

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen arviointi

1. Arvioinnista yleensä

Arvioinnin ovat tehneet toimitusjohtaja Veijo Notkola (Kuntoutussäätiö) ja dosentti, akatemiaturkija Suvi Virtanen (Kansanterveyslaitos ja Tampereen yliopisto). Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen sihteeri Leni Soikkonen on auttanut arvioitsijoita ja antanut heidän käyttöönsä tarvittavaa materiaalia. Arviointi perustuu tähän materiaaliin sekä rekisteritutkimuksen tukikeskuksen verkkosivuihin. Lisäksi arvioitsijat ovat haastatelleet keskuksen entistä johtajaa Jari Haukkaa ja johtoryhmän puheenjohtajaa Matti Heikkilää. Lisäksi on käyty lyhyitä keskusteluja eräiden muiden keskusta lähellä olevien asiantuntijoiden kanssa.

Viime vuosien aikana ei ole näkynyt merkkejä siitä, että rekisteritutkimuksen vetovoima olisi heikentynyt. Työterveyslaitos, Kansanterveyslaitos, Kela, Stakes, Tilastokeskus, yliopistot ja muut toimijat ovat tehneet aktiivisesti rekisteritutkimuksia. Esimerkiksi Kansaeläkelaitoksen uusimmassa tutkimusohjelmassa nostetaan erityisesti rekisteritutkimukset esille. ”Käytämme sosiaali- ja terveysturvan toiminnan, tarpeen ja riittävyuden seuraamiseen ja arviointiin monipuolisia rekisteritietoja. Täydennämme rekisteri- ja tilastoaineistoja haastatteluilla ja kyselyillä sekä laadullisilla aineistoilla.” (Kela tutkimusosasto 2005). Yleinen tietämys rekisteriaineistojen hyvästä hyödynnettävyydestä lisääntyy, ja tämän vuoksi kynnys käynnistää tutkimuksia laskee. Lisäksi suomalaisten yleinen luottamus viranomaisiin on hyvä ja tietosuoja-asiat ovat kunnossa, mikä takaa rekistereiden hyvän kattavuuden.

2. Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen perustaminen

Suomen epidemiologian seura ry ja Sosiaalilääketieteen yhdistys ry tekivät vuonna 2001 Suomen Akatemian terveyden tutkimuksen toimikunnalle aloitteen, jossa esitettiin rekisteritutkimusta tukevan yksikön perustamista Akatemian käynnistämistuella. Työ johti myöhemmässä vaiheessa yksikön perustamiseen Stakesiin, ja rekisteritutkimuksen tukikeskus (ReTki) aloitti toimintansa 4.8.2003, jolloin FT Jari Haukka aloitti työnsä keskuksen päällikkönä ja Leni Soikkonen yksikön sihteerinä noin kuukautta myöhemmin.

3. Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen toiminnalle perustamisvaiheessa asetetut tavoitteet

Suomen Akatemialle jätetyssä hakemuksessa rekisteritutkimuksen tukikeskuksen tehtäväksi oli määritelty seuraavat tehtävät:

Tehtävät:

A. Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen välttämättömiä tehtäviä

1. Rekisteritutkimusta edistävän yhteistyöelimen (johtokunnan) perustaminen, jonka tärkeimpinä tavoitteina on a) rekisteritutkimuksen edistäminen, b) rekisteritutkimuksen rahoitusmahdollisuuksien kansallinen ja kansainvälinen edistäminen, ja c) rekisteriaineistojen hyödyntämiseen liittyvien kustannuksien alentaminen.

Johtokunnan tehtävänä on rekisterien tutkimushyödyntämistä koskevan järjestelmän kehittäminen, aloitteiden tekeminen ja havaittujen ongelmien ratkaiseminen.

Johtokunta pyrkii huolehtimaan sekä rahoituksesta ja taloudellisista edellytyksistä.

Lisäksi tukikeskus ylläpitää toimintaan osallistuvien rekisteriviranomaisten ja tutkimuslaitosten yhdyshenkilöiden verkostoa.

Rekisteritutkimuksen tukikeskusta koskevat strategiset päätökset tekee johtokunta.

2. Rekisteritutkimuksen aineistoa ja menetelmiä esittävän portaalin perustaminen keskuksen kotisivuille
 Tutkijoiden työn helpottamiseksi portaaliin kerätään tarvittavat tiedot käyttökelpoisista rekisteriaineistoista, tutkimusmenetelmistä, lupakäytännöistä ja aineistojen arkistoinnista. Portaaliin kerätään myös tietoja tietosuojatulkinnista. Toimintaan osallistuvat rekisteripitäjät ja tutkimuslaitokset tuottavat tietosisällön. Portaalista on linkit rekisterin pitäjiin ja tutkimuslaitosten kotisivuille.
3. Rekisteritutkimuksen menetelmien koulutus
 Rekisteritutkimuksen tukikeskus järjestää säännöllistä koulutusta yhteistyössä mm. yliopistojen ja korkeakoulujen sekä tutkimuslaitosten kanssa. Suomen virtuaaliyliopiston tarjoamia mahdollisuuksia hyödynnetään.
4. Lupamenettelyissä, tutkimussuunnitelmien laadinnassa ja rahoitusmahdollisuuksissa neuvominen
 Lupamenettelyistä vastaavat edelleen rekisterinpitäjät ja tilastoviranomaiset. Tukikeskus välittää asiantuntijakonsultaatiopalveluita.
5. Rekisteritietojen yhdistelyssä avustaminen
 Rekisteritutkimuksen tukikeskus ei pääsääntöisesti yhdistele rekisteriaineistoja.

B. Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen mahdollisia tehtäviä

6. Oman tutkimusrahoituksen jakaminen erillisrahoituksella
7. Rekisteritietojen yhdistely erillisten tutkimuslupien perusteella maksullisena palvelutoimintana
8. Tutkimusaineistojen analysointi maksullisena palvelutoimintana
9. Tunnisteettomien tutkimusaineistojen arkistointi, mahdollisesti yhteistyössä Yhteiskunnallisen tietoarkiston (FSD) kanssa, siltä osin, kun laitokset itse eivät sitä tee.

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen toiminta on valtakunnallista ja sen peruspalvelut ovat ilmaisia kaikille käyttäjilleen. Toiminta lähtee liikkeelle rajoitettuna verkostomallina, mutta keskuksen tavoitteena on alusta alkaen oltava toiminnan laajentaminen (kohdassa B mainitut tehtävät).

Yksi keskuksen tehtävistä on osallistua kansainväliseen rekisteritutkimuksen verkostoon ja olla aktiivinen mm. pohjoismaisen ja EU:n rahoituksen hankkimisessa.

Toiminnan laajenemiseen tarvittava rahoitus on hankittava muualta, esimerkiksi EU:n tutkimusyhteistyörahoituksesta, erillisestä tutkimusrahoituksesta tai se on katettava oman toiminnan tuotolla (esim. aineistojen yhdistämis- ja analysointipalvelut). Suomen rekisterien ainutlaatuisuuden vuoksi katsotaan Rekisteritutkimuksen tukikeskuksella olevan erittäin hyvät mahdollisuudet saada kansainvälistä rahoitusta.

ReTkin valmisteluryhmä, joka teki hakemuksen Suomen Akatemialle ehdotti, että kolmen ensimmäisen toimintavuoden aikana tehdään jatkosuunnitelmat. Tämän perustamisvaiheen päättyessä tukikeskuksen toiminta ja jatkosuunnitelmat arvioidaan. Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen toiminnan arvioitiin helpottavan rekisteritutkimusta parantamalla tietojen saantia

ja tutkimuslupakäytäntöjä, kehittämällä näitä koskevaa lainsäädäntöä sekä parantamalla kustannusten hallintaa ja rahoitustietojen saatavuutta. Kotimaisen tutkimusyhteistyön lisäksi myös kansainväliset tutkimusmahdollisuudet parantuisivat, todennäköisesti eniten Pohjoismaihin samankaltaisten rekisteritutkimusmahdollisuuksien takia ja EU-maihin rahoitusmahdollisuuksien takia. Suomalaisten monipuolisten, kattavien ja laadukkaiden rekisteritietojen tutkimuskäyttöön syntyisi varmasti myös kansainvälistä kiinnostusta, kun tietoa rekistereistä saadaan välitettyä portaalin kautta. Rekisteritutkimuksen tukikeskus keräisi rekistereiden käytön hyvät käytännöt yhteiseksi tiedoksi, esimerkiksi metodologiaa, tietosuojaa, lupakäytäntöjä ja eettisiä tulkintoja koskien, mikä parantaisi tutkijoiden osaamista: tiedot rekisteritietojen käyttömahdollisuuksista paranevat, turhia toimenpiteitä saatetaan välttää ja kustannukset pysyvät paremmin hallinnassa. Tutkijoiden lisäksi myös terveydenhuollon hallinnon ja suunnittelun tietopohja paransi sen eri tasoilla. Toiminnasta hyötyisivät myös tietosuojaja- ja tutkimuslupaviranomaiset sekä välillisesti myös sosiaali- ja terveystieteiden kenttä ja lopulta myös kansalaiset. Rekisteritutkimuksen tukikeskus lisäisi myös koulutusta ja terveysasioihin liittyvää tiedonvälitystä. Erityisesti rekisterinpitäjien ja tilastoviranomaisten kannalta olisi tärkeää, että rekisterien laatu paranee, rekisterien hyödyntäminen lisääntyy ja rekisterien käyttäjien neuvontatarve vähenee.

Stakesin, Kansanterveyslaitoksen ja Työterveyslaitoksen aiesopimuksessa tukikeskuksen tavoitteiksi tiivistyivät seuraavat:

- Edistää kansallisten rekisterien tutkimuskäyttöä erityisesti terveys- ja sosiaalitieteissä
- tukemalla rekisteriaineistoihin perustuvan tutkimuksen suunnittelua ja toteutusta
- parantamalla tutkijoiden rekisteriaineistojen käytön valmiuksia
- lisäämällä eri rekisterien välistä yhteistyötä ja
- parantamalla rekisteriaineistojen käyttöön liittyviä menettelytapoja

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen välttämättömät ja mahdolliset tehtävät määriteltiin aiesopimuksessa vastaavasti kuin edellä esitellyssä Suomen Akatemian hakemuksessa.

4. Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen toimintavuoden 2004 tavoitteet

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen johtoryhmä on asettanut itselleen kohtalaisen selkeän mission, vision ja strategian. Tukikeskuksen tavoitteena on rekistereiden tutkimuskäytön edistäminen ja siihen liittyvän osaamisen kehittäminen. Visiona on osaamiskeskus, joka mahdollistaa suomalaisten korkeatasoisten rekisteriaineistojen käytön kansallisesti ja kansainvälisesti merkittävien tutkimusongelmien selvittämisessä. Visiota ja missiota olisi ehkä hyvä vielä kertaalleen analysoida konkretisoimalla ja miettimällä sitä, kuka on keskuksen todellinen asiakas. Rahoittajat odottavat kuitenkin lyhyellä tähtäyksellä varsin konkreettisia tuloksia eli sitä, että keskus auttaa, tukee, helpottaa, ylläpitää ja edistää rekistereiden tutkimuskäyttöä. Lisäksi olisi hyvä kiinnittää huomiota erityisesti siihen millainen lisäarvo keskukselta on rahoittajille. Voiko se toimia kustannustehokkaasti rahoittajien näkökulmasta, voiko se keskittää toimintaansa joihinkin erityistarkoituksiin ja pitäisikö sen eriyttää toimintaansa jollain tavalla. On selvää, että asiakaskuntana yliopistomaailma, järjestöt ja yksittäiset tutkijat tarvitsevat osaamiskeskusta, mutta rahoittajien tarpeet on syytä kertaalleen kartoittaa.

Toimintavuosi 2004

Vuosi 2004 oli ReTkin ensimmäinen kokonainen toimintavuosi. Toimintavuoden keskeisenä tavoitteina oli tiedotus ja yhteistyöverkostojen luominen. Tiedotuksen tärkein kanava olivat verkkosivut, jotka julkaistiin 25.10.2004. Toisena toimintamuotona olivat lukuisat ReTkin yhdessä muiden tutkimustahojen kanssa järjestämät seminaarit, joiden avulla luotiin tärkeitä kontakteja sekä tutkijoiden välille että tutkijoiden ja rekisterinpitäjien välille. Kolmantena toimintamuotona oli tutkijoiden suora konsultointi ja osallistuminen tutkimuksiin tutkijaryhmän aktiivisena jäsenenä. Yksi keskuksen tehtävistä on osallistua kansainväliseen rekisteritutkimuksen verkostoon ja olla aktiivinen mm. pohjoismaisen ja EU:n rahoituksen hankkimisessa.

Tiedotus

Rekisteritutkimuksen tukikeskus järjesti kaikkiaan 9 terveydenhuollon ja sosiaalihuollon rekisteritutkimukseen liittyvää koulutustilaisuutta vuoden 2004 aikana, ja lisäksi Jari Haukka piti useita esitelmää kotimaassa ja ulkomailla. Erilaisia kirjoituksia ja artikkeleita ilmestyi yhdeksän ja lisäksi pidettiin yhteensä 10 esitelmää. Verkkosivut ja raportti ”Rekisteritietojen yhdistely sosiaali- ja terveysalan tutkimuksessa Suomessa” valmistuivat.

Yhteistyöverkostojen luominen

Kansainvälistä yhteistyötä tehtiin eri tavoin. Jari Haukka tutustui ruotsalaisiin erikoissairaanhoidon laaturekistereihin ja Tanskan rekisteritutkimuskeskukseen. Keskus suunnittelee pohjoismaista rekisteritutkimuskokousta syyskuuksi 2005. Keskus on tehnyt aktiivisesti konsultaatioita (22 kpl), jotka on toteutettu sähköpostitse, puhelimitse tai kokouksina. Konsultaatioita pyytäneitä tahoja olivat yliopistot, sairaalat, Stakes, Kela, TEKES, Kuluttajatutkimuskeskus, Lääkelaitos ja GeneOS. ReTki oli itse mukana neljässä tutkimushankkeessa, joista yhdestä valmistunut raportti.

Edistää kansallisten rekisterien tutkimuskäyttöä erityisesti terveys- ja sosiaalitieteissä

Rekisteriaineistoihin perustuvan tutkimuksen suunnittelua ja toteutusta tuettiin tekemällä raportti ”Rekisteritietojen yhdistely sosiaali- ja terveysalan tutkimuksessa Suomessa”. Lisäksi aloitettiin kartoituksen tekeminen siitä, kuinka laajalti ja mitä rekisterejä sosiaalitieteellisessä tutkimuksessa käytetään. Selvityksen oli tarkoitus valmistua helmikuussa 2005. Tutkijoiden rekisteriaineistojen käytön valmiuksia parannettiin onnistuneesti koulutuksella.

Yhteenveto vuosi 2004

Vaikuttaisi siltä, että rekistereiden tutkimuskäytössä koulutukselliset tarpeet ovat korostuneet ensimmäisen toimintavuoden aikana. Toinen painopiste on selvästi ollut konsultoinnissa, johon on näyttänyt olevan tarvetta. Kaiken kaikkiaan tukikeskuksen toiminta on ollut henkilökuntaansa nähden varsin aktiivista ja menestyksellistä, kun otetaan huomioon, että toiminta alkoi vuoden 2003 lopulla ja käytännössä vuosi 2004 oli ensimmäinen toimintavuosi.

5. Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen pidemmän tähtäimen tavoitteiden ja tehtävien toteutuminen

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen välttämättömien tehtävien toteutuminen

Tavoite rekisteritutkimusta edistävän yhteistyöelimen perustamisesta ja sen tehtävistä.

Tavoite toteutui Stakesia, Kansanterveyslaitosta, Työterveyslaitosta ja Kelaa edustavan johtoryhmän muodossa. Johtoryhmä kokoontui vuoden 2004 aikana kuusi kertaa, ja kokouskertoina

mitattuna se toimi varsin aktiivisesti. Myös rekisteritutkimuksen tukikeskus toiminta käynnistyi suunnitellusti. Yhden toimintavuoden perusteella on vaikea tehdä vielä kovin selkeitä johtopäätöksiä muusta toiminnasta. Erityisesti tavoite siitä, että tukikeskus ylläpitäisi toimintaan osallistuvien rekisteriviranomaisten ja tutkimuslaitosten yhdyshenkilöiden verkostoa, voisi varmasti toteutua paremmin.

Tavoite rekisteritutkimuksen aineistoa ja menetelmiä esittävän portaalin perustaminen keskuksen kotisivuille. Tutkijoiden työn helpottamiseksi portaaliin kerätään tarvittavat tiedot käyttökelpoisista rekisteriaineistoista, tutkimusmenetelmistä, lupakäytännöistä ja aineistojen arkistoinnista. Portaaliin kerätään myös tietoja tietosuojatulkintoista. Toimintaan osallistuvat rekisteripitäjät ja tutkimuslaitokset tuottavat tietosisällön. Portaalista on linkit rekisterin pitäjien ja tutkimuslaitosten kotisivuille. Tässä tavoitteessa päästiin hyvin eteenpäin. Rekisteritutkimuksen aineistoja ja menetelmiä esittävän portaalin perustaminen keskuksen kotisivuille on toteutunut. Tätäkin toimintaa on kuitenkin vielä mahdollista kehittää. Keskus on aktiivinen myös kansainvälisissä asioissa ja myös portaalia voisi kehittää tähän suuntaan.

Tavoite rekisteritutkimuksen menetelmien koulutus. Rekisteritutkimuksen menetelmien koulutusta on järjestetty jonkin verran. Tällä hetkellä kehitetään virtuaaliopetusta, jonka pitäisi käynnistyä kuluvan vuoden aikana. Olisi syytä miettiä, kuuluuko epidemiologian tai tilastotieteen perusopetus keskuksen tehtäviin vai pitäisikö keskuksen keskittyä pelkästään rekisteritutkimuksen problematiikkaan.

Tavoite lupamenettelyissä, tutkimussuunnitelmien laadinnassa ja rahoitusmahdollisuuksissa neuvominen. Lupamenettelyissä ja tutkimussuunnitelmien laadinnassa on annettu asiantuntija-apua ja rekisteritietojen yhdistelyssä avustettu.

Tavoite rekisteritietojen yhdistelyssä avustaminen. Laadittu opas ja annettu asiantuntija-apua.

Rekisteritutkimuksen tukikeskuksen mahdollisten tehtävien toteutuminen

Tavoite, rekisteritietojen yhdistely erillisten tutkimuslupien perusteella maksullisena palvelutoimintana. Ei toteutunut ja vaati, että toimintaa rahoittavat laitokset sopivat toimintaperiaatteista.

Tavoite, tutkimusaineistojen analysointi maksullisena palvelutoimintana. Ei toteutunut. Henkilöstöressurit ovat tässä suhteessa vähäisiä. Voidaankin kysyä, onko tähän tarvetta tai onko toimintaa rahoittavilla laitoksilla tähän tarvetta.

Tavoite selvittää, että missä määrin on tarvetta tunnisteettomien tutkimusaineistojen arkistointiin, mahdollisesti yhteistyössä Yhteiskunnallisen tietoarkiston (FSD) kanssa, siltä osin, kun laitokset itse sitä eivät tee. Tässä suhteessa ei liene merkittävästi edistytty. On kuitenkin syytä selvittää pitkällä tähtäimellä, millä tasolla yhteistyötä Yhteiskunnallisen tietoarkiston kanssa tehdään.

6. Johtopäätökset ja suosituksia

Ottaen huomioon rekisteritutkimuksen tukikeskuksen lyhyen toiminta-ajan, on sen toiminta lähtenyt liikkeelle hyvin ja aktiivisesti. Keskus on täyttänyt myös sille lyhyellä tähtämellä asetetut tavoitteet, mutta matkaa osaamiskeskukseen on kuitenkin vielä paljon. Tarve rekisteritutkimuksen tukikeskukseen on olemassa. Yksi osoitus tästä on se, että näinkin lyhyellä ajanjaksolla (yksi vuosi) toiminta on lähtenyt vilkkaasti käyntiin. Yleisemmällä tasolla keskusta tarvitaan esimerkiksi eri osaajien kouluttamiseen, konsultointiin, rekisteritutkimuksen kehittämiseen, eri rekistereiden väliseen yhteistyöhön liittyvien ongelmien ratkaisemiseen, tietosuojaan liittyvissä kysymyksissä auttamiseen, tutkimuksen tukemiseen ja kansainväliseen yhteistyöhön. Lisäksi yleinen tietämys rekistereistä ja niiden käyttömahdollisuuksista vähentää pitkällä tähtämellä rekistereiden pitäjien työpaineita, kun rekistereihin liittyvää neuvontaa saa tukikeskuksesta.

Kansalaisjärjestöjen ja yliopistojen tutkijat ovat ryhmä, joka haluaisi hyödyntää rekistereitä omissa tutkimuksissaan nykyistä enemmän, jos tietoa ja koulutusta niiden käytöstä olisi saatavissa. Hyöty on molemminpuolista, sillä sektoritutkimuslaitoksille on etua siitä, että eri laitoksiin sijoittuneet rekisterit tunnetaan hyvin ja ulkopuoliset tutkijat hyödyntävät niitä mahdollisimman paljon ja kustannustehokkaasti. Tätä yhteydenpitoa on syytä vahvistaa tekemällä rekistereiden tutkimuskäyttö mahdollisimman vaivattomaksi. Tämä voidaan toteuttaa joko niin, että yhteen paikkaan kootaan tietoja perusrekistereistä tai sitten niin, että kullakin rekisterin ylläpitäjällä on jo valmiina sellaisia aineistoja, joiden suuntaan tukikeskus voi tutkijoita ohjata.

Perusaineisto on syytä muokata tutkimuskäyttöön sopivaksi jo alusta alkaen, sillä näin voidaan madaltaa kynnystä rekistereiden hyödyntämiseen. Tähän liittyen on myös selvítettävä, voitaisiinko mutkikkaiden hallinnollisten rekistereiden yhteiskäytöllä saavuttaa merkittäviä etuja.

Osaamiskeskuksen tavoitteisiin, arvoihin, missioon ja visioon on syytä vielä kertaalleen palata. Huomiota pitää erityisesti kiinnittää siihen, mitä lisäarvoa keskukselta syntyy rahoittajille ja voitaisiinko rahoittajakuntaa ja toimintaa vielä laajentaa. Yliopistojen roolia olisi vielä syytä miettiä, koska ne olisivat varmaan kiinnostuneita hyödyntämään rekisteritietoa erilaisissa tutkimuskokonaisuuksissa ainakin sosiaalipuolella. Tähän asti painopiste on ainakin osittain ollut terveysalan rekistereiden käytön edistämässä, mutta jos tavoitteena on sosiaali- ja terveysalan rekistereiden tutkimuskäytön edistäminen, kuten keskuksen tavoitteissa sanotaan, niin Kansaneläkelaitoksen ja Tilastokeskuksen roolia on vahvistettava keskuksen toiminnassa. Keskuksen sijoituspaikkaa voidaan varmasti vielä harkita, etenkin jos rahoituspohjaa laajennetaan. Yleisesti ottaen toimintaa on syytä suunnata sosiaalipuolen rekistereistä nousevien tutkimusongelmien ja mahdollisuuksien esiin nostamiseen, koska sosiaalipuolella on erityisen paljon hyödyntämättömiä mahdollisuuksia.

Yhteistyötä yhteiskunnallisen tietoaarkiston kanssa on syytä nykyisestä syventää, koska yhdistettyjä isoja haastatteluaineistoja ja rekistereitä halutaan käyttää tutkimuksessa yhä enemmän. Lisäksi tietoaarkistossa on sellaista tietosuojaan liittyvää tietoa ja asiantuntemusta, jota voitaisiin hyödyntää. Tietoaarkiston ja tukikeskuksen yhteistyön yhtenä tavoitteena voisi olla julkisrahoitteisten aineistojen tutkimuskäyttöä edistäminen yleisesti.

On myös mietittävä, onko keskus paras tapa organisoida toiminta vai voitaisiinko yhteistyö rekisteritutkimuksen alueella hoitaa paremmin muuntotyypisellä yhteistyöllä. Arvioitsijoiden kanta on se, että keskusta tarvitaan muiden yhteistyöverkostojen lisäksi.

Koska rekistereitä ei ole rakennettu tutkimustarkoituksiin, opastusta niiden käytössä tarvitaan selvästi. Tähän kuuluu perusopastuksen antaminen tutkijoille, osaamisen siirtämisen helpottaminen, toimintatapojen kirjaaminen, kontaktihenkilöiden tunnistaminen laitoksissa ja kontaktihenkilölistan pitäminen ajan tasalla. Varsinainen epidemiologinen tai muu menetelmäopetus ei kuitenkaan kuuluisi keskuksen tehtäviin.

Joissakin laitoksissa/yksiköissä rekistereihin liittyvä tutkimusyhteistyö toimii jo hyvin ja kokemusta on kertynyt paljon. Tällaiset hyvät yhteistyökäytännöt pitäisi tehdä tunnetuksi ja siirtää myös muualle. Rekisteritutkimuksessa tarvitaan parempaa koordinaatiota tutkimuslaitosten välillä, jotta hyvät käytännöt leviäisivät.

Rekisteriaineistojen luotettavuuden lisääminen on edelleenkin yksi tärkeä tavoite. Tutkimuskäyttö on keskeinen tapa parantaa laatua, sillä se tuo esille asioita, joita ei hallinnollisessa käytössä huomata. Rekistereiden luotettavuuden tutkiminen ja mahdollisten yhteisten luokitusten kehittäminen on myös yksi alue, johon keskuksen kannattaisi panostaa myös omin tutkijavoimin.

Lisäksi lainsäädäntöön ja eettisiin kysymyksiin liittyvät ongelmat on tunnistettava ja pyrittävä ratkaisemaan. Tietoa tarvitaan myös niistä ongelmista, jotka rekistereiden ylläpitäjät kohtaavat, kun rekistereitä käytetään tutkimustarkoituksessa. Tarvitaan siis sekä hyvien rekisteritutkimuskäytäntöjen tunnistamista että kirjaamista.

Helsingissä 31.3.2005

Suvi Virtanen

Veijo Notkola