

## Pohjoismaiset epidemiologit ja rekisteritutkijat Göteborgissa

Nordic meeting In Epidemiology and Register-based Health Research.  
Göteborg 18–19.6.2007

Syksyllä 2005 järjestetty ensimmäinen Pohjoismainen rekisteritutkimuskokous sai jatkoa, kun juhanusviikolla Göteborgissa järjestettiin pohjoismainen epidemiologian ja terveysrekisteritutkimuksen kokous. Kokouksen järjestivät Ruotsin Sosiaalhallituksen epidemiologinen keskus, Pohjoismainen syöpäunioni, Ruotsin epidemiologian yhdistys sekä Pohjoismainen kansanterveyskorkeakoulu (NHV). Osallistujia oli paloturvallisuusmääräyksien rajoja koetellen yli 170, kun loppuunmyytyyn kokoukseen saapui paikalle myös muutamia ilman paikkaa jääneitä.

Kokous pidettiin NHV:n tiloissa ja suurin osa osallistujista myös majoittui kampusalueella sijaitseviin opiskelija-asuntoihin. Nya varvetin rakennuksilla on pitkä historia: 1700-luvulla sinne perustettiin telakka, myöhemmin alue on ollut mm. Ruotsin merivoimien käytössä ja vankilana. Tilat oli kauniisti kunnostettu ja muun muassa ikkunoille sijoitetuilla viherkasvi- ja esineasetelmilla vanhojen kasarmirakennusten pitkätkin käytävät oli saatu viehättäviksi. Liekö HIH (Human Issues in Horticulture) -tutkimuksen tulosten soveltamista vai yleisempää Ruotsissa muutenkin har-

rastettavaa ympäristön kauneuden vaalintaa?

Kokouksen avaajista NHV:n rehtori Göran Bondjers kartoitti pohjoismaisen tutkimusyhteistyön vahvuuksia: samanlainen yhteiskuntajärjestelmä, kulttuurinen tausta ja arvomaailma, hyvä infrastruktuuri ja luonnollisesti myös mittavat eri alueiden rekisterit kansallisine henkilötunnusjärjestelmineen. Pääjärjestäjän oikeudella hän mainosti omaa terveydenhuollon aloitteesta syntynyttä laitostaan, joka kokoaa yhteen riittävän kriittisen massan kansanterveyden tutkijoita. Tutkimuksen kannalta tärkein viesti oli se, että NHV on suuntautumassa aiempaa voimakkaammin tutkimukseen. Valittuja painopistealueita ovat mm. farmakoepidemiologia, mielenterveys ja maahanmuuttajien terveys. Pohjoismaisen yhteistyön lisäarvo lienee näkyvintä maiden välisissä vertailuissa ja tapausmäärien kasvattamisessa harvinaisia sairauksia tutkittaessa. Rekisteritutkimuksella on paljon annettavaa kaikkiin näihin!

Kansainvälisen syöpätutkimuslaitoksen (IARC, Lyon) Paolo Boffetan oli määrä puhua Pohjoismaisen epidemiologian haasteista, mutta hän esittelikin pitkään katsauksia syövän riskitekijöistä. Tällainen etuoikeus kutsutuilla puhujilla kai on. Ranskalaisten ja brittiläisten tuloksia vertaillen suurimmat erot löytyivät ruokavalion ja lisääntymisterveyden merkityksestä syövän riskitekijänä. Tutkijaryhmät painottivat sekä kuvailevaa ja analyttistä näyttöä että syyksi luettavia ja vältettäviä tekijöitä selvästi eri tavoin, mikä sitten johti hyvin erilaisiin lopputuloksiin. Katsauksessa todettiin näytön yleisemminkin olevan epävarmaa ruokavalion, tartunta-

tautien ja hormonaalisten tekijöiden yhteydestä syöpäriskeihin. Mittaamisongelmilla arveltiin olevan tässä suhteessa iso merkitys. Erityisen tärkeää onkin se, mitataanko ylipäätään oikeita asioita; onko kyse yksittäisestä altistavasta aineesta vai ehkäpä kokonaisvaltaisemmasta elämäntavasta?

Harmittavasti tällaisia asioita on vaikea tutkia puhtaalla rekisteritutkimuksella, koska näihin asioihin liittyviä tekijöitä ei juurikaan rekisteröidä. Boffeta tarjosikin etenemismahdollisuuksiksi biomarkkereiden käyttöä, prospektiivisiä tutkimuksia ja laajamittaista kansainvälistä yhteistyötä. Laajeneva biopankkien keruu avaa uusia tutkimusmahdollisuuksia, mikäli biopankkien tutkimushyödyntäminen ja yhdistäminen muihin rekistereihin sallitaan. Esityksestä ei kuitenkaan selvinnyt, miksi nämä yleisluonteiset haasteet olisivat jotenkin poikkeuksellisen tärkeitä Pohjoismaille.

Boffeta löysi kuitenkin kritisoitavaa Pohjoismaisen tutkimuksen tuottavuudesta ja Pohjoismaiden vähäisestä roolista kansainvälisissä projekteissa. Hän ehdotti myös pohjoismaisten tutkijoiden entistä tiiviimpää verkottumista muiden asiantuntijaryhmien, kuten geenetikkojen ja molekyylibiologien kanssa. Lisäksi kansainvälistä yhteistyötä sekä Euroopassa että kehittyvien maiden kanssa toivottiin lisää. Boffeta tunnusti Pohjoismaisten rekisterien mahdollisuudet, joskin piti altistavien tekijöiden rekisteröinnin ja biologisten näytteiden puutetta ongelmallisena. Tapausverrokkitutkimuksen edellytyksiä Pohjoismaissa Boffeta kehui, mutta kohorttitutkimuskenttää hän kuvasi sirpaleiseksi.

Ruotsin Sosiaalihuollituksen pääjohtaja Kjell Asplund esitteli terveys tutkimuksen tärkeyttä päätöksenteossa omien sanojensa mukaan byrokraatin näkökulmasta. Hän aloitti historiallisella katsauksella. Ensimmäiset laajat ruotsalaiset väestötutkimukset tehtiin 1920- ja 1930-luvulla, ja niitä seurasivat viranomaisten suositukset asumisesta ja hygieniasta, lasten ja koululaisten terveydenhuollon parantamisesta sekä ruokavaliosta. Erityisesti ruokavalion monipuolistamisessa onnistuttiin, mutta vain osittain: puutostaudit ja aliravitsemus kyllä katosivat, mutta toisaalta sydän- ja verisuonitautien epidemia sai alkunsa. Terveyspolitiikan arviointi ei ole siis yksinkertaista, mutta nykyisin terveydenhuollon rekisterit ja laaturekisterit antavat mahdollisuuden hyvinkin monimutkaisiin analyysiin.

Asplundin mukaan terveysrekisterien tärkeimmät käyttötarkoitukset ovat nykyisin terveydenhuollon menetelmien vaikuttavuuden arviointi, potilasturvallisuuteen liittyvä tutkimus, terveyspalveluiden tasa-arvon ja oikeudenmukaisuuden tutkimus, terveydenhuollon suositusten ja päätösten vaikutusten tutkimus sekä terveydenhuollon toimijoiden tulosten vertaileminen. Viranomaisten tehtävä on saattaa tutkimusten tulokset yleisön ja päätöksentekijöiden tietoon mahdollisemman nopeasti sekä varmistaa tulosten järkevä käyttö. Asplund esittelikin Ruotsin sairaanhoidon laadun ja tehokkuuden mittaamiseksi kehitetyn järjestelmän ideaa ja tuloksia.

Ruotsin Sosiaalihuollituksen ja sikäläisen Kunta- ja maakäräjälaiton (Sveriges kommuner och landsting), yhteistyönä toteuttamasta rekisteripohjaisesta ”avoimesta vertailusta” (”öppna jämförelser”) saadaan alueittain ja sairaaloittain hoidon tuloksista, potilaiden kokemuksista, palveluiden saavutetta-

vuudesta, hoidon kustannuksista ja taloudellisesta tehokkuudesta. Järjestelmän kehittämisen takana on ajatus, että kansalaisilla on oikeus saada tietää, mitä julkisesti rahoitella sairaanhoidolla saadaan aikaan ja millaisia eroja alueiden ja sairaaloiden välillä on. Avoin vertailu nähdään Ruotsissa tärkeänä terveyden- ja sairaanhoidon kehittämisstrategiaan kuuluvana askeleena. Suomessakin lainsäätäjät on nähnyt tarpeelliseksi julkisen sektorin toiminnan avoimuuden lisäämisen kirjaamalla sen julkisuuslakiin, mutta toiminnan tasolle tällainen ajattelu ei meillä ole oikein kulkeutunut – kuten muun muassa hallituksen toiminnan julkisuudesta tänä keväänä käyty keskustelu toi esiin.

Kokousillallinen järjestettiin Götajoella, lähellä Göteborgin satama- aluetta sijaitsevassa Elfsborgin linnoituksessa. Vankilanakin käytetty saari ei luonnollisestikaan ollut yhtä upea kuin Suomenlinnamme, mutta kauniissa kesäsäässä ihan käymisen arvoinen paikka. Ilallisen aikana Karoliinisen sairaalan professori Anders Ekbohm piti juhlapuheen 60-vuotiaalle henkilötunnusjärjestelmälle. Ruotsalaisten mielestä järjestelmä on tietysti maailman paras. Yhdysvallat oli jo valinnut Ruotsin mallin oman henkilötunnusjärjestelmänsä perustaksi Jimmy Carterin presidenttikaudella, mutta Ronald Reagan lopetti järjestelmää kehittämään nimitetyn ryhmän työskentelyn heti valtaan päästyään. Suomen järjestelmään nähden on havaittavissa joitakin eroja: tunnuksesta näkee syntymäalueen, mutta syntymävuosisataa ei näe suoraan: sata vuotta täyttäneiden henkilötunnuksen miinus muutetaan vain plus-merkiksi. Lisäksi tarkastusmerkin laskeminen oli huomattavasti monimutkaisempaa kuin Suomessa. Ehkä amerikkalaisten olisikin pitänyt valita suomalainen henkilötunnusjärjestelmä...?

Petra Otterblad Olausson, Ruotsin Sosiaalihuollituksen epidemiologinen keskuksen uusi johtaja aloitti toisen kokouspäivän. Maassa on pyritty lisäämään rekisterien keruuta ja hyödyntämistä. Erityisesti arvioinnista on tullut tärkeämpää. Uusia suunnitelmassa olevia rekistereitä ovat suun terveysrekisteri ja oikeuslääketieteellinen rekisteri. Samalla sairaalarekisteriä laajennetaan kattamaan yksityis palvelut ja poliklinikkakäynnit.

Olemassa olevien aineistojen hyödyntämiseksi ja rekisteritutkimuksen tukemiseksi rahoittaa Ruotsin tiede neuvosto erillistä, alustavasti kuusivuotiseksi suunniteltua hanketta. Sen tarkoitus on yhdenmukaistaa rekisteriaineistojen infrastruktuuria, nopeuttaa ja helpottaa rekisteritiedon saamista sekä muuttaa rekisterit e-tieteeksi (mitä viimemainittu nyt sitten tarkoittaa- kaan). Rekisterien dokumentaatiota on myös parannettava ja yhteisenä tietorakenteena realisoituvaa ontologiaa kehitettävä erityisesti tutkimuskäyttöä ajatellen. Visiona on myös parantaa ulkomaalaisten pääsyä ruotsalaisrekistereihin ja tukea ruotsalaisten mahdollisuuksia hyödyntää muiden maiden rekistereitä. Suurien tietokantojen perustamiseen ja ylläpitoon myönnetään erillisiä rahoitusta, ja rahoitus on kolmatta miljoonaa euroa. Napeilla ei tässä hankkeessa siis pelata.

Hankkeen johtaja Magnus Stenbeck kertoi, ettei laillisia esteitä yleisten, laajojen tietokantojen luomiselle ole. Kaikki aineistot sijoitetaan Ruotsin Tilastokeskukseen, joten aineistoja ei tarvitse enää lähettää tutkijoille eikä tutkijoiden tarvitse rahoittaa erillisiä, aikaa vieviä ja kalliita erillislinkkauksia. MONA-järjestelmän (Microdata Online Access) tarkoituksena on antaa kaikille tutkijoille kahden vuoden kuluessa ilmainen tietotur- vattu pääsy omalta tietokoneelta virtuaalilaboratorioon, jossa voi

muodostaa oman tutkimusaineiston eri rekisterien tutkimustietokantoja yhdistelemällä ja analysoida muodostettua aineistoa samassa paikassa käytössä olevilla tilasto-ohjelmissa. Tällainen järjestelmä on jo olemassa Ruotsin Tilastokeskuksen rekisteriaineistojen tutkimuskäytössä. MONA-järjestelmään on tarkoitus luoda myös yleinen tutkimusyhteisön hallinnoima informaatioportaali muidenkin aineistojen sekundaarista hyödyntämistä varten. Käytännössä tämä tarkoittanee, että terveystutkimusaineistot arkistoidaan kansalliseen tietoarkistoon vastaavalla tavalla kuin sosiaalitutkimuksen kyselyihin perustuvien aineistojen kanssa on tehty jo kauan, vaikkakin tämä vaatii muun muassa tietosuojalainsäädännön muuttamista. Ruotsin tavoitteena on tulla johtavaksi rekisteritutkimusmaaksi. Sama tavoite oli Tanskalla 1990-luvun lopussa. Jäämme odottamaan Suomen suurpanostusta rekisteritutkimukseen!

Suomalaiset osallistajat keskustelivat aiheesta tiiviisti. Osa suomalaisista rekistereistä on edelleen vaikeasti saavutettavissa ja tietoa saa ulos vain otoksina tai epämääräisinä karkeistuksina. Toisaalta ei ole realistista olettaa, että jokainen tutkija pystyisi vaivattomasti omaksumaan raakojen rekisteritietojen tehokkaaseen käyttöön tarvittavia tietojenkäsittelytaitoja puhumattaakaan siitä kaikesta hiljaisesta tiedosta, jota rekisterien käyttämiseen välttämättä liittyy. Pitäisikö Suomessa tähdätä Ruotsin mallin mukaisesti kaikille vapaaseen raakadataan pääsyyn vai voisiko olla tehokkaampaa luoda tutkimuslupia keskitetysti jakava osaamiskeskittämä, jolla olisi vaivaton pääsy raakadatoihin, vankkaa tietotaitoa rekistereiden yhdistelystä sekä esikäsitteilyä, ja riittävästi resursseja tutkijoille avoimien räätälöityjen tietovarastojen luomiseen? Rekisteritutkimuksen tukikeskus avaa keskus-

telun rekisterien online-käytöstä Suomessa syksyn 2007 aikana.

Kokouksen päätti WHO:n Euroopan aluetoimiston kohta eläkkeelle siirtyvä osastonjohtaja Guðjón Magnússon. Hänen aiheenaan oli epidemiologian käyttö ja väärinkäyttö, mutta pääasiassa hän esitteli WHO:n terveystieteitä ja kansanterveyden ongelmia. Lisääntyvän eriarvoisuuden niin maiden välillä kuin maiden sisällä hän listasi merkittävimmäksi haasteeksi. Kun Tadžikistanin terveysministerillä on terveysmenoihin 5 euroa henkeä kohti, on Islannissa vastaavasti käytettävissä 3 000 euroa. Tärkeimmät kansanterveyden haasteet Euroopassa ovat lihavuus ja kansantaudit, terveysjärjestelmän vahvistaminen, lasten ja nuorten terveys, tupakka ja alkoholi sekä huumeet, mielenterveys, tapaturmat ja onnettomuudet, HIV/AIDS, tuberkuloosi, tuhka- ja vihurirokko sekä uudet terveysuhat. Mittava lista, etenkin WHO:n vähenevät resurssit huomioiden! Euroopan varakkaiden maiden lintuinfluenssarakotuksiin käyttämällä summalla olisi kustannettu koko WHO:n kolmen vuoden toiminta. Erityisen valitettavaa on keskittyminen sairauksien hoitamiseen niiden ennaltaehkäisyyn sijaan. Jo yksistään tupakan, suolan, sokerin, rasvan ja alkoholin käyttöä selvästi vähentämällä saavutettaisiin huomattavia terveysvaikutuksia. Ei pitäisi myöskään olla ylivoimaista lisätä hedelmien ja kasvien syöntiä tai päivittäistä liikuntaa. Lasten lihavuudesta puhuesaan Magnússon herätteli kuulijoita vertaamaan suhtautumista koirien ja lasten liikuntaan: koirien kanssa käydään säännöllisesti lenkillä, mutta lapset kuljetetaan kouluun ja harrastuksiin autolla.

Hyvänä esimerkkinä suoranaista epidemiologian väärinkäytöstä Guðjón esitteli lasten tartuntatauti-ilmaantumista uudelleen jopa Länsi-Euroopan maihin, kuten Nor-

jaan. Taustalla ovat tieteellisesti arveluttavat raportit autismin ja rokotusten välisestä yhteydestä, joka on johtanut rokotuskattavuuden heikkenemiseen alle taudin kurissa-pitämiseen välttämättömän 85 prosentin. Asiantuntijoita ei kuulla, koska internet on täynnä muuta informaatiota, jopa disinformaatiota.

Toinen ongelma on terveysinformaation räjähdysmäinen kasvu ja ristiriitaiset viestit: Onko esimerkiksi alkoholi terveellistä vai ei? WHO:n tutkimuksen mukaan alkoholilla ei ole mitään positiivisia terveysvaikutuksia. Raitistuneet alkoholitit luokittelevat tutkimuksissa absolutisteiksi, joten yhteen annokseen jäävä alkoholin käyttö heijastanee enemmän ongelmatonta suhdetta alkoholiin ja ylipäätään elämään kuin alkoholin suoria vaikutuksia. Punaviininkin epäillyt terveysvaikutukset johtuvat muista ainesosista kuin etanolista, Niinpä Guðjónin sanoin todeta: alkoholia käyttävät haluavat oikeutta juomisensa, vaikka se vaatisi tutkimustiedon väärinkäyttöä.

Kolmantena merkittävänä ongelmana ovat terveystieteelliset päätökset, jotka tehdään ilman (epidemiologisten) tutkimusten tulosten hyödyntämistä. Tutkimusta siis tarvitaan erityisesti näyttöön perustuvan päätöksenteon tueksi.

Kokouksen rinnakkaisessio oli järjestetty neljän teeman alle: syöpätutkimus, farmakoepidemiologia, terveydenhuoltotutkimus ja spatiaalinen epidemiologia. Kokouksessa järjestettiin myös posterisessio, jossa parhaiksi arvioitujen posterien tekijät saivat esitellä tuloksiaan lyhyesti. Abstraktien taso oli yleisesti ottaen varsin korkea ja esitykset olivat hyviä, osin jopa kutsuttujen puhujien varsin yleisluontoisia esityksiä antoisampia. Valitettavasti kaikkia kiinnostavalta kuulostavia esityksiä ei millään ehtinyt kuuntelemaan. Sekä suullisissa esi-

tyksissä että postereissa esitettiin ilahduttavan paljon rekisteritutkimuksen menetelmiä ja uusia eri rekisterien yhdistämisiä. Rekisterien hyödyntäminen on siis lisääntynyt. Seuraava askel onkin yhdistää pohjoismaisia voimia kansainvälisten tutkimusten tekemiseksi. Syöpärekistereillä on tästä jo pitkä kokemus, mutta esimerkiksi lisääntymis-, sairaala- ja lääkerekisterien hyödyntäminen pohjoismaisessa yhteistyössä on lähes lapsenkengissä. Seuraavassa, vuonna 2010 Islannissa järjestettävässä kokouksessa näemme varmaan kuitenkin jo en-

simmäiset tulokset yhteispohjoismaisista uuden sukupolven rekisterihankkeista.

**MIKA GISSLER**  
*FT, VTM, dosentti,  
kehittämispäällikkö  
Stakes*

**MARIANNE JOHNSON**  
*FK, erikoissuunnittelija  
Rekisteritutkimuksen tukikeskus*

**SONJA LUMME**  
*VTM, tutkija  
Stakes*

**IRMA-LEENA NOTKOLA**  
*VTT, dosentti, päällikkö  
Rekisteritutkimuksen tukikeskus*

**REIJO SUND**  
*VTM, tilastotieteilijä  
Stakes*