

Pohjoismainen epidemiologian ja rekisteritutkimuksen konferenssi Reykjavíkissä 15.–16.6.2011

Pohjoismaiset epidemiologiset yhdistykset järjestivät ensimmäisen pohjoismaisen kokouksensa vuonna 2000 Norjan Bergenissä. Viittä vuotta myöhemmin Rekisteritutkimuksen tukikeskus järjesti ensimmäisen pohjoismaisen rekisteritutkimuskokouksen Helsingissä (Gissler ym. 2006). Tämän jälkeen kokoukset yhdistettiin, ja nyt järjestettiin toinen yhteinen kokous – edellinen pidettiin neljä vuotta sitten Göteborgissa (Gissler ym. 2007). Lentoliikennettä vaikeuttaneiden lakkojen, tulivuorenpurkausten ja lumimyrskyjen täyttämän kevään jälkeen kesä saapui Islantiin. Aurinko paistoi täydeltä terältäan, parhaimmillaan 15 asteen verran. Islantilaiseen tapaan ulkoilma-altaiden lepolasset täytyivät heti uima-asuisista auringonpalvojista, kun lämpötila ylitti kymmenen astetta ja aurinko pilkahtikin. Suomalaiset puolestaan nauttivat enemmän saunan tai kuumien lähteiden lämmöstä.

Kokouksen avasi Islannin epidemiologisen yhdistyksen puheenjohtaja Laufey Tryggvadóttir ja Islannin juuri yhdistetyn Kansanterveyslaitoksen ja Lääkintöhallituksen johtaja Geir Gunnlaugsson. He muistuttivat yhteisestä pohjoismaisesta perinteestä ja valtavista mahdollisuuksista hyödyntää olemassa olevia rekistereitä ja muita terveys-

tietoja, kuten kysely- ja näyteaineistojia. Geir mietti voitaisiinko rekisteritietoja hyödyntää kuten Islannin lämpöenergiaa ja saada se ”räjähtämään” samalla tavalla. Hänen mukaansa ainakin energia oli saatu koottua yhteen kokouksen osanottajien muodossa ja yllytti pohtimaan, kuinka rekistereitä pitäisi hyödyntää ja miten tiedoista olisi hyötyä yhteiskunnalle. On selvää, että on pystyttävä seuraamaan yksilöitä ja toisaalta palvelurakennetta, jonka puitteissa hoitoketjut kulkevat. Rekisteritietoja tulisi käyttää valvonnan ja epidemiologisen tutkimuksen lisäksi parantamaan terveydenhuollon laatua ja pyrkiä myös paikalliseen hyödyntämiseen. Ainoa tapa parantaa rekisteriaineistojen laatua on kannustaa tiedontuottajia tiedontuotantoon ja sen merkityksen ymmärtämiseen. Raja-aidat eri terveydenhuollon osien ja muiden hyvinvointipalveluiden, kuten sosiaalihuollon ja opetuksen välillä on kaadettava. Nykyisellään terveyssektori on hyvin mukana, mutta muita sektoreita ei saa unohtaa. Tietoja pitää voida käyttää ristiin niin käytännön työssä kuin tutkimuksessa. Näin voidaan parhaiten saada aineistot ja tutkimukset hyödyntämään kansalaisten terveyttä.

Pohjoismaisen syöpäunionin (NCU) tervehdyksen esitti Ragnheiður Haraldsdóttir. Pohjoismaiset hyvinvointivaltiot tarvitsevat keinoja vähentää ongelmia selvitäkseen muuttuvassa maailmassa. Parin viime vuosikymmenen aikana on käytetty paljon aikaa rekisterien hyödyntämisen parantamiseen ja on saatu kerättyä isoja rekisteriaineistoja. Onko eettistä jättää käyttämättä moisia tietolähteitä, joiden avulla voidaan parantaa terveyttä huomattavastikin? Hänen mukaansa ainakin syöpätutkimuksessa voi-

daan rekistereiden takia ja niiden osalta olla maailman johtavia tutkijoita, mutta mahdollisuuksia olisi vieläkin enempään: konferenssi heijastaa hyvin sitä mitä pohjoismainen yhteistyö voi tuottaa. Lopuksi hän muistutti, että heillä on saatavilla myös tutkimusrahoitusta, jota myös rekisteritutkijoiden kannattaa hakea. Joinain vuosina osa rahoituksesta on jäänyt jopa käyttämättä hyvien hakemusten vähyyden vuoksi!

Kokouksen ensimmäinen pääpuhuja oli Hans Storm Tanskan syöpäjärjestöstä. Syöpärekisterien historia Pohjoismaissa on pitkä: Tanskassa vuodesta 1943, Norjassa 1952, Suomessa 1953, Islannissa 1954 ja Ruotsissa 1958. Storm esittelikin jo 1950-luvulla alkanutta Pohjoismaisten syöpärekisterien yhteistyötä. Ensimmäinen symposiumi järjestettiin vuonna 1955 ja vuonna 1965 päätettiin alkaa pitämään säännöllisiä Pohjoismaisia syöpärekisterikokouksia, joista ensimmäinen pidettiin vuonna 1966 Imatralla. Kokousten tavoitteena on ollut kertoa, mitä eri maissa milloinkin oli menossa ja koordinoida rekisteri- ja tutkimusasioita sekä miettiä, mitkä ovat eri maiden rekistereitä yhdistäviä ja erottelevia tekijöitä. Ilmeisesti näin saatiin myös hiukan suitsettua ”datalordien” eli aineistojen päällä istuvien yksinoikeusjumalien syntymistä. Yhteistyökuvioihin kuuluivat alusta lähtien yhteiset julkaisut. Sivujuonteena tuli myös ilmi, että ikävakioinneissa käytettävä Euroopan standardiväestö heijastaa suoraan Pohjoismaista vuoden 1967 väestörakennetta. Varsinainen virallinen syöpärekisterien yhteistyöelin (Association of Nordic Cancer Registers ANCR) perustettiin kuitenkin vasta vuonna 1984. Storm intoutui esittelemään järjes-

tön entisten johtajien kuvia ja viimeistään se teki selväksi, että hyvä sosiaalinen ympäristö eli kaikkien muiden tunteminen on perusta yhteistyön toimimiselle: silloin rakastat hommaa, muuten vihaat sitä. Syöpärekisterien yhteistyö on ollut mittavaa niin tilastoinnin, rekisteröinnin kehittämisen kuin tutkimuksen suhteen, unohtamatta laajaa tutkijakoulutusta. Huomattavaa on ollut esimerkiksi Suomen Syöpärekisterin Eero Pukkalan johtama niin sanottua syöpäatlasta koskeva yhteistyö, jossa on kehitetty alueellisten syövän ilmaantuvuuslukujen esittämistä kartin.

Kokouksen ensimmäisessä työpapajassa käsiteltiin Magnus Stenbeckin johdolla Pohjoismaisten aineistojen yhdistämisen ilo ja ongelmia sekä ihmeteltiin, miksi on niin vaikeaa ottaa neuvoa tai mallia naapureilta. Erityisesti harvinaisten tapausten osalta usein ainoa mahdollisuus tehdä luotettavaa tutkimusta on yhdistää eri Pohjoismaiden tiedot yhteen. Työpajassa esiteltiin kuusi esimerkkiä, jossa oli käytetty mm. syöpä-, syntymä-, lääke-, kuolemansyy- ja kaksosrekistereitä. Yhteistyö oli todella tuottanut hedelmää. Esimerkiksi Eero Pukkalan esittelemässä Nordic occupations cancer (NOCCA) -tutkimuksessa on onnistuttu muodostamaan 15 miljoonan ihmisen ja sadan miljoonan henkilövuoden ammattiryhmien erottelun salliva syöpäseuranta-aineisto. Se on kooltaan jo niin hurja, että tuloksissa pitää alkaa katsomaan kolmattakin desimaalia. Tutkimuksen parissa työskentelee kymmeniä tutkijoita ja lisää tarvittaisiin.

Yhteisopohjoismaista rekisteritutkimusta edistäviksi tekijöiksi nostettiin henkilötunnusjärjestelmät, tietämys eri maiden aineistojen laadusta, kattavuudesta ja ongelmista, samankaltaiset aineistot ja rekisterijärjestelmät, luottamus ja osaaminen tutkimusryhmissä, yh-

teinen kiinnostus tutkimusaiheisiin, samanlaiset tutkimusasetelmat, läpinäkyvä dokumentointi ja luokitukset, yhteistyön kautta tapahtuva määritelmien ja menetelmien harmonisointi, valikoimattomat populaatiot, datan helpohko saatavuus sekä sopivat henkilökohtaiset kontaktit.

Myös ongelmia rekisteritutkimuksellisessa yhteistyössä oli tullut paljon vastaan. Tietosuojaa koskevista ongelmista suurin on vaihteleva tapa tulkita EU:n tietosuojadirektiiviä, joita noudatetaan kaikissa Pohjoismaissa, myös Norjassa ja Islannissa. Tulkinnat vaihtelevat myös ajan myötä. Tällä haavaa tulkinnat ovat tutkijaystävällisiä, mutta ei välttämättä pysyvästi. Muita rekisteritutkimuksen ongelmia ovat riittävän rahoituksen saaminen rekisteritietojen keräämiseen ja yhdenmukaistamiseen, epäselvyydet tietojen omistuksesta, rekisterien erilainen kattavuus ja toisistaan poikkeavat määritelmät, valtavien aineistojen esikäsittelyn vaikeus, eri maiden tietojen yhdistämisen esteet, rekisteritietojen saamisen jopa vuosien viipeet sekä tietysti tutkimuksen tekemiseen liittyvät kilpailu- ja kirjoittajuusasiat. Aineistojen kalteutta kukaan ei muistanut mainita. Pienissä rekisteritutkimuksissa kuitenkin joidenkin rekisterien korkeat kustannukset voivat estää ideaalisen tutkimusasetelman valinnan tai parhaimman mahdollisen aineiston muodostamisen. Tietojen yhdistämisen osalta tilastoviranomaiset ovat kyllä yleensä valmiita yhteistyöhön, kunhan heidän ei tarvitse antaa dataa ulos, vaan kaikki muu data tulee kokonaan heille; toivottavasti tietojen etäkäyttöä tukevissa projekteissa otetaan huomioon myös tarpeet yhdistää eri maiden aineistoja.

Anders Ahlbom Ruotsin Karoliinisesta instituutista painotti voimakkaasti, että eettisen toimikunnan lausunnon jälkeen tutkijoiden

olisi saatava rekisteriaineistot ilman erillistä arviointia. Rekistereistä vastaavat laitokset eivät varmaan tällaista menettelyä kannata, sillä eettisillä toimikunnilla ei voi olla tarpeeksi tietoa eikä välttämättä ymmärrystäkin rekisterien sisällöstä ja mahdollisuuksista (tai mahdottomuuksista). Ahlbom haluaisi rohkaista laajamittaisempaan Pohjoismaiseen yhteistyöhön omien sanojensa mukaan ”ilmeisistä syistä”. Hänen mukaansa yhteistyöprojekteissa ei ole järkeä tehdä maa-kohtaisia julkaisuja, koska ne voivat hidastaa tai haitata projektia, jos kaikki maat eivät pysy mukana julkaisutahdissa. Ahlbom olisi valmis antamaan yhdelle päätutkijalle vastuun kokonaisuudesta myös muiden maiden aineiston osalta. Lisäksi kaikilla pitäisi olla oikeus rekisteriaineistoihin kaikissa Pohjoismaissa samalla tavalla kuin omassa maassaan. Yhteisrahoitus on parempaa kuin eri maille jaettu rahoitus. Nämä näkemykset tuskin saavuttavat vilpittöntä kannatusta ainakaan kaikkien rekisteritutkijoiden taholta, sillä yhteinen hyvä ei ole välttämättä tarpeeksi suuri motiivi antaa jonkun toisen ”viedä nenän edestä kunniaa” niistä asioista, joita on ollut tarkoitus katsoa itse ”omilla” aineistoilla. Hankalien tilanteiden välttämiseksi lieinee hyvä sopia pelisäännöistä jo mahdollisimman varhaisessa vaiheessa.

Eri rekisteritutkimusten ongelmien vähentämiseksi Jørn Olsen Århusin yliopistosta ehdotti Pohjoismaisen rekisteritutkimuksen keskuksen perustamista, esimerkiksi Pohjoismaisen ministerineuvoston rahoituksella. Tämän tutkijoita avustavan keskuksen tulisi laatia yhteisiä pelisääntöjä ja käytäntöjä tietojen saamiselle, vastata dokumentoinnista ja myös laadunvalvonnasta. Myös Ellenor Mittendorfer-Rutz Ruotsin Karoliinisesta instituutista oli samoilla linjoilla.

Hänen mukaansa tarvittaisiin sa-
teenvarjo-organisaatio tietosuoa-
laki-, rahoitus- ja yhteistyöasioiden
ympäri, jonka lisäksi kakkosor-
ganisaatio teknisemmille asioille,
kuten aineiston saatavuuden ja
standardien, dokumentoinnin sekä
rekisterimenetelmien kehittämiseen.
Tärkeää olisi myös rekisteritutki-
muksen markkinointi ja tiedonjako
– myös muualle kuin vain Pohjois-
maihin.

Työpajan päätteeksi käytiin pa-
neelikeskustelua yleisön esittämistä
kysymyksistä. Rekisterien validi-
teettia koskevan kysymyksen osalta
todettiin, että aineistojen rajoituk-
set on pidettävä mielessä ja niiden
roolia ja merkitystä on mietittävä
jatkuvasti erityisesti johtopäätösten
osalta. Jonkunmoista järjestelmäl-
listä rekisterien laadunvalvontaa
toivottiin myös ja erityisesti vertai-
lua validoitavan rekisterin ulkopuo-
liisiin tietolähteisiin. Todettiin myös,
että jatkuva tutkimuskäyttö sinänsä
on merkki laadusta, kun taas data
ilman käyttöä johtaa sen joutumi-
seen aineistojen hautausmaalle. Oi-
keellisten linkkausavainten (henki-
lötunnusten) merkitystä korosteti-
in, sillä jo 5 % virheellisiä avaimia
voi pilata koko jutun. Vaikka rekis-
tereissä voi olla potentiaalisia on-
gelmiä, niistä pitää puhua julkisesti,
jotta voidaan yhdessä saada rekis-
tereistä (ja tutkimuksista) entistäkin
parempia. Suurempia muutoksia
varten on systemaattisesti painos-
tettava niitä, joilla on mahdolli-
suuksia muuttaa koko järjestelmää:
täytyy siis miettiä, kenelle puhuu ja
miten. Tarvittaisiin myös toimijoita
Pohjoismaiden ulkopuolelta, jotta
hekin ymmärtäisivät rekisterien ar-
von tajutessaan oikeasti tarvitse-
vansa rekistereistä saatavia tulok-
sia. Keskustelussa puhuttiin myös
luonnollisista kokeista ja siitä, kuin-
ka yhteiskunta tarvitsisi tietoa esi-
merkiksi sikainfluenssarokotuksen
ja narkolepsian mahdollisesta yh-
teydestä parin viikon sisällä eikä

vasta vuosien kuluttua, kun data on
vihdoin valmistunut ja tutkimuslu-
pa saatu. Oikeat ihmiset pitäisi saa-
da mukaan rekisterien kehittämiseen
ja yhdessä voidaan löytää yhteisiä
menettelytapoja. Koska myös
tietojen kirjaaminen on työlästä,
tulisi motivoida myös perustyötä
tekeviä. Linkki yhteiskuntaan olisi
mahdollista saada aikaan potilas-
järjestöjen kautta. Myös Eurostatille
kannattaisi puhua, koska päättä-
jät ymmärtävät sen ja antavat sinne
rahaa.

Seuraavaksi Fang Fang Ruotsista
kysyi, ovatko vanhanaikaisen
rekisteritutkimuksen päivät luettu.
Vastauksissa korostettiin, että rekis-
teritietojen yhdistämisen muihin
tietolähteisiin, kuten biopankkien
näyteaineistoihin, avaa uusia mah-
dollisuuksia rekisterien hyödyntä-
miseen. Valtavista tietoaaineistoista
löytyy kuitenkin vielä lukemattomia
tutkimusmahdollisuuksia. Aineiston
kumuloiduessa mahdollisuudet rekis-
terien tutkimuskäyttöön lisääntyvät
eksponentiaalisesti, kun seuranta-
ajat kasvavat. Täytyy vain
toivoa, etteivät kiristyvät lupakäy-
tännöt pysty vaikeuttamaan tutki-
muskäyttöä entisestään tai jopa
ajamaan yksilönsuojaa rekisteritut-
kimuksen edelle. Pohjoismaissa on
myös edelleen noin 10 vuoden etu-
matka rekisteriasioissa muuhun
maailmaan nähden, mutta pian
meidät saadaan kiinni. Tässä mie-
lessä tulisi varmistaa, että mahdol-
lisuudet ainutlaatuisen rekisteritut-
kimukseen säilytetään edelleen.
Loppujen lopuksi kyse on kilpailus-
ta ja kilpailukykyä voidaan parantaa
yhdistämällä rekistereihin muuta
dataa. Tällaiset tutkimukset ovat
selvästi kustannusvaikuttavampia
kuin erikseen tutkimuksen tarkoi-
tusta varten kerätyt aineistot.

Konferenssin toisena pääpuhu-
jana oli professori Marjo-Riitta Jär-
velin (THL, Oulu ja Imperial Col-
lege, Lontoo), joka kertoi rekiste-
rien käytöstä kohorttitutkimuksissa.

Euroopassa pisimmät kohorttitutki-
muksen perinteet ovat Iso-Britanni-
assa ja Suomessa. Tunnettuja ovat
myös Tanskan ja Norjan 100 000
lapsen kohortit vuosituhaten vaihteesta.
Isossa-Britanniassa on tehty päätös
uuden kansallisen kohortin keräämisestä
vuonna 2012. Sielläkin tavoitteena on
saada mukaan 100 000 lasta pohjoismaisten
tutkimusten tapaan.

Suomessa on tehty useita tutkimuksia,
jotka vahvistavat käsitystä rekisterien
käyttökelpoisuudesta. Joitain tietoja
saadaan jopa paremmin rekistereistä
kuin kyselyistä, esimerkkinä vaikkapa
terveyspalveluiden käyttö ja raskaudenkeskey-
tysten määrä. Toisaalta kyselytiedoilla
saadaan paremmat arviot esimerkiksi
aistivammoista ja neurologisista
sairauksista. Kumpaakin tiedonkeruuta
yhdistämällä voidaan saada kattavimmat
tulokset.

Toisen kokouspäivän aamuna oli kolme
pääpuhujaa, joista ensimmäisenä
professori Stein Emil Vollset Bergenistä
kertasi Pohjoismaiden yhteistä ideologista
taustaa. Vollset esitteli pohjoismaisia
elinai-kaodotteita, joissa Pohjoismaat
ovat WHO:n tilastojen mukaan maailman
parhaimmista. Yleensä Pohjoismaiden
miesten elinai-kaodote on suhteellisesti
korkeammalla kuin naisten (vaikkakin
naiset elävät vuosia miehiä pitempään).
Suomi on poikkeus: naisten sijoitus on
10, mutta miesten vasta 26. Miesten
tapaturmakuolleisuus on Suomessa
edelleen Pohjoismaiden korkein. Myös
sydän- ja verisuonitautikuolleisuus on
selkeästi korkeampaa kuin muualla
Pohjolassa. Eroja selittää erityisesti
runkas alkoholinkulutus (Tanska ja
Suomi) ja tupakointi (Tanska). Kes-
kustelussa nostettiin esille myös geneettiset
erot, menneiden vuosisatojen nälän-
hädät, sodat ja köyhyys sekä Suomen
myöhäinen nousu Pohjoismaisten
hyvinvointivaltioiden joukkoon.

WHO:n sairaustaakkalaskelmien mukaan korkea verenpaine, korkea kolesteroli, tupakointi, alkoholi ja lihavuus ovat tärkeimmät sairauksien ja ennenaikaisten kuolemien syyt. Pohjoismaiden yhteisaineistossa tupakointi nousee tärkeimmäksi syyksi, kun se Suomessa oli vasta sijalla kolme. Riskitekijöiden monitorointi on heikkoa Pohjoismaissa. Stein Emil Vollset toivoi, että myös muutkin maat kuin Norja ja Suomi osallistuisivat Euroopan terveystarkastustutkimuksen (EHES) pilotointiin. Hanketta johtaa muuten Suomi ja THL.

Istunnon puheenjohtaja esitteli aamun toisen pääpuhujan Sigríður Haraldsdóttirin Islannin rouva terveystilastoksi. Sigríður esittelikin Islannin tilastojärjestelmää ja piti katsauksen Islannin rekistereihin ja niiden käyttöön tutkimuksessa tähän mennessä. Ensimmäinen kansallinen kansanterveysraportti julkaistiin Islannissa vuonna 1897. Lisäksi jo 1900-luvun alussa julkaistiin kattavaa sairaalaraportointia, joissa potilaat luokiteltiin 'kokenaan parantuneihin', 'hyvin parantuneihin', 'vähän parantuneihin' ja 'kuolleisiin'. Tämä lopputulosarviointi on ollut edellä aikaansa, sillä vaikka se ajoittuu selvästi Florence Nightingalen jälkeen, on se kuitenkin Ernest Codmanin vaikutusta edeltävältä ajalta.

Vuonna 2000 päätettiin Islannin terveystietojärjestelmän uudelleenorganisoinnista ja nykyaikaisamisesta. Siihen mennessä oli rekisteröity ainoastaan syntymät (vuodesta 1982), kuolemansyyt (1981), tartuntataudit (1997), syövät (1955) sekä sydän- ja verisuonitaudit (1983). Päätöksen jälkeen on aloitettu sairaalahoitojen (2001), tapaturmien (2002), terveyskeskuskäyntien (2005), lääkereseptien (2005) ja rokotusten (2007) rekisteröiminen. Tietoja voidaan käyttää terveysseurannan ja tilastoinnin lisäksi tutkimuksessa. Tutkimushankkeiden ar-

viointiprosessi tietojen tutkimuskäyttöön saamiseksi on hyvin monimutkainen, ja jopa hallintovirkamiehet toivoivat sen virtaviivaistamista. Neljässä tutkimushankkeessa viidestä käytettiin useampaa kuin yhtä tietolähdettä, mikä selittää luvanhaun monimutkaisuuden. Viime vuosina eniten on käytetty syöpä-, kuolemansyy-, poistoilmoitus- ja lääkeresepirekistereitä. Kuten muuallakin, olemassa olevien aineistojen tutkimuskäyttöä halutaan lisätä merkittävästi. Sigríðurin mukaan seuraavaksi pitää investoida laatuun, dokumentointiin ja validointiin. Rekistereiden yhdistäminen muihin tietolähteisiin ja erityisesti valittuihin kohortteihin pitää saada hoidettua kivuttomasti. Tarvitaan yksi yhteinen visio ja paras tapa ennustaa tulevaisuutta on luoda se. Pitää olla rohkeutta tehdä asioita suurella sydämellä ja tavoitella tähtiä. Myös kansalliset kannattavat terveysrekisterien keräämistä ja tietojen käyttöä tutkimuksessa Islannissa. Tämä on hyvin myönteistä 1990-luvun deCodekokemukset muistaen. Yksityinen pörssissäkin noteerattu yritys halusi yksinoikeuden islantilaisiin terveystietoihin ja geeneihin. Huomionarvoista on, että Islannissa tutkijat saavat tiedot käyttöönsä ilmaiseksi. Tätä periaatetta voisi noudattaa myös Suomessa.

Professori Jørn Olsen Århusin yliopistosta jatkoi Pohjoismaisen rekisteritutkimuksen mahdollisuuksien kehumista. Aineistot ovat väestöpohjaisia, rekisterit korkeatasoisia ja seuranta sataprosenttista. Tämä antaa kilpailuetua tiettyjen tutkimusten osalta. Erityisesti elämäntapa- ja epidemiologiassa Pohjoismaat ovat kärjessä, joskin erinomaisiin tutkimuksiin tarvitaan dataa useammasta kuin yhdestä maasta. Esimerkkeinä hän esitteli mm. tutkimuksia myrkytysten ja itsemurhien välisestä yhteydestä, miesten steriloinnin syöpäriskistä,

keskeytysten vaikutuksesta kuolleen syntymisen riskiin, raskausdiabeteksen vaikutusta rintasyöpärisikkiin ja äidin läheisen raskausaikana tapahtuneesta kuolemasta aiheutuneen stressireaktion vaikutusta jälkeläisen skitsofreniariskiin. Ilman rekisteritietoja näitä tutkimuksia ei olisi voitu tehdä.

Jørn Olsen varoitti kuitenkin tutkijoita laiskuudesta. Kun tiedot voi saada helposti rekistereistä, voi olla kiusaus tehdä tutkimukset nopeasti ilman innovatiivisuutta ja menetelmien kehittämistä. Jokaisen tutkijan perussääntönä olisi oltava, ettei jo olemassa olevaa tietoa pidä kerätä uudelleen. Rekistereillä on omat rajoituksensa mm. muuttujien suhteen, mutta monet rajoitukset ovat aineistoista riippumattomia. Tietoja voi olla vaikea saada käyttöönsä. Tietojen dokumentointi on heikkoa, tietojen käyttöä kontrolloidaan liikaa ja aineistot maksavat liikaa. Eri maiden tunnistamattomia aineistoja voi olla vaikea, jopa mahdotonta yhdistää. Ongelmallista on myös se, etteivät rekisterit välttämättä korjaa tutkijoiden havaitsemia virheitä. Yhteispohjoismaisena rintamana tutkijoiden pitäisi vaikuttaa näihin niin kaikissa Pohjoismaissa yhdessä kuin kussakin maassa erikseen.

Kokouksen loppuksi esitelmöi Magnus Stenbeck Ruotsin Karoliinisesta instituutista. Hän on johtanut Pohjoismaisen ministerineuvoston rahoittamaa eScience-hanketta, joka on kartoittanut terveysaineistojen tutkimuskäytön ongelmia Pohjoismaissa. Jatkossa haluttaisiin kuhunkin maahan perustaa terveysrekisterien hyödyntämiseen keskittyvä pieni yksikkö, joka verkottuisi muiden Pohjoismaiden kanssa. Kansallisten solmujen lisäksi pitäisi esimerkiksi Nordforskin ottaa asiassa johto tukeakseen pohjoismaista rakennetta, jotta yhteistyö kansallisten portaalien välillä toimisi, kontakteja pystyttäisiin hallitse-

maan ja informaatiota onnistuneesti vaihtamaan esimerkiksi yksinkertaisen datakatalogin muodossa. Strategisia tehtäviä olisivat rekisteritutkimuksen motivointi poliitikoille, parannusehdotusten listaus sekä kansallisten lainsäädäntöjen ja tekniikoiden seuranta. Esitetyn rakenteen puitteissa myös tutkijat voisivat ottaa yhteyttä yhteen henkilöön saadakseen tarvittavat tiedot mm. rekistereistä sekä sopimus-, lupa- ja lausuntoprosesseista. Jatkossa olisi hyvä saada yhdenmukaiset linjaukset aineistojen toimittamisajoista. Norjassa on määritelty, että rekisterin on toimitettava tiedot yhdestä rekisteristä 30 päivässä ja useammasta rekisteristä 60 päivässä. Tällaisia määräaikoja toivoisi myös Suomeen, koska esimerkiksi Tilastokeskuksen tutkimusaineistojen toimitusajat voivat olla 3–4 vuotta.

Pohjoismaissa eurooppalaisen kentän seuraaminen on vähäistä, koska muualla ei ole ollut vastaavia rekistereitä ja rekisteritietojen käyttäminen on tarjonnut selvän kilpailullisen edun niille tutkijoille, jotka pääsevät käsiksi rekisteriaineistoihin. Tärkeitä rekisteriasioitakin koskettavia eurooppalaisia voimavaroja ovat kuitenkin muun muassa ESFRI (European Strategy Forum on Research Infrastructure) ja CESSDA (Council of Social Science Data Archives). On selvää, että esimerkiksi EU:n tasolla monet kyselytutkimukset voisi ainakin osittain korvata rekisteritiedoilla, joiden laatu saattaa olla merkittävästi parempaa kuin otosaineistojen. Rekistereitä koskevia uhkia puolestaan ovat tiedonkeruun menetelmien harmonisointi ”suurimman yhteisen aineiston periaatteella” ilman mahdollisuutta rekisteripohjaiseen tiedonkeruuseen ja tietosuojamääräysten harmonisointi tiukempaan suuntaan. EU:n komissio on harkitsemassa mahdollisuutta, että rekisteröidyt voivat halutessaan poistaa

itseään koskevat tiedot ”sen jälkeen, kun aineistoa ei enää tarvita alkuperäiseen tarkoitukseensa”. Pohjoismaiden pitäisi yhdessä tuumin vaikuttaa siten, ettei hyvälaatuisten rekisterien kerääminen ja niiden tutkimushyödyntäminen vaarantuisi. Myös Pohjoismaiden ulkopuolisia tutkijoita pitäisi saada käyttämään meidän aineistojamme ja ottamaan mallia korkeatasoisen rekisteripohjaisen järjestelmän ylläpidosta. Tätä helpottaisi, mikäli rekistereiden tutkimuskäyttöä tukisi erinomainen infrastruktuuri. Pohjoismaista lähestymistapaa seurailen voitaisiin ottaa käyttöön tietoja entistä paremmin suojaavia uusia tekniikoita, jotka kuitenkin samalla parantavat pääsyä dataan. On kuitenkin epäselvää, onko rekisteritutkijoilla sama käsitys etiikasta ja tietosuojasta kuin muilla. Miten pitäisi todistaa muille, että olemme oikeassa? Tätä asiaa tukevia seuraavia askeleita Stenbeckin työryhmällä ovatkin pohjoismaista yhteistyötä koskevan raportin tuottaminen Nordforskillle ja tietosuojadirektiiviä rekisteriaineistojen kannalta koskevan kirjeen laatiminen.

Vaikka tällainen työ rekisteritutkimuksen hyväksi kuulostaa todella hyvältä, jäi suuhun kuitenkin hiukan kitkerä maku. ”Sisäpiiri” puuhastelee mitä lystää, ja edelleen ainoa tapa päästä mukaan hankkeisiin on tuntea henkilökohtaisesti sopivia henkilöitä. Ei pitäisi olla suuri satsaus luoda jonkinlaista pohjoismaalaisille suunnattua nettiportaalia tai vaikka sosiaalisen median ryhmää, jonka kautta olisi mahdollista seurata mitä on menossa ja tarvittaessa hakeutua yhteistyöhön muiden kanssa. Esimerkkiä voisi ottaa vaikkapa kansainvälisestä linkattujen terveystietojen verkoston toiminnasta: <http://www.ihdln.org/>.

Konferenssissa järjestettiin rinnakkaisistuntoja mielenterveydestä, sydästä, sydän- ja verisuonitau-

deista, lisääntymisterveydestä ja farmakoepidemiologiasta. Lisäksi esillä oli kaksi huoneellista postereita. Monet esityksistä olivat erinomaisia ja oli harmittavaa, kun monia mielenkiintoisia teemoja ja yksittäisiä esityksiä osui päällekkäisiin sessioihin. Osallistujia oli kaikkiaan noin 140 – enemmänkin olisi mahtunut. Suomesta oli paikalle päässyt runsas tusina. Ehkä Islannin taantumasta huolimatta korkea hintataso pelotti osallistujia. Kokouksen aikana päätettiin, että tätä kokousta suunnitellut pohjoismainen epävirallinen työryhmä jatkaa työtään ja alkaa suunnitella seuraavaa kokousta. Alustavien suunnitelmien mukaan se järjestetään 2-3 vuoden kuluttua Norjassa, luultavasti Tromssassa, ei kuitenkaan Osllossa.

KIRJALLISUUS

- Gissler M, Haukka J, Keskimäki I, Sihvonen A-P, Soikkonen L. Ensimmäinen terveys- tutkimuksen rekisterikokous Helsingissä 22–23.9.2005. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2006;43(1):78–9.
- Gissler M, Johnson M, Lumme S, Notkola I-L, Sund R. Pohjoismaiset epidemiologit ja rekisteritutkijat Göteborgissa. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2007;44(3):197–200.

MIKA GISSLER

*Professori, Turun Yliopisto ja Pohjoismainen kansanterveystieteen korkeakoulu, Göteborg
Tutkimusprofessori, Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Hyvinvoinnin ja terveyden tietovarannot -yksikkö*

REIJO SUND

*VTT, tutkimuspäällikkö, soveltavan tilastotieteen dosentti Terveiden ja hyvinvoinnin laitos
Palvelujärjestelmän tutkimusyksikkö*