

# **KUINKA UUSI TIETO- JÄRJESTELMÄ TOIMII?**

*Syntymärekisterin kehittämiprojektin*

*1987-1990 loppuraportti*

JUHA TEPERI  
ELINA HEMMINKI  
KRISTIINA TUOMINEN  
HELLEVI KOJO-AUSTIN  
EEVA OLLILA  
JOUNI MERILÄINEN

Työryhmä:

Juha Teperi  
Elina Hemminki  
Kristiina Tuominen  
Hellevi Kojo-Austin  
Eeva Ollila  
Jouni Meriläinen

Kansi: Harri Heikkilä

ISBN 951-47-4661-9  
ISSN 0788-7191

Valtion painatuskeskus  
Helsinki 1991

## SISÄLLYS

|   |   |    |
|---|---|----|
|   | SISÄLLYS  | 2  |
| 1 | JOHDANTO  | 3  |
| 2 | SYNTYMÄREKISTERI 1987-1990                                | 4  |
| 3 | ARVIOINTI- JA KEHITTÄMISPROJEKTI                          | 8  |
| 4 | KEHITTÄMISPROJEKTIN OSATEHTÄVÄT                           | 10 |
|   | 4.1 REKISTERIN PEITTÄVYYS                                 | 10 |
|   | 4.2 REKISTERITIEDON VALIDITEETTI                          | 12 |
|   | 4.3 LOMAKEMALLIN VAIKUTUS REKISTERITIEDON LUOTETTAVUUTEEN | 14 |
|   | 4.4 SYNTYMÄREKISTERI SAIRAALOISSA JA KESKUSHALLINNOSSA    | 16 |
|   | 4.4.1 Rekisterin toiminta sairaalatasolla                 | 16 |
|   | 4.4.1.1 Tiedonkeruu- ja tallennuskäytännöt sairaaloissa   | 17 |
|   | 4.4.1.2 Sairaaloissa havaitut ongelmat                    | 19 |
|   | 4.4.2 Alkuvaiheen ongelmat keskushallinnossa              | 21 |
|   | 4.5 SYNTYMÄREKISTERIUUDISTUS 1990                         | 23 |
|   | 4.6 REKISTERIN RUTIINITULOSTUKSEN KEHITTÄMINEN            | 24 |
|   | 4.6.1 Vuosittaiset perinataalitulostot                    | 24 |
|   | 4.6.2 Sairaaloille tuotettavan tulostuksen kokeilu        | 24 |
| 5 | SYNTYMÄREKISTERIN HYÖDYNTÄMINEN                           | 27 |
|   | 5.1 REKISTERIN KÄYTTÖ HALLINNOSSA                         | 27 |
|   | 5.2 SYNTYMÄREKISTERI TUTKIMUSAINEISTONA                   | 28 |
|   | 5.3 PERINATAALIKUOLLEISUUS 1987                           | 28 |
| 6 | KESKUSVIRASTON JA YLIOPISTON KEHITTÄMISYHTEISTYÖSTÄ       | 32 |
| 7 | KEHITTÄMISPROJEKTIN SUOSITUKSET                           | 33 |
| 8 | KIRJALLISUUS  | 41 |
| 9 | LIITTEET  | 42 |

## 1 JOHDANTO

Vuoden 1987 alusta lähtien on Suomessa syntyneistä lapsista kerätty tietoa valtakunnalliseen syntymärekisteriin. Saman vuoden keväällä rekisterin pitäjä, Lääkintöhallitus, solmi tutkimussopimuksen Helsingin yliopiston kanssa rekisteritoiminnan arvioimiseksi ja kehittämiseksi. Perustetun projektin kokonaistavoitteena oli edistää uuden tietojärjestelmän hyödyntämistä äitiyshuollon kehittämisessä ja tieteellisessä tutkimustoiminnassa. Arviointi- ja kehittämishankkeen kestoksi määriteltiin kolme vuotta.

Tämän raportin tarkoitus on edistää syntymärekisterin kehittämistä luomalla kriittinen katsaus syntymärekisterin alkuvuosien toimintaan (luku 4), sekä esittämällä konkreettiset toimenpidesuosituksiset (luku 7). Painopiste on niillä toiminnoilla ja suosituksilla, jotka ovat suoraan Lääkintöhallituksen vastuulla tai toteutettavissa. Lisäksi raporttiin on otettu mukaan lyhyt kuvaus syntymärekisteristä siinä muodossa kuin se toimi projektin toiminta-aikana 1987-1990 (luku 2); vuonna 1990 tapahtunutta syntymärekisteriuudistusta käsitellään lyhyesti luvussa 4.5. Raportin loppuosassa hahmotetaan tulevaa rekisteritiedon hyödyntämistä sekä kootaan itse kehittämisprojektiin liittyviä kokemuksia.

Kehittämishankkeen vastuullisena johtajana toimi dos. Elina Hemminki. Päätoimisena suunnittelijana toimi LL Juha Teperi ja hänen sijaisenaan VTK Kristiina Tuominen. ATK-suunnittelijana työskenteli terv. huollon yo Eero Savonen, ja hänen seuraajanaan valt.yo. Jouni Meriläinen. Tutkimusavustajina ovat toimineet YTK Hellevi Kojo-Austin, valt. yo Maili Malin, THK Päivikki Koponen sekä esh Eila Voipio. Yksittäisten osaselvitysten toteutukseen ovat osallistuneet THK Auvo Autio, LL Matti Mäkelä ja LL Eeva Ollila. Tietotekniikkaan ja tiedonhallintaan liittyvää konsultaatioapua ovat tarjosi VTK Pekka Pulkkinen.

Ajatus syntymärekistereiden perustamisesta virisi samoihin aikoihin eri Pohjoismaissa niin, että ensimmäiset rekisterit perustettiin Norjaan 1967 ja Tanskaan 1968. Ruotsi seurasi esimerkkiä 1973. Suomessa syntymän lääketieteellistä rekisteröintiä suunniteltiin Lääkintöhallituksessa ja sen asettamissa työryhmissä sekä Tilastokeskuksessa ja Väestörekisterikeskuksessa useaan otteeseen 70-luvun alkupuolelta lähtien. Esteet väestökirjanpidon edellyttämän syntymätodistuksen ja uuden syntymärekisterilomakkeen yhteensovittamisessa kariutivat yhteistyöhankkeen vuonna 1976. Siitä lähtien vastuu syntymärekisterin valmistelutyöstä oli Lääkintöhallituksen suunnitteluosastolla.

Vuosina 1984-1986 Lääkintöhallituksessa toimi asiantuntijaryhmä suunnittelemassa vastasyntyneiden rekisteröinnin aloittamista ja uuden rekisterin tietosisältöä. Rekisterilomakkeen luonnos oli lausunnolla sairaaloissa toukokuussa 1985. Samana vuonna 13.9. pidettiin sairaaloille suunnattu seminaari erityisesti rekisterin tietosisältöön keskittyen. Lokakuussa 1986 Lääkintöhallitus antoi yleiskirjeen (yleiskirje 1902, liite 1), jonka mukaisesti sairaaloiden oli 1.1. 1987 lähtien aloitettava kaikkien elävänä ja kuolleina syntyneiden rekisteröinti ilmoitustussa muodossa. Käynnistysvaiheen vaikeuksista selvittiin sairaaloissa aikataulun kireys huomioon ottaen melko hyvin. Yhden keskussairaalan tammi-helmikuun aineistoa lukuunottamatta tiedot saatiin jo ensimmäisenä toimintavuotena koko maasta.

Syntymärekisterin yksityiskohtainen tietosisältö 1987-1990 käy ilmi yleiskirjeestä ja siinä kuvatusta lomakkeesta (liite 1). Toiminta koordinoitiin väestökirjanpidon kanssa niin, että syntymätodistuksen sisältämät tiedot jäljentyivät todistuselomakkeen lisälehtinä oleville kahdelle syntymärekisterilomakkeelle yläosaan henkilötiedoiksi. Näiden lisäksi syntymärekisteriin kerättiin äidin osalta tiedot mm. kotikunnasta ja siviilisäädystä, aikaisemmista raskauksista, nykyraskauden aikaisista sairauksista sekä antenataalikäynneistä. Synnytyksistä rekisteröitiin toimenpiteet, kesto ja mahdolliset diagnoosit. Lapsen kohdalla painon, pituuden ja Apgar-pisteiden

lisäksi kerättiin diagnooseja, toimenpiteitä, ikä uloskirjoituksen hetkellä ja paikka, jonne vastasyntynyt poistuu sekä mahdollinen kuolinaika.

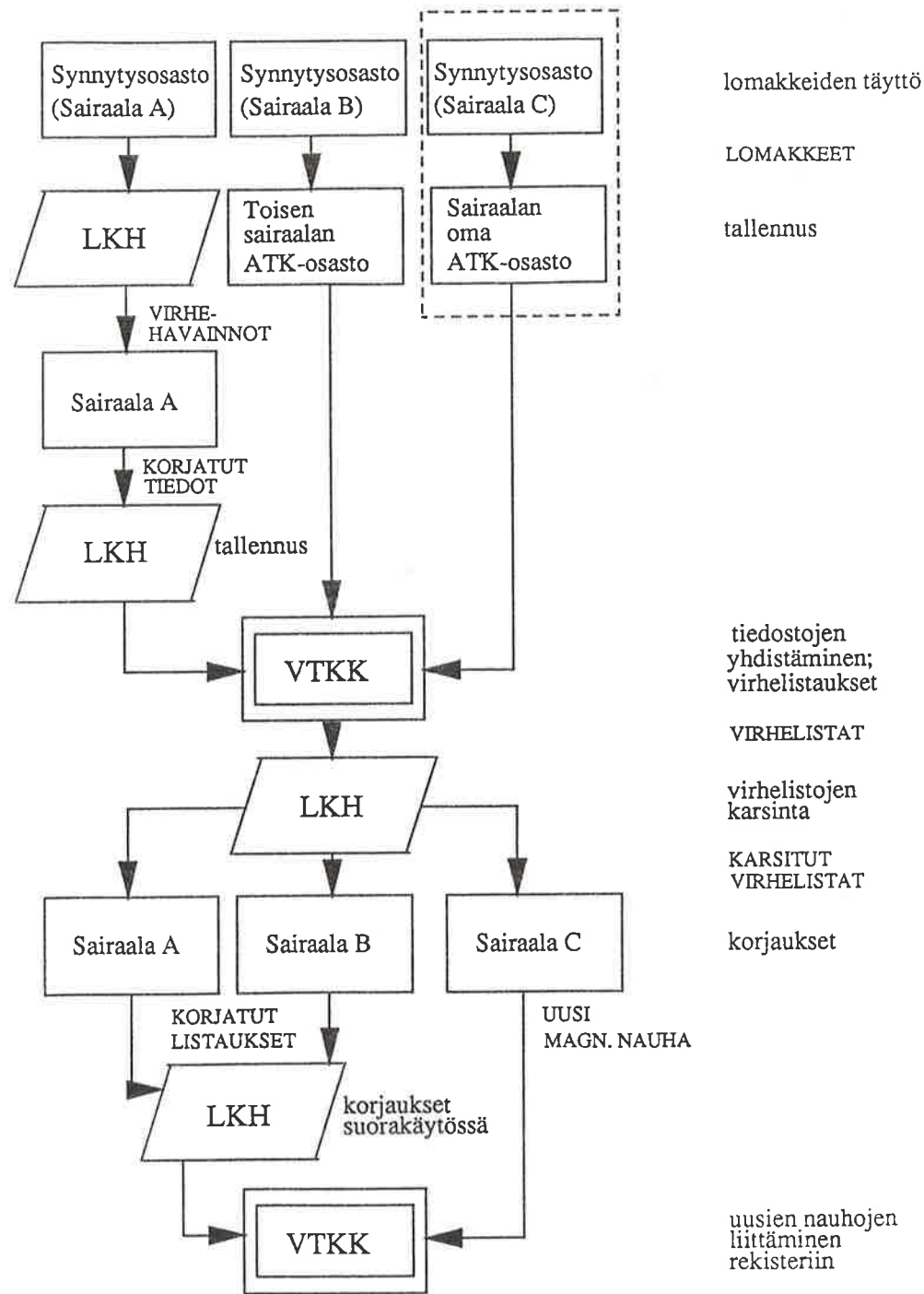
Tiedonkulku syntymärekisterijärjestelmässä on kuvattu pääpiirteissään kuvassa 1. Sairaaloita pyydettiin joko toimitamaan syntymärekisterilomakkeet sellaisinaan kuukausittain Lääkintöhallitukseen, tai puolivuositain magneettinauhalla valmiiksi tallennettuina Valtion tietokonekeskukseen (VTKK) Espooseen. Käytännössä on vakiintunut myös kolmas vaihtoehto, jossa osa (pienemmistä) sairaaloista lähettää lomakkeensa tallennettavaksi toisen sairaalan ATK-yksikköön, josta aineisto toimitetaan VTKK:een. Yhteensä 20 sairaalan tiedot runsaasta 50:stä on toimitettu tallennettuina VTKK:een, mikä vastaa noin puolta kaikista synnytyksistä.

Lääkintöhallituksen saamat lomakkeet tallennetaan suunnitteluosastolla, jonka jälkeen tiedot toimitetaan VTKK:een. Tallennuksen yhteydessä on myös tarkistettu lomakkeita, ja tarvittaessa virheitä ja puutteita on korjattu yhteydenotolla sairaalaan (suunnitteluosaston arvion mukaan 5% lomakkeista tuotti yhteydenoton kirjeitse tai puhelimitse).

VTKK:n tehtävä on vastaanottaa tallennetut tiedot sairaaloista ja LKH:sta, yhdistää ne maankattavaksi rekisteriksi, suorittaa tarkistussääntöjen mukaiset sairaalakohtaiset virhelistaukset sekä arkistoida rekisteriaineisto. Käytännössä VTKK on joutunut palauttamaan nauhat joihinkin sairaaloihin sellaisinaan teknisten virheiden korjaamiseksi jo ennen nauhanlukua. Virhelistat eli tulostukset virheitä sisältävien lomakkeiden tiedoista VTKK lähettää Lääkintöhallitukseen. Lääkintöhallituksessa virhelistoja on sairaalakohtaisen harkinnan varaisesti karsittu, ja tämän jälkeen lähetetty sairaaloihin korjatun tiedon toimittamista varten. Sairaaloilta saadut korjaukset on päivitetty LKH:ssa päätetyöskentelynä suoraikäytössä VTKK:n rekisteriin.

Syntymärekisterin aiheuttamien todellisten kustannusten arviointi on vaikeaa, koska suurin osa vaadittavasta työstä ei näy erikseen syntymärekisteriin liittyvinä palkkakustannuksina.

Kuva 1. Syntymärekisteritiedon keruuprosessi pääpiirteissään.



ATK-kustannusten osalta on hankaluutena arvioida todellisia rekisterin ylläpitokustannuksia, koska suuri osa alkuvaiheen kone- ja henkilötyöajasta liittyy järjestelmän suunnitteluun ja toimintavalmiiksi saattamiseen. Taulukossa 1 on karkeasti arvioitu karkeasti arvioimaan ne jatkuvaluontoiset kustannukset, jotka liittyvät tiedonkeruuseen, rekisterin kokoaamiseen, ylläpitoon ja arkistointiin.

Taulukko 1. Arvio syntymärekisterin todellisista vuosittaisista ylläpitokustannuksista vuoden 1988 tasolla, tuhansissa markoissa.

| KUSTANNUS-TEKIJÄ  | ARVIOPERUSTE*)                   | ALIN ARVIO, TUHATTA MK | YLIN ARVIO, TUHATTA MK |
|---|----------------------------------|------------------------|------------------------|
| Lomakkeen täyttämisen                                     | 2.5-19 min/lomake = 1.8-13.6 htv | 162                    | 1224                   |
| Tallennus   |                                  |                        |                        |
| - LKH   | 1 htv                            | 90                     | 90                     |
| - sairaalat   | 0.5-2 htv                        | 45                     | 180                    |
| Rekisterin muodostus, tarkistukset, ylläpito, arkistointi | VTKK:n laskutus -89              | 100                    | 150                    |
| Virhelista-korjaukset sairaaloissa                        | 0.5-3.3 htv                      | 45                     | 297                    |
| Rekisterin päivitys, LKH                                  | 0.1 htv                          | 9                      | 9                      |
| <b>YHTEENSÄ</b>   |                                  | <b>451</b>             | <b>1950</b>            |

\*) htv = henkilötyövuosi, a 90 000 mk

Arviot perustuvat VTKK:n laskutukseen, LKH:n suunnitteluosaston tietoihin sekä kehittämisprojektin sairaaloista keräämiin kysely- ja haastatteluaineistoihin. Erityisesti on huomattava, että kulut eivät sisällä rekisteritulostuksia (virhelistoja lukuunottamatta). Arvioperusteista riippuen sairaaloiden osuus todellisista kustannuksista on 56%-87%. Kaksi kolmannesta sairaaloiden kustannuksista aiheutuu lomakkeen täytöstä.

### 3 ARVIOINTI- JA KEHITTÄMISPROJEKTI

Ennen syntymärekisterin käynnistämistä Helsingin yliopiston Kansanterveystieteen laitoksen tutkijaryhmä osallistui valmistutyöhön toteuttamalla rekisterilomakemallien vertailevan tutkimuksen neljässä sairaalassa keväällä 1986 (ks. luku 4.3). Varsinainen tutkimussopimus Lääkintöhallituksen ja Helsingin yliopiston välillä solmittiin toukokuussa 1987. Sopimuksen mukaan hankkeen "Vastasyntyntä koskevan tietojärjestelmän kehittäminen" tavoitteena "on kehittää järjestelmää, jolla rekisteröidään terveydenhuollon ja lääketieteen kehittämisen kannalta tärkeät tiedot Suomessa syntyneistä lapsista. Hankkeen pyrkimyksenä on kehittää järjestelmän tietosisältöä, selvittää tietojen luotettavuutta ja tiedonhallinnan menetelmiä sekä tehdä ehdotus tulostuksista ja tuottaa Lääkintöhallituksen pyytämät tulostukset".

Keväällä 1988 Lääkintöhallituksen kollegio asetti kehittämisprojektille seurantaryhmän, jonka tehtävänä oli seurata rekisterijärjestelmän käynnistymistä ja kehittämisprojektin toimintaa sekä tukea asiantuntijaelimenä kehittämisprojektia. Seurantaryhmään nimettiin puheenjohtajaksi ylilääkäri Seppo Aro (LKH) ja jäseniksi dos. Anna-Liisa Hartikainen Sorri (Oulun Yliopisto), prof. Kari Raivio (Helsingin yliopistollinen keskussairaala), ylil. Risto Lappi (LKH), VTK Marja-Liisa Ikonen (Sairaalaliitto) sekä vs. osastopäällikkö Mikko Vienonen (LKH). Sihteerinä toimi yliaktuaari Anneli Ruusinen (LKH). 6.4. 1988 - 22.8. 1989 välisenä ajanjaksona seurantaryhmä kokoontui yhteensä kuusi kertaa.

Kehittämishankkeen tutkimussopimus oli luonteeltaan kehys-sopimus, joka jätti kehittämisprojektille tilaa määritellä toimintansa painopistealueet. Työn käynnistyessä nähtiin keskeiseksi kartoittaa rekisterin tuottaman tiedon luotettavuus ja löytää keinot sen parantamiseksi. Syntymärekisteristä tuotettavan rutiiniluontoisen tulostuksen suunnittelu, koe-luontoinen toteuttaminen ja saatujen kokemusten pohjalta edelleen kehittäminen nähtiin alusta alkaen oleellisena.

Projektin alkuvaiheessa hahmoteltua enemmän korostui työsken-

telyssä rekisterin toiminnassa havaittujen ongelmien välitön ratkaisu ja ennaltaehkäisy. Toimintana tämä edellytti kiinteää yhteistyötä Lääkintöhallituksen suunnitteluosaston, projektin seurantaryhmän, sairaaloiden, Valtion tietokonekeskuksen sekä yksittäisten asiantuntijoiden kanssa. Huhti-joulukuussa 1987 tuotettiin LKH:n kanssa virhelistaussäännöt, tammi-helmikuussa 1988 yksityiskohtaiset tallennusohjeet sairaaloissa vallinneiden kirjaviiden ATK-käytäntöjen yhtenäistämiseksi. Yhdessä LKH:n suunnitteluosaston kanssa suunniteltiin ja toteutettiin sairaaloille suunnattu palaute- ja koulutusseminaari. Laajin kehitystyö tehtiin vuoden 1990 syntymärekisteri-uudistuksessa. Tästä on esitetty lyhyt kuvaus luvussa 4.5.

Muita projektin kehitystyön kannalta oleellisia toimintamuotoja olivat tapaamiset syntymiin ja niiden rekisteröintiin osallistuvien julkishallinnon yksikköjen (Väestörekisterikeskus, Tilastokeskus, Sairaalaliitto) edustajien kanssa, pohjoismaisten syntymärekisterien toimintaan tutustuminen sekä kehittämisprojektin ja sen tulosten esitleminen alan ulkomaisille tutkijoille.

#### 4 KEHITTÄMISPROJEKTIN OSATEHTÄVÄT

Tässä luvussa esitellään tiivistetysti kehittämisprojektin työn rungon muodostaneet selvitykset ja muut tehtävät. Lyhyissä katsauksissa painotetaan rekisterin kehittämisen kannalta keskeisiä havaintoja. Kunkin esittelyn yhteydessä mainitaan tiedot julkaisuista tai muusta materiaalista, joissa selvitysten menetöt ja tulokset on kuvattu tarkemmin.

##### 4.1 REKISTERIN PEITTÄVYYS

Syntymärekisterin peittävyys ja kadon mahdollinen valikoituneisuus ovat kriittisiä tekijöitä kerätyn tiedon käyttökelpoisuuden kannalta. Näiden seikkojen selvittämiseksi vuoden 1987 syntymärekisteri liitettiin Väestörekisterikeskuksen tietoihin elävänä syntyneistä sekä Tilastokeskuksen tietoihin kuolleena syntyneistä ja ensimmäisen elinviikon aikana kuolleista. Tässä esityksessä viimeksimainittuihin viitataan kokonaisuutena termillä vertailuaineisto. Seikkaperäisemmin tutkimuksen tulokset esitetään erillisessä artikkelissa (Teperi J ym.: The Reduction of Distortions...). Menetelmä ja päätulokset on kuvattu myös Perinataalitulostat 1987 -julkaisussa (Meriläinen J ym. 1990).

Asianmukaisen lupamenettelyn jälkeen Väestörekisterikeskukselta ostettiin magneettinauhalla tiedosto, joka sisälsi kunkin elävänä syntyneen ja hänen äitinsä henkilötunnukset sekä tiedon äidin kotikunnasta. Tilastokeskukselta saatiin kaikkien vuonna 1987 kuolleina syntyneiden ja alle 1 kuukauden iässä kuolleiden kuolintodistusten sisältämät tiedot, jotka tarkistuksen jälkeen koodattiin ja tallennettiin.

Syntymärekisterin liittäminen vertailuaineistoon oli monivaiheinen prosessi, jossa vielä parittomiksi jääneitä tapauksia verrattiin toisiinsa lopuksi yksitellen. Teknisenä toimenpiteenä yhdistäminen onnistui erinomaisesti, sillä 99.9% syntymärekisterin tapauksista saatiin liitettyä vertailuaineistoon.

Yhdistämisen tulos on esitetty taulukossa 2, jonka tiedoista ovat suoraan laskettavissa seuraavat keskeiset löydökset. Kaikkiaan 1.5 prosenttia vertailuaineiston tapauksista puuttui syntymärekisteristä. Kato oli voimakkaasti valikoitunut, sillä kuolleena syntyneiden joukossa kato (14.7%) oli yli kymmenkertainen verrattuna ensimmäisen elinviikon jälkeen edelleen eläviin lapsiin (1.4%). Ensimmäisen elinviikon aikana kuolleista puuttui syntymärekisteristä kokonaan viisi prosenttia, mutta peräti 14 prosenttia oli kirjattu syntymärekisteriin henkiinjääneinä lapsina.

Taulukko 2. Syntymärekisterin ja vertailuaineiston\* yhdistämisen tulos.

|   |            | SYNTYMÄREKISTERI      |                             |                     |                   |       |
|---|------------|-----------------------|-----------------------------|---------------------|-------------------|-------|
|   |            | Kuolleena<br>syntynyt | 0-7 vrk<br>iässä<br>kuollut | Elää 7<br>vrk iässä | Tapaus<br>puuttuu | YHT.  |
|   |            | (a)                   | (b)                         | (c)                 | (d)               |       |
| V | Kuolleena  |                       |                             |                     |                   |       |
| E | syntynyt   | 266                   | 0                           | 1                   | 46                | 313   |
| R | (A)        |                       |                             |                     |                   |       |
| T |            |                       |                             |                     |                   |       |
| A | 0-7 vrk    |                       |                             |                     |                   |       |
| I | iässä      |                       |                             |                     |                   |       |
| L | kuollut    | 1                     | 160                         | 28                  | 10                | 199   |
| U | (B)        |                       |                             |                     |                   |       |
| A |            |                       |                             |                     |                   |       |
| I | Elää 7 vrk |                       |                             |                     |                   |       |
| N | iässä      | 0                     | 1                           | 58831               | 829               | 59660 |
| E | (C)        |                       |                             |                     |                   |       |
| I |            |                       |                             |                     |                   |       |
| S | Tapaus     |                       |                             |                     |                   |       |
| T | puuttuu    | 14                    | 1                           | 58                  | -                 | 73    |
| O |            |                       |                             |                     |                   |       |
|   | YHTEENSÄ   | 281                   | 161                         | 58918               | 885               | 60245 |

\* Vertailuaineisto = Väestörekisterin tiedot elävänä syntyneistä ja Tilastokeskuksen tiedot kuolleena syntyneistä ja ensimmäisen elinviikon aikana kuolleista.

Katoon valikoitumiseen liittyviä tekijöitä tutkittiin edelleen taulukon 2 jaotuksen mukaisissa alaryhmissä. Syntymärekisteristä puuttuneet kuolleena syntyneet olivat keskipainoltaan hieman pienempiä ja gestaatioiältään hieman

nuorempia kuin rekisteriin kirjatut kuolleena syntyneet. Virheellisesti eläväksi merkityistä ennen seitsemän vuorokauden ikää kuolleista vastasyntyneistä 90% oli syntymärekisterin mukaan siirretty saman sairaalan lastenosastolle tai toiseen sairaalaan, suurin osa ennen kahden vuorokauden ikää. Ilmeisesti syy väärrään tietoon johtui siitä, ettei lapsesta enää kirjattu osastovaihdon jälkeisiä tietoja.

Seitsemän vuorokauden iässä elävien lasten joukossa katoon valikoituminen oli lähes kaksi kertaa todennäköisempää monisikiöisissä synnytyksissä. Syntymäpainon yhteyttä katoon jouduttiin paremman vertailuaineiston puuttumisen vuoksi arvioimaan vertaamalla syntymärekisterissä elävänä syntyneiksi merkittyjen painojakaumaa kolmen Tilastokeskuksen valtakunnallisen otoksen tietoihin 80-luvun eri vuosilta (julkaisematon tieto). Tällä karkealla mittarilla ei saatu viitteitä syntymäpainon yhteydestä katoon valikoitumiseen.

#### 4.2 REKISTERITIEDON VALIDITEETTI

Syntymärekisterin sisältämän tiedon luotettavuuden selvittämiseksi kerättiin talvella 1987-88 synnytyskertomuksista ja muista potilasasiakirjoista lähes 800 vastasyntyneen tiedot käsittävä vertailuaineisto. Rekisteritietoa synnytyskertomus-tietoon vertaamalla pyrittiin muuttujakohtaisesti mittaamaan tiedon luotettavuutta. Validitettiselvityksen tulokset tullaan julkaisemaan erillisenä artikkelina (Teperi J, Hemminki E: Baseline study on validity of data...

Synnytystietojen otospohjaan arvottiin kolmannes (n=18) suomalaisista synnytyssairaaloista kuitenkin niin, että eri sairaalatasot olivat niihin kuuluvien sairaaloiden lukumäärien mukaisissa suhteissa edustettuina. Edelleen arvottiin 12 päivämäärää toiselta vuosineljännekseltä 1987. Vertailuaineisto koostui näiden 12 vuorokauden aikana syntyneistä lapsista. Asianmukaisen lupamenettelyn jälkeen tiedot keräsi tehtävään koulutettu erikoissairaanhoidtaja. Kaikkiaan syntymärekisteritietoja vastaava tietomäärä poimittiin 775 lapselle, joista 760 löytyi myös syntymärekisteristä.

Selvityksen mukaan syntymärekisteriotiedon luotettavuus on useimpien muuttujien kohdalla hyvä myös tieteelliselle tutkimusaineistolle asetettavien kriteereiden mukaan. Taulukossa 3 esitetään rekisteritiedon ja synnytyskertomusaineiston vertailun tuloksia eräiden muuttujien osalta. Sallimalla jatkuva-asteikollisille muuttujille pieni virhemarginaali tiedon yhtäpitävyys kohosi korkeaksi myös niiden osalta (esim. syntymäaika). Yksittäisistä muuttujista osoittautuivat synnytyskertomusvertailun valossá epäonnistuneiksi tieto avoliitosta (20% avoliittotiedoista puuttui rekisteristä) sekä tieto paikasta, jonne lapsi poistui synnytysosastolta (annetut vastausvaihtoehdot eivät olleet toisiaan poissulkevat, mikä johti sekaannuksiin).

Taulukko 3. Syntymärekisterin ja vertailuaineiston yhtäpitävyys eräiden muuttujien osalta, (N=760)

|  | Ei-yhtäpitävä tieto (%) | Tieto puuttui syntymärekisteristä (%) |
|--|-------------------------|---------------------------------------|
| Sairaalakoodi                            | 0.3                     | 0.0                                   |
| Asuinpaikka                              | 2.6                     | 0.0                                   |
| Siviilisääty                             | 2.5                     | 3.9                                   |
| Aikaisemmat raskaudet, lkm               | 1.2                     | 0.3                                   |
| Antenataalikäynnit, lkm<br>+/- 2 kertaa  | 12.2<br>2.7             | 1.7                                   |
| Syntymäaika (tunnit, min.)<br>+/- 30 min | 2.8<br>0.7              | 0.0                                   |
| Syntymäpaino<br>+/- 100 g                | 0.8<br>0.1              | 0.7                                   |
| Apgar-pisteet, 1 min.                    | 0.0                     | 0.0                                   |

Taulukossa 4 on esitetty sairauskertomusaineistossa yleisimmin esiintyneiden diagnoosien ja toimenpiteiden rekisteröinnin onnistuminen syntymärekisterissä. Syntymärekisterissä löytyi tieto tautitilasta diagnoosista riippuen kolmanneksesta kahteen kolmannekseen tapauksista lukuunottamatta vastasyntyneen solisluun murtumaa (86% tapauksista). Toimenpiteiden kohdalla tilanne oli muuten samankaltainen, mutta 97% keisari-



leikkauksista oli kirjattu syntymärekisteriin. Tämä johtune suurimmaksi osaksi siitä, että keisarileikkaustiedolle oli varattu erikseen rastitettava kysymys rekisterilomakkeelle. Muut toimenpiteet ja kaikki diagnoosit tuli merkitä erillisiltä listoilta poimittavilla koodeilla niille varattuihin avoimiin tiloihin.

Taulukko 4. Yleisimpien toimenpiteiden ja diagnoosien rekisteröinnin onnistuminen syntymärekisterissä

|   | (Lukumäärä vertailuaineistossa) | Näistä merkitty rekisteriin (%) |
|---|---------------------------------|---------------------------------|
| <b>DIAGNOOSIT:</b>                      |                                 |                                 |
| Uhkaava ennenaikainen synnytys (6440A)  | (71)                            | 32                              |
| Neonatataali-ikterus (7746X)            | (57)                            | 67                              |
| Virtsatieinfektio (6466A)               | (47)                            | 25                              |
| Lievä ennenaikaisuus (7651B)            | (31)                            | 61                              |
| Solisluun murtuma (7672A)               | (29)                            | 86                              |
| Epänormaali glukoosintoleranssi (6488A) | (24)                            | 67                              |
| Perätila (6522A)                        | (24)                            | 67                              |
| Lievä pre-eklampsia (6424A)             | (22)                            | 64                              |
| <b>TOIMENPITEET:</b>                    |                                 |                                 |
| KTG-seuranta                            | (644)                           | 51                              |
| Episiotomia                             | (433)                           | 57                              |
| Synnytyksen käynnistys                  | (123)                           | 69                              |
| Amnioskopia                             | (125)                           | 50                              |
| Keisarileikkaus                         | (116)                           | 97                              |
| Paraservikaalipuudutus                  | (115)                           | 72                              |

#### 4.3 LOMAKEMALLIN VAIKUTUS REKISTERITIEDON LUOTETTAVUUTEEN

Syntymärekisteriä vastaavissa ulkomaalaisissa tietojärjestelmissä on toistuvasti raportoitu ongelmia diagnooseja ja toimenpiteitä koskevien tietojen rekisteröinnin onnistumisessa. Keväällä 1986 tehtiin neljässä sairaalassa kokeellinen

tutkimus, jossa selvitettiin eri rekisteröintitapojen vaikutusta kerätyn tiedon luotettavuuteen. Tutkimuksesta on laadittu yksityiskohtaisempi erillisartikkeli (Teperi J ym. 1991).

Tutkimuksessa verrattiin kahta lomakemallia. Niiden pääasiallinen ero oli raskauden ja synnytyksen aikaisten sekä vastasyntyneelle tehtyjen lääketieteellisten toimenpiteiden

Taulukko 5. Toimenpiteiden rekisteröinnin peittävyys avointa lomaketta (n=299) ja rastitettavaa lomaketta (n=248) käytettäessä.

|                                       | AVOIN KOELOMAKE              |                                   |                    |                  | RASTITETTAVA KOELOMAKE       |                                   |                    |                  |
|---------------------------------------|------------------------------|-----------------------------------|--------------------|------------------|------------------------------|-----------------------------------|--------------------|------------------|
|                                       | A                            | B                                 | C                  |                  | A                            | B                                 | C                  |                  |
|                                       | Vain koe-lomak-keessa<br>(N) | Vain vertai-lilomak-keessa<br>(N) | Molem-missa<br>(N) | Peittä-vuus,% *) | Vain koe-lomak-keessa<br>(N) | Vain vertai-lulomak-keessa<br>(N) | Molem-missa<br>(N) | Peittä-vuus,% *) |
| Raskauden aikainen ultra-äänitutkimus | 3                            | 90                                | 165                | 64.7             | 9                            | 16                                | 189                | 92.2             |
| Synnytyksen käynnistys                | 1                            | 28                                | 14                 | 33.3             | 11                           | 7                                 | 16                 | 69.6             |
| Keisari-leikkaus                      | 1                            | 0                                 | 39                 | 100.0            | 0                            | 0                                 | 39                 | 100.0            |
| Imukuppi-synnytys                     | 0                            | 1                                 | 7                  | 87.5             | 0                            | 0                                 | 14                 | 100.0            |
| Paraservikaalipuudutus                | 0                            | 5                                 | 35                 | 87.5             | 1                            | 0                                 | 29                 | 100.0            |
| KTG-seuranta                          | 15                           | 56                                | 200                | 78.1             | 9                            | 20                                | 193                | 90.6             |
| Valohoito                             | 3                            | 8                                 | 9                  | 52.9             | 2                            | 5                                 | 11                 | 68.7             |
| <b>YHTEENSÄ</b>                       | <b>23</b>                    | <b>188</b>                        | <b>469</b>         | <b>71.4</b>      | <b>32</b>                    | <b>48</b>                         | <b>491</b>         | <b>91.1</b>      |

\*)  $[C/(B+C)] \times 100\%$

kirjaaminen joko erillisiltä apulistoilta poimittavilla numero-koodeilla niille varattuun avoimeen tilaan ('avoin lomake') tai vaihtoehtoisesti rastittamalla lomakkeelle painetun toimenpide-listan kunkin toimenpiteen kohdalla joko 'kyllä' tai 'ei' -vaihtoehdolle varattu ruutu ('rastitettava lomake'). Kummassakin lomakkeessa oli mahdollisuus ilmoittaa toimenpiteitä, joita ei oltu merkitty valmiiksi apulistaan tai lomakkeeseen.

Aineisto kerättiin neljässä erikokoisessa sairaalassa maaliskuuhuhtikuussa 1986 niin, että kahden sairaalan henkilökunta aloitti rekisteröinnin avoimella, kahden rastitettavalla lomakkeella; kahden viikon kuluttua kukin sairaala vaihtoi toiseen lomakemalliin toisen kahden viikon rekisteröintijakson ajaksi. Kaikkiaan sairaalat kirjasivat lomakkeille 547 vastasyntyneen tiedot. Välittömästi koejakson jälkeen kaksi sairaanhoitaja-tutkimusavustajaa keräsi samojen synnyttäjien sairauskertomuksista vertailuaineiston.

Tavallisimmista toimenpiteistä jäi avoimella lomakkeella kirjaamatta 29%. Rastitettavalla lomakkeella vastaava luku oli 9% (Taulukko 5). Tutkimuksen tulokset eivät ehtineet vaikuttaa syntymärekisterilomakkeen suunnitteluun, mutta syksyllä 1990 käyttöön otetussa uudessa lomakkeessa ne on huomioitu.

#### 4.4 SYNTYMÄREKISTERI SAIRAALOISSA JA KESKUSHALLINNOSSA

##### 4.4.1 REKISTERIN TOIMINTA SAIRAALATASOLLA

Tämän selvityksen rungon muodostaa haastatteluaineisto, joka koottiin sairauskertomusaineiston keruun (katso luku 4.2.) yhteydessä marraskuun 1987 ja toukokuun 1988 välisenä aikana. Haastattelujen pohjana oli strukturoitu lomake, joka mahdollisti myös vapaamuotoisen yksilöllisten havaintojen kirjaamisen. 17 sairaalassa haastateltiin kussakin vähintään kahta eri henkilökuntaryhmään kuuluvaa syntymärekisterin tiedonkeruuseen osallistuvaa henkilöä. Tavoitteena oli luoda kuva tiedonkeruun organisoinnista sairaaloissa ja selvittää sairaaloiden kokemuksia syntymärekisterityöstä ja kohdatuista ongel-

mista. Seikkaperäisemmin haastattelun tulokset on esitetty käsikirjoituksessa Kristiina Tuominen: Syntymärekisterilomakkeen täyttöprosessi sairaalatasolla (ei julkaistu). Lisäksi materiaalina on käytetty kehittämisprojektin jäsenten sairaalavierailujen pohjalta laatimia muistioita.

##### 4.4.1.1 Tiedonkeruu- ja tallennuskäytännöt sairaaloissa

Syntymärekisterin tiedonkeruun käytännön toimintamalli vaihteli huomattavasti sairaaloittain. Kuitenkin joka yksikössä oli vakiintunut kiinteä työskentelymalli, jossa vastuu eri osatoiminnoista oli tietyillä henkilöillä tai henkilöstöryhmillä.

Puolessa sairaaloista päävastuu lomakkeen täyttämistä oli osastoavustajilla, ja kolmanneksessa kättilöiden rooli oli merkittävin. Lääkärit kantoivat päävastuun vain poikkeustapauksissa, mutta runsaassa puolessa sairaaloista (yhdestätoista sairaalassa 17:sta) lääkärit vastasivat diagnoosien merkitsemisestä lomakkeelle (6/17) tai erillisille apulistoille (5/17). Muissa yksiköissä osastoavustajat poimivat diagnoosit epikriiseistä ja sairauskertomuksista. Joissain sairaaloissa lääkärit olivat vetäytyneet kokonaan pois rekisteritiedonkeruusta, ja yhdessä sairaalassa gynekologit olivat avoimesti kieltäytyneet osallistumasta toimintaan.

Erilliset apulistat (Lääkintöhallituksen lomake 101) diagnoosien ja toimenpiteiden merkitsemiseksi olivat käytössä pääsääntöisesti viidessä ja joskus kolmessa sairaalassa. Yhdeksässä sairaalassa ei apulistoja käytetty lainkaan, ja kahdessa sairaalassa ei tiedetty niiden olemassaolosta.

Haastateltuja pyydettiin arvioimaan eri henkilökuntaryhmien syntymärekisterilomakkeen täyttämiseen käyttämää aikaa (taulukko 6). Arviot lomakkeen täyttämisen vaatimasta kokonaistyöajasta vaihtelivat sairaaloittain 2.5- 18.5 minuutin välillä, keskimääräisen arvion ollessa 10.5 minuuttia lomaketta kohden. Karkeasti voidaan arvioida, että koko maan tasolla em. keskiarvon mukaan lasketusta runsaan 10000 työtunnin työmäärästä puolet on osastoavustajien vastuulla, ja lääkärit ja

kätilöt jakavat suurimman osan jäljelle jäävästä osuudesta suunnilleen tasan.

Taulukko 6. Eri henkilökuntaryhmiin kuuluvien työntekijöiden syntymärekisterilomakkeen täyttämiseen käyttämä aika \*)

| Henkilökuntaryhmä | sairaaloita, joissa ko. henkilökuntaryhmä osallistui lomakkeen täyttämiseen (n) | Käytetty aika, min. |
|-------------------|---|---------------------|
| Osastoavustajat   | 15  | 5.3                 |
| Osastolääkärit    | 10  | 2.1                 |
| Lastenlääkärit    | 8   | 2.2                 |
| Kätilöt           | 8   | 5.5                 |
| Osastonhoitajat   | 3   | 6.0                 |

\*) Keskiarvo eri henkilökuntaryhmien edustajien arvioista kunkin ryhmän käyttämäksi ajaksi.

Lähes kaikissa sairaaloissa oli sovittu saman sairaalan sisällä siirtyvien lasten tietojen kirjaamisvastuusta, mutta ohjeet eivät olleet kaikkien osastojen henkilökunnan tiedossa. Sairaalaista toiseen siirretyistä vastasyntyneistä tyydyttiin pääsääntöisesti rekisteröimään vain siirtohetkeen mennessä kertyneet tiedot. Vain kolme sairaalaa ilmoitti hankkivansa puhelimitse tai kirjeitse lasta koskevat tiedot sairaalasta, jonne lapsi oli siirretty ennen 7 päivän ikää. Aktiivisimmat yksiköt olivat itse järjestäneet koulutusta sairaalan sisäisten rekisteröintikäytäntöjen yhtenäistämiseksi, ja useat muut ilmaisivat odottavansa sitä Lääkintöhallitukselta.

Synnytyssairaaloista 33 toimitti tiedot suoraan lapsivuodeosastoilta lomakkeina Lääkintöhallitukseen (seuraavassa 'lomakesairaalat'). Kahdenkymmenen sairaalan tiedot toimitettiin magneettinauhalla suoraan Valtion tietokonekeskukseen ('nauhasairaalat': kymmenen sairaalaa tallensi tiedot omassa ATK-yksikössään, ja toiset kymmenen lähettivät lomakkeensa oman alueensa suurempaan sairaalaan). Vuonna 1987 usea lomakesairaala arveli pian siirtyvänsä tiedon toimittamiseen magneettisessa muodossa, mutta näin ei käynyt.

Sairaaloiden käyttämien ATK-laitteistojen ja tietojärjestelmäsovellutusten kirjavuus on heijastunut sairaaloissa tapahtuvaan syntymärekisteritietojen tallennukseen ja tarkistamiseen. Osassa sairaaloista on tallennettu puutteellisetkin tiedot sellaisenaan ilman tallennusohjelmiin rakennettuja tarkistus- ehtoja. Näissä sairaaloissa ei rekisteritallennusta ole pidetty kovinkaan tärkeänä työnä, jolloin useat, asiaan perehtymättömät henkilöt ovat tallentaneet tiedon tärkeämmäksi katsottujen tehtävien välisinä joutoaikoina.

Kirjon toisessa päässä olivat sairaalat, joissa syntymärekisteritoiminta on rakennettu osaksi suurempaa potilas-tietojärjestelmää. Näissä yksiköissä potilaiden tiedot tallennettiin yleensä päätetyöskentelynä osastoilla, eikä erillistä syntymärekisteritallennusta (tai edes lomaketta) tarvittu. Näissä sairaaloissa oli myös säännönmukaisesti otettu käyttöön rekisteritiedon tarkistusohjelmat, ja puutteelliset tai virheelliset tiedot pyrittiin palauttamaan korjausta varten osastoille jo ennen tiedon lähettämistä VTKK:een. Sairaaloiden itsensä kannalta tämä on merkinnyt kokonaistyömäärän säästöä, sillä virhelistakorjausten aiheuttamaa työmäärää on oleellisesti vähennetty.

#### 4.4.1.2 Sairaaloissa havaitut ongelmat

Sairaaloiden henkilöstön esiintuomat ongelmat liittyivät rekisterilomakkeeseen ja sen tietosisältöön, saatuihin ATK-tekniisiin ohjeisiin ja virhelistakäytäntöön. Sairaalat saivat lomakkeet vasta kuukauden verran rekisteröinnin alkamisen jälkeen. Tietomäärää pidettiin yleisesti liian laajana ja työläänä kerätä, toisaalta diagnoosien ja toimenpiteiden rekisteröinnille ei lääkäreiden mielestä ollut riittävästi tilaa. Jotkin lomakekohdat koettiin käsitteellisesti epäselviksi (synnytyksen käynnistäminen, avoliitto, minne lapsi poistui sairaalasta). ATK-osastot arvostelivat tallennusohjeiden ja magneettinauhan teknisten määritteiden myöhästymistä: molempien kohdalla useat sairaalat olivat ehtineet luoda omat käytäntönsä, ja tämä työ meni suureksi osaksi hukkaan.

Haastattelut tehtiin osittain ensimmäisten virhelistojen lähettämisen jälkeen. Niissä sairaaloissa, joissa listaukset oli saatu, niiden edellyttämiä korjauksia pidettiin hyvin työläinä. Tämä näkyi epätäydellisenä ja hitaana korjattujen tietojen toimittamisena sekä yleisenä motivaation laskuna syntymärekisteritiedon keräämiseen. Helsingin yliopistollinen keskussairaala ei toimittanut korjattuja tietoja lainkaan alkuvuoden 1987 osalta. Kotkan keskussairaalassa luovuttiin tiedon toimittamisesta tallennettuna, koska virhelistojen takia koettiin jouduttavan tekemään kaksinkertainen työ verrattuna lomakkeiden lähettämiseen. Näin virhelistakäytäntö omalta osaltaan ehkäisi sairaaloiden siirtymistä tallentamaan itse tietonsa.

Taulukko 7. Syntymärekisterilomakkeen täytön kevyenä tai työläänä kokeminen eri henkilökuntaryhmissä

| Koettu työläys/<br>keveys | Henkilökuntaryhmä    |          |         |                      | Yht. | Yht.<br>(%) |
|---------------------------|----------------------|----------|---------|----------------------|------|-------------|
|                           | Osasto-<br>avustajat | Lääkärit | Kätilöt | Osaston-<br>hoitajat |      |             |
| Kevyt/melko<br>kevyt      | 5                    | 5        | 3       | 1                    | 14   | 40          |
| Siltä väliltä             | 7                    | 2        | 3       | 1                    | 13   | 37          |
| Melko työläs/<br>työläs   | 5                    | 1        | 1       | 1                    | 8    | 23          |
| Yhteensä                  | 17                   | 8        | 7       | 3                    | 35   | 100         |

Osastoilla lomakkeen täyttöön osallistuvasta henkilökunnasta neljännes koki tehtävän työläänä (taulukko 7). Muita työntekijöitä työläämpänä sen kokivat osastoavustajat, jotka myös kantoivat suurimman työtaakan.

Lääkärit esittivät eniten arvostelua rekisteriä kohtaan. Suuri osa piti sitä työläänä suhteessa odotettavissa olevaan hyötyyn. Tietojen luotettavuuden kyseenalaisuuden sekä relevantin tutkimuksen ja sairaaloita hyödyttävän palautteen epätodennäköisyyden vuoksi lääkärit pitivät nähtyä vaivaa liian suurena.

Lääkärikunnan epäilevä suhtautuminen heijastui vahvasti rekisteritiedon keräämisen organisointiin useissa sairaaloissa. Sairaalan tai klinikan johto ei yleensä ottanut asiaa omakseen, eikä vastuuhenkilöitä rekisteritiedon keräämiselle tavallisesti nimetty. Synnytys- ja lapsivuodeosastot jäivät ilman tukea sairaalan sisä- tai ulkopuolelta. Monilla osastoilla tiedonkeruuseen huonosti motivoituneet lääkärit vetäytyivät kokonaan vastuusta, ja osalla osastoja oli seurauksena ammattiryhmien välisten suhteiden kiristytminen työnjakoepäselvyyksien vuoksi. Useimmiten vastuu ajautui yksittäisten osastoavustajien tai muutaman kätilön osalle. Nämä puolestaan rasittuivat lisätyötaakasta, josta heidän tuli suoriutua ilman ohjeita tai tietoja työn tavoitteista ja merkityksestä.

#### 4.4.2 Alkuvaiheen ongelmat keskushallinnossa

Kehittämisprojekti ei tehnyt erillistä selvitystä syntymärekisteritoiminnan alkuvaiheista keskushallinnossa. Seuraavassa on lyhyesti esitetty muutama ongelma-kohta, jotka ovat tulleet esiin Lääkintöhallituksen suunnitteluosaston ja kehittämisprojektin yhteistyön aikana. Yhteinen selittävä tekijä valituille esimerkeille on työkenttään suhteutettuna liian vaatimattomat (henkilöstö-)resurssit.

Lääkintöhallitus ei onnistunut antamaan riittävästi käytännön ohjeita syntymärekisteritoiminnan aloittamisesta sairaaloissa. Alustava luonnos rekisterilomakkeeksi oli lausunnoilla sairaaloissa keväällä 1985, ja saman vuoden syyskuussa Lääkintöhallitus järjesti erityisesti suunnitellun rekisterin tietosisältöä käsitelleen päivän mittaisen seminaarin. Lisäksi sairaaloilla oli halutessaan mahdollisuus lähettää edustajansa kuukausi ennen rekisterin käynnistämistä järjestettyyn Lääkintöhallituksen uusia tilastojärjestelmiä koskevaan seminaariin, josta iltapäivän mittainen jakso oli varattu syntymärekisterin esittelyyn. Muu sairaaloiden suoraan Lääkintöhallitukselta saama etukäteisinformaatio rajoittui hallinnollisena määräyksenä lokakuussa 1986 annettuun yleiskirjeeseen (liite 1). Koska yleiskirje ei sisältänyt esim. asianmukaisia tallennusohjeita, kukin sairaala loi omat tallennusmallinsa.

Tämä kostautui myöhemmin rekisteriin toimitettuna epäyhtenäisenä tietona ja sairaaloita turhauttaneina korjauspyyntöinä. Mainittakoon vielä, että ensimmäiset rekisterilomakkeet saatiin sairaaloiden käyttöön vasta rekisterin toimittua jo n. kuukauden.

Rekisteriin alusta lähtien epäilevimmin suhtautuneen ammattikunnan, lääkäreiden, vastahakoisuutta voidaan selittää informaation puutteella. Rivilääkärin tavoittava rekisterin taustaa selvittävä informaatio oli prof. Kari Raivion artikkeli Suomen lääkirilehdessä syksyllä 1986 (Raivio 1986); vastaavaa informaatiota suoraan rekisterin pitäjän taholta ei saatu. Useissa sairaaloissa Lääkintöhallitus koettiin oheisinformaation puuttuessa muodollisia määräyksiä antavana käskijänä.

Lääkintöhallitus joutui ostamaan kaikki ATK-palvelut lomakkeiden tallentamista lukuunottamatta. Ulkopuolisen ATK-yrityksen (VTKK) kanssa kommunikointia häytti yhteisen kielen puute, sillä suunnitteluosastolla ei ollut osoittaa ATK-tietämystä omaavaa yhteyshenkilöä. Tosin rekisterin perustamisvaiheessa Lääkintöhallituksen teknisen toimiston edustaja osallistui joihinkin VTKK:n ja suunnitteluosaston neuvotteluihin. VTKK:n kalliin veloituksen vuoksi yksittäisten pientenkin tulostusten tuottamista jouduttiin kulloinkin erikseen harkitsemaan. Tämä vaikeutti oleellisesti rekisteritoiminnan liikkeelle lähdön seuranta ja teki muunkin nopean tiedon hyödyntämisen hankalaksi.

Yksittäinen ATK-ratkaisuihin liittyvä ongelma oli virhelistakäytäntö. Virheellisen tiedon määrä vaihteli huomattavasti sairaaloittain, ja systemaattisten virheiden vuoksi joissain sairaaloissa lähes kaikki vastasyntyneet tulostuivat virhelistalle. VTKK toimitti virhelistaukset sellaisenaan LKH:n suunnitteluosastolle, joka karsi tapauskohtaisen harkinnan mukaisesti osan kullekin sairaalalle lähetetyistä korjauspyynnöistä. Eri sairaalat saattoivat siis saada eri kriteerein valitut korjauspyynnöt. Vaihtelevan pitkän viiveen vuoksi korjausten etenemisen seuranta LKH:ssa ei onnistunut, ja kaikista sairaaloista ei korjauksia saatu hankittua lainkaan.

#### 4.5 SYNTYMÄREKISTERIUUDISTUS 1990

Syntymärekisteritiedon laatutarkasteluissa kävi ilmi, että tiedon luotettavuus oli eräiden muuttujien kohdalla huono. Keskeiset ongelmat olivat ensimmäisen elinviikon aikaisten kuolemien sekä diagnoosien ja toimenpiteiden merkitsemisessä. Jo rekisteriä käynnistettäessä oli arvosteltu joitain puutteita sen tietosisällössä.

Kehittämisprojekti aloitti rekisterijärjestelmän tietosisällön ja tiedon tarkistuskäytännön uudistamisen valmistelun syyskuussa 1988. Ensin koottiin lukuisat tietosisällön muutos- ja laajennustoiveet yhteen ja aloitettiin niiden kriittinen arviointi. Ehdotusten karsimisessa ja priorisoinnissa oli kehittämisprojektin seurantaryhmällä keskeinen osuus. Diagnoosien ja toimenpiteiden kohdalla siirryttiin rajatun nimikkeistön rekisteröintiin 'rasti-ruutuun' -periaatteella. Tietosisältöehdotus lähetettiin edelleen kommentoitavaksi synnytyssairaaloihin huhtikuussa 1989. Syksyllä 1989 uusi lomakeluonnos oli valmis, ja Valtion painatuskeskuksen lomakesuunnittelija teki lopullisen lomakemallin helmikuussa 1990. Kokonaan uusina tietoina tulivat mukaan mm. äidin ammatti, viimeisten kuukautisten alkupäivämäärä, äidin sairaalaantulo ja sairaalasta lähtöpäivämäärä. Lokakuussa 1990 käyttöön otettu uusi lomake on liitteenä 4.

Uuden tietojen tarkistuskäytännön ydin on tallennusohjeen lisäksi aiemmin sovellettua suppeampi ja selkeämpi tarkistus-sääntöluettelo, joka toimitettiin synnytyssairaaloille yhdessä uuden lomakemallin kanssa toukokuussa 1990. Sairaaloille pyrittiin näin takaamaan mahdollisuus uusien tallennus- ja tarkistuskäytäntöjen suunnitteluun ja tarvittavien sovellustusten ohjelmointiin ennen uuden syntymärekisterilomakkeen käyttöönottoa. Sairaaloille ilmoitettiin, että niille ei jatkossa lähetetä virhelistauksia, jos ensimmäisellä kerralla toimitettu tieto on tallennusohjeen mukaista, siinä ei esiinny sovittua määrää enempää puuttuvaa tietoa eikä systemaattiseen rekisteröintivirheeseen viittaavia jakaumapoikkeavuuksia havaita.

Syntymärekisteri uudessa muodossaan otettiin käyttöön 1.10.1990, ja tätä raporttia kuukautta myöhemmin koottaessa ei ole käytettävissä tietoja uudistuksessa mahdollisesti kohdattuista ongelmista. Avainasemassa ovat yksittäiset sairaalat, jotka joutuvat lyhyen valmistautumisajan puitteissa mukautamaan yksiköidensä toiminnan uuteen rekisteriin. Syksy 1990 ja alkupuolivuosi 1991 ovat tulevan syntymärekisteritoiminnan kannalta kriittistä vaihetta, jolloin sairaaloissa mahdollisesti ilmeneviä ongelmia tulisi erityisesti seurata.

#### 4.6 REKISTERIN RUTIINITULOSTUKSEN KEHITTÄMINEN

##### 4.6.1 Vuosittaiset perinataalitulostot

Syntymärekisteristä vuosittain tuotettavan tilastotulostuksen suunnittelu oli kehittämisprojektin keskeinen tehtävä. Sen tavoitteena oli paitsi raportoida syntymärekisteritietoja myös kuvata yleisemmin Suomessa vuonna 1987 tapahtuneita synnytyksiä ja syntyneitä lapsia. Siksi rekisteritietoja täydennettiin Väestörekisterin tiedostolla elävänä syntyneistä lapsista sekä Tilastokeskuksen tiedoilla kuolleena syntyneistä ja alle yhden viikon iässä kuolleista.

Koeluontoinen ensimmäinen tilastoraportti 'Perinataalitulostot 1987' julkaistiin Lääkintöhallituksen julkaisuja -sarjassa vuonna 1990 (Meriläinen J ym. 1990). Se sisälsi kuvailevaa tietoa synnyttäjistä, synnytyksistä ja vastasyntyneistä. Erityiskysymysten tarkempi käsittely jätettiin odottamaan erillisselvityksiä. Osa syntymärekisterin tietosisällöstä, lähinnä diagnoosi- ja toimenpidekohtaiset tiedot, jätettiin tilaston ulkopuolelle tietojen huonon luotettavuuden vuoksi.

##### 4.6.2 Sairaaloille tuotettavan tulostuksen kokeilu

Kehittämisprojektin tavoitteena oli tuottaa nopeasti rekisteritulostuksia tiedot tuottaneille sairaaloille sekä saada sairaalat mukaan niille tarkoitetun tulostuksen suunnitteluun. Maaliskuussa 1988 - heti syntymärekisterin ensimmäisen tarkas-

tamattoman puolivuotisaineiston valmistumisen jälkeen - lähetettiin sairaaloille alustava tulostuspaketti. Se sisälsi synnyttäjiä, vastasyntyneitä ja tehtyjä toimenpiteitä kuvaavia taulukoita muodossa, jossa kukin sairaala näki omat tietonsa rinnakkain koko maan ja eri sairaalatasojen vastaavien lukujen kanssa (tulostuspaketti liitteenä 3). Pakettiin kuului kaksi pylväsdiagrammia, jotka lähetettiin myös valmiina piirtoheitinkalvoina kokouskäytön helpottamiseksi. Tarkempi kuvaus koetulostuksesta julkaistaan erillisenä artikkelina (Hemminki E, Teperi J: Feedback to data providers...).

Tulostuspaketti lähetettiin synnytysyksikköjen ylilääkäreille, ja heitä pyydettiin levittämään materiaalia edelleen muille synnytys- ja syntymärekisteritoimintaan osallistuville työntekijöille. Alkuvaiheessa tulostus lähetettiin vain puolelle (n=26) synnytysyksiköistä, sillä ensimmäisen palautepaketin mahdollisia vaikutuksia tuotetun tiedon laatuun ja sairaaloiden toimintaan haluttiin mitata koasetelmassa.

Kolme viikkoa tulostuspaketin lähettämisen jälkeen kuhunkin sairaalaan toimitettiin neljä kyselylomaketta synnytysosaston ylilääkärin sekä synnytys- tai lapsivuodeosastoilla työskentelevän lääkärin, osastonhoitajan sekä lastenlääkärin vastattavaksi. Kyselyn tarkoituksena oli tulostusmallin kehittämiseksi saada selville sairaaloiden käsitys niille tuotetun palautteen tarpeellisuudesta sekä sen suotavasta sisällöstä, laajuudesta, muodosta ja ajoituksesta. Lähetetyistä 104 lomakkeesta palautettiin 85.

Yli 90% vastaajista piti sairaaloille tuotettavaa syntymärekisteritulostusta tarpeellisena. Suurin osa vastaajista näki erityisesti osastotyötä tekevien lääkäreiden ja muun henkilökunnan hyötyvän tiedoista. Puolet vastanneista piti kerran vuodessa tapahtuvaa tulostusta parhaana, loput toivoivat tiheämpää palautetta. Omien tietojen vertailumahdollisuus muihin yksiköihin nähtiin neljää vastaajaa lukuunottamatta tarpeellisena.

Saatua koetulostusta pidettiin laajuudeltaan sopivana (78% vastaajista) sekä selkeänä (95% vastaajista). Graafisesti

esitetyn tiedon osuutta olisi toivottu lisättävän. Useissa vastauksissa toistuneet puutteet sisällössä liittyivät liian suppeisiin toimenpide- ja diagnoositietoihin sekä vastasyntyneitä koskevien tietojen suhteelliseen vähyyteen. Tiedot monisikiöisistä synnytyksistä olisi myös haluttu erikseen taulukoituina.

Lähes kaikissa sairaaloissa ainakin osa lääkäreistä ja kahdessa kolmanneksessa osa sairaanhoitajista ja kätilöistä oli joko itse tutustunut materiaaliin tai kuullut siihen perustuvan esityksen. Puolet vastaajista ilmoitti materiaalin olleen jo esillä yhteisissä kokouksissa. Ylivoimaisesti eniten keskustelua oli herättänyt vertailuasetelma sairaaloiden kesken. Toisaalta tietojen luotettavuus oli asetettu useissa keskusteluissa kyseenalaiseksi, koska virheitä epäiltiin tai oli löydetty oman sairaalan synnytysten ja toimenpiteiden lukumäärissä.

Synnytysyksiköt pitivät tarpeellisena sairaalakohtaista syntymärekisteritulostusta ja ne käyttivät tätä materiaalia soveltuvin osin oman toimintansa arviointiin. Useista pyynnöistä johtuen kehittämisprojekti tuotti koko vuoden 1987 tarkastettuun aineistoon perustuvan tulostuspaketin kaikille sairaaloille joulukuussa 1989. Saatujen kokemusten mukaan kriittiset tekijät sairaalakohtaisen tulostuksen onnistumisessa kokonaisuutena ovat tuotettavien tietojen luotettavuus ja relevantti sisältö sairaaloiden kannalta. Lisäksi toiminnan tulisi olla luonteeltaan jatkuvaa, ja tulostusta edeltävä viive ei saisi venyä liian pitkäksi.

## 5. SYNTYMÄREKISTERIN HYÖDYNTÄMINEN

### 5.1. SYNTYMÄREKISTERIN KÄYTTÖ HALLINNOSSA

Lääkintöhallitus on jo ennen syntymärekisterin perustamista kerännyt osittain vastaavaa tietoa sairaaloiden poistoilmoitusjärjestelmän, aborttirekisterin ja KETI-tietokannan (= sosiaali- ja terveydenhuollon kertomustietojärjestelmän) puitteissa. Lisäksi LKH on yhteistyössä Tilastokeskuksen kanssa koonnut vastasyntyneitä koskevia tietoja julkaistavaksi pohjoismaisissa tilastoissa (esim. NOMESKO 1987).

Syntymärekisteri tulee tuottamaan aiempaa kattavampaa ja luotettavampaa tietoa synnytystoiminnasta ja sen tuloksista. Korjatun ja täydennetyn rekisteriaineiston valmistumisviive on ainakin toistaiseksi runsaat 1 1/2 vuotta laskettuna kunkin kalenterivuoden päättymisestä. Se on liikaa nopeatempoista seurantaa ajatellen, mutta pitemmän tähtäyksen suunnittelussa tietoa voidaan käyttää.

Väliportaana ja paikallisen hallinnon tarpeisiin osa keskus-sairaalapiireistä ja sairaaloista saa oman alueensa tai yksikönsä tiedot huomattavasti valtakunnallisia syntymärekisteritulostuksia nopeammin. Osassa sairaaloista ne kattavat laajennetun tietosisällön. Syntymärekisterin tuottama lisäetu on vertailukohdan saaminen maan eri alueilta ja sairaaloista. Rutiinitulostuksiin tulisi sen vuoksi sisällyttää alueittaisia ja/tai sairaalakohtaisia taulukointeja.

Aiemmat kokemukset sairaaloiden poistoilmoitusjärjestelmän osalta (Lääkintöhallituksen työryhmien mietintöjä, Lääkintöhallitus 1984) viittaavat siihen, että rutiininomaista hallinnollista käyttöä enemmän syntymärekisteri tulee palvelemaan yksittäisiä hallinnollisia selvityksiä ja tutkimuskäyttöä. Tällöin rekisterin pitäjän keskeinen tehtävä on itse tekemiensä selvitysten lisäksi edistää muiden tahojen hyödyntämishankkeita.

## 5.2 SYNTYMÄREKISTERI TUTKIMUSAINEISTONA

Synnyttäjien ja vastasyntyneiden terveyden edistämistä tukevalle tutkimustyölle syntymärekisteri tarjoaa keskeisiä etuja. Sen aineisto on maankattava, ja sen sisältämän tiedon laatu tunnetaan. Se sisältää keskeiset synnytystoimintaa ja sen tuloksia kuvaavat tiedot, ja äidin henkilötunnus tekee mahdolliseksi liittää tietoa muista tietolähteistä. Tulevaisuudessa on mahdollista hahmottaa kehitystrendejä.

Näköpiirissä olevan tutkimustoiminnan voi jakaa kahteen päälinjaan, kliinis-epidemiologisiin ja terveydenhuoltotutkimuksiin. Ensiksi mainitusta ovat esimerkkejä suomalaisen synnyttäjän ja vastasyntyneen kuvaukset ja painoluokittaiset kuolleisuustarkastelut. Joidenkin vuosien kuluttua äidin perättäisten synnytysten yhdistäminen mahdollistaa luotettavaan raskaus- ja synnytystistoriaan perustuvat tutkimukset. Monissa kliinisisissä kysymyksenasetteluissa rekisteri ei ole yksin riittävä tietolähde, mutta sitä voidaan käyttää tutkimusten otospohjana.

Keskeinen terveydenhuoltotutkimuksellinen tutkimusaihekehentä tulee olemaan synnytysten ja vastasyntyneiden hoidon sisällön ja tulosten selvittäminen. Toiminnan alueellisten erojen ja kehityssuuntausten kartoitus sekä toisaalta kansainväliset vertailut tullevat paikallistamaan ne alueet, joilla jatko-tutkimukset ovat tarpeen. Äidin sosiaalista asemaa kuvaavien muuttujien puuttuminen syntymärekisteristä voidaan korjata liittämällä aineistoon erillisissä tutkimushankkeissa esim. Tilastokeskuksen tietoja äidin koulutuksesta ja/tai ammatista.

1.10. 1990 lähtien myös syntymärekisteriin merkitään äidin ammatti. Tällöin voidaan paremmin tutkia terveysindikaattoreiden ja terveydenhuoltopalvelujen jakautumista väestön eri ryhmissä.

## 5.3 PERINATAALIKUOLLEISUUS VUONNA 1987

Esimerkkinä käynnissä olevista syntymärekisteritutkimuksista esitellään seuraavassa vastasyntyneen painoa, sikiöikää sekä

kuolleisuutta Suomessa vuonna 1987 tarkastelevan työn tuloksia perinataalikuolleisuuden osalta. Se tullaan julkaisemaan erillisenä artikkelina (Ollila E ym.: Vastasyntynyt 1987).

Työn aineistona on käytetty syntymärekisterin vuoden 1987 tietoja, joihin on liitetty Väestörekisterikeskuksen tiedot elävänä syntyneistä sekä Tilastokeskuksen tiedot kuolleena syntyneistä ja alle viikon iässä kuolleista. Niistä eloonjääneistä 829 lapsesta (1,4%), joita ei ollut ilmoitettu syntymärekisteriin, paino- ja sikiöikä tiedot puuttuvat. Syntymärekisterin tiedot kuolleina syntyneistä alle 500 grammaisista lapsista käytiin vielä yksitellen läpi: Tarkastuksen tuloksena 1 kuolleena syntynyt lapsi, joka syntyi 21+6 sikiöviikolla ja painoi 400 grammaa, poistettiin vielä syntymärekisterin tiedoista. Tästä johtuen on kuolleisuusluvussa pieniä eroja julkaistuun perinataalitulastoon (Meriläinen J. ym. 1990) verrattuna.

Taulukko 8. Perinataalikuolleisuus vuonna 1987.

|                | Kokonaismäärä<br>(N) | Kuolleena<br>syntyneet <sup>1</sup><br>(1/1000) | I vkon aikana<br>kuolleet <sup>2</sup><br>(1/1000) | Perinataali<br>kuolleet <sup>3</sup><br>(1/1000) |
|----------------|----------------------|---|--|--|
| Vastasyntyneet | 60254                | 5,4   | 3,3  | 8,7  |
| Sikiöisyys     |                      |   |  |  |
| ainoa          | 58904                | 4,9   | 2,8  | 7,7  |
| kaksonen       | 1319                 | 29  | 26   | 54   |
| kolmonen       | 27                   | 0   | 37   | 37   |
| nelonen        | 4                    | 0   | 0  | 0  |
| Paino          |                      |   |  |  |
| - 499          | 36                   | 830   | 830  | 970  |
| 500- 999       | 241                  | 380   | 430  | 640  |
| 1000- 1499     | 280                  | 160   | 150  | 290  |
| 1500- 1999     | 451                  | 87  | 61   | 140  |
| 2000- 2499     | 1341                 | 26  | 7,7  | 34   |
| 2500- 2999     | 5356                 | 5,4   | 2,4  | 7,8  |
| 3000- 3499     | 17724                | 2,0   | 1,6  | 3,7  |
| 3500- 3999     | 21919                | 0,9   | 0,5  | 1,3  |
| 4000- 4499     | 9899                 | 0,1   | 0,7  | 0,8  |
| 4500-          | 2163                 | 0,5   | 0,9  | 1,4  |
| tieto puuttuu  | 844                  | 1,2   | 0  | 1,2  |

1. (kuolleena syntyneet) ÷ (kaikki syntyneet)

2. (I viikon aikana kuolleet) ÷ (elävänä syntyneet)

3. (Kuolleena syntyneet + I viikon aikana kuolleet) ÷ (kaikki syntyneet)



## 6. KESKUSVIRASTON JA YLIOPISTON KEHITTÄMISYHTEISTYÖSTÄ

Ne edut, jotka syntymärekisterin kehittämisprojektista uskottiin koituvan ja joiden vuoksi tutkimussopimus laadittiin, lienee pääosin saavutettu. Liittämällä yliopiston tutkimustietous järjestelmän kehittämiseen saatiin samalla luonteva yhteys kerätyn tiedon potentiaaliseen hyödyntäjään. Tutkijoiden kannalta keskeinen etu oli mahdollisuus kartoittaa tiedon laatua ja toteuttaa sen parantamiseen tähtäviä toimenpiteitä, sekä muokata rekisterin tietosisältöä.

Projektin rahoitus myönnettiin Lääkintöhallituksen tutkimus- ja kehittämismäärärahoista vuosittain tehtyjen anomusten pohjalta vuodeksi kerrallaan. Määräaikaisen projektin työskentelyn suunnittelun ja työn jatkuvuuden kannalta olisi kuitenkin suotavaa, että rahoitus markkamäärineen voitaisiin sopia jo liikkeelle lähdetessä. Henkilöiden palkkausta vaativat tehtävät edellyttävät hyvissä ajoin tietoa käytettävissä olevista varoista.

Syntymärekisterin kehittämisprojekti käynnistettiin itse rekisterin jo käynnistettyä toimintansa. Tehokkaampaa olisi ollut yliopiston tietämyksen mukaantuominen jo rekisterin suunnitteluvaiheessa. Jo annettujen ohjeiden ja vakiintuneiden käytäntöjen muuttaminen on vaikeaa ja koetaan käytännön rekisterityötä tekevien taholla turhauttavana.

Kehittämistyön perusedellytys on kiinteä keskusteluyhteys eri sidosryhmien välillä. Syntymärekisterin tapauksessa keskeisimmät yhteistyöpartnerit ovat Lääkintöhallituksen ja Helsingin yliopiston lisäksi olleet Valtion tietokonekeskus ja erityisesti 54 synnytystoimintaa harjoittavaa sairaalaa. Suurimmat ongelmat kehittämistyössä liittyivät tiedonkulun katkoihin näiden tahojen välillä. Tulevaisuudessa keskusviraston tulisi luopua vanhasta normeja yksisuuntaisesti antavasta hallintokäytännöstä ja lisätä dialogia yhteistyökumppaneiden kanssa. Kehittämisprojektin seurantaryhmä eri tahojen keskustelufoorumina pystyi auttavasti paikkaamaan suorien, olemassa olevien keskustelukanavien puutetta, ja oli siksi keskeinen tekijä työn mahdollistamisessa.

## 7 KEHITTÄMISPROJEKTIN SUOSITUKSET

Kehittämisprojektin suositukset on koottu kolmen yleisotsikon alle. Laadunvarmistus kattaa ne toimenpiteet, joiden tehtävänä on suoraan tai välillisesti ylläpitää ja parantaa rekisteritiedon laatua. Hyödyntämistoimenpiteillä tarkoitetaan toisaalta konkreettista rekisteritiedon käyttämistä, toisaalta rekisteriä hyödyntävien tahojen piirin laajentamista. Nämä kaksi suositusten pääkenttää niveltäytyvät toisiinsa kiinteästi. Vain laadultaan riittävän hyvä rekisteri mahdollistaa mielekkään hyödyntämisen; mielekäs hyödyntäminen on pitkällä tähtäyksellä paras tae toiminnan jatkuvuudelle ja rekisteritiedon käyttökelpoisuuden ylläpidolle. Kolmas osa-alue käsittelee tietotekniikkaa ja tietosuojakysymyksiä.

Yli puolet kehittämisprojektin työpanoksesta on käytetty sellaisten kokonaisuuksien toteuttamiseen, joiden tulee jatkossa olla osa rekisterin rutiinitoimintaa. Suositusten keskeinen viesti on se, että kehittämisprojektin loppuessa rekisterin pitäjän tulee osoittaa resursseja niiden rekisterin ylläpidon kannalta elintärkeiden toimintojen jatkamiseksi, jotka on aiemmin toteutettu kehittämisprojektin kautta.

### A REKISTERITIEDON LAADUNVARMISTUS

**A 1** Syntymärekisteriin tulee liittää vuosittain kaikkien kuolleena syntyneiden ja alle yhden kuukauden iässä kuolleiden kuolintodistuksista saatavat tiedot.

Näissä suosituksissa mainituista yksittäisistä toimenpiteistä tämä on tärkein ja rekisteritoiminnan kannalta elintärkeä. Vuonna 1987 15 prosenttia kuolleena syntyneistä puuttui syntymärekisteristä, ja 20 prosentilta alle seitsemän vrk:n iässä kuolleista puuttui tieto kuolemasta (ks. luku 4.1). Kuolleisuus-tarkasteluja ei voida toteuttaa pelkkään syntymärekisteriin nojautuen.

Rekisteritiedon käyttökelpoisuuden takaamiseksi tulee

kuolintodistustietojen yhdistäminen syntymärekisteriin saattaa vuosittaiseksi rutiiniksi. Lääkintöhallituksen tulisi osoittaa yhdistämiseen vaadittavat varat (kokonaiskustannukset ovat karkean arvion mukaan 15000-25000 mk/vuosi).

**A 1.1** Lääkintöhallituksen tulee aloittaa neuvottelut Tilastokeskuksen kanssa em. tietojen saamiseksi, sekä ryhtyä toimenpiteisiin henkilörekisterilain edellyttämän luvan saamiseksi.

**A 2** Syntymärekisteristä puuttuvat elävänä syntyneet lapset tulee liittää siihen vuosittain väestörekisterikeskuksen ylläpitämästä elävänä syntyneiden lasten rekisteristä.

Ensimmäisenä vuonna n. 800 elävänä syntynyttä lasta (1.4% elävänä syntyneistä) puuttui syntymärekisteristä (ks. luku 4.1). Väestörekisteritietojen liittämisen kokonaiskustannukset ovat karkean arvion mukaan 30000-40000 markkaa vuodessa.

**A 2.1** Lääkintöhallituksen tulee aloittaa neuvottelut Väestörekisterikeskuksen kanssa em. tietojen saamiseksi, sekä ryhtyä toimenpiteisiin henkilörekisterilain edellyttämän luvan saamiseksi.

**A 3** Lääkintöhallituksen tulee seurata jatkuvasti tietojen kertymistä sairaaloista. Niihin sairaaloihin, jotka eivät ole toimittaneet määräajan umpeutuessa omia tietojaan, tulee heti (tarvittaessa toistuvasti) ottaa yhteyttä ja pyytää tiedot.

Yksittäisten sairaaloiden tiedon toimittamisaikataulu on ollut rekisterin valmistumisviiveeseen eniten vaikuttava tekijä.

**A 4** Rekisteritiedon jatkuvan laaduntarkkailun toteuttamiseksi Lääkintöhallituksen tulee

- tulostaa vuosittain sairaalakohtaiset puuttuvan tiedon ja ristiriitaisen tiedon määrät valikoitujen muuttujien osalta (A 4.1)

- verrata vuosittain syntymärekisterin tietoja muihin saatavilla oleviin tietolähteisiin (lähinnä sairaaloiden toimintakertomuksiin) (A 4.2)

- ottaa yksitellen yhteyttä niihin sairaaloihin, jotka em. tulostuksissa ja vertailuissa osoittautuvat muita epäluotettavampaa tietoa tuottaviksi (A 4.3)

- muuttaa virhelistakäytäntöä niin, että listaukset lähetetään vain niihin sairaaloihin, joiden toimittama tieto ei täytä selkeästi etukäteen määriteltyjä, entistä yksinkertaisempia ja sairaaloille ilmoitettuja laatuksiteerejä (A 4.4)

Sairaaloiden liian myöhään saamat laatuvaatimuskriteerit, työläiksi koetut virhelistakorjaukset, tästä seurannut korjausten viivästyminen sekä korjausten edistymisen seurannan vaikeus ovat heikentäneet vallitsevan virhelistakäytännön tehoa merkittävästi. Tavoitteena tulee olla järjestelmä, jossa sairaalat voivat jo ensimmäisellä kerralla toimittaa riittävän luotettavaa tietoa, ja näin välttää työläät virhelistakorjaukset.

**A 5** Lääkintöhallituksen tulee edistää kaksisuuntaista tiedonkulkua sairaaloiden ja Lääkintöhallituksen välillä

Lääkintöhallituksen tulee luoda suora ja toimiva dialogi rekisteritiedon tuottavien yksiköiden kanssa. Tavoite on antaa tukea ja motivaatiota käytännön työn yksittäisille toteuttajille auttamalla heitä hahmottamaan rekisterin toiminta tavoitteellisena kokonaisuutena, sekä kuunnella kentän ongelmia ja mahdollisuuksien mukaan tukea niiden ratkaisua. Erityisen tärkeää tämä on syksyllä 1990 - keväällä 1991, jolloin on kriittinen jakso syntymärekisteriuudistuksen 1990 onnistumisen kannalta (ks luku 4.5).

- tuottamalla vuosittain sairaalakohtainen tulostuspaketti (A 5.1)

Osastojen toiminnallisen rakenteen vuoksi avain-  
asemassa olevan ja toisaalta rekisteriin negatiivi-  
simmin suhtautuvan ammattiryhmän, lääkäreiden, moti-  
voimisessa tällä on suuri merkitys. Sairaalakohtainen  
tulostus tulee nähdä keskeisenä syntymärekisteri-  
järjestelmän tuotoksena.

Koska suuri osa sairaaloilta saaduista konkreet-  
tisista tulostuksen kehitysehdotuksista ei ole toteu-  
tettavissa sellaisenaan (ne ovat ristiriidassa rekis-  
terin tietosisällön sekä toimenpiteitä ja diagnooseja  
koskevien tietojen luotettavuustason kanssa), tulos-  
tuksen sisältöä ja muotoa tulisi edelleen kehittää  
muutaman kerran kokoontuvassa työryhmässä (ks luku  
4.6.2).

- tehostamalla aloitettua yhteyshenkilöjärjestelmää niin, että  
joka sairaalan osastohenkilökunnan joukossa on yhteyshenkilö,  
joka saa säännöllisesti syntymärekisteriin liittyvää informaatiota. (A 5.2)

Yhteyshenkilölle pyritään luomaan motivaatio ja  
valmius tiedottaa syntymärekisterin toiminnasta muille  
syntymärekisterityöhön osallistuville sairaalassa,  
sekä tarvittaessa ottamaan yhteyttä Lääkintö-  
hallitukseen käytännön ongelmien ratkaisemiseksi

- lähettämällä sairaaloihin säännöllisin väliajoin syntymä-  
rekisteritiedote (A 5.3)

Norjassa on saatu positiivisia kokemuksia säännöllisin  
väliajoin sairaaloihin lähetetyistä uutiskirjeistä,  
joissa kerrotaan rekisterin tilasta, tutkimuksesta ja  
kansainvälisistä perinataalilääketieteen uutisista.

- järjestämällä ajoittain syntymärekisteriseminaarin, jossa  
sairaaloiden edustajat voivat tuoda esille omia kokemuksiaan ja  
jossa esitellään sairaaloiden kannalta kiinnostavia syntymä-  
rekisteritulostuksia (ks. luku 4.4.1.2)

(A 5.4)

Määräajoin toteutettavat seminaarit ovat toteu-  
tettavissa suhteellisen pienellä resurssoinnilla. Tätä  
kautta vallitsevia käytäntöjä voitaisiin yhtenäistää  
valtakunnallisesti.

- lähettämällä oma edustaja ajoittain kierrokselle sairaaloihin  
(A 5.5)

Olisi suotavaa, että Lääkintöhallitus osoittaisi  
resursseja edustajansa vierailuihin sairaaloissa. Näin  
tavoitettaisiin todennäköisimmin suurempi osa  
käytännön rekisterityötä tekevistä.

A 6 Lääkintöhallituksen tulee varautua tarkistamaan syntymä-  
rekisterin tietosisältöä äitiyshuollon, obstetrin toiminnan  
ja perinataalilääketieteen kehityksen niin edellyttäessä.

Tietosisällön uudistuksia ei tule tehdä liian tiheästi  
(minimiväli lienee 5-10 vuotta). Uudistukset tulee  
hyvissä ajoin saattaa sairaaloiden tiedoksi, jotta ne  
ehtivät sopeuttaa oman toimintansa esim. ATK:n osalta  
uuteen järjestelmään. Tietosisältöön puututtaessa  
tulee erityisesti kiinnittää huomiota ennen ja jälkeen  
uudistuksen kerätyn tiedon vertailukelpoisuuden  
säilymiseen.

B HYÖDYNTÄMINEN

B 1 Lääkintöhallituksen tulee tuottaa vuosittainen peri-  
nataalitulasto.

Vuodelle 1987 kehittämisprojektin tuottamaa mallia  
tulee edelleen kehittää saatujen kokemusten pohjalta.  
Esimerkiksi osa taulukoista tulisi laatia lääni ja/tai  
keskussairaalapiirikohtaisesti (ks. luku 4.5.1).

**B 2** Lääkintöhallituksen tulee tuottaa säännöllisesti vuosittainen sairaalakohtainen tulostuspaketti.

(katso suositus **A 5.1**).

**B 3** Rekisterin mielekkään hyödyntämisen edistämiseksi Lääkintöhallituksen tulee

- tuottaa syntymärekisteriä ja sen käyttömahdollisuuksia esittelevä opas (**B 3.1**)

- julkaista omissa sarjoissaan syntymärekisteriaineistoon perustuvia tutkimuksia ja selvityksiä (**B 3.2**)

- muodostaa kunkin vuoden aineistosta tutkijoiden käyttöön myytävissä tai luovutettavissa olevan nauhan, josta on poistettu yksittäisen henkilön tunnistamismahdollisuus (**B 3.3**)

- pyrkiä tuottamaan ulkopuolisten toimeksiantajien pyytämät tulostukset erikseen määriteltävien korvauksen puitteissa maksupalveluna (**B 3.4**)

**B 4** Lääkintöhallituksen tulee hankkia yhden vuoden osalta sairaaloilta tieto niiden lasten syntymäpainoista, jotka on liitetty syntymärekisteriin Väestörekisterikeskuksen tiedostosta. Kertaluonteisen tiedon täydentämisen jälkeen tulee tehdä päätös siitä, tarvitaanko vastaava toimenpide vuosittain.

Syntymäpaino on keskeinen tieto lähes kaikessa vastasyntyneitä koskevassa lääketieteellisessä tutkimuksessa. Nyt painotieto jää puuttumaan niiltä eläviltä lapsilta, joiden tiedot liitetään syntymärekisteriin Väestörekisterikeskuksen syntymätodistuksiin perustuvasta aineistosta (vuonna 1987 n. 800 lasta). Näitä tapauksia ei voida käyttää esim. painoluokittaisia mortaliteettilukuja laskettaessa nimittäjä tietoina. On mahdollista, että nämä vastasyntyneet ovat keskimääräistä pienempiä syntymäpainoltaan. Koska alimmissa painoluokissa vastasyntyneiden kokonaismäärä on pieni, lukumääräisesti

pienikin kato saattaa nostaa alimpien painoluokkien kuolleisuusluvut virheellisen korkeiksi.

**B 5** Lääkintöhallituksen tulee kehittää mahdollisuuksia synnyttäjän sosiaalisen aseman mukaisten tarkastelujen suorittamiselle

- kehittämällä ja soveltamalla vuonna 1990 käyttöön otettavan uuden lomakkeen ammattitiedon avulla tehtävää sosiaalisen aseman luokitusta (**5.1**)

- tukemalla tutkimushankkeita, joissa syntymärekisteristä tehdään erillinen synnyttäjän sosiaalista asemaa kuvaavia muutujia sisältävä tutkimustiedosto (ks luku 6.2) (**B 5.2**)

Tilastokeskuksen kannan mukaan syntymärekisteriin ei voida rutiininomaisesti liittää synnyttäjien koulutusrekisteritietoja. Sama tulkinta tulee koskemaan esim. väestönlaskenta-, kuolinsyy- ja verotustietoja. Yksittäisissä tutkimushankkeissa tämän tyyppinen työskentely on kuitenkin mahdollista, kun muodostettavasta tutkimusaineistosta poistetaan yksittäisen henkilön tunnistamisen mahdollisuus.

## **C TIETOTEKNIikka JA TIETOSUOJA**

**C 1** Lääkintöhallituksen tulee selvittää mahdollisuudet nykyistä taloudellisemman ja joustavamman rekisterin kokoamis-, ylläpito- ja arkistointijärjestelmän luomiseen.

Yksi mahdollisista toimintalinjoista on rekisterin kokoamis- ja arkistointijärjestelmän säilyttäminen Valtion tietokonekeskuksessa, ja rekisterin ylläpidon ja tulostusten siirtäminen Lääkintöhallitukseen. Kuitenkin on ensisijaisen tärkeää, että olemassa olevaa järjestelmää ei pureta ennenkuin on varmistuttu uuden käytännön toimivuudesta. Kriittisiä tekijöitä ovat tällöin ATK-laitteistojen ja ohjelmistojen sekä

henkilöresurssien riittävyys sekä tarvittavan erityisosaamisen (ATK-sovellutukset) takaaminen.

C 2 Lääkintöhallituksen tulee tuottaa ensi tilassa yhtenäinen sisäänrakennetuilla tarkistussäännöillä varustettu tarkistusohjelma jaettavaksi sitä haluaville sairaaloille.

Ennen ohjelman laatimista tulee selvittää ne laitteisto- ja ohjelmistostandardit, joita valmista ohjelmaa haluavat sairaalat tulevat käyttämään.

C 3 Rekisterin ylläpidon teknisessä toteutuksessa tulee jatkosakin kiinnittää erityistä huomiota yksilön tietosuojaan. Henkilörekisterilain kirjaimen ja hengen mukaisissa käytännön ratkaisuissa tulee kuitenkin pyrkiä siihen, että rekisterin hyödyntämistä ei tarpeettomasti ehkäistä.

- tietokoneen muistissa olevan rekisteriversion henkilö-  
tunnusten korvaamista salaisella koodilla tulee harkita.  
Henkilötunnus voitaisiin tarvittaessa väliaikaisesti liittää  
takaisin esim. muista tietolähteistä saatavan tiedon yhdistä-  
mistä varten. (C 3.1).

## 8 KIRJALLISUUSVIITTEET

Births in the Nordic Countries. Registration of the Outcome of the Pregnancy.  
Nordisk Medicinal-Statistisk Kommitte (NOMESKO),  
Reykjavik 1987.

Hemminki E, Teperi J:  
Feedback to data providers in the Finnish medical birth registry.  
Käsikirjoitus.

LKH:n työryhmien mietintöjä: Poistoilmoitusjärjestelmän kehittäminen.  
Lääkintöhallitus 1984.

Meriläinen J, Kojo-Austin H, Tuominen K, Hemminki E, Teperi J:  
Perinataalitulostot 1987.  
Lääkintöhallituksen Julkaisuja 158, Helsinki 1990.

Ollila E, Hemminki E, Meriläinen J, Teperi J:  
Vastasyntynyt 1987.  
Lähetetty julkaistavaksi.

Raivio K:  
Lääketieteellinen syntymärekisteri - hyödyllinen uudistus vai byrokraattista keljuilua.  
Suomen Lääkärilehti 41;3385-3388 (1986).

Teperi J, Hemminki E:  
Baseline study on validity of data in a medical information system: implications for a continuous quality control scheme.  
Käsikirjoitus.

Teperi J, Hemminki E, Meriläinen J, Savonen E:  
The Reduction of Distortions in Perinatal Statistics with a Record Linkage Scheme.  
Lähetetty julkaistavaksi.

Teperi J, Mäkelä M, Hemminki E:  
Controlled trial on medical birth notification design: check box format most successful.  
Methods of information in Medicine 2/1991; painossa.

9 LIITTEET

Liite 1. Lääkintöhallituksen yleiskirje 1902. Ilmoitus syntyneestä lapsesta. Lääkintöhallitus 1986.

Liite 2. Syntymärekisterin kehittämisprojektin keräämiä aineistoja.

Liite 3. Sairaaloille 3/88 lähetetty koepalautepaketti.

Liite 4. 1.10. 1990 käyttöön otettu uusi syntymärekisterilomake

LIITE 1.

LÄÄKINTÖHALLITUS

Helsinki 8.10.1986

Y L E I S K I R J E

No 1902

Asia: Ilmoitus syntyneestä lapsesta

Kansanterveyslain (66/72) 2 §:n ja kunnallisista yleis-sairaaloista annetun lain (561/65) 6 § 1 momentin nojalla lääkintöhallitus antaa seuraavat määräykset syntyneestä lapsesta tehtävästä ilmoituslomakkeesta.

Lääkintöhallitukselle on 1.1.1987 lähtien toimitettava tämän yleiskirjeen liitteenä olevan ilmoituslomakkeen mukaiset tiedot täyttöohjeessa määritellyssä muodossa jokaisesta syntyneestä lapsesta.

Tiedot voi toimittaa levykkeellä tai magneettinauhalla puolivuositain suoraan Valtion tietokonekeskukseen siten, että koko vuoden aineisto toimitetaan viimeistään seuraavan vuoden maaliskuun loppuun mennessä. Tiedot voi toimittaa myös lomakkeella lääkintöhallitukseen kuukausittain seuraavan kuukauden kymmenenteen päivään mennessä. Lomakkeita saa tilata Valtion painatuskeskuksesta (os. Annankatu 44, postimyynti Pl 516, 00101 Helsinki, puh. (90) 5660 266).

Tämä yleiskirje tulee voimaan 1.1.1987.

Asia on käsitelty lääkintöhallituksen istunnossa.

Pääjohtaja

MATTI RUOKOLA

Suunnittelusihteeri

ANJA RASIMUS

DNo 5161/02/86

Liite 1: Ilmoitus syntyneestä lapsesta

Liite 2: Ilmoituslomakkeen täyttöohjeet

JAKELU:

Sairaaloita ja terveyskeskuksia ylläpitävät kunnat ja kuntainliitot

TIEDOKSI:

Suomen lastenlääkäriyhdistys  
Suomen gynekologiyhdistys  
Sosiaali- ja terveysministeriö  
Oikeusministeriö  
Sosiaalhallitus  
Tilastokeskus  
Väestörekisterikeskus  
Lääninhallitukset  
Ålands landskapsstyrelse  
Sairaalaliitto  
Suomen Kunnallisliitto  
Suomen Kaupunkiliitto  
Finlands Svenka Kommunförbund  
Kansaneläkelaitos  
Eduskunnan oikeusasiamiehen kanslia

AR1/ML/teYK2D

LAAKINTÖHALLITUS  
PL. 221  
00531 HELSINKI

ILMOITUS SYNTYNEESTÄ LAPSESTA

|  |  |  |  |
|--|--|--|--|
| 1. Äidin henkilötunnus<br>_____ - _____  |  | 2. Äidin sukunimi<br>etunimet  |  |
| 3. Synnytyssairaala<br>_____   |  | 4. Väestörekisteri, jossa kirjoilla  |  |
| 5. Osoite  |  |  |  |
| 6. Lapsen syntymäpäivä<br>_____  |  | kellonaika<br>_____  |  |
| 7. Lapsi syntynyt<br><input type="checkbox"/> 1 elävänä <input type="checkbox"/> 2 kuolleena                                 |  |  |  |
| 8. Lapsen sukupuoli<br><input type="checkbox"/> 1 poika <input type="checkbox"/> 2 tyttö <input type="checkbox"/> 3 epävarma |  | 9. Monisikiöisen järjestyskirjain<br><input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> B <input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> D |  |

|  |  |  |  |  |   |
|--|--|--|--|--|---|
| 10. Kotikunta<br>_____   |  | 11. Äidin siviilisääty<br><input type="checkbox"/> 1 naimi-<br>sissa <input type="checkbox"/> 2 naima-<br>ton <input type="checkbox"/> 3 leski <input type="checkbox"/> 4 eron-<br>nut |  | 12. Tieto avioliitosta<br><input type="checkbox"/> asuu avioliitossa   |   |
| 13. Aiemmat raskaudet<br>_____ yhteensä, niistä _____ keskenmenoja _____ keskeytyksiä _____ kohdun ulkop.rask.   |  |  |  |  |   |
| 14. Aiemmat lapset<br>_____ el. syntyneet _____ kuol. syntyneet  |  |  | 15. Äidin tupakointi raskauden aikana<br><input type="checkbox"/> ei <input type="checkbox"/> alle 10s/pv <input type="checkbox"/> yli 10 s/pv |  |   |
| 16. Antenataalikäynnejä<br>_____ yht. _____ ensimmäisen käynnin pvm  |  |  | 17. Raskauden kesto<br>_____ vi _____ pv   |  | 18. Korj. ultra-äänellä<br><input type="checkbox"/> kyllä <input type="checkbox"/> ei |
| 19. Raskauden aikaiset sairaudet<br>_____  |  |  |  |  |   |
| 20. Toimenpiteet raskauden aikana<br>_____   |  |  |  |  |   |
| 21. Synnytysdiagnoosit ja komplikaatiot<br>_____   |  |  |  |  |   |
| 22. Toimenpiteet synnytyksessä<br><input type="checkbox"/> Synnytyksen käynnistys <input type="checkbox"/> 1,0,0 <input type="checkbox"/> Keisarileikkaus <input type="checkbox"/> 1,2,0 <input type="checkbox"/> Muu, mikä _____  |  |  |  |  |   |
| 23. Synnytyksen kesto<br>_____ tuntia _____ min  |  | 24. Syntymäpaino<br>_____ g  |  | 25. Syntymäpituus<br>_____ cm  |   |
| 26. Apgarin pisteet<br>_____ /1 min _____ /5 min   |  |  |  |  |   |
| 27. Lapsen diagnoosit<br>_____   |  |  |  |  |   |
| 28. Lapsen diagnostiset ja hoitotoimenpiteet<br>_____  |  |  |  |  |   |
| 29. Lapsi poistunut (täytetään elävänä syntyneestä viimeistään 7 vrk:n iässä)<br><input type="checkbox"/> vrk:n iässä <input type="checkbox"/> 1 edelleen synnytyksosastolla <input type="checkbox"/> 2 edelleen synn.osastolla, mutta käynyt välillä lastentautien tai muulla erikoisalalla <input type="checkbox"/> 3 poistunut kotiin <input type="checkbox"/> 4 lastentautien tai muulle erikoisal. <input type="checkbox"/> 5 laitokseen <input type="checkbox"/> 6 kuollut |  |  |  |  |   |
| 30. Kuolleena syntynyt<br><input type="checkbox"/> 1 kuoli ennen synnytystä<br><input type="checkbox"/> 2 kuoli synnytyksen aikana<br><input type="checkbox"/> 3 ei tietoa kuolinajasta  |  | 31. 0-7 vrk:n ikäisenä kuolleen kuolinaika<br>_____ pvm<br>pv kk v<br>_____ kellonaika   |  | 32. Sikiöiden luku (monisikiöisistä)<br><input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4<br>näistä syntyi<br><input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> B <input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> D elävänä<br><input type="checkbox"/> A <input type="checkbox"/> B <input type="checkbox"/> C <input type="checkbox"/> D kuolleena |   |

20. Toimenpiteet raskauden aikana (sar. 75-82)

- 01 Lapsivesipunktio ennen 21. raskausviikkoa
- 02 Serviksain tukiommel (Shirodkar, McDonald ym.)
- 03 Serviksain tukiompeleen poisto
- 04 Intrauteriininen verensiirto tai -vaihto
- 05 Lapsivesipunktio 21. raskausviikon jälkeen
- 06 Ulkokönnös tai sen yritys
- 07 Amnioskopia
- 08 Korionvillusbiopsia
- 09 Muu

22. Operatiiviset toimenpiteet synnytyksessä (sar. 108-119)

- 100 Synnytyksen käynnistys (oksiteosiini, prostaglandiini, kalvojen puhkaisu)
- 110 Imukuppiveto, matala (johtopiste +2 spinatason alapuolella)
- 111 Imukuppiveto, korkea (johtopiste +2 tai sen yläpuolella)
- 112 Pihtisyntytytys, matala (ks. 110)
- 113 Pihtisyntytytys, korkea (ks. 111)
- 114 Imukuppi- tai pihtisyntytytysyritys
- 115 Perätilan ulosautto
- 116 Perätilan ulosveto
- 117 Sikiön siekkönnös ja ulosveto
- 119 Muu sikiön ulosauttotoimenpide
- 120 Keisarileikkaus (poikkiviilto kohdun istmiseen osaan)
- 121 Muu keisarileikkaus (korpue-, pitkittäis-, apuviilto, tms.)
- 122 Kohdun amputaatio tai poisto keisarileikkauksen yhteydessä
- 129 Muu tähän ryhmään kuuluva toimenpide
- 130 Hapanuoran tai suun sikiön osan repositio
- 131 Sikiön kraniotomia, ontelon punktio, embryotomia synnytyksessä
- 139 Muu tähän ryhmään kuuluva toimenpide
- 140 Kohtuontelon kaavinta ja/tai eksploraatio
- 141 Istukan käsiniirroitus
- 142 Episiotomia
- 143 II<sup>o</sup> tai III<sup>o</sup> vmlilihan tai emättimen repeämän ompelu
- 144 Serviksain repeämän ompelu
- 145 Laparotomia synnytykskomplikaation takia (uterusruptuura, vuoto)
- 146 Relaparotomia synnytykskomplikaation takia
- 147 Vulvan tai paravaginaalisen hematooman revisio
- 148 Kohdun tai emättimen tamponaatio
- 149 Muu tähän ryhmään kuuluva toimenpide
- 150 Ulkoinen KTG-seuranta (synnytyksessä)
- 151 Sisäinen KTG-seuranta
- 152 Mikroverinäyte sikiöstä
- 160 Paraservikaalipuudutus
- 161 Pudentaalipuudutus
- 162 Epiduraalipuudutus alatesynnytyksessä

28. Lapsen diagnostiset ja hoitotoimenpiteet (sar. 154-167)

- 01 Napavaltimokatetri
- 02 Napalaskimokatetri
- 03 Syvä laskimokatetri
- 04 Pleuradreeni
- 05 Sydämen katetrointi
- 06 Valohoito
- 07 Verenvaihto
- 08 Intubaatio (virvoittelussa)
- 09 Intubaatio (myöhemmin)
- 10 Ylipainehengitys (CPAP)
- 11 Respiraattorihoito
- 12 Elvytys (virvoittelussa)
- 13 Elvytys (myöhemmin)
- 14 Muu

ILMOITUS SYNTYNEESTÄ LAPSESTA  
LOMAKKEEN TÄYTTÖOHJEET

Ilmoitus syntyneestä lapsesta tehdään jokaisesta elävänä tai kuolleena syntyneestä. Ilmoituksen tekemisestä huolehtii sairaala tai terveyskeskus.

Elävänä ja kuolleena syntyneen lapsen määrittelyssä noudetaan voimassa olevan tautiluokituksen määritelmiä. Ilmoituslomakkeen yläosan tietosisältö on yhteneväinen väestökirjapidon tarvitsemien tietojen kanssa.

Ilmoitus syntyneestä lapsesta tehdään aina viimeistään 7 vuorokauden ikäisestä lapsesta siihen mennessä syntyneiden tietojen perusteella. Ilmoituksen tekemisestä vastaa lapsivuodeosasto.

Jos lapsi on siirretty ennen 8 vuorokauden ikää esim. vastasyntyneiden osastolle lastentautien erikoisalalle tai käynyt välillä lastentautien erikoialalla mutta palannut lapsivuodeosastolle, on vastasyntyneiden osaston ilmoitettava lapsivuodeosastolle lomakkeessa edellytetyt tiedot.

Lääkintöhallitukselle tehtävän syntynyttä lasta koskevan ilmoituksen lisäksi kirjoitetaan säädösten mukainen syntymätodistus, kuolleena syntyneestä kuolleena syntyneen todistus ja myöhemmin kuolleista kuolintodistus.



Jokaisesta edellä mainitusta tapauksesta toimitetaan lääkintöhallitukselle yleiskirjeen mukaisesti seuraavat tiedot:

1. Äidin henkilötunnus (sar. 1 - 11)  
Mikäli äidin henkilötunnus ei ole tiedossa, merkitään syntymäaika kuuteen ensimmäiseen sarakkeeseen.
2. Äidin sukunimi ja etunimet  
(Väestökirjanpitoa varten; ei tallenneta lääkintöhallituksen rekisteriin).
3. Synnytyssairaala (sar. 12 - 16)  
Koodinumero ja nimi. Sairaalan numerona käytetään lääkintöhallituksen voimassa olevaa koodia (Terveydenhuollon viranomaiset ja laitokset).
4. Väestörekisteri, jossa kirjoilla  
(Väestökirjanpitoa varten, ei tallenneta lääkintöhallituksen rekisteriin).
5. Äidin osoite  
(Väestökirjanpitoa varten; ei tallenneta lääkintöhallituksen rekisteriin).
6. Lapsen syntymäpäivä (sar. 17 - 26)  
Päivämäärä (pv, kk, v) ja kellonaika (tunnit, minuutit).
7. Lapsi syntynyt elävänä - kuolleena (sar. 27)  
Tiedon merkitsemisessä noudatetaan voimassa olevassa tautiluokituksessa esiintyviä määritelmiä.
8. Lapsen sukupuoli (sar. 28)

9. Monisikiöisen järjestyskirjain (sar. 29)  
Syntymäjärjestyksen mukainen järjestyskirjain rastitetaan vain, jos kyseessä on monisikiöinen synnytys.
10. Äidin kotikunta (asuinkunta) (sar. 30 - 32)  
Koodinumerona käytetään Tilastokeskuksen kolminumeroista kuntakoodia. Ulkomaalaisten kuntakoodi on 200 ja kotikunnan ollessa tuntematon merkitään koodiksi 000.
11. Äidin siviilisääty (sar. 33)
12. Tieto avoliitosta (sar. 34)  
Siviilisäädyn lisäksi ilmoitetaan rastilla, jos äiti asuu avoliitossa.
13. Aiemmat raskaudet (sar. 35 - 42)  
Kohtaan merkitään aikaisempien raskauksien yhteismäärä sekä eriteltynä keskenmenojen, keskeytysten ja kohdun ulkopuolisten raskauksien lukumäärä.
14. Aiemmat lapset (sar. 43 - 46)  
Kohtaan merkitään ennen tätä synnytystä syntyneiden lasten määrä erikseen elävänä syntyneet ja kuolleena syntyneet.
15. Äidin tupakointi raskauden aikana (sar. 47)  
Kohtaan merkitään tupakoiko äiti ja jos niin miten paljon.
16. Antenataalikäyntejä (sar. 48 - 55)  
Kohtaan merkitään äitiysneuvolakäyntien, äitiyspoliklinikkakäyntien ja mahdollisten yksityislääkärillä käyntien yhteismäärä raskauden aikana sekä ensimmäisen käynnin päivämäärä.
17. Raskauden kesto (sar. 56 - 58)  
Raskauden kestoksi merkitään synnytyshetkellä lapsen oikeaksi arvioitu sikiöikä viikkoina ja päivinä.  
Ensisijaisena kriteerinä pidetään viimeisiä kuukautisia.

18. Korjattu ultraäänellä (sar. 59)  
Kohtaan merkitään onko kohdan 17 tiedon määrittelyssä käytetty ultraääntä vai ei.
19. Raskauden aikaiset sairaudet (sar. 60 - 74)  
Diagnoosien merkitsemisessä noudatetaan voimassa olevaa tautiluokitusta.
20. Toimenpiteet raskauden aikana (sar. 75 - 82)  
Toimenpiteiden merkitsemisessä noudatetaan oheisen luokituksen koodeja:
- 01 Lapsivesipunktio ennen 21. raskausviikkoa
  - 02 Serviksin tukiommel (Shirodkar, McDonald ym.)
  - 03 Serviksin tukiompeleen poisto
  - 04 Intrauteriininen yerensiirto tai -vaihto
  - 05 Lapsivesipunktio 21. raskausviikon jälkeen
  - 06 Ulkokäännös tai sen yritys
  - 07 Amnioskopia
  - 08 Korionvillusbiopsia
  - 09 Muu
21. Synnytysdiagnoosit ja komplikaatiot (sar. 83 - 107)  
Diagnoosien merkitsemisessä noudatetaan voimassa olevaa tautiluokitusta.
22. Operatiiviset toimenpiteet synnytyksessä (sar. 108 - 119)  
Toimenpiteiden merkitsemisessä noudatetaan oheisen luokituksen koodeja. Ilmoituksen kohtaan on merkitty valmiiksi kaksi mahdollista toimenpidettä. Mikäli synnytys on käynnistetty tai on tehty keisarinleikkaus rästetään a.o. ruutu. Muut mahdolliset toimenpiteet merkitään oheisen luokituksen mukaisesti:
- 100 Synnytyksen käynnistys (oksitosiini, prostaglandiini, kalvojen puhkaisu)

- 110 Imukuppiveto, matala (Johtopiste +2 spinatason alapuolella)
- 111 Imukuppiveto, korkea (Johtopiste +2 tai sen yläpuolella)
- 112 Pihtisynnytys, matala (ks. 110)
- 113 Pihtisynnytys, korkea (ks. 111)
- 114 Imukuppi- tai pihtisynnytysyritys
- 115 Perätilan ulosautto
- 116 Perätilan ulosveto
- 117 Sikiön sisäkäännös ja ulosveto
- 119 Muu sikiön ulosauttotoimenpide
- 120 Keisarileikkaus (poikkiviilto kohdun istmiseen osaan)
- 121 Muu keisarileikkaus (korpus-, pitkittäis-, apuviilto, tms.)
- 122 Kohdun amputaatio tai poisto keisarileikkauksen yhteydessä
- 129 Muu tähän ryhmään kuuluva toimenpide
- 130 Napanuoran tai muun sikiön osan repositio
- 131 Sikiön kraniotomia, ontelon punktio, embryotomia synnytyksessä
- 139 Muu tähän ryhmään kuuluva toimenpide
- 140 Kohtuontelon kaavinta ja/tai eksploraatio
- 141 Istukan käsinirroitus
- 142 Epsiotomia
- 143 II<sup>o</sup> tai III<sup>o</sup> välilihan tai emättimen repeämän ompelu
- 144 Serviksin repeämän ompelu
- 145 Laparotomia synnytyskomplikaation takia (uterusruptuura, vuoto)
- 146 Relaparotomia synnytyskomplikaation takia
- 147 Vulvan tai paravaginaalisen hematooman revisio
- 148 Kohdun tai emättimen tamponaatio
- 149 Muu tähän ryhmään kuuluva toimenpide
- 150 Ulkoinen KTG-seuranta (synnytyksessä)
- 151 Sisäinen KTG-seuranta
- 152 Mikroverinäyte sikiöstä
- 160 Paraservikaalipuudutus
- 161 Pudentaalipuudutus
- 162 Epiduraalipuudutus alatiesynnytyksessä

23. Synnytyksen kesto (sar. 120 - 123)

Synnytyksen kesto ilmoitetaan tunteina ja minuutteina. Synnytyksen alkaminen lasketaan säännöllisen supistus-toiminnan alkamishetkestä toisen vaiheen loppuun, jolloin sikiö on poistunut äidistä.

24. Syntymäpaino (sar. 124 - 127)

Lapsen paino ensimmäisen tunnin aikana syntymästä ellei pakottavista syistä muuta johdu.

25. Syntymäpituus (sar. 128 - 129)

Lapsen pituus päältä kantapäähän ilmoitetaan täysinä senttimetreinä.

26. Apgarin pisteet (sar. 130 - 133)

Apgarin pisteet ilmoitetaan yhden ja viiden minuutin kuluttua syntymästä.

27. Lapsen diagnoosit (sar. 134 - 153)

Kohtaan merkitään lomakkeen täyttöajankohtaan mennessä todetut diagnoosit voimassa olevan tautiluokituksen mukaan.

28. Lapsen diagnostiset ja hoitotoimenpiteet (sar. 154 - 167)

Kohtaan merkitään mahdollisen toimenpiteen koodinumero oheisen luokituksen mukaan

- 01 Napavaltimokatetri
- 02 Napalaskimokatetri
- 03 Syvä laskimokatetri
- 04 Pleuradreeni
- 05 Sydämen katetrointi
- 06 Valohoito
- 07 Verenvaihto
- 08 Intubaatio (virvoittelussa)
- 09 Intubaatio (myöhemmin)
- 10 Ylipainehengitys (CPAP)

- 11 Respiraattorihoito
- 12 Elvytys (virvoittelussa)
- 13 Elvytys (myöhemmin)
- 14 Muu

29. Lapsi poistunut (sar. 168 - 169)

Lomake täytetään elävänä syntyneestä lapsesta viimeistään 7 vrk:n iässä ennen 8 vrk:n ikää syntymähetkestä lasketuna. Kohdassa ilmoitetaan, onko elävänä syntynyt lapsi 7 vrk:n iässä

- 1. edelleen synnytysosastolla
- 2. edelleen synnytysosastolla mutta käynyt välillä lastentautien tai muulla erikoisalalla tai jos lapsi on poistunut, monenko vuorokauden ikäisenä lapsi poistui ja mihin poistui seuraavasti:
- 3. poistunut kotiin
- 4. siirretty toiselle erikoisalalle esim. lastentautien erikoisalalle vastasyntyneiden osastolle
- 5. toiseen laitokseen
- 6. kuollut

30. Kuolleena syntynyt (sar. 170)

Kuolleena syntyneestä ilmoitetaan, kuoliko lapsi ennen synnytyksen käynnistymistä vai synnytyksen aikana. Huom. synnytyksen määritelmä tautiluokituksessa.

31. 0 - 7 vrk:n ikäisenä kuolleen kuolinaika (sar. 171 - 180)

Kohtaan merkitään päivämäärä ja kellonaika.

32. Sikiöiden luku (sar. 181 - 189)

Kohta täytetään vain, jos on kyse monisikiöisestä synnytyksestä. Kohtaan merkitään sikiöiden luku (sar. 181) ja tieto mitkä lapsista syntyivät elävinä (sar. 182 - 185) ja mitkä kuolleina (sar. 186 - 189).

Diagnoosien merkinnässä voidaan käyttää apuna lääkintöhallituksen erikseen laatimia apulistoja, lomake no 101.

LIITE 2. SYNTYMÄREKISTERIN KEHITTÄMISPROJEKTIN KERÄÄMIÄ AINEISTOJA.

| AINEISTO                                       | SISÄLTÖ   | KERÄYSTAPA   | N                        | MILLOIN KERÄTTY | HUOM.                          |
|--|---|--|--------------------------|-----------------|--------------------------------|
| Täydennetty syntymärekisteri 1987              | kaikki 1987 syntyneet   | S-rekisteriin liitetty kuolintodistus-tiedot ja VREK:n tieto syntyneistä | 62513                    | 12/89           |                                |
| Täydennetty syntymärekisteri 1988              | kaikki 1988 syntyneet   | S-rekisteriin liitetty kuolintodistus-tiedot ja VREK:n tieto syntyneistä | 66359                    | 11/90           |                                |
| lomakekokeilu 1986                             | 4 sairaalan merkinnät koeajan synnytyksistä                       | henkilökunta täytti koelomakkeet; tutkimusavustaja kontrollilom:een      | 547                      | 5/86            | ks. luku 4.3                   |
| sairauskertomus-aineisto                       | s-rekisteriä vastaavat tiedot otoksesta synnytyksiä               | poimittu sairaus-kertomuksista 17 sairaalasta                            | 775                      | 10/87-5/88      | liitetty srek:iin ks. luku 4.2 |
| s-rekisteridatan keräämisprosessi sairaaloissa | rekisteritiedon kulku, työnjako ja kuormitus sairaaloissa         | haastattelu  | 17 sair. joissa 36 henk. | 11/87-5/88      | ks. luku 4.4.1                 |
| sairaala-kohtaisen tulostuksen kehittäminen    | henkilökunta-ryhmien arviot koepalautteesta                       | lomakekysely   | 84                       | 4-6/88          | ks. luku 4.6.2                 |
| synnytyksen interventiot 1983-1988             | sairaaloiden tilastot syntyneistä, toimenpiteistä painoluokittain | lomakekysely   | 53 sair:aa               | kev 89          |                                |

LIITE 3. SAIRAALOILLE 3/88 LÄHETETTY KOEPALAUTEPAKETTI: SAIRAALA X

SYNTYMÄREKISTERIN SAIRAALAKOHTAISEN TULOSTUKSEN KOEMALLIN SAATTEEKSI

Saamamme koemallin sisältämän tietopakettin tavoitteena on löytää sisällöltään ja muodoltaan sellainen syntymärekisteri-aineiston tulostustapa, joka palvelee sairaaloita niiden oman toiminnan seuraamisessa ja kehittämisessä. Nyt esillä olevassa mallissa on lähdetty siitä, että kukin sairaala voi verrata omaa toimintaansa muihin samanasteisiin sairaaloihin.

Koemalli perustuu alkuvuoden 1987 tietoihin. Painotamme neljää seikkaa:

- 1) Koemalli on vain ehdotus sairaaloiden saamaksi syntymärekisteritiedoksi. Odotamme yksikkönne mielipiteitä siitä, kuinka palautetiedon määrää, sisältöä ja esitysmuotoa tulisi kehittää.
- 2) Koemallin sisältämät tiedot perustuvat rekisterin ensimmäisen puolivuoden raaka-aineistoon, joka voi sisältää virheitä. Luotettavuutta koskevat selvitykset ovat vielä kesken.
- 3) Koska kyseessä on vain puolen vuoden aineisto, osa esitetyn aineiston sisäisestä vaihtelusta - erityisesti pienemmissä sairaaloissa - selittyy satunnaisvaihtelulla.
- 4) Taulukoissa on esitetty keskiarvoja kussakin sairaalatyypissä / koko maassa tapahtuneista synnytyksistä / syntyneistä. Pylväsdiagrammeissa käytetyt sairaalatyypikohtaiset tunnusluvut ovat sitä vastoin luokkaan sisältyvien sairaaloiden mediaaniarvoja, ts. arvoja, joiden alapuolelle ja yläpuolelle sijoittuu 50 % ko. sairaaloista.

Taulukoissa esiintyneet lyhenteet:

|           |   |
|-----------|---|
| YKS       | yliopistolliset keskussairaalat   |
| KS        | keskussairaalat   |
| AS+ISO TK | aiuessairaalat ja suuret terveyskeskussairaalat (Kätilöopiston sairaala Helsingissä ja Turun kaupungin terveyskeskus) |
| TK        | terveyskeskukset  |

## SYNTYMÄREKISTERI - ENSIMMÄINEN PUOLIVUOSI 1987 (1.1.-30.6.)

## SYNNYTTÄJÄT 1

|   | X      | YKS    | KS      | AS+ISO<br>TK | TK     | KOKO<br>MAA |
|---|--------|--------|---------|--------------|--------|-------------|
| * synnytysten<br>lukumäärä                            | 1246   | 8020   | 10937   | 10103        | 320    | 29380 1)    |
| <hr/>   |        |        |         |              |        |             |
| * äidin ikä (%)                                       |        |        |         |              |        |             |
| - 19  | 4.1    | 3.2    | 3.3     | 3.1          | 4.7    | 3.2         |
| 20 - 24   | 20.8   | 19.5   | 22.4    | 20.5         | 26.9   | 21.0        |
| 25 - 29   | 37.9   | 36.2   | 36.5    | 37.8         | 35.3   | 36.8        |
| 30 - 34   | 23.1   | 26.3   | 25.0    | 26.9         | 21.3   | 26.0        |
| 35 - 39   | 11.3   | 11.6   | 10.7    | 10.0         | 10.0   | 10.7        |
| 40 -  | 2.8    | 3.2    | 2.2     | 1.6          | 1.9    | 2.3         |
| (n)   | 100.0  | 100.0  | 100.0   | 100.0        | 100.0  | 100.0       |
| tieto puuttuu<br>(% kaikista)                         | (1245) | (8009) | (10662) | (10087)      | (320)  | (29078)     |
| * keskiarvo   | 28.8   | 29.2   | 28.7    | 28.8         | 28.0   | 28.8        |
| (vaihteluväli) 2)                                     |        | (28.5- | (28.0-  | (27.3-       | (27.3- |             |
|   |        | 30.3)  | 29.2)   | 29.6)        | 28.5)  |             |
| * ensisynnyttäjien<br>iän keskiarvo<br>(vaihteluväli) | 26.1   | 26.8   | 26.0    | 26.5         | 24.6   | 26.4        |
|   |        | (25.7- | (25.1-  | (24.0-       | (23.0- |             |
|   |        | 28.1)  | 27.1)   | 27.6)        | 25.4)  |             |
| <hr/>   |        |        |         |              |        |             |
| * aiempien synnytysten<br>lukumäärä                   |        |        |         |              |        |             |
| 0   | 38.0   | 41.2   | 36.9    | 41.7         | 25.5   | 39.6        |
| 1   | 35.3   | 35.4   | 36.4    | 36.2         | 38.1   | 36.0        |
| 2   | 17.7   | 15.6   | 17.9    | 15.0         | 23.3   | 16.3        |
| 3   | 5.9    | 4.2    | 5.4     | 4.4          | 6.0    | 4.7         |
| 4 -   | 3.1    | 3.5    | 3.5     | 2.8          | 7.2    | 3.3         |
| (n)   | 100.0  | 100.0  | 100.0   | 100.0        | 100.0  | 100.0       |
| tieto puuttuu<br>(% kaikista)                         | (1246) | (8019) | (10906) | (10037)      | (318)  | (29340)     |
| * äidin siviilisääty (%)                              |        |        |         |              |        |             |
| naimisissa  | 79.8   | 82.2   | 81.2    | 81.9         | 72.6   | 81.6        |
| avoliitossa   | 15.2   | 12.7   | 12.2    | 11.2         | 22.6   | 12.1        |
| muu   | 5.1    | 5.1    | 6.8     | 6.9          | 4.7    | 6.3         |
| (n)   | 100.0  | 100.0  | 100.0   | 100.0        | 100.0  | 100.0       |
| tieto puuttuu<br>(% kaikista)                         | (1245) | (7981) | (10891) | (9980)       | (318)  | (29171)     |
|   | 0.1    | 0.5    | 0.4     | 1.2          | 0.6    | 0.7         |

- 1) osa synnytyksistä puuttuu rekisteristä  
2) vaihteluväli = pienin ja suurin sairaalan arvo sairaalaluokassa

## SYNTYMÄREKISTERI - ENSIMMÄINEN PUOLIVUOSI 1987 (1.1.-30.6.)

## SYNNYTTÄJÄT 2

|  | X      | YKS    | KS      | AS+ISO<br>TK | TK     | KOKO<br>MAA |
|--|--------|--------|---------|--------------|--------|-------------|
| * gestaatioikä<br>1. antenataali-<br>käynnin aikaan<br>(%) 1)                            |        |        |         |              |        |             |
| - 8 vk   | 53.0   | 50.0   | 44.7    | 47.1         | 35.7   | 46.9        |
| 9 - 12 vk  | 37.9   | 39.9   | 43.3    | 42.5         | 44.3   | 42.1        |
| 13 - 16 vk   | 5.0    | 6.9    | 8.9     | 7.6          | 15.7   | 8.0         |
| 17 - 20 vk   | 2.3    | 1.5    | 1.6     | 1.5          | 2.3    | 1.6         |
| 21 - vk  | 1.9    | 1.7    | 1.6     | 1.3          | 2.0    | 1.5         |
| (n)  | 100.0  | 100.0  | 100.0   | 100.0        | 100.0  | 100.0       |
| tieto puuttuu<br>(% kaikista)  | (1199) | (7620) | (10320) | (9656)       | (300)  | (27896)     |
| * keskiarvo  | 9.6    | 9.6    | 9.9     | 9.7          | 10.7   | 9.8         |
| (vaihteluväli)   |        | (9.4-  | (9.1-   | (8.7-        | (10.1- |             |
|  |        | 9.7)   | 10.5)   | 11.1)        | 11.5)  |             |
| <hr/>  |        |        |         |              |        |             |
| * edellisissä raskauksissa<br>keskenmeno,ekstrauteri-<br>na tai kuolleena<br>syntynyt 2) |        |        |         |              |        |             |
| 0  | 81.3   | 70.9   | 74.9    | 74.2         | 73.3   | 73.6        |
| 1  | 15.1   | 21.8   | 19.7    | 20.8         | 20.3   | 20.7        |
| 2  | 2.6    | 5.1    | 4.2     | 4.0          | 4.4    | 4.4         |
| 3  | 0.8    | 1.5    | 0.9     | 0.8          | 1.2    | 1.1         |
| 4 -  | 0.2    | 0.6    | 0.3     | 0.2          | 0.8    | 0.4         |
| (n)  | 100.0  | 100.0  | 100.0   | 100.0        | 100.0  | 100.0       |
| tieto puuttuu<br>(% kaikista)  | (875)  | (5535) | (7835)  | (6898)       | (251)  | (20519)     |
|  | 0.0    | 0.0    | 0.1     | 0.0          | 0.0    | 0.0         |

- 1) täysinä viikkoina  
2) 1. kertaa raskaana olleet poistettu

SYNTYMÄREKISTERI - ENSIMMÄINEN PUOLIVUOSI 1987 (1.1.-30.6.)

VASTASYNTYNEET 1

|   | ×               | YKS             | KS               | AS+ISO<br>TK     | TK              | KOKO<br>MAA      |
|---|-----------------|-----------------|------------------|------------------|-----------------|------------------|
| * vastasyntyneiden<br>lukumäärä                             | 1267            | 8151            | 11055            | 10178            | 322             | 29706 1)         |
| * kuolleena syntyneitä<br>ja 0-7 vrk iässä<br>kuolleita (%) | 0.9<br>(11)     | 0.9<br>(77)     | 0.6<br>(68)      | 0.4<br>(41)      | 0.3<br>(1)      | 0.6<br>(187)     |
| (vaihteluväli)  |                 | (0.2-<br>1.3)   | (0.0-<br>2.0)    | (0.0-<br>1.6)    | (0.0-<br>1.7)   |                  |
| * vastasyntyneen<br>paino (%)                               |                 |                 |                  |                  |                 |                  |
| - 999   | 0.1             | 0.6             | 0.3              | 0.1              | 0.0             | 0.3              |
| 1000 - 1499   | 0.3             | 0.8             | 0.3              | 0.2              | 0.0             | 0.4              |
| 1500 - 1999   | 0.8             | 1.3             | 0.6              | 0.3              | 0.3             | 0.7              |
| 2000 - 2499   | 2.1             | 3.2             | 2.1              | 1.4              | 1.2             | 2.1              |
| 2500 - 2999   | 8.5             | 9.8             | 9.1              | 8.4              | 10.3            | 9.1              |
| 3000 - 3499   | 28.7            | 29.3            | 29.7             | 30.2             | 36.0            | 29.8             |
| 3500 - 3999   | 38.0            | 35.2            | 36.5             | 39.0             | 36.0            | 37.0             |
| 4000 - 4499   | 18.9            | 16.2            | 17.4             | 16.9             | 14.0            | 16.9             |
| 4500 -  | 2.7             | 3.6             | 3.8              | 3.6              | 2.2             | 3.7              |
| (n)   | 100.0<br>(1267) | 100.0<br>(8097) | 100.0<br>(11002) | 100.0<br>(10139) | 100.0<br>(322)  | 100.0<br>(29560) |
| tieto puuttuu<br>(% kaikista)                               | 0.0             | 0.7             | 0.5              | 0.4              | 0.0             | 0.5              |
| * keskiarvo (g)   | 3570            | 3505            | 3565             | 3595             | 3548            | 3559             |
| (vaihteluväli)  |                 | (3461-<br>3555) | (3480-<br>3612)  | (3540-<br>3714)  | (2650-<br>3830) |                  |
| * raskauden kesto 2)  |                 |                 |                  |                  |                 |                  |
| - 26  | 0.1             | 0.4             | 0.2              | 0.1              | 0.0             | 0.2              |
| 27 - 31   | 0.6             | 1.2             | 0.6              | 0.2              | 0.3             | 0.6              |
| 32 - 36   | 4.1             | 6.9             | 4.2              | 2.7              | 1.6             | 4.4              |
| 37 - 41   | 89.2            | 87.5            | 90.9             | 93.8             | 95.5            | 91.0             |
| 42 -  | 6.1             | 4.0             | 4.1              | 3.3              | 2.6             | 3.8              |
| (n)   | 100.0<br>(1267) | 100.0<br>(8004) | 100.0<br>(10984) | 100.0<br>(10018) | 100.0<br>(309)  | 100.0<br>(29315) |
| tieto puuttuu<br>(% kaikista)                               | 0.0             | 1.8             | 0.6              | 1.6              | 1.0             | 1.3              |

1) osa vastasyntyneistä puuttuu rekisteristä

2) täysinä viikkoina

SYNTYMÄREKISTERI - ENSIMMÄINEN PUOLIVUOSI 1987 (1.1.-30.6.)

VASTASYNTYNEET 2

|                               | ×               | YKS             | KS               | AS+ISO<br>TK     | TK             | KOKO<br>MAA      |
|-------------------------------|-----------------|-----------------|------------------|------------------|----------------|------------------|
| * apgar-pisteet, 1 min        |                 |                 |                  |                  |                |                  |
| 0 - 3                         | 0.6             | 1.6             | 1.7              | 0.6              | 0.6            | 1.3              |
| 4 - 6                         | 1.6             | 3.1             | 2.3              | 1.8              | 1.6            | 2.4              |
| 7 - 8                         | 10.9            | 24.6            | 16.7             | 18.8             | 14.7           | 19.5             |
| 9 - 10                        | 87.0            | 70.7            | 79.3             | 78.8             | 83.1           | 76.8             |
| (n)                           | 100.0<br>(1260) | 100.0<br>(8070) | 100.0<br>(11032) | 100.0<br>(10122) | 100.0<br>(319) | 100.0<br>(29543) |
| tieto puuttuu<br>(% kaikista) | 0.6             | 1.0             | 0.2              | 0.6              | 0.9            | 0.6              |

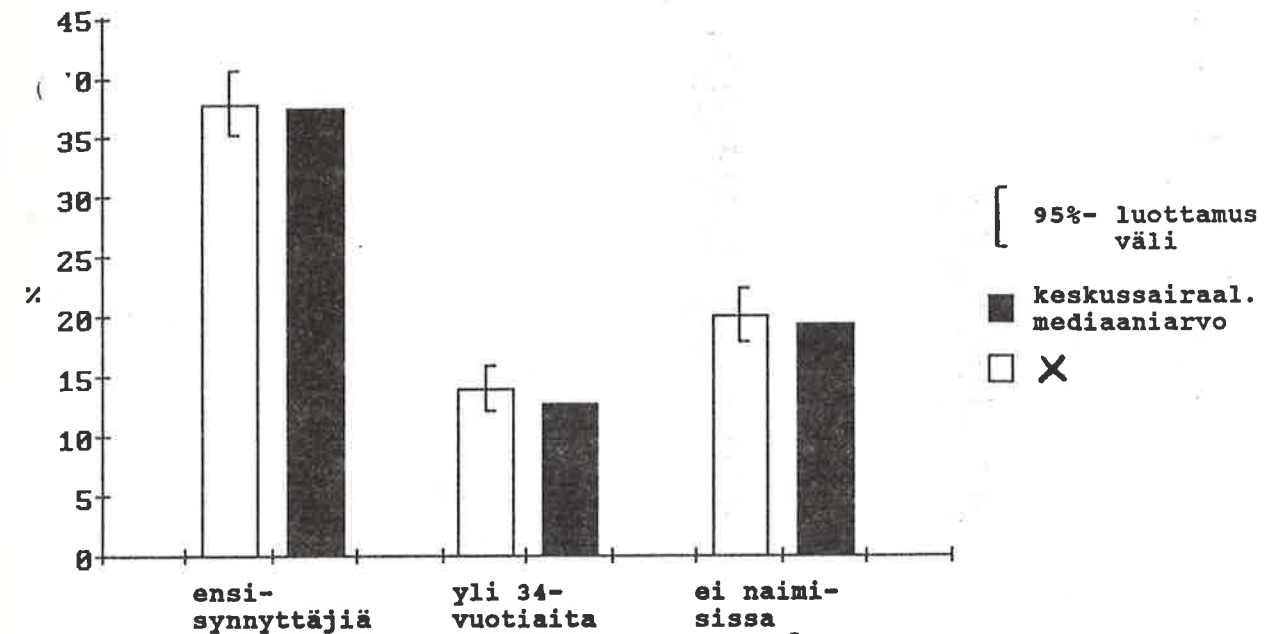
SYNTYMÄREKISTERI - ENSIMMÄINEN PUOLIVUOSI 1987 (1.1.-30.6.)

TOIMENPITEET

|   | X    | YKS                     | KS                        | AS+ISO<br>TK           | TK                     | KOKO<br>MAA |
|---|------|-------------------------|---------------------------|------------------------|------------------------|-------------|
| * synnytysten<br>lukumäärä  | 1246 | 8020                    | 9698 1)                   | 10103                  | 320                    | 28141 1)    |
| * synnytyksen<br>induktio (%)<br>(vaihteluväli)   | 11.6 | 17.9<br>(10.4-<br>24.1) | 19.2 1)<br>(6.5-<br>44.3) | 16.2<br>(7.7-<br>48.8) | 29.7<br>(0.0-<br>54.8) | 17.9        |
| * keisarileikkaus (%)<br>(vaihteluväli)   | 14.6 | 14.6<br>(9.5-<br>17.6)  | 13.6 1)<br>(9.5-<br>20.1) | 15.1<br>(4.3-<br>28.3) | 5.9<br>(0.0-<br>13.3)  | 14.3        |
| * pihti- tai imu-<br>kuppisynnytys (%)<br>(vaihteluväli)                                  | 2.0  | 3.8<br>(3.0-<br>5.2)    | 3.7 1)<br>(1.6-<br>10.2)  | 4.6<br>(1.5-<br>7.6)   | 5.3<br>(0.0-<br>9.5)   | 4.1         |
| * epidur.puudutus<br>alatiesynnytyksessä (%)<br>(vaihteluväli)                            | 0.9  | 14.9<br>(4.0-<br>32.1)  | 4.5 1)<br>(0.0-<br>15.0)  | 7.3<br>(0.0-<br>17.8)  | 0.0<br>(0.0-<br>0.0)   | 8.4         |
| * vastasyntyneiden<br>lukumäärä   | 1267 | 8151                    | 11055                     | 10178                  | 322                    | 29706       |
| * vastasyntyneen<br>intubaatio vir-<br>voittelussa tai<br>myöhemmin (%)<br>(vaihteluväli) | 0.9  | 2.7<br>(1.6-<br>5.1)    | 1.2<br>(0.2-<br>2.9)      | 0.4<br>(0.0-<br>1.5)   | 0.0<br>(0.0-<br>0.0)   | 1.3         |
| * elvytys virvoitte-<br>lussa tai myöhemmin (%)<br>(vaihteluväli)                         | 0.1  | 0.3<br>(0.1-<br>0.5)    | 0.2<br>(0.0-<br>1.8)      | 0.4<br>(0.0-<br>9.6)   | 0.3<br>(0.0-<br>2.4)   | 0.3         |
| * valohoito (%)<br>(vaihteluväli)   | 6.6  | 6.2<br>(5.5-<br>8.2)    | 5.5<br>(0.2-<br>11.2)     | 4.2<br>(0.0-<br>13.5)  | 5.9<br>(0.0-<br>16.7)  | 5.3         |

1) Pohjois-Karjalan keskussairaala poistettu puuttuvien toimen-  
pidetietojen vuoksi

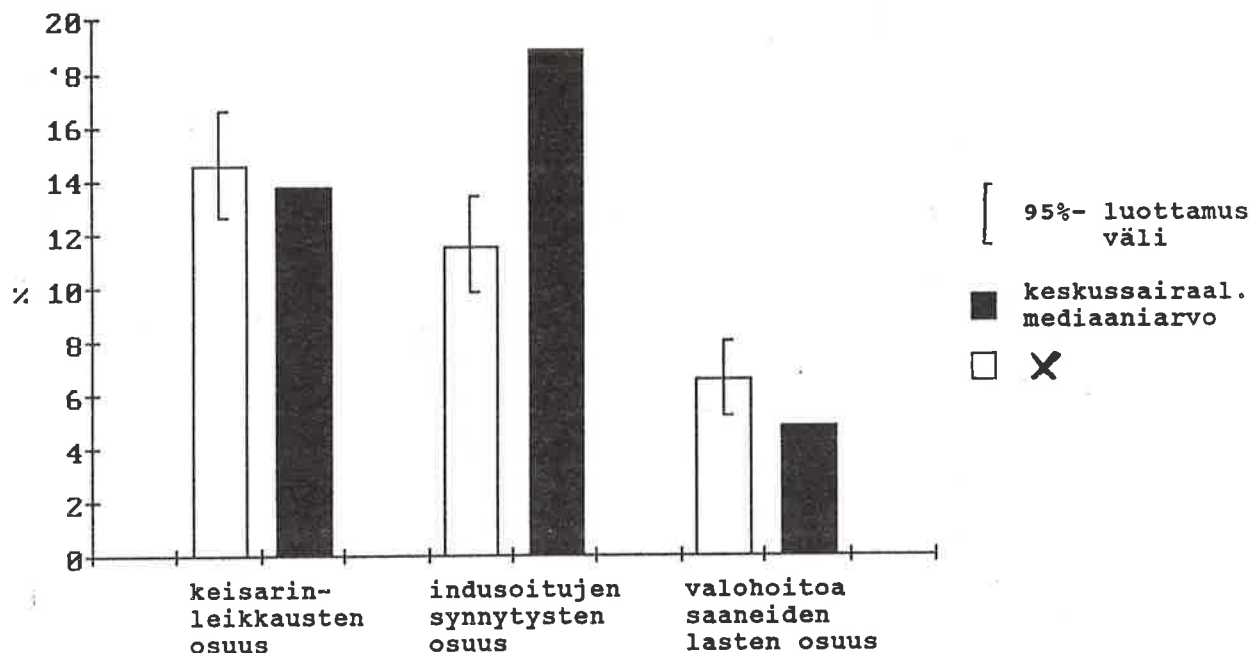
SYNNYTTÄJÄT



Lomake täytetään kaikista, sekä elävänä että kuolleena syntyneistä lapsista

|   |   |   |
|---|---|---|
| Henkilötiedot   | 1. Äidin henkilötunnus<br>pv kk v tunnusosa   | 2. Äidin sukunimi ja etunimet   |
|   | 3. Synnytys sairaala  | 4. Lapsen syntymäpäivä, henkilötunnuksen tunnusosa ja syntymän kellonaika<br>pv kk v tunnusosa h min  |
| Lapsen syntymäpaikka  | 5. Lapsen sukupuoli<br>1 poika 2 tyttö 3 epävarma   | 6. Sikiöiden lukumäärä<br>1 yksi-<br>1 sikiöinen 2 kaksi-<br>2 sikiöinen 3 kolme- tai<br>3 useampi sikiöinen  |
|   | 7. Monisikiöisistä järjestyskirjain<br>A B C D  | 8. Lapsi syntyi<br>1 sairaalassa 2 matkalla sairaalaan sairaalan<br>3 ulkopuolella, suunniteltu sairaalan ulkopuolella,<br>4 suunnittelematon tai ei tietoa   |
| Äiti  | 9. Äidin asuinpaikka  | 10. Kansalaisuus<br>1 suomi 2 muu   |
|   | 11. Äidin siviilisaatyo<br>1 naimisissa 2 naimaton 3 leski 4 eronnut 9 ei tietoa  | 12. Asuu avoliitossa<br>1 kyllä 2 ei 9 ei tietoa  |
| Aiemmat raskaudet ja synnytykset  | 14. Äidin aiemmat raskaudet<br>yhteensä niistä:<br>keskenmenoja (spontaaneja)   | 15. Äidin aiemmat synnytykset<br>yhteensä niistä:<br>issa lapsi syntynyt kuolleena *  |
|   | 16. Tarkastuskäynti raskauden aikana *<br>yhteensä niistä:<br>sairaalan poliklinikalla  | 17. Ensimmäisen neuvolakäynnin päivämäärä<br>pv kk v  |
| Nykyraskaus ja seuranta   | 18. Äidin tupakointi raskauden aikana<br>1 ei tupakoinut 2 lopetti tupakoinnin<br>raskauden 1. kolmanneksen aikana 3 tupakoinut 9 ei tietoa   | 19. Viirustautien alkamis päivä<br>pv kk v  |
|   | 20. Paras arvio raskauden kestosta synnytys hetkellä *<br>viikkoa päivää  | 21. Raskauteen liittyviä riskitekijöitä ja toimenpiteitä (useita vaihtoehtoja voi rastiittaa)<br>1 aiempi keisarileikkaus 2 insuliinilla hoidettu diabetes 3 kohdun suun tukkiminen   |
| Sairaalahoido raskauden aikana  | 22. Sairaalahoido (useita vaihtoehtoja voi rastiittaa)<br>1 korionvil-<br>4 lusbiopsia 2 lapsivesitutkimus,<br>5 ennen 25. vk 3 kaikututkimus,<br>6 ennen 21. vk* 4 keinoalkuinen<br>7 raskaus*                 | 23. Raskaus- ja synnytysdiagnooseja (useita vaihtoehtoja voi rastiittaa) *<br>1 etinen<br>1 istukka 2 istukan ennen-<br>2 aikainen irtoaminen 3 raskaus-<br>3 kouristus 4 aslyksia<br>4 (pH/KTG) 5 perätilä 6 muu tarjon-<br>6 tapoikeama                     |
|   | 24. Synnytystapa<br>1 alateitse * 2 pihti 3 imukuppi 4 keisarileikkaus,<br>4 ennalta suunniteltu * 5 keisarileikkaus, muu   | 25. Synnytys kivun lievitys (useita vaihtoehtoja voi rastiittaa)<br>1 epiduraali-<br>1 puudutus * 2 paraservi-<br>2 kaalipuudutus 3 pudendaali-<br>3 puudutus 4 iiokaasu 5 muu puudutus tai lääkitys  |
| Synnytys  | 07 kohdun<br>07 kaavinta 08 sikiön<br>08 elektroninen valvonta 09 sikiöveren pH-määrittely * 10 äiti siirretty<br>10 toisesta sairaalasta *   | 27. Lapsi syntynyt<br>1 elävänä 2 kuolleena, kuollut<br>2 ennen synnytystä 3 kuolleena, kuollut<br>3 synnytyksen aikana 4 kuolleena, ei tietoa<br>4 ajankohdasta *  |
| Lapsi   | 28. Syntymäpaino, g 29. Syntymäpituus, cm * 30. 1 min Apgarin pisteet 31. Napavaltimoveren pH *   | Tiedot lapsen<br>läyttyessä 7 vrk<br>tai sitä ennen,<br>jos lapsi lähtee<br>kotiin tai<br>kuolee  |
| Tiedot lapsen läyttyessä 7 vrk tai sitä ennen, jos lapsi lähtee kotiin tai kuolee   | 32. Lapsen diagnooseja (useita vaihtoehtoja voi rastiittaa) *<br>1 sepsis 2 kouristuksia<br>2 (lääkitys) 3 RH-immu-<br>3 nisaatio 4 RDS-oire-<br>4 yhtymä 5 epämuodostuma<br>5 (läytty myös erillinen ilmoitus) | 33. Lapsen toimenpiteitä (useita vaihtoehtoja voi rastiittaa) *<br>1 hoito valvontaosastolla 2 hoito teho-osastolla 3 hoito muussa sairaalassa<br>4 respraat-<br>4 torihoito 5 eiivytys<br>5 (intubaatio) 6 verenvaihto 7 valo-<br>7 hoito 8 antibioottihoito |
|   | 34. Äidin sairaalaan tulopäivä *<br>pv kk v   | 35. Äidin sairaalasta lähtöpäivä *<br>pv kk v   |
| 36. Lapsi *<br>1 edelleen<br>1 synnytysvuodeosastolla 2 poistunut<br>2 kotiin 3 hoidettavana muulla<br>3 kuin synnytysvuodeosastolla 4 hoidettavana<br>4 muussa sairaalassa | 5 kuollut, kuolinpäivä ja kellonaika *  |   |

TOIMENPITEET





## OHJEET

- 3 Sairaalan numerona käytetään lääkintöhallituksen voimassa olevaa koodia (Terveydenhuollon viranomaiset ja laitokset)  
Kotisyntytyksissä koodi on 00000.
- 9 Koodinumerona käytetään Tilastokeskuksen kolminumeroista kuntakoodia. Asuinkunta tarkoittaa kuntaa, jossa äiti asuu synnytyshetkellä. Kotikunnan ollessa tuntematon merkitään koodiksi 000.
- 13 Ammatti kirjoitetaan sellaisenaan. (Ammattinimike, ei oppiarvo.)
- 15 Sisältää myös monisikiöiset synnytykset, joissa ainakin yksi lapsi on syntynyt kuolleena.
- 16 Sisältää käynnit neuvolassa, sairaalan poliklinikalla sekä yksityislääkärillä raskauden vuoksi. Mukaan ei lasketa raskautta suunniteltaessa tehtyjä käyntejä. Ensimmäisen neuvolakäynnin päivämäärä tarkoittaa ensimmäistä päivämäärää, joka on merkitty äitiyskorttiin.
- 20 Paras arvio raskauden kestosta tarkoittaa synnytyskertomuksessa olevaa luotettavimmaksi arvioitua kestoa synnytyshetkellä.
- 21 Kohta 6: kaikututkimus = ultraäänitutkimus  
Kohta 7: ei tarkoita lääkkeillä aikaansaatuja ovulaatiota eikä keinosiemennystä.
- 23 Kohta 1: placenta praevia; ei huomioida, jos diagnosti-soitu vain ennen synnytyksen alkamista.  
Kohta 2: ablatio placentae  
Kohta 3: eclampsia  
Kohta 4: joko sikiön sykekäyrästä tai mikroverinäytteestä diagnostisoitu asfyksia.  
Kohta 5: perätila = alaosainen tarjonta  
Kohta 6: muu tarjontapoikkeama esim. otsatila, kasvotarjonta, poikkiatila, korkea suora.
- 24 Kohta 1: sisältää perätilan ulosauton, mutta ei pihti- eikä imukuppi-synnytystä.  
Kohta 4: elektiivinen sektio.
- 25 Kohta 1: ei tarkoita pelkästään keisarinleikkausanestesiaa annettua puudutusta.
- 26 Kohta 4: tarkoittaa myös kohdunsuun kypsytystä prostaglandiiniilla.  
Kohta 9: tarkoittaa happo-emästasyydyksen määritystä sikiön tarjoutuvasta osasta otetusta mikroverinäytteestä ja kordosenteesiä.  
Kohta 10: tarkoittaa vain siirtoja, jotka on tehty synnytyksen ollessa käynnissä.
- 27 Kohta 4: ei tietoa, onko lapsi kuollut ennen synnytystä vai sen aikana.
- 29 Desimaalit pyöristetään lähimpään kokonaislukuun (esim. 51.4 cm = 51 cm ja 51.5 cm = 52 cm).
- 31 Jos napavaltimoveren pH on saatavilla, se merkitään kolmella numerolla. Desimaalipiikku ei merkitä (esim. pH 7.29 = 729).
- 32 Jos lapsi on ennen 7 vrk ikää siirretty toiselle osastolle tai sairaalaan tai ollut välillä hoidettavana niissä, tulee synnytysvuodeosaston hankkia itselleen lapsen tiedot tältä ajalta.  
(synnytysosasto = synnyttäneiden vuodeosasto = lapsivuodeosasto)  
Kohta 2: vain sellainen kouristelu, jota on lääkitty  
Kohta 3: Morbus hemolyticus Rh
- 33 Katso myös ohje kysymyksiin 32.  
Kohta 5: vain sellainen elvytys, jossa on käytetty intubaatiota.
- 34 Merkitään äidin sairaalaan tulopäivämäärä sillä kerralla kun synnytys tapahtuu.
- 35 Äidin lähtöpäivämäärä täytetään, mikäli äiti lähtee kotiin tai muuhun laitokseen tai kuolee 7 vuorokauden sisällä synnytyksestä.  
Muuten merkitään 999999.
- 36 Katso myös ohje kysymykseen 32.  
Mikäli lapsi on ollut muualla hoidossa, mutta palannut synnytysvuodeosastolle ennen 7 vuorokauden ikää, huomioidaan nämä hoidot kysymyksessä 33 (kohdat 1-3). Päivämäärä ja aika täytetään vain kuolleista lapsista.

## Sosiaali- ja terveyshallitus RAPORTTEJA -sarja

1/1991

Jarkko Tirkkonen - Osmo Kontula:  
Imppaus nuorten ryhmätoimintana

2/1991

Uusimpien yleissairaaloiden tilat ja toimintaluvut

3/1991

Tylsät hampaat vai sitkeä liha?

Terveellisten elintapojen edistäminen riskialtteinmissä väestöryhmissä. Terveyskasvatuksen neuvottelukunta

4/1991

Ulla Valkama:

Perheasioiden sovittelu - jäänne vai uusi mahdollisuus?

5/1991

Mikael Leiman:

Käsitykset kehittyvät murtuessaan

6/1991

Raili Timperi, Leena Vihma:

Vammaispalvelulain mukainen palveluasuminen vuosina 1990-1992

7/1991

Yrjö Engeström, Osmo Saarelma, Kirsti Launis, Riitta Simoila, Raija-Leena Punamäki:

Terveyskeskusten uuden työtavan kehittäminen

Toimiva terveyskeskus -projektin osaraportti 2

8/1991

Esko Kumpusalo:

Sosiaalinen tuki, huolenpito ja terveys

9/1991

Erik Arnkil (toim.):

Sosiaalityön rationalisointi, paradoksaalinen tehtävä

Kaksi Sosiaalityön tutkiva kehittäminen -projektin raporttia

10/1991

Erik Arnkil (toim.):

Kahdet asuntomarkkinat ja sosiaalityö

Kolme Sosiaalityön tutkiva kehittäminen -projektin raporttia

11/1991

Anja Auvinen, Kirsti Kesti, Ulla Vuorio:

Tuulikaapista A-klinikalle

Sosiaalityön tutkiva kehittäminen -projektin raportti

12/1991

Risto Koskinen:

Työmarkkinoilta syrjäytyneistä peräkammariasiakkaiksi

Sosiaalityön tutkiva kehittäminen -projektin raportti

13/1991

Kanteluratkaisut 1990

Lääkintöhallituksen toimenpiteitä aiheuttaneet kantelu- ym ratkaisut

14/1991

Osmo Kontula, Kaj Koskela:  
Mustasukkaisuus ja terveys

15/1991

Anu Muuri, Leena Vihma:  
Kuinka siinä kävikään?  
Lasten päivähoito ja kotihoidon tuki vuoden 1990 alussa

16/1991

Hanna Laurila:  
Räätelöity täydennyskoulutus sosiaalityössä  
Raportti Sosiaalityön tutkiva kehittäminen -projektin koulutusvaiheista

17/1991

Kirsti Launis, Riitta Simoila, Osmo Saarelma, Raija-Leena Punamäki, Yrjö Engeström:  
Terveyskeskusten pohjakartoitukset  
Toimiva terveyskeskus -projektin osaraportti 3

18/1991





Vertailu pitkäaikaissairanhoidon osastojen soveltuvuudesta Malmin, Järvenpään ja Sipoon terveyskeskusten vuodeosastot

19/1991

Marja-Liisa Nyholm:  
Kuntouttavan työtoiminnan mahdollisuudet

20/1991

Jouni Tourunen:  
Päihtymys ja päivystys päihdehuollossa



Vuoden 1987 alusta lähtien on synnytyksistä ja Suomessa syntyneistä lapsista kerätty tietoa valtakunnalliseen syntymärekisteriin. Syntymärekisterin kehittämisprojektilla haluttiin edistää tämän uuden tietojärjestelmän hyödyntämistä äitiyshuollon kehittämässä tutkimustoiminnassa. Raportissa luodaan kriittinen katsaus syntymärekisterin alkuvuosien toimintaan ja kuvataan lyhyesti vuonna 1990 tehty rekisteriuudistus. Lisäksi raportissa esitetään projektin konkreettiset toimenpidesuositukset.

#### VAPK-KUSTANNUS

POSTIMYYNTI, PL 516, 00101 HELSINKI  
Puh. (90) 566 0266, vaihde (90) 566 01  
Telekopio (90) 566 0380, teleksi 123458  
KIRJAKAUPAT HELSINGISSÄ:  
Annankatu 44, vaihde (90) 1734 2012  
Eteläesplanadi 4, puh. (90) 662 801.

ISBN 951-47-4661-9

ISSN 0788-7191



9 789514 746611

**KUINKA UUSI TIETOJÄRJESTELMÄ TOIMII?**