



MAX PLANCK UNIVERSITY OF HELSINKI
Center for Social Inequalities
in Population Health

WAS BRINGT DIE WISSENSCHAFTLICHE NUTZUNG REGISTER-BASIERTER DATEN?



3 ZIELE

1. Was sind Registerdaten?
2. Welche Art von Fragestellungen kann man mit Registerdaten beantworten?
3. Was sind die üblichen und notwendigen Sicherheitsvorkehrungen für Forschende?



BEST PRACTICE: FINNLAND



INSTITUTIONEN SAMMELN DATEN, DIE DURCH IHRE FUNKTION ENTSTEHEN - ZB

KELA (Sozialversicherung)

Kauf verschriebener Medikamente (inkl. ATC Codes)
Diagnostizierte chronische Erkrankungen
Krankenstände
Rueckerstattungsrechte, Impfungen

Finnish Institute for Health and Welfare (THL)

Spitalsbesuche, Pflege
Krebsregister
Kinderwohlfahrt
Medizinisches Geburtenregister
Primärversorgung
Biobank, etc

National Centre for Pensions

Cause of disability pensions
Old-age pension

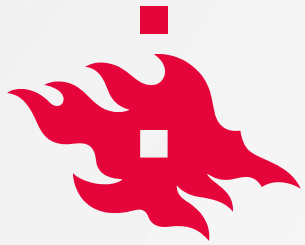
Daten aus Wahlen

Statistics Finland

Demographie
Sozioökonomie
Familie
Beschäftigungsverhältnis
Firmen
Bildung
Mortalität

Polizei

Straftaten,
Verurteilungen, ...

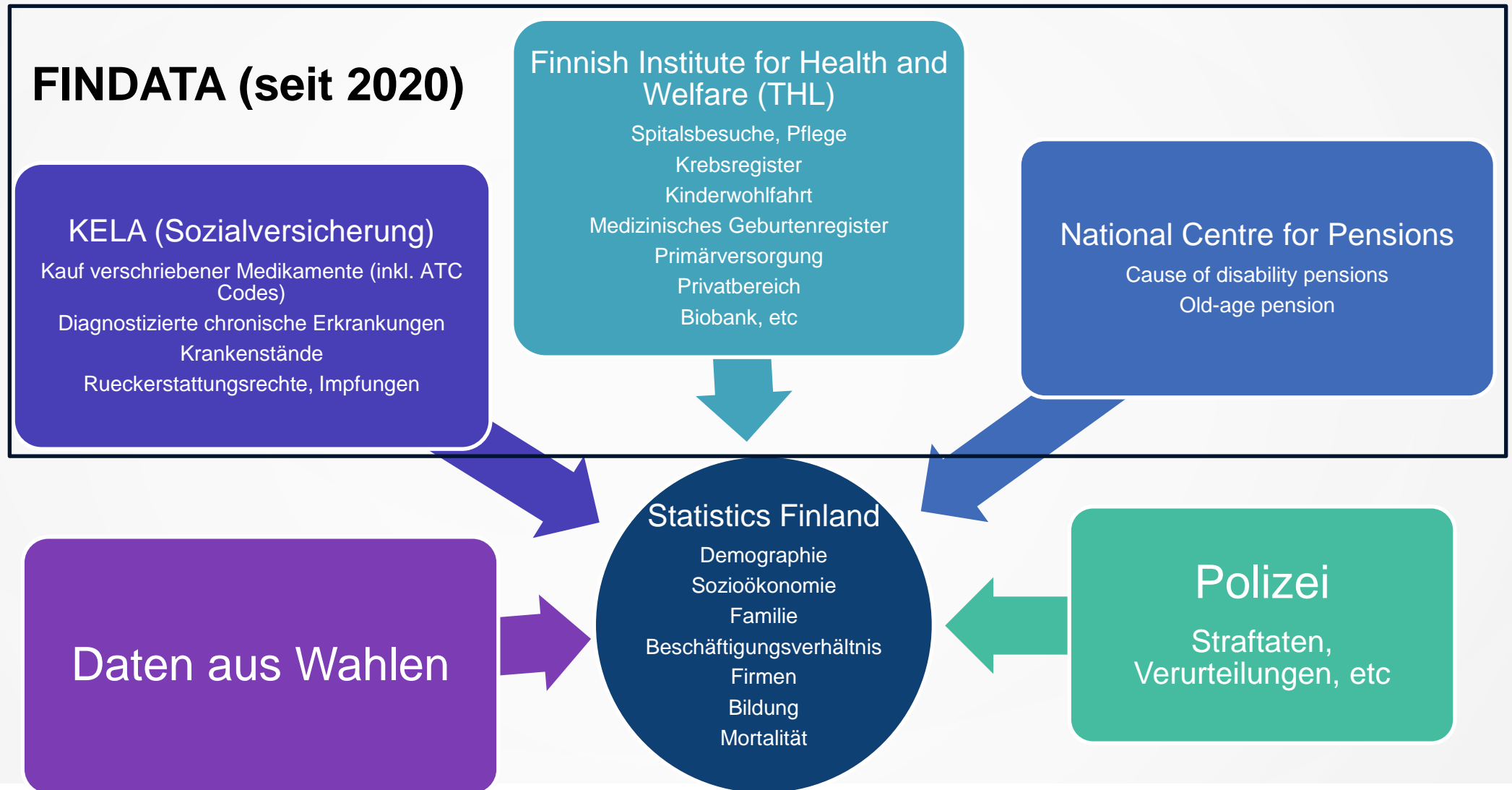


VORTEILE VON REGISTER-BASIERTEN DATEN IN DER FORSCHUNG

- + **Repräsentativ** – sie umfassen (fast) die gesamte Bevölkerung
- + **Große Fallzahlen** – höhere Aussagekraft auch bei seltenen Phänomenen/Erkrankungen
- + **Lange Zeiträume** – FIN: 10% Zufallsstichprobe aus 1950, Gesamtbevölkerung 70, 75, 80, 85, 1987- 2022 jährlich → Zeitraum von über 70 Jahren.
- + **Keine oder kaum fehlende Werte** in den Daten
- + **Kein underreporting, self-reporting bias, oder recall bias**
- + **Kein Drop-out** (außer man verlässt das Land)
- + **Verlässliche Information zu sensiblen Bereichen:** Einkommen, Verbrechen, Schwangerschaftsabbrüche, seltene Erkrankungen, etc.
- + **Studienteilnehmer:innen müssen keine Fragebögen ausfüllen.**
- + **Informationen über Verwandtschaft** – um Vererbung von Bildung, Krankheit, etc. zu erforschen oder Studien mit family-designs durchzuführen.



VERLINKUNG





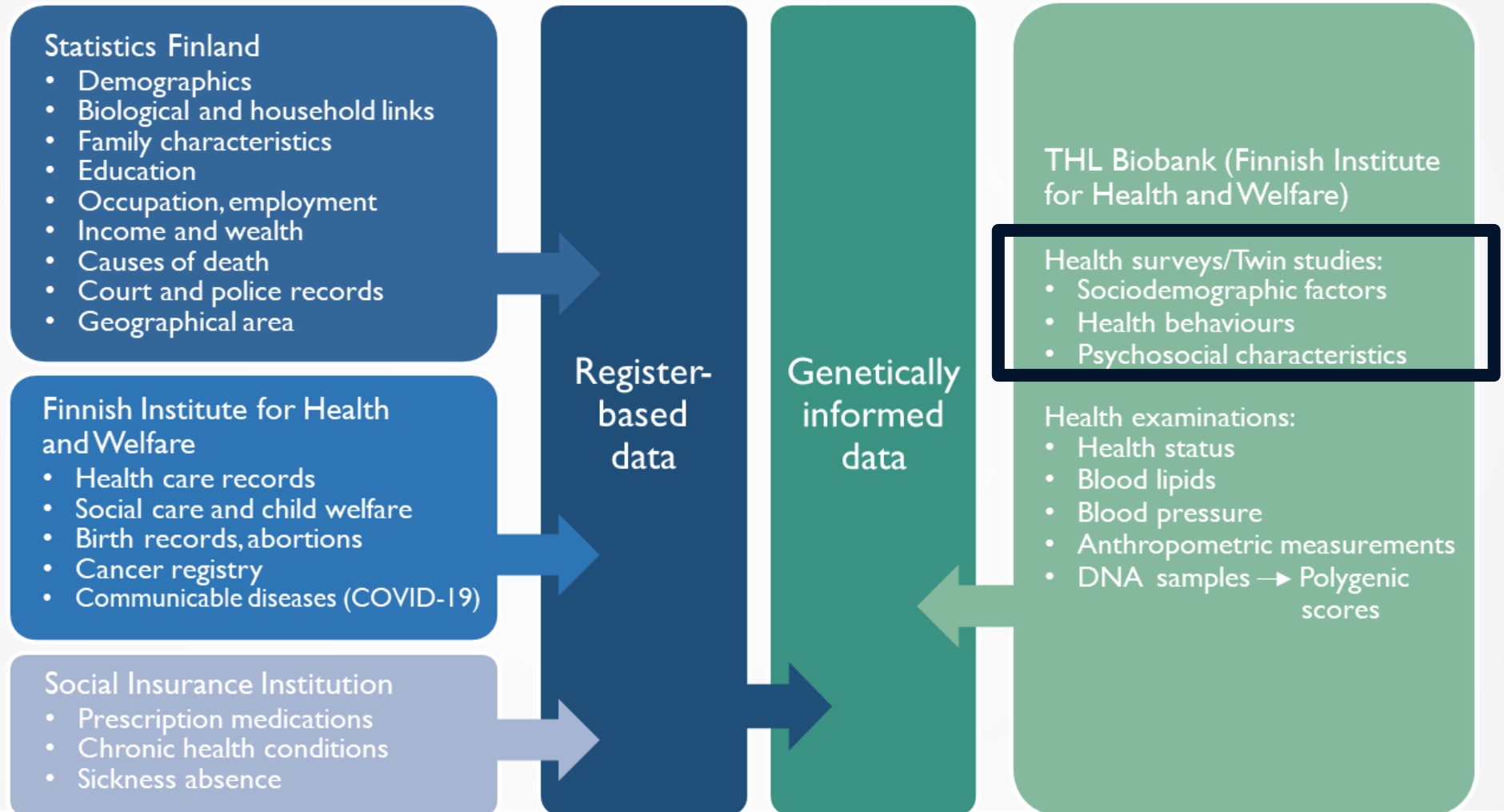
AUCH FORSCHUNG MIT PRIMÄRDATEN PROFITIERT VON REGISTER- BASIERTEN DATEN

Der Nutzen vom Primärdaten, zB. aus Umfragen, kann (mit Einverständnis der Teilnehmer:innen) **durch register-basierte Daten maximiert werden.**

- + **Weniger Aufwand für Teilnehmer:innen**, wenn man bestimmte Daten aus Registern verwenden kann (demographische Daten, sozioökonomische Daten, Diagnosen, Verschreibungen, etc...)
- + **Mehr Wissen über Repräsentativität** der Stichprobe und Plausibilität der Ergebnisse
- + **Lebensverläufe** können inkludiert werden
- + **Unzuverlässige Information aus Fragebogen** können ersetzt werden



BEISPIEL FÜR VERLINKTE DATEN IN (GROßEN) FORSCHUNGSPROJEKTEN





BEISPIELE



BEISPIELE FÜR ANALYSEN MIT VERLINKTEN REGISTERDATEN – WAS KÖNNTEN WIR ÜBER ÖSTERREICH HERAUSFINDEN?

1) Selbstverletzungen bei Jugendlichen und Ungleichheiten in Behandlung

Datenquellen: Hospitalisierungen+ Medikation + sozioökonomische Daten der Eltern

2) Erwerbsverläufe von Jugendlichen mit und ohne psychiatrische Aufnahmen

Datenquellen: Erwerbsstatus + Bildungsstatus + Sozialtransfers + Hospitalisierungen

3) Effekte von out-of-home care bis 15 Jahre aufs Erwachsenenleben

Datenquellen: Sozialsystem + Kriminalstatistik + Hospitalisierungen + Sterberegister + Sozioökonomie + Arbeitsmarkt + Verschreibungen + Family design

4) Evaluierung der Senkung des Mindestalters für Alkoholkonsum von 21 auf 18 Jahre im Jahr 1969

Datenquellen: Bevölkerungsstatistik + Hospitalisierungen + Sterberegister

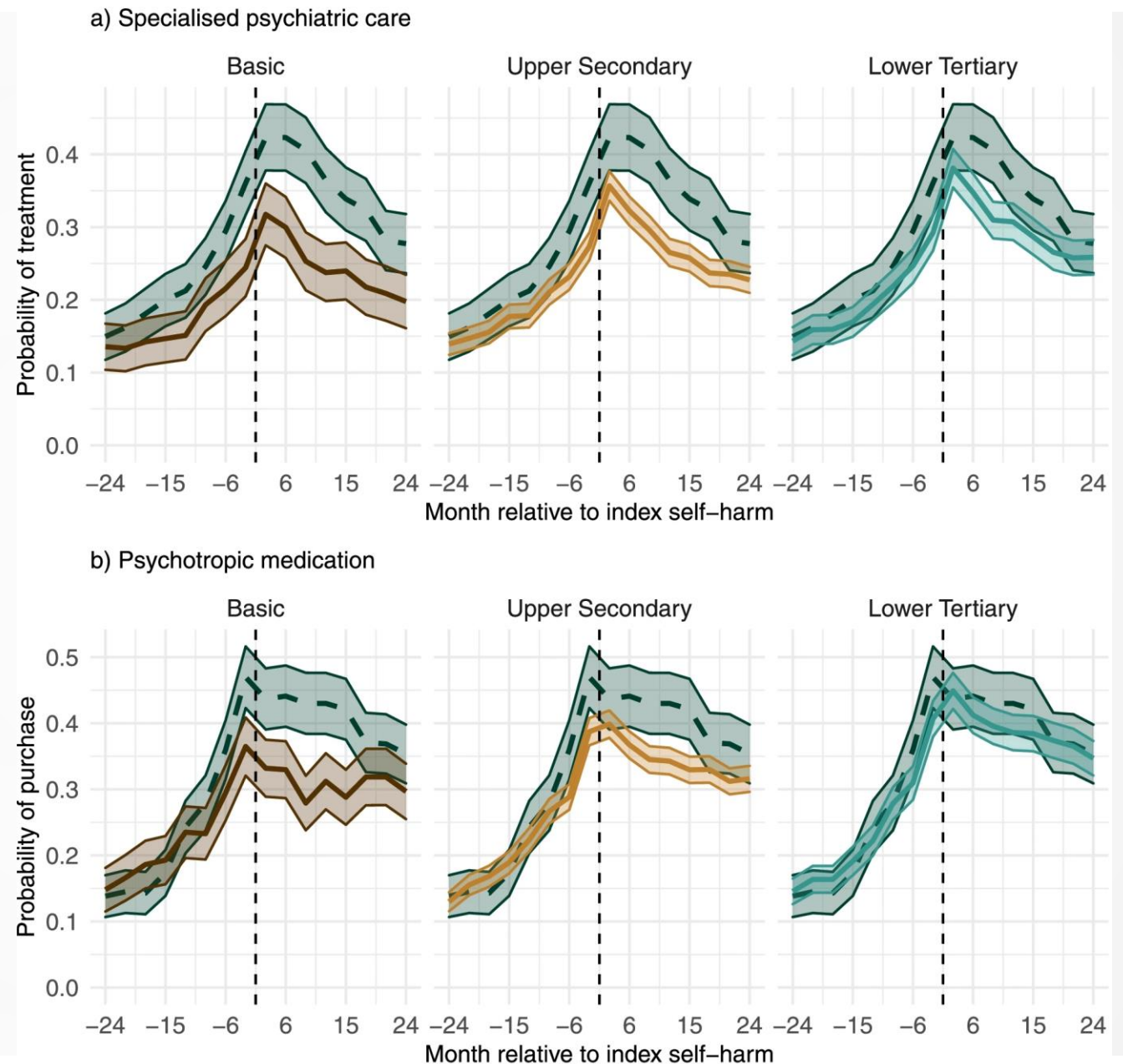


UNGLEICHHEITEN IN PSYCHIATRISCHEN BEHANDLUNGEN VOR UND NACH SELBSTVERLETZUNGEN IM ALTER 16 - 21.

Jugendliche, deren Eltern niedrigere formale Bildung haben, haben eine geringere Wahrscheinlichkeit nach (registrierter) Selbstverletzung psychiatrische Behandlung zu erhalten.

(Pitkänen et al. 2022)

<https://doi.org/10.1186/s12888-021-03654-9>





UNGLEICHHEITEN IN PSYCHIATRISCHEN BEHANDLUNGEN VOR UND NACH SELBSTVERLETZUNGEN ZW 16 UND 21 JAHREN.

Jugendliche deren Eltern niedrigere formale Bildung haben, haben auch eine geringere Wahrscheinlichkeit nach (registrierter) Selbstverletzung jemals eine Form psychiatrischer Behandlung zu erhalten.

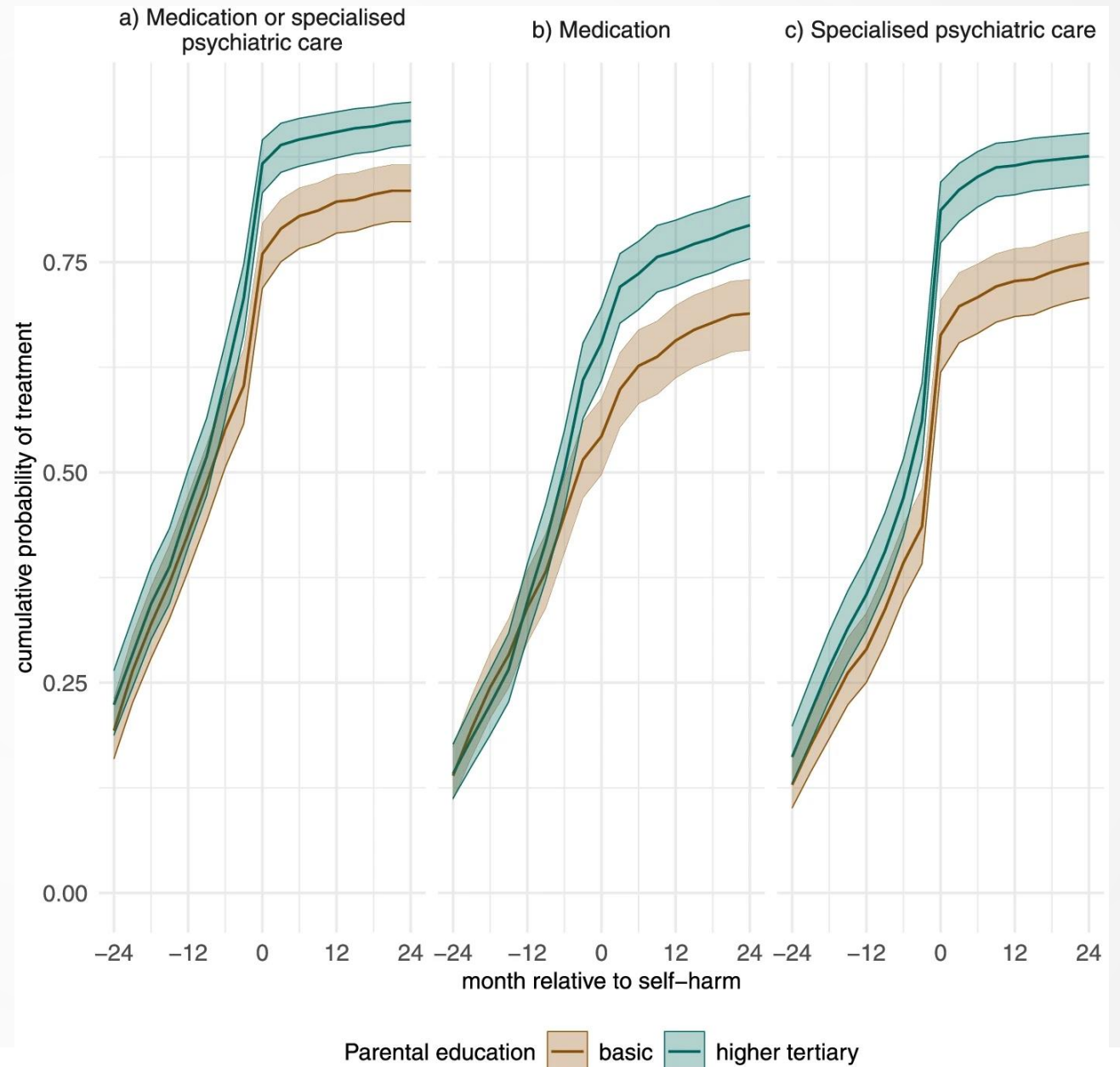
(Pitkänen et al. 2022)

<https://doi.org/10.1186/s12888-021-03654-9>

HELSINGIN YLIOPISTO
HELSINGFORS UNIVERSITET
UNIVERSITY OF HELSINKI

Faculty of Social Sciences

Moritz Oberndorfer



13/06/2024

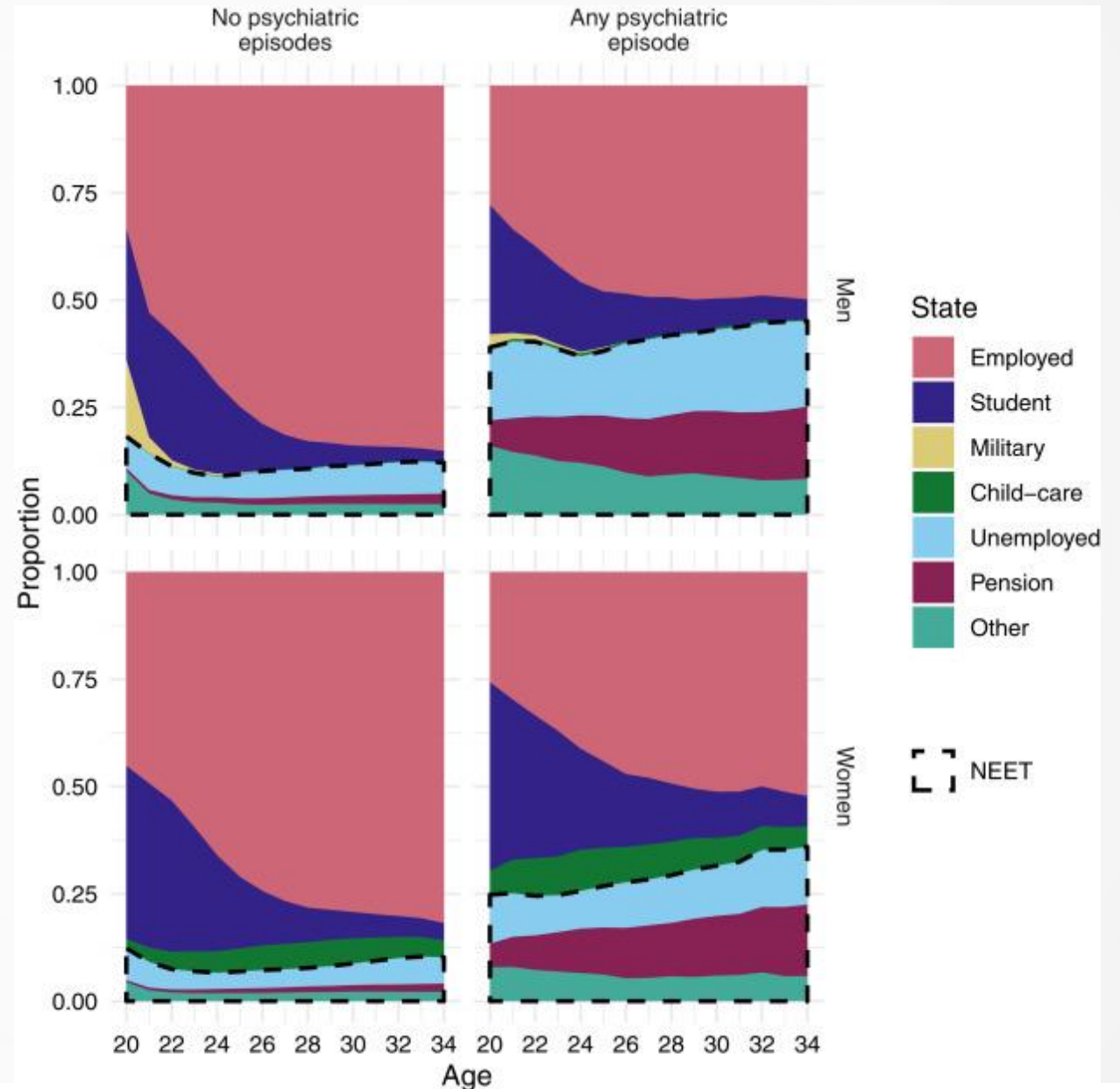
13



ERWERBSVERLÄUFE ZWISCHEN 20 UND 34 VON JUGENDLICHEN MIT/OHNE PSYCHIATRISCHER AUFNAHMEN IM ALTER VON 10 BIS 19 JAHREN

Anteil an NEET zwischen 20 und 34 Jahren höher bei Menschen mit psychiatrischen Hospitalisierungen im Jungendalter.

(Pitkänen et al. 2024
<https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2024.02.001>)

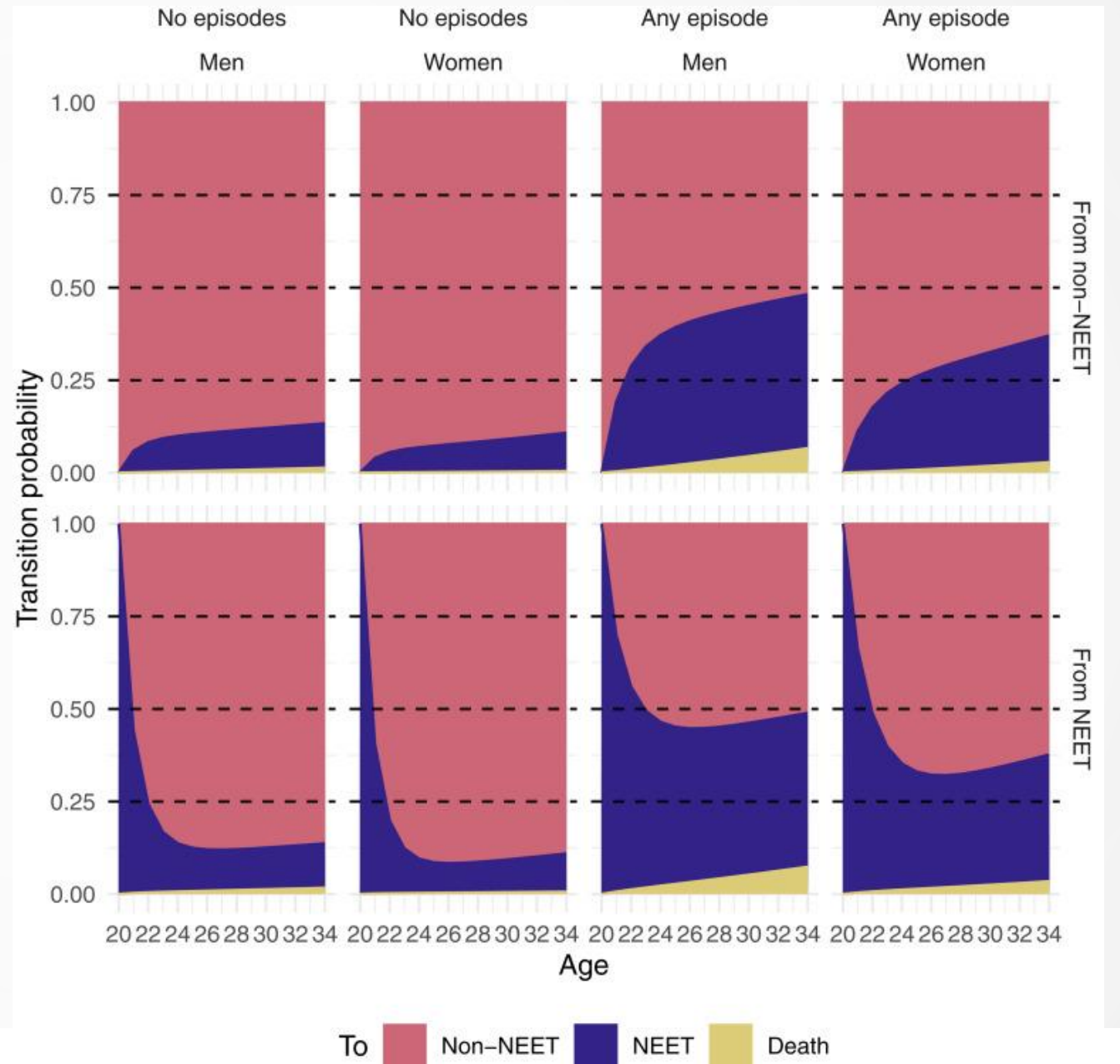




ERWERBSVERLÄUFE VON JUGENDLICHEN MIT/OHNE PSYCHATRISCHE AUFNAHMEN IM ALTER VON 10 BIS 19 JAHREN

Menschen mit psychischen Aufnahmen im Jugendalter haben eine höhere Wahrscheinlichkeit von non-NEET in NEET zu wechseln und eine geringere Wahrscheinlichkeit von NEET in non-NEET zu wechseln.

(Pitkänen et al. 2024
<https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2024.02.001>)

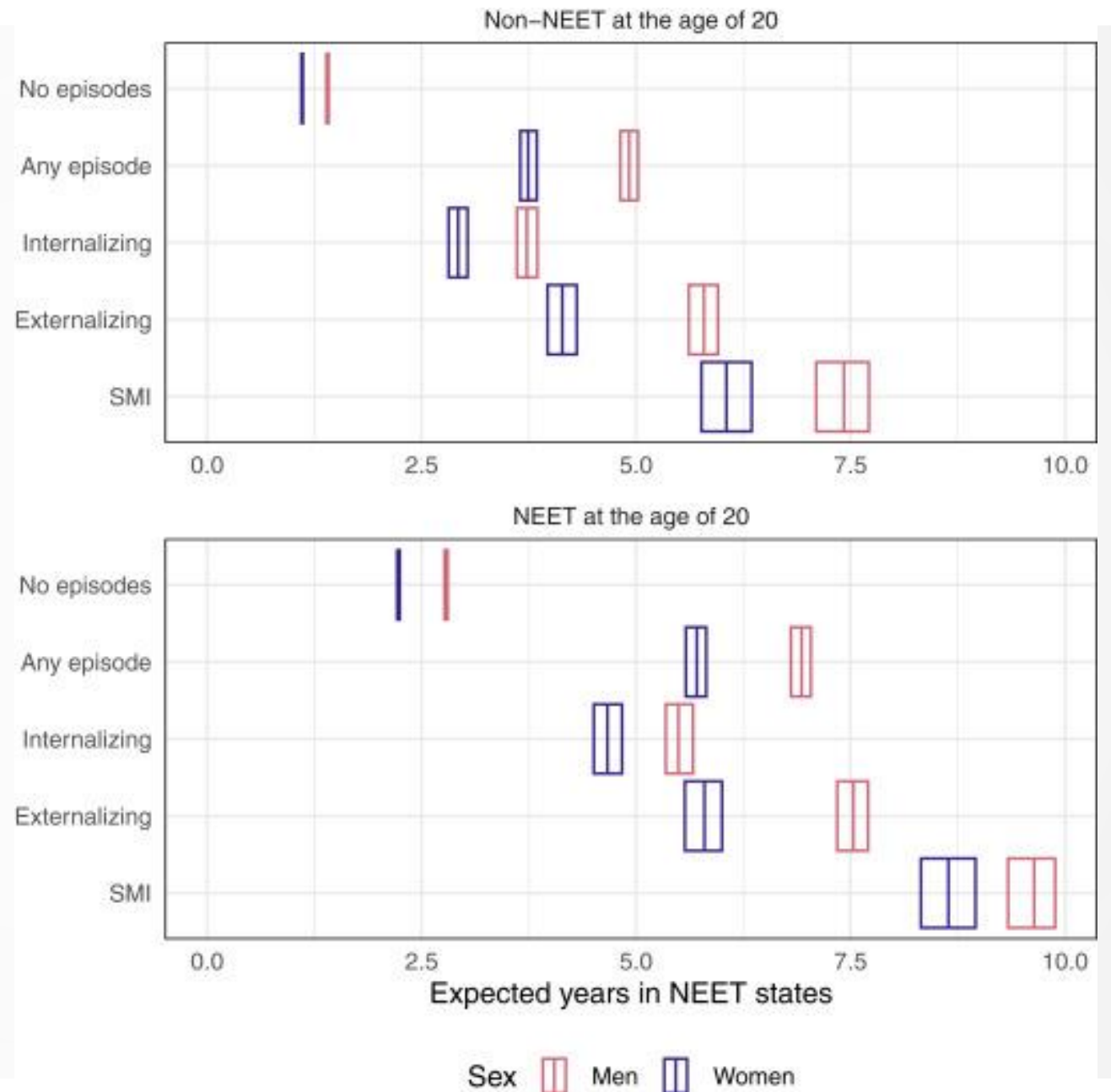




ERWERBSVERLÄUFE VON JUGENDLICHEN MIT/OHNE PSYCHIATRISCHE AUFNAHMEN IM ALTER VON 10 BIS 19 JAHREN

Menschen mit psychiatrischen Aufnahmen zwischen 10-19 verbringen zwischen 20 und 34 je nach Diagnose 3-10 Jahre länger in NEET als Menschen ohne psychiatrische Aufnahmen.

(Pitkänen et al. 2024
<https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2024.02.001>)

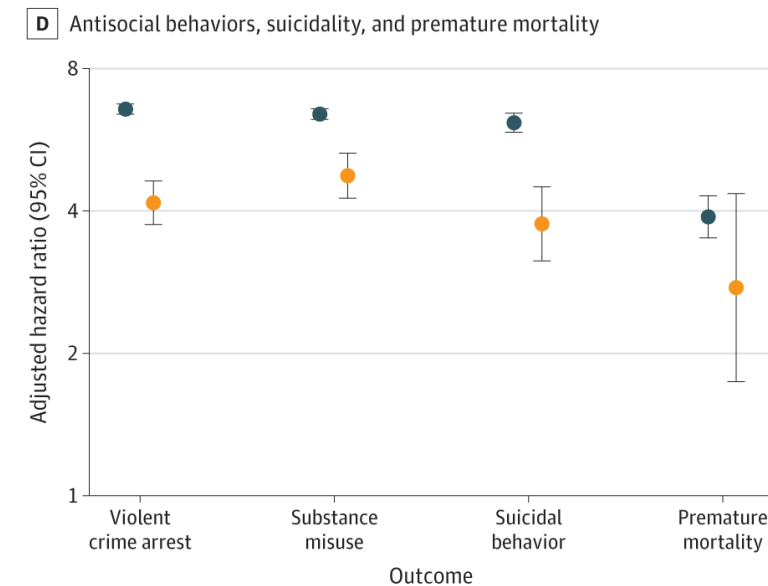
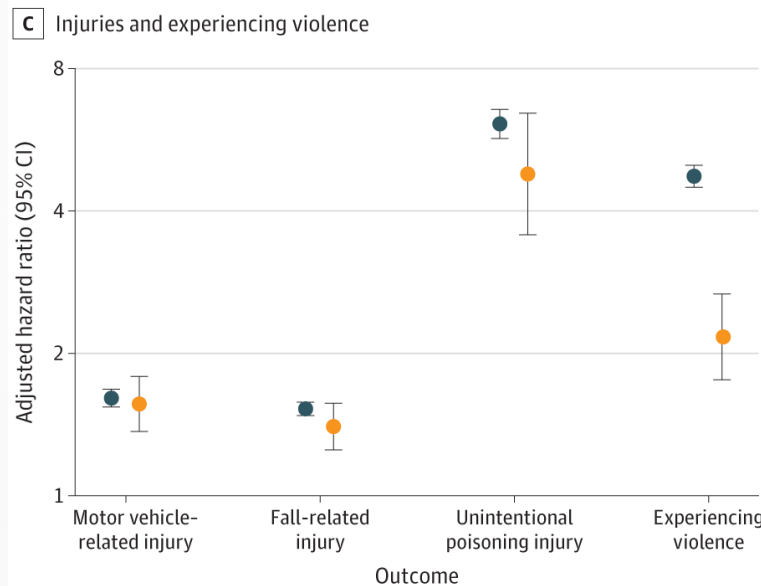
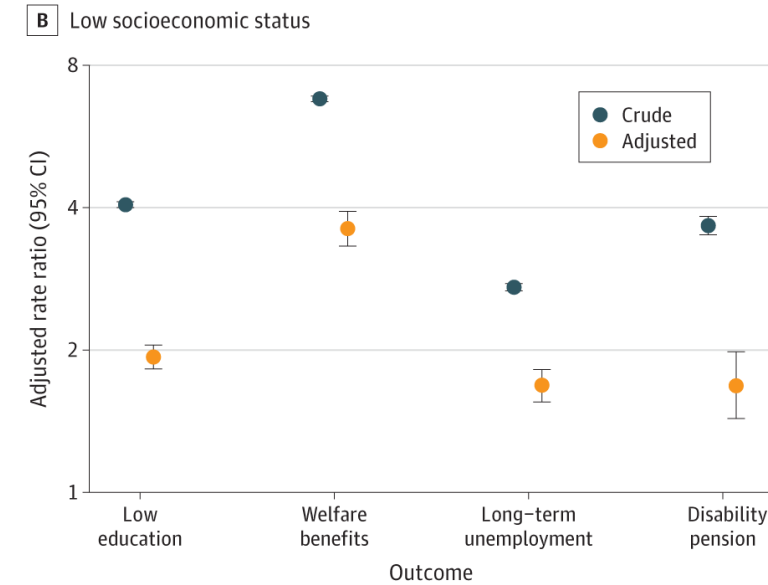
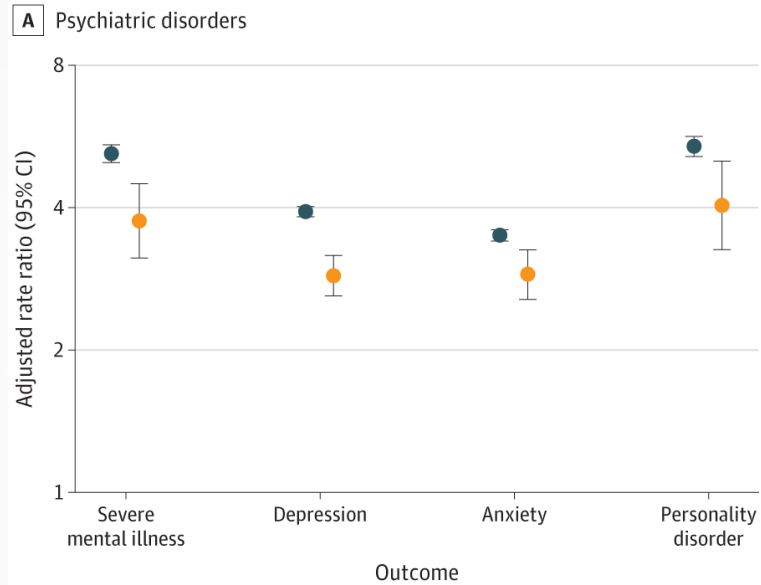




EFFEKTE VON OUT-OF-HOME CARE AUF 16 OUTCOMES IM ERWACHSENENALTER

Kinder, die vor 15 out-of-home care erleben, haben eine höhere Wahrscheinlichkeit für psychiatrische Diagnosen, Sozioökonomische Benachteiligung, Unfälle, Gewalterfahrungen, Straftaten, Verhaftungen, Mortalität

(Sariaslan et al. 2021
<https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2021.4324>)



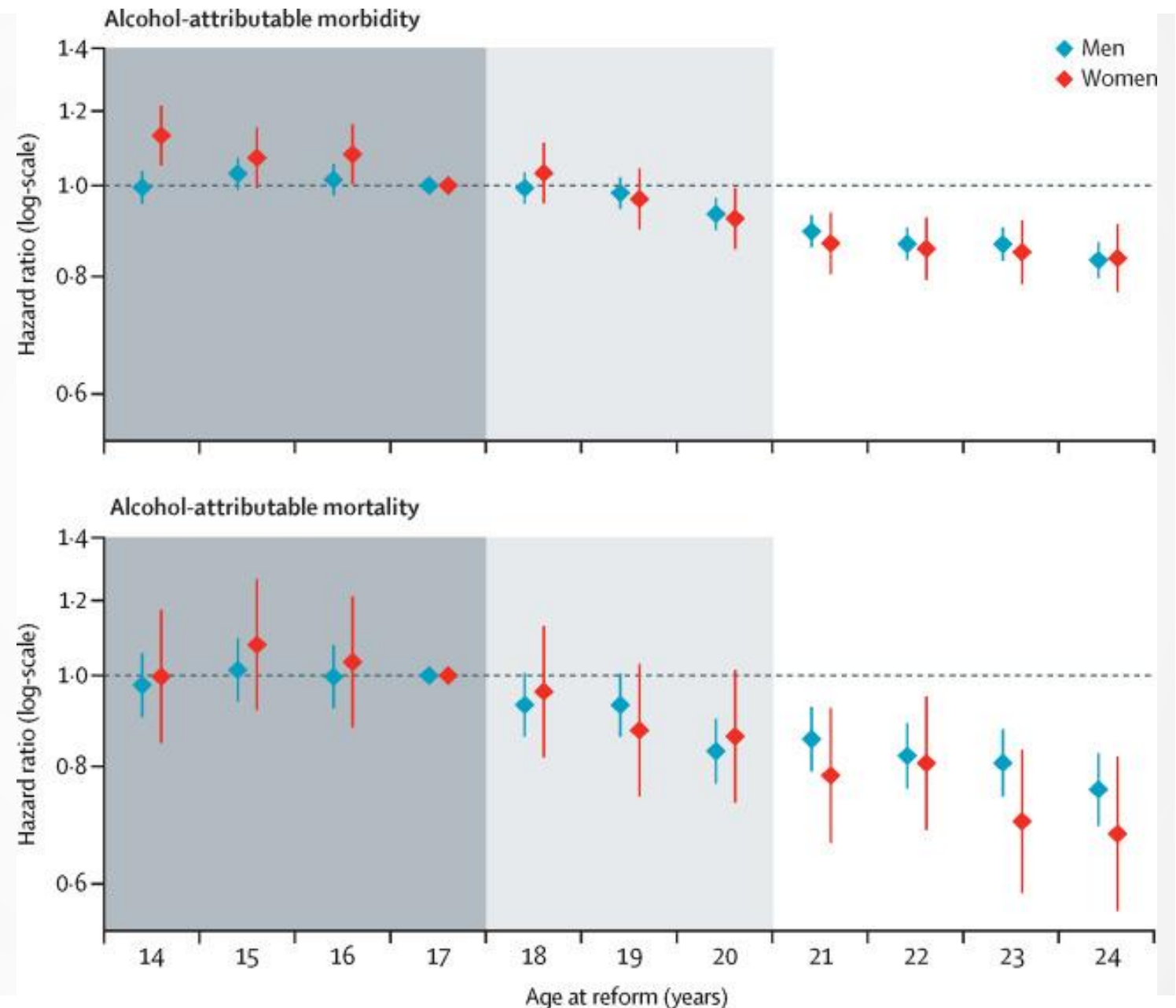


EFFEKTE VON SENKUNG DES MINDESTALTERS FÜR ALKOHOLKONSUM VON 21 AUF 18 IN FINNLAND 1969

Geburtskohorten, die früher Alkohol kaufen und konsumieren durften (in Dunkelgrau) haben ein höheres Risiko für Alkoholbedingte Morbidität und Mortalität als Kohorten vor der Senkung (hellgrau und weiß).

(Luukkonen et al. 2023)

[https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(23\)00049-X](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(23)00049-X)



Risiko alkohol-bedingter Morbidität/Mortalität zwischen 27 und 63 Jahren

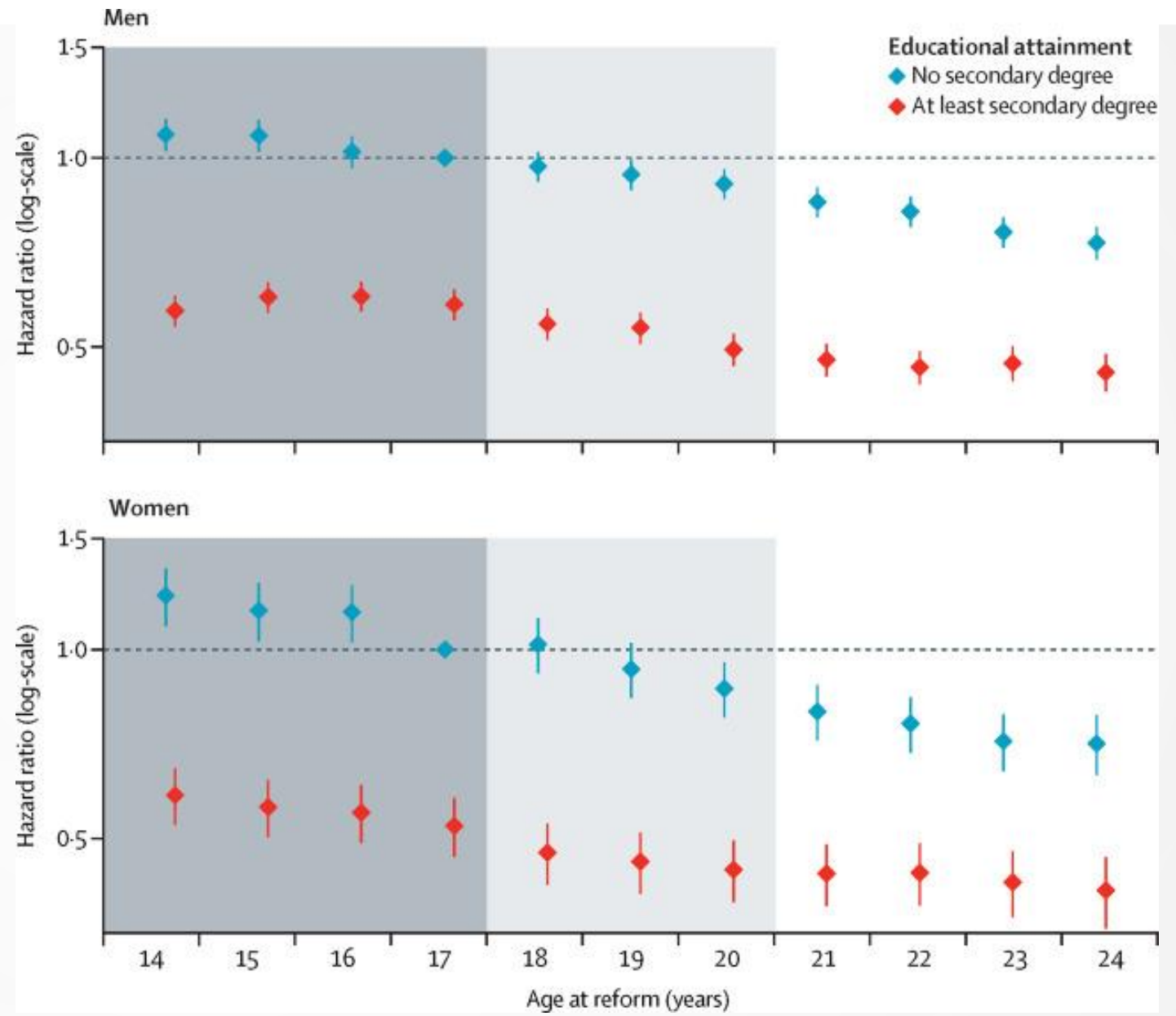


EFFEKTE VON SENKUNG DES MINDESTALTERS FÜR ALKOHOLKONSUM VON 21 AUF 18 IN FINNLAND 1969

Die Senkung des Mindestalters
hat auch zu einer Vergrößerung
Bildungsbezogener
Ungleichheiten in Alkohol-
bedingten Schäden geführt.

(Luukkonen et al. 2023

[https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(23\)00049-X](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(23)00049-X))



Risiko alkohol-bedingter Morbidität zwischen 27 und 63 Jahren



FORSCHUNG MIT REGISTER-BASIERTEN DATEN FÜR INFORMIERTE ENTSCHEIDUNGEN

Neue Regierung in Finnland seit Juni 2023

- Neue Maßnahme in Planung (u.a.): erster Tag im Krankenstand ist unbezahlt (sofern nicht anders im Arbeitsvertrag geregelt)
- Wissenschaftliche Nutzung von register-basierten Daten erlaubt eine unabhängige und qualitative hochwertige Evaluierung dieser Maßnahme.
 - In diesem Fall möglich 1-2 Jahre nach Einführung der Maßnahme
 - Hat die Maßnahme erreicht, was sie vorgab zu erreichen?
 - Verteilungseffekte? (Geschlechter-, sozioökonomische-, ethnische Ungleichheiten?)
 - Positive und negative Nebeneffekte?



SICHERHEIT DER DATEN



SCHUTZ DER REGISTER-BASIIERTEN DATEN

Research Data Scotland: "The Five Safes"

- **Safe people:** Forscher:innen sind trainiert, genehmigt und akkreditiert.
- **Safe projects:** Forscher:innen müssen vor Zugang zeigen, dass ihr Projekt ethisch genehmigt ist und einen eindeutigen öffentlichen Nutzen hat.
- **Safe settings:** Datenzugriff darf nur in gesicherten Umgebungen stattfinden (bspw. Sichere remote PCs, oder sogenannte "safe havens")
- **Safe data:** keine Namen, keine Adressen, oder sonstige Informationen, mit denen Individuen identifiziert werden können. Nur Daten die notwendig für das Projekt sind.
- **Safe outputs:** Alle Ergebnisse werden auf Anonymität überprüft bevor sie veröffentlicht werden.

Quelle: <https://www.researchdata.scot/our-work/data-explainers/>



WAS KÖNNTE BESSER LAUFEN?

- **Automatisierte Extraktion** der Daten aus Registern (so wenig Mehraufwand für Institutionen wie möglich)
- **Effiziente Bürokratie** ohne gebrochene Leitungen zwischen Forschenden und Institutionen (und zwischen Institutionen, die die Daten verlinken)
 - Keine getrennten Anträge für Ethik und Datensicherheit bei verschiedenen Institutionen – all in one.
 - Reduktion der notwendigen rechtlichen Entscheidungen.
- **Freigabe für Monitoring** (durch öffentliche Institutionen) – speziell in Krisenzeiten (zB Pandemie)
 - Ausnutzen, dass register-basierte Daten in real-time erhoben werden.
 - Für Monitoring ist Geschwindigkeit oft wichtiger als hohe Datenqualität



DER WERT VON REGISTERN LIEGT IN IHRER WISSENSCHAFTLICHEN NUTZUNG

- Register-basierte Daten haben viele Vorteile gegenüber anderen Datenquellen für die Forschung (z.B. Fragebögen) und können helfen, das Meiste aus ihnen herauszuholen
- Wissenschaftliche Nutzung ermöglicht uns viel Neues und Hilfreiches über öffentliche Leistungen und Bevölkerung in Österreich herauszufinden (siehe Beispiele)
- Wissenschaftliche Nutzung ermöglicht unabhängige Evaluierungen von Maßnahmen/Veränderungen in öffentlichen Services und der Einführung neuer Gesetze.
- Sicherheit der Daten ist gewährleistet



**”GREAT RESEARCH IS DONE BY
LEGISLATION, NOT BY
RESEARCHERS”**



KONTAKT & INFOS:

moritz.oberndorfer@helsinki.fi

Helsinki Institute for Demography and Population Health:

<https://www.helsinki.fi/en/helsinki-institute-demography-and-population-health>

Max Planck - University of Helsinki Center for Social Inequalities in Population Health:

<https://www.helsinki.fi/en/helsinki-institute-demography-and-population-health/maxhel-center>