

Teine peatükk

TERVISEANDMED

Peeter Ross, Madis Tiik

Sisukord

2.1 Andmete kogumise eesmärgid ja andmete kasutamine	3
2.2 Terviseandmete tekkimine inimese elukaarel.....	4
2.2.1 Sünd ja lapsepõlv	4
2.2.2 Täiskasvanu	6
2.2.3 Seenioriiga	7
2.2.4 Elu haigusega	7
2.3 Andmete kasutamine	9
2.4 Andmete sisestamine üks kord ja kasutamine korduvalt ehk andmete ühekordse kogumise põhimõte	9
2.5 Digitaalsete andmetega seotud terminid	10
2.6 Andmeanalüüs	11
2.7 Digitaalsete tervishoiuandmete kogumise ja jagamise eesmärgid tänapäeva tervishoius....	15
2.8 Andmed patsiendikesksete terviseteenuste arendamisel	17
2.8.1 Terviseandmete roll infosüsteemide arenduses ja juhtimises.....	17
2.8.1.1 Elektroonne haiguslugu ja tervishoiuasutuse infosüsteem.....	17
2.8.1.2 Kliiniliste otsuste tugisüsteemid	17
2.8.1.3 Rahvastiku tervises seisundi ja tervisemõjurite uurimine.....	17
2.8.1.4 Tervishoiuteenuse osutajate tulemuslikkuse hindamine.....	17
2.8.1.5 Tehisintellekti meetodite arendamine	17
2.8.1.6 Teadusuuringud ja innovatsioon	18
Kokkuvõte	19
Kasutatud kirjandus	20

2.1 Andmete kogumise eesmärgid ja andmete kasutamine

Andmed on faktiline teave, mille põhjal toimub hindamine, jäeldamine, arutlemine või arvutamine ja tegevuse üle otsustamine. Ent **andmetel ei ole väärtust ilma kontekstita**. Kui lisada andmetele kontekst, tekib informatsioon ja teadmine. Teadmisel põhineb tegevus. Tervishoiuteenuste osutamisel on võtmetähtsusega andmete mõtestatud kogumine, haldamine ja jagamine.

Andmete kättesaadavusest, terviklusest ja kvaliteedist sõltuvad tervisega seotud käitumine, raviotsused ja patsientide tervisetulem. Terviseandmete puhul on suureks probleemiks korduvalt samade andmete kogumine ja sisestamine erinevatesse infosüsteemidesse.

Terviseandmeid kogutakse ja koguneb iga päev ja väga palju. Andmete kogumise eesmärk on

- haiguste ennetus, diagnostika, ravi ja taastusravi ning hooldusabi töö;
- raviasutuste juhtimine, tõhususe ja tervishoiuteenuste kvaliteedi hindamine;
- tulude-kulude ülevaade;
- teadustöö ja rahvatervis;
- tervishoiupoliitika ja -teenuste korraldamine ning reguleerimine;
- ettevõtlus;
- inimese enda terviseotsused.

Selleks, et nii tervishoiutöötajate kui ka inimese enda kogutud andmed oleksid läbi elu kasutatavad, tuleb neid andmeid koguda struktureeritult ja standarditult. Ühtlustatud andmed on omakorda aluseks erinevate arvutustehnika meetoditega töötlemisel. Kesksel kohal nii andmete sisestamisel kui ka nendest teabe saamisel on digiandmete korral otsustustoad (ingl k *Digital Decision Support Systems*, DDSS). Nende rakendamine laieneb praegusel ajal tervishoius kiiresti. Digiandmed annavad võimaluse rakendada uusi tehisintellekti meetodeid, näiteks masinõpet, süvaõpet, pildi- ja kõnetuvastusalgoritme, suuri keelemudeleid ja muud kaasaegset arvutustehnoloogiat.

Kuidas tehakse meditsiinis otsuseid?



Joonis 2.1. Andmete, informatsiooni ehk teabe, teadmise ja tegevuse vaheline seos (allikas: P. Ross).

Samad andmed võivad olenevalt valdkonnast ja metaandmetest sisaldada erinevat teavet, näiteks

- kliinilist – patsiendi tervise seisundi kohta;
- administratiivset – patsientide arvu ja paiknemise, ravijärjekordade, tööjõu jms kohta;
- finantsilist – rahaliste vajaduse kohta patsientide raviks;
- statistilist – eri haigustesse haigestumise kohta piirkonniti.

Andmed võivad olla eri tüüpi:

- struktureeritud andmed on korraldatud varem määratletud andmemudeli või -struktuuri järgi;

- struktureerimata andmed ei ole korraldatud varem määratletud andmemudeli või -struktuuri järgi;
- poolstruktureeritud andmed on osaliselt korraldatud kokkulepitud struktuuri järgi ja osaliselt vabatekstina.

Tabel 2.1. Andmete omadused

Definitsiooniga seotud omadused	Sisuga seotud omadused
• Asjakohasus – andmete kasulikkus patsiendiga tegelemise kontekstis • Selgus – andmete selge ja ühene määratlus, ei ole mitmeti tõlgendatavad – terminikogude, klassifikaatorite, loendite, registrite kasutamine • Järjepidevus – eri tüüpi allikatest pärit sama tüüpi andmete ühilduvus • Ajakohasus – andmed on piisavalt uued ja nende kasutamise aeg on sobiv	• Tähendus – mis teavet andmed tegelikult kannavad ja kuidas neid tõlgendada • Käideldavus – andmete kättesaadavus nõutaval ajal, nõutava kiirusega ja selleks volitatud isikutele või seadmetele • Täpsus – kui lähedal on andmed tõele
Nii definitsiooni kui ka sisuga seotud omadused • Terviklus – andmete õigsus, ajakohasus, täielikkus ja ehedus • Salajasus – andmetele on juurdepääs ainult selleks volitatud isikutel ja süsteemidel • Maksumus – andmete hankimise ja kättesaadavaks tegemise kulu	

2.2 Terviseandmete tekkimine inimese elukaarel

Varem on inimese tervisega seotud andmeid kogunud peamiselt arstid ja õed. Sageli kirjeldavad need eelkõige inimese haiguse või vigastusega seotud kaebuseid või leide. Seega on neid andmeid mõistlik nimetada haiguse- või meditsiinilisteks andmeteks. Inimese tervena olles kirja pandud terviseandmed jäävad peamiselt perearsti ja -õe koguda või piirduvad kooli- või töötervishoiuga. Oluline osa terviseandmetest kogutakse raseduse ja sünnituse ajal. Digiajastul on ka inimesel endal võimalik üha rohkem oma tervist iseloomustavaid andmeid koguda ja erinevate osapooltega jagada.

Allpool vaadeldakse, **milline roll on tervise- ja meditsiiniandmetel inimese elukaare eri perioodidel**. Need andmed peaks tulevikus moodustama ühtse jagatud terviseandmete ruumi, mis annab võimaluse inimesel endal, tema lähedastel, perearstil, eriarstidel, õendusvaldkonna spetsialistidel, hooldustöötajatel ja abilistel inimese tervisekäitumist ja igapäevaelu toetada ning õiget käitumist, elutingimusi ja toiminguid kavandada.

Siin peatükis vaadatakse, kuidas inimese elukaare jooksul meditsiiniandmed ja terviseandmed tekivad ja omavahel seotud on. Samuti kirjeldatakse digiandmete kogumise ja hindamise aluseid ning nendest saadavat kasu erinevatele tervishoiu osapooltele.

2.2.1 Sünd ja lapsepõlv

Inimese terviseandmeid hakatakse koguma juba enne tema sündi (näiteks loote ultraheliuuring, DNA-analüüs). Kuni lapse sünnini moodustavad need andmed osa ema terviseandmetest, kuid sünnimomendist võiks kõik sünnieelsed andmed kanda lapse terviseandmete juurde. Geenandmed kannavad teavet sündinud isiku kohta, kuid ka tema vanemate, lähisugulaste ja tulevaste laste kohta. Seega saame enne sündi teatud teavet lapsest vanemate geenide kaudu ja samuti annab inimene oma

lapsele edasi oma geene, mis tähendab, et need andmed on kasutuses ka pärast elukaare lõppu. Geenid kannavad edasi pärilikkust ning määravad inimese välimuse, elundite arengu ja talitluse. Geenidest päriliku informatsiooni kätte saamine on väga andmemahukas ülesanne ja nõuab suurt arvutusvõimsust. Seepärast on geneetika areng seotud infotehnoloogia arenguga ja saanud eriti laia ulatuse just tänu sellele. Geenandmed ja infotehnoloogia on loonud aluse **personaal-** ehk **täppismeditsiinile**.

Personaalmehitsiini mõistel on maailmas kahtlemata palju tõlgendusi. Toome siinkohal ära määratluse, mida oleme Eestis viimasel aastakümnel kasutanud. Personaalmehitsiin on individuaalsete geno- ja fenotüübi andmete põhjal arvutusliku analüüsiga leitud individuaalsete riskide tõenäosustele ning otsustustoe soovitudele toetuv haiguste ennetus, diagnoosimine ja ravi. Personaalmehitsiinile toetuva tervishoiu eesmärk on ennetava (preventiivse), ennustava (prognoosiva) ja inimesi kaasava lähenemise ulatuslikum juurutamine tervishoius (Sotsiaalministeerium [SM], 2015). Inglise keeles kasutatakse ka tähistust **4P: *personalised, preventive, predictive, participatory***.

Lapse sündides algab otseselt tema tervise- ja mehitsiiniandmete kogumine. Haiguslukku (EHL) sisestatakse nii lapse tervist iseloomustavad kui ka mehitsiinilised andmed. Terviseandmed on näiteks pikkus, kaal, pulss, südametoonid ja hingamissagedus. Need andmed muutuvad ajas, mistõttu on oluline ühtsete andmestandardite kasutamine, et neid saaks hiljem võrrelda. Mehitsiinilised andmed on seotud vaktsineerimisega või harvadel juhtudel mõne haigusliku kõrvalekaldega. Tervise poole pealt on tegevus suunatud terviseedendusele, mehitsiini poole pealt haiguste ennetusele.

Kui mehitsiiniandmete kogumine on valdavas osas maailmast korraldatud ja reguleeritud üleriigiliste seaduste järgi ja rahastatud ühtsest tervishoiupoliitikast lähtudes ning neid talletatakse kokkulepete kohaselt arendatud andmekogudesse, siis inimese enda terviseandmetest ja igapäevategevusest ülevaate saamises ei ole ühtseid arusaamu veel kujunenud. Ei ole teada, milliseid terviseandmeid on mõistlik koguda, kuidas neid ühtselt kodeerida, milliseid tehnoloogilisi vahendeid ja tarkvara selleks kasutada ning kellega neid jagada. Kuna selliseid andmeid on potentsiaalselt lõpmatul hulgal, siis tuleb mõelda, kuidas vältida väheväärtuslike andmete üleküllust ja digiprügi tekkimist. Oluliseks saab üksikute andmete koondamine suuremale ja üldistatumale kujule, et lihtsustada kogutud andmete hindamist. Näiteks ei ole mõistlik esitada päeva jooksul kogutud pulsiväärtusi iga sekundi järel, vaid näidata pigem kokkuvõtet kõige madalamast ja kõrgemast löögisagedusest ning tuua välja ajavahemikud, mil pulsi väärtus keskmisest oluliselt erines.

Seepärast on praegusel ajal veel lahtine, milliseid terviseandmeid alates lapsepõlvest kuni seeniorieani on mõistlik koguda, millises vormis neid säilitada, kuidas neid hinnata ja inimese tervise jaoks kõige paremini ära kasutada. Kindlasti on tähtsad inimese füüsilise aktiivsuse, söömis- ja joomisharjumuste, eluviisi, harrastuste, elu-, õpi- ja töökeskkonna ning sõltuvuste kohta käivad andmed. Millisel eluperioodil täpsemalt üht või teist informatsiooni on oluline kasutada, on suures osas alles teadlaste uurimisteema.

Lapseeas keskendub tervishoiusüsteem eelkõige haiguste ennetusele vaktsineerimise, koolitervishoiu ja mitmesuguste koolitusprogrammide abil. Seda tegevust kirjeldavad andmed ja teave kogutakse perearsti või koolitervishoiu infosüsteemidesse ning üldjuhul on need andmed kättesaadavad ka hilisemal eluperioodil.

Lapse tervise vaatevinklist peab ühiskond sel ajal keskenduma tervist hindava isiksuse välja arendamisele. Seda tehakse süsteemselt juba alates lasteaiast, pöörates tähelepanu vaimsele tasakaalule, piisava liikumise vajadusele, igakülgse puhtuse hoidmise olulisusele, kahjulike sõltuvuste vältimisele ja ühiskonnas hakkama saamise teguritele. Mitmesugused riiklikud programmid on väga olulised, et tervist väärtustataks ühiskonnas juba lapseeas alates. Siin on, erinevalt

tervishoiusüsteemist, aga tegemist üldise, laiemale sihtgrupile suunatud tegevusega. Kes ja kuidas neid soovitusi järgivad, selgub alles pika aja pärast, kui lapsed on täiskasvanuks saanud. Lapse igapäevaste tervisemurede või edusammude kohta üldjuhul süsteemselt andmeid ei koguta, aga infotehnoloogilistest vaatest on eelkõige lapsevanemal, kuid ka lapsel võimalik oma andmeid terviseportaalist näha.

2.2.2 Täiskasvanu

Täiskasvanu tervise-eesmärgiks peaks olema hea tervise säilitamine. Seda nii enda tervena elatud eluaja pikendamiseks kui ka oma laste tervise ja arengu toetamise seisukohalt. Perearst, pereõde ja töötervishoid on tervishoiusüsteemi poolt siin peamised nõustajad ja terviseseisundi jälgijad. Nagu eespool jutuks oli, on täiskasvanueas inimkeskse tervishoiu eesmärk ära hoida krooniliste seisundite teke ja see, et inimesest saaks patsient. Tervist pikemas plaanis oluliselt mõjutavad tegurid on kehakaal, vererõhk, vere kolesteroolisisaldus ning tervisele kahjulikud harjumused nagu suitsetamine, vähene liikumine ja liigne mõnuainete tarbimine.

Kõigi nende tegurite kohta on võimalik ühel või teisel moel digitaalset andmeid koguda, neid infotehnoloogia abil töödelda ja andmete muutust ajas hinnata. Üldjuhul ei teki kroonilised haigused üleöö, vaid kujunevad erinevate tegurite mõjul aastate jooksul. Perearsti ja töötervishoiu kogutud andmete jälgimine on aluseks inimese õigeaegseks nõustamiseks. Ka inimene ise saab Terviseportaali (patsiendiportaali) kaudu oma terviseandmeid jälgida ja vajaduse korral tervishoiutöötajatelt või muudelt tervishoiu töötajatelt spetsialistidelt nõu küsida. Mitmesugused kaugjälgimise vahendid võimaldavad inimese kohta olulist kliinilist infot koguda ka väljaspool tervishoiuasutust ja märksa pikema perioodi jooksul. Digitaalsete terviseandmete kogumine ja jagamine tervise infosüsteemi kaudu annab hea sisendi neid andmeid tehisintellekti meetoditega töödelda ning õppida, milliseid muutusi ja millal inimene oma tervisekäitumises võiks teha. Inimese terviseandmete jagamisel tervise infosüsteemi ja teiste digitaalsete andmejaamisplatvormide kaudu nii tervishoiutöötajatega kui ka inimese endaga annab uue ja ulatusliku võimaluse inimese tervise kohta teadlikumaid otsuseid teha.

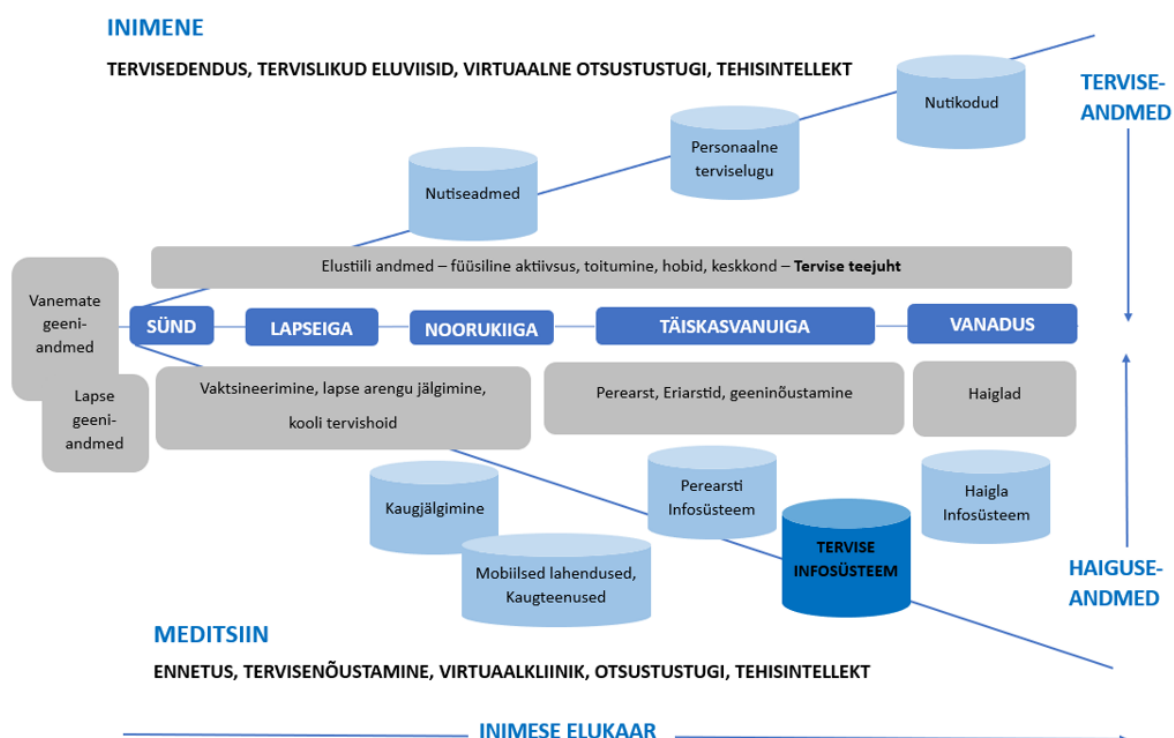
Täiskasvanuna saab inimene üha rohkem ise oma terviseandmeid koguda ja hinnata. Pulsikellad, aktiivsusmonitorid, nutisõrmused, mobiilirakendused ja muud kaasaskantavad tehnoloogilised vahendid on juba praegu võimelised jälgima meie kehas toimuvat praktiliselt igal sekundil. Küsimus on aga, kuidas neid andmeid selliselt koguda ja tervise infosüsteemi edastada, et need kannaksid olulist teavet, ent neid ei oleks liiga palju ja need ei oleks ühtlustamata, nii et need kasu toomise asemel hoopis infosüsteeme risustaksid. Lisaks arvandmetele, mida kaasaskantav tehnoloogia võimaldab koguda, saab inimene teha ka märkmeid oma terviseseisundi ja -käitumise kohta. Personaalsed digitaalsed terviselood saavad olla aluseks inimese enda tervisejuhtimisele ja jälgimisele ning vahendiks suhtluses tervishoiutöötajatega.

Omaette teema tervise säilitamisel on täiskasvanute traumad ja õnnetused. Siin ei ole kindlasti tervishoiusüsteemil palju midagi teha, vaid oluline on terve ühiskonna suhtumine riskikäitumisse. Sarnaselt lapsega tervisekäitumise mõjutamisega on täiskasvanu riskikäitumist kõige parem mõjutada ühiselt korraldatud selgituste abil. Selliseid teavitusi saaksid toetada mitmesugused suhtlusplatvormid ja sotsiaalmeedialahendused. Kindlasti peaks valitsema tasakaal ühiskonnas tervist kahjustavate toodete reklaamiks kulutatava raha ning riskikäitumist vähendava ja terviseedendusele suunatud selgitustöö kulutuste vahel. Igale sendile, mis kulutatakse kõrge suhkrusisaldusega joogi või rämpstoidu reklaamiks, peaks vastukaaluks eraldama vähemalt sama palju raha terviseedenduseks.

2.2.3 Seenioriiga

Paratamatult hakkab teatud vanuses inimese füüsiline jõud raugema ja vaimsed võimed kiiremini väsima. Selles vanuses inimeste aitamisel iseseisvalt toime tulla, vältida traumasid ja haigusi on tehnoloogial väga suur osa. Tervishoiu eesmärk senioride vaatevinklist peaks olema õige terviseriskide hindamine, toetava tegevuse koordineerimine ja inimese jaoks vajaliku abi võimalikult lähedale toomine. Ühtselt jagatud terviseandmed annavad tervishoiuspetsialistidele ja abilistele võimaluse inimese igapäevaelu toetada ning plaanida õiged (vajalikud) elutingimused ja toimingud. Lihtne suhtlus oma perearstikeskusega, sotsiaaltöötaja või hooldajaga, hädaabiteenused, kaugjälgimine ja muu infotehnoloogiaga toetatud tegevus on siin omal kohal. Iga päev, mille eakas inimene saab olla oma kodus, võimaldab tal paremini ja õnnelikumalt oma elupäevi veeta ning ühtlasi hoiab kokku tervishoiu- ja sotsiaalhoolekandekulutusi. Uuringutega on näidatud, et tervishoiukulutused viimastel eluaastatel suurenevad oluliselt, mistõttu inimese toetamine kodustes oludes on eriti tähtis (Luta, Xhyljeta, et al., 2024).

Inimese ellu võib senioriaastatel lisanduda veelgi rohkem digivahendeid, näiteks kuuldeaparaat, liikumist toetavad vahendid ja muu selline, mis suurendab kogutavate ja jälgitavate terviseandmete mahtu.



Joonis 2.2. Tervise- ja meditsiinianalüüs ning -teenused inimese elukaarel (allikas: P. Ross ja M. Tiik).

2.2.4 Elu haigusega

Kui inimese tervisemure muutub selliseks, millega ta ise ei saa hakkama ja otsib abi tervishoiust, siis saab temast patsient. Haigusseisundeid on erinevaid ja nii võib patsient ägeda haiguse möödudes olla taas terve inimene, kuid harva esineb ka haiguseid, mis on kaasasündinud, ja sel juhul on inimene patsient kogu oma elu. Elu jooksul tekkinud haigused võivad olla ägedad, millest inimene enamasti

kiiresti ja täielikult paraneb, või kroonilised, millega tuleb õppida koos elama. Kui eespool arutleti peamiselt tervise säilitamise ja haiguste ennetamise teemal, kus väga oluline osa on inimese enda käitumisel ja eluviisidel, siis haiguse korral on kandev roll meditsiinisüsteemil. Tänapäeva meditsiin on väga spetsialiseerunud – haiguste ravi on erinev, alustades ravimitest ning lõpetades kirurgia ja kiiritusraviga. Patsiendi diagnostikas, ravis ja taastusravis osalevad kümned erinevalt spetsialiseerunud arstid, õed ja teised meditsiinispetsialistid. Krooniliste haigustega patsientide kodusele toimetulekule aitavad kaasa hooldustöötajad ja muud spetsialistid. Moodne haigla on üks kõrgtehnoloogilisemaid ettevõtteid, kus digiandmetel, tehnoloogial ja arvutustehnikal on kahtlemata oluline roll.

Meditsiinisüsteemis kogutavad andmed jagunevad

- tekstilisteks,
- arvulisteks,
- pildilisteks.

Tekstilised andmed on näiteks haigusluku kirja pandud patsiendi kaebused või õe sisestatud märkmed patsiendi seisundi kohta. Arvandmed on näiteks kehakaalu ja vererõhu väärtus, kusjuures need võivad tekkida nii digitaalsena otse seadmest saadetuna või inimese sisestatuna. Pildilised andmed on näiteks röntgeniülesvõtted ja ultraheliuuringute pildid, samuti fotod nahamuutustest ja endoskoopilisest uuringust. Pildiliste andmete hulka kuuluvad ka mitmesugused signaalitöötluse graafikud, näiteks elektrokardiogramm.

Andmete töötlemiseks, jagamiseks ja hoidmiseks on haiglas kümneid või isegi sadu erinevaid infosüsteeme, mis üldjoontes jagunevad kliinilisteks ja mittekliinilisteks. Elektroonne haiguslugu (EHL, ingl k *Electronic Medical Record*, EMR) sisaldab patsiendi diagnostika ja raviga seotud andmeid ja teavet ühes tervishoiuasutuses. Haigla infosüsteem (HIS, ingl k *Hospital Information System*) laiemalt on integreeritud arvutisüsteem kliinilise, mittekliinilise ja administratiivse teabe salvestamiseks, töötlemiseks ja hankimiseks tervishoiuorganisatsioonis. Haiglas tekkivate andmete jagamiseks teiste tervishoiu osapooltega neid andmeid üldjuhul üldistatakse või valitakse välja neist olulisemad, et teistes raviasutustes töötavatel spetsialistidel ei kuluks liiga palju aega patsiendi terviseseisundist ülevaate saamiseks. Raviasutuse elektroonses haigusloos olevaid andmeid jagatakse teiste osapooltega digitaalsete andmevahetusplatvormi (ingl k *Digital Health Platform*, DHP) kaudu. Eestis on sellise digitaalse keskkonna nimetus Eesti tervise infosüsteem (TIS). Seal jagatakse võimalikult palju sama teavet, mis on elektroonses haigusloos, kuid reeglina tuleb arvestada, et haigla või perearstikeskuse infosüsteemis on andmeid rohkem kui TIS-is. Kõiki tervishoiuasutuses olevaid andmeid ei ole lihtsalt otstarbekas jagada, sest see risustaks inimese ühtset digitaalset terviseruumi ning teeks terviseseisundist ülevaate saamise keeruliseks ja ajamahukaks.

Praegusel ajal moodustavad tervishoiuasutustes kogutud patsiendiandmed ülekaalukalt kõige suurema osa inimese tervisega seotud andmetest.

Info liikumine tervishoiu eri osaliste vahel toimub tervise infosüsteemi teenuseid kasutades. Perearstide ja haiglate infosüsteemid suhtlevad keskse infosüsteemiga, saates sinna ja pärides sealt patsientide andmeid. Inimesel võib olla ka personaalne tervisekonto, kuhu saab salvestada terviseandmeid, mida ta ise on nutiseadmetega kogunud (näiteks pulsi, liikumise, une andmed).

Eestis sellist personaalse tervisekonto platvormi ei ole ja ka globaalselt on personaalsete terviseandmete hoidlad rakendusekesksed. Tervishoius võiks eesmärk olla personaalse tervisekonto laiem kasutuselevõtt, et paremini kasutada inimese enda kogutud terviseandmeid. Nutiseadmete teine kasutusvaldkond on krooniliste haiguste tunnuste (veresuhkru, vererõhu jms) jälgimine.

Tulevikulahendustest, nagu nutikodud, kogunevad samuti tervisega seotud andmed. Skandinaavias on näiteks juba kasutusel nutikad põrandavaibad, mis annavad märku vanuri kukkumisest, ja nutikad külmikud, mis teavitavad, kui kapi ust ei ole päeva jooksul avatud. Loomulikult saab inimese kodus jälgida palju toiminguid, mis annavad teavet liikumise, aktiivsuse ja toimetuleku kohta. Näiteks, kas WC-d on kasutatud või välisust avatud. Nende andmete kogumisel peab vaatama, mis on kulutõhus ja millised hoiatused ei koormaks süsteeme üle. Vanurite koduhoiu käigus on kaugjälgimine kindlasti kasvav trend, mis on senini Eestis alakasutatud. Seejuures tuleb aga arvestada, et igal inimesel on vaja teatud määral privaatsust, mistõttu nutiseadmeid ei tohi kasutada liiga pealetükkivalt ja inimese teadliku nõusolekuta.

2.3 Andmete kasutamine

Andmete kasutamisel eristatakse kahte tasandit:

- 1) andmete **esmane** ehk **primaarne kasutamine** tähendab andmete kogumist ja kasutamist nende tekkekohas, tervishoius eelkõige tervishoiuteenuse osutamiseks;
- 2) andmete **teisene** ehk **sekundaarne kasutamine** tähendab juba kogutud andmete kasutamist mõnel muul eesmärgil, näiteks rahvatervise, tervishoiu kvaliteedi ja tulemuste analüüsimiseks, jälgimiseks, kavandamiseks ja parandamiseks, sealhulgas teadustöös.

Inimese elu jooksul koguneb terviseandmeid väga suures koguses. Näiteks ainuüksi genoomi mahtu hinnatakse kuni 7 gigabaidini, ehkki olulist teavet on seal vähem. Milline andmemahd tuleb tulevikus inimese enda kogutud andmetest, seda saame ainult oletada. Kui väljendada infotehnoloogia terminites, siis võime ette kujutada, et tulevikus koguneb inimese kohta umbes 1 terabait tervishoiuandmeid, 7 terabaiti geenandmeid ja 1000 terabaiti elustiiliandmeid. Kogutud terviseandmed on tervishoiutöötajatele aluseks paremate raviotsuste tegemisel ja võiksid olla inimestele aluseks tarkade terviseotsuste tegemisel.

Tervishoiutöötajad suudavad töödelda vaid mikroosa andmetest. Andmete hulk tervishoius kasvab pidevalt, kuid ilmselt on juba ületatud see piir, kus tervishoiutöötaja suudab nendest andmetest ülevaadet omada ja kõiki andmeid raviprotsessis kasutada. Andmete hulk ei tähenda ega taga andmete kvaliteeti. Tänapäeval suureneb risk, et mingid olulised terviseandmed jäävad patsiendi heaks kasutamata ja seetõttu võib kannatada ravi kvaliteet. Terviseandmete paremaks kasutamiseks on vaja raviprotsessis neid infotehnoloogiliste lahenduste abil töödelda, näiteks rakendada otsustustugesid, mis aitaksid välja selekteerida mingil ajahetkel kõige olulisemad andmed.

2.4 Andmete sisestamine üks kord ja kasutamine korduvalt ehk andmete ühekordse kogumise põhimõte

Miks on oluline koguda terviseandmeid nii palju kui vaja, kuid sisestada neid infosüsteemi võimalikult vähe kordi? Sellise tegutsemise tulemusena

- **paraneb andmete täpsus ja terviklus**, sest väheneb vigade, ebakõlade ja väljajätmise oht;

- paraneb **tervishoiuteenuste** osutajate tegevuse **tõhusus** ja **tootlikkus**, sest andmete korduva sisestamise asemel saavad tervishoiutöötajad pühendada rohkem aega patsientide ravile ning seeläbi paraneb nii teenuse kui ka ravi kvaliteet;
- **paraneb patsiendi kogemus**, sest nad ei pea mitu korda sama teavet esitama.

Tervise infosüsteemi andmete kvaliteeti hindavatest uuringutest on selgunud, et kuigi osa andmetest kogutakse struktureeritud kujul ettenähtud standardi järgi, on suur hulk andmeid esitatud vabatekstina või mitte nõutavas vormis ega ole seetõttu taaskasutatavad (Ross, Metsallik, Kankainen, Bossenko, Mäe & Maasik, 2023).

Terviseandmed on peamine allikas inimese tervise- ja raviotsuste tegemisel, rahvatervise jälgimisel ja analüüsimisel ning tervishoiusüsteemi toimivuse ja kvaliteedi parandamisel. Eelöeldu seab terviseandmete kvaliteedile kõrged nõudmised, mida saab täita ainult siis, kui andmeid kogutakse kokkulepitud standardite, reeglite ja protseduuride kohaselt, kasutades kokkulepitud termineid ja klassifikaatoreid.

Kokkuvõtteks võib öelda, et tervishoiusüsteemis on tänapäeval andmeid juba liiga palju, mistõttu võib kannatama hakata andmete ja otsuste kvaliteet. Siin saavad abiks olla tehisintellekti meetoditega toetatud töövahendid, mis aitavad inimese tervisetekonnal kogunenud andmeid maksimaalselt kasulikult tarbida, pakkudes otsustustuge, mis lähtub muu hulgas ka inimese geneetilistest riskidest. Oluline on tervishoiu- ja ravitöös arvestada inimese kogu elukaare andmetega, sest inimene ja tema lugu on üks tervik.

2.5 Digitaalsete andmetega seotud terminid

Allpool toodud terminikogu on koostatud projekti Health Sense „Universaalse andmemudeli ja raviteekondade järjepidevuse standardi väljatöötamine lähtudes rahvusvahelistest uue põlvkonna terviseinfosüsteemide standarditest“ raames (Ross, Metsallik, Kankainen, Bossenko, Mäe & Maasik, 2023). Projektis osalesid klinitsistid, informaatikud ja andmeteadlased Eesti suurematest ülikoolidest ja haiglatest, mis kinnitab selle terminikogu väljatöötamise laiapõhjalisust.

Andmesõnastik (ingl k *data dictionary*) on mingis valdkonnas või süsteemis leiduvate andmete kirjeldus. Andmesõnastik on valdkonna oskuskeele sõnastiku alamosa, mis keskendub töödeldava teabe või andmestiku kirjeldamisele. Andmesõnastiku ülesanne on kirjeldada andmekoosseisude õiget töötlemist ja kasutamist. Kuna ühe ja sama tehnilise kirjeldusega andmebaasis hoitavatel andmetel võib olla palju ärilisi töötlejaid, peab andmesõnastik tagama andmete ühese mõistmise kõikidele töötlejatele. Kui mitmel erineval andmekoosseisul (nt erineval andmebaasil või sõnumil) on kattuva tähendusega osi, siis joondab andmesõnastik kõikide andmekoosseisude kirjeldused kokku üheselt mõistetava ärikirjeldusega. Ärilisema suunitlusega andmesõnastikud loovad vajaduste, protsesside ja kasutuse koosvõimet. Tehnilisema suunitlusega andmesõnastikud toetavad andmeühenduste kodeerimist tarkvaras (nt andmebaasi tabelite kataloog). (Vt ka ISO 11179 Metadata Registry.)

Andmekoosseis (ingl k *data composition*) on mingis loogiliselt või füüsiliselt piiritletud asukohas leiduvate andmete kirjeldus. Asukoht võib olla dokument, teade, intervjuu kokkuvõte, kuva, trükk, sisend, tulem, infosüsteem, andmebaas vms. Ärilisema suunitlusega vaadetes (vajadusvaade, korraldusvaade, teabevaade) kirjeldatakse andmeid selleks, et pakkuda ülevaadet infosüsteemis hoitavatest ja töödeldavatest andmetest. Tehnilisema suunitlusega vaadetes on oluline määratleda infosüsteemis töödeldavate või hoitavate andmete detailne, otseselt töötlusega seotud kirjeldus,

näiteks andmebaasi detailne skeem. Näiteks võib kirjeldada patsiendi haiglasse võtmise eelduseks olevate või selle otsuse tegemisel tekkivate andmete koosseisu.

Andmemudel (ingl k *data model*) on infosüsteemi selgitus, mis aitab süsteemi loomise, arenduse või haldusega seotud osapooltel mõista andmete rolli süsteemi töös. Andmemudel organiseerib andmeid, nende omavahelisi seoseid ja andmete seoseid süsteemi teiste osadega.

Üldjuhul kasutatakse andmete modelleerimisel selleks spetsiaalselt kujundatud formaalseid keeli. Näiteks võib andmemudelist leida klasse, atribuute, seoseid, mitmelisuse tunnuseid, kohustuslikkuse tunnuseid. Ärilisema suunitlusega andmemudelid (mõistete mudelid, infomudelid) aitavad inimestel väljendada oma arusaama andmete tähendusest ja struktuurist. Tehnilisema suunitlusega andmemudelid (sõnumimudelid, andmeskeemid, andmebaasi skeemid) spetsifitseerivad arvutisüsteemides töödeldavate andmete edastus- ja säilitusvorminguid.

Andmemudeli olemust on selgitatud ka selle raamatu 3. peatükis „Andmete semantiline kirjeldamine“.

Terminiandmebaas (TA, ingl k *terminology database*) on tööriist andmesõnastiku, andmekoosseisude ja mõningatel juhtudel ka andmemudelite haldamiseks. TA toetab infosüsteemi loojate, arendajate ja haldajate koostööd. TA on infosüsteem, mis töötleb metatasandi andmeid (informatsiooni andmete kohta). Masintöödeldava ja koosvõimelise koosseisuga TA võimaldab ka kiirendada teiste infosüsteemide arendamist, kuna TA kaudu saab levitada muudatusi andmete definitsioonis otse rakendustele. Näiteks võivad tarkvarasüsteemid lugeda TA-st muudatusi haiguste sõnastikus või dokumentide andmekoosseisus.

2.6 Andmeanalüüs

Andmeanalüüsi eesmärk on selgitada kogutud andmete tähendust, saada kasulikku teadmist ning kasutada analüüsi tulemusi olude mõistmiseks ja edasise tegevuse plaanimiseks. Andmeanalüüsi tulemused võivad olla väga erinevad alates statistikat väljendavatest arvudest kuni olukorra hindamiseks vajalike näitajate kokkuvõtete ja keeruliste mahukate aruanneteni. Allpool vaadataksegi, kuidas tekib sisend andmeanalüüsi jaoks ja millises vormis tulemusi esitatakse.

Peamised andmevormid, mida kasutatakse kohandatavate ja jätkusuutlike andmeanalüüsi süsteemide ehitamisel, on järgmised:

- metaandmed, põhiandmed ja kataloogid;
- digitaalsed analüütilised andmekoosseisud;
- indikaatorid;
- raportid ja aruanded.

Kuna süstemaatiliselt kogutud ja talletatud digitaalseid andmeid saab paralleelselt kasutada erinevate andmeanalüüsi teenuste jaoks, on selline andmevormide jaotus oluline, et üks kord kogutud andmeid saaks korduvalt erinevatel eesmärkidel kasutada. Metaandmed loovad võimaluse anda andmetele teatud tunnused, mille järgi neid otsida ja leida. Seda nimetatakse andmete indekseerimiseks, et muuta andmed läbipaistvalt leitavaks ja juurdepääsetavaks. Struktureeritud ja standarditud digitaalsed andmekoosseisud võimaldavad andmetarbijal luua samadest andmetest analüütilisi andmekogumeid ning edasi mitmesuguseid indikaatoreid ja aruandeid. Viimased on andmeanalüüsi peamised väljundid, et hinnata inimeste tervisekäitumist, võrrelda tervishoiuteenuse pakkujaid või anda ülevaadet tervise ja meditsiini võimalustest ning trendidest.

Metaandmed on andmed andmete kohta. Metaandmed võimaldavad saada ülevaate, milliseid andmeid millistesse andmebaasidesse kogutakse ja kuidas on võimalik neid andmeid erinevatest andmebaasidest konkreetse andmetöötuse või -teenuse korral kätte saada.

Terviseandmete analüüsi kontekstis võib metaandmed jagada üldisteks **administratiivseteks** ja spetsiifilisteks **tervishoiuga seotud** metaandmeteks. Administratiivsed metaandmed ei ole tervishoiule spetsiifilised ja neid saab üldiselt kasutada muudes valdkondades. Need on näiteks isikukoodiga seotud andmed ja asutuste äriregistri andmed. Tervishoiu metaandmed kirjeldavad konkreetset selle valdkonna andmeid. Näiteks kas andmebaas sisaldab haiguste, ravimite või raviprotseduuridega seotud andmeid.

Tervishoiu metaandmed töötatakse välja riigi- või piirkonnakeskselt. Lepitakse kokku, kes hakkab välja töötama **kirjeldavaid** ja **struktuurseid** metaandmeid. Kirjeldavad metaandmed näitavad ära andmete olemuse. Need on koostalitlusvõime, otsingu ja esitamise eesmärgil kasutatavad asjakohased andmeelemendid. Näiteks, millises formaadis on andmed, kuidas on struktureeritud haiguslugu või kuidas konkreetseid andmeid saab otsida. Struktuursed metaandmed kirjeldavad, kuidas on korraldatud andmeanalüüsi jaoks asjakohased andmeelemendid ja millised on nende vahelised seosed. Erinevalt kirjeldavatest metaandmetest näitavad struktuursed metaandmed, kuidas on andmestik kokku pandud ja kuidas erinevad komponendid omavahel ühilduvad. Näiteks võib tuua digitaalsete piltide arhiivi, kus on kirjeldatud, kuidas iga inimese diagnostilised pildid on arhiivis salvestatud ja kuidas neid omavahel võrrelda saab.

Põhi- ehk **baasandmed** (ingl k *master data*) on andmed, mis on olemas mis tahes äritegevuse kohta. Põhiandmed määratlevad põhilised äriobjektid, mida kasutatakse organisatsiooni erinevates rakendustes. Põhiandmete näited tervishoius on patsiendid ja meedikud, keda üldisemalt äriinfotehnoloogias nimetatakse klientideks ja töötajateks. Samuti tarnijad, tooted, asukohad, lepingud, põhimõtted jne. Põhiandmetega on seotud spetsiifilisemad ja keerukamad andmekirjelduse osad nagu eespool kirjeldatud metaandmed, kuid samuti atribuudid, definitsioonid, rollid, ühendused ja taksonoomiad.

Kataloogide eesmärk on anda andmete kasutajale ehk andmetarbijale arusaadav ülevaade, kus andmed asuvad, mida need kirjeldavad ja milliste teiste andmetega need on seotud. Kataloogid kasutavad metaandmeid andmeanalüüsi objekti, eesmärgi ja seotud protsesside määratlemiseks. Kuna kataloogid on mõeldud kasutamiseks erinevatele andmetarbijatele, kes võivad neid andmeid kasutada erineval ajal ja eri kohtades, siis peavad kataloogid olema koostatud ühtsetest alustest lähtuvalt, et kõigil oleks võimalik kogutud andmetest sarnaselt aru saada. Seepärast haldavad katalooge keskselt organisatsioonid, millele on see ülesanne kas seadusest tuleneva regulatsiooni või osapoolte kokkuleppe alusel antud. Kataloogid on dünaamilised ja pakuvad andmetarbijatele konteksti. Eesti tervishoius on andmetarbijateks näiteks Sotsiaalministeerium, Tervisekassa, Tervise Arengu Instituut, haiglad ja perearstid ning teised tervishoiuasutused.

Vastutav organisatsioon peaks kehtestama selge korra, kuidas metaandmeid ja põhiandmeid kataloogidesse lisada, neid muuta, versioneerida ja kustutada. Terviseandmete analüüsi metaandmed ja kataloogid peavad olema avalikult kättesaadavad ja avaldatud vastutava organisatsiooni veebilehel. Eesti puhul peaks need olema avaldatud TEHIK-u kodulehel.

Kataloogid aitavad erinevatel osalejatel leida nende eesmärkide jaoks sobivaid andmeid ja teenuseid. Tervise- ja tervishoiuandmete analüüsi kontekstis tuleks standarditud andmete kogumise ja esitamise reeglid süstematiseerida eraldi järgmiste kataloogide kaudu:

- analüütilised andmekoosseisud;

- indikaatorid;
- aruanded ja raportid.

Digitaalsed andmekoosseisud koosnevad andmetest, mis on kogutud patsiendilt diagnostika- ja raviprotsesside käigus või tervishoiuteenuse osutajatelt kasutatud ressursside (töötajate palgakulu, kasutatud ravimid jms) või sooritatud tegevuse (tehtud uuringud, operatsioonid jms) kirjeldamiseks. See on andmete kogumise kõige olulisem etapp, kus kokkulepitud terminoloogiate, klassifikaatorite, sõnaraamatute, taksonoomiate ja standardite kasutamine võimaldab andmeid ühtlustada ja võimalikult laialdaselt jagada. Selle etapi ebaõnnestumise korral ei teki erinevate tervishoiutöötajate kogutud andmete vahel seoseid ja arusaamist ning jätkatakse eraldi andmekogumisvoogudega, mistõttu andmed jäävad eraldi andmehoidlatesse, niinimetatud silotornidesse.

Andmete piisava kvaliteedi saavutamiseks tuleks andmete kogumine standardida. Tervise- ja tervishoiuandmeid koguvad tervishoiutöötajad ja -juhid, järgides andmete kogumiseks kokku lepitud reegleid. Selleks, et kogutud andmed oleks erinevate sidusrühmade ja muude üksuste vahel võrreldavad ning võrdselt kättesaadavad, tuleb määratleda tervisevaldkondade või alamvaldkondade andmete kogumise ja jagamise reeglid. Ka kogutavate digitaalsete andmekoosseisude määratlus peab vastama andmeanalüüsi vajadustele, mistõttu tuleb seda dünaamiliselt ajakohastada, et kajastada muudatusi nõutavas andmeanalüüsis.

Selles tegevuses on oluline osa andmehalduri (ingl k *data steward*) ja andmehoidja (ingl k *data custodian*) ülesandeid täitvatel organisatsioonidel.

Andmehalduri roll on tervise- ja tervishoiunäitajate kataloogide määratlemine (defineerimine) ja arendamine. Andmehaldur määratleb andmekoosseisude, indikaatorite ja aruannete sisu ning töötab välja nende loomise meetodika. Peale selle vastutab ta määratletud ja väljatöötatud andmekoosseisude ja näitajate kvaliteedi tagamise eest.

Kataloogi tehnilise haldamise ja kasutamise ning andmete säilitamise eest vastutab **andmehoidja**. Selle organisatsiooni ülesandeks on ka rutiinsete aruannete koostamine ja visualiseerimisvahendite pakkumine. Täpsemalt vastutab andmehoidja andmete tehnilise transpordi, salvestamise ja andmeanalüüsi rakendamise eest kokkulepitud ärireeglite järgi, samuti tehnilise keskkonna pakkumise eest andmete salvestamiseks, töötlemiseks ja vahetamiseks, sealhulgas analüütilistele andmekogumitele, näitajatele ja aruannetele volitatud juurdepääsu tagamise eest.

Eestis täidab nii andmehalduri kui ka -korraldaja rolli Sotsiaalministeerium TEHIK-u kaudu. Samuti on kombineeritud ülesanne omas valdkonnas Tervisekassal. Näiteks saame tuua siin rahvusvahelise haiguste klassifikatsiooni praegu Eestis kasutusel oleva versiooni RHK-10, mille kasutuselevõtu ja haldamise eest vastutab Sotsiaalministeerium. TEHIK selle allasutusena avaldab RHK-10 oma kodulehel. Seega on Sotsiaalministeerium oma allasutusega nii andmete haldaja kui ka korraldaja. Rahvatervise vallas on need rollid paljuskord Tervise Arengu Instituudil. Osa registreid määratlevad ja haldavad Tartu Ülikool või erialaseltsid. Selline olukord, kus riigis ei ole selgelt kokku lepitud, millisel organisatsioonil on andmehalduri ja millisel andmehoidja ülesanded, teeb andmete ühtlustamise ja nende kvaliteedi tagamise keeruliseks. Endiselt kasutavad erinevad andmetootjad enda välja valitud terminoloogiasid, klassifikaatoreid või andmekoosseise, mistõttu kannatab tervishoiuasutuste koostalitlusvõime ja säilib paljude andmete mitmekordne sisestamine.

Analüütiline andmekoosseis on rühm individuaalseid isikustamata andmeelemente, mis on kogutud konkreetse valdkonna (domeeni) ja teema või alavaldkonna kindlaksmääratud reeglite kohaselt ning võimaldavad koguda kõige tüüpilisemaid andmeid tervisesündmuste, asutuse tegevuse või inimese tervise kohta. Analüütilise andmekoosseisu allikaks on digitaalsed andmed.

Kogutud andmetel peab olema kontekst, mis annab andmete kogumisele tähenduse. Andmetele konteksti lisamine aitab teavet tekitada. Samad andmed võivad olenevalt domeenist ja metaandmetest sisaldada erinevat teavet. Analüütilised andmekoosseisud on dünaamiliselt määratletud ja moodustatud, et täita konkreetseid vajadusi konkreetsetes kontekstis. Andmekoosseise saab ka mitu korda teisendada, et need oleksid kasulikud teises kontekstis. Kuna kõiki vajadusi ei ole võimalik kõigis kontekstides ette näha, on analüütilised andmekoosseisud andmetarbijatele kättesaadavad töötlemata kujul (mitte indikaatoriteks kokku võetud ega eeltöödeldud) edasiseks andmetöötluks (näiteks *ad hoc* indikaatorite ja aruannete koostamiseks), kliiniliste otsuste tegemiseks, suurandmete analüüsiks, sisendiks masinõppesse, suurtele keelemudelitele ja teistele tehisintellekti meetoditele. Küsimusele, miks peavad andmekoosseisud olema dünaamilised ehk miks neid peab saama muuta, saame vastata 2020. aastate alguses aset leidnud koroonapandeemia näitel. Pandeemia alguses oli uue koroonaviirusnakkuse kohta vähe teavet, mistõttu oli kiiresti vaja koostada seda haigust kõikehõlmavalt iseloomustav andmekoosseis. Need riigid, kus erinevaid koroonaviiruse levikut ja tagajärgi näitavaid indikaatoreid oli võimalik kiiresti kombineerida, olid paremini valmis selle viirusega toime tulema.

Samuti on analüütilised andmekoosseisud sisendiks teadusuuringute jaoks, mistõttu need peavad sisaldama andmeid, mida tarbija konkreetsetes kontekstis vajab. Analüütilised (teisesed) andmekogumid peaksid olema sõltumatud ning volitatud ja sertifitseeritud kasutajatele kasutamiseks vabalt kättesaadavad.

Indikaatorid. Tervise- ja tervishoiunäitajad ehk indikaatorid on elanikkonna tervise või tervishoiu tulemuslikkuse ja kvaliteedi kvantifitseeritavad omadused, mida kasutatakse erinevate toimingute ja meetmete tõendina tervisega seotud tegevuse parandamiseks riiklikul, piirkondlikul ja tervishoiuasutuse tasandil. Näitajad võtavad kokku teabe elanikkonna tervise või tervishoiusüsteemi toimimise konkreetse küsimuse kohta. Need pakuvad aja jooksul võrreldavat ja kasutatavat teavet erinevate geograafiliste, organisatsiooniliste või haldusüksuste kohta. Maailma Terviseorganisatsioon (WHO) jagab tervisenäitajad nelja rühma: tervises seisund, riskitegurid, teenuste ulatus ja tervisesüsteemid (World Health Organization, 2018).

Igal terviseandmeid analüüsival organisatsioonil peaks olema süstemaatiline viis raportite määratlemiseks, arendamiseks ja juhtimiseks. Tervise- ja tervishoiunäitajate kinnitamine ja loomine on dünaamiline ning võib toimuda paljudel juhtimistasanditel, sealhulgas tervishoiuasutuse tasandil. Näiteks võivad haiglatel olla oma sisemised tulemusnäitajad kliinilise kvaliteedi ja tulemuslikkuse mõõtmiseks.

Raportid ja aruanded. Terviseandmete aruanded on elanikkonna tervise või tervishoiusüsteemide suundumuste üksikasjalikud kirjeldused, mis põhinevad kvantifitseeritavatel näitajatel või kvalitatiivsetel uuringutel. Terviseandmete aruanded analüüsivad, kuidas tervishoiusüsteem tegeleb tervishoiu ja tervishoiuteenuste osutamisega, ning toetavad otsustajaid sobiva tegevuse leidmisel.

Avaandmed on teave, mille andmetootja on kogunud või loonud või mille eest ta on tasunud ja mille ta teinud vabalt kättesaadavaks kasutamiseks mistahes eesmärgil. Avaandmetel peab olema litsents, mis täpsustab andmete kasutustingimused (European Union, n.d.). Terviseandmete analüüsi kontekstis on avaandmed piiranguteta rahvatervise ja tervishoiuasutuste andmed, mis on üldsusele kättesaadavad. Selliseid andmeid peab olema võimalik tasuta taaskasutada ja levitada nii ärilistel kui ka mitteärilistel eesmärkidel. Avaandmed peaksid olema masinloetavas vormingus ning kõigile tasuta ja avalikuks kasutamiseks kättesaadavad. Samal ajal peab teadma, et kuna avaandmed võivad kanda inimeste tervise või rahvatervise otsuste tegemise seisukohalt olulist teavet, siis ühest küljest peavad avaandmete tootja ja avaandmed olema oma valdkonnas litsentsitud ning teisest küljest peaks

avaandmete tarbijatel olema vastav kompetents neid andmeid tõlgendada. Seega võib olla vajadus avaandmete tarbijaid identifitseerida ja nende ligipääsuõigusi reguleerida. Üks selliseid näiteid on ravimite võimalike kõrvaltoimete teatiste Euroopa andmebaas (European Medicines Agency, n.d.). Seal registreeritakse teave ravimite arvatavate kõrvaltoimete kohta, kuid selles ei tohiks igat üksikjuhtu eraldi võtta, sest registreeritud kõrvaltoime ravimi võtmise ajal ei pruugi olla alati otseselt seotud ravimi endaga, vaid põhjustatud mõnest muust tegurist. Seega tuleb analüüsida üht kõrvaltoimet ravimi kõigi teiste mõjude suhtes, seda teaduslikult hinnata ning alles siis teha otsus ravimi toimimise ja sellega kaasnevate riskide kohta.

Eelnevast lähtudes võime avaandmeid nendele ligipääsu põhjal jaotada **piiranguteta** ja **piirangutega avaandmeteks**.

2.7 Digitaalsete tervishoiuandmete kogumise ja jagamise eesmärgid tänapäeva tervishoius

Tervishoiuasutuste motivatsioon andmeid digiteerida tuleneb **sisemistest** ja **välistest** teguritest. Sisemisteks teguriteks on tervishoiutöötajate soov kasutada patsientide ravis ja diagnoosimisel kaasaegseid digitaalseid rakendusi, tööriistu ja teenuseid. Samuti on tervishoiuasutuste juhtide eesmärk saada ülevaade ravikvaliteedist, ravikuludest, personalist ja muudest teenuse edukaks osutamiseks vajalikest teguritest. See tegevus põhineb valdavalt andmete esmasel kasutamisel, kus andmeid kogutakse teenuse osutamise eesmärgil ja kasutatakse igapäevatöös otsuste tegemiseks. Suur töökiirus ja andmete sisestamise sagedus seavad infosüsteemide kasutajaliidestele ja kasutuskogemusele kõrged nõudmised. Kliiniliste ja tervishoiuteenuste osutamise andmete digiteerimine ja tegevuse digitaliseerimine saab tervishoiuteenuse osutaja seisukohast olla edukas ainult juhul, kui

- sellega ei kaasne paberil andmete kogumist ehk tegevuse dubleerimist;
- seda kasutatakse uute diagnostika-, ravi- või hooldusabivõimaluste loomiseks või ümberkujundamiseks.

Digitaliseerimise välised tegurid tulenevad poliitikakujundajate, tervishoiuasutuste ja tervishoiuteenuste pakkujate vajadusest hankida otsuste tegemiseks vajalikku teavet. Rahvatervise ja poliitika kujundamise andmeid kogutakse tavaliselt koondvormidena kord kuus, kaks korda aastas või kord aastas. See on kogutud andmete teisene kasutamine.

Raviteenuste rahalise hüvitamise puhul on andmete koosseis ja aruandlussagedus teistsugune. Ühest küljest peab tervishoiuteenuse osutaja tehtud toimingute kohta viivitamatult või suhteliselt lühikese aja jooksul rahastajale (Eesti puhul Tervisekassale) aru andma, kuid tervishoiuteenuse rahastusega seotud andmeid kogutakse ka pikema perioodi kohta statistilise ja ravikvaliteedi aruandluse jaoks.

Kogutavate andmete ühtlustamiseks tuleb luua märkimisväärsel hulgal andmemudeleid, taksonoomiaid ja teenuste loendeid. Andmete kogumise ja erinevatele andmetarbijatele saatmise reeglid ja eeskirjad on üldjuhul sätestatud õigusaktidega. Kui tervishoiuasutus Tervisekassale aruandeid esitades neid reegleid ei järgi, võib Tervisekassa raviarved tasumata jätta.

Rahvatervise valdkonnas kasutatavate sekundaarsete andmete kogumiseks on tavaliselt loodud eraldi vormid, mida tervishoiutöötajad lisaks elektroonsele haigusloole täidavad. Nende vormide esitamise sagedus varieerub enamasti ühest kuust kuni ühe aastani, välja arvatud teatud nakkushaigustest

kohene teatamine. Paraku on enamikul juhtudel andmekoosseisud ja -voog peaaegu täielikult tervishoiuteenuse osutamiseks vajalike andmete kogumisest eraldi, mis loob perearstipraksistele ja haiglatöötajatele lisakohustusi.

Vastutus digitaalsete andmete kogumise ja edastamise eest tervishoiu rahastajatele ja rahvatervise spetsialistidele lasub vähemalt osaliselt tervishoiutöötajatel, kelle põhiülesanne peaks olema siiski patsiendi tervise eest hoolitsemine – haiguse diagnoosimine ja ambulatoorne või statsionaarne ravi. Seega sekundaarne andmete kogumine ei toeta otseselt patsientide ravi tervishoiuasutuses ja võtab ära märkimisväärse hulga ressursse, mida tuleks kasutada patsientidega tegelemiseks. Lisaks on endiselt olukordi, kus on kohustus koostada või säilitada aruandeid ka paberil.

Veelgi enam, teiste andmete aruandluses kasutatavad andmekoosseisud, -standardid ja -vormid erinevad sageli tervishoiuasutustes meditsiiniteenuste osutamiseks kogutud ja jagatud andmete omadest. Seetõttu peavad meditsiinitöötajad oma igapäevatoos sisestama samu andmeid erinevatesse infosüsteemidesse ja rakendustesse, mis suurendab töökoormust ja tõenäoliselt tekitab tervishoiutöötajate vastumeelsust digitehnoloogia kasutamise suhtes. Oma olemuselt on see tervishoiukorralduslik küsimus, sest teisest andmekasutust saaks tuletada ja teisendada automaatselt. Kahjuks igapäevapraktikas nendele korralduslikele küsimustele tervishoiuasutuste sisesel ega ülesel tasandil veel kuigi palju tähelepanu ei pöörata.

Positiivne on see, et vaatamata ebamugavustele digitaalsete andmete kasutamisel on nii perearstipraksised kui ka haiglad suures mahus investeerinud elektroonilistesse haiguslugudesse ja tervishoiuasutuste infosüsteemidesse. Pikemas vaates tagab see tegevuse digitaliseerimise ning toetab kliinilist tööd, haiguste diagnostikat ja ravi ning aruandlust. Juhul, kui kasutatakse erinevaid kliiniliste andmete terminoloogiasid, standardeid ja andmevahetusstandardeid, ei ole aga võimalik luua piisavalt kiiresti uusi töövooge ega jagada teavet patsientide raviteekonna erinevate sidusrühmade vahel.

Tervishoidu korraldavate või selle korraldusega seotud ministeeriumite, riigi- ja avalik-õiguslike asutuste kogutavate andmete spekter on mitmekesine, alates tervishoiu kvaliteedi hindamisest kuni tervishoiuasutuste tulemusnäitajate ja inimressursside aruandluseni. Raviasutustes teevad seda aruandlust peamiselt raviarvelduse ja statistika või finantsosakonnad. Nendes osakondades töötavad peamiselt mittekliinilised spetsialistid, mistõttu see protsess kliinilist personali otseselt ei mõjuta. Ent sisend mittekliinilistesse osakondadesse tuleb klinitsistidelt ja kui saadatud andmed on ebakvaliteetsed, siis tuleb kliinilisel spetsialistil neid korrastada.

Kokkuvõttes võib öelda, et andmete üks kord sisestamiseks ja nende andmete korduvaks kasutamiseks on vajalikud selged ja ühemõttelised andmete kogumise ning aruandluse reeglid. Siiski on endiselt probleem selles, et erinevad andmetarbijad kasutavad erinevaid andmekoosseise ja standardeid, mille tulemuseks on üksteisega integreerimata andmebaasid ja aruanded. Olukord, kus sarnaseid tervishoiu- ja meditsiiniandmeid kogutakse mitu korda, paneb andmete kogujad suure surve alla ning toob kaasa tervishoiuasutuste ja apteekide ressursside raiskamise. Kliiniliste protsesside digitaliseerimine ja teabe kogumine kliinilise kvaliteedi hindamiseks ja parandamiseks on piiratud. See takistab digitaliseerimise eeliste kasutamist kliinilises töös ja muudab uute digiteenuste kasutamise tervishoiutöötajatele sageli vastumeelseks.

2.8 Andmed patsiendikesksete tervise teenuste arendamisel

2.8.1 Terviseandmete roll infosüsteemide arenduses ja juhtimises

Terviseandmed mängivad tervishoiu infosüsteemide arendamisel ja juhtimises üliolulist rolli. Terviseandmete kättesaadavus ja tõhus kasutamine on kvaliteetse ravi pakkumiseks, tegevuse tõhususe parandamiseks ja teadlike otsuste tegemise soodustamiseks hädavajalik. Terviseandmed on kesksel kohal paljude infosüsteemide arendamisel. Allpool tuuakse välja olulisemad terviseandmeid kasutavad infosüsteemid.

2.8.1.1 Elektroonne haiguslugu ja tervishoiuasutuse infosüsteem

Elektroonsed haigusloomd (EHL) ja ravi asutuste infosüsteemid sisaldavad patsientide demograafilisi andmeid, ravi asutuse ja meedikute andmeid, patsiendi kaebuseid ja varasemaid tervisesündmusi, diagnoose, uuringute tulemusi, ravikorraldusi, tehtud protseduure ja operatsioone ning palju muid kliinilisi ja mittekliinilisi andmeid. Need andmed moodustavad elektroonsete haiguslugude ja muude tervise infosüsteemide selgroo. Need süsteemid võimaldavad koguda, salvestada ja jagada tervishoiuteenuste osutajate vahel olulist patsienditeavet, hõlbustades ravi koordineerimist ja parandades kliiniliste otsuste tegemist.

2.8.1.2 Kliiniliste otsuste tugisüsteemid

Kliiniliste otsuste tugisüsteemid kasutavad terviseandmeid, et tõenduspõhiste juhiste ja algoritmidega meedikute tööd või patsientide tervisekäitumist parandada. Need süsteemid analüüsivad patsiendi andmeid ning annavad tervishoiutöötajatele reaajas hoiatusi, meeldetuletusi ja soovitusi, et toetada diagnostika- ja raviotsuseid, parandades lõpuks patsiendi tervisetulemusi ja vähendades vigu patsiendikäsitluses.

2.8.1.3 Rahvastiku tervises seisundi ja tervisemõjurite uurimine

Rahvastiku tervise hindamiseks on vajalikud eri allikatest pärit koondandmed, mille analüüsimine võimaldab tuvastada mustreid, riskitegureid ja suundumusi konkreetsetes rahvastiku- ja elanikkonnarühmades. See teave on oluline tõhusate tervise juhtimise strateegiate, ressursside eraldamise ja sihipäraste sekkumiste väljatöötamiseks kogukondade üldise tervise parandamiseks.

2.8.1.4 Tervishoiuteenuse osutajate tulemuslikkuse hindamine

Terviseandmed on sisendiks erinevatele tervishoiuasutustes kasutatavatele analüüsi- ja aruandlustööriistadele, mis võimaldavad analüüsida kliinilisi, finants- ja tegevusandmeid, pakkudes ülevaadet ravi kvaliteedi, patsientide ravitulemuste, ressursside kasutamise ja kulutõhususe kohta. Need teadmised on vajalikud strateegilise planeerimise, tulemuslikkuse parandamise algatuste ja ressursside eraldamise otsuste tegemisel.

2.8.1.5 Tehisintellekti meetodite arendamine

Ennustav modelleerimine ja tehisintellekt kasutavad suurt hulka terviseandmeid. Neid koos täiustatud analüüsi- ja masinõppetehnoloogia ning suurte keelemudelitega saab kasutada ennustavate mudelite ja tehisintellekti toega süsteemide väljatöötamiseks. Need süsteemid suudavad ette näha tervishoiuvajadusi, tuvastada kõrge riskiga patsiente ning soovitada ennetusmeetmeid ja sekkumisi, mis lõppkokkuvõttes viivad parema diagnostika ja ravini ning ressursside optimeerimiseni.

2.8.1.6 Teadusuuringud ja innovatsioon

Terviseandmed on teadusuuringute ja tervishoiualase innovatsiooni alus. Teadlased saavad kasutada suuri andmekogusid, et tuvastada mustreid, avastada uusi teadmisi ning töötada välja uudseid diagnostika- ja ravimeetodeid ning tervishoiuteenuste osutamise mudeleid.

Eri tüüpi andmeid ja andmeanalüüsi meetodeid kasutades saavad tervishoiuteenuste osutajad väärtuslikku teavet patsientide vajaduste, eelistuste ja käitumise kohta, mis võimaldab pakkuda personaalsemaid ja tõhusamaid tervishoiuteenuseid. Allpool on toodud mõned näited, kuidas andmed aitavad kaasa patsiendikesksete tervishoiuteenuste arendamisele.

- **Patsiendiprofiilide koostamine ja grupeerimine.** Terviseandmeid kasutades saavad tervishoiuteenuste pakkujad luua üksikasjalikke patsiendiprofiile ja grupeerida oma patsiente erinevate tunnuste, näiteks vanuse, soo, tervises seisundi, elustiilitegurite ja eelistuste järgi. Selline grupeerimine võimaldab pakkuda kohandatud teenuseid, isikupärastatud suhtlust ja suunatud sekkumisi, mis vastavad paremini erinevate patsiendirühmade konkreetsetele vajadustele.
- **Patsienditeekondade kaardistamine.** Patsienditeekonna kaardistamiseks ja analüüsimiseks saab kasutada eri allikatest pärinevaid andmeid, nagu veebilehtede statistika, kõnekeskuse logid ja patsientide tagasiside. Selline analüüs aitab tuvastada kitsaskohad ja valdkonnad, mida tervishoiuteenuste osutamisel parandada, võimaldades organisatsioonidel protsesse sujuvamaks muuta ja üldist patsiendikogemust parandada.
- **Ennustav analüüs ja riskide tasemeteks jagamine (stratifitseerimine).** Rakendades terviseandmetele andmeanalüüsi ja otsustustoe meetodeid, saavad tervishoiuteenuse osutajad tuvastada kõrge riskiga isikud või rühmad ning ennustada nende tulevase tervishoiuvajadusi. Seda teavet saab kasutada ennetavate sekkumiste, personaliseeritud raviplaanide ja suunatud ennetusmeetmete väljatöötamiseks, mis lõpuks parandavad tervisetulemusi ja vähendavad tervishoiukulusid.
- **Patsientide tagasiside analüüs.** Patsiendiküsitluste, sotsiaalmeedia ja veebiarvustuste andmete analüüs aitab mõista patsientide arusaamu, rahulolu taset ja parandamist vajavaid valdkondi. Selline tagasiside võib anda teavet teenuse täiustamise, tootearenduse ja suhtlusstrategiate kohta, et paremini vastata patsientide vajadustele ja ootustele. Süsteemselt kogutud patsientide tagasisidel ravitulemuste või -teenuse kohta (ingl k *patient-reported outcome measures*, PROMs, and *patient-reported experience measures*, PREMs) on üha suurem tähtsus tervishoiu- ja hooldusabi teenuste kavandamisel.
- **Ressursside optimeerimine ja teenuste osutamine.** Teenuste kasutamise andmeid, töötajate arvu ja tegevusmõdikuid analüüsid saavad tervishoiuteenuse pakkujad optimeerida ressursside jaotamist, tõhustada protsesse ja täiustada teenuste osutamise mudeleid. Tulemuseks võivad olla tõhusam teenuseosutamine, lühemad ooteajad ja parem juurdepääs ravile.

Andmete tõhusaks kasutamiseks patsiendikesksete tervishoiuteenuste arendamisel peavad tervishoiuteenuse pakkujad kehtestama usaldusväärsed andmehaldustavad, tagama andmete kvaliteedi ja terviklikkuse ning rakendama asjakohaseid andmete privaatsus- ja turvameetmeid. Lisaks on oluline tervishoiutöötajate, andmeanalüütikute ja patsiendikogemuse ekspertide koostöö, et muuta andmetest saadud ülevaated rakendatavateks strateegiateks.

Kokkuvõte

Terviseandmed on üks peamisi e-tervise aluseid. Nii nagu inimese keha alusosa on rakud, nii on e-tervise alusosaks digitaalsed andmed. Tervise- ja meditsiiniandmete digiteerimine loob võimaluse infotehnoloogiliste vahenditega jagada eri osapoolte vahel teavet inimese tervise kohta, saada teadmisi ja teha otsuseid nii üksikisiku tervise kui ka ühiskonna tervishoiukorralduse vaates. Digitaalsed terviseandmed koos geenandmete ja infotehnoloogiliste vahenditega on aluseks täppis- ehk personaalmeditsiinile.

Digiandmete käsitluses on nii andmete sisestamisel kui ka nendest teabe saamisel kesksel kohal digitaalsed otsustustoad. Terviseandmeid kasutavad peale meedikute paljud teised osapooled. Neid andmeid on vaja tervishoiuasutuse juhtidel, teadlastel, tervishoiukorraldajatel, tervisepoliitika kujundajatel, tervishoiu rahastajatel, ettevõtjatel ja loomulikult inimesel endal oma terviseotsuste kujundamisel.

Selleks, et terviseandmed oleksid läbi elu kasutatavad, tuleb neid andmeid struktureeritult ja standarditult koguda. Kokku tuleb leppida sarnases sõnavaras, millest osapooled ühemõtteliselt aru saavad. Ühtlustatud andmed on omakorda aluseks erinevate arvutustehnika meetoditega töötlemiseks. Digiandmed annavad võimaluse rakendada uusi tehisintellekti meetodeid inimese tervise heaks ja tervishoiukorralduse parandamiseks.

Inimese elukaarel kasutatakse kogutud ja jagatud terviseandmeid vanuse muutudes erinevatel eesmärkidel. Nooremas eas tuleb pöörata tähelepanu tervislikule eluviisile, tervise hoidmisele ja haiguste ennetusele. Elu teises pooles tuleb üha rohkem keskenduda hea tervise säilitamisele ning hiljem kroonilistele seisunditele ja iseseisvale toimetulekule. Kõikide nende tervise-eesmärkide kohta on võimalik ühel või teisel moel digitaalseid andmeid koguda, neid infotehnoloogia abil töödelda ja andmete muutust ajas hinnata. Erinevate tegevuste jaoks on vajalikud erinevad andmekoosseisud ja infotehnoloogilised vahendid.

Digitaalsete terviseandmete kogumisel tuleb lähtuda põhimõttest, et andmeid tuleks koguda üks kord ning kasutada uuesti võimalikult palju kordi ja erinevatel eesmärkidel. Nii paraneb andmete täpsus ja terviklus, tervishoiuteenuse pakkujate tegevuse tõhusus ja tootlikkus ning inimese kogemus tervisekõikumustele vastuste ja abi otsimisel. Selleks tuleb kokku leppida andmekogumise reeglites ja jaotada osapoolte vahel ülesanded. See peatükk käsitles digiandmete haldamisega seotud termineid ja andmeanalüüsiks vajalikke andmevorme. Samuti tutvustati, millised ülesanded on erinevatel osapooltel andmete kvaliteedi tagamisel, nende levitamisel ja andmeanalüüsi tulemuste esitamisel.

Kokkuvõtteks saame öelda, et digiandmete kasutamine inim- ja patsiendikeskse tervishoiu eesmärgil peab olema hästi korraldatud nii andmete sisulise mõistmise ühtlustamise kui ka nende kogumise korraldusliku poole pealt.

Kasutatud kirjandus

2018 Global Reference List of 100 Core Health Indicators (plus health-related SDGs). Geneva: World Health Organization; 2018. Licence: CC BY-NC-SA 3.0IGO.

https://cdn.who.int/media/docs/default-source/documents/ddi/score/tools/100_core_health_indicators_2018.pdf?sfvrsn=fab1f47_3.

European Medicines Agency. (n.d.). *European database of suspected adverse drug reaction reports: ADRreports.eu*. <https://www.adrreports.eu/et/>.

European Union. (n.d.). *What is open data?* data.europa.eu. <https://data.europa.eu/en/dataeuropa-academy/what-open-data>.

Luta, X., Diernberger, K., Bowden, J., Droney, J., Howdon, D., Schmidlin, K., ... & Marti, J. (2020). Healthcare trajectories and costs in the last year of life: a retrospective primary care and hospital analysis. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 14(e1), e807–e815.

Ministry of Social Affairs. (2015). *Personaalmehitsiini rakendamiseks digitaalsete otsustustoe lahenduste arendusuuring: Kokkuvõte* (Feasibility study for the development of digital decision support systems for personalised medicine) [PDF]. https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid_ja_tegevused/Personaalmehitsiini/eesmargid_kokkuvote_feasibility_study_for_the_development_of_digital_decision_support_systems_for_personalised_medicine.pdf.

Ross, P., Metsallik, J., Kankainen, K. J. I., Bossenko, I., Mäe, C., & Maasik, M. (2023). *Health Sense: Universaalse andmemudeli ja raviteekondade järjepidevuse standardi väljatöötamine lähtudes rahvusvahelistest uue põlvkonna terviseinfosüsteemide standarditest* [PDF]. Tallinna Tehnikaülikool. <https://digikogu.taltech.ee/et/Item/161b7131-f2f4-4022-9d6e-c50fde38b224>.

World Health Organization. (2018). *2018 global reference list of 100 core health indicators (plus health-related SDGs)* [PDF]. World Health Organization. https://cdn.who.int/media/docs/default-source/documents/ddi/score/tools/100_core_health_indicators_2018.pdf.