

Tartu Ülikooli sotsiaalteaduslike rakendusüuringute keskus RAKE



RAKE

ARSTLIKE ERIALASELTSIDE ANDMEKOGUDE HETKEOLUKORD JA ARENDAMISKAVAD NING KASUTAMISVÕIMALUSED TEADUSTÖÖKS

Raport
2013

TerVE



Euroopa Liit
Euroopa
Regionaalarengu Fond



Eesti tuleviku heaks



Eesti Teadusagentuur
Estonian Research Council

Uuringu viis läbi Tartu Ülikooli sotsiaalteaduslike rakendusuuringute keskus RAKE tervishoiuteaduste võimekuse edendamise programmi TerVE tegevuse 3 „Info- ja kommunikatsioonitehnoloogial põhineva terviseinfo kogumise ja kasutamise võimaluste edasiarendamine“ raames. Analüüs on valminud Euroopa Regionaalfondi kaasrahastamisel.

Raporti autorid: Kerly Espenberg

Sandra Räim

Sille Vahaste

Autorid tänavad programmi TerVE juhti Epp Tohverit ja kõiki arstlike erialaseltside esindajaid, kes leidsid võimaluse meiega oma mõtteid ja kogemusi vahetada.

RAKE on võrgustikutüüpi rakendusuuringute keskus. Meie missiooniks on tõsta teadmisel põhineva otsustamise osakaalu Eesti ühiskonnas. Lisaks RAKE meeskonnale kaasame kõrgeima kvaliteedi tagamiseks oma uuringutesse parimaid valdkonnaeksperte nii Tartu Ülikoolist kui vajadusel ka väljastpoolt. RAKE võrgustik hõlmab kõiki Tartu Ülikooli sotsiaalteadlasi ning meditsiini-, loodus-, tehnika- ja humanitaarteaduste valdkonna esindajaid.

Kontaktandmed: Lossi 36-124, 51003, Tartu
<http://www.ec.ut.ee/rakendusuuringud>

Sisukord

Sisukord.....	3
Uuringu eesmärk.....	4
Metoodika.....	4
Üldised järeldused.....	5
Vastsündinute tervise andmekogu.....	8
Kroonilise müeloidse leukeemia register.....	13
Eesti HIV-positiivsete patsientide andmekogu.....	17
Bioloogilise ravi register.....	25
Lisa 1. Ülevaade arstlike erialaseltside andmekogudest.....	30

Uuringu eesmärk

Analüüsiprojekti „Arstlike erialaseltside andmekogude hetkeolukord ja arendamiskavad ning kasutamisevõimalused teadustöök“ eesmärgiks on **kaardistada arstlike erialaseltside haigusjuhtumite kohta infot sisaldavad olemasolevad andmekogud, saada ülevaade nende hetkeseisust ning võimalustest kasutamiseks teadustöös, samuti välja selgitada arstlike erialade esindajate ja teadlaste vajadused ning ootused tervishoiualaste andmekogude kasutamisel.** Uuringu fookuses on need arstlikele erialaseltsidele kuuluvad andmekogud, kuhu kogutakse haigusjuhtumite/patsientidega seonduvaid andmeid. Uuringu käigus määratleti andmekogu kui **korrastatud süsteemset andmete kogumit haigusjuhtumite/patsientide või ravi kohta, mille pidamisel kasutatakse automatiseeritud andmetöötlust või mida peetakse käsitsi ja korrastatud vormidel, mis võimaldavad andmetega lihtsat tutvumist või nende mehhaanilist töötlemist.**

Läbiviidud analüüs on aluseks programmi TerVE raames konkreetsete tervishoiualaste andmekogude väljavalmimiseks nende korrastamiseks ja arendamiseks. Lõpptulemusena peavad tekkima regulaarselt uute andmetega täienevad jätkusuutlikud andmekogud, mida saavad kasutada nii teadlased kui tervishoiutöötajad.

Metoodika

Uuringu fookusesse kuulusid kõik sotsiaalministri 28.11.2001 määruses nr 110 „Eriarstiabi erialade loetelu“ nimetatud arstlike erialaseltside andmekogud, mis sisaldavad andmeid patsientide/haigusjuhtumite kohta. Analüüsi objektiks ei olnud töötajate ja liikmete infot sisaldavad andmekogud.

Uuringu esimeseks etapiks oli Eestis tegutsevate arstlike erialaseltside kaardistamine. Selleks saadi infot SA-lt PRAXIS, kes koordineeris uuringu toimumisega samal ajal arstlike erialaseltside arengukavade koostamise projekti ning kellel sellest tulenevalt oli ülevaade Eestis olemasolevatest arstlikest erialaseltsidest, nende kontaktisikutest ja -andmetest. Lisaks kontrolliti ja täiendati arstlike erialaseltside nimekirja Eesti Arstide Liidu kodulehelt saadud informatsiooniga. Kokku koondati info 54 arstliku erialaseltsi kohta.

Järgmiseks etapiks oli arstlike erialaseltside andmekogude kaardistamine. Selleks pöördui seltside poole kas kirjalikult või telefoni teel. Esimese sammuna helistati kontaktisikule või juhul, kui ei olnud teda, kes on seltsis pädev küsimustele vastama, siis seltsiüldisele telefoninumbri või selle haigla üldisele telefoninumbri, kus vastava seltsi kontaktisik töötas Neile seltsidele/kontaktisikutele, kellega nädala jooksul ühendust ei saadud, saadeti e-kiri. Enamik kontaktisikutest vastas esimesele e-kirjale, kuid mitme kontaktisiku puhul õnnestus vastus saada korduvate meeldetuletuste järel. Harvadel juhtudel selgus kaardistamise etapis, et PRAXISE nimetatud kontaktisiku asemel tuli pöörduda mõne teise seltsiga seotud isiku poole, juhul kui algse kontaktisikuga ei olnud võimalik kontakti saada (nt Eesti Oftalmoloogide Seltsi puhul pöördui teise juhatuse liikme poole). Kaardistamise etapis selgitati välja, kas seltsil on oma andmekogu (st kas selts haldab mõnd haigusjuhtumite, patsientide või ravijuhtumite kohta infot sisaldavat andmekogu). Haldamist tõlgendati uuringu kontekstis laiemalt, st see sisaldab nii andmekogu

omamist kui selle vastutavaks töötlejaks olemist. Kaardistamise protsess oli aeganõudev, kestes oktoobrist 2012 kuni jaanuarini 2013, eeskätt seetõttu, et seltside kontaktisikuteks on arstid, kellega ei ole lihtne nende tiheda töögraafiku tõttu kontakti saada. Kaardistamise protsess algas 8. oktoobril 2012 ning jätkus novembris, detsembris ja jaanuaris (detsembris ja jaanuaris paralleelselt kolmanda etapi intervjuude kokkuleppimise ja läbiviimisega). Kaardistamise tulemused on esitatud lisas 1.

Kolmanda etapina viidi nende erialaseltside, kellel oli nende endi sõnul olemas andmekogu, esindajatega läbi silmast-silma intervjuud. Mitmete andmekogude kohta info koondamiseks tehti intervjuu enam kui ühe inimesega, kuna teatud juhtudel selgus, et seltsi esindaja, keda esmalt intervjueriti, ei oska vastata kõikidele uuringu raames huvipakkuvatele küsimustele. Sel juhul paluti intervjueritavalt täiendavalt infot selle kohta, kes oleks pädev neile küsimustele, millele jäid vastused saamata. Lisaks saadi mõnel juhul täiendavat informatsiooni andmekogu loomise põhikirjast, mille andis uuringu läbiviijatele kasutada erialaseltsi esindaja. Läbiviidud intervjuud salvestati ning koostati käesolevas raportis esitatud kokkuvõtted. Lisaks küsiti ka Eesti Haiglate Liidu arvamust antud teemal.

Üldised järeldused

Vähestel Eestis tegutsevatel arstlikel erialaseltsidel on oma andmekogu. Valdavalt kasutavad seltside esindajate sõnul nende liikmed või vastava eriala arstid teistele isikutele (haiglatele, Tervise Arengu Instituudile jms) kuuluvaid andmekogusid. Mitmed seltside esindajad tõid ka välja, et nende eriala arstid kasutavad vajadusel ravisutuste haiguslugudes sisalduvaid patsiendiandmeid ning puudub vajadus andmeid dubleerivalt koguda.

Esines üks juhtum, kus andmekogude olemasolu kaardistamise etapis informeeris seltsi esindaja uuringu läbiviijaid, et seltsil on andmekogu, kuid edasise protsessi käigus selgus, et andmekogu ei kuulu uuringu fookusesse, kuna pole seltsi poolt hallatav ega seltsi omanduses. Nefroloogia valdkonnas on Tartu Ülikoolis granti toel loodud teaduslik andmekogu, aga seda ei arendata edasi, kuna grant sai läbi ning puudub rahastus andmekogu edasiarendamiseks. See viitab asjaolule, et seltsi tegevusega ning ülikoolis õpetamisega seonduv on arstide jaoks praktikas omavahel tihedalt läbipõimunud ning kohati on neil keerukas teha vahet, kas andmekogu kasutatakse seltsi esindajana või muus rollis olles.

Eesti Anestesioloogide Seltsi esindaja sõnul ei ole hetkel seltsile kuuluvat andmekogu. Selts küll kogub haiglatelt teatud andmeid, kuid neid ei koodata süsteemselt, st tegu ei ole andmekoguga. Selts koostab iga-aastased aruanded anestesioloogiat ja intensiivravi puudutava informatsiooni kohta. Aastaruanded koostatakse haiglatelt saadud intensiivravi ja anestesioloogiat puudutavate väljavõtete (aruannete) põhjal. Seltsi aastaruandesse märgitakse anesteesia ja intensiivraviga seotud **sotsiaaldemograafilised andmed**, st. **inimressurssi** puudutavad andmed, nagu antud meditsiinitöötajate vanuseline ja sooline jaotumine, haridustase, staaž, haridus ja residentuur väljaspool Eestit, ametikohtade täidetavus jms. Suurema osa aastakokkuvõttest moodustavad anestesioloogia ja intensiivravi **meditsiinilised andmed**, sh. anesteesiade arvuline jaotus ravisutuste tüüpide ja maakondade järgi ning sünniabi anesteesiade ja anesteesiaga seotud

tüsistuste arvuline jaotumine. Intensiivravi kohta on aastaaruandes ülevaade nt. intensiivravihaigete koguarvust ja surmadest haiglate kaupa, eraldi on aastaaruandes ka ülevaade laste intensiivravist (patsientide arv ja surevus ning vastsündinute surevus). Aruandes on andmed esitatud võrdluses varasemate aastatega, aruanne ise on PDF formaadis ning koosneb suures osas joonistest ja tabelitest.¹Seltsi hinnangul oleks tarvis luua tüsistuste andmebaas ning selle üle on arutatud seltsisiseselt ja tutvustatud ideed Tallinna linnavalitsuses. Kuna järgmiseks sammuks andmebaasi loomises oleks IT-lahenduse ja serveri asukoha paikapanemine, on seda teemat arutatud ka Põhja-Eesti Regionaalhaigla IT osakonnaga, kuid arendustegevusteni ei ole veel jõutud. Samuti ei ole Eesti Anestesioloogide Selts taotlenud üheltki institutsioonilt antud andmekogu loomiseks rahastust. Hetkel kogub Eesti Anestesioloogide Selts anesteesia ja intensiivriavialast informatsiooni erinevatelt haiglatelt ning koostab nende põhjal iga-aastased kokkuvõtted, mis on kõigile huvilistele kättesaadavad seltsi koduleheküljel.

Ressursipuudus (eelkõige rahaliste vahendite puudus) on (lisaks vajaduse mittetunnetamisele erialaspetsiifilise andmekogu järele) **kõige olulisem arstlike erialaseltside andmekogude loomist takistav tegur.** Mitmed seltsid (näiteks Eesti Ortodontide Selts) töid välja, et nad on küll olnud huvitatud erialaspetsiifilise andmekogu loomisest, kuid takistuseks on saanud rahastuse puudumine. Andmekogude infotehnoloogilise lahenduse väljatöötamine on kallid ning seltsidel puuduvad vahendid selle finantseerimiseks. **Nende arstlike erialaseltside andmekogude puhul, mis on loodud, on rahastajaks olnud reeglina teine osapool/teised osapooled** (näiteks ravimifirma, haigla, mõni avalik-õiguslik isik, rahastust on saanud teadusgrandist ning harvematel juhtudel on toetust saanud ka riigilt). Seltside esindajad töid kõige suurema takistusena andmekogude edasise arengu seisukohast välja ressursside (nii rahalise-, inim- kui ka ajaressursi) puudumist (täpsem info on toodud iga andmekogu kokkuvõttes). Näiteks on see tinginud olukorra, kus vastsündinute tervise andmekogu täna enam edasi ei arendata, sh ei sisestata sinna andmeid.

Arstlike erialaseltside andmebaasid ei ole liidestatud teiste registrite/andmebaasidega, kuigi seltsid näevad, et sellest oleks andmekogu kasutajatel kasu nii teadustöö kui teatud juhtudel ka ravikvaliteedi aspektist. Peamise takistusena toodi ka liidestamise puhul välja finantsressursside puudumist. Riikliku e-tervise infosüsteemiga liidestamist hetkel andmekogude esindajad vajalikuks ei pidanud, pigem peetakse vajalikuks liidestada andmekogu nende olemasolevate registritega, millel oleks otsene seos antud eriala andmekoguga (täpsem info on toodud andmekogude ankeetides). Eesti Haiglate Liit oli siin aga seisukohal, et e-Tervise infosüsteemist saaks multidistsiplinaarse koondregistri, kuid siin on oluline see, et iga erialane selts ei algataks oma andmekogu, sest nii langeb arstidele liialt suur töökoormus.

„e-Tervise infosüsteemidest saaks multidistsiplinaarse koondregistri. Siin on ülioluline see, et iga erialane huvigrupp ei algataks „oma registrit“ [...], sest andmete edastamise kohustus jääb lõppkokkuvõtteks ikkagi praktilistele haigeid ravivatele arstidele ja lõpuks võib saabuda olukord, kus arstil kogu aeg läheb andmetöötlaste osutamiseks ja tervishoiuteenuste osutamiseks enam aja- ega jõuressursse ei jäägi. Ehk siis tervishoid jäägu ikka patsientide ravimiseks, mitte arstiteadlastele ja valitsejatele tasuta andmete korjamiseks. Siin peaks saama konsensuse kõikide erialade vahel, et missugune on kogutavate andmete koosseis kokku tervikmahus. Ja arstid on kindlasti rõõmuga nõus osalema teadusuuringutele andmete

¹<http://www.anest.ee/public/files/EAS2011.pdf>

*kogumises, kui nad on vastavalt motiveeritud ja neil on selleks vaba aega (vrdl ravimiuuring).“
[väljavõtte Haiglate Liidu arvamusest]*

Kokkuvõttes soovitab Eesti Haiglate Liit **võimalusel kasutada erinevate erialade andmete vajaduse rahuldamiseks tervise infosüsteemi ning juba olemasolevaid andmeid.**

Arstlike erialaseltside andmekogusid kasutatakse täna nii teadustöökis kui ka haiguste raviks info saamiseks vähestel juhtudel. Teadustöökis on kasutatud vastsündinute tervise andmekogu ja Eesti HIV-positiivsete patsientide andmekogu, kroonilise müeloidse leukeemia andmekogus sisalduvaid andmeid ei ole seni teadustöökis kasutatud. Põhjuseks, miks ei ole andmekogudes olevaid andmeid seni teadustöökis kasutatud, toodi välja, et hetkel ei sisalda andmekogud piisavalt andmeid. Seega aitaks näiteks andmete kvaliteedi tõstmine (st süsteemne andmete sisestamine, kirjete arvu suurendamine, liidestatus teiste andmekogudega) muuta andmekogu kasutamist aktiivsemaks.

Kuivõrd uuringu käigus selgus, et valdavalt kogutakse andmeid haiglate poolt omatavatesse ja hallatavatesse andmekogudesse, soovivad uuringu läbiviijad käesoleva uuringu jätkuna kaardistada haiglates olemasolevad ning riiklikult hallatavad andmekogud, mis annaks tervikpildi Eestis olevatest arstlikest andmekogudest, nende kasutamiskiirusest ning arendusvajadustest ja -võimalustest. Sellise tervikpildi olemasolu aitaks otsustada, millised on võimalused erinevate andmekogude liidestamiseks ning milliseid andmekogusid on kõige otstarbekam arendada.

Vastsündinute tervise andmekogu

Intervjueeritud: Pille Andresson (Eesti Perinatoloogia Selts, SA Ida-Tallinna Keskhaigla), lisaks on kasutatud infot ajakirjas Eesti Arst avaldatud artiklist „Vastsündinute haigestumus ja suremus Eestis 2007-2008“ ning Eesti Haiglate Liidu poolt 2011. aastal koostatud ülevaatest „Raseduse, sünnituse ja abordiga seotud tegevuste kirjapanek“.

Andmekogu lühiülevaade

Vastsündinute tervise andmekogu loodi 2007. aastal, mil valmis internetipõhine programm, mis võimaldas alustada andmete sisestamist. Andmeid koguti andmekogusse aastatel 2007–2008. Tegu oli Tallinna Lastehaiglas (edaspidi TLH), Ida-Tallinna Keskhaiglas (edaspidi ITK) ja Tartu Ülikooli Kliinikumis (edaspidi TÜK) 2007–2008 aastal läbiviidud pilootprojektiga². Andmekogu kuulub Eesti Perinatoloogia Seltsile (edaspidi EPS), kes vastutas õiguslikult andmekogu toimimise ja arendamise eest. EPS algatas projekti ja koordineeris seda ning tegi analüüsid, mille tulemusi esitleti erinevatel konverentsidel ja mille põhjal kirjutati artiklid meditsiiniajakirjadesse Eesti Arst ja *Acta Paediatrica*. Ettevalmistused andmekogu loomiseks algasid 2004. aastal ning hõlmasid töörühma kooskäimist veebipõhise ankeedi loomiseks, programmi projekteerimist ja juriidilisi toiminguid. Andmekogu loomine oli kooskõlastatud ka Sotsiaalministeeriumi ja Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komiteega ning registreeritud Andmekaitse Inspeksioonis. Andmekogu loomist rahastasid Tallinna Sotsiaal- ja Tervishoiuamet ja Tallinna Lastehaigla vastava pilootprojekti raames.

Andmekogu loomise eesmärgiks oli **saada ülevaade vastsündinute terviseandmetest** – haigestumusest, suremusest, seisunditest, oluline oli ka vastsündinute raviga tegelevate raviasutuste vaheline (nt ravitaktikate) võrdlus. Eeskätt oli seltsi esindaja sõnul siiski eesmärgiks saada ülevaade **vastsündinute haigestumuse ja suremuse kohta**, sest Eestis ei olnud uuritud vastsündinute haigestumisstruktuuri ja puudusid andmed vastsündinute tervise kohta, mis Euroopas on peaaegu kõikides riikides mingil kujul olemas.

Andmekogu ei ole enam töös ning seda ei arendata edasi, kuna **puudub rahastus**. Selts on projektile taotlenud mitmel korral rahastust Sotsiaalministeeriumilt ja Tervise Arengu Instituudilt, kuid seda pole saadud. Põhjenduseks on toodud, et andmekogu rahastamine oleks suur ressursikulu ning ei ole seetõttu eelarve kohaselt võimalik. Andmekogu ülevälpidamine on seltsi esindaja hinnangul kulukas ning Eesti EPSil puuduvad ressursid pilootprojektina tehtud andmekogu pidamiseks ja arendamiseks. Seltsi esindaja lisas veel, et pilootprojektis sisestasid andmeid, tegid analüüse ja kvaliteedikontrolli raviarstid töö kõrvalt ja ilma selle eest tasu saamata, samas on tegemist üsna aeganõudvate tegevustega, mille eest tasumiseks seltsil rahalised ressursid puuduvad. Ressursse oleks lisaks sellele vaja ka andmekogu infotehnoloogilise arendamise jaoks.

²Raseduse, sünnituse ja abordiga seotud tegevuste kirjapanek. Eesti Haiglate Liit, 2011
[<http://valitsus.ee/UserFiles/valitsus/et/riigikantselei/strateegia/poliitika-analuusid-ja-uuringud/tarkade-otsuste-fondi-strateegiliste-arendusprojektide/S%C3%BCnnis%C3%BCndmuse%20raport.pdf>]

Andmete koosseis

Andmekogusse koguti **58 tunnust** raseduse ja sünnituse kulu kohta, lapse sünniandmete, postnataalse transpordi, haiguste, ravitoimingute ja ravitulemi kohta. Vigastuste kohta andmeid ei kogutud.

Andmekogu sisaldab andmeid Eesti riskirasedaid ja -sünnitajaid teenindavates ehk III etapi sünnitusmajades (Ida-ja Lääne-Tallinna Keskhaigla ja TÜKi naistekliinik) sündinud ja ravi vajanud ning eelnimetatud sünnitusmajadest ning era- ja ka maakonnahaiglatest III etappi (TÜK ja TLH) ravile suunatud vastsündinute kohta³.

Andmekogus olevate juhtumite arv on **4250** (13,3% kõigist 2007.–2008. aastal elusalt sündinud lastest Eestis)⁴. Andmekogusse sisestati andmed kõikide nende vastsündinute kohta, kellele **pandi haiglas diagnoos ja keda raviti esimese haiglasoleku perioodi vältel** (perioodid võisid varieeruda päevadest kuni mõne kuuni, vastavalt diagnoosile ja ravivajadusele). Haiglaravi ja järelevalve vajadusest tulenevalt kuulusid antud 4250 juhtumi hulka ka kõik enneaegsena sündinud lapsed. Andmeid nende vastsündinute kohta, kes esmase haiglas veedetud perioodi jooksul ravi ei vajanud, andmekogusse ei sisestatud (st pärast sünni esimese haiglas oleku järel koju lubatud ja hiljem, teistkordsel haiglas oleku perioodil diagnoositud ja ravitud vastsündinud ning ilma diagnoosita ehk terved vastsündinud).

Andmed on andmekogus isikustatud (st olemas on ema ja lapse isikukoodid), mistõttu Andmekaitse Inspektsioonilt loa saamine võttis andmekogu elluviimiseks mitu aastat. Isikustatud andmete kogumine oli seltsi esindaja hinnangul vajalik, et tulevikus oleks võimalik teostada andmete (süva)analüüsi (tulevikus võivad vastsündinute ja ka vanemate nimed muutuda).

Andmekogu tehniline lahendus

Andmekogu tehniliseks lahenduseks on **veebipõhine elektrooniline ankeet**. Andmekogu koostati RHK-10 klassifikatsiooni koodidest lähtudes. Kogutud andmed on võrreldavad rahvusvaheliste erialaseltside kogutavate andmetega ja andmekogu kavandamisel võeti eeskjuu teiste riikide, eelkõige Soome, registrikaartidest, et tagada andmete võrreldavus.

Andmete kogumise standardite kujundamisel peeti samuti silmas seda, et andmed oleks teiste riikidega võrreldavad. Olemas on ka konkreetset erialalist mõistet, nagu perinataalsuremus, mis on igas riigis ühesuguse valemi järgi arvutatavad ja seega ka ühtmoodi esitatavad. Andmed on esitatud definitsioonide ja tunnuste alusel, kuid kogumisel ja esitamisel ei ole peetud silmas E-Tervise Sihtasutuse poolt publitseeritud standardeid.

³Varendi H, Toome L, Andresson P, Ilmoja M-L, Kallas E, Maipuu L, Saik P, Ringmets I, Ormisson A. Vastsündinute haigestumus ja suremus Eestis 2007–2008. – Eesti Arst 2010, 89 (12), lk 790–799.

⁴Varendi H, Toome L, Andresson P, Ilmoja M-L, Kallas E, Maipuu L, Saik P, Ringmets I, Ormisson A. Vastsündinute haigestumus ja suremus Eestis 2007–2008. – Eesti Arst 2010, 89 (12), lk 790–799.

Andmete sisestamine

Andmete sisestamine andmekogusse toimus elektroonselt. Andmeid koguti rasedakaardilt, vastsündinu ambulatoorselt kaardilt, sünniloost ja vastsündinu arenguloost.

Andmeid sisestas andmekogusse **iga lapse raviarst** (Eesti III etapi sünnitusmajade, lasteintensiivravi ja neonatoloogia osakondade arstid, kes ei pidanud olema EPSi liikmed. Igal raviarstil oli oma isiklik kasutajatunnus ja salasõna. Andmete sisestamise eest eraldi tasu ei makstud. Raviarstid ei läbinud eelnevalt koolitust, kuna andmete sisestamine oli lihtne ja vajaliku (meditsiinilise) terminoloogiaga on kõik arstid kursis. Andmete sisestamine oli seltsi esindaja hinnangul ajamahukas protsess. Ühe vastsündinu andmete sisestamine võttis aega 30–45 minutit.

Andmekogu toimimise ja arendamise eest vastutas õiguslikult **EPS**, sisestatud andmete kvaliteedi eest vastutas iga **konkreetne ravisutus**.

Veebipõhist ankeeti täideti **tunnustega**, mille valikud olid programmis ette antud. Lisaks oli programmis aruannete tegemise võimalus, mis tähendas, et väljavõtteid sai teha mitmeid eri tunnuseid ühendades (nt kindlas rasedussuuruses konkreetse haigusega vastsündinu) ja teostada mitmekülgset analüüsi. Andmete ning aruannete nägemise õigus oli **sisestajatel** (raviarstid). Iga haigla arstid nägi ainult selle haigla andmeid ja aruandeid, kus nad ise töötasid. Selleks, et teha andmetest väljavõtteid, oli vaja eelnevalt haiglat teavitada ja luba küsida ning analüüside tegemiseks oli vajalik andmete kasutamiseks loa küsimine kõikidelt projektis osalevatelt haiglatelt, kuna analüüsideks oli vaja ligipääsu kõigile andmekogu andmetele. Seltsi esindaja sõnul anti üldiselt alati luba, kui andmetele juurdepääsu sooviti.

Sisestatud andmetele teostati ka kvaliteedikontroll, võrreldes neid sünni- ja surmaregistri andmetega. Kvaliteedikontrolli teostas **igast haiglast vastutav uurija** (üks andmeid sisestavatest raviarstidest) ning see toimus seltsi esindaja hinnangul praktikas väga hästi. Kvaliteedikontrolli käigus vaadati üle, et kõik vajalikud ankeedi väljad oleksid täidetud, mis tegelikult oli tehtud lihtsaks seetõttu, et enamik täidetavatest väljadest oli muudetud kohustuslikeks. Seltsi esindaja sõnul kontrolliti üle andmed kõigi keeruliste ja mahukate juhtumite kohta. Kergemate juhtumite puhul teostati pigem pistelist kontrolli. Kui diagnoosiga vastsündinu saadeti ravile teise projektiga seotud haiglasse, kontrolliti andmed omakorda üle ka selles haiglas.

Andmete liidestatus teiste infosüsteemidega

Andmekogu **ei ole liidestatud** ühegi teise andmekoguga, mis on seltsi esindaja sõnul tervishoiupoliitiline otsus – registrid ei ole Eestis omavahel eriti lingitud (osad registreid ei saagilinkida, nt Eesti Meditsiiniline Sünniregister on väga vananenud, täidetakse paberkaardil ja siis saadetakse Tervise Arengu Instituuti). Andmekogu võiks seltsi esindaja hinnangul olla liidestatud **Eesti Meditsiinilise Sünniregistri, Surma Põhjuste Registri ning Raseduskatkestusandmekoguga** (varasem Eesti Abordiregister). E-Tervise infosüsteemiga liidestamist ette ei nähtud.

Andmekogu andmete kasutamine

Andmeid kasutati eelkõige selleks, et saada ülevaade vastsündinute tervislikust olukorrast Eestis. Andmete kogumisest on seltsi esindaja sõnul saanud kasu nii Eesti riik, EPS kui ka haiglad. Andmeid on kasutatud mitmetel erialakonverentsidel tehtud etteannete alusena ja EPSi aastakonverentsidel, andmetest on kirjutatud kolm–neli teaduslikku artiklit, mille autorite hulka kuuluvad nii seltsi liikmed kui mitteliikmed. Põhilisteks andmekogu kasutajateks olid raviarstid ja EPS. Täpset andmete kasutamise ja kasutajate arvu seltsi esindaja ei osanud öelda, kuid ta oli arvamusel, et andmete kasutamine võis olla sage, sest juurdepääs oli lihtne ja ta ise külastas andmekogu peaaegu iga päev vähemalt korra.

Andmekogu on kasutatud ja kasutatakse **teadustöök**s:

- Kirjutatud on kolm-neli artiklit⁵ (Eesti Arst, *ActaPediatrica*).
- Andmeid kasutatakse praegu doktoritöö kirjutamiseks.

Andmekogu haldamise kulud ja arendamine

Andmekogu haldamise ja arendamise kulud olid seltsi esindaja sõnul **100 000 EEK(6 391 EUR)** ning andmekogu arendamist ja haldamist rahastasid Tallinna Sotsiaal- ja Tervishoiuamet (põhiline rahastaja) ja Tallinna Lastehaigla.

2007.–2008. aastal tehti andmekogus vaid **aruandlustäiendusi** vastavalt sellele, mida sooviti uurida ja milliseid andmeid uuringuteks koguda. Kogu arendustegevus toimus koostöös Tallinna Sotsiaal- ja Tervishoiuameti IT osakonna ja programmeerijatega (arendamisega tegeles kaks inimest). Seltsi esindaja sõnul oli ITKI soov liidestada andmekogu haigla meditsiiniprogrammiga, sest tegelikkuses tegid andmesisestajad osaliselt topeltööd, kuna osa vastsündinute andmeid kantakse ka haiglate andmebaasidesse. Kuna aga programmid on väga erinevad, oleks liidestamine läinud väga kulukaks.

Tulevikuvaade ja andmekogu vajalikkus

EPSi esindaja sõnul on andmekogu ühiskondlikult oluline ja vajalik. Vastsündinute andmete kogumine ja analüüsimine näitab esiteks seda, kui kaua vajavad lapsed edasist ravi, milliseks kujuneb nende edaspidine elukvaliteet ning kui paljude jaoks neist on vajalik edaspidine toetus sotsiaalseks ja ühiskondlikuks toimetulekuks. Andmete kogumine aitab avastada ka võimalikke probleeme vastsündinute ravikvaliteedis ja perinataalabi korralduses üldiselt ning teha järeltõus selle kohta, miks haigestutakse rohkem just ühte või teise haigusse. Kuna vastsündinute ravi on äärmiselt kallis, siis on ravikvaliteedi parandamine oluline mitte ainult patsiendi seisukohalt, vaid võimaldaks pikemas perspektiivis ka rahalist kokkuhoidu.

⁵Näiteks Toome L, Varendi H, Andresson P, Ilmoja M-L, Kallas E, Maipuu L, Saik P, Kool P, Ormisson A. Väga enneaegsete vastsündinute ravitulem Eestis. – Eesti Arst 2009, 88 (lisa 4), lk 12–20.
Varendi H, Toome L, Andresson P, Ilmoja M-L, Kallas E, Maipuu L, Saik P, Ringmets I, Ormisson A. Vastsündinute haigestumus ja suremus Eestis 2007–2008. – Eesti Arst 2010, 89 (12), lk 790–799.

Seega oleks andmekogu arendamine tulevikus äärmiselt vajalik ja andmekogu arendamist on EPSi esindaja sõnul väga survestatud, st andmekogu edasise arendamise võimaluse realiseerimise jaoks on selts teinud mitmeid pingutusi, eelkõige rahalise ressursi taotlemise näol, kuna see on hetkel ainukeseks takistuseks. Veel lisas seltsi esindaja, et hetkel puudub võimalus võrrelda Eesti vastsündinute andmeid teiste riikide andmetega ning et vastsündinute haigestumus ja perinataalne suremus on otsene meditsiini kvaliteedi indikaator, mistõttu on oluline teiste riikidega võrdlemise võimalus.

Oluliseks märksõnaks on **Eesti Haiglate Liidu standardimise projekt**, mis tähendab, et kõikide haiglate standardimise projekt viidi Eesti Haiglate Liidu poolt läbi 01.09.2009–31.12.2011 ja kandis ametlikku nimetust „Meditsiinidokumentide haiglasistest tööprotsesside optimeerimise mudel“. Projekti elluviimine toimus Tarkade Otsuste Fondi toetusel meetme „Riigi, kohalike omavalitsuste ja mittetulundusühingute strateegilise juhtimissuutlikkuse tõstmine“ alameetme „Strateegilise juhtimissuutlikkuse arendamine“ raames.⁶ Projekti olid kaasatud erinevate meditsiinivaldkondade arstid, kes moodustasid kolm töörühma: sünnistandardi-, surmastandardi- ja erakorralise meditsiini osakonna standardi rühmad.⁷ Lisaks sellele kuulusid töörühmadesse IT spetsialistid, kes andsid nõu erinevate IT lahenduste kohta. Seltsi esindaja sõnul, kes kuulus sünnistandardi rühma, oli muuhulgas arutluse all vastsündinute andmete sisestamise standardiseerimine, võttes eeskujuks pilootprojektina loodud vastsündinute tervise andmekogu. Seega, kui vastsündinute tervise andmekogu peaks tulevikus saama rahastuse ja uuesti tööle hakkama, oleks juba haiglates kokku kogutud ja sisestatud vastsündinute andmeid lihtne andmekogusse üle kanda.

Seltsi esindaja lisas, et kui andmekogu peaks tulevikus uuesti tööle hakkama, ei ole plaanis selle sisulist külge muuta, st lisada andmevälju uute andmete kogumiseks, sest soovitakse tagada kogutavate andmete võrreldavus varasema perioodiga. Arendada on võimalik seda, milliseid väljavõtteid saab andmekogust teha, see nõuab aga IT-alast arendustööd ning selleks puuduvad rahalised ressursid. Kui andmekogu peaks rahastuse saama ja uuesti tööle hakkama, toimuks EPSi esindaja sõnul võimalik arendustöö tulevikus koostöös erinevate sünnitusabihaiglate, Tervise Arengu Instituudi, Sotsiaalministeeriumi ja teiste erialaseltsidega.

Tänase süsteemi kitsaskohad laiemalt

EPS ja vastsündinute raviarstid puutuvad kokku Eesti Meditsiinilise Sünniregistriga, mis on seltsi esindaja sõnul vananenud ning sealsete andmete hulk on ebapiisav, st vastsündinuid puudutavad andmed kajastavad vaid esimest seitset elupäeva (vastsündinu periood kestab 28 päeva), mistõttu andmed on ebatäpsed ega kajasta õigeid diagnoose. Nende andmete põhjal ei saa seltsi esindaja hinnangul analüüsida vastsündinute haigestumust ega suremust, samuti on raske luua seoseid ema ja vastsündinu vahel. Veel on probleemiks see, et registritest ei ole võimalik hõlpsalt teha analüüsiks sobivaid väljavõtteid ning andmete vajalikul kujul saamine nõuab suurt pingutust. Seetõttu on raske teha ka teadustööd. Peamiseks põhjuseks, miks andmeid välja ei anta, on andmete isikustatus.

⁶<http://www.haiglateliit.ee/et/standardimise-projekt>

⁷<http://www.haiglateliit.ee/images/files/TOF/LOGOD/Toogrupid.pdf>

Kroonilise müeloidse leukeemia register

Intervjueeritud: Edward Laane (Eesti Hematoloogide Selts, SA Põhja-Eesti Regionaalhaigla) ja Mari Punab (Eesti Hematoloogide Selts, SA Tartu Ülikooli Kliinikum).

Andmekogu lühiülevaade

Andmekogu loodi 2011. aasta alguses. Andmekogu loomist finantseeris ravimifirma Novartis (maksumust ei soovinud intervjueeritud avaldada), kes andis antud projekti jaoks granti Eesti Hematoloogide Seltsile. Andmekogu omanik on Eesti Hematoloogide Selts (edaspidi EHS) ning kasutajateks ning andmekogus sisalduvate andmete omanikuks on SA Põhja-Eesti Regionaalhaigla (edaspidi PERH) ja SA Tartu Ülikooli Kliinikum (edaspidi TÜK). Mõlemaga on EHSil eraldi sõlmitud Eesti kroonilise müeloidse leukeemia registri kasutamise leping.

EHSi esindajate hinnangul on Eestis hetkel 95 (seisuga 24.01.2013) kroonilise müeloidse leukeemia patsienti ning seisuga detsember 2012 sisaldab andmekogu 46–47 patsiendi andmeid.

Andmekogu pidamise eesmärgiks on **saada ülevaade kroonilisse müeloidsesse leukeemiasse haigestumusest Eestis, läbiviidavast ravist ja selle tulemustest**. See on oluline andmekogu loomist rahastanud ravimifirma Novartis jaoks, et saada infot, milline on patsientide haiguste kulg ja ravimite mõju sellele (kuivõrd müeloidne leukeemia on haigus, millest lõplikult terveneda pole võimalik). Sellise ülevaate olemasolu on oluline ka valdkonnas tegutsevatele arstidele ning ka Haigekassale, hindamaks ravikvaliteeti ja patsientide elukvaliteeti. 2012. aasta lõpu seisuga ei ole andmekogus sisalduvaid andmeid kasutatud, seni on andmeid andmekogusse üksnes sisestatud (vt ka ptk „Andmekogu andmete kasutamine“).

Andmete koosseis

Andmekogu sisaldab järgmisi andmeid:

- inimese sünniaeg;
- elukoht (linna/valla täpsusega);
- vanus haiguse diagnoosimisel;
- raviarsti nimi;
- haiguse faas;
- haiguse faas diagnoosimisel;
- diagnoosimise kuupäev;
- kolm erinevat prognostilise skoori väärtust, mis arvutatakse diagnoosimisel olevate kliiniliste andmete põhjal;
- raviandmed (esmaravi (doositi, kui ravi muudetakse, siis sisestatakse kuupäevaliselt, kas muudeti esmaravi doosi või lülituti teisele raviviisile ja lisatakse ka põhjendus, miks seda tehti));
- raviefektiivsuse andmed (hinnatakse hematoloogilist, tsütogeneetilist ja molekulaarset ravivastust);

- surmaaeg ja põhjus (vähemalt sellise täpsusastmega, kas surma põhjuseks oli krooniline müeloidne leukeemia või midagi muud).

Andmekogusse ei koguta vigastuste andmeid. Erialaselts ei tegele saatekirjadelt andmete kogumisega.

Andmekogu tehniline lahendus

Andmekogu on elektroonne ja veebipõhine. Andmebaas põhineb MS Access tarkvaral ning väljavõtteid on võimalik teha Exceli formaadis.

Andmekogu turvalisust hindas TÜKi IT-osakond. Infotehnoloogilist tuge pakub programmi väljatöötaja ja arendaja, kelleks on erialaselt ja haiglatega mitteseotud kolmas osapool.

Andmekogu andmete terminoloogiate ja standardite kaasajastamise osas seltsi esindajad probleemi ei näe. Andmekogus ei ole kasutatud klassifikatsioone (näiteks RHK-10 koode), kuna andmeid kogutakse ühe haiguse kohta. Andmete kogumisel lähtutakse eesmärgist tagada nende rahvusvaheline võrreldavus ning lähtutakse pigem hematoloogias rahvusvaheliselt kasutatavatest terminitest ja standarditest. Andmete kogumisel ja esitamisel ei kasutata E-Tervise publitseeritud standardeid.

Andmete sisestamine

Andmete sisestamine registrisse toimub elektroonselt. EHSi ja PERHi/TÜKi vahel sõlmitud lepingu kohaselt sisestab teenuse kasutaja (haigla) 15 tööpäeva jooksul andmete tekkimisest registrisse iga teenuse kasutaja poolt ravi saava patsiendi andmed. Andmekogule ligipääsuõiguste andmise õigus on EHSi administreerimisõigusega isikul. Andmekogusse sisestavad andmeid nii PERH kui TÜK. PERHis tegeleb andmekoguga kaks inimest: neist üks sisestab andmekogusse andmeid ning teisel on õigus andmeid vaadata. TÜKis on andmekogu administreerijaks üks inimene, kes samuti tegeleb andmekogusse andmete sisestamisega. Registri kasutajatunnus on isikuline ja seda ei ole EHSi ja haiglate vahel sõlmitud lepingu kohaselt lubatud edasi anda teisele isikule. Andmete kogumise ja sisestamisega seotud töötajad ei ole saanud koolitust andmekogu kasutamiseks. **Andmete sisestamise osas ei tehta hetkel kvaliteedikontrolli** (sh sisestusvigade kontrolli). Ühe juhtumi kohta andmete lisamiseks kulub aega keskmiselt 10–15 minutit, seda juhul, kui patsiendi baasandmed on juba sisestatud.

Kõik registri kasutajad ehk hematoloogid, kellel on kasutajatunnus ja parool, näevad kõiki sisestatud andmeid. Töötluseks Excelisse konverteeritud andmeid näevad üksnes administreerimisõigusega inimesed. Iga patsiendile antakse andmekogusse esimest korda andmeid sisestades unikaalne kood. Koodide ja inimeste nimede vastavustabelit peab kumbki haigla eraldi. Kuigi andmekogusse ei sisestata isikut üheselt identifitseerida võimaldavat tunnust (nt isikukood), on siiski välistatud olukord, kus ühe patsiendi kohta tekib andmekogusse mitu kirjet (nt elukoha vahetusel), kuna juhul, kui patsient läheb ravile ühest haiglast teise, on ta juba esmadiagnoositud kusagil mujal, misjärel tuleks teha järelepärimine, kas antud patsient on

registrisse kantud. Seejärel kasutatakse juba olemasolevat koodi või antakse uus kood, juhul kui patsienti ei ole veel registrisse kantud.

Andmeid on andmekogusse sisestatud alates 2011. aasta algusest, mil andmekogu loodi. Registrisse on kantud ka tagasiulatuvalt alates 2006. aasta suvest ravile tulnud patsientide andmeid, mil Haigekassa hakkas Eestis kompenseerima tänapäevast standardset ravi⁸.

Kuigi EHS soovib andmekogusse koondada info kõikide haigusjuhtumite kohta, pole see praktikas seni teoks saanud. Hetkel ei ole andmekogusse sisestatud kõiki haigusjuhtumeid (sh ka patsiendi ravikulgu) süsteemselt, ka mitte 2011.–2012. aasta kohta (seda eelkõige PERHi puhul). Andmeid sisestatakse n-ö hoogtöö korras, mitte regulaarselt. Peamiseks põhjuseks on inimressursi nappus: andmete sisestajateks on arstid, kes peavad andmekogusse andmete sisestamiseks leidma aega põhitöö kõrvalt.

Tulevikusuundadena näevad seltsi esindajad, et iga raviarst (seltsi liige) sisestab ise oma patsientidega seotud andmed, et andmete sisestamises ei tekiks suurt ajalist nihet, mis on täna probleemiks. Tulevikus, kui raviarstid hakkavad ise andmeid sisestama, on plaanis neile vastav koolitus läbi viia ning koostada andmebaasi kasutamise juhend.

Andmekogu liidestatus teiste infosüsteemidega

Seisuga detsember 2012 ei ole andmekogu liidestatud teiste andmekogudega. EHSi esindaja hinnangul võiks andmekogu liidestada surmaregistri ja vähiregistriga. Samuti võiks register olla seotud PERHi ja TÜKi elektrooniliste patsientide andmebaasidega, et tööd lihtsustada. Teiste registritega, sealhulgas E-Tervise infosüsteemiga liidestamist, EHS lähitulevikus ette ei näe.

Andmekogu andmete kasutamine

EHSi ja haiglate vahel sõlmitud lepingu kohaselt töödeldakse registris andmeid isikustamata kujul kodeeritult, andmeid võib töödelda ainult statistika ja teadusuuringute eesmärgil ning ei või töödelda tervishoiuteenuse osutamise eesmärgil, st andmekogu ei tohi kasutada näiteks patsiendi haiguskulu jälgimiseks. Andmete säilitamise tähtaeg on 10 aastat ning andmete säilitamise tagab EHS.

Andmekogu potentsiaalseteks kasutajateks on EHSi liikmed (kokku 40 inimest, sh lisaks raviarstidele ka residendid, teadustöötajad ja laboriarstid. Täiskasvanud patsiente ravib 15 arsti). **2012. aasta lõpu seisuga ei ole andmekogus olevaid andmeid kasutatud** (nagu eespool viidatud, on lubatud seda teha statistika ja teadusuuringute eesmärgil). Päringuid on tehtud Balti

⁸Tänapäevane standardne ravi tähendab seda, et teatud ajahetkest saab iga esmadiagnoositud patsient ravi türoosiinkinaasi inhibiitoritega algusest peale. See on ravi, mis on esmavalikustandardiks muutunud maailmas 2000. aastate esimesel poolel. Eesti patsiendid said antud ravi ka enne 2006. aastat, kuid seda ravimfirma toel ja kas mitte esmavalikuna (mis alati ei võimalda võrrelda sellist patsienti kellegagi, kes esmavalikuna on saanud sama ravimit, kuna tal näiteks juba oli oluline positiivne raviefekt saavutatud) või ka muid kriteeriume arvestades (vanus, kaasuvad haigused).

Hematoloogide konverentsi stendi ettekannete jaoks, kuid seal on kasutatud ka teiste andmekogude andmeid. Tulevikus on plaanis, et antud andmekogus sisalduvad andmed on piisavad, et ainuüksi nende andmete baasil teha kokkuvõtteid ja päringuid haiguse kulu ja ravimite toime kohta. Peamiseks põhjuseks, miks seni ei ole andmeid kasutatud, on see, et andmekogusse on andmeid kogutud veel liialt lühikest aega, et hinnata ravimi toimet patsientide elulemusele. Andmete kasutamist aitaks eeldatavasti aktiivsemaks muuta ka andmete kvaliteedi tõstmine ning süsteemne andmete sisestamine.

Andmekogu haldamise kulud ja arendamine

Registri haldamise kulud koosnevad hetkel serveri kasutamise tasust ning IT-toe maksumusest. Registri administreerijate ja andmete sisestajate töö ei ole tasustatud.

Alates kasutuselevõtust 2011. aasta alguses ei ole andmekogus olulisi arendustöid tehtud.

Tulevikuvaade ja andmekogu vajalikkus

Register võiks EHSi esindajate hinnangul olla seotud PERHi ja TÜKi elektrooniliste patsientide andmebaasidega, et tööd lihtsustada. Viimast on idee tasandil arutatud, kuid seni pole selleks samme asutud. Teiste registritega liidestamist EHS lähitulevikus ette ei näe.

Arendamise ja administreerimise poole pealt ollakse seisukohal, et kuna kroonilise müeloidse leukeemia ravis on viimase 10–12 aasta jooksul väga palju muutunud, siis peaks antud aspektist lähtuvalt üle vaatama andmed, mida registrisse sisestatakse ja lisama andmebaasi kliinilisi baasandmeid. Taoline andmete ülevaatamine on plaanis ette võtta lähiaastate jooksul.

EHSi esindaja pidas andmekogu vajalikuks, kuna see võimaldab saada ülevaate kroonilisse müeloidsesse leukeemiasse haigestumusest Eestis, ravist, mida läbi viiakse ja ravi tulemustest. Andmekogus nähakse tulevikuperspektiivi, kuid seda, kas andmekogu tulevikus arendatakse ja hakatakse aktiivsemalt kasutama, sõltub olulisel määral sellest, kas andmete sisestamine muutub süsteemseks. See eeldab, et andmete sisestamine on osaks kellegi tööülesannetest.

Tänase süsteemi kitsaskohad laiemalt

EHSi esindaja leidis, et Eestis oleks vaja ühtset andmekogu, kus erinevatele haigustele (näiteks kõigi sagedasemate pahaloomuliste hematoloogilised haigused: ägedad leukeemiad, krooniline lümfoidne leukeemia, lümfoomid, müeloomid, kroonilised müeloproliferatiivsed haigused; ja healoomulistest verehaigustest näiteks hemofiilia) oleks oma moodulid. Puuduvad registrid RHK-10-s D-tähelga kodeeritud haigustele (ägedad leukeemiad, krooniline lümfoidne leukeemia, lümfoomid, müeloomid, kroonilised müeloproliferatiivsed haigused, tõeline polütsüteemia, essentsiaalnetrombotsüteemia, idiopaatilinemüelofibroos ja müelodüsplaasiale).

Eesti HIV-positiivsete patsientide andmekogu

Intervjueeritud: Heli Rajasaar (Eesti Infektsioonhaiguste Selts, Tartu Ülikooli arstiteaduskond);
lisainformatsioon: prof Irja Lutsar (Tartu Ülikooli arstiteaduskond, HIV-positiivsete patsientide andmekogu nõukogu liige).

Andmekogu lühiülevaade

Andmekogu loodi 2009. aasta aprillis kasutades erinevate teadusgrantide rahastust (rahvusvaheline CASCADE projekt, sihtfinantseerimine TARMB 2726, siirdemeditsiinikeskuse rahaline eraldis). Andmekogu omanikuks ja vastutavaks töötlejaks on Eesti Infektsioonhaiguste Selts (edaspidi EIS). Andmekogu volitatud töötlejad on Harku vangla, Ida-Viru Keskhaigla SA, Lääne-Tallinna Keskhaigla AS, Murru vangla, Narva Haigla SA, Pärnu Haigla SA, Tallinna vangla, Tartu vangla, TÜ Kliinikum SA, Tartu Ülikool, Viru vangla, Quretec OÜ, kellega on sõlmitud lepingud andmete kogumise kohta. Andmekogu serverit haldab Quretec OÜ ning TÜ mikrobioloogia instituudil on lepingupõhisel QureDataManagementi platvormi kasutuslitsents. Koostöö on reguleeritud Quretec OÜ ja TÜ mikrobioloogia instituudi vaheliste lepingutega. Andmed kuuluvad Eesti Infektsioonhaiguste Seltsile. Isikud, kelle andmeid töödeldakse, on selleks andnud informeeritud nõusoleku. Andmekogu loomine on kooskõlastatud Tartu Ülikooli inimueingute eetika komiteega (load 193/T-2; 199/M-21).

Registri loomisel 2009. aastal tõi EIS välja, et andmekogu loomine on vajalik, kuna sel hetkel oli Eestis olukord, kus:

- Eesti oli kuulutatud HIV epideemia maaks, mistõttu WHO ja ECDC küsisid selles osas üksikasjalikke andmeid;
- puudus ühtne riiklik andmekogu HIV positiivsetest patsientidest, haiguse dünaamikast, ARV raviskeemidest ja ravimresistentsuse kujunemisest;
- enamus Eestis kontsentreeritud epideemia ajal HI viiruse omandanutest kannab maailmas suhteliselt unikaalset rekombinantset viirust CRF06_cpxd;
- oli välja töötatud Eesti riiklik HIV ja AIDSi strateegia aastateks 2006-2015 (SE12-M2 ja SE13-M1 viitavad andmekogu loomise vajadusele);
- TÜ teadustegevuse prioriteetseks suunaks olid infektsioonhaigused;
- Euroopa Akadeemiate Teadusnõukoja raporti kohaselt muutis HIV laialdane levik Balti riikides tuberkuloosi ravi keeruliseks.

Andmekogu üldesmärgiks on **Eesti HIV-positiivsete patsientide kliiniliste ja demograafiliste andmete kogumine ja analüüsimine**. Andmekogu alaeesmärkideks on:

- saada ülevaade HIV-positiivsetest pöördujatest;
- haiguse staadiumist;
- kaasuvatest haigustest;
- narkootikumide kasutamisest;
- rakendatud raviskeemidest;
- jälgida haiguse kulgu elektroonilisel ravikaardil;

- analüüsida ravimresistentsuse kujunemist;
- prognoosida HIV leviku preventatiivseid meetmeid;
- prognoosida tegelikku spetsiifilise ravi ning tervishoiuteenuste vajadust lähiajal.

Lisaks täiskasvanutele on tulevikus plaanis andmekogusse kanda ka HIV-positiivsetel emadel sündinud nii HIV-positiivsed kui ka HIV-negatiivsed lapsed.

Seisuga veebruar 2013 sisaldab andmekogu **2985 HIV positiivse patsiendi** andmeid⁹, mis moodustab ligikaudu 1/3 kõigist kindlakstehtud HIV positiivsetest isikutest ja on ligikaudu 2/3 kõigist regulaarselt arsti külastatavatest HIV positiivsetest inimestest. Eesmärgiks on seatud, et 2013. aasta lõpuks oleksid andmekogusse sisestatud kõikide HIV positiivsed isikute andmed, kes on arsti juurde pöördunud.

Andmete koosseis

Andmekogu sisaldab järgmisi andmeid:

- üldandmed (demograafilised tunnused);
- võimalik nakatumistee;
- narkootikumide kasutamine;
- tuberkuloosi nakatumine;
- hepatiidid;
- ravi;
- laboratoorsed analüüsid.

Lisaks nendele andmetele võetakse patsientidelt ka vereproovid, mis saadetakse biopanka. Andmekogu nõukogu esindaja peab biopanga ja viiruse genopanga olemasolu üheks tugevuseks nii teaduslikust kui ka rahvatervise seisukohast. Bio- ja genopank võimaldavad vaadata makro- ja mikroorganismi omavahelisi suhteid nii praegu kui tulevikus. Seisuga veebruar 2013 on biopangas 598 haige bioloogiline materjal (plasma, vererakkude fraktsioonid ja DNA) ning genopangas on 480 viiruse sekvenssid.

Andmekogusse ei koguta vigastuste andmeid. Üldiselt erialaselts saatekirjadelt infot andmekogusse andmete saamiseks ei kasuta, seda tehakse vaid juhul, kui varasemaid andmeid patsiendi kohta mujalt ei saa.

⁹ Ülevaade andmekogus sisalduvatest andmetest: <http://www.esid.ee/cms/index.php?id=74>

Andmekogu tehniline lahendus

Andmekogu on **elektroonne** ja **veebipõhine**. Andmebaas põhineb Quretec OÜ poolt väljatöötatud tarkvaral QureDataManagement. Tarkvara väljatöötamisel on lähtunud infektsionistide praktilistest vajadustest ning andmete struktuuri aluseks on võetud CASCADE¹⁰ süsteemi andmemudel, kuid seda on märkimisväärselt Eesti vajadustele vastavaks modifitseeritud. Andmekogu juhtkomitee otsusega saab kergesti uusi andmevälju lisada. Andmebaasi arendaja on ka tänase seisuga Quretec OÜ, kes viib läbi ka infotehnoloogiliste lahenduste kaasajastamist, mis toimub pidevalt.

Andmekogusse salvestatud andmed on jälgitavad elektroonilisel ravikaardil. Andmete väljavõtted tehakse CSV formaadis.

Andmekogus on lähtunud RHK-10 klassifikaatorist, samuti WHO ja AIDSi defineerivate haiguste klassifikatsioonist. Kuna aga hetkel piirdub andmekogu vaid HIV infektsiooni ja sellega seotud haiguste kogumisega, siis hetkel nimetatud klassifikaatorid kasutuses ei ole.

Kogutavad andmed on võrreldavad rahvusvaheliste erialaseltside poolt kogutavate andmetega. Samuti on andmekogu koostatud eesmärgiga, et andmed oleks rahvusvaheliselt võrreldavad ning võttes eeskuju rahvusvahelistest analoogsetest andmebaasidest.

Andmete kogumisel ja esitamisel ei arvestata E-Tervise Sihtasutuse publitseeritud standardeid.

Andmete sisestamine

Töö andmekoguga toimub veebipõhiselt. Kasutaja arvutisse on sisestatud vastav sertifikaat, mis võimaldab ühenduse saamise serveriga. Andmekogusse pääseb personaalse kasutajanime ja parooliga andmekoguga töötav isik. Andmekogule ligipääsuõiguste andmise eest vastutab andmekogu nõukogu, mis on kuueliikmeline ning kuhu kuuluvad järgmised isikud: Irja Lutsar (TÜ mikrobioloogia instituudi juhataja), Kai Zilmer (Lääne-Tallinna Keskhaigla nakkusosakonna juhataja), Matti Maimets (TÜ Kliinikumi Sisehaiguste kliiniku nakkusosakonna juhataja), Valentina Ustina (Eesti HIV referentlabori juhataja), Lilia Novikova (Narva Haigla nakkusosakonna juhataja), Kersti Kink (Lääne-Tallinna Keskhaigla nakkusosakonna ambulatoorse osakonna juhataja). Nimetatud isikutest ei ole EISI liige vaid dr Ustina.

Andmekogu nõukogu ülesanded on järgmised:

- nõustada HIV-positiivsete patsientide andmekogu tegevust;
- otsustada muudatuste tegemiste üle andmekogusse kogutavate andmete osas;
- tagada andmekogu rahastamine, sõlmida selleks vastavaid kokkuleppeid;
- otsustada andmete väljastamise üle andmetest huvitatud isikutele ja ametiasutustele;
- otsustada andmekogu tegevuse lõpetamise üle ja määrata, kellele kogutud andmed edasi antakse.

¹⁰<http://www.ctu.mrc.ac.uk/cascade/>

Andmekogusse sisestavad andmeid ja kasutavad **haiglates infeksionistid, vanglates arstid, kes tegelevad HIV-positiivsete patsientidega ning Tartu Ülikoolis mikrobioloogia instituudis andmete monitoorimisega tegelev töötaja**. Ühe juhtumi kohta andmete lisamiseks kulub aega keskmiselt 15 minutit, juhul kui eelnevad andmed on patsiendi kohta täidetud või kui patsient on uus. Juhul kui patsiendi puhul on tagasiulatuvalt vaja sisestada mitme aasta andmed, võib selleks kuluda kuni paar tundi. Andmekogu nõukogu esindaja hinnangul on andmekogu **pidevalt täienev ja paranev instrument**. Näiteks hetkel sisestatakse keskmiselt 3-4 uut patsienti päevas; 2013. aastal on lisatud andmeid 990 korral.

Andmekogu kasutab hetkel umbes 20 arsti (ja nende arstidega koos töötavad medõed). Andmete monitoorimise eest vastutav töötaja juhendab ka arste ja andmete sisestajaid, kuidas registrit kasutada. Arstid näevad kõiki andmekogusse sisestatud patsientide andmeid. Patsiendi isiku saab tuvastada täna ainult raviarst, teised isikud näevad patsiendi koodi, mille omistab patsiendile referentslabor.

Andmeid on andmekogusse sisestatud alates 2009. aastast, mil andmekogu loodi. Registrisse on kantud andmeid ka tagasiulatuvalt alates aastast 1999. Seisuga veebruar 2013 sisaldab andmekogu 2985 patsiendi andmeid. Andmekogusse kogutakse kõikide HIV-positiivse diagnoosiga patsientide andmed, kellelt on saadud selleks nõusolek, sh on küsitud luba andmete kasutamiseks ka juhul kui patsient mingil põhjusel on andmekogust välja arvatud (nt surma või püsivalt Eestist lahkumise korral). Raviarst peab arvestust nende patsientide üle, kes keelduvad oma andmete registreerimisest andmekogus, et mitte järgmisel visiidil patsiendile andmekogu uuesti tutvustama hakata, andmekogus osalemisest keeldujate kohta üldist arvestust ei peeta.

Andmete usaldusväärsust suurendavad välja töötatud andmekogu **kvaliteedikontrolli printsiibid**, mille eesmärgiks on, et 20% andmetest peaks olema võrreldud algandmetega. 2013. aasta jaanuari seisuga on võrreldud umbes 10% andmetest. Andmete sisestamise kontrolli viib läbi andmete monitoorimisega tegelev töötaja. Samuti on kvaliteedikontroll osaliselt tagatud läbi andmekogusse programmeeritud loogilisuse kontrolli.

Andmeid säilitatakse andmekogus tähtajatult.

[Andmekogu liidestatus teiste infosüsteemidega](#)

Andmekogu ei ole 2013. aasta jaanuari seisuga liidestatud teiste andmekogudega, seda eelkõige ressursi puuduse tõttu. EISI esindaja hinnangul võiks andmekogu liidestada surma-, vähi-, tuberkuloosi- ja narkoregistriga ja kardioloogilisi haigusi koondavate andmekogudega. E-Tervise infosüsteemiga liidestamist EISI esindaja ette ei näe.

Andmekogu andmete kasutamine

Vastavalt andmekogu põhikirjale töödeldakse andmeid registris isikustamata kujul kodeeritult. Andmete edastamise kolmandatele isikutele väljaspool Andmekaitse Inspektsioonile esitatud registreerimistaotluses määratud otsustab andmebaasi nõukogu igal üksikul juhul eraldi. Andmete edastamise tingimusteks on andmesubjekti kirjalik nõusolek ning koostööleping EISI ja kolmanda isiku vahel.

Täna kasutavad andmekogus olevaid andmeid infektsionistid ja arstid, kes tegelevad HIV-positiivsete patsientidega. Andmekogu kasutatakse eelkõige sel eesmärgil, et arstil oleks võimalik oma patsiendist ja tema haigusest võimalikult hea ülevaade saada ning et patsiendi liikumise korral oleks patsiendi haiguse kulu jälgimine andmekogupõhiselt järjepidev. Tänu elektroonilisele haigekaartile on võimalik kiirelt visualiseerida kogu HIV positiivse patsiendi haiguse lugu. See võimaldab arstil kiirelt ja operatiivselt valida kõige õigema ravimeetodi, eriti juhtudel, kui ravi on kestnud aastaid ja haige on korduvalt arsti juures käinud.

Lisaks võimaldab andmekogu koondada ja analüüsida andmeid ning anda hinnanguid niisugustele tervishoiu teenuste kvaliteedinäitajatele nagu õigeaegne HIV diagnostika, õigeaegne ravi algus, ravimite korrapärane tarvitamine, ressursside optimaalne jaotus jne. Ravikvaliteeti on võimalik hinnata ka haigete lõpptulemuse analüüsiga (nt surmapõhjuste analüüs). Samuti on võimalik summeerida ravimi- ja tervishoiu teenuse kasutuse infot. Selline info on väärtuslikuks abivahendiks ka HIV konsiiliumile, kus arutatakse kõige keerulisemaid haigusjuhtumeid.

Andmekogu andmeid **on võimalik kasutada ka teadustöös**. Kuna Eesti HIV puhang on unikaalne nii viiruse – peaaegu kõik HIV positiivsed on nakatunud CRF06_cpx viirusega – kui ka nakatunud populatsiooni monofüleetilisuse tõttu (valdavalt vene keelt kõnelevad süstivad narkomaanid), loob andmekogu andmete olemasolu hea baasi geneetilisteks uuringuteks.

Andmebaasi kogutakse andmeid prospektiivselt ja longitudinaalselt ning lisaks sellele säilitatakse bioloogilist ja geneetilist materjali. Niisugune kompaktne andmekogu võimaldab andmekogu esindaja arvates aru saada mikro- ja makroorganismi keerukatest omavahelistest suhetest. Viimane on võtmetähtsusega uute ravimite, testide ja ka vaktsiini väljatöötamiseks, samuti oluline saamaks aru, kuidas inimese immuunsüsteem viirusele reageerib ja seda kontrollib. Pikaajaliselt kogutavad andmed võimaldavad teha rohkelt modelleerimisi ja prognoose tulevikuks, mistõttu saab uurida, kuidas toimub viiruse evolutsioon, kuidas kulgeb edasine haigestumise kõver, missugune on edasine viiruse ravim-resistentsuse teke ja kulg. Need omakorda lubavad optimaalselt planeerida meditsiinile vajaminevaid ressursse (nii materiaalseid kui ka inimressursse) ja suunata teadusuuringuid valdkondadesse, kus teadmised on kõige tagasihoidlikumad.

Teadusuuringuteks andmete edastamisel on vastavalt andmekogu loomise põhikirjale vajalik esitada andmekogu nõukogule vastav taotlus ning samuti tuleb esitada vastava eetikakomitee seisukoht, mille taotleb uuringu läbiviija. **Seisuga veebruar 2013 on andmekogu andmete abil publitseeritud 6 Eesti Teadusinfosüsteemi kategooriasse 1.1. kuuluvat publikatsiooni:**

- Avi, R; Huik, K; Sadam, M; Karki, T; Krispin, T; Ainsalu, K; Paap, P; Schmidt, J; Nikitina, N; Lutsar, I. (2009). Absence of Genotypic Drug Resistance and Presence of Several

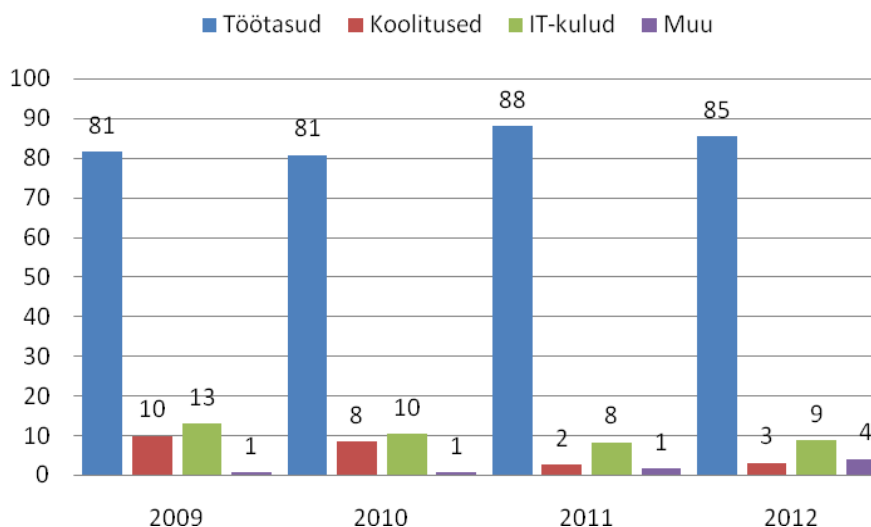
Naturally Occurring Polymorphisms of Human Immunodeficiency Virus-1 CRF06_cpx in Treatment-Naive Patients in Estonia. *Journal of Medical Virology*, 81(6), 953 - 958.

- Huik, K.; Sadam, M.; Karki, T.; Avi, R.; Krispin, T.; Paap, P.; Rüütel, K.; Uusküla, A.; Talu, A.; Abel-Ollo, K.; Lutsar, I. (2010). CCL3L1 copy number is a strong genetic determinant of HIV seropositivity in Caucasian intravenous drug users. *The Journal of Infectious Diseases*, 730 - 739.
- Avi, R.; Huik, K.; Sadam, M.; Karki, T.; Krispin, T.; Ainsalu, K.; Paap, P.; Schmidt, J.; Nikitina, N.; Lutsar, I. (2010). Characterization of Integrase Region Polymorphisms in HIV-1 CRF06_cpx Viruses in Treatment Naïve Patients in Estonia. *Aids Research and Human Retroviruses*, 26(10), 1109 - 1113.
- Laisaar KT, Avi R, DeHovitz J, Uusküla A. Estonia at the threshold of the fourth decade of the AIDS era in Europe. *AIDS Res Hum Retroviruses*. 2011 Aug;27(8):841-51
- Avi, R.; Huik, K.; Pauskar, M.; Ustina, V.; Karki, T.; Krispin, T.; Ainsalu, K.; Paap, P.; Schmidt, J.; Nikitina, N.; Lutsar, I. (2011). Emerging Transmitted Drug Resistance in Treatment Naive Human Immunodeficiency Virus - 1 CRF06_cpx Infected Patients in Estonia. *Scandinavian Journal of Infectious Diseases*, 43(2), 122 - 128.
- Huang, X.; Lodi, S.; Fox, Z.; Li, W.; Phillips, A.; Porter, K.; Lutsar, I.; Kelleher, A.; Li, N.; Xu, X.; Wu, H.; Johnson, AM. (2012). Rate of CD4 decline and HIV-RNA change following HIV Seroconversion in men who have sex with men: a comparison between the Beijing PRIMO and CASCADE cohorts. *J AIDS - Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, xx - xx.

Lisaks on andmekogus sisalduvate andmete põhjal kaitstud üks doktoritöö (Radko Avi), 3 teadusmagistritööd ja mitmeid bakalaureusetöid. Praegu õpib doktorantuuris kolm doktoranti ja üks magistrant, kelle töö põhineb andmekogus olevatel andmetel. Lisaks on andmekogus sisalduvaid andmeid kasutatud nii rahvusvahelistel kui ka Eesti-sisestel konverentsidel ettekannete tegemisel.

Andmekogu haldamise kulud ja arendamine

Andmekogu arendamise ja haldamise kulud olid 2009. aastal kokku 19 827 eurot, 2010. aastal 37 008 eurot ja 2011. aastal 52 933 eurot. 2012. aastaks oli arendamise ja haldamise kulude eelarve 55 541 eurot (tegelikke kulusid ei osanud intervjueritud seltsi esindaja 2013. aasta jaanuari seisuga öelda). Lõviosa (umbes 80%) kuludest moodustavad töötasud, keskmiselt 10% IT-kulud ning ülejäänud kuludest moodustavad koolitused ja muud kulud (vt joonis 1).



Joonis 1. Andmekogu arendamise ja haldamise kulud aastatel 2009 – 2012*.

*Märkus: 2012. aasta kulud on planeeritud.

Andmekogu haldamise kulud kaetakse erinevate grantidega. Kahel viimasel aastal on andmekogu saanud rahalist toetust ka Sotsiaalministeeriumilt (toetuse maht on olnud väiksem kui neljandik kogukuludest).

Alates kasutuselevõtust 2009. aasta aprillis on olulisemateks arendusteks n-ö desktopipõhiselt (igal kasutajal olid andmed oma arvutis ning andmete sisestamisel loodi ühendus serveriga) andmebaasilt veebipõhisele üleminek. Üleminek võimaldas näha patsientide liikumist ja andmete ajalugu. Antud üleminek toimus 2011. aastal. Samuti oli oluliseks arenduseks pideva kvaliteedikontrolli sisseviimine. Andmekogu on arendatud koostöös Queretec OÜga.

Andmekogus täna esinevad olulisemad probleemid

Kõige olulisemaks probleemiks on **rahalise ressursi puudus**, mis on raskendanud andmekogu liidestamist teiste registritega ning samuti on see takistanud uute sisestajate palkamist, et kiirendada andmete kogumist. Teise probleemina tõi seltsi esindaja välja mõningate väljavõtete tegemise keerukuse, mis on tingitud sellest, et andmekogu loomisel ei defineeritud piisavalt detailselt, milliseid väljavõtteid on tulevikus tarvis teha. Samuti tõi andmekogu nõukogu esindaja ühe olulise probleemina välja selle, et HIV **andmekogu pole praegu liidestatav ühegi teise andmebaasiga**, kuna vastavalt Andmekaitse Inspeksiooni nõudmistele ei ole patsiente identifitseerivaks tunnuseks mitte isikukood, vaid unikaalne HIV kood.

Tulevikuvaade ja andmekogu vajalikkus

Oluliseks arenduseks tulevikus on andmekogu liidestamine erinevate registritega nagu näiteks surma-, vähi-, tuberkuloosi- ja narkoregistriga ja kardioloogilisi haigusi koondavate andmekogudega. Samuti pidas seltsi esindaja oluliseks andmekogu ühendamist haiglate laborite andmebaasidega, et labori analüüside tulemused kantaks ajakulu vähendamiseks automaatselt andmekogusse. Viimane arendus on plaanis lähitulevikus ning rahastuse saamiseks kavatsetakse taotleda teadusgranti. Antud arendustöid plaanitakse läbi viia koostöös Queretec OÜga. Lisaks soovitakse HIV andmekogu liidestada haiglate laborite andmebaasidega. See vajab lisaressursse ning riikliku ja kohaliku tasandi otsuseid haiglate laboriandmebaaside ühtlustamiseks. Teise arendusena on plaanis **tõhustada kvaliteedikontrolli**, selleks oleks aga vaja palgata eraldi inimene.

Lisaks soovitakse andmekogu muuta isikukoodipõhiseks registriks (täna on igal patsiendil unikaalne HIV kood, mida teab tema raviarst). Antud samm vähendaks vigade tekkimise võimalust ning võimaldaks liidestada andmekogu teiste registritega. Andmekogu esindaja sõnul on Andmekaitse Inspeksioonilt saadud selleks põhimõtteline nõusolek. Arendustöid on plaanis teha koostöös Queretec OÜga. EISI esindaja hinnangul on andmekogu vajalik tulenevalt eelnevalt väljatoodud alaeesmärkidest ja kasutamisevõimalustest ning **andmekogu tulevikuperspektiivina nähakse selle kasutamist teadusuuringuteks, vaktsiini ja ravimite väljatöötamiseks**. Kuna seltsil endal ei ole piisavalt rahalist võimekust andmekogu ülalpidamiseks, siis sõltub andmekogu töös hoidmine ja edasine arendamine ka edaspidi erinevatest rahastamisvõimalustest (toetused, teadusgrandid vms).

Bioloogilise ravi register

Intervjueeritud: Karin Laas (Eesti Reumatoloogia Selts, AS Ida-Tallinna Keskhaigla).

Andmekogu lühiülevaade

Bioloogilise ravi register on seisuga jaanuar 2013 käivitamisel. Registri loomise idee sai alguse 6–7 aastat tagasi, mil bioloogiline ravi ei olnud veel Eestis kättesaadav, kuid mõtte oli luua register hetkel, kui see ravi kättesaadavaks muutub. Seega on hakatud registri loomisega tegelema alates 2009. aastast ning **seisuga jaanuar 2013 on andmekogu käivitamise protsess lõppjärgus.**

Andmekogu omanikuks on Eesti Reumatoloogide Selts (edaspidi ERS) ning kasutajateks on AS Ida-Tallinna Keskhaigla (edaspidi ITK), SA Põhja-Eesti Regionaalhaigla (edaspidi PERH) ja SA Tartu Ülikooli Kliinikum (edaspidi TÜK). Andmekogu IT-partneriks ja arendajaks on TÜKi IT osakond. Kliinilised andmed kuuluvad haiglatele ning andmebaasi server asub TÜKis. Andmekogu aluseks on bioloogilise ravi registri põhikiri. Andmekogu loomine ja kasutamine on kooskõlas Andmekaitseinspeksiooniga.

Andmekogu pidamise laiemaks eesmärgiks on **parandada bioloogilist ravi ehk aidata teha arstidel otsuseid ravi tulemustest lähtuvalt.** Kitsam eesmärk on **hinnata nii ravi tulemusi kui ka ravi kõrvaltoimeid.**

Andmekogu hakkab sisaldama **umbes 1000 patsiendi** andmeid.

Andmekogu haldamist ja loomist finantseerivad ERSi toetajaliikmed (bioloogilisi ravimeid tootvad ravimifirmad). Kuna uuringu läbiviimise hetkel ei olnud sõlmitud konkreetseid lepinguid, ei soovinud seltsi esindaja täpsustada toetajaliikmeid ning toetussummasid. Samuti ei osanud seltsi esindaja hinnata registri loomise ja haldamise kulusid.

Andmete koosseis

Andmekogu sisaldab järgmisi andmeid:

- demograafilised andmed;
- taustaandmed haiguse ajaloost;
- kliinilised andmed (hetkeseisu andmed);
- analüüsi andmed;
- uuringute andmed;
- ravi;
- ravist lähtuv – kõrvaltoimed, vahejuhtumid seoses raviga;
- ravi lõpp ning põhjus.

Andmekogusse ei koguta vigastuste andmeid. Erialaselts ei tegele saatekirjadelt andmete kogumisega.

Andmekogu tehniline lahendus

Andmekogu on elektroonne ja veebipõhine. Andmekogu rakendus on veebipõhine, mis on võimeline edastama andmeid sõnumivahetuse teel HL7 kujul (meditsiinis tavapäraselt kasutatav andmete edastamise standard). See eeldab lisaks olemasolevale rakendusele, kõigi registrit kasutavate Tervishoiuteenuse osutajate poolt kasutatavates meditsiinirakendustes samuti HL7 standardil põhinevat andmevahetuse realiseerimist kahepoolse kokkuleppe mahus. Täpset tarkvara, millele andmebaas hakkab põhinema, ei osanud seltsi esindaja välja tuua. Andmekogu loomisel on eeskujuks võetud Soome bioloogilise ravi register.

Andmekogus ei ole kasutatud klassifikatsioone (näiteks RHK-10 koode), kuna andmekogu ei tegele haiguste diagnoosimisega ning registri eesmärgiks on vaadelda ravi. Küll aga lähtub patsiendile antud diagnoos RHK-10st. Sellele, kuidas toimub andmekogu andmete terminoloogiate ja standardite kaasajastamine, ei ole veel selts jõudnud mõelda.

Andmete kogumisel lähtutakse eesmärgist tagada nende võrreldavus rahvusvaheliste seltside poolt kogutavate andmetega.

Andmete kogumisel ja esitamisel ei arvestata E-Tervise Sihtasutuse publitseeritud standardeid.

Andmete sisestamine

Andmekogusse sisestavad andmeid kolme keskuse (ITK, PERH, TÜK) bioloogilise raviga tegelevad arstid või sõltuvalt töökorraldusest ka sekretärid. Arstid, kes andmeid sisestavad, on ERSi liikmed, kokku on sisestajaid umbes 25. Andmekogule ligipääs on isikuline kasutajatunnuse ja parooliga. Haigla sisestaja näeb vaid oma haigla andmeid, kõiki andmeid näeb vaid registri juhataja (Karin Laas). Patsientide andmed sisestatakse nime ja isikukoodi põhisel.

Andmeid hakatakse sisestama alates ajast, mil andmekogu ametlikult käivitatakse (eeldatavalt aastal 2013). Registrisse kantakse andmeid ka tagasiulatuvalt alates aastast 2007, mil bioloogilist ravi hakati Haigekassa poolt hüvitama. Andmekogu hakkab sisaldama **umbes 1000 patsiendi** andmeid. Registrisse kogutakse kõikide patsientide andmed, kes saavad bioloogilist ravi.

Seisuga jaanuar 2013 on registri kasutamise koolitus tehtud keskuste esindajatele, registri käivitamisel viivad antud keskuste esindajad koolituse läbi ka oma keskuste sisestajatele.

Andmekogu kvaliteedikontrolli printsiipe ei ole veel hetkel välja töötatud, kuid see on plaanis. Tulevikus nähakse kvaliteedikontrollina eelkõige andmekogu täituvuse võrdlemist Haigekassa nimekirjadega.

Registri andmeid hoiab ERS seni kuni andmekogu töötab. Kui register lõpetab töö, siis kuuluvad andmed kuuluvad haiglatele ning neid hoitakse lähtuvalt terviseandmetele kohanduvatele seadustele.

Andmekogu liidestatus teiste infosüsteemidega

Kuna andmekogu ei ole veel ametlikult töös, ei ole register ka liidestatud teiste andmekogudega. ERSi esindaja hinnangul võiks andmekogu liidestada tuberkuloosiregistri ja müokardiinfarktiregistriga. Andmekogu liidestamine e-Tervise infosüsteemiga (Digilooga) võib ERSi esindaja sõnul tulla arutlusele tulevikus.

Andmekogu andmete kasutamine

Andmekogu andmete põhjal on plaanis teha üks kord aastas kokkuvõte ja tulemuste analüüs, mis on suunatud seltsi liikmetele ning täidab tagasiside andmise eesmärki. Samuti lähevad kokkuvõtted toetajaliikmetele, kuna rahastus tuleb neilt. Andmekogu potentsiaalseteks kasutajateks on ERSi liikmed (umbes 70 inimest). Andmekogu andmeid on võimalik kasutada teadus- ja uurimistöök, selleks tuleb vastav uurimustöö kava, eesmärk ja täpsustus, milliseid andmeid vajatakse, esitada andmekogu teadusnõukogule¹¹. Soovitav andmed väljastatakse isikustamata kujul. Millises formaadis andmed väljastatakse, hetkel veel ei teata.

Tulevikuvaade ja andmekogu vajalikkus

Kuigi andmebaas ei ole veel töös, on siiski plaanis tulevikus mitmeid arendusi teha. Näiteks soovitakse lisada valemid, mis lihtsustaks vajalike arvutuste tegemist. Samuti on plaanis sisse viia arendus, mis võimaldaks näidata arstidele eelmise visiidi andmeid. Lisaks on tulevikus plaanis, et arstidel oleks võimalik andmekogu kasutada ka oma igapäevatoos patsientide haiguse kulu jälgimiseks. Hetkel see veel võimalik ei ole. Seltsi esindaja sõnul võib tulevikus arutlusele tulla ka registri liidestamine Digilooga. Andmekogu arendatakse koostöös TÜKi IT-osakonnaga.

ERSi esindaja hindab andmekogu vajalikuks ning seetõttu näeb sel ka tulevikuperspektiivi. Registri vajalikkus seisneb eelkõige selles, et oleks näha, kas bioloogiline ravi toimib ka Eesti rahvastiku puhul, millised on selle ravi kõrvaltoimed jne. Kuna bioloogilise ravi näol on tegemist väga kalliga raviga, siis on oluline omada ülevaadet, kuidas antud ravil läheb. Andmekogu tulevikuperspektiiv sõltub aga ka suuresti rahastusest – register saab toimida seni, kuni on olemas kas toetajaliikmete või muu rahastus, kuna seltsil endal taolist võimekust ei ole. Samuti sõltub arstide valmisolek registrisse andmeid sisestada sellest, kuivõrd see register on neile kasulik nende igapäevases praktikas. Selleks peaks andmekogu olema praegusest interaktiivsem, kuid hetkel ei

¹¹Vastavalt andmekogu loomise määruale tagab Bioloogilise Ravi Registri teadusnõukogu registri meditsiiniliselt vajaliku ja põhjendatud toimimise, mille isikkoosseisu kinnitab Eesti Reumatoloogia Seltsi juhatus ja kuhu kuuluvad: teadusnõukogu esimees (vastutav töötaja); Eesti Reumatoloogia Seltsi juhatuse esimees; esindaja igast bioloogilise raviga tegelevast reumatoloogia keskusest; ekspert epidemioloogia alal.

oska seltsi esindaja neid arenguvõimalusi ette ennustada. Tulenevalt nimetatud kahest punktist on andmekogu tulevikuperspektiivi hetkel raske hinnata.

Tänase süsteemi kitsaskohad laiemalt

ERSi esindaja hinnangul on hetkel Eestis puudu andmekogu reumatoidartriidi haigete kohta üldiselt. Viidatud andmekogu olulisuse põhjendusena toob ta välja, et kuigi Eestis on peatselt olemas bioloogilise ravi register, puudub siiski võrdlusmoment, kuna puudub andmekogu, kus oleks ka patsiendid, kes ei saa bioloogilist ravi.

Ühe probleemina toob ERSi esindaja välja ka selle, et kuigi Eestis on olemas Haigekassa poolt hallatav andmekogu, ei ole need andmed piisavalt hea kvaliteediga. Näiteks võiksid Haigekassa poolt hallatavas andmekogus olla diagnoosid võimalikud täpsed, kuna ka see oleks koht, kust oleks võimalik võtta võrdlusandmeid.

Lisa 1. Ülevaade arstlike erialaseltside andmekogudest

Erialselts	Andmekogu
Eesti Anestesioloogide Selts	Andmekogu puudub
Eesti Naha- ja Suguhaiguste Arstide Selts	Andmekogu puudub
Eesti Endokrinoloogia Selts	Andmekogu puudub
Eesti Erakorralise Meditsiini Arstide Selts	Andmekogu puudub
Eesti Kiirabi Liit	Andmekogu puudub
Eesti Gastroenteroloogide Selts	Andmekogu puudub
Eesti Gastrointestinaalse Endoskoopia Ühing	Andmekogu puudub
Eesti Hambaarstide Liit	Andmekogu puudub
Eesti Hematoloogide Selts	Kroonilise müeloidse leukeemia andmekogu
Eesti Infektsioonhaiguste Selts	HIV-positiivsete patsientide andmekogu
Eesti Kardioloogide Selts	Andmekogu puudub
Eesti Kardiokirurgia Selts	Andmekogu puudub
Eesti Laborimeditsiini Ühing	Andmekogu puudub
Eesti Lastekirurgide Selts	Andmekogu puudub
Eesti Meditsiinigenetika Selts	Andmekogu puudub
Eesti Nefroloogide Selts	Andmekogu puudub
Ludvig Puusepa nim. Eesti Neuroloogide ja Neurokirurgide Selts	Andmekogu puudub
Eesti Oftalmoloogide Selts	Andmekogu puudub
Eesti Onkoloogide Selts	Andmekogu puudub
Eesti Ortodontide Selts	Andmekogu puudub
Eesti Traumatoloogide-Ortopeedide Selts	Andmekogu puudub
Eesti Kõrva-Nina-Kurguarstide ja Pea- ja Kaelakirurgide Selts	Andmekogu puudub
Eesti Kohtuarstide Selts	Andmekogu puudub
Eesti Patoloogide Selts	Andmekogu puudub
Eesti Lastearstide Selts	Andmekogu puudub
Eesti Perearstide Selts	Andmekogu puudub
Eesti Plastika- ja Rekonstruktiivkirurgia Selts	Andmekogu puudub
Eesti Psühhiaatrite Selts	Andmekogu puudub
Eesti Kopsuarstide Selts	Andmekogu puudub
Eesti Radioloogia Ühing	Andmekogu puudub
Eesti Reumatoloogia Selts	Reumatoloogia bioloogilise ravi register
Eesti Sisearstide Ühendus	Andmekogu puudub
Eesti Suu- ja Näo-Lõualuukirurgia Selts	Andmekogu puudub
Eesti Naistearstide Selts	Andmekogu puudub
Eesti Taastusarstide Selts	Andmekogu puudub
Eesti Spordiarstide Selts	Andmekogu puudub
Eesti Torakaalkirurgia Selts	Andmekogu puudub
Eesti Töötervishoiuarstide Selts	Andmekogu puudub
Eesti Uroloogide Selts	Andmekogu puudub
Eesti Kirurgide Assotsiatsioon	Andmekogu puudub
Eesti Artroskoopia ja Sporditraumatoloogia Selts	Andmekogu puudub
Eesti Diabeediliit	Andmekogu puudub
Eesti Gerontoloogia ja Geriaatria Assotsiatsioon	Andmekogu puudub
Eesti Geriaatrite Selts	Andmekogu puudub
Eesti Hüpertensiooni Ühing	Andmekogu puudub
Eesti Immunoloogide ja Allergoloogide Selts	Andmekogu puudub
Eesti Manuaalse Meditsiini Selts	Andmekogu puudub
Eesti Nukleaarmeditsiini Selts	Andmekogu puudub
Eesti Perinatoloogia Selts	Vastsündinute tervise andmekogu
Eesti Seenior-Sisearstide Selts	Andmekogu puudub

Erialaselts

Andmekogu

Eesti Tervisekaitse Selts

Andmekogu puudub

Eesti Transfusioonmeditsiini Selts

Andmekogu puudub

Seksuaalsel Teel Levivate Infektsioonide Eesti Ühing

Andmekogu puudub