

Tervishoiutöötajate ootused ja
valmisolek tervise- ja
pärilikkuseinfo kasutamiseks
patsiendi personaalseks
riskipõhiseks nõustamiseks

Kvalitatiivuuringu aruanne

Tellijaja: Sotsiaalministeerium

Teostaja: AS Emor



Sisukord

Sissejuhatus	3
Kokkuvõte	4
Summary	6
1. Tervishoiutöötajate personaalmeditsiiniga seotud teadmised ja kogemused	8
1.1 Veelgi personaalsem lähenemine patsiendile, lähtuvalt tema tervise- ja pärilikkuseinfost	8
1.2 Geneetilise info kasutamine riskide hindamiseks ning täpsema ja mõjusama ravi määramiseks	9
2. Personaalmeditsiinile omase lähenemisega seotud arvamused, hoiakud ja valmisolek	11
2.1 Tervise- ja pärilikkuseinfo	11
2.2 Geeniinfo	13
3. Personaalmeditsiini kasutuselevõtuga seotud vajadused	21
3.1 Koolitusvajadus	21
3.2 Protsesside ja vastutuste paikapanemise vajadus	23
3.3 IT- ja tehniliste lahenduste vajadus	23
Arutelu	25
LISA 1: Metoodika kirjeldus	27
LISA 2: Projekti tööühm	29
LISA 3: Vestluskava	30

Sissejuhatus

Käesoleva kvalitatiivse uuringu eesmärk oli uurida tervishoiutöötajate arvamusi, ootusi, vajadusi ja valmisolekut personaalmeditsiinile omaste lähenemiste osas. Tegemist on ühe osaga personaalmeditsiini tervishoiu rakendamise pilootprojekti 2015-2018 ettevalmistavast eeluuringust, mille tulemused peaks andma sisendi tervishoiutöötajatele suunatud koolitus- ja teavitustegevuse kavandamiseks.

Kvalitatiivuuring annab ülevaate tervishoiutöötajate seas esinevatest erinevatest suhtumistest ja hoiakutest, kuid ei vasta küsimusele, kui paljud sihtrühma esindajatest tegelikkuses üht või teist hoiakut esindavad.

Uuringus kajastatavad peamised uurimisküsimused on järgmised:

- Millised on tervishoiutöötajate teadmised geenitestidest, personaalsest riskihindamisest ja personaalmeditsiinist? Mis osas tunnevad nad end antud teemadel kindlalt ja mis osas ebakindlalt?
- Millised on tervishoiutöötajate arvamused, hoiakud ja valmisolek geenitestide ja personaalse riskihindamise osas? Kuidas ja kuidas ollakse valmis tulemuste tõlgendamiseks patsientidele?
- Millised on tervishoiutöötajate arvamused, hoiakud ja valmisolek rakendada personaalmeditsiinile omaseid lähenemisi?
- Millised on tervishoiutöötajate kartused ja ootused genoomteabe kasutamise, personaalse riskihindamise ja individuaalse riskipõhise nõustamise vallas?
- Millist koolitust (nii sisult kui ka vormilt) sooviksid tervishoiutöötajad saada geenitestide, personaalsete riskide hindamise ja individuaalse riskipõhise nõustamise vallas?

Uuringu käigus intervjueriti 40 tervishoiutöötajat üle Eesti, kelle seas 6 kardioloogi, 5 onkoloogi, 5 endokrinoloogi, 15 perearsti ja 9 pereõde. Uuring viidi läbi ajavahemikus 11. juuni kuni 6. juuli 2015. Täpsema meetodika kirjeldusega saab tutvuda aruande lisas esitatud meetodika osas.

Tervishoiutöötajate arvamusi, ootusi, vajadusi ja valmisolekut personaalmeditsiini osas kaardistati sel moel esmakordselt, kuid tervishoiutöötajate hinnanguid Eesti tervishoiusüsteemi toimimisele on uuritud ka varem, näiteks Maailmapanga ja Haigekassa koostöös valminud kvalitatiivuuringus „Integreeritud tervishoiu poole“. Tervishoiutöötajate ja elanikkonna arvamustes ja hoiakutes võimaldab aga paralleelsele tuua elanike seas läbiviidud kvantitatiivuuring „Eesti elanike teadmised, hoiakud, kartused ja ootused personaalmeditsiini osas“, mis on samuti osa personaalmeditsiini tervishoiu rakendamise pilootprojekti 2015-2018 ettevalmistavast eeluuringust. Tervishoiutöötajate arvamuste kõrvutamist elanikkonna uuringuga võimaldab ka Eesti Geenivaramu poolt tellitud uuring „Eesti täiskasvanud elanike teadlikkus Geenivaramust ja personaalmeditsiinist“. Võrdlused nimetatud uuringute tulemustega on välja toodud aruande arutelu osas.

Uuringu tellija on Sotsiaalministeerium. Uuringu läbiviimist toetas Euroopa Regionaalarengu Fond programmi TerVE raames, mida viib ellu Sihtasutus Eesti Teadusagentuur. Tulemuste omandiõigus kuulub uuringu tellijale.

Kokkuvõte

Tervishoiutöötajate teadmised geenitestidest, personaalsest riskihindamisest ja personaalmeditsiinist

Tervishoiutöötajate teadmisi personaalmeditsiini olemusest iseloomustab ebakindlus, sest selle tegelikku sisu pole neile siiani piisavalt tutvustatud ja lahti räägitud. Personaalmeditsiinina nähti patsiendi võtmist tervikuna. Selle all mõeldi veelgi personaalsemat lähenemist patsiendile, lähtuvalt tema pärilikkuse-, terviseinfost, ja geneetilise info kasutamist riskide hindamiseks ning täpsema ja mõjusama ravi määramiseks. Kindlamalt tunti ennast tervise- ja pärilikkuseinfo põhineva nõustamise osas, kuid võõraks jäi enamikule tervishoiutöötajatele geneetiline info ja selle kasutamine. Teistest enam informeeritud ja kogunud olid geneetilise info osas onkoloogid.

Tervishoiutöötajate arvamused, hoiakud, kartused ja valmisolek personaalmeditsiinile omaste lähenemiste rakendamisel

Personaalmeditsiinile omastest lähenemistest tavapäraseks peeti tervise- ja pärilikkuseinfo põhinevat personaalset riskipõhist nõustamist. Selle all mõeldi üldist patsiendi nõustamist keskmiste soovitude alusel, arvestades tema elustiili, tervise ja haiguste ajalugu ning lähisugulaste terviseinfot. Patsiendi personaalse riskiskoori arvutamist ja just selle põhjal nõustamist ei ole rakendatud. Tervishoiutöötajate arvates võiks tervise- ja pärilikkuseinfo põhinevat personaalset riskipõhist nõustamist olla veelgi rohkem. Takistusena nähti siin ühelt poolt tervishoiutöötajate suurt koormust, mis ei lase sellise nõustamisega põhjalikumalt tegeleda. Teisalt nähti takistusena patsientide vähest vastutustunnet oma tervise eest, mis seisneb selles, et tihti nõuandeid ei järgita.

Riskipõhine nõustamine geeniinfo põhjal oli võõras. Otsest vastuseisu geeniinfo rakendamisele oma töös ei olnud, kuid valmisolekust on siin väga vara rääkida, esmalt on vaja alustada informeerimisest. Sellest hoolimata leiti, et geeniinfo laialdasem kasutuselevõtt on oluline ja vajalik, kuid ikkagi alles tuleviku teema. Teatud kokkupuuteid geeniinfo rakendamisega on olnud onkoloogidel, kuid seda väga kitsalt oma spetsiifikaga seonduvalt. Seetõttu tõstatas geeniinfo laialdasema kasutuselevõtmise poole liikumine mitmeid teemasid, küsimusi ja kartusi.

Palju arutelu tekitasid küsimused: kellele ja mis ulatuses on vaja geeniteste teha ja lähtuvalt sellest siis ka kes peaks otsustama geenitesti tegemise vajalikkuse üle; kes peaks vastutama geenitesti tulemuste tõlgendamise eest (kas perearstid, geneetikud või erialaarstid); ning kuidas testide tulemusi tõlgendada (selge kokkulepe, mida üldse ja kuidas tõlgendada ning milliseid soovitusi selle põhjal jagada). Selle teemaga on seotud omakorda ühelt poolt tervishoiutöötajate juba niigi suure töökoormuse eeldatav tõus ja teiselt poolt hirm, et geenitestidest saadav info võib kaasa tuua teatud patsientide liigse muretsemise ja seetõttu tervishoiusüsteemi täiendava koormamise.

Tunnetuslikult peeti geenitestide tegemist väga kalliks valdkonnaks ning sellega seonduvalt oli suureks küsimuseks selle valdkonna finantseerimine – kust tuleb selleks raha, ning kaheldi, kas Eesti saab seda endale lubada. Vastupidi väga positiivne ootus oli geneetilise info põhjal määratavate ravimite osas, küsimusi tekitas vaid selliste ravimite kõrge hind, kuid oldi siiski veendunud, et see aitaks muuta ravimise mõjusamaks ja hoida kokku nende ravimite pealt, mis patsiendil ei toimi.

Tervishoiutöötajaid huvitas, kuhu ollakse Geenivaramus andmete analüüsimisega jõutud, kas midagi saaks juba igapäevameditsiinis kasutada ja millised on edasised plaanid. Geenivaramu projekti peeti personaalmeditsiini poole liikumise esimeseks sammuks, see tundus väga perspektiivikas, selles löödi aktiivselt kaasa ning oodati vastutasu andmete näol. Tervishoiutöötajate, aga ka patsientide pettumuseks ei ole tänase hetkeni mingisugust tagasisidet.

Tervishoiutöötajate koolitusvajadused ja teised ootused geenitestide, personaalsete riskide hindamise ja individuaalse riskipõhise nõustamise vallas

Tervishoiutöötajate kõige suurem vajadus personaalmeditsiini kasutuselevõttuga seonduvalt oli valdkonna täpne defineerimine ja selle alla kuuluvate tegevuste ning vastutuste jaotuse parem mõistmine ja konkreetne paikapanek. Kõik tervishoiutöötajad, sealhulgas ka onkoloogid, olid huvitatud ka n-ö juurteni välja minevast koolitusest, mis annaks baasteadmised geneetikast. Paljudel spetsialistidel on koolilõpetamisest palju aega möödunud, geneetika oli siis lapsekingades ning kordamine ja uute teadmiste omandamine oleks vajalik. Loomulikult on lisaks baaskoolitustele vaja ka oma valdkonna spetsiifikast lähtuvaid koolitusi ja infot. Selleks nähti mitmeid võimalusi. Esiteks mainiti konverentse, kus saaks kogemusi vahetada, küsimustele vastuseid ja harva esinevate haiguste osas nõu. Tunti huvi ka selle vastu, mida teised riigid on personaalmeditsiini valdkonnas teinud ja kui kaugele jõudnud. Teine võimalus on luua ekspertpaneelid, kus mõtestatakse lahti olulisemad valdkonna arengud, artiklid ja konverentsidel kogutud info. Veel üheks võimaluseks, mida juba olude sunnil kasutatakse, on koolitustelt saadud info haiglasisene jagamine kolleegidega (sisekoolituse vormis).

Nagu ka personaalmeditsiini mõiste ja selle sisu olid ebaselged, oli ebaselge ka vastutuste ja rollide jaotus geeniinfo laialdasemal kasutuselevõtmisel. Peamine ootus oli see, et oleks läbimõeldult paika pandud protsessid, tegevused, rollid, asjaosaliste ettevalmistus ja ajaraam, et ükski tervishoiutöötaja ei tunneks ennast hättajäetuna.

Oluliseks peeti ka IT- ja tehniliste lahenduste tuge personaalmeditsiinile üleminekul. Selleks, et saaks patsienti täisväärtuslikult nõustada, peab patsiendi tervise- ja pärilikkuseinfo, aga tulevikus ka geeniinfo olema kättesaadav ühest kohast, integreerituna tervise infosüsteemi. Suureks ülesandeks on siin geeniinfo lisamine süsteemis juba olemasoleva info juurde, kuid enne kui saab seda hakata tegema, peab üle vaatama praegused süsteemid, mida ei peetud kaugeltki ideaalseks.

Summary

Knowledge of health care professionals on genetic testing, personal risk assessment and personalised medicine

The knowledge of health care professionals on the essence of personalised medicine is characterised by uncertainty because its real content has, so far, remained insufficiently introduced or explained. Personalised medicine was seen as an approach to the patient as a whole. The patient is approached even more personally to determine and use his/her hereditary-, health-related and genetic information to evaluate the risks and to apply a more effective treatment. Specialists felt more at home with consulting based on health- and hereditary information, but genetic information and its use remained somewhat vague. Compared to other specialists, oncologists were more up-to-date and experienced than others concerning genetic information.

Opinions, attitudes, fears and preparedness of health care professionals on implementing approaches characteristic to personalised medicine

Of the approaches characteristic to personalised medicine, very common is consulting based on health- and hereditary information, what means that patients are advised based on their life style information, health and diseases history and health information of closest relatives. Calculating patient's personal risk score and consulting them based on that wasn't practiced. On the opinion of healthcare specialists consulting based on health- and hereditary information could be used to an even greater extent. The obstacles to its implementation include excessive workload of health care professionals which prevents it from being used more thoroughly. However, also patients' inadequate responsibility for their health (patients frequently ignore medical advice) was seen as an obstacle.

Risk-based consulting which relies on genetic information remained unfamiliar. There was no direct opposition to using genetic information while treating patients, but it is too early to speak about preparedness; familiarizing specialists with risk-based consulting should be the first step. Specialists believe that a broader implementation of genetic information is relevant and necessary. However, this is a topic for the future. Oncologists have implemented genetic information to some extent, but only related to their specific medical field. This is why the topic raised several issues, questions and fears.

The issues that were widely debated include the following: who and to what extent needs genetic testing, who should decide over the necessity of making genetic tests and who should be responsible for interpreting the results of the tests (family physicians, genetics or specialists) it and how to interpret the results of the tests (clear agreement, what at all and how to interpret and which advise to give). The concerns include the already overly large workload of health care professionals (which would increase even further if genetic testing was implemented to a larger extent) and the fear that genetic testing might bring about greater worries to patients, thus contributing to an even larger overload of the current health care system.

Genetic tests are perceived as very expensive and that leads to the question about financing of this area - where the money would come from and doubts in whether or not Estonia can afford it. However, medical treatment applied based on genetic information was received very positively. The concerns

include the high price of medication, but specialists were nevertheless convinced that this would contribute to the effectiveness of the treatment and help saving money on medication that does not produce the desired results.

The health care professionals were interested how far the Estonian Genome Centre has gone in analysing data, whether or not something could already be used in everyday clinical practice and what their future plans are. The project of the Estonian Genome Centre was considered to be the first step towards personalised medicine – it had high promise, turned out to be a popular project and results were expected as a form of „compensation“. To the disappointment of health care professionals, but also patients, no feedback has yet been provided.

Training needs and other expectations of health care professionals concerning genetic testing, evaluating personal risks and individual risk-based consulting

The greatest need that health care professionals identified within the implementation of personalised medicine was the exact formulation of the area and a better understanding and establishment of the required activities as well as responsibilities. All health care professionals, including the oncologists, were interested in training that would go as deep as “to the very foundations or roots” and would provide them with basic knowledge of genetics. A lot of specialists graduated from schools a long time ago; genetics as a science was then in its infancy, which is why it would be necessary to go over once more existing and acquire new knowledge. In addition to basic training, courses and information on a specific field should also be provided. Several possibilities to do this were identified. Firstly, in the form of conferences where one could share experience, answer and get answers to questions and seek advice on rare diseases. Specialists were also interested in what other countries have done in terms of personalised medicine and how far they have gone. Another possibility was to create expert panels where the most important developments in different areas, articles and information obtained in conferences is interpreted. Yet another possibility (used because certain conditions dictate this) is the sharing of acquired information with colleagues within the hospital (by way of in-house training).

Just like the definition and content of personalised medicine is unclear, the sharing of responsibilities and roles in implementing genetic information on a larger scale remains vague, too. The main expectations concerned reasonably established processes, activities, roles, preparation of stakeholders and a time-frame in a way that no health care professionals would feel excluded.

Also support in IT and technical solutions was considered important while transforming to personalised medicine. In order to consult a patient in a high-quality way, all of the patient’s information must be integrated. This means that a patient’s health- and hereditary information, but in the future also genetic information, must be accessible in one place. A major task at this point is to integrate genetic information with patient’s existing medical information, but before this could be done, current systems (considered far from ideal) must be reviewed.

1. Tervishoiutöötajate personaalmeditsiiniga seotud teadmised ja kogemused

Hetkeolukorda iseloomustab ebakindlus personaalmeditsiini mõiste osas, selle tegelikku sisu pole tervishoiutöötajatele piisavalt tutvustatud ja lahti räägitud. Personaalmeditsiini nähti patsiendi võtmist tervikuna ning nimetati järgmist:

- veelgi personaalsem lähenemine patsiendile, lähtuvalt tema pärilikkuse- ja terviseinfost;
- geneetilise info kasutamine riskide hindamiseks ning täpsema ja mõjusama ravi määramiseks.

Kindlamalt tunti ennast tervise- ja pärilikkuseinfo põhineva nõustamise osas. Selle all mõeldi küll patsiendi nõustamist, arvestades tema elustiili, tervise ja haiguste ajalugu ning lähisugulaste terviseinfot. Patsiendi personaalse riskiskoori arvutamist ja just selle põhjal nõustamist ei ole rakendatud. Võõraks jäi enamikule tervishoiutöötajatele geneetiline info ja selle kasutamine. Teistest enam informeeritud ja kogunud olid geneetilise info osas onkoloogid.

1.1 Veelgi personaalsem lähenemine patsiendile, lähtuvalt tema tervise- ja pärilikkuseinfost

Personaalmeditsiini kõige loomulikuma osana nähti väga personaalset tervise- ja pärilikkuseinfopõhist nõustavat lähenemist patsiendile. Sellist nõustamist tuleb ette igapäevaselt kõigil tervishoiutöötajatel, kellel rohkem, kellel vähem. Esmane ja kõige laiemapõhjaline nõustamiskoormus lasub perearstidel ja pereõdedel. Erialaarstid tegelevad peamiselt konkreetsest haigusest lähtuva nõustamisega. Tervise- ja pärilikkuseinfo põhjal nõustamises tuntakse ennast üsna kindlalt, selleks on olemas kogemus ja tugi – digilugu, teadmised haiguste pärilikkusest ja eluviisi mõjust haiguste kujunemisele, juhised ja koolitused.

Peab mainima, et tervise- ja pärilikkuseinfo põhinev nõustamine käib hetkel nn tavakonsultatsiooni vormis – mitte ükski uuringus osalenud tervishoiutöötaja ei ole maininud, et ta oleks patsiendiinfo põhjal arvutanud inimese personaalset riskiskoori ja just selle põhjal pakkunud personaalset riskipõhist nõustamist.

„Minu meelest meditsiin on kõik väga personaalmeditsiin, mispärast ta peaks nüüd midagi erilist olema. Niikuinii sa igat haiget ju võtad eraldi, ega sa võta, et tal on see diagnoos ja siis ta läheb sedamoodi, et igal patsiendil on ... mispärast neid tablette nii palju on siis, see ravi valimine ja see on kõik ikkagi individuaalne, et sa vaatad, et mis temale võib-olla sobiks. See ongi, ma arvan, et arstiteadus ei olegi täppisteadus, ta on nagu rohkem kunst, selles see kunst seisnebki, et sa saad valida ühele või teisele ...” (kardioloog)

„Sama, et hästi isikupõhine, kes siis sulle tol hetkel sinna kabinetti sisse astub. Lähtuda inimesest, mitte siis üldistest soovistest ja arusaamadest. See on ühe inimese info, mis siis, mida ainult tema puhul kasutatakse.” (pereõde)

„See ongi seesama, mille põhjal me töötame, et ongi need perekondlikud analüüsid ja käitumismalli näitajad, et mis patsient ise teeb, miks tal need harjumused on, et seda ennetada, et neid asju ära jätta. /.../ Me vaatame ka ikkagi kaasnevaid haigusi, patsiendi seisundit, harjumusi.” (kardioloog)

„Mul on üks perekond, kus on vanaisa ja vanaema ... üks on 2 infarkti ja teine on 3 infarkti läbi elanud. Ilmselt ma ütlen nendele kohe, et tooge oma keskealised lapsed siia. Nendel on vaja. Nad on vaja üle vaadata. Sama nagu noortega, et rääkige oma lapselastele siis juba, et ikkagi regulaarselt treeningut teeksid. Sellepärast et kui te mõlemad olete sellise kardiovaskulaarse profiiliga.” (perearst)

1.2 Geneetilise info kasutamine riskide hindamiseks ning täpsema ja mõjusama ravi määramiseks

Patsiendi geneetilist infot nähti personaalmeditsiini olulise komponendina, hoolimata sellest, et **teadmised selles valdkonnas on pigem puudulikud**. Geeniinfoga on tervishoiutöötajatel vaid väga vähesed kogemused, mistõttu tuntakse ennast selles valdkonnas üsna ebakindlat. Geeniinfo rakendamise kogemus oma töös ja patsientide ravis on vaid onkoloogidel.

„Ma arvan, et see on ikkagi, mitte nii, et me ... lihtsalt läheneme igale inimesele individuaalselt, seda nagunii, seda on eluaeg tehtud, et ma arvan, et see on ikkagi geeniteraapia, geeniandmed, kõik see pigem.” (kardioloog)

„Konkreetselt inimese geenidel ehitatud nagu tema terviseprognos ja tema riskid, kuidas läheneda sellele inimesele konkreetselt. Lähtuda sellest, mis riskid, mis haigestumised on temal geenides planeeritud looduse poolt.” (kardioloog)

„Ma olen natuke kuulnud personaalsest meditsiinist, see on inimese uurimine geneetilisel tasemel, mille uurimine annab nii-öelda võimaluse ennetada mingisuguseid haigusi. Aga rohkem ma sellest midagi ei tea.” (pereõde)

„Kardioloogid on geneetika osas küll väheharitud praegu ja niisugust üks ühele infot on kardioloogilistes haigustes ka vähem. Need vähesed haigused, mis kardioloogias on geneetikaga seotud, need on ikkagi konsulteeritud siis kliinilise geneetika, mis on olemas tänapäeval, vastava eriala spetsialistidega.” (kardioloog)

Tervishoiutöötajate (v.a onkoloogid) vähesed kogemused geeniinfoga on olnud seotud **Geenivaramu ja ravimifirmade jaoks geneetilise materjali kogumisega** ning geeniinfo väljaselgitamise vajaduse korral **patsientide suunamisega geneetiku juurde**, kes ka personaalseid riske hindab ja tulemusi tõlgendab. Tervishoiutöötajad ei tunne ennast ise riskihindamisel ja tõlgendamisel pädevatena, sealhulgas ka onkoloogid, kes saavad testide tulemused juba valmiskujul, geneetiku hinnangutega. Küll aga on onkoloogid kogenumad patsientide nõustamises ja raviplaanide koostamises geenitestide tulemuste põhjal.

„No mul tuleb see geenipank kohe meelde.” (perearst)

„Me teeme kõiki ravimiuuringuid kliinilisi ja seal võetakse ka sageli geeniteste. Me võtame patsiendi uuringusse ja kui ta on nõus, siis ka teda uuritakse geneetiliselt, et vereproovi me oleme saatnud ...” (endokrinoloog)

„Täiskasvanute koha pealt vist on mõni üksik, kellel on peres kasvaja olnud. Siis on suunatud sinna geneetiku vastuvõtule, et uurida, kuidas on, kas risk on lastel või niimoodi haigestuda. See pool.” (pereõde)

„Mina näiteks ei valda väga palju infot, et missugused konkreetselt need geenitestid meil on võimalik nagu teha. Et mis patoloogiat me oleme võimelised diagnoosima. Ja siin on alati see küsimus.” (kardioloog)

*„Kui perearstid hakkaksid geeniteste tegema ja neid tõlgendama, see jääb valgusaastate kaugusele.“
(perearst)*

„Me mõnikord patsiendiga koos neid vaatame, kui on sellised selgelt kaalutletavad kohad, et kas tasub raviga minna sedapidi või todapidi.“ (onkoloog)

Patsiendid on küsinud nõustamist või geeniteste ise, kui peres on probleeme laste saamisega, olnud tõsiseid haigusi, laste väärarenguid, kasvajaid.

„Kui peres on pärilikud haigused, tahavad minna vastuvõtule. Kui on kaasasündinud anomaaliad beebidel, tahavad minna geneetiku vastuvõtule. Suuname ja anname infot, et on võimalik geneetikul uurida. Siis nad pöörduvad.“ (pereõde)

Esmase seosena personaalmeditsiiniga mainiti sageli ka **geneetilise info põhjal ravimite määramist**, kuid kogemusi oli sellega ka vaid onkoloogidel, kes tõid välja, et ühegi raviplaani koostamine ei alga enne geenitesti. Teiste spetsialistide jaoks tundus ravimite määramine geeniinfo põhjal **kaugem tulevik** ning nad tõdesid, et saavad hetkel lähtuda keskmisest ravisoovitusest, oma kogemusest ning katse ja eksituse meetodist, mille järgi tegutsedes ei pruugi esimene raviplaani olla kohe sobiv ja tuleb proovida erinevaid.

„Personaalmeditsiiniga seostub kõigepealt rida geneetilisi biokeemilisi markereid, millega oleks võimalik juhtida haige ravi ja võib-olla ka haiguste profülaktikat ... see tuleb kõigepealt meelde.“ (onkoloog)

*„Võib-olla noh, ravimi sobivus vastavalt sellele, kuidas konkreetselt inimese genotüüp seda soodustab.“
(perearst)*

„Puutun igapäevaselt sellega kokku, kuna olen onkoloog. Ja praegu aina rohkem ja rohkem muutub ravi nagu täppisonkoloogiaks. See ongi, et igale patsiendile võimalusel oma ravi.“ (onkoloog)

„Tihtipeale pannakse arstile ju pahaks ka näiteks seda, kui inimesele vererõhuravi ei sobi, et ei sobi üks, ei sobi teine ja kolmas, et mis mõttes nüüd siis ei saanud esimesel korral siis õiget ravimit määrata, et noh, tegelikult oleks see võti nagu minu meelest selline personaalne ravim, on minu meelest selline tõeliselt väärtuslik, et ma ei pea nagu katsetama neid erinevaid.“ (perearst)

2. Personaalmeditsiinile omase lähenemisega seotud arvamused, hoiakud ja valmisolek

Personaalmeditsiinile omastest lähenemistest on tervise- ja pärilikkuseinfo põhinev nõustamine tavapärane ja selge ning seda võiks olla veelgi rohkem. Takistusena nähti siin ühelt poolt tervishoiutöötajate suurt koormust, mis ei lase sellise nõustamisega põhjalikumalt tegeleda. Teisalt nähti takistusena patsientide vähest vastutustunnet oma tervise eest, mis seisneb selles, et tihti nõuandeid ei järgita.

Riskipõhine nõustamine geeniinfo põhjal oli võõras ja tõstatas mitmeid teemasid ja küsimusi. Otsest vastuseisu geeniinfo rakendamisele oma töös ei olnud, kuid valmisolekust on siin väga vara rääkida, esmalt on vaja alustada informeerimisest. Teatud kokkupuuteid geeniinfo rakendamisega on olnud onkoloogidel, kuid seda väga kitsalt oma spetsiifikaga seenduvalt.

2.1 Tervise- ja pärilikkuseinfo

2.1.1 Tervishoiutöötajate arvamused, hoiakud ja valmisolek

Nagu teadmiste ja kogemuste peatükis mainitud, rakendatakse pärilikkuse- ja terviseinfo põhjal nõustamist nii palju kui võimalik. Sellist nõustamist peetakse ka väga oluliseks ja seda nii ennetuse mõttes kui ka raskemate tagajärgede ärahoidmiseks.

Kõige laiemapõhjaliselt tegelevad sellise nõustamisega perearstid ja pereõed. Just nemad on need, kes saavad ja peavad lisaks haiguspõhisele nõustamisele tegelema ka ennetusega, sest seisavad inimesele kõige lähemal. Ennetamine on siiski keeruline, kuna inimesed pöörduvad arsti poole reeglina alles siis, kui on tekkinud juba mingisugune kaebus. Samas toodi tänuväärseks välja erinevaid skriininguid, mille käigus on võimalik juba varakult millelegi jälile saada ja pärilikkuseinfo sidudes nõustada.

„Sõeltestimine on autojuhilubade tervisetõend. Kui leiad kõrgeenenud veresuhkru, siis ühe testi pealt järeltõendi ei tee. Aga see on koht, mis suunab sind küsima eluanamneesi ja esivanemate kohta, et kas on soodumust. Siis saad juba esimesed nõuanded ja näpunäited anda. Mõnigi võtab tõsiselt.“ (pereõde)

Ennetusest veelgi enam tegeletakse juba haiguspõhise nõustamisega (hüpertoonikud, diabeetikud, südamehaiged jne), et ennetada raskemaid haigusjuhte ja tagada rahuldav elukvaliteet.

„No ikka, kui tal on nüüd see hüpertooniku vastuvõtt, siis me ikkagi küsime, mis haigused on emal olnud, millesse nad on surnud, kui nad juba surnud ja kui neil on mõlemal olnud hüpertoonia, siis ka selle inimese suhtes on kindlad veendumused, kuigi noh, tegelikult me võtame neid vastu, kellel juba on see.“ (pereõde)

2.1.2 Tervishoiutöötajate kartused, takistused

Nii perearstide, pereõdede kui ka eriarstide kindel veendumus oli, et tervise- ja pärilikkuseinfo põhjal nõustamist võiks olla veelgi rohkem, kuid siin on küsimus eelkõige tervishoiutöötajate ajaressuris. Hetkel on nii perearstide, pereõdede kui ka spetsialistide koormus väga suur ja täiendavat aega patsiendi infosse süvenemiseks on keeruline leida.

„... meil on ju need hüpertoonikud, nad peavad korra aastas käima õe vastuvõtul. Kõike me niikuinii ei jõua vastu võtta. Aga siis ongi, et nad käivad siin ära, küsid ära kõik asjad, aga ega ... järgmine aasta ei pruugi ju uuesti üldse jätkata temaga, ta kaob nagu ära. Ma kujutan ette, et personaalmeditsiin, tegelikult see nõuakski vist, et arstidel oleks kõigil vähem patsiente, võib-olla siis saaks paremini. Aga praegu, ikkagi selleks, et hakkama saada, peavad need numbrid nii suured olema, et siis on väga raske üldse rääkida ... Muidugi arstid tunnevad oma patsiente ja annavad oma parima, ja igaühele on ette nähtud 20 minutit ja õde võtab ka vastu ja annab selle aja, aga noh, ikkagi kui neid nii palju on, siis ikkagi see kvaliteet võib kannatada.“ (pereõde)

Teine tervishoiutöötajate mure seoses tervise- ja pärilikkuseinfo põhjal nõustamisega on patsientide vähene vastutustunne oma tervise eest. Kuigi on inimesi, kes on väga teadlikud, võtavad nõu kuulda ja hoolivad tervislikest eluviisidest, siis valdav osa patsientidest jääb lootma ravimite peale ja ei ole nõus oma eluviisis muudatusi tegema või ei saa aru selle olulisusest oma tervisele. On ka neid patsiente, kes alguses pingutavad oma tervise nimel, kuid aja jooksul kaotavad oma motivatsiooni. Tervishoiutöötajad tundsid, et sellist nõustamist on kindlasti vaja ja seda nad juba ka teevad, kuid see peaks olema süstemaatilisem ja põhjalikum, et see mõju oleks laiem (avaldaks mõju rohkematele inimestele) ja pikaajalisem.

„Seda elustiili asja kardioloogid muidugi teevad. „Ärge suitsetage ja pekiliha ärge sööge!“ Niisuguseid asju ju kogu aeg räägitakse, aga keegi sellest ei hooli.“ (kardioloog)

„Rääkida ikka tuleb. Isegi kui kümnest inimesest kaks suitsetamise maha jätab, on see juba meditsiinis suur võit. Ja kokkuvõttes ka. Võib-olla see rääkimine on lisaks, aga inimesel peab endal see sisemine äratundmine tekkima, kas siis seoses avastatud haigusega või enamasti just sellega seoses otsustavad. Et suitsetamine selle haiguse riskifaktor on olnud ja et nüüd ma siis lõpetan ära. Kardioloogias tundub, et peale esimest südamelihase infarkti on suitsetamine maha jätta populaarne. Tegelikult on juba lootusetult hilja, sest infarkt on käes.“ (kardioloog)

„Ma olen näinud melanoomi-tüdrukut, kes meil käis kiiritamas ja vahepeal istus õues päikese käes ja võttis päikest vahepeal, niikaua kui ootas. Siis tekib ka selline küsimus, et kellele me räägime.“ (onkoloog)

„Mina võin ütelda küll, et osadel on ikkagi see muutus olemas, et minu arust on nagu selline uus põlvkond peale tulnud, kes tegelikult on hästi terviseteadlik ja noh, eriti terviseteadlikud on alla kolmekümnesed, et noh, et see on kuidagi nagu järjest kasvav trend, selline huvi enda tervise vastu. No seda võib isegi ju näha kõikidest nendest terviseradadest, kui palju neid on ja kui palju on inimesi seal ja kes seal kõik jooksevad ja teevad ja mingi teine ärkamine on. No ma vähemalt oma nimistu põhjal võin öelda, et on selline 60+ vanuses naiste ja meeste seas, kes on korruga ärganud ja mõelnud, et lapsed on kodust ära läinud ja nüüd on õige aeg vaadata, mida süüa, kuidas trenni teha, kuidas ilusaks saada, et no minu meelest on see tore.“ (perearst)

Paljud tervishoiutöötajad nägid probleemi patsientide elustiilis ning leidsid, et ainult arstide ja õdede nõuannetest ning ressursist praeguses olukorras ei piisa. Lahendusena nähti inimeste

põhjalikumat tervisekasvatust ja sügavamalt elustiilinõustamist, mis paneks inimesi rohkem oma tervise eest vastutust võtma.

„Lihtsalt praegune elustiil viib selleni, et seda ülekaalulisust tuleb ju järjest juurde. Meil on ju üks kolmandik elanikkonnast rasvunud, juba lapsed ja poisid rohkem kui tüdrukud, et selles mõttes on see asi ikka väga kurb. Et sellega peab hakkama väga kiiresti tegelema. Ja üks tegeletakse ju ka, aga sellest kõigest on vähe. See preventatsioon on niivõrd raske asi, et sellest rääkida, et ole nüüd hea, et ära nii tee, tee nii ... Lihtsalt see ei mõju mitte kellelegi.“ (endokrinoloog)

„Aga praegu me peaksime saama sellest punnseisust välja, kus ... 60aastane inimene on vanur, ta on juba niivõrd ära kulunud, sellepärast et tal on see /.../ Need on sellised tõsised asjad, millele ma pööraaksin tähelepanu, aga just sellele tervisekasvatusele, see tervisekasvatus ei saa olla selline instituudipõhine, et terve aasta töö produktsioon on „Eestlaste suitsetamisharjumus“ – teaduslik raamat, millest ühelegi konkreetsele Juhaniile-Jaanile, kes suitsetavad, kasu ei ole mitte midagi, sest nad kunagi ei loe seda.“ (onkoloog)

„Kui on olemas selline struktuur nagu tervisekasvatuse instituut, siis tema peaks koordineerima seda tegevust, sellepärast et see on riiklik asutus, see ei ole eraettevõtte, ja ta ongi loodud selleks, et inimeste tervisekasvatust mitte ainult uurida, vaid ka seda kujundada. Ja juba tema roll peaks olema leida kas siis pereõdede koolitused, dietoloogid, dieediõed ... või lihtsalt mingisugused isegi mitte ... et süüa tervislikku toitu, mitte juua alkoholi. Selleks ei pea meedik olema, et seda inimesele öelda, seda võib iga koolitatud ... väikese koolituse saanud inimene ... Muidugi, panna ka perearsti õlgadele, kes on ... perearst on üks ... mul jääb lihtsalt kaasa tunda neile, sest nad on gigandid ... Mina ütlen, et ma olen onkoloog, mina muude asjadega ei tegele. Hea, et ma tean, kuspool süda on, aga tema peab kõike teadma. Ja öelge mulle, millal tal veel on aega nõustada? /.../ Eelkõige peaks nõustama elanikkonda ja mitte üks kord aastas, see töö peab olema pidev. Juba lasteaias tasandil, kooli tasandil. Ja ma veel kord rõhutan, et ega ei pea panema seda just meditsiinitöötaja õlgadele, kes operatsioonilt tuleb. Seda suudaks teha keegi teine. See on üldinimlik kasvatus, mida on vaja kasvatada.“ (onkoloog)

2.2 Geeniinfo

Geeniinfoga on tervishoiutöötajatel (v.a onkoloogid) vähe kogemusi, mistõttu tekitab see valdkond palju küsimusi, kõhklusi ja kartusi. Sellest hoolimata leiti, et geeniinfo laialdasem kasutuselevõtt on oluline ja vajalik, kuid ikkagi alles tuleviku teema. Otsest vastuseisu sellele teemale ei olnud küll tunda, kuid põhjus võib peituda selles, et valdkond on veel noor ja võõras ning ei osata veel millelegi konkreetset vastu seista.

Peamised teemad ja küsimused, mis geeniinfoga seonduvalt tõstati, olid järgmised:

- mis on saanud Geenivaramusse kogutud infost ja mis on edasised plaanid sellega;
- mis ulatuses ja kellele on vaja teha geeniteste ja siit lähtuvalt ka kes peaks vastutama geeniteste tegemise vajalikkuse üle;
- kes peaks vastutama geeniteste tulemuste tõlgendamise eest;
- kuidas geeniteste tulemustest ilmnevaid riske tõlgendada;
- kas see ei tõsta veelgi tervishoiutöötajate juba niigi suurt töökoormust;
- patsientide reaktsioon geeniteste tulemustele – kas need toovad rohkem kasu või kahju;
- ravimite määramine geeniinfo põhjal;

- kui palju geeniinfo laialdasem kasutuselevõtt maksab, kust tuleb raha, kas Eesti saab seda endale lubada.

Tervishoiutöötajate arutlusi mainitud küsimustes on kajastatud järgnevates alapeatükkides.

2.2.1 Geenivaramu info

Tervishoiutöötajad pidasid Geenivaramu projekti personaalmeditsiini poole liikumise esimeseks sammuks. Seda projekti peeti väga perspektiivikaks, selles löödi aktiivselt kaasa ning oodati vastutatu andmete näol. Tervishoiutöötajate, aga ka patsientide pettumuseks ei ole tänase hetkeni mingisugust tagasisidet.

„Lubadus oli, et nad ikkagi saavad mingi hetk, aga kõik need, kes geenidoonorid olid, nad kõik on hästi huvitatud sellest, et saaks nagu mingi info tagasi ja neile meeldiks seda teada. Tagasisidet on keeruline saada, kuigi nad lubasid, et saab.“ (perearst)

„Mina ise arvan, et miks Eesti võiks olla väga huvitav objekt. Sest Eesti on väga väike. /.../ Isegi 50 000 inimest on juba korralik protsent, mille alusel juba saaks järeldada ka teiste kohta ka midagi. Meie oleme väga sobiv objekt uurimiseks.“ (kardioloog)

„Aga mis seisus see Geenivaramu on ja mida me üldse sealt teada saame tänasel päeval, seda meie ei tea. See ei ole klinitsistideni väga jõudnud.“ (endokrinoloog)

„Praegusel hetkel ju minu teada, kes on andnud oma geeniproovid Geenivaramusse, ei ole tänaseni saanud kuskilt mingit kinnist ümbrikku või mingisugust infot. /.../ Praegusel hetkel info pole inimesteni tagasi jõudnud. Inimesed küll küsivad, et kas teate. Või oli puhtalt teaduslik projekt. Lubati inimestele teaduslikku informatsiooni. /.../ Kuhu maani asjadega jõudnud, ei tea. Ei usu, et arstidel ka infot.“ (pereõde)

Tervishoiutöötajaid huvitas, kuhu ollakse Geenivaramus andmete analüüsimisega jõutud, kas midagi saaks juba igapäevameditsiinis kasutada ja millised on edasised plaanid.

„Ei ole tagasisidet vist väga palju saanud, aga noh, mõni inimene arvab, et tema informatsioon on olemas, et see on vaja ainult ära analüüsida, ja ega meil ei ole ju ka Geenivaramuga mitte mingisugust sidet. Isegi vahel, kui küsid midagi, et kas selline asi oleks võimalik, tegelikult ju vastuseid ei saa. Ja ega neid andmeid ei ole ju ka kuskil. Geenivaramu kaasamine siis sellesse reaalsesse elusse oleks ka vajalik, et nad hakkaksid kuidagi siis ikkagi analüüsima või tagasisidet andma nendele inimestele, kes on ikkagi oma nõusoleku andnud ja on oma doonorimaterjalid sinna andnud. Mis siis edasi hakkab saama?“ (endokrinoloog)

2.2.2 Geenitestid – kellele ja mis ulatuses?

Tervishoiutöötajatel tekkis küsimus, kui suurele osale elanikkonnast peaks geeniteste üldse tegema ja mis põhjusel. Loogiliselt põimub nende küsimustega ka küsimus, kes tervishoiutöötajatest (kas perearst, geneetik või spetsialist) peaks vastutama geenitestide tegemise vajalikkuse eest. Peeti ebavajalikuks ja põhjendamatult kalliks teha geeniteste kogu elanikkonnale. Kindlasti peeti geenitesti vajalikuks onkoloogiliste haiguste, laste väärarengute ja erandlike seisundite korral, ning seda nii juba ilmnunud probleemide puhul kui ka pärilikkusest tulenevate riskide väljaselgitamiseks perekonnas. Ka patsiendid on olnud huvitatud geenitestidest eelkõige pärilikkusest tulenevate riskide väljaselgitamiseks, kui perekonnas on olnud tõsisemaid (onkoloogilisi, laste väärarengutega seotud) haigusi või ei teata täpselt, millesse lähedased on surnud. Sellise huvi korral on nad

pöördunud perearsti poole ning arstidele teadaolevalt pole omal käel selliseid teste ostetud ja tehtud.

„Kui peres on pärilikud haigused, tahavad minna vastuvõtule. Kui on kaasasündinud anomaaliad ja beebidel, tahavad minna geneetiku vastuvõtule. Suuname ja anname infot, et on võimalik geneetikul uurida. Siis nad pöörduvad. /.../ Täiskasvanute koha pealt vist on mõni üksik, kellel on peres kasvaja olnud. Siis on suunatud sinna geneetiku vastuvõtule, et uurida, kuidas on, kas risk on lastel või niimoodi haigestuda. See pool.“ (pereõde)

„Sest inimesi on nii erinevaid, et kui on mul teada nüüd, et mõlemad vanemad on juba läinud vähiga, õel või vennal niisugune, ja osa võtab seda teadmist, no nii väga rahulikult suhtub sellesse, teine on nii, et kohe, kohe ruttu-ruttu ma pean saama sinna. Kõik, pange mul kõik vähimarkerid, ma pean need saama.“ (perearst)

Tervishoiutöötajad arvasid, et kuna geenitestide tegemine on kallis, siis tuleb teha valikuid ning mõistlik oleks alustada esmajoones noorematest inimestest (ka lastest), kelle tervist on võimalik paljuski veel suunata ja haigusi ennetada.

„Me ei saa vähemalt kardioloogias laia labidaga lüüa, et kõigile vanainimestele hakkame geeniteste tegema. Sellel ei ole mõtet, aga ühiskonnal ilmselt oleks kõige kasulikum nooremaid inimesi, kes on huvitatud hakata testima ja suunama nende eluviise või soovitada mingit kindlat ravimit võtta. Sinna suunas võiks liikuda.“ (kardioloog)

Geenitestid peaksid olema kättesaadavad ka siis, kui inimene soovib teadlikuks saada oma riskidest, kuid seda siis vähemasti mõningase omaosaluse eest, et vältida tarbetult suurt nõudlust.

„Ennetamisel, kui on omaosalus, siis see tähendab tavaliselt, et inimene on ise motiveeritud. Kui ta natukene panustab ise, siis järelikult ta on huvitatud, et kas tal on see risk. Ta juba mõtleb, et järsku ta peab oma elustiili muutma või kuidagi teistmoodi käituma või ennast rohkem jälgima. /.../ Siin ongi see ka, et mõni hüpoondrik läheb arsti juurde ja ütleb, et: „Ma kardan, et mul on see, tehke mulle nüüd kõik analüüsid ära.“ Aga kui ta peab mingisuguse omaosaluse seal andma, siis võib-olla ta natukene mõtleb selle peale ka, et kas see on ikka vajalik.“ (endokrinoloog)

Oli arvamus, et võimalus kasutada geneetilist infot võimaldab haigusi ennetada ning see viib preventiooni uuele tasemele – aitab täpsemalt ja efektiivsemalt hinnata patsiendi terviseriske ja määrata täpsemad ennetustegevused.

„Mulle tundub, see on geneetika alusel individuaalne lähenemine – kas sul on kardiovaskulaarse haiguse risk, siis hakatakse sind jälgima ja primitiivselt ravima. See on siis midagi profülaktikataolist rohkem.“ (perearst)

„Minu jaoks on ikkagi see, et me üritame patsiendist saada võimalikult palju informatsiooni ja see, mis tänapäeva teadaolevatele asjadele võiks juurde tulla, on ikkagi patsiendi geneetiline info, mille järgi me saame ennustada teda ohustavaid haigusi.“ (kardioloog)

2.2.3 Geenitestide tulemuste tõlgendamine – kes?

Tervishoiutöötajatel ei ole kogemust geeniinfo tõlgendamisega patsientidele ning nende teadmised on selles valdkonnas vähesed. Nendel üksikutel juhtudel, kui on olnud vajadus geeniinfo järele, on patsiendid suunatud geneetiku juurde, kes on olnud vastutav ka tulemuste tõlgendamise eest. Ise tulemuste tõlgendaja rolli sattumist peljatakse just pädevuse puudumise tõttu ning arvatakse, et kõige loogilisem variant oleks see, et kandev roll jääkski geneetikutele. Sellegipoolest leiti, et ka

teiste tervishoiutöötajate harimine selles valdkonnas on oluline, sest küsimuste korral pöördub patsient ikkagi endale kõige lähemal seisva tervishoiutöötaja (eelkõige perearsti, pereõe) poole.

„Ei ole valmis praegu nõustama. Sõltuvalt probleemist suudan üldises raames nõustada. Kui tuleb geneetilise plaaniga, tõstan käed.“ (pereõde)

Geenitestide tulemuste tõlgendamise osas ei pea harima ainult arste ja õdesid, vaid ka geneetikuid, et nad suudaks olla inimestele arusaadavad ja oskaks tulemusi mitte ainult teaduslikult, vaid ka tavakeeles lahti seletada.

„Nad rohkem kujutavad ennast ette ka teadustöötajatena, aga tegelikult patsient, kes on saanud endale mingisuguse geenitesti vastuse, ütleme ka, et ta on selle kusagilt mujalt saanud, et siis keegi oleks, kes seletaks talle lahti selle. Alati positiivne geenitest ei tähenda ju haigust, see tähendab haigusrisiki ja võib-olla see risk mitte kunagi ei avaldu. Need seletused on teinekord väga keerulised ja ma olen aru saanud, et sinnani meie geneetikud praegu ei küündi. Nad peaksid oskama inimesele seda inimkeeli seletada, mida see testi tulemus tähendab.“ (endokrinoloog)

Geneetikuid peaks olema ka rohkem ja nad peaksid tegema teiste tervishoiutöötajatega tihedamat koostööd – pakuti välja oma geneetiku olemasolu suuremates perearstikeskustes, võimalust konsulteerida geneetikuga (e-konsultatsioon) jms.

„Ma ootakski võib-olla seda, et geneetikud ise oleksid selleks paremini ette valmistatud, et neid oleks kergem kätte saada ja et nendega see koostöö laabuks paremini.“ (endokrinoloog)

2.2.4 Geenitestide tulemuste tõlgendamine – kuidas?

Geenitestide tulemuste tõlgendamisel tuleb tervishoiutöötajate arvates olla väga ettevaatlik – kuna mitte ühegi numbriga ei ole absoluutset tõde ja veendumust, et risk saab tegelikkuseks, siis on oluline selgelt kokku leppida ja selgeks teha, mida üldse ja kuidas tõlgendada ning milliseid soovitusi selle põhjal jagada. Tervishoiutöötajate eksimustel ja üleinterpreteerimisel võib siin olla väga kõrge hind.

„See risk on teatud protsendiga. Mõnel juhul on 100%, aga üldjuhul on ta mingi protsendiga, mitte täielikult. Aga kui ta isegi on ainult 1%, siis inimesel jääb ju ikkagi taha mõttesse, et mul on see risk olemas ja siis ta hakkab selle peale palju rohkem mõtlema.“ (endokrinoloog)

„Jah. Siin peab olema, kui keegi hakkab seda nõustamist või personaalmeditsiini asja tegema, et vaadata niisuguse 10–15% suurema riski välja reklaamimine on ju niisugune ... ei tea. Võib-olla õnnestuks natuke kindlamaid väiteid tuua, nagu rinnavähi puhul, et sul on ikkagi väga suur ja reaalne oht. Kui sul on mingid ühed aminohapped seal teistpidi ja sellest on 10% riski tõusmine – ei tea, kas see on nüüd nii väärt info, et välja reklaamida patsiendile.“ (kardioloog)

„Selles mõttes ka valeinterpreteering meditsiinitöötajate poolt. Toon ühe näite enda puhul. Üks personaliarst oli mõelnud, et teeb töötajatele, kolleegidele head ja määrab neil ära kõik, need ei ole geenimarkerid, vaid veres ringlevad onkomarkerid või biomarkerid. Teadmata, et nende määramisel on kindel näidustus. Ja kahel patsiendil oli tõusnud soolevähimarker, mida tegelikult peab määrama hoopis teistel puhkudel. Kui juba täiesti kindlalt patsiendil on olemas, siis jälgitakse ravi. Jälgitakse, kui ta on ravitud, et kas haigus tagasi tuleb. Seda määratakse ainult siis. Tema määras kõike tervetel inimestel. Ja mis nüüd siis sai? Patsiendil tehti kõik uuringud ära, seda enam, et laparoskoopia ei ole kõige meeldivam uuring, tehti kompuuter. Mitte midagi ei onudki. Aga see oligi tema norm. Aga kui ka arstid valesti teatud asju interpreteerivad, siis võib tekitada

probleemi mitte ainult see, et on raisatud raha uuringute peale, vaid hirm jääb neil ikka, kuigi neil ei ole mitte midagi. Nii et valesti ei tohi sellist infot kasutada ka. See on ka kindlasti oht. Seda enam, et need geeniekspressioonide või -mutatsioonide määramised, neid määrata võib, aga neid peab õigesti interpreteerima." (onkoloog)

Geeniinfost tulenevate riskide põhjal tehtavad profülaktilised lõikused kerkisid teemana spontaanselt üles ja tekitasid vastakaid arvamusi. Näiteks laialdaselt meedias kajastatud Angelina Jolie ennetavad operatsioonid leidsid nii poolehoidu kui ka vastuseisu. Küsimust tekitas, kui kaugale võib ja peaks geneetiliste riskide tõlgendamisel ning soovitude andmisel minema.

„Ma mäletan ... 37 aasta taguseid aegu, kus naised tulid 5-sentimeetriste vähkidega ... siis, kui ta riietades ise tundis sõlme, siis ta tuli. Rindu eemaldati nagu Väन्द्रast saelaudu. Ja kui me käisime 94. aastal Soomes, siis Soome arst ütles, et oi, ei, me lõikame ainult väikese tüki välja ... Me ütlesime, et kuidas, see tuleb ju tagasi. Noh, 30%-l tuleb tagasi. No näed, ütleme meie, me võtame rinna maha, ei tule kellelgi tagasi. Aga soomlane ütleb, et me lõikame selle teist korda veel välja, ikka jätame rinna alles. Mida väiksemas variandis me kätte saame, seda parem on seda eemaldada ... aga eemaldada inimestelt profülaktiliselt kehaosi ... see sarnaneb väga 70 aasta taguse meditsiinisüsteemiga, kus vaadati otsa ja öeldi, et sellest ei saa midagi, see tuleb ära kõrvaldada. Ma ei ole küll ise usklik inimene, kuid ma alati heidan sellist nalja, et kui jumal oleks tahtnud, et inimene elaks ilma emakata või ilma rindadeta, siis ta oleks ta sellisena loonud. Ja pigem ma vaataks sinna, et kuidas ennetada seda situatsiooni, kuidas leida see vähk ..." (onkoloog)

2.2.5 Geeniinfo kasutamise mõju tervishoiutöötajate töökoormusele

Tervishoiutöötajatel oli kartus, et geeniinfo laialdasem kasutuselevõtt suurendab kindlasti nende töökoormust. Selleks, et saaks patsienti täisväärtuslikult nõustada, peaks vastuvõtuaeg olema pikem ja keerulisemate juhtumite korral tuleks rakendada ka kordusvisiite.

„Eks arstid on ju ka õudsalt ülekoormatud, et noh, vahel mõni test, mida sa mõtled, et võikski teha, siis see jääb tegemata, lihtsalt sellepärast, et sa geneetikut jälle kätte ei saa ja siis ei ole aega ja endal ei ole aega, ja siis läheb juba meelest ära ja siis ongi pool aastat möödas ja patsient tuleb uuesti vastuvõtule, ja siis tuleb jälle see mõte ja siis kõik kordub. Lihtsalt ei ole aega." (endokrinoloog)

„Pigem kasvatab koormust. Kui hakkab Geenivaramust tulema patsiendile infot, siis küsimuste hulk on suur. Kui leetrite puhang suudab tuua kõnesid juurde juba." (pereõde)

Lisaks patsientide mahukamale nõustamisele kulub vähemalt personaalmeditsiini rakendamise algusperioodil palju ajaressurssi ka valdkonna õppimisele.

„Tõstab koormust küll, jah. Ei lähe aastat mööda, kui ei pea update'ima kogu seda teadmistepagasit, et kuna see areng on nii kiire, selle järgel püsimine ja see pole ainult teadmiseks võtmine, sest tegelikult arstina me peaksime teadma ka näiteks, kuidas ravimehhanism on ja kuidas ta töötab organismis ja mis on need võimalikud ohud ja kõik see ... see tähendab teinekord täitsa juurteni välja minekut." (onkoloog)

2.2.6 Patsientide reaktsioon

Tervishoiutöötajad leidsid, et patsientide reaktsioon geenitesti tulemustele võib olla erinev – alustades rahulikust teadmiseks võtmisest ja lõpetades paanilise muretsemisega. Perearstid ja

pereõed pidasid oluliseks patsientide tundmist ja leidsid, et kõigile patsientidele ei saa serveerida infot ühtmoodi, vaid tuleb lähtuda nende närvikavast.

„Aga mida inimene selle infoga peale hakkab. Astusid minu kabinetist välja, näitasin, mis võib juhtuda. Tõesti, teine inimene läheb koju ja muretseb halliks. Kolmas võtab kõne perearstile, et mis me, kust otsast a la lõikama hakkame. See on suurem probleem, mis siis selle infoga see inimene nüüd peale hakkab. Kui nõrgem närvikava, on perearsti uksele rohkem kahju. Informatsioon tuleb vajalikult, aga tuleb õigelt serveerida.“ (pereõde)

Tervishoiutöötajatel oli ka küsimus, kas riskide teadmine toob inimesele rohkem kasu või kahju. Kindlasti on patsiente, kes suudavad võtta asja rahulikult ja muuta oma harjumusi ja eluviisi ning risk ei realiseerugi kunagi, kuid ilmselt on rohkem selliseid, kes muretsevadki ennast haigeks ja võivad hakata nõudma ebavajalikke pidevaid kontrole ning analüüse.

„Kui ma tean, et mul see geen on, kas ma siis saan endale närvivapustuse, aga rinnavähki ei saa ... Lõpuks tuleb välja ja siis öeldakse, et mul seda ei ole ... Ja siis ma elan rõõmsalt edasi ja siis ma saan selle. Mida ma siis nüüd pean tegema? Keda ma nüüd lähen süüdistama ... Miks te ütlesite, et mul ei ole, aga ma ju sain selle. Muidugi nad tõstavad kõike riske ja asju, aga asjadesse peab suhtuma mõistlikult.“ (onkoloog)

„Aga võib-olla mõni inimene ei tahagi teada. Et tuleb, mis tuleb ja mis antud on. Sihukest suhtumist on ka natukene tunda. Et mis ma siis sellest saan, kui mul mõni geenialleel on natukene teistpidi ja mul on sellest 15% suurem risk ühe haiguse tekkeks. See külvab niisugust põhjendamatu stressi võib-olla. Kõik kindlasti ei taha seda teada.“ (kardioloog)

„Ei, mitte et kõigile ei peaks tegema seda geenianalüüsi, aga just, et selle geenianalüüsi tagajärjel, kui tal tekib see potentsiaalne risk, et siis tekib hulk inimesi, kellel on nagu põhjendamatud ootused lõpututele analüüsidele ...“ (perearst)

Veel toodi välja sellist tüüpi inimesi, keda lihtsalt ei huvita, millele tal võib risk olla. Ei taheta teada kas sellepärast, et tuleb mis tuleb või annab mitteteadmise tunde, et ollakse terve.

„Teate, ma olen viimasel nädalal isiklikult küsinud, sest ma teadsin, et intervjuu tuleb, noh niimoodi juhuslikult, pisteliselt lihtsalt. Igaühelt ei saagi küsida, aga päris suur protsent on niisugused, kes ütlevad, et ega ma ei tahagi teada.“ (kardioloog)

„Mõni ütleb üldse, et pidin ma siia tulema, et vot, siamaani olin terve ja nüüd teie hakkate siin, et see ja teine, et ma olen ikka terve ja mul ei ole seda vaja.“ (pereõde)

Tervishoiutöötajad mainisid ka patsientide võimalikku hirmu, et info nende riskide kohta võib lekkida, tihti mainiti just info lekkimist tööandjale.

„Juba praegune digilugu on mõne jaoks hirmutav. On töökohti, kus on see hirm väga suur. Mul on nimistus sclerosis multiplex'i põdev noor mees, kes on sõjaväelane. Tal on hirm, et järsku töö juures saadakse teada.“ (perearst)

„Kui see info ikkagi lekib välja ja tööandjateni jõuab, et siis ... inimesi ei võeta tööle, kellel võib-olla on väga suur potentsiaal, aga tööandja näiteks ei julge võtta, sest tal on need ja need riskid. Ma arvan, et see info lekkimine on üks niisugune asi, mida ei tohiks juhtuda, aga mis ilmtingimata juhtub. Me oleme siin näinud, et lekivad ka kõige konfidentsiaalsemad andmed.“ (endokrinoloog)

2.2.7 Farmakogeneetika

Farmakogeneetika ehk geneetilisel infol põhinevalt ravimite määramine oli tervishoiutöötajate jaoks oluline osa personaalmeditsiinist. Kuigi reaalsed kogemused olid sellega enamasti vaid onkoloogidel, oli üldine suhtumine väga positiivne ja küsimusi tekitas vaid nende ravimite kõrge hind. Samas aitaks see muuta ravimise mõjusamaks ja hoida kokku nende ravimite pealt, mis patsiendil ei toimi.

„Aga samas me ei raiska konkreetsele inimesele raha vale ravimi peale, mis talle näiteks ei sobi ja mida me siamaani ei teadnud. Millegipärast me näeme ju kogu aeg, et osa ravimeid onkoloogias ei toimi. Miks nad ühel inimesel toimivad. Me kõiki markereid ei tea praegu. Aga tulevikus me saaksime teada ja ei raiskaks raha vale ravi peale.“ (onkoloog)

„Oleme näinud patsiente, kellele rohi ei mõju või mõjub vähe. Seal võib olla geneetiline info taga. Ei sobi ravim kokku. See on väga positiivne.“ (perearst)

„Minul on onkoloogiaga vähe kokkupuuteid, aga üks isiklik kontakt on. Minu doktoritöö juhendajal Norras avastati kaugelearenenud kopsuvähk ja sisuliselt oli, et siin ei ole enam midagi teha. Läbi on kõik. Siis tehti ikkagi analüüs ja siis avastati, et temal on mingi vastav soodne geenivariant olemas ja mingi proteiin temale toimib. Populatsioonist on selliseid inimesi võib-olla 5%, kellele see vastav ravim toimib. Tema sattus olema õiges grupis ja sai seda ravi. Asi oli positiivne ja sai vähi lõpuks isegi ära opereerida.“ (kardioloog)

Teistele tervishoiutöötajatele peale onkoloogide tundus ravimite määramine geeniinfo põhjal siiski üsna kauge tulevik. Sellist arengut oodatakse ja ollakse valmis sellega kaasa minema, hoolimata sellest, et see nõuab ilmselt põhjalikku väljaõpet.

2.2.8 Geeniinfo kasutuselevõtu rahastamine

Tunnetuslikult pidasid tervishoiutöötajad geeniteste ja geeniinfo kasutuselevõttu üldiselt väga kalliks ettevõtmiseks ning kahtlesid Eesti võimekuses geeniinfo laialdasemat kasutuselevõttu rahastada. Pigem oldi seisukohal, et Eesti on väike riik, kes ei saa seda endale lubada, ja finantseerimine ei tohiks tulla Haigekassa eelarvest, mis on praegugi pingeline. Loogiliselt kerkis üles küsimus, kust see raha siis tuleb.

„Geenitestid tuleb pähe ja siis tuleb see individuaalselt trükitud ravimid. Sisuliselt sinu jaoks tehtud ravimid, aga see, need mõlemad on nagu nii kallid asjad, et Eesti riik minu arust neid kinni maksta ei jõua.“ (perearst)

„Ma tean, et seda teemat uuritakse, ja ma tean, selleks et asjaga minna edasi, peavad geneetikud neid materjale võtma, geenikaarte koostama, selleks et ideaalne oleks, kui terve Eestimaa geene oleks võimalik kasutada, et neid oleks võimalik uurida. Ainuke küsimus on, kust tuleb selleks uuringuteks raha. See on kallis teema, siin on olnud juttu ilmselt, et kui see nüüd tuleb Haigekassa arvelt, siis läheb see Haigekassa veel kehvemaks. Ega meie meditsiin ei ole hästi rahastatud, paljudest asjadest on ju puudust tihtipeale.“ (kardioloog)

„See on ikkagi tegelikult väga kallis valdkond, ütleme nii, ja siin just viimasel konverentsil, kus ma käisin, ka ikkagi rõhutati seda, et tegelikult isegi ka paljud suhteliselt arenenud riigid ei ole praegu võimelised kõiki neid geeniteste igapäevases praktikas kasutusele võtma ja me Eestis ka ikkagi praegu väga paljusid juba isegi sissetöötatud teste veel kasutada kahjuks ei saa, ühelt poolt on meil tehniline baas puudulik ja teiselt poolt on meil materiaalne baas puudulik.“ (onkoloog)

„Ka olen natuke skeptiline, selles mõttes, et kui ma näen seda, et aasta-aastalt Haigekassa vähendab raviteenuste rahalist mahtu, et kuidas me oma igapäevaeluga siin toime tuleks, kuidas me neid haigusi raviks ... Mina ei näe seda allikat, millest kaetakse see ... see on väga kallis üritus. See on kõik suurepärase, kui me oleksime Šveitsi-taoline rikas riik, me võiksime kõike teha.“
(kardioloog)

Võimaliku lahendusena nähti ühelt poolt teiste riikide kogemuse ülevõtmist ja teisalt eraettevõtluse kaasamist. Selle all peeti silmas eelkõige seda, et riik ei saa ja ei peakski võtma endale kogu vastutust, vaid võiks kaasata erakapitali, näiteks arendustegevuseks või teenuste osutamiseks.

„Aga mina leian, et me ei jõua elu sees teha sellist tööd, nagu tehakse Ameerikas, mis on suur riik, kus nende juhistega tegelevad igapäevaselt teatud spetsialistid ja neid uuendatakse kvartaalselt. Meie Eestis sellist ressursi ei ole, et me saaksime sellised juhised ise teha.“ (onkoloog)

„Eestis on teaduse arendamine kindlasti vajalik, aga selline rumala töö tegemine on minu meelest ebapraktiline. Pigem ikkagi kasutada võimalus ära. Loomulikult, kes ise saab midagi siin leiutada või avastada, on väga hästi. Teaduse kaasamine siin Ülikooli Kliinikus ja ka Põhja Regionaalhaiglas kogu aeg toimibki. Aga oma konkreetseid ravijuhiseid ja kriteeriume saab üle võtta.“ (onkoloog)

„Väga hea oleks, kui eraettevõtjad näitaksid oma huvi, sellepärast et kuidas Ameerika sai Ameerikaks ... Garaažis tehti esimene Apple ja mees müüs selle maha kolmekordse hinnaga, mille tulemusena läks ikka edasi ja edasi ... Ei andnud ministeerium talle kopikatki selle jaoks. Meil läheb vastupidiselt. Meil algab tohutu riigitoega ja siis järsku muutub see labor eralaboriks. Meil siin ju Tartus on selliseid näiteid, riigi toel üles upitatud biomarkerite laborid, mis praegu teevad eratööd ... aga noh, miks mitte teha seda algusest peale siis ja siis müüa oma teenust Sotsiaalministeeriumile. See on üks võimalustest.“ (onkoloog)

3. Personaalmeditsiini kasutuselevõttuga seotud vajadused

Tervishoiutöötajate kõige suurem vajadus personaalmeditsiini kasutuselevõttuga seonduvalt oli valdkonna täpne defineerimine ja selle alla kuuluvate tegevuste ning vastutuste jaotuse parem mõistmine ja konkreetne paikapanek. Oodati tuge ka IT-süsteemidelt ja -lahendustelt ning ka nende kasutajasõbralikku toimimist.

3.1 Koolitusvajadus

Esimene ja kõige suurem koolitusvajadus personaalmeditsiiniga seonduvalt oli selle mõiste ja kontseptsiooni selge ja konkreetne lahtimõtestamine. Tervishoiutöötajatele on vaja täpselt defineerida, mis on personaalmeditsiin, mis selle alla kuulub ja kuidas seda plaanitakse hakata rakendama.

„Number 1 koolitus on, mida Sotsiaalministeerium personaalmeditsiini mõiste all mõtleb. Sama laialivalgub mõiste nagu patsiendikeskus. Aga mida tegema peab? Ma käisin koolitusel. Nüüd tean. Teeme palju personaalmeditsiini. Tehke koolitus, mida see täpselt tähendab. Mis see kontseptsioon on? Kuhu nad tahaksid jõuda? Mida nad tahaksid sellega saavutada? Tahaksid hästi palju nagu raha laiaks lüüa ja siis maailmas hästi palju konverentsidel rääkida, et me tegeleme personaalmeditsiiniga, aga kohapeal keegi ei tea, millega tegeletakse. Alustaks algusest või nii.“ (perearst)

Tunti huvi ka selle vastu, mida teised riigid on personaalmeditsiini valdkonnas teinud ja kui kaugele jõudnud. Ei olnud päris selge, kas Eesti on oma personaalmeditsiini programmiga osa suuremast tervikust (Euroopa, Põhjamaad, USA), üritame omal käel n-ö uuesti jalgratast leiutada või oleme selles valdkonnas teerajajad.

„Missuguses Euroopa riigis personaalmeditsiin rakendunud on ka? On kuskil või ei?“ (perearst)

Koolituste osas üldiselt oli ka selline ootus, et koolitus tuleks ikkagi enne konkreetsete tegevuste rakendamist, mitte vastupidi, nagu on siiani sageli ette tulnud.

„Ei, noh, igatpidi jah, selles mõttes, et mitte nii nagu enamik asjadega perearstide puhul, et homsest hakkab kehtima ja koolitus on alles viie kuu pärast, ja siis selgub, et ahh, te juba niikuinii oskate, mis me ikka koolitame, et noh, selles mõttes tore oleks, kui mõni asi ennem ka tuleks.“ (perearst)

„Sellise suure hurraaga, tekitab võib-olla palju segadust. Rahulikult ja mitte suure massiga. Meedikud peaksid saama infot ja koolitusi samm-sammult. Kõik peame saama aega.“ (pereõde)

Koolitust ei ole vaja ainult tervishoiutöötajatele, vaid ka laiemale avalikkusele – ka patsiente on vaja informeerida ja koolitada. See on oluline selleks, et ühelt poolt inimesed võtaksid suurema vastutuse oma tervise eest, kuid teisalt ka selleks, et nad suhtuksid asja targalt ja võtaksid personaalmeditsiini võimalusi mõistlikult, tervishoiusüsteemi liigselt koormamata.

„... et koolitus oleks piisav ja tegelikult nii arstide koolitus kui ka tegelikult patsiendi koolitus. Meil on nagu kõikide asjadega see teema, et patsient jääb koolitamata ... Kindlasti jääb mingi hulk inimesi, kellele sa võid sada korda rääkida ja ta ikkagi usub seda, mis tema nagu usub. Aga ikkagi teha nagu sellist laiapähist selgitustööd, et see ei ole imenipp või imenupp, mis nüüd neid nagu terveks teeb /.../ ... et selles mõttes nagu hästi suur osa tuleks ka patsiendi koolitusse.” (perearst)

Kõik tervishoiutöötajad, sealhulgas ka onkoloogid, olid huvitatud n-ö juurteni välja minevast koolitusest, mis annaks baastadmised geneetikast. Paljudel spetsialistidel on koolilõpetamisest palju aega möödas, geneetika oli siis lapsekingades ning kordamine ja uute teadmiste omandamine oleks vajalik.

„Vot, eks ilmselt ongi see, et kui pikk on kellegi kolleegi staaž olnud ... sest et nii palju uut tuleb peale, mis on sellel hetkel olnud see ülikooli baasharidus. Siis ei teatudki veel nendest mehhanismidest ja asjadest, et tegelikult see on nii spetsiifiline juba, et teinekord kahtled endas, kas ma ikka sain õigesti aru. /.../ Me oleme siin ka oma haiglas küll püüdnud neid koolitusi perearstidele näiteks teha, viimatigi siin kutsusime geneetiku ja väga tore loeng oli. Tõesti ta alustaski n-ö A-st ja B-st, et mis on geen ja mis on kromosoom ... Ja oligi väga tore kuulata, endal ka huvitav, ära oled unustanud juba ...” (onkoloog)

„Peab tulema taustainfot kõvasti juurde. Meie koolitused medkooli baasil, meile on selgeks tehtud inimese anatoomia. Geneetilises baasis teame X-, Y-kromosoomi. Aga et kõik muu sinna juurde, tõenäosused ja seosed. Kui võtame ühe haigusgrupi baasilt, siis informatsioon on lai.” (pereõde)

Lisaks baaskoolitustele on loomulikult vaja ka oma valdkonna spetsiifikast lähtuvaid koolitusi ja infot. Selleks nähti mitmeid võimalusi. Esiteks toodi esile konverentse, kus saaks kogemusi vahetada, küsimustele vastuseid ja harva esinevate haiguste osas nõu. Teine võimalus on luua ekspertpaneelid, kus mõtestatakse lahti olulisemad valdkonna arengud, artiklid ja konverentsidel kogutud info. Veel üheks võimaluseks, mida juba olude sunnil kasutatakse (piiratud koolituseelarve), on koolitustelt saadud info haiglasisene jagamine kolleegidega (sisekoolituse vormis).

„Täiendkoolituse vajadus, selleks et saaks aru, kuidas nüüd selle lõpp-produkt ehk siis ravim lõpuks haige peal hakkab toimima ja mis ta endaga kaasa toob, sest ühte kohta mõjutades me mõjutame kogu organismi.” (onkoloog)

„Tegelikult on, et see ikkagi ... geneetika on ikkagi eraldi teadus, et seda ei saa teha 3-tunnise koolitusega või päevase koolitusega. Sa võid mingisuguseid üldasju sellest aduda, aga mis see tegelikult on ... et juba, ma arvan, et juba geeni nimetused ja mutatsioonid, need on ... vaatad, et see on nagu kosmoseteadus, mis need tähed tähendavad ja mis need numbrid tähendavad ...” (kardioloog)

„Mina olen ametilt tegelikult kirurg ja ega ma ei jõua seda materjali läbi töötada. Kui oleks mingisugune ekspertpaneel kasvõi erialade kaupa või riiklikult finantseeritud ekspertpaneel, kes seda infot siis läbi töötab ja olulisemad asjad välja toob. Sellest oleks kindlasti abi.” (kardioloog)

„Ja meil on ka üsna raske igale poole pääseda nendele täienduskoostustele, selles mõttes, mingil moel tippspetsialistidena oleme siin saanud käia, aga tava ... reakolleegidel on ikkagi natuke raskem, et noh, me siin mingil moel oleme saanud toetust, aga meil ei ole ju tegelikult nagu ... riiklikku koolitussüsteemi või haigla poolt aktiivselt finantseeritud koolitussüsteemi tegelikult ei ole, mis omakorda eeldab seda, et kui keegi meist käib kusagil, siis omakorda ta teeb kolleegidele loengut ja mõtleb selle asja, mis on meile endale küll kasulik, aga see on jälle lisatöö, et me peame uuesti selle asja ka teistele ära selgitama.” (onkoloog)

3.2 Protsesside ja vastutuste paikapanemise vajadus

Nagu ka personaalmeditsiini mõiste ja selle sisu olid ebaselged, oli ebaselge ka vastutuste ja rollide jaotus geeniinfo laialdasemal kasutuselevõtmisel. Peamine ootus oli see, et oleks läbimõeldult paika pandud protsessid, tegevused, rollid, asjaosaliste ettevalmistus ja ajaraam, et ükski tervishoiutöötaja ei tunneks ennast hättajäetuna.

„No ilmselt, kui Sotsiaalministeerium on selle nii-öelda selle tellimuse esitaja, siis peab nagu tema andma selle omapoolse nihukese nägemuse, et mis tema ootab, et mis temal nagu selle eesmärk on, et miks, mitte lihtsalt see, et nüüd esimesest jaanuarist 2016 kõik perearstid peavad tegema seda, teist ja kolmandat, et see on ka kindlasti väga oluline moment, et selline vastastikune arusaamine asjadest, et kõik saavad ühtemoodi asjadest aru.“ (perearst)

„See kindlasti peab olema kokku lepitud. See on basic. Mis ikkagi kellegi vastutusalasse kuulub.“ (perearst)

3.3 IT- ja tehniliste lahenduste vajadus

Oluliseks peeti ka IT- ja tehniliste lahenduste tuge personaalmeditsiinile üleminekul. Selleks, et saaks patsienti täisväärtuslikult nõustada, peab patsiendi tervise- ja pärilikkuseinfo, aga tulevikus ka geeniinfo olema kättesaadav ühest kohast, integreerituna tervise infosüsteemi. Suureks ülesandeks on siin geeniinfo lisamine süsteemis juba olemasoleva info juurde, kuid enne, kui saab seda hakata tegema, peab üle vaatama praegused süsteemid, mida ei peetud kaugeltki ideaalseks. Praegu ei toimi kõik ühtse süsteemina – ühelt poolt on suurematel haiglatel oma lahendused ja teiselt poolt riigi loodud digiloo süsteem, millede vahel navigeerimine on eriti keeruline ja aeganõudev just perearstide jaoks. Digilugu ei ole praegu tervishoiutöötajate arvates kasutajasõbralik, sest olulist infot on suurest infohulgast raske leida ja süsteem on aeglane.

„Samas muidugi see digilugu iseenesest on pisut keeruline seal peal klikkida. Meie majas on väljatöötamisel praegu minu arvates väga tore süsteem, et püütakse luua sellist n-ö esmapilti ehk siis töölauda, kuhu siis kuvatakse selle patsiendi kõik haigused ja juhud, millega ta on pöördunud. Tohutult hea oleks, kui oleks mingisugune niisugune kõikehõlmav info, millest siis ... nii kui sa peale vaatad, olekski teada, et see haigus, see haigus ja see haigus, sest tegelikult me ei võta iga ... Meil ei ole kahjuks seda aega, et kui patsient tuleb, siis me võtame digiloo ja hakkame klikkama kõiki neid epikriise, et välja selgitada, mis haigusi tal üldse ... Ja juhul, kui patsient meid ise ei teavita, siis me ei saagi seda. Praegu see digilugu küll ei ole selles mõttes ülevaatlik, et seal oleks patsiendi kõik haigusjuhud või tema olulised ... meie jaoks kliiniliselt olulised kaasuvad haigused nagu kiiresti nähtavad.“ (onkoloog)

„Aga see on nii aeglane. Siis mõnikord lähed närvi ka. Eriti kui on kiire ja pead läbi lappama 50 küüneseene ravi, kui sa lõpuks leiad selle ...“ (perearst)

„Ja teavitussüsteem võiks küll olla kuidagimoodi ... näiteks ka perearstidele, kui mingi patsiendiga on seal midagi kriitilist juhtunud, et tuleb mingi automaatne teavitus perearstile, et perearst saab teinekord poole aasta või aasta pärast teada, et patsiendiga on midagi juhtunud, aga samas ta vajab juba mingeid lisauuringuid, lisaprotseduure, võib-olla ta vajab mingile taastusravile suunamist. Patsient on sealt haiglast nagu mingist hakklihamasinast läbi käinud, ta pärast ei mäleta mitte midagi, mis temaga juhtus. Oligi selline kriisiolukord ka, ta ei peagi mäletama, ta ei oskagi midagi peale hakata iseendaga.“ (endokrinoloog)

„See peaks kuidagi ühilduma kõikidele perearstidele, ükskõik mis programmi ta siis kasutab, et kedagi ilmselt ei tohiks panna nagu sundvaliku ette, et selleks et seda teha, seda geeniuuringut, sa

pead võtma omale selle, teise või kolmanda programmi, et see peaks olema ilmselt selline, mis kõikidele ühildub." (perearst)

Geeniinfo olemasolevasse süsteemi lisamise osas oli ka selline ootus, et testi tulemus tuleks süsteemi juba tõlgendatult ja nõustamissuunistega. Kui lisanduvad geeniinfopõhiselt määratavad ravimid, siis peaks süsteem toetama nende vahel valiku tegemist.

Üldine ootus patsientide väga isiklike andmeid sisaldavate andmebaaside osas oli see, et andmed oleks maksimaalselt kaitstud ja ei tekiks andmete lekkimisega seotud hirme.

„Tulemüüridel peaks olema väga kõvasti kaitstud selline isiklik info, mida saab ka pahatahtlikult ära kasutada." (onkoloog)

Arutelu

Personaalmeditsiini üks osa – tervise- ja pärilikkuseinfo kasutamine riskide määramisel ja patsientide nõustamisel – on lahutamatu ja oluline osa tervishoiutöötajate igapäevatööst. Elanikkonna uuringute^{1 2} põhjal peavad ka inimesed oma eluviisi üheks oluliseks tervist kujundavaks faktoriks (65% arvab, et haigestumist kroonilistesse haigustesse mõjutab kõige enam igaühe isiklik tervisekäitumine¹), mistõttu on kaks kolmandikku elanikkonnas valmis oma tervisekäitumist lähtuvalt arsti nõuannetest muutma ja vaid ligi kümnendik on selliseid, kes ei ole mingisugusel ajendil nõus seda tegema. Arstid ja õed nägid aga olukorda pigem vastupidisena – vähe on neid patsiente, kes tervisenõustamist tõsiselt võtavad ja reaalselt nõuannete järgi tegutsevad, pigem loodetakse ravile või tabletile ning tervislikumalt käituma hakatakse alles siis kui on juba pigem hilja. Paljud tervishoiutöötajad leidsid, et tervise- ja pärilikkuseinfo põhinev nõustamine on oluline ja seda võiks olla veelgi rohkem, kuid antud olukorras ainult arstide ja õdede ressursist ning nõuannetest ei piisa. Lahenduseks võiks olla elanikkonna põhjalikum tervisekasvatust ja sügavam elustiilinõustamine, mis paneks inimesi rohkem oma tervise eest vastustust võtma. Üks võimalikest institutsioonidest, kes sellega tegeleda võiks oleks Tervise Arengu Instituut ja seda mitte ainult teaduslikul ja teoreetilisel tasandil vaid väga praktilisi võtteid kasutades (liikumise- ja toitumisenõustamise pakkumine jms).

Kui tervise- ja pärilikkuseinfo põhjal individuaalne riski-põhine nõustamine on juba toimiv osa personaalmeditsiinist, siis geeniinfo laialdasem kasutuselevõtt nõuab veel suurt arendus- ja teavitustööd. Üldine informeeritus ja teadlikkus geneetilise info kasutamise võimalustest on väike, infopuudust tunnetavad ja tunnistavad elanikud², aga ka arstid ja õed. Käesolevast uuringust jäi mulje, et mida rohkem tervishoiutöötajad geeniinfo kasutamisest teadsid, seda vastuvõtlikumad nad sellele olid (eriti onkoloogid), kuid ka elanikkonna uuringust² ilmnes, et mida rohkem inimesed geenitestidest teadsid, seda positiivsemalt sellesse suhtusid. Sellest lähtuvalt on oluline tervishoiutöötajaid, aga ka elanikke geeniinfo kasutamise vallas harida. Arstidele oleks esmalt vaja nõ „juurteni välja“ koolitust geneetikast, et luua tugev põhi ja kasvatada nende enesekindlust selles vallas. Elanikkond vajab teavitust eelkõige võimalustest ja tervishoiutöötajate arvates peaks see teavitamine olema võimalikult hästi läbimõeldud, et mitte tekitada liigset koormust tervishoiusüsteemile. Liigse koormuse all peeti silmas, et inimesed võivad hakata põhjendamatult geeniteste nõudma ning nende tulemuste põhjal soovima pidevaid uuringuid ja nõustamist. Selline tervishoiutöötajate kartus võib olla isegi õigustatud, sest hoolimata vähestest teadmistest, on elanikkonna huvi geenitestide vastu üsna suur (45% väga huvitatud, 32% pigem huvitatud¹). Suure elanikkonna huvi taga võib ilmselt näha Eesti Geenivaramu tegevust.

Geenivaramu projekti peeti personaalmeditsiini poole liikumise esimeseks sammuks, see tundus väga perspektiivikas ja selles löödi aktiivselt kaasa. Kui elanikkond üldiselt suhtub Geenivaramu tegevusse positiivselt ja nägi selles võimalust üksikisikul tuua kasu teadusele^{1 2}, siis tervishoiutöötajad olid mõnevõrra kriitilisemad, tuues välja, et Geenivaramu on liiga eraldiseisev, pole teada kuhu nad on jõudnud, millised on edasised plaanid ja milline on üldse Geenivaramu edasine roll personaalmeditsiini arendamisel. Nii tervishoiutöötajad aga ka elanikud², olid pettunud, et ei ole tänase hetkeni saanud Geenivaramust mingisugust tagasisidet.

¹ Geenivaramu uuring 2014 – 15-74-aastaste Eesti elanike seas

² Sotsiaalministeeriumi personaalmeditsiini teemaline elanikkonnauuring 2015 – 16+ aastaste Eesti elanike seas

Mitte ainult Geenivaramu, vaid ka kogu personaalmeditsiini süsteemi integreeritus tekitas arutelu, millest omakorda selgus oluline vajadus süsteemi terviklikkuse järele. Selle all mõeldi, et protsessid ja vastutused oleks selgelt paika pandud ning et ka nende efektiivsemat toimimist toetaksid IT-süsteemid ja lahendused. IT-süsteemide ja lahenduste mitte kasutajasõbralikkust toodi välja käesolevas uuringus, aga ka juba aasta varem tervishoiutöötajatega läbiviidud kvalitatiivuuringus³. Probleemina nähti siin ühelt poolt mitmete alternatiivsete süsteemide eksisteerimist (riigipoolne ning lisaks ka suurematel haiglatel oma) ning teiselt poolt riigipoolse digiloo süsteemi ebamugavust. Kõige raskemasse olukorda paneb see perearsti, kes peab erinevate allikate vahel toimetama ja olulist infot patsiendi kohta kokku korjama. Selleks, et saaks patsienti täisväärtuslikult nõustada, peab kogu patsiendi infosüsteem olema integreeritud, mis tähendab, et patsiendi tervise- ja pärilikkuseinfo, aga tulevikus ka geeniinfo, peab olema kättesaadav ühest kohast. Suureks ülesandeks on siin geeniinfo integreerimine juba olemasoleva patsiendiinfo juurde, kuid enne kui saab seda hakata tegema, peab üle vaatama praegused süsteemid, mida ei peetud kaugeltki ideaalseks.

Vastutuste ja protsesside paikapanek tähendab ka seda, et selgelt on määratletud, kes ja mil viisil geeniinfo tõlgendamises osaleb. Praeguste ootuste kohaselt peaks geenitestide tulemuste tõlgendamisel jääma kande roll ikkagi geneetikule, kes on antud teemas kõige kompetentsem. Samas nähti geneetikut tavainimesest pisut kaugemal seisvana või pigem teadlasena, kes ei pruugi oma väljenduses olla inimestele arusaadav. See aga tähendab, et patsient jõuab geenitesti tulemustega lõpuks ikkagi endale kõige lähemalseisva tervishoiutöötajani ehk perearsti või pereõeni, kes peavad omakorda olema suutelised tulemusi selgitama. Sellest lähtuvalt tõdesid perearstid ja pereõed, et peavad ennast vähemasti baastasemel teemaga kurssi viima ja patsientide suurem vajadus vastuste järele kasvatab veelgi juba niigi suurt töökoormust. Perearstide selline kartus võib olla põhjendatud, sest ka elanikkonna uuring¹ näitas, et geenitesti tulemuste põhjal nõustamise saamiseks pöördusid inimesed kõige enam just perearsti poole. Lahendus võib peituda selles, et arstidel ja õdedel oleks võimalik teha tihedat koostööd geneetikutega ning viimased oleksid ka enam kättesaadavad.

Geenitestide juures oli oluliseks teemaks, kuidas tõlgendada geenitestide tulemusi nii, et neist oleks rohkem kasu kui kahju nii inimestele kui tervishoiusüsteemile. Inimestele tulemuste tõlgendamise juures tekitas küsimusi, kuidas nõustada nii, et ei tekiks olukorda, kus inimesed muretsevad ennast teatud riskide tõttu haigeks. Liigne muretsemine võib kaasa tuua tervishoiusüsteemi ülekoormamist liigsete nõudmistega. Ka elanikkonna uuringust² ilmnisid sarnased hirmud – tulemustest ilmneb midagi tõsist, mida võib-olla polekski tahtnud teada ning kuna valdkond on alles uus, polnud inimesed kindlad ka spetsialistide oskuses geeniinfot tõlgendada.

Personaalmeditsiini valdkond ja seejuures geeniinfo laialdasem kasutamine tundub küll väga huvitav ja on ilmselt edasises meditsiinis oluline, kuid küsimusi tekitas selle maksumus. Nii tervishoiutöötajad kui ka elanikud² uskusid, et valdkond on kallis ja selle peale kulub palju rahalisi ressursse. Loogiliselt kerkis üles küsimus, kust tuleb raha selle valdkonna arendamiseks. Kardeti, et geeniinfo laialdasema kasutuselevõtu perioodil võib kannatada üldine tervishoid ja teiste teenuste kättesaadavus. Tervishoiutöötajatele ei olnud päris selge, kas Eesti on oma personaalmeditsiini programmiga osa suuremast tervikust (Euroopa, Põhjamaad, USA), üritame omal käel n-ö uuesti jalgratast leiutada või tahame olla selles valdkonnas teerajajad. Mõistliku lahendusena nähti selles vallas tihedat koostööd suuremat kogemust omavate riikidega ning mõningate toimivate süsteemide nendelt ülevõtmist.

¹ Geenivaramu uuring 2014 – 15-74-aastaste Eesti elanike seas

² Sotsiaalministeeriumi personaalmeditsiini teemaline elanikkonnauuring 2015 – 16+ aastaste Eesti elanike seas

³ Maailmapanga tellimusel 2014. aastal valminud kvalitatiivuuring tervishoiutöötajate seas tervishoiusüsteemi integreerituse teemal

LISA 1: Metoodika kirjeldus

Uuringu käigus intervjueriti perioodil 11. juuni kuni 6. juuli 2015 40 tervishoiutöötajat, kelle seas 6 kardioloog, 5 onkoloog, 5 endokrinoloog, 15 perearsti ja 9 pereõde. Intervjuud toimusid üle Eesti, seejuures Kirde-Eesti tervishoiutöötajatega viidi intervjuud läbi vene keeles.

Värbamine

Värbamiseks kasutati internetis saadaolevat infot – perearstide piirkondlikke nimistuid, haiglate kodulehti.

Perearstide ja pereõdedega kontakteeruti eelkõige telefoni teel ning eriarstidega toimus esmakontakt peamiselt e-kirja teel kutse vormis.

Kokku helistati ühel või mitmel korral 376 erinevale telefoninumbrile. Saadeti välja 142 e-kirja ning ligikaudu kolmandikuga adressaatidest toimus edasine kirjavahetus.

Juba kokkulepitud kohtumistele ei tulnud kohale 18 tervishoiutöötajat nendest kolmega lepitati kokku uus aeg ning viidi läbi süvaintervjuu.

Peamised uuringus osalemisest keeldumise või kohale mitteilmumise põhjused olid:

- huvi või soovi puudumine,
- spetsialisti viibimine puhkusel,
- vajadus asendada puhkusel viibivat kolleegi (eriti pereõded),
- tihe graafik, suur koormus,
- koolitusel/ konverentsil viibimine,
- erakorralised olukorrad (peamine mitteilmumise põhjus).

Planeeritud ja tegelik valim

Sihtrühm	Planeeritud osalejate arv	Tegelik osalejate arv
Tallinna ja selle lähiümbruse perearstid	4	6
Tartu ja selle lähiümbruse perearstid	4	2
Kirde-Eesti perearstid	4	4
Pärnu perearstid	2	2
Kesk-Eesti perearst	1	1
Tallinna ja selle lähiümbruse pereõded	3	4
Tartu ja selle lähiümbruse pereõded	3	2
Kirde-Eesti pereõded	3	3
Tallinna eriarstid	5-6	7
Tartu eriarstid	5-6	5
Kirde-Eesti eriarstid	2	1
Lääne-Eesti eriarstid	2	2
Kesk-Eesti eriarst	1	1
KOKKU	39	40

Täpne valimijaotus

Sihtrühm	Tüüp	Osalejate arv	Koosseis	Piirkond	Keel
Tallinna ja selle lähiümbruse perearstid	paaris-intervjuu	2	grupipraksises	Tallinn, Tabasalu	eesti
Tallinna perearstid	fookus-grupp	4	neist 2grupipraksises, 1 erapraksises ja 1 resident	Tallinn	eesti
Tartu ja selle lähiümbruse perearstid	paaris-intervjuu	2	soolopraksises	Tartu, Elva	eesti
Kirde-Eesti perearstid	fookus-grupp	4	neist 3 grupipraksises ja 1 soolopraksises; ühel kogemus perearstina alla 5 aasta	Jõhvi, Toila, Kohtla-Järve	vene
Lääne-Eesti perearstid	paaris-intervjuu	2	neist 1 soolopraksises ja 1 grupipraksises	Pärnu ja Pärnumaa	eesti
Kesk-Eesti perearst	süva-intervjuu	1	grupipraksises	Paide	eesti
Tallinna ja selle lähiümbruse pereõed	paaris-intervjuu	2	neist 1 grupipraksises ja 1 soolopraksises; ühel kogemus pereõena alla 5 aasta	Tallinn, Laagri	eesti
Tallinna ja selle lähiümbruse pereõed	paaris-intervjuu	2	grupipraksises töötavad; mõlemal kogemus pereõena alla 5 aasta	Tallinn	eesti
Tartu pereõed	paaris-intervjuu	2	neist 1 grupipraksises ja 1 soolopraksises; ühel kogemus pereõena alla 5 aasta	Tartu	eesti
Kirde-Eesti pereõed	minigrupp	3	neist 1 soolopraksises ja 2 grupipraksises; ühel kogemus pereõena alla 5 aasta	Jõhvi, Toila	vene
Tallinna eriarstid	minigrupp	3	2 kardioloogi, 1 onkoloog; regionaalhaigla	Tallinn	eesti
Tallinna eriarstid	paaris-intervjuu	2	2 onkoloogi; regionaalhaigla	Tallinn	eesti
Tallinna eriarst	süva-intervjuu	1	kardioloog; regionaalhaigla	Tallinn	eesti
Tallinna eriarst	süva-intervjuu	1	endokrinoloog; keskhaigla	Tallinn	eesti
Tartu eriarstid	minigrupp	3	1 kardioloogi, 1 onkoloog, 1 endokrinoloogia resident; regionaalhaigla	Tartu	eesti
Tartu eriarst	süva-intervjuu	1	onkoloog, regionaalhaigla	Tartu	eesti
Tartu eriarst	süva-intervjuu telefoni teel	1	endokrinoloog, regionaalhaigla	Tartu	eesti
Kirde-Eesti eriarst	süva-intervjuu	1	endokrinoloog; üldhaigla	Kirde-Eesti	vene
Lääne-Eesti eriarstid	paaris-intervjuu	2	1 kardioloog, 1 endokrinoloog; keskhaigla	Lääne-Eesti	eesti
Kesk-Eesti eriarst	süva-intervjuu	1	1 kardioloog; üldhaigla	Kesk-Eesti	eesti
KOKKU		40			

LISA 2: Projekti tööühm

Uuringu eri etappides osalesid ja olid vastutavad:


Tellijapoolne kontaktisik:	Kadri Soosalu
Teostajapoolne kontaktisik:	Kaidi Reedi
Uuringu kava ja aruande koostajad:	Kaidi Reedi, Tanja Kriger
Värbamistöö eest vastutajad:	Meeli Põldma, Margit Puskar
Intervjuude ja gruppide moderaatorid:	Kaidi Reedi, Tanja Kriger, Annette Schultz

Kontaktinfo

Kaidi Reedi
TNS Emori uuringuekspert
Telefon: 626 8402
E-mail:kaidi.reedi@emor.ee

AS Emor
Äriregistri kood: 10076576
Aadress: A. H. Tammsaare tee 47, 11316 Tallinn
Telefon: 626 8500
Faks: 626 8501
E-mail: emor@emor.ee

LISA 3: Vestluskava

 TNS Emor Tervishoiutöötajate kogemused, valmisolek ja ootused pärilikkuseinfo kasutamiseks patsiendi personaalseks riskipõhiseks nõustamiseks Vestluskava		
Sissejuhatus	10 min	<ul style="list-style-type: none"> Üldiselt teemast, millest intervjuu käigus juttu tuleb: kogemused ja ootused ning vajadused pärilikkuseinfo kasutamiseks patsiendi personaalseks riskipõhiseks nõustamiseks. Tellija on Sotsiaalministeerium. <i>Personaalmehitsiini pilootprojekti juhiv Sotsiaalministeerium. Projekti toetab Euroopa Regionaalarengu Fond programmi TerVE raames, mida viib ellu Sihtasutus Eesti Teadusagentuur.</i> Vestluse reeglid – kõik arvamused on teretulnud, salvestamine, joogid, suupisted, vestluse lõppedes kingitus. Moderaatori ja vastajate enesetutvustus – nimi, töö, mille eest töö juures vastutab.
I. ESMASED SEOSSED "PERSONAALMEDITSIINIGA" - TEEMAD, KÜSIMUSED, PROBLEEMID		
<i>Spontaanselt (top of mind) esile kerkivad teemad ja küsimused.</i>	5 min	<ul style="list-style-type: none"> Kui Te PERSONAALMEDITSIINI mõiste peale mõtlete, siis mis on esimesed teemad ja seosed, mis Teile meelde tulevad, seostuvad? Mis on Teie jaoks personaalmehitsiin ja mis selle alla Teie arvates kuulub?
II. TERVISHOIUTÖÖTAJATE TEADMISED JA KOGEMUSED PERSONAALMEDITSIINI OSAS		
<i>Mida ning kui palju personaalmehitsiini st. Millised on olnud kogemused selles valdkonnas. Kas ja kus tunnevad ennast kindlalt ja kus mitte?</i>	30 min	<ul style="list-style-type: none"> Mida te teate, kuidas hindate oma teadmisi personaalmehitsiinist? Mida teate rohkem, mida vähem? <i>Alguses spontaanselt, siis vajadusel proovida/küsida igat aspekti eraldi:</i> <ul style="list-style-type: none"> - geenitestid - pärilikkuse info - personaalne riskihindamine ja nõustamine - ravimite määramine geeniinfo põhjal - kõik aspektid kokku Kas te olete sellega oma töös juba kokku puutunud, rakendanud? Kuidas, milleks, millistes olukordades (nõustamine, ravi või ravimi määramine)?

		<ul style="list-style-type: none"> - Kas patsiendid on küsinud, nõudnud? Kuidas, millega seonduvalt (nõustamine, ravi või ravimi määramine)? - Kas te olete ise omal algatusel seda rakendanud? Miks, kuidas, millega seonduvalt (nõustamine, ravi või ravimi määramine)? • Kuidas tunnete ennast nende teemadega seonduvalt? Millised küsimused, teemad siin tõstatuvad?
III. TERVISHOIUTÖÖTAJATE ARVAMUSED, HOIAKUD, KARTUSED JA VALMISOLEK PERSONAALMEDITSIINI OSAS		
<p><i>Mida arvatakse patsiendi personaalsest riskihindamisest ja nõustamisest, milline on siin valmisolek?</i></p> <p><i>Mida arvatakse personaalmeditsiini le omasest lähenemisest üldse, milline on siin valmisolek?</i></p> <p><i>Mis on positiivne, mis arusaamatu, mis on probleemiks. Mis on kõige olulisem küsimus?</i></p>	<p>20 min</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Lähtuvalt teie teadmistest ja/või kogemustest, milline on teie suhtumine patsiendi pärilikkuseinfo kasutamisse patsiendi personaalseks riskipõhiseks nõustamiseks? <ul style="list-style-type: none"> - Ka see on oluline, vajalik? Kellele? - Millest tuleb selline hinnang, miks te nii arvate? Mis paneb teid niimoodi mõtlema? • Kas te olete valmis nn patsiendiinfo (geenitestid, pärilikkusinfo, haiguslugu, üldised tervisenäitajad, elustiil jms) tõlgendamiseks patsiendile? <ul style="list-style-type: none"> - Kas olete juba patsiendiinfot patsientidele tõlgendanud? Mill määral, millist infot, kas olete erinevaid näitajaid üritanud kokku viia? - Millised küsimused tekivad? Millest puudust tunnete? Milliseid riske te siin näete? - Kuidas Teie arvates patsiendid sellesse suhtuksid? - Mis teid takistab? - Kes peab sellega tegelema, kes on õige nõustaja? • Mis te arvate geneetilise info põhjal ravimite määramisest? <ul style="list-style-type: none"> - Millised küsimused tekivad? Millest puudust tunnete? Milliseid riske te siin näete? - Kas Te olete selleks valmis? Mis teid takistab? - Kes peab sellega tegelema? <p><i>Moderator, jälgi, et vestluses kaetaks järgnevaid teemasid: maksumus, töökoormus, töö kadumine, oskamatus, põhimõtteline vastuseis, valdkond pole veel küps – ei ole usaldust ja kindlust, vigade risk, patsiendiinfo kaitse ja turvalisus, tehniliste lahenduste töökindlus. Vajadusel aita ja täpsusta!</i></p>
IV. OOTUSED, VAJADUSED, KOOLITUSVAJADUS		
<p><i>Kogu eelneva jutuajamise kokkuvõtteks ootuste ja vajaduste väljatoomine</i></p>	<p>15 min</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tahes või tahtmata liigub tervishoid personaalmeditsiini suunas, see on globaalne trend, mitte ainult Eesti küsimus. Sellepärast on oluline välja selgitada, kuidas tervishoiutöötajaid selles valdkonnas toetada. Kuidas Teile tundub, millist tuge oleks kõige rohkem vaja? <p><i>Alguses spontaanselt, siis vajadusel proovida/küsida igat aspekti eraldi:</i></p>

		<ul style="list-style-type: none"> - Koolitused? - Otsusetoed? Muud IT-lahendused? - Juhised, vastutuse ja protsesside paikapanemine?
V. KOKKUVÕTE		
	10 min	<p>Teeme kokkuvõtteks ühe arvamusteringi, kus igaüks ütleb, mis on tema arvates personaalmeditsiiniga seonduvalt:</p> <ul style="list-style-type: none"> - kõige positiivsem aspekt? - kõige suurem murekoht? - Teie peamine vajadus ja ootus?
LÕPETAMINE, TÄNAMINE	5 min	<i>Viimased soovitused. Kas midagi jäi ütlemata?</i>

