

# Personaalmeditsiini rakendamiseks digitaalsete otsustustoe lahenduste arendusuuring

## Kokkuvõte

Käesolev arendusuuring on teostatud ekspertgrupi poolt (nimede loendit vt. Lõpparuande alguses) Sotsiaalministeeriumi ja Tallinna Tehnikaülikooli vahelise riigihanke (nr. 160141) lepingu (nr. 2-2.2/6771) raames 2015. aasta esimesel poolel. Uuringu eesmärgiks oli analüüsida personaalmeditsiini põhimõtetest lähtuva kliinilist otsustusprotsessi toetavate digitaalsete otsustustoe rakenduste kontseptuaalseid lahendusi ning pakkuda välja strateegia nende rakendamiseks Eestis.

Töögrupp alustas hüpoteetilise isiku jaoks kogu elukaare vaates kolme kliinilise seisundi (südameveresoonkonnahaigused (SVH), diabeet, vähk) stsenaariumite mudelite välja töötamisega. Eesmärgiks oli leida need kohad, kus digitaalse otsustustoe rakendamine on võimalik ja põhjendatud. Stsenaariumid koostati nii, et need sisaldaksid realistlikke terviseandmeid ja haiguste ajalugu ning haaratud oleksid inimese erinevad tervise ja tervishoiuga seotud tegevused kogu eluea jooksul. Nende tegevuste hulka kuuluvad tervise edendus ning haiguste ennetus, diagnostika, ravi ja jälgimine. Kliinilised eksperdid tõid välja kõik andmed, mida nad oma igapäevatöös erinevate haigusseisundite ja -staadiumite puhul otsuste tegemiseks vajavad sõltumata konkreetsest situatsioonist või asutusest. Esitatud stsenaariumid sisaldavad nii vajalikke genotüübi kui fenotüübi (sh. keskkonna ja elustiili) andmeid. Uuringu jooksul otsustati panna kokku SVH ja diabeedi stsenaariumid, mille järel tekkis konkreetset kaks stsenaariumit: 1) SVH/diabeet ja 2) rinnavähk. Mõlemad stsenaariumid analüüsiti läbi eesmärgiga leida sobivad kohad digitaalse otsustustoe rakendamiseks. Otsustustoe rakendamise kohad määrati vastavalt kliiniliste ekspertide ettepanekutele ja sinna lisati ka lühike kirjeldus, mida konkreetset otsustustoe skriptilt oodatakse. Kuna digitaalse otsustustoe tarkvara saab kasutada sisendina ainult struktureeritud ja standardiseeritud andmeid, siis paralleelselt stsenaariumite arendamisega viidi läbi erinevates Eesti tervishoiu andmebaasides olevate andmete kaardistamine ning tuvastati kasutusel olevad andmestandardid ja -formaadid.

Et leida näiteid digitaalse otsustustoe rakendamisest personaalmeditsiinis teistes riikides, mis sisaldaksid ka genoomi andmeid, ja kasutada olemasolevaid kogemusi personaalmeditsiini põhimõtetest lähtuvate digitaalsete otsustustegade välja töötamiseks Eestis, uuriti USA-s ja Soomes käibel olevaid kliinilisi ravijuhiseid ja digitaalse otsustustoe tarkvaralahendusi. Leitud sobivaimad otsustustoe skriptid lisati stsenaariumite kirjeldusse.

Ülaltoodud analüüsi ja materjalide põhjal kirjeldati detailselt ära need andmed, mida on igas konkreetse stsenaariumi kohas digitaalse otsustustoe jaoks vaja. Edasi näidati ära need Eesti kliinilised andmebaasid või andmehoidlad, kus kirjeldatud andmeid on võimalik digitaalselt pärida ja toodi välja nendes andmebaasides kasutatavad andmestandardid ja -koosseisud.

Mõlema stsenaariumi jaoks tehti nii tavakodaniku kui tervishoiutöötaja jaoks prototüübi näidis vastavalt kas terviseportaali või elektroonse haigusloo vaates, mis sisaldab ka otsustustoe soovitusi.

## *Olulisemad järeldused ja soovitused*

Uuringu käigus selgus, et erinevates Eesti tervishoiu andmebaasides (Tervise infosüsteem, Haigekassa andmebaas, Geenivaramu) on rohkelt andmeid, mida on võimalik personaalmeditsiini eesmärkidest lähtuvalt digitaalse otsustustoe rakendamisel kasutada. Osa nendest andmetest on struktureeritud ja vastavad rahvusvahelistele standarditele, kuid oluline osa andmetest on vabateksti kujul või korralikult struktureerimata, mis teeb nende otsese kasutamise digitaalse otsustustoe tarkvara jaoks võimatuks.

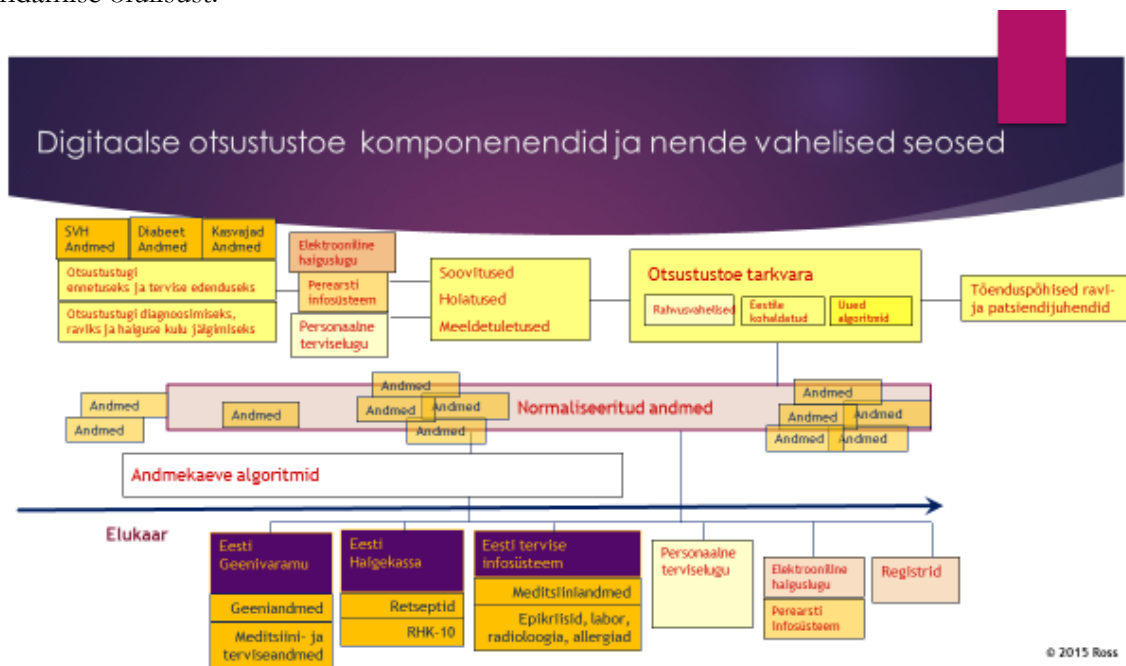
Teine oluline tähelepanek on, et personaalmeditsiinis rakendatavate otsustustegade andmekoosseis ei erine oluliselt igapäevases otsustusprotsessis kasutatavatest andmetest. Erinevuseks on eelkõige intensiivsem geenandmete kasutamine indiviidi molekulaarseks

profileerimiseks ja märgatavalt suurem, kogu inimese elukaart haarav digitaalsete tervise- ja meditsiiniandmete kasutamine. Kui vaadata erinevate haigusseisundite lõikes, siis vähiravis kasutatakse geenianalüüsi märkimisväärselt rohkem kui SVH või diabeedi puhul. Samas on geeniandmeid kasutatavate digitaalsete otsustustugede arendamine kõikide haigusseisundite puhul alles algfaasis. Personaalmehitsiini rakendamise vaatevinklist on siiski näha, et paljudes riikides käib uurimis- ja arendustöö geeniandmete digitaalsetes otsustustugedes kasutusele võtmiseks väga aktiivselt.

**Kuna selles valdkonnas on areng väga kiire, siis töögrupi soovitus on jätkata Eestis otsustustugede välja töötamist ja piloteerimist personaalmehitsiini kontekstis lähtudes mõlemast (SVH/diabeet ja rinnavähk) kliinilisest stsenaariumist.**

Teostatud uurimus ja analüüs näitavad, et välja töötatud digitaalse otsustustoe põhimõtteid ja prototüüpi saab Eestis rakendada nii personaalmehitsiini kui teiste tervise ja meditsiiniiga seotud tegevuste kontekstis. Koos tõendus põhise personaalmehitsiini jõudmisega teadusuuringute faasist igapäevapraktikasse on õige arenduse korral võimalik personaalmehitsiini digitaalse otsustustoe kontseptsiooni rakendada geno- ja fenotüübi andmete analüüsiks ka väljaspool Eestit ning samuti laiendada/linkida otsustustoe tarkvara teiste riikide tervise- või meditsiiniandmebaasidega.

Koostatud arendusuuringu tulemuseks on järgmised strateegilised soovitus, mida personaalmehitsiinis kasutatava digitaalse otsustustoe Eestis rakendamiseks tuleks järgida: a) Luua organisatsiooniline ja infotehnoloogiline raamistik, mille eesmärk on siduda isiku genoomi-, tervise- ja meditsiiniandmed nii, et need on kasutatavad erineva digitaalse otsustustoe tarkvaraga kogu inimese elukaare jooksul sõltuvalt kasutajast või kvalitatiivsest eesmärgist; b) Teostada Eesti üleriigilistes tervishoiuandmebaasides ja tervishoiuteenuse osutajate infosüsteemides olevate andmete audit ja analüüs, et kokku leppida, millised andmeallikad saavad olla sisendiks digitaalsete otsustustugede algortimidele; c) Otsustada digitaalsete otsustustugede arendamise ja rakendamise valdkonnad, ulatus ja ajakava; d) Näidata ära, milline organisatsioon hakkab vastutama juba kogutud genoomi-, tervise- ja meditsiiniandmete ühtlustamise (normaliseerimise) eest ning nende andmete vaba kättesaadavuse eest erinevate tervise- ja tervishoiuandmete kasutajate jaoks; e) Välja töötada ja publitseerida nõuded kasutajasõbraliku patsiendiportaali ja tervishoiutöötaja infosüsteemi lõppkasutaja tarkvara ja rakenduste arendamiseks arvestades digitaalsete otsustustugede funktsionaalsust ning andmete teisese kasutamise ja uute tervishoiu e-teenuse arendamise olulisust.



**Joonis.** Digitaalse otsustustoe komponendid ja nende vahelised seosed.