

Ensimmäinen terveys- tutkimuksen rekisterikokous Helsingissä 22–23.9.2005

Pohjoismaalaiset ovat jo vuosikymmeniä kehuneet, että valtakunnalliset rekisterimme ovat tutkimuksen kultakaivos. Erityisesti Tanska ja Ruotsi ovat kannustaneet tiedemaailmaa rekisterien tutkimuskäyttöön mm. koulutuksella, erillisin apurahoin ja tukemalla aineistojen muodostamiskustannuksia suoraan viiranomaisille.

Suomeen perustettiin Rekisteritutkimuksen tukikeskus – tuttavallisemmin ReTki – Suomen Akatemian starttirahoituksella vuonna 2003. ReTki yhdessä Stakesin, Sosiaalilääketieteen yhdistyksen ja Suomen epidemiologian seuran kanssa järjesti ensimmäisen Pohjoismaisen terveystutkimuksen rekisterikokouksen Helsingissä. Ohjelman suunnittelua ja toteutusta tuki tieteellinen komitea, jossa oli edustus kaikista Pohjoismaista.

Kokouspaikka oli Hilton Kalastajatorppa, joka ei ollut niin kallis kuin olisi voinut kuvitella. Kokouksen pitäminen oli luonnollisesti uhkapeliä: kukaan ei tiennyt, ilmoittautuuko kokoukseen 15 vai 150 henkilöä. Jälkimmäisen arveltiin olevan kokouksen toimivuuden kannalta enimmäismäärä. Osallistujia oli 153, joista runsaat puolet

oli ulkomaalaisia. Pohjoismaiden ulkopuolelle ei tehty merkittävää mainontaa, mutta noin joka seitsemäs osallistuja oli muualta kuin Pohjolasta. Päätös järjestää kokous englanninkielisenä kannatti.

Kaksipäiväisen kokouksen aluksi Mati Rahu (Viron Terveyden kehittämisen keskus) johti työpajaa, jossa käsiteltiin rekisteritutkimuksen juridisia ja hallinnollisia näkökohtia. Kutsuttuna pääpuhujana oli professori Michel Coleman (London School of Hygiene and Tropical Medicine), joka käytännön esimerkein osoitti, että kansalaiset hyväksyvät tietojenkeruun tutkimuskäyttöön, mutta että tietosuojaja-asiantuntijat pyrkivät jopa tiukentamaan niin kansallista lainsäädäntöä kuin EU:n henkilötietodirektiivin tulkintaa. Niin Pohjoismaiden kuin Baltian maiden edustajat pitivät luentoa hyvin tarpeellisena tietojen luottamuksellisuuteen ja yksityisyyden suojaan liittyvien asioiden kannalta.

Kokouksen avauksessa tulosaluejohtaja Hannu Hämäläinen (Stakes) korosti väestöpohjaisten, henkilötasoisten terveys- ja sosiaalitietojärjestelmien tärkeyttä. Asiakkaiden ja potilaiden yksiselitteisen tunnistamisen mahdollistava henkilötunnus parantaa rekisterien perusaineiston laatua, mutta myös edistää tietojen hyödynnettävyyttä niin yhden kuin usean rekisterin tietoja hyödyntävissä tutkimushankkeissa.

Ensimmäisen istunnon kaksi pääpuhujaa olivat professori Rolv Terje Lie Bergenin yliopistosta ja professori Tapani Valkonen Helsingin yliopistosta. Professori Lie esitteli skandinaavisia kokemuksia rekisteritietojen käyttämisestä genetiikan tutkimuksessa. Norjan syntymä-

rekisteri on perustettu jo vuonna 1967, joka mahdollistaa pitkittävät perhe- ja sukupolvitutkimukset. Norjassa on jo jonkin verran yhdistetty geneettistä markkeritietoa terveysrekistereihin. Tutkimuksiin osallistutaan kiitettävästi, mutta tietojenkeruun kustannukset ovat edelleen varsin korkeat.

Tapani Valkonen esitteli Tilastokeskuksen ja Helsingin yliopiston pitkäaikaista yhteistyötä kuolleisuuden sosiaalisten erojen tutkimiseksi. Väestölaskentatietoja samoin kuin muita rekisteritietoja on jo 1970-luvulta yhdistetty kuolemansyytietoihin. Tietoja on käytetty vallitsevien sosioekonomisten kuolleisuuserojen tutkimiseen ja pitkäaikaisen tutkimuksen myötä on voitu osoittaa niissä tapahtuneita muutoksia ja kehityslinjoja. Tutkimusyhteistyötä ajatellen professori Valkosen mielenkiintoinen havainto oli, että pohjoismaisia yhteyksiä on ylläpidetty pääasiassa laajempien kansainvälisten hankkeiden puitteissa. Ehkäpä konkreettinen pohjoismaainen tutkimusyhteistyö ja verkostoituminen olisivat omiaan parantamaan rekisteripohjaisten tutkimusaineistojen hyödyntämistä ja nostamaan esille erityisesti pohjoismaisen yhteiskuntamallin kannalta mielenkiintoisia tutkimusky-symyksiä.

Ensimmäisen päivän päätteeksi kokousväki rentoutui Kaapelitehtaalla niin hengen kuin ruumiin riennoissa. Seuraavan päivän aluksi Alastair Leyland Glasgow'n yliopistosta esitteli kyselytutkimusten ja rekisteriaineistojen yhdistämiseen liittyviä tilastollisia kummervenkejä. Skotlannin rekisterijärjestelmä muistuttaa hyvin paljon Pohjoismaiden vastaavia, joten rekisteritutkimuksesta on saatu jo vuosikym-

menten kokemukset. Alastair Leyland osoitti, että kyselytutkimusten yhdistäminen kuolleisuus-, sairaalahoito- ja syöpätietoihin avaa uusia mahdollisuuksia epidemiologisille tutkimuksille. Haastatteluun tai postikyselyyn voidaan kerätä tietoja erilaisista sairauksien riski- ja suojatekijöistä, jotka puuttuvat lähes kaikista rekistereistä. Kysely- ja rekisteriaineistoja yhdistämällä voidaan myös arvioida eri aineistojen laatua, esimerkiksi itse raportoidun terveydentilan osalta tai tutkimuksen edustavuuden osalta.

Aamun toinen pääpuhuja oli tutkimusprofessori Unto Häkkinen (Stakes), joka esitti rekisteritietojen käytettävyyttä terveystaloustieteessä ja terveydenhuoltotutkimuksessa. Kaikki teollistuneet maat kampailevat kohoavien terveystalouden kurimuksessa, jonka vuoksi terveystalous ja tehokkuustutkimukset ovat kasvattaneet merkitystään. Olemassa olevat rekisterit mahdollistavat potilas- ja kustannustietojen yhdistämisen. Mallintamisessa voidaan myös käyttää sekä havaittavissa olevia että muita sekoittavia tekijöitä. Rekistereistä saadaan muitakin kuin kuolleisuuteen liittyviä muuttujia, ja suomalaistutkimusten loppumuuttujina on käytetty mm. leikkausten haittavaikutuksia, lääketieteellisiä virheitä, uusia hoitajaksoja ja uusia toimenpiteitä. Varsinainen rekisterien vahvuus on kuitenkin pitkittäistutkimusten helpottuminen. Niiden avulla voidaan

esimerkiksi arvioida terveydenhuollon toimien pitkäaikaisia terveysvaikutuksia ja kustannuksia. Laajentuva terveysrekisteröinti, kuten sähköinen potilaskertomus, lisää jatkossa terveystaloustieteellisen rekisteritutkimuksen mahdollisuuksia. Unto Häkkinen päätti puheensa rekisteriaineistojen kerääjille tarkoitettuun vetoomukseen. Olemassa olevien aineistojen laatua on edelleen parannettava erityisesti kattavampien diagnoosi- ja toimenpidetietojen saamiseksi. Myös rekisteritietojen käytettävyyttä on lisättävä erityisesti paikallistason päätöksenteossa. Tämä vaatii korkealaatuisen tutkimuksen lisäksi koulutusta, jotta tuloksia osataan oikein tulkita ja hyödyntää käytännön toimissa.

Kokoukseen lähetettiin lähes 70 tiivistelmää, joista viime hetken peruutusten jälkeen 55 esitettiin. Rinnakkaissessiota oli yhteensä viisi, aina kaksi kerrallaan. Ne oli etukäteen jaettu neljään pääteemaan: geneettinen tutkimus, terveyden sosiaaliset määrittäjät, terveydenhuoltotutkimus ja terveystaloustiede sekä tilastolliset ja data-analyttiset menetelmät erityisesti perhetutkimuksissa. Tämän lisäksi järjestettiin kaikille esityksille avoin istunto sekä 21 posteria oli näytteillä toisena kokouspäivänä. Tällä kertaa ei järjestetty erillistä posterisessiota lyhyine esittelyineen, ja se osoittautuikin osallistujapalautteen mukaan kokouksen ainoaksi merkittäväksi puutteeksi.

Kokouksen päätti Jari Haukka, ReTkin ensimmäinen päällikkö. Hän pohti loppupuheenvuorossaan, kuka oikeastaan omistaa rekisteriaineistot: keskushallinto (kuten valtakunnallisten terveydenhuollon rekisterit), paikallishallinto (koulu- ja sairaalatiedot), yksityiset yritykset (vakuutuslaitosten tiedot), perhe tai suku (geneettinen tieto) vai kansalaiset itse? Kuka tekeekään päätökset ja millä periaatteilla voidaan taata sekä tieteellisen tutkimuksen ja tietosuojan vaatimusten yhtäaikainen toteutuminen. Näihin filosofisiin kysymyksiin ei ole oikeita eikä vääriä vastauksia, mutta Jari Haukka kehotti kaikkia tieteen tekijöitä aktiivisesti osallistumaan sekä tieteelliseen että kansalaiskeskusteluun, mielellään aloitteentekijöinä.

Tämä kokous oli ensimmäinen, järjestetäänkö toista kokousta milloinkaan? Kokouksen aikana paikallinen järjestelytoimikunta yhdessä pohjoismaisen tieteellisen komitean kanssa keskusteli aiheesta. Ruotsin Sosiaalhallituksen Epidemiologisen keskuksen johtaja Måns Rosén lupaili, että ruotsalaiset haluavat järjestää vastaavanlaisen kokouksen kahden vuoden kuluessa. Suomalaiset lupautuivat jo kokoomaan omia kokemuksiaan opiksi ja ojennukseksi.

**MIKA GISSLER,
JARI HAUKKA
ILMO KESKIMÄKI
ARI-PEKKA SIHVONEN
LENI SOIKKONEN**