusten käyttö
- edellisen lääkärikäynnin arviointi
- sairaalahoito ja sen arviointi

Stakes: Kouluterveyskysely (14-15-, 16-17 -vuotiaat) N= 60 000 joka vuosi vuodesta 1996

- lääkärikäynnit
- terveydenhoitajakäynnit
- pääsy lääkärin tai terveydenhoitajan vastaanotolle
- kouluterveydenhuollon toimiminen
- reseptilääkkeiden käyttö
- (itsehoito)lääkkeiden käyttö
- mielenterveyspalveluiden käyttö
- ehkäisytablettien ja jälkikäsityksen käyttö

Tampereen yliopisto: Nuorten terveystapatutkimus (12-, 14-, 16- ja 18-vuotiaat) N=7 000 joka 2. vuosi vuodesta 1977

- reseptilääkkeiden käyttö
- lääkärikäynnit
- mielenterveyspalveluiden käyttö
- ehkäisytablettien ja jälkikäsityksen käyttö

Päeesikunta: Varusmiesten terveystyöskäyttyminen 10 joukko-osastossa N=1000 joka vuosi

- lääkäriiskäkäynnit
- sairaanhoitaja-, terveydenhoitaja- tai työterveyshoitajakäynnit
- optikkokäynnit
- silmälääkärikäynnit
- hammaslääkärikäynnit
- käynnit lääkitävoimistelijan tai kuntotoitajan luona
- sairaalahoidot
- oma-aloitteiset lääkäriin tekemät terveystarkastukset
- oma-aloitteiset hammaslääkäriin tekemät hammastarkastukset
- itsehoitolääkkeiden käyttö
- reseptilääkkeiden käyttö
- sairaalahoido, lääkäriinohito ja lääkehoito astman vuoksi
- lääkäriinohito ja lääkehoito haittaavan allergian vuoksi
- sairaalahoido, lääkäriinohito ja lääkehoito pitkäaikaisen ihosairauden vuoksi
- sairaalahoido, lääkäriinohito ja lääkehoito sydämen rytmihäiriön vuoksi
- sairaalahoido, leikkaus, lääkäriinohito ja lääkehoito selkäsairauden tai selkävian vuoksi
- sairaalahoido, leikkaus, lääkäriinohito ja lääkehoito luunmurtuman tai - murtumien vuoksi
- sairaalahoido, leikkaus, lääkäriinohito ja lääkehoito polven sairauden tai vian vuoksi
- sairaalahoido, leikkaus, lääkäriinohito ja lääkehoito vatsahaavan tai pohjukaissuolihaavan vuoksi
- sairaalahoido, leikkaus, lääkäriinohito ja lääkehoito suoliston pitkäaikaisen sairauden tai tulehduksen vuoksi
- sairaalahoido, lääkäriinohito ja lääkehoito vaikean päänsäryn vuoksi
- sairaalahoido, lääkäriinohito, lääkehoito ja terapia psyykkisten tai mielenterveyteen liittyvän sairauden vuoksi
- rokotukset, B-hepatiitti, HIV-vasta-ainetesti

Liite 3, osa 2: Väestöön kohdentuvien ehkäisevien terveyskampanjoiden ja terveyttä edistävien toimien läpäisevyyttä kuvaavia tutkimuksia

AIKUISET JA IKÄÄNTYNEET

Kansaneläkelaitos (1996 yhdessä Stakesin kanssa): Terveystutkimus (15-64 v.) N=9 000, vertailukelpoiset tiedot vuosilta 1964, 1968, 1976, 1987 ja 1995-96.

- ei kysymyksiä

Kansaneläkelaitos ja Stakes: Terveystutkimus (65 v. täyttäneet) N=1 500 v. 1996

- ei kysymyksiä

Kansanterveyslaitos: Aikuisikäisen väestön terveystietoisuus (15-64 v.) postikysely N=5 000 joka vuosi vuodesta 1978-

- tupakoinnin järjestäminen työpaikoilla
- liikenneturvallisuus: heijastimen käyttö, pyöräilykypärän käyttö, turvavyön käyttö, alkoholin käyttö ajaessa
- terveyden edistämistyö: elintapojen muutos, kampanjat (Lopeta ja voita, Kunnossa kaiken ikää, sydän- ja verisuoniterveyden edistämisen toimenpideohjelma, Sydänmerkki ja huumeviestintäkampanja) sekä lähiympäristön ja kotikunnan toimet terveyden edistämiseksi

Kansanterveyslaitos: Eläkeikäisten väestön terveystietoisuus (65-84 v. 1993 lähtien) postikysely (N=2400) joka 2. vuosi 1985-

- heijastimen käyttö

Kansanterveyslaitos: FinRISKI (25-74 v.) riskitekijätutkimus N=10 000 joka 5 vuosi vuodesta 1972-

- ei kysymyksiä

Kansanterveyslaitos: Terveystutkimus (30+ v.), terveystarkastustutkimus (N= 8 000) 2000, vertailukelpoiset tiedot vuoden 1978 Mini-Suomi-tutkimuksesta

Terveyttä ja sairauksia koskeva tiedonhaku

- Mistä olette viimeksi kuluneiden 12 kuukauden aikana hankkinut terveyttänne ja sairauksianne koskevia tietoja?
- Mitä seuraavista internet terveyden- tai sairaanhoitopalveluista olette käyttänyt?
- Oletteko keskustellut löytämästänne tiedosta lääkärin tai muun terveydenhuollon ammattihenkilön kanssa?

Terveyden edistäminen

- Ryhmätoimintoihin osallistuminen säännöllisesti:
 - a laihdutusryhmä tai -kurssi
 - b tupakoinnin lopettamiseen tähtäävä ryhmä tai kurssi
 - c niskan- tai selän kuntoryhmä
 - d muu liikunta- tai kuntoryhmä
 - e henkisen hyvinvoinnin ryhmä (esim. suru-, ero- tai muu keskusteluryhmä)
 - f alkoholin käytön lopettamiseen tai hallitsemiseen tähtäävä ryhmä (esim. AA)

- g sairastuneen omaisten ryhmä
- h jostakin riippuvuudesta irtipääsyä tavoitteleva ryhmä (esim. huumeet, peli- tai internetiriippuvuus)
- i vanhempainryhmä
- j sairauden omahoitoryhmä (muun muassa sydän-, syöpä-, mielenterveyspotilaiden)
- k jokin muu ryhmä tai kurssi

Tilastokeskus: European Community Household Panel ECHP Eurostatin keräämä kotitalouskohtainen paneelitutkimus N=5 600 1996-2001

- ei kysymyksiä

Tilastokeskus: Statistics on Income and Living Conditions SILC Eurostatin keräämä kotitalouskohtainen paneelitutkimus N=10 000 todennäköisesti 2004 alkaen

- ei kysymyksiä

Maailman terveysjärjestö / INRA / TNS Suomen Gallup Oy: World Health Survey 2002 terveyshaastattelututkimus N=1000

- ei kysymyksiä

Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto / Suomen Gallup Oy / Eurostat: Eurobarometri alkaen 1993, N=1000

- | | |
|------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1994 | <ul style="list-style-type: none"> - veren ja plasman kerääminen ja käsittely, verenluovutus ja käsityksiä verenluovutuksen palkitsemisesta - tuotteiden laatu - tupakoinnin lopettaminen ja tupakoinnin rajoitukset |
| 1995 | <ul style="list-style-type: none"> - tupakkalainsäädäntö ja -kampanjat sekä tupakointia vastustavien järjestöjen ja EU:n tupakanvastustustoimien tunnettuus - syövän ehkäiseminen ja EU:n syöpäohjelma - huumeet ja huumetestaus - immuunikato - säteilyturvallisuus ja tiedonsaanti räjähdysvaarasta ja radioaktiivisuustasoista, tyytyväisyys tiedonsaantiin ja mielipiteitä radioaktiivisuudesta ja räjähdysriskeistä - ympäristökysymykset: saasteiden vähentämisen rahoittaminen, tietolähteet ja niiden totuudenmukaisuus, ympäristöverot |
| 1996 | <ul style="list-style-type: none"> - auringolta suojautuminen - erikoisruokavalio - työterveys ja työturvallisuus - bioteknologian yhteys nälänhädän ja ympäristösaasteiden vähenemiseen, uusien vaarallisten tautien syntymiseen, rikosten selvittämiseen, geneettisten sairauksien parantamiseen ja geenimanipuloitujen lasten suunnitteluun |
| 1997 | <ul style="list-style-type: none"> - rinta- tai kohdunkaulasyövän puhkeamisen estäminen, kansallisten seulontatutkimusten tunnettuus, lisätietojen tarve syövästä - tiedot radioaktiivisesta jätteestä, niiden tuottajat ja vaarallisuus, huolestuneisuus radioaktiivisesta jätteestä ja sen käsittelystä, jätteenkäsittely ja siihen liittyvät tiedot |

- 1998 - elintarvikkeiden tuoteselosteet ja markkinointi
- syövän ehkäiseminen ja EU:n syöpäohjelma
- 1999 - tuotteiden turvallisuusmerkit ja niiden tunnettuus
- ympäristökysymykset: saastuminen, otsonikerroksen oheneminen, kaupunkiasumiseen liittyvät ongelmat, ydinvoimalat ja radioaktiivinen jäte sekä geneettinen muuntelu
- biotekniikka: geneettinen muuntelu ja kloonaukset
- 2000 - elintarvikkeiden tuoteselosteet ja geenimuunnellut organismit
- hätäpuhelinnumeron tunnettuus
- immuunikato: muun muassa AIDS-kampanjoiden tunnettuus ja vaikutukset käyttäytymiseen (Euroflash)
- 2001 - työolot ja mahdollisuus vaikuttaa työhön
- vammaisuus: vammaisryhmien edustajien on mahdollisuus käyttää julkisia liikennevälineitä, palveluita, käydä töissä, koulussa tai opiskelemaan, heidän pääsy julkisiin tiloihin, liikkumismahdollisuuksien parantaminen ja vastuu, eri vammaisuuden muotojen ja sairauksien tunnettuus
- radioaktiivisen jätteen tuottaminen, käsittely ja varastointi
- 2002 - huumeiden torjunta

LAPSET JA NUORET

Jyväskylän yliopisto: WHO-koululaistutkimus (11-, 13- ja 15-vuotiaat) N= 6 000 (1984 ja vuodesta 1986 joka neljäs vuosi)

- ei kysymyksiä

Kansaneläkelaitos (1996 yhdessä Stakesin kanssa): Terveystutkimus (lasten ja nuorten osalta vanhempien raportoimat tiedot) N=2 500, vertailukelpoiset tiedot vuosilta 1964, 1968, 1976 ja 1987.

- ei kysymyksiä

Nordiska Hälsovårdshögskolan: Lasten ja nuorten terveys ja hyvinvointi Pohjoismaissa (0-17-vuotiaat) N=3000 kussakin massa, 1984 ja 1996

- ei kysymyksiä

Stakes: Kouluterveyskysely (14-15-, 16-17 -vuotiaat) N= 60 000 joka vuosi vuodesta 1996

- terveysopetus kouluissa
- alkoholin saatavuus
- tupakan saatavuus
- tupakointirajoitusten valvonta

Tampereen yliopisto: Nuorten terveystapatutkimus (12-, 14-, 16- ja 18-vuotiaat) N=7 000 joka 2. vuosi vuodesta 1977

- tupakointi kouluissa ja tupakointirajoitusten valvonta

Pääesikunta: Varusmiesten terveystutkimus 10 joukko-osastossa N=1000 joka vuosi

- tietojen saaminen huumausaineiden vaarallisuudesta
- ensiapukoulutuksen saaminen
- liikenneturvallisuus: väsyneenä ajaminen, liikenne rikkomuksista rankaiseminen, alkoholin, huumeiden tai lääkkeiden vaikutuksen alaisena ajaminen

Liite 4: Väestön terveyttä koskevien tietojen arviointilomake

Nykyinen terveyden tietojärjestelmä ja sen kehittämistarpeet

Tieto 2005 –hankkeen tavoitteena on tehdä toteuttamiskelpoinen ehdotus sosiaali- ja terveysalan tulevaksi tietojärjestelmäksi. Hankkeen terveystyöryhmä selvittää asiaa terveydentilan ja sen määrittäjien osalta. Erikseen toimiville palvelu- ja hyvinvointiryhmille kuuluu ehdotuksen tekeminen muista terveyttä sivuavista asioista.

Työryhmän ehdotusten yhdeksi lähtökohdaksi on päätetty kartoittaa sekä ryhmän jäsenten että muiden asiantuntijoiden ja vaikuttajien käsityksiä terveyttä koskevista tiedoista. Tätä varten järjestetään asiantuntijakuulemisia ja pyydetään kirjallisia kannanottoja. Ensimmäisessä työvaiheessa pyydetään kirjalliset näkemykset työryhmän jäseniltä ja kuultavilta asiantuntijoilta. Sitä varten on laadittu oheinen lomake, jonka toivomme auttavan työryhmää dokumentoimalla tietotarpeita ja nykyisen tietojärjestelmän piirteitä koskevat näkemykset.

Pyydämme ensin merkitsemään lomakkeelle vapaamuotoisesti lyhyet kannanottonne, pääasialliset näkemyksenne nykyisen tietojärjestelmän hyvistä ja huonoista puolista (omalta ja tehtävienne kannalta) sekä toiseksi mainitsemaan kohteet, joiden kehittäminen olisi erityisen tärkeää.

Seuraavaksi pyydämme ottamaan kantaa tietojen/tietojärjestelmän eri osiin. Tätä varten arviointilomakkeella on varsin tavanomaisella tavalla luokiteltu tietosisältöjä alkaen elinoloista ja elintavoista ja päättyen ehkäisevää terveydenhuoltoa koskeviin tietoihin. Tarkoitus on vastata merkitsemällä kunkin lihavoidun pää- ja alaotsikon tasolle arvionne yhdestä kymmeneen, niin että kirjoitatte viivalle mielipidettänne ko. aihealueen nykytiedoista parhaiten vastaavan numeron. Merkitkää rasti ruutuun niiden tietojen kohdalle, joista tietoja on heikosti saatavissa ja joita siksi pitäisi eniten kehittää. Jos vaihtoehdot eivät jostain syystä sovellu, kirjoittakaa vapaamuotoinen kannanottonne lomakkeelle.

Viimeisessä osassa pyydämme Teitä ottamaan kantaa nykytietojen käyttökelpoisuuteen, saatavuuteen, maksullisuuteen, julkaisujen ja internetsivujen käyttökelpoisuuteen ja tietojen haltijoiden palveluolttiuteen. Käyttäkää tässäkin tyhjiä tiloja tarkennuksiin, jos siihen on aihetta. Voitte ottaa kantaa myös seikkoihin, joista Teillä ei ole omakohtaista kokemusta. Jos niin on, merkitkää vapaamuotoinen selitys, esimerkiksi maininta siitä, että työpaikallanne ollaan yleisesti tätä mieltä, vaikka itse ette ole ollut asian kanssa tekemisissä.

Aivan lopuksi pyydämme merkitsemään nimenne ja toimipaikkanne sekä mitä tahoa/tahoja lähinnä katsotte vastauksessanne edustavanne.

Parhain kiitoksin työryhmän puolesta!

Arpo Aromaa
puheenjohtaja
09-4744 8770

Anna Kattainen
sihteeri
09- 4744 8716

Puheenjohtaja ja sihteeri antavat myös tarvittaessa lisätietoja.

Tietojärjestelmien arviointilomake

Viivoille toivomme arvioinnin asteikolla 1-10. Ruutuihin on tarkoitus rastittaa ne osa-alueet, joilta tietoja on huonosti saatavilla ja joissa tämän vuoksi on suuri kehittämistarve. Tyhjään tilaan voi kirjoittaa tarkennuksia ja lisätietoja.

Pahoja puutteita = 110 = Tietoja tarpeen mukaan

ELINOLOT

TARKENNUKSIA/LISÄTIETOJA

Fyysinen ympäristö _____(1-10)

Suuri kehittämistarve:

Yhdyskuntailma

Sisäilma

Pohja- ja pintavesi

Ravinnon jäämät

Sosiaaliset olot _____(1-10)

Työolot _____(1-10)

Muut elinolot mitkä? _____ (1-10)

ELINTAVAT _____(1-10)

Suuri kehittämistarve:

Ruoankäyttö ja ravinnonsaanti

Liikunta

Seksuaalikäyttäytyminen

Liikapainoisuus

Tupakointi

Alkoholinkäyttö

Huumeidenkäyttö

Muu, mikä?

VAARA- JA SUOJATEKIJÄT _____(1-10)

Suuri kehittämistarve:

Verenpaine Kolesteroli Muu, mikä? **TERVEYDENTILA, SAIRASTAVUUS JA TOIMINTAKYKY****Koettu terveys _____(1-10)****Pitkäaikaissairastavuus _____(1-10)****Sairaudet _____(1-10)**

Suuri kehittämistarve:

Verenkiertoelinten sairaudet Tuki- ja liikuntaelinten sairaudet Mielenterveyden ongelmat Syöpätaudit Tartuntataudit Keuhkosairaudet Allergiat Diabetes Dementia Aistiviat Hammassairaudet Tapaturmat ja niiden jälkitilat Ammattitaudit Muu, mikä? **Toimintakyky ja sen vajavuudet _____(1-10)****Työkyky ja sen vajavuudet _____(1-10)**

KUOLLEISUUS JA ELINAJAN ODOTE_____(1-10)

Suuri kehittämistarve:

Kokonaiskuolleisuus Elinajan odote Terveen tai toimintakykyisen elinajan odote

Ne kuolemansyyt, joista haluaisit lisätietoja _____

ERI IKÄISTEN TERVEYS_____(1-10)

Suuri kehittämistarve:

Lapset Nuoret Työikäiset Ikääntyneet **TERVEYSEROT**

Sosioekonomiset terveyserot_____(1-10)

Alueelliset erot_____(1-10)

Suuri kehittämistarve:

Kunnat Sh-piirit Muut, mitkä? **EHKÄISEVÄ TERVEYDENHUOLTO**_____(1-10)

Suuri kehittämistarve:

Terveyttä edistävät ryhmät
(esim. painonhallinta, tupakka)Äitiys- ja lastenneuvolat Rokotukset Joukkotarkastukset Muu, mikä?

TIEDOT

Tietojen relevanssi/käyttökelpoisuus

Kunnan kannalta _____ (1-10)

Sairaanhoidopiirin kannalta _____ (1-10)

Kansanterveysjärjestön kannalta _____ (1-10)

Sosiaali- ja terveysministeriön kannalta _____ (1-10)

Tutkimuksen kannalta _____ (1-10)

Kansalaisen kannalta _____ (1-10)

Tietojen saatavuus _____ **(1-10)**

Suuri kehittämistarve:

Yleensä

Viive saatavuudessa

Tietojen maksullisuus _____ **(1-10)**

Tietojen laatu _____ **(1-10)**

Tietoja jakavien julkaisujen tai internetsivujen saatavuus ja käyttökelpoisuus _____ (1-10)

Tietojen haltijoiden palvelualttius _____ **(1-10)**

Suuri kehittämistarve:

Kansaneläkelaitos

Kansanterveyslaitos

Stakes

Tilastokeskus

Työterveyslaitos

Muu, mikä? _____

Tarkennuksia ja lisäyksiä arviointilomakkeella annettuihin tietoihin:

 Nimi:

 Toimipaikka:

 Osoite:

Työnantajaa luonnehtivat tiedot: (rastit)

- | | | |
|---------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Valtio, kunnat ja niiden laitokset ja yritykset | <input type="checkbox"/> | |
| - Sosiaali- ja terveysministeriö | <input type="checkbox"/> | |
| - Sektoritutkimuslaitos (KTL, TTL, Stakes ...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Yliopisto | <input type="checkbox"/> | |
| - Ammattikorkeakoulu | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Kela | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Muu sosiaalivakuutuslaitos | <input type="checkbox"/> | |
| - Muu vakuutuslaitos | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| - Lääninhallinto | <input type="checkbox"/> | |
| - Sairaanhoidopiiri tai sairaala | <input type="checkbox"/> | |
| - Perusterveydenhuolto ja sosiaalihuolto | <input type="checkbox"/> | |
| Yksityinen työterveyshuolto | <input type="checkbox"/> | |
| Muu yksityinen terveydenhuolto tai sosiaalihuolto | <input type="checkbox"/> | |
| Kolmas sektori – järjestöt | <input type="checkbox"/> | |
| Muu _____ | <input type="checkbox"/> | |

Taso:

- | | |
|------------------|--------------------------|
| Valtakunnan taso | <input type="checkbox"/> |
| Aluetaso | <input type="checkbox"/> |
| Paikallinen taso | <input type="checkbox"/> |

Työtehtävien pääasiallinen luonne (tarvittaessa useita rasteja):

- | | |
|----------------------------------------------------|--------------------------|
| Tutkimustyö | <input type="checkbox"/> |
| Suunnittelutyö | <input type="checkbox"/> |
| Hallinto | <input type="checkbox"/> |
| Järjestötyö | <input type="checkbox"/> |
| Potilas- ja asiakastyö sairaalassa tai laitoksessa | <input type="checkbox"/> |
| Potilas- ja asiakastyö avohoidossa | <input type="checkbox"/> |

Lomakkeen voi palauttaa ryhmän seuraavassa kokouksessa, sähköpostitse (anna.kattainen@ktl.fi) tai postitse osoitteeseen:

Anna Kattainen
 KTL/TTO
 Mannerheimintie 166
 00300 HELSINKI

Liite 5: Väestön terveyttä koskevien tietojen tulosten analyysi

A. Taustaa

Lomake lähetettiin yli 100:lle taholle:

- oman ryhmän jäsenille (17)
- kuultaville asiantuntijoille (12)
- Tieto 2005 -johtoryhmän ja -sihteeristön jäsenille (20)
- sihteerien toimesta muiden Tieto 2005 -ryhmien jäsenille
- kuntien (11), sairaanhoitopiirien (8) ja lääninhallitusten sosiaali- ja terveystoimien (5) edustajille
- kansanterveysjärjestöjen edustajille (13)

Lomakkeita palautui 19.2.2003 mennessä yhteensä 17 kappaletta: seitsemän (7) terveyskeskusten tai sairaanhoitopiirien edustajilta, viisi (5) tutkimus-, suunnittelu- ja hallintotyön edustajilta sekä viisi (5) kansanterveysjärjestöjen edustajilta. Tämän lisäksi yksi (1) henkilö ilmoitti, ettei mielestään pysty vastaamaan lomakkeeseen, ja yhdeltä henkilöltä (1) tuli lyhyehkö vapaamuotoinen vastaus.

Tammikuussa lähetettiin karhukirje niille, joilta vastausta ei tuolloin toistaiseksi ollut tullut. Karhukysely tuotti edellisiin lukuihin sisältyvät neljä (4) uutta vastausta.

B. Yhteenveto palautuneista lomakkeista (suluissa mainintojen lukumäärä)

Hyviä asioita:

- tietoa terveydestä olemassa hyvin (6), etenkin valtakunnan tasolta
- tieto yleensä tuoretta, laadukasta ja käyttökelpoisessa muodossa (valtakunnan taso) (4), jos tiedon ensin löytää
- terveystrendien seurantomahdollisuudet hyvät, pitkät aikasarjat (2)
- sähköisen käytettävyyden lisääminen hyvä asia (2)
- mahdollisuudet linkittää erilaisia tietokantoja (1)
- lapsista ja nuorista hyvin tietoja (1)
- tieto yleensä hyvin suojassa (yksilön suoja) (1)

Huonoja asioita ja kehittämistarpeita:

- järjestelmä hajanainen (11): vaikea löytää oikeita tietoja, jotkin tiedot jäävät irrallisiksi, synergiaa tulisi eri virastojen tms. tietokantojen yhdistämisestä
- alueellista tai paikallista terveystietoa on hankala saada (6)
- lisää tietoa tarvitaan ehkäisevän ym. terveydenhuollon vaikuttavuudesta, toimenpiteiden hyödyllisyydestä jne. (5)
- usein tiedon (etenkin paikallisen tai alueellisen) saaminen on maksullista, kun sen pitäisi olla maksutonta (3)
- selkeä vastuunjako eri tilastonkerääjien välillä tarpeen (3)
- tarvitsijalla ei osaamista/aikaa tiedon etsimiseen (2)
- järjestelmän selkeä kuvaus: mitä löytyy ja mistä (2)

- tietoja jalostettava pidemmälle (2)
- tieto vajaakäytössä kerättävän tiedon määrään nähden (2)
- kuolemansyyt: tapaturmaisista kuolemista ml. itsemurhat lisää tietoja (2), kuten myös samanaikaisesti vaikuttaneista useista syistä ml. mielenterveydestä (2)
- avohoidosta (2) ja ehkäisevästä terveydenhuollosta (1) lisää tietoa
- lisää tietoa vaikeuksien kasautumisesta (2)
- tietojärjestelmän käyttäjäystävällisyyttä kehitettävä (1)
- tiedot huumeiden käyttäjistä ja käytöstä (1)
- tietoja unesta (1)
- lisää tietoa COPD:sta (1)
- terveys- ja sosiaalipuolen yhteyksiä kuvaavaa tietoa tarvitaan lisää (1)
- tarvitaan tasapuolista tiedotusta ammattilaisten taholta (1)
- internetiä hyödynnettävä enemmän (1)
- lisää tietoa lasten ravitsemuksesta (1)
- varhaiset tautimuodot huonosti rekistereissä (1)
- elinolotietojen keräys systemaattiseksi (1)
- erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon tiedonkulku huonoa (1)
- rekisteri erikseen kalliista hoidoista (hengityshalvaus, syöpähoidot jne.) (1)
- tutkimustyön lupasäännökset saatava selviksi (1)

Monen vastaajan mielestä tietoa on olemassa melko paljon, mutta tiedon hankkiminen ei ole helppoa ja vaatii ammattitaitoa ja perehtyneisyyttä. Kansalaisen ja päättäjän saattaa olla vaikea löytää tarvitsemaansa tietoa. Ongelmana pidettiin kerättyjen tietojen vajaakäyttöä ja tiedon tulkinnan puutteellisuutta.

Järjestelmä nähtiin hajanaisena ja pirstaleisena, useiden toimijoiden kenttänä, jonka koordinointi on puutteellista ja vastuut epäselvät. Kokonaiskuvan saaminen koettiin vaikeaksi. Kuntatasolla ei ole aikaa etsiskellä hajanaista tietoa sieltä täältä. Eri tyyppisten tietojen, kuten terveys-, toiminta- ja taloustietojen yhteensovittaminen on vaikeaa.

Kuntatason, sairaanhoitopiiritason sekä yleensäkin alueellisen tason tietoja kaivattiin enemmän. Kunnan lisäksi tietojen saanti koettiin ongelmalliseksi kansalaisen kannalta. Erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon välinen tiedonkulku nähtiin ongelmiana, samoin avohoidon tietojen saanti ja varhaisten tautimuotojen yleisyyden arviointi.

Annetut arvosanat (asteikko 1-10):

• Fyysinen ympäristö	6,9
• Sosiaaliset olot	6,9
• Työolot	7,5
• Elintavat	6,8
• Vaara- ja suojatekijät	8,3
• Koettu terveys	7,4
• Pitkäaikaissairastavuus	7,8
• Sairaudet	7,8
• Toimintakyky ja sen vajavuudet	6,9
• Työkyky ja sen vajavuudet	7,1
• Kuolleisuus ja elinajan odote	8,4

- Eri-ikäisten terveys 7,6
- Sosioekonomiset terveyserot 7,0
- Alueelliset erot 7,3
- Ehkäisevä terveydenhuolto 6,9
- Tietojen relevanssi
 - kunnan kannalta 6,9
 - sh-piirin kannalta 7,2
 - kt-järjestön kannalta 7,2
 - STM:n kannalta 7,7
 - tutkimuksen kannalta 7,7
 - kansalaisen kannalta 6,2
- Tietojen saatavuus 6,3
- Tietojen maksullisuus 5,3
- Tietojen laatu 6,8
- Julk./www-siv. saatav. ja käyttök. 7,2
- Tietojen haltijoiden palvelualltius 6,8

Seuraavilla alueilla todettiin puutteita ja suuri kehittämistarve (vähintään kolme (3) mainintaa, suluissa mainintojen lukumäärä):

- terveyttä edistävät ryhmät (12)
- kuntien terveyserot (8)
- mielenterveyden ongelmat (7)
- tietojen saatavuus yleensä (6)
- viive tietojen saatavuudessa (5)
- dementia (5)
- nuorten terveys (5)
- työikäisten terveys (4)
- sisäilma (4)
- pohja- ja pintavesi (4)
- sh-piirien terveyserot (4)
- terveen tai toimintakykyisen elinajan odote (4)
- yhdyskuntailma (3)
- ruoankäyttö ja ravinnonsaanti (3)
- liikunta (3)
- liikapainoisuus (3)
- huumeidenkäyttö (3)
- syöpätaudit (3)
- diabetes (3)
- tapaturmat ja niiden jälkitilat (3)
- lasten terveys (3)
- ikääntyneiden terveys (3)
- äitiys- ja lastenneuvolat (3)
- joukkotarkastukset (3)
- Kelan palvelualltius (3)
- Stakesin palvelualltius (3)
- Tilastokeskuksen palvelualltius (3)

Tilanteen parantamiseksi toivottiin:

- työnjaon ja vastuiden selkeyttämistä
- tehokkaan tiedonjakelun kehittämistä ml. käyttäjäystävällisyys
- tietojen jalostamista ja linkittämistä
- paikallisen ja seutukuntatason kannalta relevantin tiedon tuottamista
- sosiaali- ja terveystalvelujen, erilaisten toimenpiteiden sekä eri sektoreilla harrastetun politiikan hyödyllisyyden arviointia
- keskeisten osoittimien kehittälytyötä, vertailun mahdollistaminen (benchmarking)
- tietojärjestelmien selkeää kuvaamista: mitä ja mistä?

Liite 6: Asiantuntijakuulemiset ja niiden yhteydessä käyty keskustelu

Asiantuntijoiden toivottiin esityksissään vastaavan seuraaviin kysymyksiin:

- Mitä väestön terveyttä koskevia tietoja edustamanne taho tarvitsee?
- Millaiseksi koette nykyisen tietojärjestelmän, erityisesti puutteet ja parannusehdotukset?

a) Lasten terveys: Merja Saarinen, Mäntsälän kunta

Asiantuntija:

- Tietoa on olemassa, mutta se on hajallaan: esimerkiksi Kelan tiedot erityiskorvattavista lääkkeistä, Stakesin hoitoilmoitustiedot, syntymärekisteri, epämuodostumarekisteri ja lastensuojelurekisteri, Tilastokeskuksen kuolemansyytilastot, Kansanterveyslaitoksen tartuntatautirekisterit.
- Lisätietoja tarvittaisiin mielenterveysongelmien hoidosta jo ennen laitoshoidoa.
- Yksi mielenkiintoinen indikaattori on oppimisen ongelmat. Opetustoimen tilastoista voi saada tietoja erityisopetuksessa olevien lasten määrästä ja osuudesta
- Tärkeä mittari on lasten liikapainoisuus, josta on tietoja ainoastaan erillisselvityksistä ja -tutkimuksista.
- Neuvolatason tiedonkeruu perustuu Kuntaliiton 1990-luvulla uusimiin lomakkeisiin. Tietoja on runsaasti, mutta niitä ei koota yhteen systemaattisesti. Valtakunnallisesti Kuntaliitto (vuodesta 2002 lähtien Stakes) kerää ainoastaan käyntitietoja (lääkärikäynnit ja muut neuvolakäynnit).
- Neuvolatasolla tiedon tarpeet lähtee asiakastyöstä (prosessi, palveluketju, seuranta, laatu ja jatkuvuus) sekä työn suunnitteluun ja kehittämiseen. Kuntatasolla tiedot tarvitaan toiminnan sekä perhe- ja hyvinvoinninpoliittiseen suunnitteluun ja laatuvertailuun (benchmarking). Perustason tiedonkeruussa olisi määriteltävä, mitä tietoja kerätään ja miten. Samalla olisi mietittävä, mitä tietoja kerätään valtakunnallisesti.
- Suhteellisen helposti voitaisiin kerätä seuraavia tietoja: mielenterveys ja psyykinen kehitys (ICD-10), neurologinen kehitys (ICD-10), kasvu (ICD-10), sairaustiedot (ICD-10), ravitsemustiedot, perhettä koskevat tiedot, ympäristöä koskevat tiedot, käyntitiedot, rokotustiedot, prosessitiedot, palvelut, palvelun tuottajat. ICD-10:n rinnalla on käytettävä muita järjestelmiä, kuten SNOMED-luokittelua.
- Tiedon strukturointi olisi tehtävä koko kenttää ajatellen, ei ainoastaan lasten tai nuorten terveyttä koskien. Tiedot pitäisi kerätä koodatusta ja automaattisesti. Pitkäaikaisseuranta olisi oltava mahdollinen.
- Ongelmia on henkilöstön rajallinen aika, määritelmien puuttuminen ja diagnosoimisen validointi, tietosuojakysymykset (esim. lapsia vs. perheitä koskevat tiedot), koetun terveyden mittaamisen puuttuminen, vaihteleva tietojen kirjaaja, sosiaali- ja terveydenhuollon toimintayksiköiden jyrkkä raja.

Keskustelu

- Arpo Aromaa: Ryhmä ei pysty tuottamaan yksityiskohtaisia listauksia millään erityisalueella, vaan keskittyy suuriin linjauksiin: miten tietoja kerätään.
- Riitta Ristolainen: Erotettava yksittäisen lapsen seuranta ja epidemiologisten riskitekijöiden seuranta.
- Riitta Harala: Onko keskusteltu henkilötason rekisteritiedon keruusta?
- Mika Gissler: Lähdetään olettamuksesta, ettei uusia rekistereitä voi perustaa, vaan että tiedot kerätään erillisselvityksillä tai -tutkimuksilla kuten nykyisin tehdään rokotusten osalta (Kansanterveyslaitos joka toinen vuosi) tai imetyksen osalta (sosiaali- ja terveysministeriö joka viides vuosi).
- Hannu Rintanen: Avohuollon tilastointiuudistuksessa on lupa kerätä henkilötason tietoja joistakin esimerkkikunnista.

- Eero Lahtinen: Sosiaali- ja terveysministeriön näkemyksen mukaan ryhmän työ koskee myös terveyden epidemiologiaa, ei sairauden epidemiologiaa.
- Seppo Miilunpalo: Tietoa palveluun tulemisen syystä olisi hyvä koota.
- Arpo Aromaa: Neuvolatyöryhmän työtä tullaan hyödyntämään.

b) Kansanterveysjärjestöjen näkökulma: Harri Vertio, Terveyden edistämisen keskus (31.10.2002)

Asiantuntija:

- Tiedon tarve:
 1. Mikä tieto? Tiedon on oltava monialaista ja monitieteistä
 2. Kenen tarve? Tiedon tarve eri tasoilla: hallinto, terveydenhuolto, muut alat
- Tiedon tuotanto:
 1. Tutkimus: Tieteenalat (erityisesti Jyväskylän ja Kuopion yliopisto) ja instituutit (KTL, Stakes, TTL, UKK-instituutti jne.)
 2. Kokemus: Järjestö ja toimijat ovat aktiivisia toimijoita, mutta niiden tiedon tuotanto tutkimustakin sirpaleisempi. Järjestöjä on yli 2000, joten systematisointi on haasteellista.
- Tiedon tulkinta
 1. Ketkä tulkitsevat? Miten löydetään tiedontulkitsijoita, jotka pystyvät tiivistämään suuresta tietomassasta terveyden edistämiseen tarvittavat tiedot? Tämä pitäisi ratkaista ennen kuin tiedon tuotantoa lisätään.
 2. Kenelle tulkintaan? Toimijat, väestö.
- Tiedon käyttö
 1. Välittäjät: Media, professiot (muutkin kuin terveydenhuollon professiot), järjestöt.
 2. Tutkimus käyttää tietoa sellaisenaan.
- Erityisesti tiedon tulkintaan ja käyttöön on kiinnitettävä huomiota.
- Terveyden edistämisen keskus kerää aineistotietoa, arviointitietoa ja barometri-tietoa. Muut järjestöt keräävät tutkimustietoa (esim. syöpäjärjestöt, Väestöliitto) ja selvitystietoa (esim. kolmas sektori, parhaat hoitokäytännöt ja vertailevat arvioinnit).

Keskustelu:

- Eero Lahtinen: Sosiaali- ja terveysministeriöltä on kysytty sen näkemystä terveyden determinanteista. Yksi vaihtoehto on seuraava: 1) Yksilö, 2) Sosiaalinen vuorovaikutus, 3) Yhteiskunnalliset rakenteet ja 4) Kulttuuriset tekijät. Tiedon käytön ja tulkinnan lisäksi tietojen soveltaminen ja käyttöönotto on huomioitava.
- Timo Kauppinen: Tulkinnasta on keskusteltava erikseen. Miten eri tulkinnat vaikuttavat päätöksentekoon? Harri Vertion vastaus: Olemassa on monia, oikeita tietoa. Synteesin tekeminen on vaikeaa. Keskitettyä tulkintaa ei voi suosia.
- Hannu Rintanen: Olisiko tulkinta helpompaa, jos tietoja voisi yhdistää yksinkertaisemmalla menettelyllä? Harri Vertion vastaus: Taatusti olisi. Erityisesti kuluttajilla on vaikeuksia, jos sama laitos tuottaa keskenään ristiriitaista tietoa.
- Riitta Harala: Tilastolakia uudistetaan. Siihen on ainakin tässä vaiheessa tulossa kohta, jossa tilastoviranomaiset voivat siirtää henkilötason tietoja tehtäviensä varten.
- Arpo Aromaa: Kokemustiedon osuutta ei ole ryhmässä vielä käsitelty. Miten tämänlaisen tiedonkeruun systematisointi voisi tapahtua. Harri Vertion vastaus: Barometritiedot perustuvat vastaajien subjektiivisiin kokemuksiin, muita kokemuseräisen tiedonkeruun menetelmiä ovat muun muassa fokusryhmäkeskustelut ja laajat haastattelut. Tämänlainen tieto on erittäin tärkeää terveyden edistämisen kannalta.
- Riitta Ristolainen: Käytännön työssä lääketeollisuus pitää huolen haluamansa tiedon levittämisestä, mutta terveyttä edistävää kiistatonta tietoa on vaikeaa saada.

- Arpo Aromaa: Voidaanko parantaa nykyistä tilannetta niin, että järjestöjen tekemistä hankkeista saadaan paremmin tietoa, mieluummin suurempina kokemuksina. Harri Vertion vastaus: Asiasta on keskusteltu, Tilanne on parantunut. Esimerkiksi päihdehankkeista on kerätty tulokset yhteen tietokantaan.

c) Tutkijayhteisö, terveystaloustiede: Pekka Rissanen, Tampereen yliopisto (31.10.2002)

Asiantuntija:

- Tiedonkeruun taustalla on joku filosofia, jonka perusteella tietoa kerätään ja jonka perusteella tuloksia tulkitaan.
- Tietotarpeet. Tarvitaan kolmenlaisia tietoa:
 1. Epidemiologinen tietoa, joka kuvaa väestön terveyden tilaa ja terveystarpeita. Tietoa kuvataan varsin paljon jo. Näkökulma on pääasiassa tiedon tuottajien, ei väestö- tai asiakaslähtöinen. Tietoja pitäisi saada myös alueellisesti ja väestöryhmittäin.
 2. Kustannustietoa, joka kuvaa palveluiden käyttöä ja siitä aiheutuvia kustannuksia. Tietoa kootaan jonkin verran, mutta ei vielä kattavasti. Kuva palvelujärjestelmästä vinoutuu, sillä osasta palvelujärjestelmästä saadaan hyvää tietoa, mutta toisia palveluita koskevat tiedot perustuvat vain erillistutkimuksiin (esim. avoterveydenhoito, laitoshoido). Paikalliset toimijat kokevat, että tiedontarve on suurta.
 3. Vaikuttavuustietoa, joka kuvaa palvelujärjestelmän ja annettujen palveluiden laatua ja tehtäväsään onnistumista. Työ on vasta alussa. Nykyiset tietojärjestelmät eivät ole suunniteltu vaikuttavuustiedon keräämiseen, joten erillistutkimukset omine tiedonkeruineen ovat välttämättömiä.
- Tiedon kokoamisen prosessointi:
 1. Tiedonkeruun on hyödynnettävä palveluiden järjestämistä muun muassa strategisesti, hallinnollisesti.
 2. Erikoissairaanhoidon osalta tiedonkeruu on käynnissä jopa vaikuttavuuden kannalta (esim. hoitoilmoitusrekisteri, laaturekisterit (esim. endoproteesirekisteri)). Kustannustietojakin kerätään jo, mutta niiden laadussa on parantamista. Tarve on noussut kuntalaskutuksen ja hoidon arvioimisen tarpeesta.
 3. Perusterveydenhuollon osalta järjestelmää ei ole olemassa, koska esimerkiksi laskutusjärjestelmää ei ole. Muun muassa nykyisen kunnallisen rahoituskriisin kannalta on tiedontarve perusteltu perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon työnjaon kannalta.
- Eri terveydenhuollon toimijoita on kannustettava tietojen keruuseen.

Keskustelu:

- Arpo Aromaa: Ryhmällä on tiivis yhteistyö muiden ryhmien kanssa, erityisesti terveydenhuollon palvelut -ryhmän kanssa. Pitäisikö nykyistä tiedonkeruuta kasvattaa esimerkiksi rekisteröimällä perusterveydenhuollon käynnit? Pekka Rissanen vastaus: Vaikuttavuustutkimuksessa henkilötason tiedon tarve on suurta, mutta myös ryhmätason vertailut ovat mahdollisia. Olemassa olevaa aluetason rekisteriaineistoa olisi hyödynnettävä.
- Ilmo Keskimäki: Terveystaloustieteessä on laadittu uusia terveydentilan mittareita (esim. burden of disease). Miten tätä kehitystä voidaan hyödyntää terveydenhuollon arvioinnissa? Pekka Rissanen vastaus: Mielenkiintoisinta on tietää, miten väestön terveys muuttuu järjestelmän kehityksen tai uudistuksen myötä. WHO:n tapa arvioida terveyttä on karu ja antaa harhaisen kuvan väestön terveyden tasosta: mitä parempi terveydenhuollon taso on, sitä paremmin sairauksia diagnosoitetaan ja sitä "sairaampaa" väestö on. Elämänlaatutietoja voidaan myös hyödyntää, samoin kuin muidenkin tekijöiden kuin terveydenhuollon palveluja koskevien tekijöiden vaikuttavuutta terveydentilaan. Rutiininomaisesti tietoja ei voitane kerätä.

- Arpo Aromaa: Otoksin, esimerkiksi rekisterin keruun yhteydessä voitaisiin elämänlaatumittareita kerätä. Pekka Rissanen: Sairaalan sisäisesti vastaavia tietoja kerätään jo esimerkiksi HUS:ssa ja tiedonkeruu on pilottivaiheessa esimerkiksi Coxassa.
- Arpo Aromaa (Pekka Rissaselle): Olisi hyvä, jos voisit pohtia vielä, minkälaisilla käytännön toimilla tiedonkeruuta voitaisiin kohentaa ja toimittaa asiasta muutaman rivin kirjallisesti ryhmän sihteereille.

d) Sairaanhoidopiiri: Heikki Paavilainen, Päijät-Hämeen sairaanhoidopiiri (22.11.2002)

Asiantuntija:

- 1990-luvulta lähtien on katsottu kuntien tarjoamia palveluita kokonaisuutena. Tähän tarvitaan runsaasti yksityiskohtaista tietoa, joita jouduttiin keräämään sekä valtakunnallisesti että paikallisesti.
- Terveysjärjestelmän rakentamiseksi tarvitaan tieto palveluiden tarpeesta, joten olisi tärkeää kehittää valtakunnallisesti hyväksytyt tarveindeksi. Indeksissä tulisi huomioida ikä- ja sukupuolirakenne, sairastavuus (kuolleisuus, sairauspäivärahat, työkyvyttömyyseläkkeet) sekä sosioekonomiset tiedot (sis. asuinolot, koulutustaso, työttömyys).
- Kuntakohtaiset tiedot pitäisi kerätä erikseen perusterveydenhuollosta, erikoissairaanhoidosta ja vanhustenhuollosta. Näiden lisäksi tarvitaan tiedot keskeisistä ja paljon resursseja vaativista sairauksista ja toimenpiteistä, absoluuttisista ja tarveakioiduista kustannuksista sekä väestöön suhteutetuista resursseista. Tiedot tulisi esittää janavertailuna (benchmarking) suhteessa alueeseen ja koko maahan.
- Laatumittareiden kehittäminen (esim. potilasvahingot ja niistä aiheutuneet kustannukset, proteesien pysyvyys) ja kansalaisten mielipiteiden kartoittaminen (sekä asiakastyytyväisyys että väestön tyytyväisyys terveydenhuollon palveluihin) on välttämätöntä.
- Erikseen tietoja tarvitaan palveluiden saatavuudesta, odotusajoista keskeisten toimintojen osalta ja palveluiden nopeudesta potilaan saapumisesta lähtöön.
- Palveluiden vaikuttavuutta voidaan kartoittaa esimerkiksi elämänlaatumittareilla tai vuoden kulluttua toimenpiteestä elossa olevien määrää mittaamalla.

Keskustelu:

- Arpo Aromaa: Miten tietoja saadaan kerättyä "helposti"? Sotka ja Hilmo-tietojen saatavuus on hyvä. Heikki Paavilaisen vastaus: Tietojen olisi oltava valmiiksi jalostettuja.
- Eero Linnakko: Kunnista ei usein ole saatavissa tarpeellisia tietoja niiden vähäisen väestöpohjan vuoksi. Osasta mittareista vasta sairaanhoidopiirikohtaiset tiedot ovat tarpeeksi luotettavia siten, ettei satunnaisvaihtelu niihin vaikuta. Arpo Aromaan kommentti: Otopohjaisissa tiedonkeruussa sairaanhoidopiirijakokin on usein liian pieni.
- Heikki Paavilainen: Sairaanhoidopiireille olisi annettava velvollisuus kerätä tietoja ja analysoida niitä yhdessä kuntien kanssa. Lääninhallitukset ovat tähän usein liian suuria ja etäällä kunnista.
- Eero Linnakko: Aikadimensio olisi otettava huomioon: miten terveystrendit kehittyvät.

e) Kuntayhtymä: Juha Kauttonen, Sisä-Savon terveydenhuollon kuntayhtymä (22.11.2002)

Asiantuntija:

- Kuntayhtymän kannalta kansanterveysnäkökulmaa olisi korostettava. Kuntatason tietoja tarvitaan muun muassa suurimpien kansantautien sairastavuudesta ja ilmaantuvuudesta.
- Janavertailua tulisi käyttää enemmän. Samoin vertaisarviointia olisi kehitettävä.
- Tarveharkintamittaria tulisi kehittää eteenpäin ja sen tulisi perustua tutkimukseen.
- Epäsuoria mittareita tarvitaan, kuten kuolleisuus ja työkyvyttömyyseläkkeet ammattiryhmittäin.
- Vuoden 1994 tiedonkeruun päättäminen oli valitettava päätös.

- Tiedonhankkiminen on osoittautunut vaikeaksi. Perustiedot ja esimerkiksi ohjelmien päivitykset tulisi saada ilmaiseksi (esim. Sotka) perustasolla. Tietojen tulkitsemiseen pitää olla opastusta esimerkiksi lääninhallitusten toimesta.
- Tiedonkeruun olisi tapahduttava määrämuotoiseksi ja sähköisesti. Tämä onnistuu jo esimerkiksi kunnan taloustilastojen osalta.
- Avohoidon tiedot ovat heikkoja ja jäsentymättömiä. Tilastoista vastaavien ja ohjelmistojen toimittajien tulisi tehdä yhteistyötä. Yksityislääkärikäynneistä on myös vaikea saada tietoja.
- Kokonaisuuden hahmottaminen olisi tärkeää. Esimerkiksi laitoshoidon määrittely vaihtelee huomattavasti.
- Väestön terveystietojen kehittämiseen pitäisi panostaa. Tietoja voisi kerätä jopa kunnittain ja tiedot pitäisi saada esimerkiksi väestöryhmittäin.
- Tiedot ovat hajanaiset ja vaikea löytää. Tiedot saadaan viiveellä. Sotka on kömpelö ja maksullinen, vaikka sen olisi oltava ilmainen ja internet-pohjainen. Eri toimijoiden tiedot olisi oltava saatavissa samasta paikasta esimerkiksi portaalissa. Lääninhallitusten raportit ja tutkimustiedot tulisi olla kaikkien saatavissa elektronisessa muodossa.

Keskustelu:

- Arpo Aromaa: Mitä tarveindeksin tulisi sisältää, jotta sillä olisi vaikutusta palvelujärjestelmän kehittämiseen? Valtakunnallinen tiedonkeruu perustuu vakaviin sairauksiin ja kuolemiin, mutta kunnittain tiedon tarve on toisenlainen.
- Eero Linnakko: Kuntatiedot on tärkeitä. Pieni kuntakoko vaikeuttaa tilastointia ja tietojen tulkintaa. Tiedonjakelussa on oltava "tulkintavaroitus".
- Arpo Aromaa: Tiedonkeruuseen tarvitaan tarpeeksi rahoitusta. Tiedonkeruuta ei voi rahoittaa apurahoin.

f) Lääninhallitus (Jari Vepsäläinen): Itä-Suomen lääninhallitus (22.11.2002)

Asiantuntija:

- Lääninhallituksen tiedontarve liittyy ohjaukseen ja valvontaan sekä uutena peruspalveluiden arviointiin. Usein tiedonkeruu perustuu erillisselvityksiin. Lisäksi läänien kehittämistehtäviin ja alueyhteistyöhön tarvitaan usein terveystietoja. Maakunnatkin ovat suunnitelleet sosiaali- ja terveystietojen keräämistä kunnista.
- Lääninhallitus käyttää paljon Kelan tietoja sekä Stakesin Sotkaa, kuntatilastoja ja kouluterveyskyselyn tietoja. Kansanterveyslaitoksen tietoja käytetään vähemmän, eniten tartuntatautitilastoja. Valtakunnallisten tietojen saatavuudessa on ongelmia, jotkut tiedot ovat 2-3 vuotta vanhoja.
- Kunnat keräävät tietoja hyvinvointiraporttejensa varten. Sairaanhoidopiireillä on omaa tietotutkimusta. Lääninhallitus kerää tietoja perusterveydenhuollon lääkäritilanteesta.
- Sairastavuustietoja olisi saatava keskeisten kansantautien osalta. Lisätietoja tarvitaan kansalaisten terveystietojen keräämisestä, koetusta terveydestä ja kuntien/seutukuntien välisistä terveyseroista. Lapsia koskevaa tiedonkeruuta olisi kehitettävä.
- Terveystietoa on kerätty "jossain", mutta sen saaminen on vaikea. Järjestelmästä olisi oltava selkeä kuvaus ja tietojen jakelujärjestelmien olisi oltava yksinkertaisia ja selkeitä. Tietojen olisi oltava valmiiksi jalostettuja, jopa tulkittuja.
- Kuntien välinen vertailu on tärkeää. Samasta lähteestä tulisi saada sairastavuus-, terveystietojen keräämis- ja kustannustietoja. Laatusuosituksia koskevaa tietoja olisi kerättävä enemmän. Terveystietojen olisi oltava maksuttomia myös valvontaviranomaisille.

Keskustelu:

- Arpo Aromaa: Informaatio-ohjauksen taustalla tulisi olla jokin ajatus, mihin tähdätään. Tämä on ongelmallista väestön terveydentilan osalta.

- Juha Kauttonen: Johtajakoulutuksessa olisi olla koulutusta tietojärjestelmistä ja tilastojen tulokinnasta.
- Eero Linnakko: Tarpeettomia kyselyistä olisi luovuttava. Tietojen keruun tulisi olla koordinoitua. Terveyskeskusten tiedonkeruu
- Jari Vepsäläinen: Erillistutkimusten (esim. opinnäytteet) yhteydessä kerätään paljon tietoja. Nämä tiedot olisi saatava tulevaan tietojärjestelmän yhteyteen.
- Kaija Saranto: Mistä saadaan tiedot ehkäisevään terveydenhuoltoon?
- Eero Linnakko: Käytetäänkö terveystilastoja varoitusjärjestelminä? Arpo Aromaan vastaus: Tartuntatautien osalta tiedonkeruu on hyvä ja toimiva.
- Arpo Aroma: Tapaturmista on vähän tietoja paitsi liikenne- ja työtapaturmista, joista vakuutuslaitokset alkavat kerätä tietoja yksilötasolla. Toivottavasti tietosuojat eivät estä tietojen hyödyntämistä tilastoinnissa. Vakuutuslaitosten lisääntynyt tiedonkeruu ei koske kotitapaturmia.

g) Tutkijayhteisö, sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus: Juhani Lehto, Tampereen yliopisto (4.12.2002)

Asiantuntija:

- Näkökulma on käyttäjien: kaikkia terveystietoja ei tuoteta sellaisessa alueellistetussa muodossa, jotka olisivat helppokäyttöisiä. Kuntakohtaiset tiedot voivat olla liian vaihtelulle altistuneita, mutta kuntaryhmäkohtaisia tietoja olisi saatava järjestelmästä ulos.
- Epäselvää, miten paljon terveyden determinantteja ryhmän tulisi käsittää. Erityisesti sosiaali- ja terveyden tietokantojen ja tietolähteiden yhdistämisessä on puutteita.
- Terveys 2015-ohjelmaan sisältyvää eri sektoreiden terveysvaikutusten arviointia varten tarvitaan uudenlaista terveystietoa.

Keskustelu:

- Seppo Koskinen: Alueellisia tietohankkeita on olemassa, esimerkiksi kuntaterveyden perustaulukot yhdessä Kansaneläkelaitoksen, Kansanterveyslaitoksen ja Stakesin kanssa.
- Juhani Lehto: Alueiden kannalta on tärkeä harkita tarkkaan, miten ositetut otannat tehdään. Kuntien sisälläkin voi olla terveyden ja hyvinvoinnin kannalta hyvin erilaisia alueita.
- Eero Lahtinen: Terveys 2015-ohjelman huomioiminen on tärkeää. Tämä ryhmä keskittyy erityisesti yksilöllisten ja sosiaaliset terveysdeterminanttien kartoittamiseen.
- Juhani Lehto: Kokemusta ei ole siitä, missä muodossa terveysvaikutusten arviointiin tarvittavien tietojen olisi oltava. Tähän tarvitaan pohdintaa ja pilotointia.

h) Kansaneläkelaitoksen tilastot ja rekisterit: Kari Lindroos, Kansaneläkelaitos (4.12.2002)

Asiantuntija:

- Sairausajan päivärahoiden ja työkyvyttömyystietojen kerääminen on tärkeää, mutta tietoja ei ole niistä tapauksista, joissa etuutta ei saa (hylkäys, karenssi).
- Hallinnollisten rekisterien hyödyntämisessä hyvä sosiaalilainsäädännön tunteminen on edellytys ylitulkittamisen välttämiseksi.
- Tiedot ovat kattavia, mutta kokonaistilanteen ymmärtäminen saattaa aiheuttaa ongelmia. Tähän tarvitaan eri asiantuntijoiden hyödyntämistä ja verkostoitumista.
- Työkyvyttömyyseläkkeiden tiedot olivat Kelassa kattavia vuoteen 1996 asti, mutta nyt tarvitaan tietojen yhdistämistä Eläketurvakeskuksen kanssa.
- Selkeitä mittareita tarvitaan käyttäjille, mieluiten ohjeistuksen kera.

i) Kansaneläkelaitoksen terveystutkimukset ja rekisteritietojen hyödyntäminen nykyisin ja tulevaisuudessa: Timo Klaukka, Kansaneläkelaitos (4.12.2002)

Asiantuntija:

- Kelassa on muodostettu sairastavuusindeksi jokaiselle kunnalle. Tiedot perustuvat kuolleisuus-, työkyvyttömyys- ja erityiskorvauslääketietoihin. Suomen tasolla on selvästi havaittavissa itä-länsi-ero. Maakuntien sisälläkin on suuria eroja: yleisesti kasvukeskuksissa ja niiden ympärillä on alhaisen indeksin kuntia, mutta niiden ympärillä maaseutumaisia korkean indeksin kuntia,
- Toinen tärkeä tietolähde on reseptilääkkeitä koskeva rekisteri, joista saa myös kuntatason tietoja.
- Kumpikaan mittari ei ole sairastavuusmittari, vaan mittaa myös terveystalveluiden toimivuutta.

Keskustelu (kohdat h ja i yhdessä):

- Seppo Koskinen: Aineistojen käytössä eroteltava tutkimus ja monitorointi. Lainsäädännön muutokset on huomioitava, samoin rekisterien kattavuusongelmat (esim. reseptilääkkeistä tulee tiedot ainoastaan niistä lääkkeistä, joista Kela maksaa korvauksen).
- Timo Klaukka: Apteekkien olisi voitava lähettää tiedot kaikista lääketoista Kelaan täydellisten lääketietojen saamiseksi. Teknisesti voidaan helposti ratkaista niin, että Kela saa tiedon henkilötunnuksesta ainoastaan niistä ostoissa, joissa Kelan korvaus maksetaan.
- Arpo Aromaa: Miten Kelan haastattelututkimukset jatkuvat.
- Timo Klaukan vastaus: Neuvonpitoa käydään muun muassa tutkimuksen edellisen toteuttajan Stakesin sekä sosiaali- ja terveysministeriön kanssa.
- Timo Kauppinen: Voidaanko työkyvyttömyys- ym. tiedoista laskea keskimääräinen eläkkeelle-siirtymisikä Terveys 2015 -ohjelman seuranta varten?
- Kari Lindroosin vastaus: Eläkkeellesiirtymisikää voidaan laskea usealla tavalla, muun muassa osa-aika-eläkkeiden yleistymisen on aiheuttanut määrittelyongelmia. Puron ryhmän ehdotukset aiheuttavat uutta tietotarvetta.
- Eero Lahtinen: Tapaturmatilastot ovat Suomessa vähäisiä. Voidaanko Kelan tietojen avulla arvioida vakavien tapaturmien seurauksia?
- Kari Lindroosin vastaus: Tapaturmien osalta kattavaa kuvaa ei saada
- Arpo Aromaa: Tulkita lienee, että Kelan tietojen keruu jatkuu samanlaisena.

j) Tutkijayhteisö, hoitotiede: Marjaana Pelkonen, Kuopion yliopisto (4.12.2002)

Asiantuntija:

- Terveys on tärkeä ilmiö hoitotieteessä. Teoreettisia jäsenyyksiä on useita. Keskeisenä on subjektiivisten kokemusten huomioiminen.
- Tutkimusta on paljon, erityisesti laadullista tutkimusta. Yhä enemmän tehdään tutkimusta perhe- ja yhteisötasolla.
- Näkökulmat: yksilö-perhe-yhteisö-ympäristö, koko elämäkulku, eri sukupuolet, erilliset tilanteet (siirtymisvaiheet kuten kehitys, sairastuminen, toipuminen, elämänmuutokset ym.)
- Yleensä terveys nähdään lähtökohtana ja lopputuloksena. Miten voidaan kuvata ihmisen monipuolista terveyttä sairauden sijasta.
- Kriittiset tekijät olisi tunnistettava ja niitä monitoroitava.
- Sähköiset potilaskertomukset antavat hyvän mahdollisuuden alueellisten (esim. Kuopiossa tehty äitiyshuoltoon liittyvä Haikara-ohjelma) tai jopa rajallisten, valtakunnallisten tietojen keräämiseen
- Terveiden kuvaajien ulottuvuuksia on kolme
 1. sukupuoli
 2. lapsi, nuoret, aikuiset ja iäkkäät
 3. erityisesti suhde itseen: mittarien tulisi kattaa muun muassa fyysinen kunto, kestävyys, elinvoimaisuus, hallinnan tunne, tietoisuus, itsetunto, sitkeys, tietämys, toiveikkuus, hyvä olo, ilo, vastuunotto, suhde muihin, sosiaalisten suhteiden verkosto, kyky antaa ja saada sosiaalista apua,

parisuhdetyytyväisyys, kyvykkyys vanhempana, perheen toimivuus, vastuunotto lapsesta, luottamus, mielekäs työ, osallistuminen, joustavuus

k) Sosiaali- ja terveystieteen järjestöt: Jouko Vasama, YTY ry (4.12.2002)

Asiantuntija:

- Monessa Tieto 2005 -ryhmässä on järjestöjen edustus YTY ry:n kautta. Sosiaali- ja terveystieteen keskusliitto ja Terveystieteen edistämisen keskus ovat kaksi muuta tärkeää toimijaa.
- Stakes on julkaisemassa tilastoa yksityisistä sosiaali- ja terveystieteen palveluista. Tietojen tuotannossa ja vertailukelpoisuudessa on ongelmia.
- Tiedon siirtäminen käytännön toimintaan on puutteellista. Toinen ongelma on tunnistaa tietomassasta tärkeimmät tiedot. Kerätäänkö turhaa tietoa: selvityksistä nousee kuitenkin aina lisätietojen tarve.
- Yksi huoli on kansalaisten sosiaali- ja terveystieteen palveluiden sirpaloituminen. Tätä varten tarvitaan tietoa eri hoitomuodoista ja palveluista sekä niiden välisistä palveluketjuissa.
- Ihmisten subjektiivisten kokemusten kartoittaminen on tärkeää, esimerkiksi kuntoutusta arvioi-
dessa. Myös ns. "hiljaisen tiedon" keräämistä on kannustettava.
- Sosiaalibarometrit ovat hyvä tietolähde. Nykyisin alkaa olemaan jo pitkiä aikasarjojakin, jotka tukevat päätöksentekoa.
- Terveystieteen vaikutusten arviointi on välttämätöntä, mutta ongelmallista.
- Uusi aluevaltaus on kulttuurin merkitys terveyteen ja terveystieteen edistämiseen
- Kuntien tekemiä hyvinvointistrategioita varten tarvitaan paljon tietoa. Pienille kunnille tämä saattaa olla ongelma.

Keskustelu:

- Arpo Aromaa: Onko järjestöjen kannalta sellaista tietoa, jota vielä terveystieteen tilasta tarvitaan?
- Jouko Vasaman vastaus: Omat asiantuntijat tuntevat asiansa, mutta ongelma voi olla laajempien kokonaisuuksien hallitseminen. Toinen ongelma voi olla oikean tiedon löytäminen tietomassasta.
- Matti Rautalahti: Suomen tilanne on erilainen kuin muissa maissa, sillä järjestöt pyrkivät vaikuttamaan asioihin yhteistyössä eri toimijoiden kanssa. Eri näkökulmat huomioitava, esimerkiksi potilasnäkökulma, sairausnäkökulma ja järjestelmänäkökulma. Järjestöjen kannalta erityisesti järjestelmää koskevien tietojen saaminen on ongelmallisinta.
- Eero Lahtinen: WHO:n arviointitiimin mielestä kaikkea kerättävää tietoa ei analysoida eikä analysoidua tietoa sovelleta.
- Matti Rautalahti: Kovat mittarit ovat aina reduktionistisia, joten barometriä keräämiä tietoja tarvitaan.
- Jouko Vasama: Tietoja tarvitaan pulmien kasautumisesta ja niiden yhteisvaikutuksista.

l) Yksityinen terveystieteenhuolto: Kari J. Antila ja Vesa Ekroos, Mehiläinen-yhtymä Oyj (9.1.2003)

Asiantuntijat:

- Lähtökohtana on, että julkinen ja yksityinen työskentelevät yhteistyössä kumppaneina (esim. ikääntyneiden hoito, tietyt toimenpiteet).
- Tiedonsaannin tarve on lisääntynyt. Aiemmin tiedonkeruu kattoi vain omat toiminnot. Perustiedot on kerätty Stakesin ja Tilastokeskuksen tietojärjestelmiin.
- Yksityissektorilla on ollut pelkoa talous- ja volyymitietojen julkisuudesta. Nykyisin avoimuus on lisääntynyt ja muun muassa volyymi- ja hintatiedot ovat nykyisin pääsääntöisiä julkisia.
- Tietotarve on tärkeä erityisesti julkisten resurssien kohdentamisen ja ohjaamisen vuoksi.

- Yksityissektorin tietotarve koskee erityisesti niitä toimintoja, joihin voidaan lisätä palveluntuotantoa (esim. jonot).
- Esimerkki tiedon tärkeydestä: Lääkelaitoksen implanttiteksteri ja palveluiden kilpailuttaminen.
- Vaikkei yksityisillä palveluntuottajilla varsinaista vastuualuetta olekaan, oman toiminta-alueen tiedot ovat tärkeitä (väestörakenne, terveydenhuollon resurssit, sairauksien ym. esiintyvyys ja jonotilanne) omista toimintalinjoista ja markkinoinnista päättämiseen,
- Työterveydenhuollon palvelut ovat tärkeä osa yksityistä palveluntuotantoa. Työkyvyn arviointi ja ennaltaehkäisevät toimet tulevat jatkossa yhä tärkeämmäksi. Myös näiden toimintojen vaikuttavuuden mittaamista on kehitettävä. Julkisen ja yksityisen sektorin tiedonkeruun olisi oltava yhteismitallista.
- Kansallinen tietotuotanto on perustunut pääasiassa korvauksiin (esim. Kelan korvaamat työterveydenhuollon käynnit). Yksityissektorilla siirrytään yhä enemmän integroituun tietojärjestelmiin.
- Tiedonkeruu on elektronista, joten tilastointi ja seuranta voidaan myös tehdä jatkuvasti.

Keskustelu:

- Kaija Saranto: Tiedonkeruussa on mietittävä, mikä on terveyden määritelmä.
- Arpo Aromaa: Sekä tarpeen ja tuotannon kuvailemiseen on tärkeä sisällyttää sekä julkinen että yksityinen sektori. Tiedon siirtyminen eri toimijoiden kesken tapahtuu ainoastaan asiakkaan tai potilaan luvalla.

m) Kunta: Juha Metso, Espoon kaupunki (30.1.2003)

Asiantuntija:

- Diversiteetti lisääntyy ja paradigma elämän hallinnasta on häviämässä. Ajatus, että tiedonhallinnalla - esimerkiksi laajoilla indikaattorilistoilla - voidaan saada asiat hallintaan, on harhaanjohtava.
- Kansaneläkelaitoksen, Stakesin ja Työterveyslaitoksen sekä muiden tilasto- ja sektoritutkimuslaitosten yhteistyö indikaattorien osalta on ollut hedelmällistä. Samoin Kansaneläkelaitoksen muodostama sairastavuusindeksi on hyvä esimerkki tiiviistä yhdistelmätekstistä ja tärkeimmät kansanterveysongelmat huomioivasta lähestymistavasta. Tietokaaoksen äärellä tarvitaan tietoja graafisesti, esimerkiksi aikasarjoina.
- Terveys 2015 -ohjelman osoittimien kehittäminen on tarpeellista. Valtakunnallisen työn tulisi tarjota käyttökelpoisia metodeja myös kunnan terveyspalveluiden järjestämiseen. Indikaattoritietojen olisi sisällytettävä sekä sosiaali- ja terveysindikaattorit. Kuntien tulee itse tehdä johtopäätökset indikaattorien käytöstä ja tulkinnasta.
- Espoon kannalta olisi tärkeää saada myös alueellista tietoja kunnan suuruuden vuoksi. Osa tiedoista on relevantteja seutukunta- tai maakuntatasolla. Tässä tarvitaan kuntien välistä yhteistyötä tulosten tulkinnassa ja päätöksenteossa.
- Indikaattorien tulisi olla pitkälle jalostettavia, esimerkiksi ikä- ja tarvevakioituja.
- Lasten ja nuorten tiedot ovat vajavaisia etenkin ehkäisevän terveydenhuollon suunnittelun kannalta.
- Tietojen tulisi olla maksutta kuntien käytettävissä.

Keskustelu:

- Arpo Aromaa: Miten tietoja tulisi kerätä: valtakunnallisesti suurilla otoksilla vai alueellisesti tai kunnallisesti erillistiedonkeruilla. Juha Metson vastaus: Kunnan tärkeimmät terveystiedot tulisi liittää kunnan säännölliseen raportointiin. Kunnan tulisi oltava aktiivinen tiedonkeruussa ja tulkinnassa.
- Eero Linnakko: Tietoja saadaan helposti, jos tiedonkeruu perustuu kuntalaskutukseen.

- Juha Metso: Työterveystietojen sisällyttäminen järjestelmään on tärkeää.
- Kaija Saranto: Mitä luokitusta Espoo käyttää perusterveydenhuollon tiedonkeruussa? Juha Metson vastaus: ICPC on toimivampi luokitus kuin ICD. Lääkäri on vastuussa diagnoosin valitsemisesta.
- Eero Linnakko: ICPC:stä on tullut kolmannen version suomenkielinen käännös. ICPC- ja ICD-10 -luokitusten välillä on konversiot. WHO:n ja WONCA:n luokitusjärjestelmiä koskevat intressit ovat lähenemässä toisiaan.
- Eero Lahtinen: Yhteisön tasolla luokittelutyön yhteistyö on edennyt merkittävästi.
- Mika Gissler: Stakes on tehnyt selvityksen perusterveydenhuollon elektronisesta tiedonkeruusta. Raportti julkaistaan alkuvuodesta 2003.
- Eero Linnakko: Onko oikea tulkinta, että kunnat saavat tiedot ja tarvittavaa osaamistukea (esim. otoskoon laskeminen ja muut tiedonkeruuta koskevat menetelmät) ilmaiseksi, mikäli vastaavat oman kunnan tiedonkeruusta tukemaan valtakunnallista tiedonkeruuta? Arpo Aromaan vastaus: Tulkinta on aivan oikea.
- Eero Linnakko: Kuntien on saatava palautteet nopeasti.

n) Työterveyshuolto: Matti Lamberg, sosiaali- ja terveysministeriö (30.1.2003)

Asiantuntija:

- Perustiedot tarvitaan väestöstä, taloudesta, työvoimasta, terveydestä ja terveydenhuollosta.
- Työterveyden ja -turvallisuuden osalta tietoja tarvitaan hallinnosta, organisaatiosta, palvelujärjestelmästä, lainsäädännöstä, toiminnan kattavuudesta, voimavaroista ja toiminnoista. Voimavarojen laadusta ei ole käyttökelpoisia tietoja.
- Työolosuhteista tietoja tarvitaan altistumisesta, työn aiheuttamista rasisitustekijöistä, työjärjestelyistä ja elintapoihin liittyvistä seikoista. Tiedot ovat hyvin tiedossa valtakunnallisesti, mutta tiedonkeruuta voidaan edelleen parantaa. Nykyiset otospohjaiset tiedonkeruut eivät vastaa kysymyksiin, jossa arvioidaan myös tarvetta.
- Työterveyden ja -turvallisuuden indikaattoreista tärkeimmät ovat tiedot työtapaturmista ja ammattitaudeista, työkyvystä, työhön liittyvistä terveysongelmista ja sairastavuudesta. Työkykystrategian eteenpäinviemiseen liittyviä tietoja tarvitaan enemmän.
- Työterveys- ja sairastavuustietojen yhdistäminen tuo mielenkiintoista tietoa työolojen vaikutuksesta terveyteen.
- Valtioneuvosto on tekemässä päätöstä Työterveys 2015 -strategista helmikuun 2003 aikana.
- Työterveystietoja on paljon, mutta ne tulevat useasta eri lähteistä: viralliset toimintaa koskevat terveystilastot, muut viranomaiset esimerkiksi tapaturmien ja työsuojelun osalta, säännöllisin väliajoin tehtävät barometrikyselyt ja toimipaikkakohtaiset tiedot, Kansaneläkelaitoksen tiedot.
- Keskeisiin painoalueisiin olisi saatava relevanttia tietoa. Tietoja pitää olla saatavilla valtakunnallisesti, alueellisesti, paikallisesti, yritystasolla ja palveluyksikkötasolla. Tietojen käytön pitäisi myös hyödyttää yrityksiä (vrt. osavuosikatsaukset).
- Tulevien tarpeiden arvioimiseen tarvitaan indikaattoreita.

Keskustelu:

- Arpo Aromaa: Miten Kansaneläkelaitoksen tiedoista saa hyviä toiminnan kohdentumisesta? Tiedot ovat yritysکوhtaaisia, ei henkilötasoisia, mikä rajoittaa tiedon käyttökelpoisuutta. Matti Lambergin vastaus: Tiedot saadaan kyllä, mutta ne ovat ainoastaan valtakunnallisia. Alueellisten tietojen saamista pitää parantaa. Toimenpidekohtaisten tietojen saatavuus on pikemmin vähentynyt.
- Eero Linnakko: Balanced Score Card -viitekehityksessä yhtenä osana on työterveys, josta tarvitaan myös yritysکوhtaista tietoa. Yrityksillä ei ole ongelmia maksaa tiedosta, jos se katsotaan tarpeelliseksi.

- Arpo Aromaa: Yksityinen sektori on myös kiinnostunut työterveyshuollon asiakkaiden tietojen keräämisestä (vrt. yksityisen sektorin palveluntarjoajien kuuleminen 9.1.2003).
- Eero Linnakko: Työterveysasemilla on myös kattavat tiedot asiakkaistaan.
- Matti Lambergin vastaus: Vakiintuneiden tiedonkeruujärjestelmien rinnalle on ollut vaikea luoda mitään uutta, koska tiedonkeruujärjestelmät ovat olleet kovin erilaisia. Yhdessä tuottajien kanssa on pyritty parantamaan tiedonkeruuta. Tiedonkeruun ja sen kehittämistä vastuussa ovat Kela ja Työterveyslaitos. Myös menetelmien kehittämistä tarvitaan niin, että voidaan osoittaa työterveyteen investoitujen kustannusten tulokset.
- Arpo Aromaa: Onko työterveyshuollon tiedonkeruussa päällekkäisyyttä? Mitä Työterveyslaitoksen ja Kansaneläkelaitoksen olisi tehtävä? Matti Lambergin vastaus: Eri tiedonkeruussa on taustalla eri ideat. Työterveyslaitoksen tieto on monesti kuvaavaa, eikä työterveyshuollon palveluiden ym. sisällöstä saa selvää kuvaa.
- Arpo Aromaa: Ryhmä ehdottaa, että Työterveyslaitos ja Kansaneläkelaitos yhdessä kehittävät työterveyshuollon tilastointia jatkossa.
- Eero Linnakko: Työnantajankin intressissä tulisi olla ehkäistä työperäisiä sairauksia ja tapaturmia. Siksi tilastointia kehittäessä tulisi olla mukana työnantajien edustus.
- Matti Lamberg: Rutiinitiedonkeruuta voi olla vaikea järjestää, joten otospohjainen tiedonkeruu jatkunee. Työnantajien ja työntekijöiden edustajat ovat olleet mukana muun muassa Työ ja terveys -tiedonkeruussa.
- Arpo Aromaa: Pienissä yrityksissä tietosuojakysymykset on otettava huomioon.

Liite 7: Kansaneläkelaitoksen, Kansanterveyslaitoksen, Stakesin, Tilastokeskuksen ja Työterveyslaitoksen näkemykset oman toimintansa kehittymisestä

Sosiaali- ja terveydenhuollon tietouudistus 2005

12.11.2002

Väestön terveyden tila –alaryhmä

Tietopyyntö ja ohje vastauksen laatimiseksi

Tavoitteena on laatia terveyttä koskevien tietojen nykyisestä tuotannosta ja tulevista näkymistä mahdollisimman oikea kuvaus. Siksi pyydämme näitä tietoja kerääviä ja rekisteröiviä, niistä tilastoja ja katsauksia laativia ja niitä jakavia esittämään kuvauksen omista nykyisistä tehtävistään ja kehitys- tai kehittämisenäkymistä. Monet terveyttä koskevat tiedot syntyvät muun rekisteröinnin ja tilastoinnin ‘sivutuotteina’, joten pyydämme tiedot myös järjestelmistä, joiden ensisijainen käyttötarkoitus on muu kuin terveyttä koskevien tietojen tuottaminen.

Tietojen tuottaminen sisältää niiden keruun, tallettamisen ja käsittelyn, analyysin, jalostamisen, tulkinnan ja tuotteet jakeluineen (kirjat, CD:t, www –sivut; käyttäjän suorasaanti jne.). Tietoketjun alueyksiköt (sekä keruu että saatavuus) voivat olla koko maa, sairaanhoitopiirit, kunnat ja kuntayhtymät mutta myös muut – esimerkiksi NUTS-alueet. Tietojen hankinnan menetelmät ovat taloudellishallinnollisten (muun muassa korvaus-) tai hoitotapahtumien rekisteröinti, haastattelut ja terveystarkastukset, kuolemantapaukset, vahinkojen ja vakuutus tapahtumien rekisteröinti, vammojen ja apuvälineiden rekisteröinti, terveyteen vaikuttavien kulutus- ja myyntitietojen rekisteröinti jne.

Osa tietojen tuottajista kuuluu terveystyöryhmään mutta eivät kaikki. Pyydämme nyt kutakin jakelussa mainittua tiedontuottajaa kuvaamaan 2-3 liuskalla oman terveyden kannalta merkittävän tietotuotantonsa ja kiinnittämään huomiota sellaisiin näköpiirissä oleviin muutoksiin tai tekijöihin, joilla on tai voi olla merkitystä kansallisen tietohuollon kannalta.

Pyydämme kuvauksessa kiinnittämään huomiota muun muassa seuraaviin seikkoihin:

1. Nykyisten terveyttä koskevien tietojen, tiedonkeruumenetelmien ja tietokokonaisuuksien luettelo
2. Kuvaus keruun tiheydestä, tarkistuksista, jatkokäsittelystä, rekistereistä ja tilastoista
3. Kuvaus tietojen muusta jakelusta ja saatavuudesta (julkaisut, suorakäyttö yms.)
4. Tulevat näkymät ml. uhkat

Terveisin

Terveysryhmän sihteeristö

Arpo Aromaa

Mika Gissler

Anna Kattainen

Kirjalliset vastaukset pyydämme osoittamaan: Anna Kattainen, KTL/TTO, Mannerheimintie 166, 00300 HELSINKI tai sähköpostitse anna.kattainen@ktl.fi

Jakelu Kansaneläkelaitos (Kari Lindroos, Timo Klaukka)
Kansanterveyslaitos (Anna Kattainen)
Stakes (Mika Gissler, Hannu Rintanen)
Tilastokeskus (Riitta Harala)
Työterveyslaitos (Timo Kauppinen)

Liite 8: Yhteenveto väestön terveydentilaan seurantaan liittyvästä lainsäädännöstä

Laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta 621/1999

Henkilötietolaki 523/1999

Laki terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä 556/1989

Asetus terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä 774/1989

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 559/1994, erityisesti 16 §, 24 §

Tilastolaki 62/1994

Laki Tilastokeskuksesta 48/1992, erityisesti 2 §

Asetus Tilastokeskuksesta 105/1992

Laki kuolemansyyn selvittämisestä 459/1973, erityisesti 1 §

Asetus kuolemansyyn selvittämisestä 948/1973, erityisesti 19 §, 22-23 §

Väestölaskentalaki 154/1938, erityisesti 2 §, 4-7 §, 11-12 §

Väestötietolaki 507/1993

Väestötietoasetus 886/93, erityisesti 1 §, 4-5 §

Laki Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta 1073/1992, erityisesti 2 §, 6 §

Asetus Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskuksesta 1120/1992

Laki Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskusten tilastotoimista 409/2001

Laki Kansaneläkelaitoksesta 731/2001, erityisesti 2 §

Laki Kansanterveyslaitoksesta 828/1981, erityisesti 1 §

Laki Lääkelaitoksesta 35/1993, erityisesti 2 §

Laki Terveydenhuollon oikeusturvakeskuksesta 1074/1992, erityisesti 3 §

Laki Sosiaali- ja terveyshuollon tuotevalvontakeskuksesta 1146/1994

Laki Työterveyslaitoksen toiminnasta ja rahoituksesta 159/1978, erityisesti 2 §

Muutos Työterveyslaitoksen toiminnasta ja rahoituksesta annetun lain muuttamisesta 1287/2001

Asetus Työterveyslaitoksesta 501/1978, erityisesti 1 §

Laki työsuojelun valvonnasta ja muutoksen hausta työsuojeluasioissa 131/1973, erityisesti 5. luku

Asetus työsuojelun valvonnasta 954/1973

Tapaturmavakuutuslaki 608/1948, erityisesti 4. luku, 64-65 §,

Laki syöpäsairauden vaaraa aiheuttaville aineille ja menetelmille ammatissaan altistuvien rekisteristä 717/2001

Tartuntatautilaki 583/1986, erityisesti 4-6 §, 4.luku

Tartuntatautiasetus 786/1986

Liite 9: Ehdotuksista johtuva lisämenot

Suuri osa toiminnan kehittämistä voidaan toteuttaa nykyisin voimavaroin. Eräät välttämättömät parannukset aiheuttavat kuitenkin lisämenoja sektoritutkimuslaitoksissa, Kansaneläkelaitoksessa tai Tilastokeskuksessa. Seuraavassa esitetään suuntaa-antavat arviot ehdotuksien kustannusvaikutuksista. Ensin esitetään valtion budjettivaroin toimivien neljän laitoksen (Kansanterveyslaitos, Stakes, Työterveyslaitos ja Tilastokeskus) menot ja sen jälkeen samoin perustein tehdyt Kelaa koskevat arviot. Arvioissa on otettu huomioon henkilötyö (palkka sivukuluineen) ja muut menot käyttämällä kerrointa 1,4.

1. Tietojen muokkaus ja yhtenäinen käyttöliittymä (suositukset 3 ja 4)

Yhteisesti tarvitaan 1 atk-erikoissuunnittelija ja ½ projektipäällikköä kahdeksi vuodeksi kehittämissuunnitteluun. Jokaisessa laitoksessa tarvitaan ¼ atk-suunnittelijaa samaksi ajaksi. Ylläpitovaiheessa (vuodesta 3 alkaen) tarvitaan jokaisessa laitoksessa edelleen ¼ atk-suunnittelijaa.

Yhteiset menot vuosina 2005–2006: 110 000 € vuodessa ja yhteensä 220 000 €

Laitosten menot vuosina 2005–2006: 70 000 € eli 17 500€/laitos vuodessa ja yhteensä 140 000 € kahdessa vuodessa

Kansaneläkelaitoksen menot 17 500 € vuodessa

Kaikkien viiden laitoksen menot 2007 alkaen 17 500 €/laitos vuodessa eli 87 500 € vuodessa.

Arvioidun lisäksi voi ohjelmalisensseistä ja palvelimista koitua lisämenoja mutta laitosten oletetaan sisällyttävän ne tavanomaisiin talousarvioihinsa.

2. Käyttäjien neuvonta ja opastus (suositus 10)

Tässä suositeltu tietojen hankinta aiheuttaa kunnille ja sairaanhoitopiireille lisämenoja, joiden määrää ei ole arvioitu. Sairaanhoitopiirien toimiminen kuntien ohjaajina aiheuttaa niille lisämenoja, joita myöskään ei ole arvioitu. Sairaanhoitopiirit tarvitsevat valtaosan työpanoksesta joka tapauksessa tukemaan oman toimintansa suunnittelua.

Neuvontaa ja opastusta varten tarvitaan jokaisella viidellä laitoksella ½ erikoistutkijaa nykyisten lisäksi.

Arvioitu meno laitosta kohden on 35 000 € vuodessa eli valtion budjettilaitoksissa 140 000 € vuodessa ja Kansaneläkelaitoksessa 35 000 € vuodessa.

Toiminta kannattaa käynnistää vuoden 2006 alusta kun käyttöliittymä todennäköisesti toimii.

3. Tietosisällön kehittäminen (suositus 6)

Tietosisällön kehittäminen tapahtuu pääasiassa nykyisten voimavarojen puitteissa. Kuitenkin osa voidaan toteuttaa vain tekemällä huomattavasti lisätyötä.

Lapset ja nuoret

Neuvola ja kouluterveydenhuollon terveysseurantajärjestelmä	
Kehittäminen 2 vuotta 1 tutkija ja ½ atk-suunnittelijaa	213 000 € eli
106 500 € vuodessa, mistä ½ KTL ja ½ Stakes	
Koti- ja vapaa-ajan tapaturmat	
Yksikkö, jossa 2 henkilöä noin	150 000 €/v. "
Tarkemmat arviot ja sijoittuminen jatkosuunnittelun jälkeen	
Terveyden edistämisen tietojärjestelmä	
Kehittäminen 2 v 1 tutkija ja 1 atk-suunnittelija	150 000 €/v. eli
300 000 kahdessa vuodessa	
Sen jälkeen 1 tutkija	75 000 €/v.
Tutkija sijoittuu KTL:een, ½ atk-suunnittelijaa KTL:een ja ½ Stakesiin	

4. Terveyden ja palvelujen ennakointi (suositus 6) sekä terveysseurannan vakiinnuttaminen Kansanterveyslaitoksessa

3 tutkijaa, joista 1 + 1,5 KTL ja 0,5 syöpärekisteri	226 000 €/v.
Voimavaroista käytetään vakiinnuttamiseen 1 henkilö ja ennakoinnin kehittämiseen 2 henkilöä.	
Varoista 38 000 Syöpärekisterille ja 188 000 KTL:lle	
Jatkuvasti 1 + 1 henkilöä (KTL)	

5. Tuotteet ja jakelu (suositus 12)

Jakelun mahdollistava atk-tuki jokaisessa laitoksessa	
¼ atk-suunnittelijaa eli laitosta kohden 18 800 €/v. ja yhteensä	75 200 €/v.
Julkaisujen lisääntymisestä johtuva painatus- ja jakelukustannusten lisäys 15 000 €/laitos vuodessa ja yhteensä	60 000 €/v.
Kansaneläkelaitoksen menot: 18 800 + 15 000 vuodessa	33 800 €/v

6. Kuolleisuustietojen analysointi terveyserojen kannalta

Tilastokeskuksessa aineistojen yhdistelyyn ja terveyserojen analysointiin	60 000 €/v
---------------------------------------------------------------------------	------------

7. Väestötutkimusten jatkuvuuden turvaaminen (suositus 7)

Muistiossa mainitut väestötutkimukset on uutta hyvinvointikyselyä ja lasten ja nuorten terveystarkastusta lukuun ottamatta toteutettu kerran tai useammin. Jo toteutettujen hankkeiden rahoittamisen pulmat johtuvat siitä, että rahoituksesta osa on ollut satunnaista apurahoitusta ja vastaavaa, jonka jatkumisesta ei ole takeita. Kokonaan uudet hankkeet edellyttävät merkittävää uutta rahoitusta. Toinen väestötutkimusten pulma koskee suunnittelua ja raportointia eli ennen kenttätöitä ja sen jälkeen ajoittuvia tehtäviä. Niihin ei toteuttajalaitoksissa yleensä ole ollut riittäviä voimavaroja.

Eniten varautumista edellyttävät suuret terveystarkastuspohjaiset hankkeet (Terveys 2000 ja Finriski) sekä käyntihaastatteluun perustuva Terveystutkimus.

Seuraavassa kuvataan kokonaiskustannusten suuruusluokka. Voi tulla välttämättömäksi kattaa menot enintään ko. summaan saakka mikäli muuta rahoitusta ei saada hankittua.

Terveystarkastus kerran viidessä vuodessa, 5 000 lasta ja nuorta Kehittäminen 2 vuotta 1 tutkija ja ½ atk-suunnittelijaa 1 tutkija pysyvästi KTL 75 000 €/v	kenttä noin 700 000 €/kerta 213 000 € (vuotta kohden 140 000 €)
Terveyskäyttämiskyselyt (aikuiset ja eläkeikäiset), KTL Väli vuosina noin 150 000 €/v.	kenttä noin 300 000 €/kerta (vuotta kohden 150 000 €)
FINRISKI kerran 5 vuodessa, KTL Väli vuosina 2 henkilön työpanos 150 000 €/v	kenttä noin 1 000 000 €/kerta (vuotta kohden 200 000 €)
Terveys 2000 ja vastaava, joka 10.-15. v., KTL Väli vuosina 5 henkilön työpanos 350 000 €/v Kenttätöön menoihin osallistumiseen Stakes 350 000, TTL 350 000, muu KTL	kenttä noin 5 000 000 €/kerta (vuotta kohden 500 000 €)
Terveystutkimus, joka 5. v, Kela Suunnitteluun ja raportointiin osallistumiseen KTL 1 henkilö 2 v, Stakes 1 henkilö 2 v. (eli yhteensä 300 000 €)	kenttä noin 1 200 000 €/kerta (vuotta kohden 240 000 €)
Nuorten terveystapatutkimus, joka toinen v., Tampereen yliopisto Väli vuosina 1 henkilön työpanos 75 000 €/v	kenttä noin 100 000 €/kerta (vuotta kohden 50 000 €)
Väestön hyvinvointikysely, joka toinen v., Stakes Väli vuosina 1 henkilön työpanos 75 000 €/v.	kenttä noin 150 000 €/kerta (vuotta kohden 75 000 €)

- 2003: 1 Juhani Punkari, Paavo Kaitokari. Suunnitelma sairaalalaskutuksen uudistamiseksi. Selvitys-
miesten raportti.
ISBN 952-00-1283-4
- 2 Matti Kaivosoja, Maija Auvinen. Raportti viranomaisyhteistyöstä lasten huoltoon ja tapaamisoi-
keuteen liittyvissä kiistatilanteissa.
ISBN 952-00-1287-7
- 3 Matti Heikkilä, Juha Kaakinen, Niina Korpelainen. Kansallinen sosiaalialan kehittämisprojekti.
Selvityshenkilöiden väliraportti.
ISBN 952-00-1289-3
- 4 Helsingin kaupungin ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin selvityshankkeen loppura-
portti.
ISBN 952-00-1290-7
- 5 Ehkäisevää huumetyötä nuorten työpajoilla kehittävän hankkeen ohjausryhmän muistio.
ISBN 952-00-1294-X
- 6 Seurantaryhmän arvio kansallisen terveyshankkeen toiminnasta vuonna 2002.
ISBN 952-00-1296-6
- 7 Lastenneuvolatoiminnan asiantuntijatyöryhmän muistio. Opas lastenneuvolatoiminnan järjes-
tämiseksi kunnissa.
ISBN 952-00-1304-0
- 8 Toimenpideohjelma huumausainepolitiikan tehostamiseksi vuosille 2001-2003 ja raportti oh-
jelman toteutumisesta. (Julkaistaan ainoastaan verkossa www.stm.fi)
ISBN 952-00-1305-9
- 9 Helena Kinnunen, Marja Kostiainen. Selvitys homevauriokorjausten rahoitustuesta ja home-
vaurioiden vastuukysymyksistä. Selvityshenkilöiden raportti.
ISBN 952-00-1308-3
- 10 Kiireelliset toimenpiteet sosiaalityön vahvistamiseksi.
ISBN 952-00-1318-0
- 11 Matti Heikkilä, Juha Kaakinen, Niina Korpelainen. Kansallinen sosiaalialan kehittämisprojekti.
Selvityshenkilöiden loppuraportti.
ISBN 952-00-1319-9
- 11swe Matti Heikkilä, Juha Kaakinen, Niina Korpelainen. Det nationella utvecklingsprojektet för det
sociala området. Utredarnas slutrapport.
ISBN 952-00-1363-6
- 12 Raimo Jämsén. Sosiaali- ja terveydenhuollon maksupolitiikan toimivuus. Selvitysmiehen
raportti.
ISBN 952-00-1321-0
- 13 Terveystieteellisen tutkimuksen valtionkorvauksen suuntaaminen ja määräytyminen.
ISBN 952-00-1327-X
- 14 Kansaneläke- ja sairausvakuutuksen rahoitusta selvittäneen työryhmä 2003:n muistio.
ISBN 952-00-1329-6

- 2003: 15 Lääkekorvaustyöryhmä 2003:n loppuraportti.
ISBN 952-00-1331-8
- 16 Kaunialan sotavammassairaalan taloudellista tilannetta selvittäneen työryhmän muistio.
ISBN 952-00-1332-6
- 17 STM:n julkaisupolitiikan suuntaviivat. Ehdotus julkaisutoiminnan tavoitteista ja menettelyta-
voista.
ISBN 952-00-1353-9
- 18 Annakaisa livari. Saumattoman palveluketjun ja sitä tukevien tietohallintoratkaisujen ohjaus-
ryhmä. Suosituksia.
ISBN 952-00-1367-9
- 21 Hannu Hämäläinen, Mika Gissler, Anu Muuri. Sosiaali- ja terveydenhuollon tietouudistus 2005.
Palvelujärjestelmä ja sen toimivuus -ryhmän raportti.
ISBN 952-00-1375-X
- 22 Asumisperusteista sosiaaliturvaa selvittäneen työryhmän (SOLMU 3) loppuraportti.
ISBN 952-00-1378-4
- 23 Köyhyyden ja sosiaalisen syrjäytymisen vastainen kansallinen toimintasuunnitelma vuosille
2003-2005.
ISBN 952-00-1383-0
- 23eng National Action Plan Against Poverty and Social Exclusion for 2003-2005.
(Julkaistaan ainoastaan verkossa www.stm.fi)
ISBN 952-00-1402-0
- 24 Maatalousyrittäjien työterveyshuollon kehittäminen (MYTKY 2).
ISBN 952-00-1355-5
- 25 Potilaslain 6 §:n uudistamistarpeita selvittäneen projektiryhmän muistio.
ISBN 952-00-1356-3
- 26 Kansallisen terveydenhuollon hankkeen seuratyöryhmän raportti sosiaali- ja terveysministeri-
ölle kevään 2003 toiminnasta.
ISBN 952-00-1389-X
- 27 Erityiskasvatuksen kehittäminen päivähoitossa. ERIKA-hankkeen raportointi ja kehittämiseh-
dotukset.
ISBN 952-00-1391-1
- 28 Sami Mahkonen. Ihmiskauppa sekä asumis-, sosiaali- ja terveystaloudet. Selvitys Palermon
yleissopimusta täydentävän ihmiskauppalisäpöytäkirjan vaikutuksista sosiaali- ja terveysminis-
teriön toimialaan.
ISBN 952-00-1417-9
- 29 Koti- ja vapaa-ajan tapaturmien torjuntatyön vahvistaminen.
ISBN 952-00-1421-7
- 30 Kunnallisen ympäristöterveydenhuollon valvonnan maksullisuuden laajentamista selvittäneen
työryhmän muistio.
ISBN 952-00-1428-4
- 31 Sosiaali- ja terveysministeriön hallinnonalan maksupolitiikkatyöryhmän muistio.
ISBN 952-00-1437-3
- 32 Eurooppalaisen sairaanhoitokortin käyttöönottoa valmistelleen työryhmän muistio. Suunnitel-
ma kortin käyttöönotosta Suomessa.
ISBN 952-00-1441-1

- 2003: 33 Kansallinen terveyshanke. Hoidon saatavuus ja jonojen hallinta.
ISBN 952-00-1442-X (mon.)
ISBN 952-00-1443-8 (pain.)
- 34 Sosiaali- ja terveydenhuollon tietouudistus 2005. Hyvinvoinnin tila –ryhmän raportti.
ISBN 952-00-1452-7
- 35 Sosiaali- ja terveydenhuollon tietouudistus 2005. Toimeentuloturva-ryhmän raportti.
ISBN 952-00-1453-5
- 36 Sosiaali- ja terveydenhuollon tietouudistus 2005. Väestön terveydentila –ryhmän raportti.
ISBN 952-00-1454-3