



## Auditi aruanne

### PROJEKTI NIMETUS : „Vastsündinute fenüülketonuuria ja hüpotüreooosi skriiningu projekt 2003 - 2008”

**VASTUTAV ASUTUS :**

Eesti Biokeskus  
Riia 23, Tartu  
Tel: 7375064  
E-post: [mtederlav@gmail.com](mailto:mtederlav@gmail.com)

**Auditi läbiviija:**

SA Poliitikauuringute Keskus PRAXIS  
Estonia pst 5a, Tallinn  
Te: 640 9000  
e-post: [gerli@praxis.ee](mailto:gerli@praxis.ee)

**Auditi läbiviimise aeg ja koht:** veebruar-aprill 2010, Tallinn

## Sisukord

Kokkuvõte .....	5
1. Sissejuhatus .....	6
1.1. Taust (Eesti haiguste ennetamise projektid üldiselt. Allikas: www.haigekassa.ee) .....	6
1.2. Auditi lähteülesanne ja põhjendus .....	11
2. Auditi meetodika .....	13
2.1. Skriiningu üldine definitsioon ja kriteeriumid .....	13
2.2. Vastsündinute fenüülketonuuria ja kaasasündinud hüpötüreoosi üldine definitsioon ja kriteeriumid .....	13
2.3. Vastsündinute fenüülketonuuria ja kaasasündinud hüpötüreoosi skriiningu ülevaade kirjanduse ülevaate põhjal .....	14
2.4. Auditi läbiviimisel kasutatud standardid .....	19
2.3.1. Auditeeritava jaoks lepinguga sätestatud standard .....	19
2.3.2. Rahvusvaheline standard .....	19
2.5. Auditi läbiviimise kirjeldus .....	21
2.5.1. Skriiningu projekti materjalide analüüs .....	21
2.5.2. Intervjuud projekti elluviijatega ja nende analüüs .....	21
2.5.3. Klientide rahulolu ja küsitluse analüüs .....	21
2.5.4. Tegevusnäitajate kogumine ja analüüs ( <i>performance analysis</i> ) .....	22
2.5.5. Majandusliku hindamise läbiviimine ( <i>cost-benefit analysis</i> ) .....	22
3.1. Vastsündinute fenüülketonuuria ja kaasasündinud HTi ennetamise alused ja ajalugu ..	23
3.2. Väljavõte projekti läbiviimise meetodikast .....	23
3.3. Organisatsioon ja areng .....	24
3.4. Tegevuste korraldamine (täitjad, ülesanded ja vastutus) .....	25
3.5. Vastsündinute FKU ja kaasasündinud HTi ennetamise läbiviimise põhiprotsessid .....	25
3.6. Sihtrühma ja selle suuruse määramine ning jaotamine uuringukeskustele .....	26
3.7. Sihtrühma teavitamine ja nõustamine .....	26
3.8. Vastsündinute FKU ja kaasasündinud HTi ennetamise andmete registreerimine ja analüüs .....	27
4. Projekti üldine tulemuslikkus .....	28
4.1. Projekti kaugeesmärk ja lähieesmärgid .....	28
4.2. Projektiplaanis kokkulepitud tulemuslikkuse näitajad .....	28
4.3. Hinnang eesmärkide täitmisele .....	28
4.4. Hinnang projekti käigus läbiviidud audititele .....	30
4.5. Järeldused .....	32
4.6. Soovitused .....	32
5. Sihtrühma rahulolu .....	33
5.1. Läbiviidud sihtrühma küsitlused .....	33
5.1.1. Vastajate üldandmed .....	33
5.1.2. Projekti sihtrühma teadlikkus vastsündinute skriiningust .....	34
5.1.3. Projektis osalenud vanemate tagasiside .....	35
5.1.4. Projektis mitteosalenud vanemate mitteosalemise põhjused .....	37
5.1.5. Järeldused .....	37
5.1.6. Soovitused .....	38
5.2. Projekti tegevuste vastavus sihtrühma huvidele ja eelistustele .....	38

5.2.1.	Teavitamine (kommunikatsioon) .....	38
5.2.2.	Teadev nõusolek.....	38
5.2.3.	Osalejate selektsioon .....	38
6.	„Vastsündinute fenüülketonuuria ja kaasasündinud hüpotüreooosi ennetamise projekt ” majanduslik mõju .....	39
6.1.	Fenüülketonuuria ja kaasasündinud hüpotüreooosi ennetamise analüüs .....	39
6.2.	Fenüülketonuuria ja kaasasündinud hüpotüreooosi projekti kulude analüüs.....	39
6.3.	Fenüülketonuuria ja kaasasündinud hüpotüreooosi ennetamise kulu-tulusus.....	40
6.4.	Fenüülketonuuria ja kaasasündinud hüpotüreooosi projekti juhtimise eelarve kulude analüüs .....	40
6.5.	Soovitused meetodika ja nõustamise ning ennetamise järgimise arendamiseks.....	41
7.	„Vastsündinute fenüülketonuuria ja kaasasündinud hüpotüreooosi ennetamise projekt 2005-2008” juhtimise audit .....	44
7.1.	Juhtimistegevuse kvaliteet, ökonoomsus ja efektiivsus tööprotsessidest lähtuvalt .....	44
7.1.1.	Auditi järeldused Eesti Haigekassale kui projekti tellijale.....	44
7.1.2.	Auditi järeldused projekti täitjale.....	45
7.2.	Organisatsiooni vastavus projekti eesmärkidele.....	45
7.2.1.	Projekti organisatsioon ja juhtimissüsteem .....	45
7.2.2.	Olukorra kirjeldus .....	46
7.2.3.	Auditi osa leidude kokkuvõte ja muud märkused .....	46
7.3.	Dokumentatsioonile esitatavad nõuded .....	47
7.3.1.	Olukorra kirjeldus .....	47
7.3.2.	Auditi osa leidude kokkuvõte ja muud märkused .....	47
7.4.	Juhtkonna kohustused.....	48
7.4.1.	Olukorra kirjeldus .....	48
7.4.2.	Auditi osa leidude kokkuvõte ja muud märkused .....	49
7.5.	Ressursside juhtimine .....	49
7.5.1.	Olukorra kirjeldus .....	50
7.5.2.	Auditi osa leidude kokkuvõte ja muud märkused .....	50
7.6.	Töökorraldus/protsesside juhtimine .....	50
7.6.1.	Olukorra kirjeldus .....	51
7.6.2.	Auditi osa leidude kokkuvõte ja muud märkused .....	51
7.7.	Analüüs ja parandamine .....	51
7.7.1.	Olukorra kirjeldus .....	52
7.7.2.	Auditi osa leidude kokkuvõte ja muud märkused .....	52
8.	„Vastsündinute fenüülketonuuria ja kaasasündinud hüpotüreooosi ennetamise projekt” jätkusuutlikkus .....	54
8.1.	Üldised järeldused projekti auditi põhjal.....	54
8.2.	Soovitused projekti edasiseks elluviimiseks (erinevatele osapooltele) .....	55
9.	Auditi kokkuvõte võrdlustabelis .....	57
10.	Kasutatud kirjandus.....	59
11.	Lisad .....	60

## **Kasutatud lühendid**

BIOT - Biotinidaasi defekt

CAH - kaasasündinud neerupealise hüperplaasia

CF – tsüstiline fibroos

FKU – fenüülketonuuria

G6PD - Glükoos-6-fosfaat-dehüdrogenaas

GAL – galaktoseemia (kaasasündinud ainevahetushaigus)

HT – hüpötüreoos

MCAD - Keskmise pikkusega rasvhapete oksüdatsiooni defekt

SCD – sirprakuline aneemia

## Kokkuvõte

Skriiningu ehk sõeluuringute eesmärgiks on haiguste võimalikult varajane avastamine. Oma olemuselt on skriininguprojektid suunatud üldrahvastikule. Vastsündinute haiguste skriiningu puhul on sihtrühmaks küll vastsündinud, kuid laiemas mõttes on haaratud ka perekonnad ja üldrahvastik hoolimata iga üksiku indiviidi riskiastemest. Sõeluuringu teostamise eelduseks on võimalus otsitavat haigust diagnoosida enne kliiniliste leidude teket ning efektiivse ravi olemasolu sellistes haiguste varastes staadiumides. Kaasasündinud ainevahetuse ja geneetiliste haiguste varane diagnostika võimaldab vältida haiguse rasket kulgu, millega välditakse edaspidiseid kõrgeid tervishoiu, aga ka sotsiaalseid kulusid ühiskonnas.

Kaasasündinud haiguste skriiningut hakati Eestis rakendama juba ligi kaksikümne aastat tagasi (1993.a. alustati fenüülketonuuria ja 1996.a. kaasasündinud hüpoteereosi skriininguga). Käesolev projekt kutsuti ametlikult ellu 2003. aastal eesmärgiga hõlmata skriininguga kõik vastsündinud. Igal aastal skriinitakse pea kõik vastsündinud eelpool nimetatud haiguste suhtes (keskmiselt 15 000 last aastas). Projekti eesmärk on hästi täidetud ja vastsündinute hõlmatus skriininguga on üle 99%.

Seniste tulemuste saavutamine on olnud võimalik tänu ühiste eesmärkide seadmisele ja heale projekti juhtimisele. Samas pakuvad käesoleva auditi tulemused teid ja võimalusi skriiningu veelgi efektiivsemaks teostamiseks. Võimalused edasiseks parendamiseks jagunevad kahte kategooriasse: projektijuhtimise süstematiseerimine ja koordineerimine, ning üldise korralduse ja skriiningu tulemuste jälgimisüsteemi arendamine.

Eelnevat kokku võttes on kaasasündinud haiguste skriiningu näol tegemist rahvastiku tervist suhteliselt positiivselt mõjutava projektiga, mille jätkumine on tervitatav. Samas võib vastavate koostöö- ja kontrollimehhanismide rakendamisel olla võimalik projekti tegevuste integreerimine tavapärase tervishoiuteenuse planeerimise, rahastamise ja osutamisega. Sõeluuringu tulemuslikkus on vastavuses rahvusvaheliste standarditega.

## 1. Sissejuhatus

### 1.1. Taust (Eesti haiguste ennetamise projektid üldiselt. Allikas: [www.haigekassa.ee](http://www.haigekassa.ee))

Haiguste ennetamine on inimese haiguseelsete seisundite varasele avastamisele suunatud tegevus ja meetmed haigestumise vältimiseks. Ennetav uuring peab olema patsiendi jaoks lihtne ja vastuvõetav ning peab andma tõest infot. Ennetusprojektidega luuakse riskirühmadele võimalus tervisehäireid võimalikult vara avastada ja see aitab kaasa ka õigeaegsele sekkumisele ja tervise säilitamisele.

Alates 2007.a. on Haigekassa oma arengukava eesmärkides ja tulemustes pööranud rohkem tähelepanu ka haiguste ennetamisele kui olulisele valdkonnale elanikkonna tervise hoidmisel ja säilitamisel. Kuna haiguste ennetamine on oma olemuselt aktiivne tervete inimeste kaasamine terviseuuringutele, siis on ennetusprojektide tulemuslikuks toimimiseks vajalik väga hea partnerite omavaheline (Haigekassa, projekti juhtiv asutus, projektis osalevad raviasutused, perearstid, meedia jne) koostöö, sihtrühma teadlik ja süsteemne teavitamine ning kogu tegevusahela tõrgeteta toimimine.

Eesti Haigekassa (edaspidi HK) lähtub haiguste ennetamise määratlemisel rahvatervise seadusest, mille kohaselt on selleks inimese haiguseelsete seisundite varasele avastamisele suunatud tegevus ja meetmed haigestumise vältimiseks. Konkreetsed haiguste ennetamise ja tervise edendamise prioriteedid kinnitab HK nõukogu, kooskõlastades need EV Sotsiaalministeeriumiga.

Haiguste ennetamise tegevusi rahastab HK nii projektipõhiselt kui ka muude rutiinsete ravikindlustuse rahastatud tegevuste kaudu esmatasandi tervishoiu, eriarstiabis, haigla- ja taastusravis läbi asjakohaste õigusaktide rakendamise, lepingute ja HK poolt aktsepteeritud ravijuhiste. Haiguste ennetamise projektid on üldjuhul pikaajalised.

HK käsitleb haiguste ennetamise tegevustena peamiselt arstlikke tegevusi vastavalt tervishoiuteenuste loetelule kehtestatud hindadele ning projekti juhtimist, sealhulgas

- riskirühma teavitamist;
- haiguste ennetuse alast koolitust ja nõustamist ning materjalide koostamist ja väljaandmist;
- haiguste ennetamise teenuste arendamisele suunatud tegevusi;
- projekti tulemuslikkuse jälgimiseks vajalike andmete kogumist ja analüüsi arvestades isikuandmete kaitse seadusega;
- projekti protsessi, mõju ja tulemuste hindamist.

Haiguste ennetamise projektid peavad olema suunatud riskirühmade teadlikkuse tõstmisele, haiguse riskitegurite jälgimisele, haiguste varajasele avastamisele või haiguste ennetamisele suunatud tervishoiuteenuste arendamisele. Nad ei tohi dubleerida teiste organisatsioonide poolt elluviidavaid projekte ja programme, tegevustel peavad olema selged eesmärgid, tõendus põhjus ja tulemuslikkuse indikaatorid ning soovitatavalt põhjus-tagajärg seosed vähendamaks haigekassa kulusid konkreetsete terviseprobleemide ravile.

HK tervishoiuteenuste osakond analüüsib lähtuvalt prioriteetidest eesti rahva terviseseisundit ning määratleb selle parandamiseks võimalikud ennetustegevused lähtuvalt rahvusvahelises kirjanduses toodud riskirühmadest, võimalikest ennetavatest meetoditest, tegevuse tõenduspõhisusest, kuluefektiivsusest ning analüüsib võimalikku mõju Eesti Haigekassa vastava valdkonna raviteenuste ja soodusravimite kuludele. HK arvestab haiguste ennetamise vajaduse määramisel:

- õigusaktidega haigekassale pandud kohustustega;
- riigi rahvatervisega seotud strateegilistes dokumentides toodud eesmärkide ja eesmärkide saavutamiseks kavandatud meetmetega;
- ennetustegevustega esmatasandi tervishoius, eriarstiabis, haigla- ja taastusravis, mida rakendatakse läbi asjakohaste õigusaktide, lepingute ja haigekassa poolt aktsepteeritud ravijuhiste;
- projektide selgete mõõdetavate eesmärkide ja tõenduspõhisusega rahvusvahelise ning Eesti publitseeritud kogemuse alusel;
- sihtrühma võimalikult täpse määratlusega, suuruse ja kättesaadavusega;
- kasutatavate meetodite kuluefektiivsuse ja tegevuste eeldatava tulemuslikkusega;
- käimasolevate projektide puhul nende plaanipärase tegevusega ja saavutatud tulemustega;
- teiste organisatsioonide poolt elluviidavate projektide ja programmidega;
- rahvatervisega seotud ametkondade ja ekspertide põhjendatud ettepanekutega;
- meediaga seotud tegevuste puhul (nt sihtrühma hõlmamise saavutamiseks kavandatavad teavitustegevused) haigekassa avalike suhete osakonna põhjendatud ettepanekutega;
- teenuste võrdse kättesaadavusega haigekassa piirkondade kindlustatutele;
- võimaliku mõjuga haigekassa vastava valdkonna kuludele.

2008. aastal rahastas HK järgnevaid pikaajalisi haiguste ennetamise projekte:

- “Südame-veresoonkonna haiguste ennetamise projekt”
- “Rinnavähi varajase avastamise projekt”
- “Osteoporoosi varase avastamise projekt”
- “Noorte reproduktiivtervisealane nõustamine ja seksuaalsel teel levivate haiguste ennetamise projekt”
- “Emakakaelavähi varajase avastamise projekt”
- “Vastsündinute fenüülketonuuria ja hüpötüreoosi skriiningu projekt”
- “Pärilike haiguste ennetamise projekt: sünnieelne diagnostika kromosoomihaiguste vältimiseks”
- “Vastsündinute kuulmise skriining”

**Tabel 1. Haiguste ennetamise projektide ja muude ennetustegevuste kulu (tuh kr) (Allikas: EHK)**

<b>Ennetustegevus</b>	<b>2002</b>	<b>2003</b>	<b>2004</b>	<b>2005</b>	<b>2006</b>	<b>2007</b>	<b>2008</b>
Koolitervishoid	18 236	17 083	34 115	38 374	40 553	46 373	58933
Rinnavähi varajane avastamine	5 466	6 658	7 666	8 938	9 874	11 750	12760
Emakakaelavähi varajane avastamine	1 955	645	985	1 558	2 336	2 553	2307
B-hepatiidi vastane vaksineerimine	9 143	6 868	1 467	3 145	35	26	18
Noorte reproduktiivtervisealane nõustamine ja sugulisel	3 293	4 243	4 992	6 528	7 753	10 022	13138
Südame- veresoonehaiguste ennetamise projekt	1 511	2 295	2 640	2 449	2 432	2 315	2565
Osteoporoosi varane avastamine	381	735	870	850	829	1 050	1216
FKU ja HTi sõeluuring	771	771	858	1 061	1 233	2 807	3155
Pärilike haiguste sünnieelne diagnostika	-	5 780	6 715	10 355	10 077	10 198	10373
Muu ennetustegevus ( s.h. projektide hindamine)	-	469-	172	0	406	0	439
Vastsündinute kuulmisskriining	-	-	-	-	-	3 089	4191
<b>Kokku</b>	<b>42 400</b>	<b>45 547</b>	<b>60 480</b>	<b>74 436</b>	<b>77 562</b>	<b>90 153</b>	<b>109095</b>

Haigekassa teeb tihedat koostööd Sotsiaalministeeriumiga, et analüüsida eesti rahva terviseseisundit ning määratleda selle parandamiseks võimalikud ennetustegevused lähtuvalt rahvusvahelises kirjanduses toodud riskirühmadest, võimalikest ennetavatest meetoditest, tegevuse tõendus põhisusest, kuluefektiivsusest ning analüüsib ka võimalikku mõju haigekassa vastava valdkonna raviteenuste ja soodusravimite kuludele.

Erinevate teenuste ja ennetusprogrammide tõhusust on analüüsitud paljudes Euroopa riikides. Tervishoiuteenuseid sisaldavates ennetustegevustes on enam tulemuslikuks osutunud programmid, mis on suunatud selgelt defineeritud riskirühmadele. Üldise ennetava tervisekontrolli kohustuslikuks tegemine üksi ei ole tõendatult meetod, mis oluliselt elanike keskmist eluiga ja elukvaliteeti tõstaks.

Kõige tõhusamad meetmed püsivate muutuste saavutamiseks elanikkonna tervisenäitajates on integreeritud, multidistsiplinaarsed, laialdase lähenemisega ning suunatud erinevatele tasanditele nagu üksikisikule, paikkonnale, keskkonnale ja poliitilistele otsustele.

Haigekassa rahastab tervishoiuteenuste ja ennetusprojektide raames erinevaid ennetavaid tervisekontrolle eelkõige suunatud sihtgruppidele. Haigekassa arvestab kavandatavate ennetustegevuste rahastamisel ka nende eeldatava tõendus põhisusega ja kulu- tulususega ning tervisekontrolli käigus avastatavale haigusele peab olema pakkuda asjakohane ravi.

Ravikindlustuse seaduse ja selle alusel kehtestatud õigusaktide alusel tagab Haigekassa järgmiste ennetavate tervisekontrollide eest tasu maksmise kohustuse ülevõtmise:



- **Rasedatele naistele** (kindlustuskaitse tekib alates 12 rasedusnädalast nendele, kes veel ei ole kindlustatud) on tagatud ennetavad rasedusaegsed tervisekontrollid. Ennetavate tervisekontrollide sagedus ja teostatavad uuringud on kokkulepitud arstilike erialaseltside koostööna raseduse jälgimist puudutavates juhendites. Ennetava tervisekontrolli teostavad kas naistearstid, perearstid või ämmaemandad ning Haigekassa tasub osutatud teenuste eest eriarstiabi eelarvest.
- **Riskirühma rasedatele** (tervishoiuteenuste loetelus toodud näidustused) teostatakse täiendavalt ennetav tervisekontroll pärilike haiguste sünnieelseks diagnostikaks (s.h. Down'i sündroomi ennetamiseks). Vastavast võimalusest teostada ennetav tervisekontroll informeeritakse riskigrupi rasedat (s.h. võimalikest komplikatsioonidest invasiivse uuringu läbiviimisel). Uuringut teostavad naistearstid ja geneetikud ning Haigekassa tasub konkreetsete uuringute eest haiguste ennetamise projekti raames.
- **Vastsündinud laste** tervise esmase läbivaatuse teostab lastearst ja selle eest tasub Haigekassa sünnituse hinna osana. Vastsündinu tervise esmane läbivaatus on sünnitusprotsessi lahutamatu osa.
- **Vastsündinud laste** vanemaid informeeritakse võimalusest teha vastsündinu kuulmise skriining ning FKU ja hüpotüreoosi skriining. Uuringuid teostavad sünnitushaigla personal ning Haigekassa tasub konkreetsete uuringute eest.
- **0-7 aastaste laste** ennetavate tervisekontrollide sagedus ning iga üksiku kontrolli käigus teostatavad vaatlused ja uuringud on kokku lepitud arstlike erialaseltside poolt. Ennetavaid tervisekontrole teostavad perearst ja pereõde, vajadusel suunab perearst lapse läbivaatuseks lastearsti juurde. Need ennetavad tervisekontrollid on Haigekassa poolt rahastatud üldarstiabi raames. Perearstid saavad kasutada aktiivset perede kutsumist ning teavitada lapsevanemaid järgmisest lapse läbivaatuse ajast ja vajalikkusest.
- **Kooli mineku eelse tervisekontrolli 6-8 aastastele lastele** teostab perearst ja selle eest tasub Haigekassa üldarstiabi raames.
- Alates 2006.aasta algusest vastavalt Sotsiaalministri määrusele "Kindlustatud isikult tasu maksmise kohustuse Eesti Haigekassa poolt ülevõtmise kord ja tervishoiuteenuse osutajatele makstava tasu arvutamise meetodika" arvestatakse perearsti lisatasu maksmisel ka 0–2-aastaste laste vaktsineerimise tasemega ning ka laste läbivaatuste ja väikelaste üldise tervisekontrolli läbiviimise tasemega 1. elukuul, 3. elukuul, 12. elukuul, 2-aasta vanuselt ja kooliminevate laste läbivaatuste teostamisel (6- 8-aastastel). Eeltoodud teenus on rakendatud just eesmärgiga motiveerida perearste huvituma nimistusse kuuluvatele laste vaktsineerimise tasemest ja ennetavate tervisekontrollide läbiviimisest.
- Lisaks eeltoodule teostatakse **lastele igale vaktsineerimisele eelnevalt tervisekontroll** vastavalt riiklikule immuniseerimiskavale. Vaktsineerimise eelse tervisekontrolli eest tasub Haigekassa üldarstiabi või koolitervishoiuteenuse raames. Sotsiaalministri määruse "Immuniseerimiskava" alusel teostatakse immuniseerimised lastele vanuses 12 tundi, 1–5 päeva, 1 kuu, 3 kuud, 4,5 kuud, 6 kuud, 1 aasta, 2 aastat, 7 aastat, 12 aastat, 13 aastat ja 17 aastat.
- **7-18 aastastele lastele teostatakse** regulaarne profülaktiline läbivaatus koolitervishoiuteenuse raames –minimaalselt vaadatakse lapsed läbi **I, III, V, VII, IX ja XII klassis**. Teenuse eest tasub

Haigekassa koolitervishoiuteenuse raames. See kehtib ka põhikooli baasil õppivatele kutseõppeasutuste õpilastele.

- **Noortele peamiselt vanuses 15-24 aastat** on võimaldatud **seksuaaltervisealane tervisekontroll** ja nõustamine – praktiliselt kõigis maakondades tegutsevad noorte nõustamise kabinetid. Uuringute ja nõustamise eest tasutakse Haigekassa poolt vastavalt osutatud teenustele ja teostatud uuringutele haiguste ennetamise projekti raames.
- **Õppima asumise eelse tervisekontrolli** uuringud tehakse perearsti poolt ja on tasuta Haigekassa poolt üldarstiabi raames.
- Ennetava tervisekontrolli eest **südamehaiguste ennetamiseks 30-60 aastastele elanikele** tasutakse Haigekassa poolt üldarstiabi raames. Samuti arvestatakse Sotsiaalministri määrusele “Kindlustatud isikult tasu maksmise kohustuse Eesti Haigekassa poolt ülevõtmise kord ja tervishoiuteenuse osutajatele makstava tasu arvutamise meetodika” vastavalt perearsti lisatasu maksmisel ka nimistu 40-60 aastastele isikute kolesterooli analüüside, HDL-kolesterooli analüüside ja vere glükoosi analüüsidega hõlmatusega. See peaks perearste motiveerima ennetavatele uuringutele kutsuma aktiivselt eelkõige neid inimesi, kel pole varem südamehaiguste riskitegureid uuritud. Lisaks on rahastatud ennetusprojektina kõrge riskiga isikute südamerwise uuringuteks ja nõustamiseks, kuhu saavad perearstid oma nimistu isikuid suunata.
- Sarnaselt eeltoodule on perearstid ka motiveeritud suunamaks naised ennetavatele uuringutele **emakaelavähi** varajase avastamiseks (**naised vanuses 30-55**) ja **rinnavähi** varajase avastamiseks (**naised vanuses 50-62**). Nende terviseuuringute läbiviimiseks saadab Haigekassa naistele ravikindlustuse andmekogus olevad aadressid ka kirjaliku individuaalse kutse. Haigekassa tasub konkreetsete uuringute eest haiguste ennetamise projektide raames ning käivitunud on ka liikuva mammograafi töö, et teha rinnavähi sõeluuringul osalemine naistele võimalikult lihtsalt kättesaadavaks.

Riigi poolt on loodud üsna ulatuslikud võimalused ennetavaid tervisekontrolle teostada ning tagatud nende eest tasumine. Võrreldes teiste Euroopa riikidega on aga Eestile iseloomulik vähene hõlmatuse ja elanikkonna vähene huvi ennetusprojektides osaleda. Näiteks rinnavähi varajase avastamise uuringutel osales aastal 2005 vaid 55% kutse saanud naistest.

Hõlmatuse parandamiseks teavitatakse ennetavate tervisekontrollide olulisusest elanikkonda läbi meedia ja on astunud samme motiveerimaks perearste oma nimistu liikmeid ennetavaks tervisekontrolliks aktiivselt kutsuma ja nende tervisest huvituma.

Haigekassa tellib ka meditsiinilisi- ja tegevusauditeid, mille eesmärgiks on teenuste ja üldise tervisehoiukorralduse parendamine ning patsientide heaolu tõstmine.

Kokkuvõttes on inimesel õigus kõigist eeltoodud pakutavatest tervisekontrollidest, uuringutest ja riigi poolt pakutavast immuniseerimisest keelduda. Erandiks võib tuua välja koolimineku eelse tervisekontrolli, mis on eelduseks koolikohustuse täitmiseks või vastavale erialale õppima asumiseks. Vastavalt tervishoidu korraldavale seadusandlusele ja võlaõigusseadusele avaldab inimene ise soovi tervishoiuteenuste saamiseks.

Kohustuslikku tervisekontrolli saab rakendada vaid põhjendatud juhtudel eelkõige nakkushaiguste leviku tõkestamiseks, kui selle inimese tööst või tegevusest võib sõltuda teiste temaga kokkupuutuvate inimeste haigestumine.

## 1.2. Auditi lähteülesanne ja põhjendus

Käesolev audit viidi läbi Eesti Haigekassa ja SA Poliitikauuringute Keskus PRAXIS vahel 06. veebruaril 2009.a. sõlmitud lepingu nr 2-22/14 (L-09/02) raames haiguste ennetamise projektide **“Emakakaelavähi varajase avastamise projekt 2003-2008”** ja **“ Vastsündinute fenüülketonuuria ja kaasasündinud hüpötüreoosi skriining 2003-2008”** sisulise protsessi hindamise eesmärgil.

Auditi üldeesmärgiks on toetada Eesti Haigekassat haiguste ennetamise projektide tegevuse kvaliteedi ning nõuetekohasuse hindamisel, et haigekassa koos projektide teostajatega saaksid auditi käigus tehtud ettepanekute ja järelduste abil parandada tervist edendavate projektide elluviimist ja tulemuslikkust. Auditi tegevus on suunatud haigekassa ja kindlustatute kindlustunde suurendamiseks, et raha kasutatakse eesmärgipäraselt ja elanikkonna parema tervise saavutamise nimel.

Konkreetselt püüti auditi käigus tuua esile kõrvalekalded lepinguga määratletud kvaliteedi nõuetest ning projektijuhtimise tavadest, et oleks võimalik võtta kasutusele korrigeerivaid meetmeid või rakendada abinõusid negatiivsete kõrvalekallete kordumise vältimiseks ja takistamiseks (abinõud võimalikud kas projekti teostaja või rahastaja poolt). Samuti analüüsiti pärilike haiguste ennetamise üldist tulemuslikkust nii rahvusvahelisi standardeid kui Eesti olukorra spetsiifikast tulenevalt kokku lepitud põhimõtteid arvestades.

Vastavalt lepingule on haiguste ennetamise projekti protsessi, mõju ja tulemuslikkuse hindamise ülesanneteks:

- hinnata projekti teostumise vastavust planeeritule;
- hinnata projekti eesmärkide ja tulemuslikkuse indikaatorite tegelikku täitmist, võrrelduna projekti poolt määratud eesmärkide ja tulemuslikkuse indikaatoritega;
- võrrelda projektiga saavutatud tulemusi kontrollgrupiga (projektis mitteosalenud riskirühm);
- analüüsida projektis osalenud patsientide rahulolu projekti raames pakutud teenustega;
- hinnata projekti tegevuste vastavust projekti sihtrühma huvidele ja eelistustele;
- võimalusel hinnata projekti kulu-tulusust võrreldes ennetuse kulusid, ühe juhu väljaselgitamiseks minevaid kulusid ja ravikulude kokkuhoidu;
- analüüsida projekti erinevate projekti osade vahel sidustust ja info liikumist,
- hinnata projekti juhtimistegevuse kvaliteeti, ökonoomsust ja efektiivsust eelkõige tööprotsesside toimumisest lähtuvalt;
- hinnata projekti organisatsiooni vastavust projekti eesmärkidele;
- hinnata projekti jätkusuutlikkust.

FKU on kaasasündinud geneetiline ainevahetushaigus, mille korral organismis kuhjub aminohape fenüülalaniin, mis viib raskekujulise vaimse arengu häireni. Haigust ennast küll otseselt ennetada ei saa, kuid varasel avastamisel ja koheisel ravi rakendamisel on võimalik haigust hoida täielikult kontrolli all. Eestis sünnib igal aastal 1-3 FKU-ga last.

Kaasasündinud HT on vastsündinute endokriinne haigus, mille kõige sagedasemaks põhjuseks on kilpnäärme defektne embrüogenees. Loote kilpnäärme arengut võivad mõjutada näiteks ema poolt tarvitavad ravimid, tema organismi joodinivoo, kilpnäärme antikehad ja keskkonna faktorid. Tulemuseks on lapse kilpnäärme düsplaasia või ektoopia, mis viib eluaegsele kilpnäärmehormooni, türoksiini, puudulikkusele organismis. Tagajärjeks on lapse vaimse ja füüsilise arengu pidurdumine juba esimeste elukuude jooksul. Varajane HT avastamine ja õigeaegne, esimesel elukuul alustatud asendusravi L-türoksiiniga on oluline vältimaks raske vaimse alaarengu teket. Eestis sünnib keskmiselt 1 kaasasündinud HT-ga laps 4000-4500 vastsündinu kohta.

## 2. Auditi metoodika

### 2.1. Skriiningu üldine definitsioon ja kriteeriumid

Sõeluuringu definitsioon on aastate jooksul muutunud, kuna tegevuste käigus on ilmnenud uusi ja olulisi aspekte, mis määravad ära sõeluuringu otstarbekuse ja efektiivsuse. Seepärast võib üheks täpsemaks sõeluuringu definitsiooniks lugeda järgmist Inglismaa Riikliku Sõeluuringu komitee sõnastust - ***sõeluuring on rahvatervise-alane tegevus, kus kindlale rahvastikurühmale, kes ei pea end kuuluvaks riskigrupi või kes juba tunnevad, et on haigestunud, esitatakse küsimusi või tehakse uuringuid, mille eesmärgiks on tuvastada inividid, kelle puhul on haiguse raviks või tüsistuste ärahoidmiseks tehtavate järgnevate uuringute ja ravi protseduuride mõju pigem positiivne kui negatiivne*** (Holland, Stewart ja Masseria, 2006).

Sõeluuringute korraldamiseks on välja toodud olulised kriteeriumid, ilma milleta ei pruugi sõeluuringu läbiviimine anda soovitud tulemusi.

**Olukord** – sõeluuringuid saab läbi viia haiguste korral, mille puhul haiguse põhitunnused on teada ning äratuntavad haiguse varases staadiumis (latentses perioodis). Oluline on konkreetse riigi ja elanikkonna epidemioloogilise olukorra tundmine.

**Diagnoosimine** – haiguse diagnoosimiseks on olemas sobivad ja elanikkonna poolt aktsepteeritavad testid või uurimismeetodid ning on olemas eesmärgid, kriteeriumid ja standardid, millele diagnoosimise protsess peab vastama.

**Ravi** – leitud haigust peab olema võimalik ravida.

**Kulu** – haigusjuhtude väljaselgitamise kulu (sh diagnoosimine ja ravi) peab olema tasakaalus haiguse võimalike meditsiiniliste kogukuludega (Holland, Stewart ja Masseria, 2006).

Ülaltoodud tingimustest lähtuvalt on võimalik riigi tasandil otsustada, kas ja missuguseid sõeluuringuid korraldada, kuna suurima efekti annavad uuringud, mis on suunatud ulatusliku leviku ja/või suurte ravi jm kuludega haiguste ennetamisele. Sellest on lähtunud ka auditi läbiviimisel.

### 2.2. Vastsündinute fenüülketonuuria ja kaasasündinud hüpotüreoosi üldine definitsioon ja kriteeriumid

Fenüülketonuuria (edaspidi FKU) on kõige sagedasem pärilikke ainevahetushaigusi Eestis. Haige lapse mõlemad vanemad kannavad defekti geenis, mis sisaldab informatsiooni selle kohta kuidas sünteesida ühte ensüümi – fenüülalaniini hüdroksülaasi organismis. Vanemad on enamasti terved, kuid on tõenäoline, et neile võib sündida FKUga laps. Kuna FKU puhul ensüümi – fenüülalaniini hüdroksülaas - aktiivsus on häiritud, siis normaalsest toidust saadavat aminohapet fenüülalaniini ei lagundata ja see hakkab organismis kuhjuma. See on põhjuseks, miks sündides täiesti tervena näiva lapse vaimne ja füüsiline areng pidurdub esimeste elukuude jooksul. Ravimata juhtudel põhjustab kõrge fenüülalaniini tase esimeste eluaastate jooksul keskmise kuni raske vaimse arengu mahajäämuse.

Raviks kasutatakse spetsiaalset dieeti, mis aitab hoida fenüülalaniini taseme lubatud piirides. Esmakordselt kirjeldati sellise dieetravi (fenüülalaniini vaene toit) positiivset toimet laste arengule juba 1950-tel aastatel. Kuid alles 1961 aastal, kui dr. Guthrie töötas välja spetsiaalse testi vastsündinute FKU testimiseks, sai võimalikuks varajane diagnostika ja dieetravi, mis tagas laste normaalse arengu. Eestis sai võimalikuks alustada vastsündinute testimist FKU suhtes 1993. aastal.

**Kaasasündinud hüpotüreooosi (edaspidi HT)** (kilpnäärme puudulikkus e. HT) põhjuseks on kilpnäärme võimetus toota küllaldaselt hormoon türoksiini. Enamusel juhtudel on tegemist kilpnäärme arenguhäirega (näiteks kilpnäärme puudumine); harvem on põhjuseks pärilik türoksiini ainevahetushäire. Türoksiin on vajalik aju arenguks ning selle puudumine viib nii füüsilise kui ka vaimse arengu mahajäämuseni. Hormooni vajakajäämist on võimalik kompenseerida asendusraviga.

Kaasasündinud HT-ga lapsed sünnivad tavaliselt ajalistena või ülekantutena. Nad on sageli vähem aktiivsed, magavad suhteliselt rohkem kui terved lapsed, neid tuleb sagedamini toitmiseks äratada. Sünnijärgne naha kollasus püsib kauem ning nahk on kuiv ja ketendav. Kaasasündinud HT-le viitavaid tunnuseid, nagu jämedad näojooned, avatud lõge, nabasong, kuiv-ketendav või turseline nahk ning arengu mahajäämus, esimestel elunädalatel tavaliselt ei väljendu. Juhul, kui diagnoos hilineb ning kaasasündinud HT diagnoositakse alles kliiniliste sümptomide ilmnemisel, on kahjuks tekkinud juba pöördumatu ajukahjustus.

Eestis sai võimalikuks alustada vastsündinute testimist HT suhtes 1996. aastal.

### 2.3. Vastsündinute fenüülketonuuria ja kaasasündinud hüpotüreooosi skriiningu ülevaade kirjanduse ülevaate põhjal

Igasuguse sõeluuringu korral peab olema kindel, et programmil on inimestele suurem kasu kui kahju. Kui see on kindel, siis peab tagama pideva järelvalve, programmi nõuetest kinnipidamise ning ootamatute probleemide vältimise. Suuremates riikides soovitatakse uusi sõeluuringuid nõ katsetada enne kohalikul tasandil ja siis minna üle riiklikuks. Sõeluuringute programmid võivad olla pidevas muutumises ja seega tuleb programmil ka ajaga kaasas käia. Samas on oluline, et sellisel puhul täidetakse kõiki kriteeriume. (Elliman, Dezateux, & Bedford, 2002).

Vastsündinute sõeluuring on organiseeritud protsess avastamiseks vastsündinuil haigusi, mille kiire ravimata jätmine võib põhjustada arenguhäireid, rasket haigust või isegi surma. Oluline on ka see, et need haigused ei tekita sümptomeid esimeste päevade jooksul, kuid kohene ravi on väga oluline. Sõeluuringute programmid on seega välja töötatud eelkõige seetõttu et tuvastada ja ravida haigeid lapsi enne püsiva kahjustuse tekkimist. Paljudes riikides on vastsündinute skriiningud lülitatud ka erinevatesse rahvatervise programmidesse või seadustesse.

Laiemalt hakati vastsündinuid FKU suhtes skriinima 1964.aastal. FKU põhjustab aminohappe fenüülalaniini kogumise tõttu veres lapse vaimset alaarengut. See on aga ennetatav õigeaegse ravi ja dieedi abil. FKU-d diagnoositakse vereproovi abil. Uued tehnoloogiad võimaldasid alates 1964.-dast aastast skriinida sama vereproovi abil ka teisi haigusi nagu adrenogenitaalne sündroom, biotinidaasi

defekt, tsüstiline fibroos, galaktoseemia (kaasasündinud ainevahetushaigus), homotsüstinuuria (aminohappe tsüsteiini ainevahetuse häirega), HT (kilpnäärme alatalitus), vahtrasiirupi tõbi ja sirprakuline aneemia (Vollman, 2002).

2004.a. viidi Loeberi poolt läbi analüüs 44 Euroopa riigis, kus analüüsiti vastsündinute skriiningu situatsiooni (Loeber, 2007). Analüüsist selgusid järgmised tulemused:

- Aastal 2004 skriiniti 75% lastest vähemalt ühe haiguse (FKU, HT, biotinidaasi defekti, kaasasündinud neerupealise hüperplaasia, tsüstiline fibroos, glükoos-6-fosfaat-dehüdrogenaasi, galaktoseemia, keskmise pikkusega rasvhapete oksüdatsiooni defekti ja sirprakuline aneemia) suhtes.
- Riikidevaheline koostöö on vastsündinute skriiningu puhul puudulik või olematu
- Spetsialistid ja teenuse pakkujad peavad tegema tihedat koostööd et praegust situatsiooni parandada (sealjuures peaks kaasama koostöösse ka lapsevanemad, kuna nemad on teenuse tarbimisega tihedalt seotud)
- FKU ja HT levimuses on Euroopas üllatavalt suur erinevus.

Nimetatud analüüsi põhjal kaardistati Euroopas vastsündinute skriiningprogrammide läbiviimine riikide lõikes. Ülevaate vastsündinute skriiningprogrammide Euroopa erinevates riikides annab järgnev tabel.

**Tabel 2. Skriiningprogrammid Euroopas riikide lõikes 2004.a. (allikas: Loeber, 2007)**

„Vastsündinute fenüülketonuuria ja kaasasündinud hüpötüreoosi skriining 2003-2008“ AUDIT

Riik	FKU	HT	KNH	TF	SA	GAL	BIOT	KPROD	G6FD
Armeenia		X							
Austria	x	X	x	x		x	x	x	
Belgia	x	X	x	*	*	*	*	*	*
Bosnia-Hertsegovina	x	X							
Bulgaaria	x	X	*						
Eesti	x	X							
Hispaania	x	X	*	*	*	*	*	*	
Holland	x	X	x					*	
Horvaatia	x	X							
Iiri	x	X							
Inglismaa	x	X		x	*				
Island	x	X							
Itaalia	x	X	*	x		*	*		*
Kreeka	x	X							
Küpros	x	X							
Leedu	x	X							
Liechtenstein	x	X	x			x	x	x	
Luksemburg	x	X	x						
Läti	x	X							
Makedoonia	x	X							
Malta		X	x						
Moldova	x								
Montenegro	x	X							
Norra	x	X							
Poola	x	X							
Portugal	x	X							
Prantsusmaa	x	X	x	x	*				
Rootsi	x	X	x			x	x		
Rumeenia	x	X						*	
Saksamaa	x	X	x	*		x	x	x	*
Serbia	x	X							
Slovakkia	x	X	x						
Sloveenia	x	X							
Soome		X							
Sotimaa	x	X		x					
Šveits	x	X	x			x	x	x	



<b>Taani</b>	x	X								
<b>Tsehhi</b>	x	X	x	*						
<b>Türgi</b>	x	X	*	*	*	*	*	*	*	*
<b>Ukraina</b>	x	*								
<b>Ungari</b>	x	X								
<b>Wales</b>	x	X		x						
<b>Valgevene</b>	x	X								
<b>Venemaa</b>	x	X	*	*						

*\*valikuliselt tehtavad vastsündinute skriiningud*

*BIOT - Biotinidaasi defekt; CAH - kaasasündinud neerupealise hüperplaasia; CF – tsüstiline fibroos; FKU – fenüülketonuuria; G6PD - Glükoos-6-fosfaat-dehüdrogenaas; GAL – galaktoseemia (kaasasündinud ainevahetushaigus); HT – hüpotüreos; MCAD – Keskmise pikkusega rasvhapete oksüdatsiooni defekt; SCD – sirprakuline aneemia*

### **Sõeluuringute läbiviimine**

Skriiningu protseduurid neonataalsel perioodil jagunevad rutiinseteks skriininguteks (kliiniline läbivaatus ja biokeemilised testid) ning spetsiaalseteks skriininguteks (näiteks kuulmiskahjustuse hindamine). neonataalsel perioodil jaguneb rutiinseks skriininguks (kliiniline läbivaatus või biokeemiline test) ja siis mingiteks spetsiifilisteks testideks (kuulmise kaotuse test). Järgnevalt on toodud tabel kokkuvõttega vastsündinute skriiningutest (Holland, Stewart, & Masseria, 2006).

**Tabel 2. Vastsündinute skriinimine erinevate kaasasündinud haiguste suhtes**

<b>SKRIINING</b>	<b>KOMMENTAAR</b>
<i>VereplekkFKU</i>	
Kaasasündinud HT	Peab testima neonataalsel
Tsüstiline fibroos	perioodil
Sirprakuline aneemia	
<i>Füüsiline läbivaatus</i>	
Kaasasündinud südamehaigus	Füüsilise läbivaatuse jaoks peab arendama
Kaasasündinud kae	vastavaid koolitusprogramme
Krüptorhism (peitmunandlus)	
Kaasasündinud ühepoolne puusaniheistus/ Arenuline puusa düsplaasia	Esmaseks hindamiseks kasutatakse skriiningul
Muud kaasasündinud väärarengud	ultraheli
<i>Muud testid</i>	
Kuulmiskahjustus	Toimub ühtne juurutamine
<i>Uurimistöö raames teostatavad</i>	
Biotinidaasi defekt	
Kaasasündinud adrenogenitaalne sündroom	
Duchenne lihasdüstroofia	

2007.a. said San Franciscos kokku vastsündinute skriiningu töögrupp ja nende eesmärgiks oli töötada välja vastsündinute skriiningu läbiviimise dokument (Puck, 2007). Töögrupil valmis kontseptsioon, mille järgi edukas geneetilise skriiningu programm peab sisaldama 12 järgmist aspekti:

1. Universaalsus – kõik lapsed tuleb programmi kaasata
2. Eelskriining - vanemate ja esmatasanditeenuste osutajate teadlikkus skriiningu osas
3. Kvaliteedi kontroll – kontrollida pidevalt nii õdesid kui laboreid jm meditsiinipersonali
4. Laboratooriumi skriiningtestide, standardite, analüüside ja kvaliteedi kontroll
5. Testkaartidel olevate andmete täitmine
6. Õigeaegne teatamine ja järelmeetmed
7. Lõpliku õige diagnoosi tagamine
8. Asjakohane patsiendi üleandmine raviks, vahetu ja pika-ajaline ravi vastsündinutele
9. Teadmiste ja kindlustunde tagamine peredele valepositiivse testi tulemusel
10. Pidev järelvalve programmi kõikide etappide üle, sh tulemuslikkus
11. Kulu-efektiivsuse hindamine õigustamaks programmi jätkamist ja teha ettepanekuid selle parandamiseks
12. Uute teadmiste omandamine vastsündinute skriiningu tingimuste kohta.

## 2.4. Auditi läbiviimisel kasutatud standardid

### 2.3.1. Auditeeritava jaoks lepinguga sätestatud standard

Esmalt võeti auditi aluseks HK ja auditeeritava vahel vastsündinute skriiningu projekti läbiviimiseks sõlmitud leping ja muud sellega seotud kokkulepped. Selle põhjal on koostatud analüüsi ning soovitude põhiosa. Vastsündinute skriiningu projekt koosneb põhimõtteliselt kahest osast – tegevuste projekt (alates 2003.a. ja juhtimise projekt (alates 2005.a.). Auditeerimise käigus vaadati mõlemaid projekte, ehk siis hinnati tegevusi 2003 – 2008 ja juhtimist 2005 – 2008.

Lisaks lähtusid auditeerijad töö tegemisel EHK-ga sõlmitud lepingust ning EHK töödokumentides kirjeldatud eesmärgist, mille kohaselt haiguste ennetamise projektide tegevustel peavad olema selged eesmärgid, tõendus põhisisu ja tulemuslikkuse indikaatorid ning soovitavalt põhjus-tagajärg seosed, vähendamaks EHK kulusid konkreetsete terviseprobleemide lahendamisele. Arvestades, et tegemist on esmakordse evalvatsiooniga tegevustele, mida on ellu viidud üle viie aastat ning et lepingu kohaselt sooviti muuhulgas hinnangut vastsündinute skriiningu tulemusel avastamise kulu-tulususule ja jätkusuutlikkusele, analüüsiti auditi läbiviimise käigus erinevaid dokumente ja viidi läbi intervjuusid.

### 2.3.2. Rahvusvaheline standard

#### **Vastsündinute skriining tervishoiusüsteemis (Kaye, 2006)**

Kõiki lapsi peaks vahetult peale sündi skriinima tõsiseid tervisekahjustusi põhjustavate ja ennetatavate kaasasündinud geneetiliste ja ainevahetushaiguste suhtes. Sünnitusmajas peaks imikul välja selgitama ka kaasasündinud kuulmishäire. Vastsündinute skriiningprogramme arendatakse ja teostatakse erinevates riikides erinevalt. Näiteks USA-s on skriiningprogramm sisse kirjutatud ka rahvatervise seadusesse. Vastsündinute skriiningprogramm vajab korralikku koordineerimist. Samuti on iga programmi puhul vajalik tulemuslikkuse ja efektiivsuse hindamine. Vastsündinute sõeluuringu võib jagada põhimõtteliselt viieks osaks:

#### *I OSA: Vastsündinute testimine*

Lastearstid, günekoloogid, ämmaemandad ja teised skriininguga seotud meditsiiniline personal peab tagama et lapsevanemad oleksid skriiningust ja selle eesmärgist ning kasust teadlikud. Mõnedes riikides kasutatakse ka informeeritud nõusoleku vormi mis dokumenteeritakse. Meditsiiniline personal peab kindel olema, kas lapsevanem(ad) said skriiningu põhimõttest aru ja kui näevad et mingil põhjusel ei saanud, siis need põhjused ka dokumenteerima.

#### *II OSA: Järeelmeetmed*

Vastsündinute skriiningu korral on väga oluline et ebanormaalse testi korral tehakse kiiresti kordustest diagnoosi kinnitamiseks või ümberlõkkamiseks. Eriti oluline on see nende haiguste puhul, kus kiire ravi mitteraamimise korral võib laps surra (nt vahtrasiirupi tõve, neerupealise hüperplaasia ja galaktoseemia puhul). Kordustestide tegemise puhul on oluline ka see, et lastevanematega suhtleks ja kordustesti

tegemise tagaks see arst (tavaliselt siis lastearst), kes on asjaga juba kursis. Sealjuures võiks arst lapsevanematele mainida ka võimaliku kordusuuringu vajadust ja selgitama nii valepositiivse kui valenegatiivse testi tulemuse tähendust.

### *III OSA: Diagnostiline testimine*

Vastsündinute kaasasündinud haiguste diagnoosimiseks kasutatakse erinevaid meetodeid. Selline mitmekesisus nõuab spetsialiseeritud laboris haiguste diagnoosimist, tõlgendamist ja ka ravi. Laborites peavad töötama vastavad spetsialistid, kes diagnoosi teadasaamise ja kinnitamise korral oskavad nõu anda nii ravi alustamise kui ka pikemaajalise ravi suhtes.

### *IV OSA: Haiguse juhtimine*

Kaasasündinud haigustega imikud vajavad tavaliselt elukestvat ravi juhtimist. Igale lapsele peab olema temale vajalik ravi ja sellega kaasnev kättesaadav. Lapse raviarst peab olema lapsevanematega pidevas suhtluses ja nendega ravi kooskõlastama. Pereliikmed vajavad ka geneetilist nõustamist, eelkõige kui peres on plaanitud veel lapsi saada.

### *V OSA: Hindamine*

Vastsündinute skriining toimib hästi ainult efektiivse koordineerimise korral. Koordineerimine peab olema korrapärane ja koordinaatorid peavad tagama erinevate osapoolte vahel efektiivse koostöö. Skriiningprogrammi puhul tuleb tagada ka programmi hindamine, kusjuures tõhususe hindamiseks on oluline pidevalt koguda ja analüüsida andmeid, sh tulemuslikkuse andmeid.

FKU-d ja HTi on skriinitud ja ravitud juba pikka aega. Seoses sellega on tekkinud vajadus ka skriiningu läbiviimisel erinevate juhendite ja soovitude järele. Kaheksakümnendate alguses töötas Ameerika Geneetika Komitee välja FKU ja HT skriinimiseks välja soovitusel, mida kasutatakse siiani (Scriver, et al., 1982). Soovitused on järgmised:

## SOOVITUSED

1. Adekvaatsed FKU ja HT sõeluuringu programmid peavad tagama
  - a. Kõigi vastsündinute skriinimise
  - b. Lastevanemate teavitamise ja nõustamise seoses skriininguga
  - c. Usaldusväärse ja kiire testkaardi täitmise
  - d. Positiivse testi korral kiire vajalike meetmete kasutamine
  - e. Positiivse vastuse korral patsientidele kiire ravi korraldamine ja vanemate nõustamine
2. Vereproov peab olema vastsündinult saadud enne kui laps haiglast lahku. Vereproovi võtmisel tuleb jälgida järgmist:
  - a. FKU testiks saab kasutada ainult vereproovi (võetakse vereplekk testkaardile, sh tuleb jälgida et testkaart oleks verega korralikult kaetud)
  - b. HT skriiningu jaoks on vajadusel võimalik verd ka saada nabaväädist sünnihetkel (kasutatakse kui laps kuulub teadaolevalt riskirühma)
  - c. Tuleb jälgida, et ka kõik enneaegselt sündinud lapsed saaksid skriinitud (Eestis sellega küll probleeme ei ole, kuid paljudes Euroopa riikides on see probleem).

3. Imikuid, keda diagnoositakse FKU suhtes mingil põhjusel (nt meditsiinitöötaja teadmatus) enne 24-tunniseks saamist, peab kutsuma kordustestile kuna tõenäoselt ei anna sel ajal tehtud test FKU kohta õiget vastust. Enne 24 elutundi saab vastsündinuid skriinida ainult HT suhtes, kuid seda ka ainult vahetult peale sünni nabaväädi verest.
4. Testide tegemine ja hilisem laboris analüüsimine peab olema täpne ja vastama kvaliteedi standarditele et vältida hilisemaid kordustestide tegemist.

## 2.5. Auditi läbiviimise kirjeldus

Auditi eesmärgiks on võrrelda programmi raames toimuva tegevuse vastavust standarditele ja juhistele. Täiendavalt hinnati auditi käigus tegevuse vastavust vastsündinute skriininguprogrammi tegevuskavale ja seatud eesmärkidele.

### 2.5.1. Skriiningu projekti materjalide analüüs

Auditi käigus koguti FKU ja HT projektiga seotud dokumentatsioon Eesti Haigekassast ja Eesti Biokeskusest. Projekti põhidokumentatsiooniks on projekti juhtimisleping koos lisadega (sh projektiplaanid ja eelarve), projekti iga-aastased aruanded ja muud materjalid, mis puudutavad vastsündinute sõeluuringu planeerimist ja läbiviimisprotsesse.

Rahvusvahelise kirjanduse otsingul kasutati *PubMedi* andmebaasi, *Google Scholar* otsingumootorit; eri riikides FKU ja HT sõeluuringu korraldamist puudutavate dokumentide otsimisel otsingumootoreid ning WHO kodulehte.

### 2.5.2. Intervjuud projekti elluviijatega ja nende analüüs

Projekti käigus viidi intervjuu läbi projektijuhi ja projekti meeskonna liikmega (vt Lisa 1). Hiljem toimus veel üks koosolek projektijuhi ja endise projekti meeskonna liikmega. Intervjuudele eelnes ka dokumentide analüüs.

### 2.5.3. Klientide rahulolu ja küsitluse analüüs

Lastevanemate rahulolu on programmi tulemuslikkuse hindamisel väga oluline kuna üheks sõeluuringu läbiviimise kriteeriumiks on elanikkonna nõusolek sõeluuringul osalemiseks. Nõusoleku saamine sõltub suurel määral sellest, kas ja kuidas sõeluuringu eesmärk ja selle läbiviimine vastavad elanikkonna ootustele ja vajadustele. Patsientide (antud juhul siis lastevanemate) rahulolu hindamine peab toimuma koos iga-aastase programmi tulemuslikkuse hindamisega programmi juhtiva asutuse poolt (tulemuskoosolek) ning see peab hõlmama kogu protsessi alates sihtgrupi teavitamise meetmetest kuni vastsündinult proovi võtmiseni.

Vastsündinute FKU ja kaasasündinud HT skriiningu projektis on lapsevanemate rahulolu küsitud kahel korral – 2006. ja 2008. aastal. 2006.a. viidi uuring läbi Tallinna Lastehaigla neonatoloogia osakonnas ja Tähtvere perearstikeskuses Tartus. 2008.a. viidi küsitlus läbi messil „Laps ja Pere 2008“ beebitoas.

Paraku on rahulolu uuritud ainult viie erineva maakonna lastevanemate seas ja puudub ülejäänud maakondade lastevanemate rahulolu.

Auditi käigus eraldi patsientide rahulolu hindamist läbi ei viidud ning hindamise aluseks on eelnevate uuringute tulemused.

#### **2.5.4. Tegevusnäitajate kogumine ja analüüs (*performance analysis*)**

Sõeluuringu käigus saadetakse kogu Eestist testkaardid SA TÜK Geneetikakeskusesse, kus nendest andmetest tehakse Eesti Biokeskuse poolt kokkuvõtted ja saadetakse need ka EHK-sse. Käesoleva auditi tulemuslikkuse hindamise aluseks on 2003 – 2008 kogutud tegevusnäitajad.

#### **2.5.5. Majandusliku hindamise läbiviimine (*cost-benefit analysis*)**

Majandusliku hindamise raames viidi eraldi läbi üldine ennetamisprogrammi analüüs, kus vaadeldi ennetusega seotud isikute ja arvete muutusi aastate lõikes ning leiti hinnanguline korduvnetuste osakaal. Seejärel analüüsiti juba konkreetsemalt ennetusega seotud kulusid, kus lisati lisaks ennetusega seotud isikute ja arvete arvule ka arvete summad, mis võimaldas jälgida ennetusega seotud keskmiseid kulusid isikute ja arvete kohta. Kasutada olevate andmete põhjal ei olnud võimalik anda hinnangut ennetamise kulu-tulususe kohta, kuna selleks puuduvad andmestikus sõeluuringu- ja kontrollrühma moodustamiseks vajalikud tunnused. Kaudselt oleks saanud ehk küll vaadata enne skriiningprojekti käivitamist haigestunud lapsi, kuid see ei annaks relevantset tulemust, kuna andmed kontrollrühma moodustamiseks pärineksid aastast 1979 – 1992. Alternatiiviks oleks kasutada ka neid lapsi, kelle vanemad uuringust keeldunud, aga neid on väga vähe analüüsi jaoks. Seepärast on ka viimases alapunktis toodud vastavad soovitusel, mis tagaks tulevikus võimaluse leida ennetamise kulu-tulusus. Lisaks vaadati antud peatüki raames juhtimise eelarve kulusid ja seda nii erinevate kululiikide kui ka aastate lõikes.

### **3. „Vastsündinute fenüülketonuuria ja kaasasündinud hüpotüreooosi ennetuse projekt” kirjeldus**

#### **3.1. Vastsündinute fenüülketonuuria ja kaasasündinud hüpotüreooosi ennetamise alused ja ajalugu**

Projektis ettenähtud vastsündinute skriiningu ja muude ennetustegevuste läbiviimise aluseks on Haigekassa poolt kehtestatud projektiplaani kohaselt Haigekassale esitatud andmed. Projektiplaani esitamise põhimõtted on kogu projekti kestvuse jooksul olnud samad. Projektiplaanis esitatakse projekti vajalikkuse taustainformatsioon ja tõendus põhjus, projekti läbiviimise meetodika, projekti lähi- ja kaugesmärgid, projekti sihtrühm, projekti tulemuslikkuse hindamise plaan ja indikaatorid ning projekti koostöö kirjeldused.

Eestis toimuva sõeltestimise aluseks on EV Sotsiaalministeeriumi määrus nr. 1-5/829, 19.11.1996. Igalt vastsündinult võetakse 3.-5. elupäeval lapsevanema nõusolekul vereplekid spetsiaalsele filterpaberile ja saadetakse vähemalt üks kord nädalas SA TÜK Geneetikakeskusesse. FKU testimiseks määratakse vereplekist fenüülalaniini sisaldus fluoromeetilisel meetodil. Kaasasündinud HT testimiseks määratakse samast vereplekist kilpnäärme hormooni türoksiini (TSH) sisaldus immuunfluoromeetrilisel meetodil. Kõrgenenud TSH või fenüülalaniini väärtuse puhul kontakteerutakse vastsündinu perearsti või vanematega, teostatakse kordusproovid ning vajadusel suunatakse imik endokrinoloogi või geneetiku vastuvõtule.

Rahvusvaheliselt on vastsündinute skriininguid tehtud juba 30 aastat. Näiteks Inglismaal alustati FKU skriininguga 1969.a. ja HT skriininguga 1981. aastal (Elliman, Dezateux, & Bedford, 2002). Eestis alustati HT skriinimist 1996. aastal. Alguse sai HT ja FKU skriininguprojekti idee aga ühelt rahvusvaheliselt konverentsilt kus tõusis esile küsimus et miks ei skriinita Eestis vastsündinuid FKU ja HT suhtes. Sealjuures rõhutati et tegemist on ravitava haigusega kui õigel ajal diagnoosida ja skriinimine on väga oluline. 1992.a. moodustati Tartus Meditsiinigeneetika Keskus. Seejärel taotleti ressursse ka FKU ja HT testimiseks ja edaspidi rahastatigi skriiningut Kesksaigekassa poolt. Haiguste ennetamise projektidele üleminek toimus 2002, ent FKU ja HT skriiningu programm formuleeriti haigekassa ettepanekul aastast 2004. 2002.a. lõpus vormistas Tartu Ülikooli Kliinikumi Ühendlabori Molekulaardiagnostika Keskus (praegune SA TÜK Geneetikakeskus) Haigekassale FKU ja HT skriiningprogrammi projekti.

#### **3.2. Väljavõte projekti läbiviimise meetodikast**

Programmi peamiste tegevustena on projektiplaanis loetletud allpool kirjeldatud tegevused:

##### **1. Projektiga seotud asutuste koostöö suurendamine ja tagamine**

Projekti õnnestumiseks on oluline et erinevate osapoolte vahel toimiks korralik koostöö. Käesoleva projekti raames toimib põhiline koostöö peamiselt projektiga seotud tervishoiuasutuste, sünnitusmajade- ja osakondade ning intensiivraviosakondade ja SA TÜK Ühendlabori Geneetikakeskuse vahel.

#### **4. Kvaliteedi tagamine**

Käesoleva projektiga seoses on üheks väga oluliseks kvaliteedi näitajaks kvaliteetselt täidetud testkaardid<sup>1</sup>. Testkaardi filterpaberile peab olema kvaliteetselt võetud vereproov ja kõik kaardi kirjeväljad peavad olema õigesti täidetud. Testkaardi formaati muudeti 2006.a., juurde tuli terve rida uusi kirjevälju, mida testi võtjad peavad täitma. Senini läbiviidud audititest on selgunud, et kõige enam on probleeme olnud testkaartide kirjeväljade täitmisega.

#### **5. Standardite väljatöötamine**

Kõigi skriiningprogrammide õnnestumisele aitab kaasa ka see, kui on programmi jaoks välja töötatud standardid. Käesoleva skriiningu puhul on standardite väljatöötamine lõpuni viimata. Projekti elluviijate sõnul on standardite väljatöötamise takistuseks see, et puudub ühtne digitaalne andmebaas, kuhu oleks võimalik kõik testkaartidel olevad andmed panna ja neid hiljem analüüsida. Praegu kasutusel olev arvutiprogramm ei võimalda kõigi vajalike testkaartidel olevate kirjete (proovi ja võtmise aeg – mitu tundi peale sündi, sünnikaal, gestatsiooni aeg) ja samuti muude andmete (proovi laborisse saabumise aeg, analüüsi teostamise aeg, positiivsest tulemusest lapse perearstile teatamise aeg jne) sisestamist. Seetõttu tehakse praegu kõiki kokkuvõtteid käsitsi, kuid see on väga aeganõudev ja vigade tekkimise võimalus sealjuures suurem.

#### **6. Tagasisideküsitlused lapsevanematele ja meditsiinipersonalile**

Iga skriiningprogrammi puhul on oluline ka sihtrühma tagasiside. Hindamise läbiviimise seisuga on läbi viidud kaks tagasisideküsitlust lastevanemate seas ja üks meditsiinipersonali seas.

#### **7. Sihtrühma suurendamisega seotud selgitustöö: loengud, esinemine TV-s ja raadios, voldikud jne**

Selgitustöö on suunatud nii lastevanematele kui ka vastsündinute vereproovi protseduure läbiviivatele meditsiinipersonalile. Lastevanematele levitatakse vastsündinute sõeltestimist tutvustavat infovoldikut. Samuti levitatakse sellekohast materjali vastavates internetiportaalides. Edaspidi planeeritakse suuremat koostööd ka massimeediaga.

#### **8. Projekti tulemuslikkuse hindamine**

Projekti tulemuslikkuse indikaatoriteks on viis peamist näitajat: a) sihtrühma hõlmatus; b) skriiningu käigus FKU või HT haigete laste leidmine ja nende õigeaegne suunamine raviarsti juurde; c) skriiningtestidest keeldujate arv; d) nende laste arv, kes on haiglast koju viidud enne testide võtmist ning kelleni jõudmiseks peab kasutama perearsti abi; tegelikult pole oluline, kui palju lapsi läheb enne testkaardi täitmist koju, vaid nende laste arv, kes ei tule õigel ajal haiglasse tagasi, et vereproov ära võtta e) väga madala (<1500g) sünnikaaluga laste hõlmatus täiendavate kordustestidega HT suhtes.

### **3.3. Organisatsioon ja areng**

1.veebruari 1996.a. loodi Tartu Lastehaigla juurde Molekulaardiagnostika Keskus. Ruumide remontimisele, esmavajaliku aparatuuri ja reaktiivide muretsemiseks ning töötajate leidmiseks kulus viis kuud. Laboriseadmed osteti Avatud Eesti Fondi ja Eesti Biokeskuse kaasabil. Täismahus tööd hakati laboris tegema 1. juulil 1996 (FKU skriiningut teostati juba alates 1993.a.). Lisaks FKU ja HT skriiningule

---

<sup>1</sup> Testkaart – koosneb kahest osast: kaardiosast, kuhu kantakse lapse andmed ja filterpaberi osast, kuhu võetakse lapselt vereplekk (vt Lisa 2).



hakati tegema ka DNA-diagnostikat mitme teise päriliku haiguse suhtes (tsüstiline fibroos, Duchenne'i muskulaarne düstroofia).

Alates 1996.a. novembrist toimub Sotsiaalministeeriumi suunise kohaselt kõikide Eesti vastsündinute skriining. Kantsleri ringkiri määrus parandas oluliselt testkaartide saabumist ja korrastas süsteemi (sisuliselt oli tegemist haiguste ennetamise üleriigiliselt koordineeritud tegevusekäivitamisega). Alates 1999. aastast teostab skriiningu kvaliteedi kontrolli kvartaalselt CDC (Center for Disease Control) Atlantas USA-s. Alates 1999. aastast kuulub Molekulaardiagnostika keskus Ühendlabori koosseisu. 2001. a osteti vastsündinute skriiningu jaoks uus fluoromeeter. Labori töötajad osalevad ka teadusprojektide täitmises ja publitseerivad teadusartikleid.

2008.a. loodi SA TÜK ühendlabori geneetikakeskus (liideti kokku ühendlabori meditsiinigeneetika ja molekulaardiagnostika osakonnad).

2002.a. lõpus esitas Tartu Ülikooli Kliinikumi Ühendlabori Molekulaardiagnostika Keskus Haigekassale FKU ja HT skriiningprogrammi projekti taotluse ja projekt muutus ametlikuks. Projekti ametlik nimetus on „Vastsündinute FKU ja HT skriiningu projekt“ ning antud auditi käigus hinnatakse projekti tegevusi 2003-2008 perioodil.

### **3.4. Tegevuste korraldamine (täitjad, ülesanded ja vastutus)**

Projekti vastutavaks asutuseks on aastast 2005 Eesti Biokeskus. Eelnevatel aastatel toimus programm SA TÜK-ga sõlmitud keskstu lepingu raames, ent aastast 2005 kehtestas Haigekassa teenuse osutamise ja projektijuhtimise lahususe põhimõte (et projekti elluviiv tervishoiuasutus ei saa olla iseenda juhtija). Sellest tulenevalt tehti ettepanek projekti juhtida Eesti Biokeskusele. Projektis osalevad kokku 21 erinevat tervishoiuasutust, sh kõik Eesti sünnitusmajad ja haiglate (sh erahaiglate) sünnitusosakonnad, vastsündinute intensiivosakonnad ja SA TÜK Geneetikakeskus. Projekti algusest saadik on olnud üks projektijuht (Maris Teder-Laving). Projektijuhil on ka kaks assistenti.

Projektile ei ole eraldi dokumente, milles oleksid määratud tegevuste täitjad, ülesanded ja vastutus. Projekti elluviimise eest on peamine vastutus Eesti Biokeskusel, kes koordineerib nii selgitustöö alaseid tegevusi kui ka planeerib muid projektiga seotud tegevusi. Kõigil teistel projekti osapooltel puuduvad kirjalikult vormistatud konkreetset ülesanded ja vastutus, mis tegelikult määratletud ravi rahastamise lepingu alusel teostatavate tegevuste osas (vastsündinute skriiningu läbiviimine).

### **3.5. Vastsündinute fenüülketonuuria ja kaasasündinud hüpotüreooosi ennetamise läbiviimise põhiprotsessid**

#### **Vastsündinule tehtavad uuringud**

Vereproovi võtavad lasteõed ja/või ämmaemandad spetsiaalsele testkaardi filterpaberile tavaliselt 3.-5. elupäeval sünnitusmajas, vajadusel ka lastehaiglas. Need lapsed, kes lahkuvad haiglast esimese kahe elupäeva jooksul (nooremana kui 48. elutundi), kutsutakse sünnitusmajja tagasi lasteõe vastuvõtule analüüsi andma.

Testkaardid (vt Lisa 2) saadetakse SA TÜK Geneetikakeskusesse, kus tehakse analüüsid mõlema haiguse suhtes.

- FKU testimiseks määratakse vereplekist fenüülalaniini sisaldus fluoromeetrilisel meetodil. Normiväärtuseks loetakse <3,0 mg/dl
- Kaasasündinud HT testimiseks määratakse vereplekist kilpnäärme hormooni türoksiini (TSH) sisaldus immuunfluoromeetrilisel meetodil. Normiväärtuseks loetakse <-10,0 mIU/L.

Kui testi tulemus on normist kõrgem võetakse ühendust perearsti või lapsevanemaga ning kutsutakse vastsündinu kordusanalüüsile.

### **Uuringute tulemused**

**Testide normaalsete tulemuste korral** lapsevanemaid ega perearste otse ei teavitata.. Kõik tulemused on olemas labori arhiivis. Ühendust võetakse vaid nende laste vanemate ja perearstidega, kelle analüüsides on kõrvalekalle normist.

#### **Kordusanalüüsi tehakse juhul kui:**

- kui testkaardi filterpaber on ebakvaliteetselt verrega täidetud ning testimine ei ole võimalik
- kui esimene testitulemus on normist kõrgem.

Sellisel juhul võetakse ühendust perearsti või lapsevanemaga ning korraldatakse uue proovi kogumine perearsti juures või haiglas.

## **3.6. Sihtrühma ja selle suuruse määratlemine ning jaotamine uuringukeskustele**

Projekti sihtrühmaks on kõik vastsündinud lapsed (arvestuslikult 15000-16000 last) keda testitakse nii FKU kui ka kaasasündinud HT suhtes ja positiivsetest tulemustest teatatakse arstile või lapsevanemale vastsündinu esimese elukuu vältel. Kordusuuringuid teostatakse arvestuslikult 5% uuritavatest.

Teine sihtgrupp on ca 140 väga madala sünnikaaluga (<1500 g) enneaegset last kes vajavad kordustesti HT suhtes 4 kuni 6 nädala vanuselt.

Täiendavaks sihtrühmaks on projektis osalevate sünnitusmajade ja –osakondade ämmaemandad ja lasteõed ning vastsündinute osakondade ja laste intensiivravi osakondade personal kes koguvad vastsündinutel vereproove ning suhtlevad otse lastevanematega.

Projektis osaleb 19 tervishoiuasutust kokku 21 üksusega.

Projekti sidusrühmaks on skriiningu sihtrühmas oleva ca 16 000 vastsündinu lapsevanemad.

## **3.7. Sihtrühma teavitamine ja nõustamine**

Projekti teavitus- ja nõustamistegevus on suunatud projektis osalevatele sünnitusmajade ämmaemandatele, vastsündinute ja intensiivravi osakondade personalile ning vastsündinute lapsevanematele. Lapsevanemate teavitamine vastsündinute skriiningust käib peamiselt infovoldikute teel. Samuti on vastavat teemat kajastatud meedias. FKU ja HT kohta on materjalid kättesaadavad portaali „Pereweb“ koduleheküljel, Perekooli koduleheküljel, DELFI naistelehe veebibeebi leheküljel, TÜK leheküljel rubriigis: info väikelaste vanematele, TÜK Naistekliiniku koduleheküljel, TÜK Ühendlabori Geneetikakeskuse koduleheküljel ja Pelgulinna Sünnitusmaja koduleheküljel rubriigis: Peale sünnitust.

Vastsündinute skriininguga kokkupuutuva personali jaoks korraldatakse erinevaid loenguid. Loengute üheks eesmärgiks on eelkõige õpetada personali õieti testkaarte täitma ja samuti räägitakse kahest

skriinitavast haigusest. FKU ja HT teemaline loeng on peetud ka perearstidele. Perearstide teavitamine on siinjuures oluline, kuna haiguse avastamise korral võetakse tihti ühendust just perearstiga ja nad peavad suutma lapsevanemaid vastavalt nõustada.

Lisaks sihtrühma teavitamisele on oluline teavitada projektist ja selle tulemustest ka teisi kaudsemalt või otseselt teemaga seotud inimesi. Üks võimalus selleks on esinemine erinevatel konverentsidel. Järgnevalt on toodud tabel projektiga seotud osalemise erinevatel konverentsidel (samas sai konverentsidel ja seminaridel osalemine võimalikuks alates 2005.a., kui algas juhtimisprojekt).

**Tabel 3. Osalemine konverentsidel/kongressidel**

<b>Aasta</b>	<b>2005</b>	<b>2006</b>	<b>2007</b>	<b>2008</b>
<b>Rahvusvahelised</b>	1	1	1	1
<i>Üritusi</i>	1	1	1	1
<i>Osalejaid</i>	1	2	2	1
<b>Kohalikud</b>	1	2	2	2
<i>Üritusi</i>	1	2	2	2
<i>Osalejaid</i>	1	2	3	2

### **3.8. Vastsündinute fenüülketonuuria ja kaasasündinud hüpotüreooosi ennetamise andmete registreerimine ja analüüs**

Vastsündinute skriiningu raames saadetakse testkaardid verepleki ja täidetud kirjeväljadega TÜK Geneetikakeskusesse. Neid andmeid analüüsib ja teeb kokkuvõtteid Eesti Biokeskus. Eesti Biokeskuse poolt saadetakse regulaarseid kokkuvõtteid ka EHK-le. Kõik andmed jäävad Geneetikakeskusesse.

Eesti Biokeskuse poolt kohutavateks andmeteks on peamiselt tulemusindikaatorite leidmist võimaldavad andmed ja testkaartidel olevad andmed (vt Lisa 2).

Vastsündinute skriiningu käigus põhjalikku andmeanalüüsi (soo, sünnikaalu, testi võtmise aja jne lõikes) senini ei ole veel teostatud. Projekti juhtiv organisatsioon toob põhjenduseks selle, et asutusel on analüüsi tegemiseks piiratud võimalused ja ressursid, kuna see nõuaks palju käsitööd (andmete käsitsi sisestamine), mis on väga ajamahukas ja selleks puuduvad praegu ressursid. Andmeanalüüsile aitaks projektijuhi sõnul kaasa digitaalne andmebaas (nt lingituna e-laboriga), seal saaks sisestada andmed otse vastavasse andmebaasi ning hiljem oleks selle põhjal lihtne ka tulemuslikkuse analüüse teha. Sarnane probleem toodi välja ka rinna- ja emakakaelavähi ennetamise projekti auditites. Samas võiks paralleele tuua noortenõustamise projektiga, kus aastas külastab kabinette umbes 30 000 noort ning nende andmeid on väga põhjalikult analüüsitud. Vastsündinute skriiningu projekti andmeanalüüsi peamiseks takistuseks on see, et praegu on andmebaas, kuhu on sisestatud kõik sissetulnud testkaardid, kuid testkaartide kirjeväljade kogu informatsiooni ei ole võimalik sinna sisestada. Samas on suur areng toimunud ka sellega, et muutus testkaartide formaat (lisandus umbes 10 uut kirjevälja) ja tänu sellele on võimalik üldse teatud andmeid (nt testi võtmise aeg) analüüsida ja skriiningu käiku paremaks muuta.

## 4. Projekti üldine tulemuslikkus

### 4.1. Projekti kaugesmärk ja lähieesmärgid

Projekti eesmärgiks on FKU ja HT hilisest avastamisest tingitud püsivate tervisekahjustuste jätkuv langus aastaks 2010.

Lähieesmärgiks on tagada 99% ületav vastsündinute hõlmatus FKU ja HT skriininguga ning ennetada seeläbi FKU või HT hilisest avastamisest tingitud ajukahjustusi ja invaliidistumist.

### 4.2. Projektiplaanis kokkulepitud tulemuslikkuse näitajad

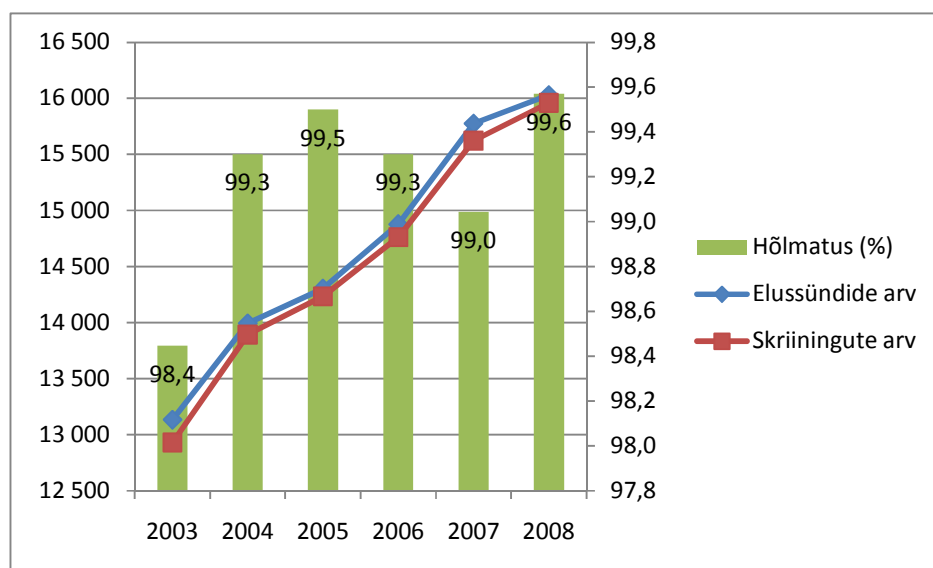
Projekti tulemuslikkuse indikaatoriteks on kuus peamist näitajat:

- sihtrühma hõlmatus – 99% ületav vastsündinute hõlmatus;
- skriiningu käigus FKU või HT haigete laste leidmine ja nende õigeaegne suunamine raviarsti juurde;
- skriiningtestidest keeldujate arv;
- nende laste arv, kes on haiglast koju viidud enne testide võtmist ning kelleni jõudmiseks peab kasutama perearsti abi; vt. Kommentaar lk 23
- väga madala (<1500g) sünnikaaluga laste hõlmatus täiendavate kordustestidega HT suhtes.
- personali ja lapsevanemate tagasiside küsitluste tulemused.

### 4.3. Hinnang eesmärkide täitmisele

#### Sihtrühma hõlmatus

Projektiplaanis on üheks eesmärgiks et sihtrühma hõlmatus peab olema rohkem kui 99%. Kui 2003.a. välja arvata, siis on see eesmärk täidetud kogu projekti aastate plaanis. Kõige kõrgem sihtrühma hõlmatus oli 2005.a. ja 2008.a (vt joonis 1).



Joonis 1. Sihtrühma hõlmatus 2003 - 2008

Rahvusvahelistele andmetele tuginedes võib öelda et sihtrühma hõlmatus on väga hea ja projekti eesmärk selles vallas on täielikult täidetud.

### **Skriiningu käigus FKU või HT haigete laste leidmine ja nende õigeaegne suunamine raviarsti juurde**

Vastsündinute skriininguga saab üles leida need lapsed, kellel esinevad sellised raske kuluga ja haruldased haigused nagu FKU ja kaasasündinud HT. Need on kaasasündinud haigused mille halba prognoosi (vaimne ja füüsiline alaareng) saab õigel ajal diagnoosides edukalt ennetada. Seetõttu on oluline, et diagnoos saaks pandud vahetult pärast lapse sündi. Eestis sünnib keskmiselt 1 FKU haige laps 6000-7000 vastsündinu kohta ja 1 hüpotüreoosi haige sünnib keskmiselt 4500 lapse kohta.

Hindamise käigus saadud andmete põhjal diagnoositi aastatel 2003-2008 kokku seitse FKU ja 21 HT diagnoosiga vastsündinut.

### **Skriiningtestidest keeldujate arv**

Vastsündinute skriining on vabatahtlik ja igal lapsevanemal on õigus skriiningust keelduda. Selleks et keeldujate hulk oleks võimalikult väike, peavad ämmaemandad ja muu asjaga seotud personal tegema pidevat teavitustööd. Siinjuures peavad selgitustöö tegijad arvestama ka naise sünnitusjärgse seisundiga ja sellega et lapsevanematel on antud ajahetkel väga palju muud peas. Tihti on nii, et need lapsevanemad kes on nõus lapse vaksineerimisega ei näe probleemi ka skriiningus, ent kui lapsevanem tuleb teatud eelarvamustega vaksineerimise suhtes, siis võib ta keelduda ka skriiningust kuna võtab seda kui vaksineerimist. Seetõttu on väga oluline meditsiinipersonali poolne teavitamine ja nõustamine. Käesoleva projekti raames on neid lapsevanemaid, kes vastsündinu skriiningust keeldunud, suhteliselt vähe. Kõigist nendest vastsündinutest kes jäid skriinimata, moodustasid keeldujad 2004-2008 keskmiselt 18,8% (vt tabel 4). Lisaks keeldumisele jäid vastsündinud tavaliselt sünnitusmajas skriinimata varase (enne 48 tundi) lahkumise tõttu. Statistika on projektis olemas küll selle kohta, kui palju selliseid lapsi on, kes testimata haiglast lahkub, kuid puuduvad andmed selle kohta, kui paljud lapsevanemad ei tule skriiningule tagasi. Mõnel juhul on projekti meeskonnal selliste lasteni ka raske jõuda, kuna teada on vaid lapse isikukood ja ema nimi ning lapse perearsti nimi jõuab projektimeeskonnale teatud nihkega

**Tabel 4. Projekti tulemuslikkust kokkuvõttev tabel sisaldab ebatäpseid andmeid**

	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Elussündide arv	13 133	13 993	14 303	14 877	15 775	16 028
Skriiningute arv	12 929	13 893	14 234	14 761	15 624	15 959
Vastsündinud kes jäid skriinimata	204	100	69	116	151	69
Keeldujate arv		11	12	23	34	16
Keeldujate osakaal skriinimata vastsündinutest (%)		11	17,4	19,8	22,5	23,2

### **Laste arv, kes on haiglast koju viidud enne testide võtmist ning kelleni jõudmiseks peab kasutama perearsti abi**

Vastsündinutel peab HT ja FKU skriiningu läbi viima 3.-5. elupäeval. Mõnikord juhtub aga nii, et vastsündinud saavad varem haiglast välja kui nendelt vereproov võetakse võtta. Sellisel juhul kutsutakse lapsevanemad kindlasti haiglasse tagasi vereproovi andma. Kui vanemad vereproovi tagasi andma ei

tule, siis püüab projektimeeskond saada ühendust lapse perearstiga ja korraldada vereproovi võtmise kas siis perearsti juures või haiglas. Kahjuks ei ole teada, kui paljud vanemad jäävad nõ täitsa leidmata.

#### **Väga madala (<1500g) sünnikaaluga laste hõlmatus täiendavate kordustestidega HT suhtes**

Kui üldises grupis on vastsündinute hõlmatus skriininguga väga hea, siis laste intensiivravi osakondades on see mõnel juhul väiksem kuna tihti on tegemist enneaegsete ja raskes seisus lastega ning põhirõhk on laste elushoidmisel ning proovi kogumine paratamatult hilineb. Kordusteste vajavad need vastsündinud, kes on enneaegsed ja <1500 g sünnikaaluga. 2006.a. tehti enneaegsetele väga madala (<1500 g) sünnikaaluga vastsündinutele 63 testi, 2007.a. 84 ja 2008.a. 74 testi. Kordusteste üldse hakatigi tegema 2006.a. alates.

Madala sünnikaaluga laste hõlmatus skriiningus on ka projekti üheks indikaatoriks. Hõlmatus peaks olema ka sel juhul 100%, kuid projektiplaanis ei ole seda selgelt välja toodud.

#### **Personali ja lapsevanemate tagasiside küsitluste tulemused**

Programmi tulemuslikkuse hindamise seisukohast on sihtrühma tagasiside projektile väga oluline. Projekti käigus on läbi viidud kaks lapsevanemate tagasiside küsitlust ja üks personali küsitlus. Küsitluste tulemusi on täpsemalt kirjeldatud peatükis 5.

## **4.4. Hinnang projekti käigus läbiviidud audititele**

Projekti raames viidi läbi kolm auditit: kaks testkaartide täitmisega seotud auditit ja üks skriiningu ajalise toimumisega seotud audit.

### **Testkaartide täitmise audit**

Lisaks personali küsitlemisele viidi projekti kahel aastal (2007 ja 2008) läbi ka testkaartide täitmise audit (eelkõige püüti vaadata kuidas ollakse kohandunud 2006.a. tulnud uute testkaartidega). Auditite eesmärgiks oli hinnata testkaartide täitmist.

Meetod: teatud ajavahel hinnati laborisse saabunud testkaarte. Jälgiti oluliste väljade täitmise korrektsust: vastsündinu isikukood, sünni kellaaeg, sünnikaal, gestatsiooniaeg, proovi võtmise kuupäev ning kell, võtja nimi ja asutus. Verepleki võtmise kvaliteeti: kas filterpaber on täidetud ühtlaselt-korrektset, kas testkaart on kuivanud korrektset enne kokku pakkimist.

Tehtud kahe aasta auditite võrdlus.

Tulemused:

2007.a. saabus laborisse 3140 testkaarti ja 2008.a. 1799 testkaarti. Kahe aasta võrdlus on toodud järgnevas tabelis.

<u>Andmed märkimata</u>	<u>2008</u>	<u>2007</u>
isikukood	0,3%	0,13%
sünnikaal	0,3%	0,38%
gestatsiooni aeg	3%	3%
sünnikell	2%	0,7%
proovi võtmise aeg	0,6%	1,6%

proovi võtmise kellaeg	7,4%	<b>8,5%</b>
analüüsi võtja nimi	<b>11,5%</b>	4,0%
analüüsi saatev asutus	0%	<b>0,51%</b>
vereplokk võetud ebakvaliteetselt	18,4%	

Kõige sagedamini oli märkimata jäetud võtja nimi ning proovi võtmise kellaeg, nendele järgnes gestatsiooni suuruse märkimata jätmine. Mõnes haiglas probleem vereproovi võtmisega (verd ei olnud küllaldaselt, testkaart oli täidetud ebaühtlaselt, vereplekk oli ebakvaliteetne, ümbrispaber verrega määrdunud). Kui üldine ebakvaliteetsete vereproovide hulk oli 18,4%, siis üksikutes haiglates oli osakaal üle 50% (51% - 68%), antud asutused vajavad veelkord selgitust analüüsi võtmise kohta.

#### **Kokkuvõte:**

**Kahe aasta auditite võrdluses on näha, et mõnede väljade täitmine on muutunud täpsemaks, teistes on sel aastal olnud rohkem ebatäpsusi. Seega olulist testkaartide täitmise paremist ei ole.**

**Üksikud väljad on jäänud mõnes asutuses süstemaatiliselt täitmata – nt. proovi võtja nimi. Samas on asutused muutunud – kus eelmisel korral olid suuremad ebakorrektsused ja neile sai suunatud tähelepanu, on sel korral tulemused paremad ning tekkinud on uued vajakajäämised.**

**Haiglatega, kus esinesid sel aastal suuremad probleemid on plaanis võtta ühendust ning skriiningut koordineeriva isikuga leida lahendus – korduv hindamine, loeng või praktilised nõuanded vms. Kokkuvõtted sellistest audititest saadetakse alati ka haiglatele.**

#### **Hinnang vastsündinute skriiningu toimimise ajalistele näitajatele**

**Eesmärk:** kontrollida, mitmendal elupäeval vereproov on võetud, mitmendal jõuab laborisse, mitmendal tehakse HT ja FKU test, kui pikk aeg kulub transpordile haiglast laborisse ja kui kaua seisab enne testimist laboris.

**Metoodika:** analüüsiti 4 erineval kuul sündinud laste andmeid (jaanuar 2006, jaanuar 2007, oktoober 2007, jaanuar 2008).

#### **Kokkuvõte:**

Test võeti soovitatavalt ajavahemikul (3.-5. elupäev) – 86,8% lastel

Test võeti liialt vara (1.-2. elupäeval) – 1,5 – 4% lastel

Esimese elunädala jooksul võeti test 97,2% lastel

Laborisse oli 14. elupäevaks jõudnud test 91,6% (86,6 – 95,4%), kõige sagedamini 6-10 elupäeval.

Posti aeg alla 7 päeva oli 69,5% (63,2 – 80,8%), alla 14 päeva 98,2 % (96,5 – 99,3%) testidest. Kõige pikem postis viibimise aeg oli 49 päeva ning siinkohal tekkis küsimus, kas oli tegemist varem teostatud proovivõtu kuupäevaga või unustati testkaart õigel ajal lihtsalt saatmata.

Erinevate riikide standardid seavad eesmärgiks diagnoosida haigus 20. elupäevaks. Meie analüüsil oli 20. elupäevaks PKU test tehtud 96,7% ning HT test 96,2%. Üle 30 päeva oli see 13 lapsel. Kõige pikem aeg oli 203 päeva (ema lahkus varakult haiglast ning perearsti kaudu tagaotsimisel jõudis laps testimata 188. elupäeval).

Laboris tehakse FKU testi 1 kord nädalas, alla 7 päeva sai test tehtud 98,2% (95,7 – 99,7%). HT testi tehakse viimase kahe aasta (2007, 2008) jooksul 2x nädalas, test alla 5 päeva sai tehtud (arvestades võimalikku nädalavahetust) – 82,6% (80,4 – 86,6%), 7 päeva jooksul 93,8% (86 – 99,9%).

Keskmine aeg, millal said lapsed ravile (2001-2007): FKU 22,8 päeva ja HT korral 20,7 päeva .

**Kokkuvõte: Seades eesmärgiks, et lapsed peaksid ravile jõudma 20. elupäevaks, on vaja lühendada testkaardi postis viibimise aega (see on haiglate organisatoorne külg). Skriining toimub kindlatel päevadel ja see on kõige kuluefektiivsem. Sagedamaks skriinimiseks peaks tõstma ka kulusid.**

#### 4.5. Järeldused

- Hinnang lähieesmärkide täitmisele on hea. Saavutatud on väga hea skriininguga vastsündinute hõlmatus ja skriiningust keeldujaid on vähe.
- Projekti kaugeesmärgiks on FKU ja HT hilisest avastamisest tingitud püsivate tervisekahjustuste jätkuv langus järgnevatel aastatel. Kahjuks ei ole seda antud auditi käigus võimalik hinnata, kuna puuduvad relaventsed ja võrreldavad andmed selle kohta, kui palju on FKU ja HT diagnoosituid hilisemas faasis ja kui püsivad nende tervisekahjustused tänu sellele on. Skriiningu toimumise perioodil ei ole ühtki FKU hiisdiagnoosi. HT hilisdiagnoose on olnud kolm (need on olnud skriiningul normväärtusega).
- Projektil on olemas tulemuslikkuse mõõtmiseks indikaatorid. Kahjuks ei ole kõiki indikaatoreid võimalik ajas hinnata, kuna neil puuduvad numbrilised väärtused. Näiteks on üheks indikaatoriks küll enneaegsed lapsed (sünnikaaluga >1500 g) ja haiglast vara lahkumise tõttu õigel ajal testimata jäänud vastsündinud, kuid **projektiplaanis ei ole välja toodud** kui palju selliseid lapsi olla võiks ja kui suur peaks olema nende hõlmatus. Sellise projekti puhul on oluline selliseid andmeid hinnata ja analüüsida kuna see on oluline indikaator kvaliteedi parandamiseks.
- Projekti meeskonna poolt läbiviidud kolme auditi tulemustel selgus et probleeme esines nii testkaardi täitmise kui ka ajalise toimumisega seoses.

#### 4.6. Soovitused

- Tulemuslikkuse paremaks hindamiseks oleks vajalik et indikaatorid oleksid projektiplaanis selgemalt välja toodud. Näiteks on oluline, et mingil põhjusel tegemata jäänud testid ja enneaegsete laste testimine oleksid selgelt mõõdetav.
- Kuigi skriiningust keeldujaid on vähe, tuleks välja selgitada kui paljud lapsevanemad ikka saavad aru millega on tegu. Üks võimalus selleks oleks kasutada tagasiside ankeeti, kus lapsevanem märgib oma teadmised vastsündinute skriiningu kohta. See aitaks oluliselt kaasa ka teavitamisprotsessi arendamisele.
- Kuna testkaartide täitmise auditist selgus, et 18,4% vereplekkidest oli võetud ebakvaliteetselt, siis peaks projekti meeskond veel rohkem pöörama tähelepanu testkaardi täitjate koolitamisele ja erinevate juhendite väljatöötamisele (nt personali vahetumise puhuks). Siinjuures on ka oluline, et testkaartide täitjad saaksid oma töö kohta tagasisidet, see aitaks neil mõista ka oma töö täpsuse tähendust.



## 5. Sihtrühma rahulolu

Projekti tulemuslikkuse hindamisel on oluline arvestada sihtrühma rahulolu projekti ja selle läbiviimisega. Vastav punkt on sees Haigekassa ja Biokeskuse vahelises rahastamise lepingus kvaliteedi tagamise punkti all, mis sätestab et projekti teostaja peab analüüsima projektis osalenud patsientide (antud juhul siis lapsevanemate) rahulolu projekti raames pakutud teenustega. Lastevanemate tagasisideküsitlus aitab ka välja selgitada lastevanemate teadmised vastsündinute skriiningust ja selle teadmise najal on projekti elluviijatel võimalik arendada juhtimistegevusi, mis on seotud lastevanemate teavitamisega. Eelpool nimetatud lepingus on sees ka punkt, mis sätestab projekti elluviijat juhendama projektis osalevaid tervishoiuasutusi ja isikuid ning lahendama projekti teostumisel tekkinud probleemsituatsioone. Selleks, et teada saada erinevad probleemsituatsioonid ja enim juhendamist vajavad tegevused, on kõige parem viia personali seas läbi küsitlus. Sihtrühma küsitluse (nii lapsevanemate kui ka personal) tulemused aitavad kaasa nii projekti tulemuslikkuse hindamisele kui ka juhtimistegevuste arendamisele.

### 5.1. Läbiviidud sihtrühma küsitlused

Sihtrühma rahulolu on projekti raames hinnatud kokku kolm korda: kahel korral lastevanemate ja ühel korral personali oma.

#### **Lastevanemate rahuloluküsitlused:**

- 1) November-detsember 2006 SA Tallinna Lastehaigla neonatoloogia osakonnas ja Tähtvere perearstikeskuses Tartus. Välja saadeti 90 küsimustikku millest tagasi saabus 37 küsimustikku.
- 2) 27-28 september 2008 messil „Laps ja pere 2008“ beebitoas. Andmete kogumine toimus individuaalse vestluse teel vanematega ning küsimustiku täitmisel. Kokku koguti 34 täidetud küsimustikku.

#### **Personali rahuloluküsitlus:**

- 3) 22.10-15.11. 2007. Kõikidesse sünnitushaiglatesse saadeti kokku 86 küsimustikku. Tagasi saadeti 71 täidetud ankeeti.

#### 5.1.1. Vastajate üldandmed

##### **Lapsevanemate küsitlused**

2006.a. lapsevanemate küsitluse läbiviimise tulemusel laekus posti teel 90-nest küsimustikust 37 küsimustikku (18 Tallinnast ja 19 Tartust). Vastuseid laekus viiest erinevast maakonnast, kõige enam Harjumaalt ja Tartumaalt. Vastajate keskmine vanus oli 27,5 aastat. Kõrgharidust omas 35,1% ja põhiharidusega oli 8,1% vastajatest. 92% vastanutest olid eestlased. 51,4%-l vastajatest oli esimene sünnitus ja üle kahe eelneva sünnituse oli olnud 13,5%-l vastajatest. Vastanute lapsed olid alla 1 aastased.

2008.a. läbiviidud lapsevanemate küsitluses täideti kokku 34 küsimustikku. Vastajate keskmine vanus oli 27,2 aastat (20-43 aastat). Vastajad olid Tallinnast ja Harjumaalt. 75% vanematest olid kõrgema haridusega. Eestlasi oli 97%. Ühelapselisi peresid oli 61,8%, kahelapselisi 17,6% ja kolmelapselisi 8,8%.

### Personali küsitlus

Personali küsitlusuuringust saadi tagasi 82,6% ankeetidest (kokku 71). Vastuseid saadi peaaegu kõigist projektiga seotud haiglatest, va Hiiumaa, Lõuna-Eesti ja Narva Haigla. Vastanutest 55% olid ämmaemandad, 18,5% arstid, 25% lasteõded ja 1,5% protseduuriõded. Rahvuselt olid 83% vastajatest eestlased.

## 5.1.2. Projekti sihtrühma teadlikkus vastsündinute skriiningust

### 5.1.2.1. Lapsevanemate analüüs

2006.a. küsitlusuuringust selgus, et 37,8% vastanutest ei olnud vastsündinute skriiningust midagi kuulnud, samas oli vastanutest 27% kuulnud skriiningust enne rasedust või oodatavat sünnitust ning 24,3%-le vastanutest räägiti skriiningust peale sünnitust. Testist rääkisid kõige sagedamini ämmaemand või günekoloog – 27% või peale sünnitust lastearst/lasteõde – 29,7%. Infot skriiningu kohta saadi veel infovoldikutest, internetist ja raamatutest (vt tabel 5).

2008.a. läbiviidud küsitlusest selgus et skriiningust ei olnud midagi kuulnud 20,5% vastanutest. Esmakordselt räägiti skriiningust 58,8%-le naistest peale sünnitust, enne sünnitust teadsid skriiningust ainult 8,8% naistest (reeglina korduvsünnitajad). Kõige rohkem jagasid skriiningu kohta infot ämmaemandad (55,6%) ja lasteõded (22,2%). Samas oli ka naisi, kes ei mäletanud et neile midagi oleks keegi rääkinud. Infovoldikutest saadi skriiningu kohta infot 25,9%-l juhtudest, internetist ja rasedusega seotud raamatutest lugesid skriiningu kohta üksikud.

**Tabel 5. Lastevanemate info skriiningu kohta**

	Lapsevanemad 2006	Lapsevanemad 2008
Ei olnud skriiningust midagi kuulnud	37,8%	20,5%
Suuline vestlus kas enne või peale sünnitust	43,3%	58,8%
Ämmaemand/günekoloog	27%	55,6%
Lastearst/lasteõde	29,7%	22,2%
Infovoldikud	18,9%	25,9%
Internet	5,4%	Üksikutel juhtudel
Raamatud	10,8%	Üksikutel juhtudel

### 5.1.2.2. Personali analüüs

Vastsündinute skriininguga tegelevad sünnitusmajades nii ämmaemandad, lastearstid ja lasteõed. Kuna nad peavad vanemaid ka nõustama, siis on oluline et nad teaksid skriiningust ja ka skriinitavatest haigustest võimalikult palju. HTi kohta teadsid 96% meditsiinipersonalist et tegemist on ainevahetushaigusega. Kolm vastajat arvasid et tegu on kromosoomhaigusega ja ravi ning kliinilise pildi suhtes oli üks vastaja, teised teadsid täpselt et HT-d ravitakse tablettidega ning ravimata jätmise puhul ilmneb vaimne alaareng koos mahajäämusega füüsilises arengus. Samuti teadis seda et FKU on ainevahetushaigus 96% vastajatest (kolm arvasid samuti et tegemist kromosoomhaigusega). Kõik vastajad teadsid et FKU patsiendid vajavad dieetravi ja ravimata juhul ilmneb vaimne puue.

Personali küsitlusest selgus, et paljud vastajad ei teadnud täpselt kas skriining on kohustuslik või vabatahtlik. 41% vastajatest arvasid, et skriining on vabatahtlik ja 59% arvasid et see on kohustuslik. Samas teadsid kõik vastajad et uuritavad haigused tuleb avastada kiiresti ja sellele peab järgnema kohene ravi. Vastanutest 90% märkis ära, et kordustesti vajadusel võetakse ühendust, 77,5% vastanutest märgistas ka valiku, et kui test on korras, siis vastuseid ei väljastata. Samas vastanutest 34% arvas, et vastus saadetakse sünnitusmajja või perearstile (ehk tekkis valemõistmine seoses kvartali aruannetega, kus küll ei ole tulemusi kirjas, vaid need kellel test on tehtud).

Seda, et vereproovi võib võtta alates 3.ndast elupäevast (ehk 49.elutunnist), teadis 96% vastajatest. 4% märkisid ära valiku et test tuleb teha 2. elupäeval (24-48 elutund). Samas kontrollides labori tööd tuli välja, et üksikud ei olnud need juhtumid, kus vereproov oli võetud liialt vara (mis võis olla tingitud ka sellest et pere soovis varem haiglast lahkuda vms) ning seetõttu saadi sagedamini ka TSH kõrgenenud väärtus ning imikule pidi tegema uue kordusanalüüsi. Selleks et proov oleks korrektne, peab personal teadma ka kuidas vereproovi võetakse. 94% vastajatest teadis, et vereproovil testkaardi (vt Lisa 2) filterpaberi ring peab olema võimalikult ühtlaselt verrega kaetud.

### 5.1.3. Projektis osalenud vanemate tagasiside

2006.a. lastevanemate tagasisideküsitlusest selgus, et 29,7% lastevanematest pidas skriiningut kohustuslikuks. Samas 54% ei teadnud kas test on kohustuslik, vanemate soovil või ainult kindlatel näidustustel. Skriiningu kohta antavat infot pidas piisavaks vaid üks lapsevanem, 67,6% vastajatest oleks soovinud selle kohta rohkem infot. Samas mõistsid enamus laosevanemaid (95,6%), et testi eesmärgiks on avastada FKU ja HT varakult või olla kindel, et vastsündinu on terve. Seda, et tegemist on teadustööga, arvas üks lapsevanem.

Üle poolte (65%) lapsevanematest ei teadnud kuidas skriiningu tulemustest teatatakse. Juhul kui oleks vaja kordustesti, eelistas 40% lapsevanematest et see toimuks perearsti kaudu. Ülejäänud eelistasid võrdselt teatamist nii sünnitusmajja, labori ja kirja kaudu. Üle poolte lapsevanemate (62,2%) ei olnud mõelnud ega kartnud et nende laps võiks haige olla. Telefoni kõnet ootasid ja tundsid hirmu 16% vastajatest.

Järgmisele lapsele lubaks kindlasti skriiningtesti teha 58% vanematest, 27% arvasid, et peaks veel veidi mõtlema kuna ei teadnud enne sellest suurt midagi ja 5% vastanutest kahtlesid kas nad järgmisel korral

lubaksid testi lapsele teha. Samas küsitluslehtede kommentaaridest selgus et vanemaid häiris kõige enam just lapsele tehtav valu proovi võtmisel ja sellest ka kahtlus. 84% vanematest olid aga kindlad, et sõeltest on vajalik. Eriti vajalikuks pidas seda üks lapsevanem, kelle lapsel avastati tänu skriiningule õigeaegselt HT ja seetõttu on lapse areng ka kulgenud probleemideta.

Suurel osal lapsevanematel puudus info selle kohta mis haiguste suhte vastsündinuid skriinitakse. Vähem kui 50% teadsid, et HT ja FKU näol on tegemist ainevahetushaigustega millele on olemas ravi.

Järgnevas tabelis on toodud kahel erineval aastal lapsevanemate seas läbiviidud küsitluste tulemuste kokkuvõte.

**Tabel 6. Kokkuvõte lapsevanemate küsitluste tulemustest**

	Lapsevanemad 2006	Lapsevanemad 2008
Arvamus, et test on kohustuslik	29,7%	37%
Testi eesmärgiks avastada haigus varakult	95,6%	81,4%
Oleks soovinud testi kohta rohkem infot	67,6%	14,%
Ei teadnud, kuidas teatatakse tulemustest	65%	22,2%
Kordustesti eelistus perearsti kaudu	40,5%	63%
Ei mõelnud ega kartnud et nende laps on haige	62,2%	66,7%
Lubaks järgmisele lapsele kindlasti sõeltesti	58%	85,3%
Kindlad et sõeltest on vajalik	84%	85,3%
Teadmine, et tegemist AV haigusega	<50%	

2008.a. läbiviidud lapsevanemate küsitluses said 51,9% vanematest aru et tegemist on tavauuringuga, mida tehakse vanemate nõusolekul. Samas 37% arvasid, et tegemist on kohustusliku analüüsiga. Samas said enamus lapsevanemaid (81,4%) aru, et testi eesmärk on avastada haigused varakult või olla kindel et sündis terve laps (11%). Informatsiooni skriiningust pidas piisavaks või enam vähem piisavaks 85,2% vastanutest, kuid samas 14,5% tundis, et saadud info oli puudulik.

77,8% lapsevanematest teadsid, et kui testi tulemus on korras, ei väljastata vastust ning et võetakse ühendust vaid siis, kui on vaja analüüsi korrata. Testi kordamiseks eelistas 63% vanemaid, et informeerimine ja testimine toimuks perearsti kaudu. Otse laborist helistamist eelistas 18,5% vanemaid, 7,4% vastanutest ei toonud välja ühtegi varianti, sest leidsid, et vajadusel on kõik testi tulemusest teatamise viisid sobivad.

Suuremal osal vanematest ei olnud hirmu, et nende laps oleks võinud olla haige (66,7%), siiski 33,3% naisi mõtlesid aegajalt või jälgisid vastamata telefonikõnesid mobiilil.

Vastanutest 85,3% oli kindel, et antud sõeluuring on vajalik. Järgmisel lapsele teeks antud testi 85,3% vanemaid, kahtlevale seisukohale jäid need, kes ei osanud avaldada arvamust sõeltesti vajalikkuse kohta.

Vestlusest vanematega selgus, et uuritavate haiguste kohta suurt midagi ei mäletatud. Erandiks olid kaks ema, kes olid hariduselt meditsiinitöötajad ja seetõttu rohkem informeeritud. Vanemad mäletasid üldjuhul seda, et oli räägitud – „testitakse kahe haiguse suhtes, kui on korras, ei võeta ühendust; helistatakse vaid siis kui on vaja analüüsi korrata“.

Messil viibimise ajal oli projekti meeskonnal võimalik vanematega vestelda ning rääkida skriiningust pikemalt ning sellest, miks on vaja kõiki lapsi testida. Aeg sellisteks vestlusteks oli soodne, sest antud vanemate lapsed olid testitud ning hirm haiguse ees hetkel puudus – seetõttu oli neutraalne aeg, mil on infot kergem vastu võtta.

#### **5.1.4. Projektis mitteosalenud vanemate mitteosalemise põhjused**

Sõeluuringust keeldunud lastevanematega projekti raames eraldi uuringut teostatud ei ole. Küll aga vesteldi kahe keeldunud lapsevanemaga messi „Laps ja Pere 2008“ raames. Ühel juhul toodi keeldumise põhjuseks see, et lapsevanemale pakuti nii skriiningut kui teisi analüüse valesi ja seetõttu keeldus ta kõigist analüüsides, kuigi põhimõtteliselt oleks ta skriiningut teha tahtnud. Teine naine oli sünnitanud kodus ning oli veendunud et tema last sellised haigused ei taba. Mõlemale lapsevanemale räägiti ka lühidalt vastsündinute skriiningust ja miks neid tehakse ja mis haiguste suhtes.

#### **5.1.5. Järeldused**

Vastsündinute skriiningu projekti raames on läbi viidud kaks lastevanemate küsitlust ja üks personali küsitlus. Selleks, et hinnata projekti arengut, oleks vajalik sihtrühma seas viia läbi rohkem küsitlusi (ideaalis igal aastal). Kui personali küsitlusega oli hõlmatud peaaegu kogu Eesti, siis lastevanemate küsitluse puhul ainult viis maakonda. Sarnaste tagasiside küsimuste puhul on kindlasti oluline et küsitlusse oleks kaasatud valim kogu Eestist kuna tulemused võivad piirkonniti vägagi erineda. Samuti on enamus vastajatest olnud eesti rahvusest. Kuid Eesti elanikkonnast on 31,2% ka muudest rahvustest inimesi ning seega peaks olema ka nende arvamus rohkem kajastatud. Võibolla on neil eesti rahvusest vastajatega võrreldes hoopis muud probleemid (nt keelebarjäär). Samuti ei tule lapsevanemate küsitlusest välja kas vastaja on olnud isa või ema.

Lastevanemate küsitlusest selgus, et umbes veerand lapsevanematest ei olnud skriiningust midagi kuulnud (vt tabel 5). Samas teadsid 2006.a. küsitletud lapsevanematest 95% et testi eesmärgiks on varakult avastada kaasasündinud haigusi. 2008.a. küsitletust teadis sama vaid 84% lapsevanematest. Selline langustendents võib olla tingitud ka sellest, et küsitletute valim oli liiga väike ja kuna küsitlus toimus nende lastevanemate seas, kelle laps oli sündinud vähemalt aasta tagasi, siis ei pruukinud lapsevanemad ka enam mäletada, mida neile räägiti. Positiivseks trendiks lapsevanemate küsitlusel oli aga see, et kui 2006.a. lubaks kindlasti oma last skriinida 58% lapsevanematest, siis 2008.a. oli selliste vastajate arv 85,3%. Lapsevanemate küsitluste tulemuste põhjal võib öelda, et vanemad vastsündinute skriiningust suurt ei tea ja projekti edasised tegevused peaksid kindlasti olema suunatud lastevanemate teadlikkuse tõstmiseks.

Enamus personalist teadis mis haiguste suhtes vastsündinuid skriinitakse ja mis haigustega on tegu. Samas tuli personali seas läbiviidud küsitlusest välja et umbes pooled (54%) personalist ei teadnud kas skriining on vastsündinutele kohustuslik või vabatahtlik. Samuti ei teadnud paljud meditsiinitöötajad mis skriiningu vastustega edasi tehakse ja kuidas neist teatatakse. Kuna lapsevanemad võivad just nende küsimuste kohta küsimusi esitada, siis on oluline et personal oskaks ka adekvaatset infot anda.

Küsitlused on nii lapsevanemate kui personali seas küll läbi viidud ja analüüsi tulemusi kasutatakse edasise tegevuse planeerimiseks (eelkõige siis teavitustööga seoses).

### 5.1.6. Soovitused

- Lapsevanemate küsitlused viia läbi kogu Eestis. Sealjuures peaks küsimustikus olema küsimused ka konkreetsemalt lapsevanemate rahulolu kohta skriiningust teatamise ja läbiviimise kohta.
- Aastas skriinitakse keskmiselt 16 000 last. Küsitluste vastuseid õnnestus kokku lapsevanematelt saada 71. See on selgelt liiga väike arv et teha üldistusi kõigi lapsevanemate pealt. Seega on üheks soovitusel suurendada tingimata lapsevanemate sihtrühma.
- Küsitluse võiks läbi viia ka testist keeldunud lapsevanemate seas, saamaks teada keeldumise põhjusi.
- Tegemist on küll lapsevanemate küsitlustega, kuid vastustest ei selgu kas vastanud on isa või ema. Samas oleks huvitav teada, kas ja mida skriiningust teavad ja arvavad isad, kuna otsus skriiningu suhtes peab olema vanematel ühine.
- Lähtuvalt personali küsitluse tulemustest peaks personali paremini teavitama skriiningu läbiviimisest (kohustuslik/mittekohustuslik, vastustest teavitamine jne).

## 5.2. Projekti tegevuste vastavus sihtrühma huvidele ja eelistustele

### 5.2.1. Teavitamine (kommunikatsioon)

Käesoleva projekti raames on mitu sihtrühma, keda on vaja teavitada: lapsevanemad, skriiningu teostamisega seotud meditsiiniline personal ja perearstid. Lapsevanemate teavitamiseks kasutatakse peamiselt infovoldikuid ja suusõnalist nõustamist. Meditsiinilise personali teavitatakse haiglates tehtavate koolituste kaudu ja perearste loengute kaudu (nt peeti vastav loeng Tallinna perearstide täiendkoolituse raames).

### 5.2.2. Teadev nõusolek

Seda, kas vastsündinutele teostatakse skriining või mitte, otsustab lapsevanem. Selleks, et lapsevanem oskaks otsustada, on oluline et tal oleks piisavalt infot. Kahjuks puudub info selle kohta, kas ja kui paljudelt lapsevanematelt küsitakse nõusolekult skriiningu läbiviimise kohta, või pannakse lapsevanem lihtsalt fakti ette, et võetakse FKU ja HT suhtes proov. Sellele, et lapsevanemate nõusolekut ei küsita, viitab ka see, et paljud lapsevanemad pidasid testi kohustuslikuks. Üldiselt lähtutakse projekti läbiviimisel põhimõttest, et kõik lapsed saaksid skriinitud, kuid vastu tahtmist kellegi last ei testita.

### 5.2.3. Osalejate seleksioon

Skriiningusse kaasatakse kõik vastsündinud ja eraldi seleksiooni ei teostata. Testi tegemine võib hilineda väga raskes seisundis vastsündinutel ja test jääb tegemata surnuna sündinud või vahetult peale sündi surnud vastsündinutel (nende andmed saab projektimeeskond Tervise Arengu Instituudi poolt kogutavast sünniregistrist).

## **6. „Vastsündinute fenüülketonuuria ja kaasasündinud hüpotüreooosi ennetamise projekt ” majanduslik mõju**

Sõeluuringute kliiniline eesmärk on esmaste haigusjuhtude avastamine ja efektiivne ravi enne haigussümptomite avaldumist.

### **6.1. Fenüülketonuuria ja kaasasündinud hüpotüreooosi ennetamise analüüs**

EHK andmebaasist päringut teostades selgus, et lisaks koodile E70.0 (klassikaline FKU) kasutatakse FKU puhul ka koodi E70.1 (muud hüperfenüülalaniin-aneemiad) ning viimane on kasutusel ennekõike haiguse kergemat vormide puhul. Paraku kodeeritakse nii skriininguga leitud patsiendid kui hilisdiagnoosiga patsiendid ühtemoodi, seega ei ole neid patsiente võimalik vaid diagnoosi koodide alusel eristada. Kaasasündinud HT puhul on situatsioon paraku analoogne ning võimalike kaasasündinud HT juhte võidakse kodeerida nii E03.0 (kaasasündinud HT difusse struumaga) või E03.1 (kaasasündinud HT struumata). Lisaks on võimalikud teised diagnoosikoodid E03 alajaotuse alt (sõltuvalt siis juba patsiendist ja kaasasündinud HTi põhjusest) või ka koodid E07.1 (dühormogeneetiline struuma) ja P72.2 (mujal klassifitseerimata muud mööduvad vastsündinu kilpnäärme talitluse häired).

Seetõttu ei olnud võimalik EHK andmebaasist teostada relevantsete andmete saamiseks päringut vaid diagnoosikoodide põhjal ning paraku ei olnud võimalik ka kasutada alternatiivset andmestikku.

### **6.2. Fenüülketonuuria ja kaasasündinud hüpotüreooosi projekti kulude analüüs**

FKU ja kaasasündinud HT projekti kulude analüüs keskendub eelnevalt toodud põhjustel ühe juhu avastamiseks tehtud kuludel. Viimaste analüüsimisel peab arvestama, et antud näitaja sõltub nii sihtrühmast, avastatavusest kui ka uuringu kuludest. See tähendab seda, et FKU ja kaasasündinud HT projekti puhul uuritakse suhteliselt suurt hulka vastsündinuid, kuid leitud juhte on küllaltki vähe, mida kajastab ka NNT-indeks (näitab, kui mitu skriiningtesti on vaja teha, et avastada üks juht skriiningu sihtgrupis). Kuivõrd NNT on suurim just FKU ja kaasasündinud HT projekti puhul ning tegemist kuluka uuringuga, siis on oodatult suurimad ka antud projekti puhul kulud, mis tehakse selleks, et avastada üks täiendav juht skriiningu sihtrühmas. Konkreetseid ühe juhu avastamise kulusid vaadates on näha, et perioodil 2004-2008 on ühe juhu avastamise kulude osas olnud kasv märkimisväärselt aastail 2005-2006. Kogu vaadeldava perioodi konkreetsete kulud on olnud vastavalt 286 000 (100%), 132 625 (46%), 411 000 (144%), 467 833 (164%) ja 450 714 (158%) krooni (tabel 8). Eelpool mainitud kasv aastail 2005-2006 on ühelt poolt seletatav nii uuritavate arvu tõusu kui ka avastatud juhtudega. Nimelt on vaadeldaval perioodil tasapisi tõusnud sündinud laste arv ning samuti on aastate lõikes oluliselt muutunud uute avastatud juhtude arv, mis seletab otseselt ka ühe juhu avastamise kulu kasvu aastail 2005-2006. Nimelt sündis 2005. aastal 8 haiget last ja 2006. aastal 3 haiget last. Teiselt poolt selgitab kulude kasvu tervishoiuteenuste piirhindade ja uuringu eest tasumise koefitsiendi muutus. Sisuliselt tähendas see siis Haigekassa otsus minna üle kulupõhiste hindadele alates aastast 2006 ning lisaks tõusis 2006. aastal kasutusele võetud testkaartide hind 10-12 korda (aastatel 2004-2005 oli ühe testi hind tasustatud koefitsientiga 0,35-0,4 ning hetkel koefitsientiga 1,0).

**Tabel 8. Valitud haiguste ennetamise projektide ühe juhu avastamise kulu aastate lõikes**

	2004	2005	2006	2007	2008
Fenüülketonuuria ja hüpotüreoosi projektid	286 000	132 625	411 000	467 833	450 714
Emakakaelavähi varajane avastamine	3 328	3 493	4 424	3 647	3 296
Osteoporoosi varajane avastamine	673	833	819	1 075	1 422
Südamehaiguste ennetamise projektid	872	461	359	1 164	1 320

Kui aga kõige kuluefektiivsemate projektidega (südamehaiguste ennetamise ja osteoporoosi varajase avastamise projektid) kulusid kõrvutada peab arvestama kindlasti iga projekti eripärade (osteoporoosi varajase avastamise projektil kitsas ja hästi valitud riskirühm) ja samuti saavutatavate efektidega (vastsündinutega seotud projektis võidetud kvaliteetsete ja täisväärtuslike eluaastate hulk kõige suurem). Mistõttu erinevate projektide ühe juhu avastamise kulude kõrvutamisel ei tohiks ainult kulude põhjal lõplikke järeldusi teha. Samas peab nentima, et hoolimata mitu korda väiksematest kulunumbritest on südamehaiguste ennetamise ja osteoporoosi varajase avastamise projektide puhul olnud vaadeldaval perioodil ühe juhu avastamise kuludes kasv võrreldes FKU ja HT projektiga samas suurusjärgus või isegi suurem. Näiteks kui ühe juhu avastamise kulud olid aastaks 2008 võrreldes aastaga 2004 kasvanud FKU ja kaasasündinud HT projekti puhul 158%, siis vastav kasvuprotsent südamehaiguste ennetamise projekti puhul oli 151% ja osteoporoosi varajase avastamise projektid puhul koguni 211%.

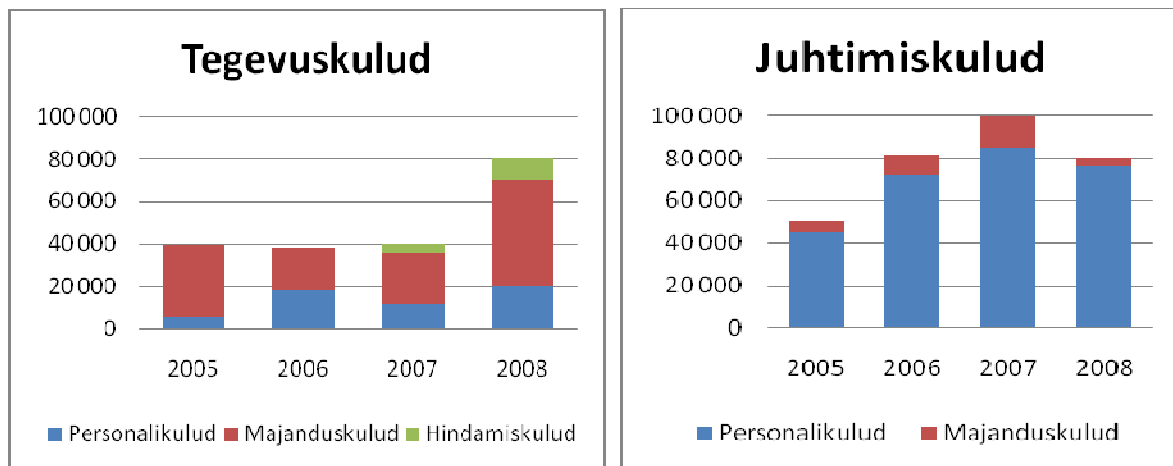
### 6.3. Fenüülketonuuria ja kaasasündinud hüpotüreoosi ennetamise kulu-tulus

Paraku ei ole võimalik hinnata FKU ja kaasasündinud HT ennetamise kulu-tulusust, kuivõrd puudub andmestik, mille alusel moodustada lisaks ennetuses osalenutele ka kontrollrühm, sest kõik vastsündinuid läbivad FKU ja kaasasündinud HT skriiningu. Alternatiivne võimalus kontrollrühma moodustamiseks sobiliku andmestiku saamiseks oleks kasutada selleks ajaperioode, mil antud skriininguid ei teostatud, kuid kahjuks ei olnud kõnealuse perioodi andmed kättesaadavad.

### 6.4. Fenüülketonuuria ja kaasasündinud hüpotüreoosi projekti juhtimise eelarve kulude analüüs

FKU ja kaasasündinud HTi projekti juhtimise eelarve kogumaht on aastatel 2005-2007 jõudsalt kasvanud (vastavalt 33% ja 25%) ning alates aastast 2008 on eelarvemaht püsinud muutumatuna võrreldes eelmise aastaga (joonis 2). Muutused juhtimise eelarves on otseselt seotud skriiningu läbiviimiseks ettenähtud eelarvega, kuivõrd moodustavad kindla proportsiooni üldeelarvest. Üldeelarve omakorda aga sõltub paljuski punktis 6.2 toodud ühe juhu avastamise kulu mõjutanud teguritest ehk uuritavate ja avastatud juhtude arvust, tervishoiuteenuste piirhinnast ning uuringu eest tasumise koefitsiendist.





Joonis 2. FKU ja HT projekti juhtimise eelarve kululiikide kaupa aastate lõikes kroonides

Muutustest juhtumise eelarve sees andsid kasvu aastatel (2005-2007) enim tooni juhtimiskulud (juhtimiskulude lõikes kahekordistusi personalikulud ja seitsmekordistusi majanduskulud), seevastu tegevuskulude kogumahu osas antud aastail märkimisväärseid muutusi ei toimunud. Muutused olid pigem seotud erinevate kuluartiklite osakaalude muutumisega eelarve sees. Nagu öeldud on aastail 2007-2008 projekt juhtimise eelarve kogumaht püsinud muutumatuna ning märkimisväärsemate muutustena võib esile tuua tegevuskulude suurenemise (põhiliselt seotud majanduskulude suurenemise ja hindamiskulude tekkega) ja juhtimiskulude vähenemise (põhiliselt seotud majanduskulude vähenemisega) samas mahus tegevuskulude suurenemisega.

## 6.5. Soovitused metoodika ja nõustamise ning ennetamise järgmise arendamiseks

Sõeluuringuprojektide majandusliku hindamise täiendamiseks ja arendamiseks ning üldise projektide jälgimise tarbeks toodud soovitused oleks järgmised:

### Digitaalse andmebaasi linkimine testkaartidega

Skriiningstandardi väljatöötamisel on takistuseks digitaalse andmebaasi puudumine. Praegune kasutatav andmebaas ei võimalda kõiki andmeid testkaardilt sinna panna. Uue ja skriininguga seotud inimeste ootustele vastava digitaalse andmebaasi käivitamisega peaks andmebaas aga uuenema ning see võimaldaks ka paremat statistikat (nt millal võeti proov, palju aega kulus jne). Digitaalse andmebaasi abil saaks kiiremini ülevaate nõ probleemsetest haiglatest ja probleemiga tegeleda.

### FKU ja kaasasündinud HT ning kaasuvate haigustega seotud kuludega arvestamine

Nii nagu kõigi teiste haiguste puhul kaasnevad ka FKU ja kaasasündinud HT-ga oluliselt suuremad kulud kui ainult hospitaliseerimisega seotud kulud. Teatud osa neist kaasnevatest kuludest jääb patsiendi pere ja täiskasvanuks saades ka patsiendi enda kanda (nt ravimid, spetsiaalsed toidud) ja teatud osa (nt töövõimetushüvitis) jääb kas riigi või tööandja kanda. Tulenevalt haigusega kaasnevate kulude suuruselt ja olulisusest tuleks kulu-tulususes analüüsimisel FKU ja kaasasündinud HT-ga seotud kuludega kindlasti arvestada ning võimalusel need ka arvutustesse lisada. Lisaks suureneb sageli oht kaasuvateks haigusteks ja tervisehädaks, mis omakorda võivad kaasa tuua kulutuste suurenemise. Seega oleks täpsema tulemuse saamiseks oluline kulu-tulususe analüüsil arvestada nii konkreetse haigusega seotud kulude kui ka võimalike kaasuvate haiguste kuludega. Kuivõrd FKU ja kaasasündinud HT puhul on

tegemist ravimatute haigustega, mille sümptomid avalduvad kergemal või raskemal kujul kogu elu. Seetõttu on oluline arvestada ja kaasata kulu-tulususe arvutusse ka kulud, mis avalduvad kogu patsiendi elu jooksul.

#### **Kaudsete kuludega arvestamine**

Kui eelnevate kulude puhul oli tegu otseste ja rahaliste kuludega, siis vähem olulised pole ka kaudsed ja mitterahalised kulud. Kõige sagedamini räägitakse siinkohal näiteks ajakulust seoses ravi või tervishoiuteenuse tarbimisega või emotsionaalsete ja psüühiliste üleelamistega seotud kuludest. Kuna tegu on mitterahaliste kuludega, siis antud kulude väärtustamisel piirduakse analüüsimisel täpsete kulude leidmise asemel vaid hinnangutega. Kuid hoolimata sellest loob see siiski eelduse objektiivsemaks tulemuseks ja näitab, et analüüsis on arvestatud lisaks otsestele kuludele ka võimalike kaudsete kuludega. Viimane eeldaks tõenäoliselt haigete laste ja inimeste perede intervjuerimist ning küsitlemist, saamaks infot eelpoole nimetatud kulude kohta.

#### **Majandusliku hindamise meetodi valik**

Auditi üks lähteülesanne oli FKU ja HT skriiningu kulu-tulu analüüsi teostamine. Antud metodika puhul kõrvutatakse uuritava haigusega seotud kulusid skriiningu esinemisel ja puudumisel ning soovitus ühe või teise lähenemise kasuks antakse üksnes seotud kulude suurusest lähtuvalt. Samas võetakse skriiningu tulemuslikkuse hindamisel arvesse mitmeid mittemajanduslikke näitajaid nagu näiteks elukvaliteedi langus ja püsivate tervisekahjustuste ära hoidmine tulevikus. Erinevalt kulu-tulu analüüsist kajastuvad nimetatud tegurid kulu-efektiivsuse analüüsis, mille tulemusena esitatakse erinevate stsenaariumidega kaasnevad kulud ühe efektiivsusühiku kohta (Drummond, et al., 2007). Sekkumise efekti väljendatakse enamasti päästetud eluaastate abil, mille allikas on eluea pikenedamine ja/või elukvaliteedi paranemine (Geelhoed, et al., 2005). Skriiningu kui terviku ja selle rahvastikumõjude hindamisel on lähtuvalt eelnevast eelistatud kulu-efektiivsuse metodika. See võimaldab majandusliku tulemuslikkuse hindamisse kaasata laiemat tegurite spektrit, mis võimaldaks põhjalikumalt ja täpsemalt ülevaadet projektist. Oluline oleks ka spetsiifiliselt sõnastada need Eestile relevantsete küsimused, millele soovitakse majandusliku hindamise käigus vastuseid saada. Kuivõrd antud projektide üldine majanduslik mõttekus on varasemalt juba tõestatud ei ole alust arvata, et tulemus võiks oluliselt Eesti erineda.

#### **Skriiningutulemuste modelleerimine ja prognoosimine**

Skriiningu tulemuslikkuse audit on teostatud käigusolevate skriiningprogrammide kohta, mille kaugtulemused (eelkõige elukvaliteedi väiksem langus ja püsivate tervisekahjustuste langus tulevikus) ei ole veel täpselt teada. Seega ei ole projekti käigus võimalik hinnata skriiningu mõju täies mahus üksnes rutiinandmetele tuginedes. Arvestada tuleb ka väga erinevaid tegureid nagu näiteks haiguse loomulik kulg ja prognoos, skriiningu kvaliteet ja ülesehitus ning rahvastiku ja sihtrühma demograafia . Seega on skriiningu kaugmõjude leidmine võimalik ainult siis, kui kasutada haigusmudeleid, mis ühendavad tervikuks haiguse erinevad epidemioloogilised ja majanduslikud tahud ning loovad aluse skriiningu kaugmõjude prognoosimiseks kogu nende keerukuses (Royston 1999).

Kaugtulemuste kohta on võimalik teha prognoose, kasutades erinevaid statistilisi mudeleid, millega hinnatakse seoseid ja trende andmestikust ning nendest lähtuvalt koostatakse prognoos. Samas on lihtmudelid piiratud kompleksusega ning enamikel juhtudel on soovitatav kasutada keerukamaid mudeleid nagu näiteks Markovi mudelid (Sonnenberg & Beck 1993), mis võimaldavad lisaks muudele teguritele leida kumulatiivmõjusid ja -kulusid üle uuritava ajaperioodi, võrrelda erinevaid

skriiningustsenaariume haiguse loomuliku kuluga ning võtta stsenaariumide koostamisel arvesse muutusi ajas ja uuringukeskuste vahelisi erinevusi. Oma kompleksuse ja kohandatavuse tõttu on Markovi mudelid eriti sobivad selliseks kulu-efektiivsuse analüüsiks, mille eesmärk on lisaks programmide kuludele ja tuludele arvestada ka skriiningu laiemaid efekte. Kulu-efektiivsuse modelleerimisel Markovi rahvastikumudelitega jälgitakse skriiningu sihtrühma muutuseid ja kulusid läbi aja skriiningu esinemisel ning puudumisel. FKU ja kaasasündinud HT puhul võiks sobiv modelleeritav ajavahemik olla orienteeruvalt 70 aastat, mis võimaldaks skriiningus osalenutel jälgimise lõpuks saada 70aastaseks ning iga aasta kohta leida muutunud rahvastikukoosseis koos kumulatiivse kuluga iga analüüsitava stsenaariumi jaoks. Kõiki skriiningustsenaariume võrreldakse omavahel ning kõrvutatakse olukorraga, kus skriiningut ei toimunud. Esimesel juhul on tulemus erinevate skriiningustsenaariumide relatiivne kulu-efektiivsus ning teisel juhul skriiningutulemuste absoluutväärtus, mida mõlemal juhul väljendatakse päästetud eluaasta ning kulude suhtena.

Modelleerimise ja prognoosimise teeb võimalikuks kvaliteetsete sisendite olemasolu. Eesti oludes suurima mudeli relevantsuse tagamiseks on skriiningut puudutavad mudeli sisendid nagu skriiningus osalemis-, avastamis-, tagasikutsumis- ja edasisuunamismäärad ning skriiningu sensitiivsus soovitatav leida tuginedes juba toimivale skriiningule. Samuti on võimalik ka kasutada rahvusvahelise kirjanduse allikaid. Skriininguuringu sihtrühmaks olevate vastsündinute vanus-soolise koosseisu leidmisel on aluseks Eesti Statistikaameti andmed.

Haigestumuse ja levimuse ning nende alusel avastatavate trendide leidmise sobivaim allikas oleks Haigekassa ja loodav digitaalne andmebaas koos usaldusväärsete aegriididega, mis on kaugtulemuste modelleerimise üheks põhiliseks aluseks.

Püsivate tervisekahjustuste jälgimiseks ja prognoosimiseks vajalikud andmed tuleks Haigekassast, mis koos juba toimiva skriiningu käigus avastatavate juhtude kliinilise infoga annab võimaluse täpselt modelleerida skriiningu mõju elukvaliteedile ja püsivatele tervisekahjustustele erinevate skriiningu stsenaariumide korral.

#### **Kokkuvõtvad soovitused sõeluuringu majandusliku tulemuslikkuse hindamiseks**

- Tagada digitaalse andmebaasi olemasolu, mis tagaks usaldusväärse hindamise läbiviimiseks vajalike andmete kättesaadavuse;
- Planeerida sisukama analüüsi teostamist, koos kõigi vajalik andmete kättesaadavuse tagamisega ning arvestada analüüsi kavandamisel ka täiendavate andmete (eeskätt kaudsete kulude) kogumise vajadusega;
- Kaaluda kulu-tulususe meetodika asendamist kulu-efektiivsuse meetodikaga, mis oleks küll keerukam ja töömahukam, kuid selle korvaks meetodika vahetuse tagajärjel saadav täiendav info, mis annaks ka vastuse Eestis relevantsele küsimusele;
- Kaaluda modelleerimise kasutamist sõeluuringu majandusliku tulemuslikkuse prognoosimiseks ja jooksvaks jälgimiseks.

## **7. „Vastsündinute fenüülketonuuria ja kaasasündinud hüpotüreooosi ennetamise projekt 2005-2008” juhtimise audit**

### **7.1. Juhtimistegevuse kvaliteet, ökonoomsus ja efektiivsus tööprotsessidest lähtuvalt**

Organisatsiooni juhtimise hindamise eesmärgiks on muuta vastsündinute skriiningu programmi tegevus tõhusamaks ning tagada osutavate teenuste kõrgem kvaliteet. Organisatsiooni juhtimise hindamisel võeti auditi käigus aluseks:

- Organisatsiooni vastavus projekti eesmärkidele (sh juhtimissüsteem);
- Dokumentatsioon ja sellele esitatavad nõuded;
- Juhtkonna kohustused;
- Ressursside juhtimine;
- Projekti kui organisatsiooni töökorraldus.

Vastsündinute skriininguprojekti organisatsiooni ja juhtimissüsteemi olukorra kirjeldamisel pärineb valdav osa infost projekti dokumentatsioonist ning intervjuust projektijuhiga.

Vastsündinute skriiningu projekti juhtimine on hea. Projektimeeskond järgib rahastajaga sõlmitud lepingus sätestatud nõudeid ning vastavalt sellele on määratud ka juhtimistegevused. Projekti töökorraldus on aastate jooksul kindlalt välja kujunenud ja projekti meeskonna ning skriiningu tegevuste läbiviijate vahel koostöö toimib. Kuigi üldmulje projekti juhtimisest on hea, on projektil ka arenguruumi (näiteks dokumentatsiooni parendamine ja juhendite väljatöötamine). Projekti juhtimistegevusest ja olukorrast on ülevaade antud alljärgnevalt.

#### **7.1.1. Auditi järeldused Eesti Haigekassale kui projekti tellijale**

Vastsündinute skriining on sisuliselt ligi 20 aastat. Auditeeritava projekti raames on see toimunud alates 2003. aastast. Kahjuks ei saanud auditeerimise käigus omavahel võrrelda olukorda enne ja pärast projekti käivitamist. Vastsündinute skriininguprojekti juhtimise korraldus vastab projekti eesmärkidele ja ennetustegevuste mahule ning iseloomule.

Projekti juhtimiseks ette nähtud finantsressursid on projektiplaanis ette nähtud juhtimistegevuste elluviimiseks piisavad ja need on ökonoomsed. Juhtimiseelarve suurendamine võib olla vajalik, kui projekt peaks edaspidi tegelema senisest enam parendustegevustega (nt projektipoolse tegevusauditi korraldamine, senisest suuremas mahus ja/või tippkeskustes koolituse pakkumine projektiga seotud isikutele vms). Kui võtta arvesse projekti hindamise käigus intervjueritud isikute head motiveeritust, siis peaks projektis olema olema n.ö pehme ressursid e inimesed, kes soovivad arendustegevustesse panustada. Siinjuures aga peab tähendama seda, et palju projekti arengust sõltub ka välistest teguritest ja praegu eelkõige digitaalse andmebaasi käivitumisest. Andmebaasi süsteem aitaks andmeid palju paremini analüüsida ja saaks parema statistika (praegune andmebaas seda ei võimalda).

Praegu diagnoositkase vastsündinuid ainult kahe haiguse suhtes. Kuna projekt kui organisatsioon on edukalt käima läinud ja kõik toimib, siis võiks mõelda ka muude vastsündinute haiguste skriinimisele (nt tsüstiline fibroos ja sirprakuline aneemia).

### **7.1.2. Auditi järeldused projekti täitjale**

Vastsündinute skriininguprojekti eesmärgid on realselt püstitatud ja üldjoontes on need ka täidetud. Projekt kui organisatsioon toimib. Välja võiks tuua mõned arendustegevused organisatsiooni ja juhtimise taseme tõstmiseks:

- Projekti reaalne töörühm võiks olla rohkem kui kaks inimest ja selle liikmetel peaks olema kindlad ülesanded.
- Arendustegevuse võiks rohkem kaasata ka projektiga seotud asutusi ja isikuid.
- Põhiprotsessi ülevaatamine, mis aitaks edaspidi parandada juhtimist ja aitaks määratleda protsessi selgeid kvaliteedieesmärke ja indikaatoreid.

Arendustegevuste täpsem viis on mõttekas kokku leppida projektisiseselt (st eelpool mainitud töörühma keskselt siis). Tulemusindikaatorite väljatöötamisel peab jälgima ka seda, et need oleksid selgelt mõõdetavad). See aitaks paremini kaasa projekti tulemuslikkuse hindamisele ja muuhulgas võrrelda ka kuidas projekt on ajas arenenud.

## **7.2. Organisatsiooni vastavus projekti eesmärkidele**

### **7.2.1. Projekti organisatsioon ja juhtimissüsteem**

Projekti organisatsiooni (mida võib käsitleda ka kui inimeste ühendust, mida seovad eesmärk, strateegia ja kokkulepitud toimimisviisid, struktuur ning tehnoloogia/vahendid) üks osa on projekti juhtimissüsteem. Juhtimissüsteemide arendamise eesmärk on tagada kvaliteetne teenuseosutamine ehk efektiivne ja ökonoomne tööprotsesside toimimine. Kvaliteetset teenuseosutamist on võimalik saavutada vaid heal tasemel juhtimistegevusega ja iga organisatsioon peab kindlaks tegema millised on juhtimissüsteemi jaoks vajalikud protsessid, millised on protsesside omavahelised seosed ja kuidas neid organisatsioonis rakendatakse.

Üldised nõuded vastsündinute skriininguprojekti organisatsioonile/juhtimissüsteemile määratleti projekti täitja ja EHK vahel iga-aastaselt sõlmitava haiguste ennetamise projekti juhtimise rahastamise leping. Lisaks kirjeldas projekti organisatsiooni projektiplaan, mis oli juhtimise rahastamise lepingu osa.

Haiguste ennetamise projekti rahastamise lepingus oli sätestatud, et projekti täitja kohustub muuhulgas:

- Määratlema projekti juhi ja moodustama projekti nõukogu või töömeeskonna määratud kohustuste ja vastutusega;
- Tegema koostööd projektiga seotud tervishoiuteenuste osutajate, erialaseltside ja teiste asjasse puutuvate asutustega projekti eesmärkide saavutamise tagamiseks;
- Planeerima ja ellu viima projekti järgmise aasta juhtimistegevusi koos juhtimistegevuste protsessi kvaliteedi tulemuslikkuse hindamise mõõtmisega

## 7.2.2. Olukorra kirjeldus

Vastsündinute skriiningu projekti organisatsiooni/juhtimissüsteemi on kirjeldatud 2005 – 2008.a. esitatud projektiplaanides ja kõigil aastatel on see olnud üldjoontes sama. Projekti eest vastutav asutus on alates 2005.a. Eesti Biokeskus. Projektis osaleb kokku 21 erinevat tervishoiuasutust, sh kõik Eesti sünnitusmajad ja haiglate (sh erahaiglate) sünnitusosakonnad, vastsündinute intensiivravi osakonnad ja SA TÜK Ühendlabori Geneetikakeskus.

Projektiplaanis esitatud projekti organisatsiooni kirjeldus on üsna üldine. Projekti meeskonda ja organisatsiooni põhjalikumalt ei ole kirjeldatud. Kuigi juhtimise projekt eraldi sai alguse 2005.a. ja projekt üldiselt on kestnud alates 2003. Aastast, siis projekti osaliste vaheline töökorraldus on aastate jooksul kindlalt välja kujunenud.

Ametlikult on projektil üks projektijuht. Projektil puudub eraldi projekti nõukogu ja selle järele puudub ka vajadus kuna praegused projekti tegevused eraldi nõukogu ei eelda ning samuti ei tunne selle järele vajadust projektimeeskond Projekti nõukogu ülesandeid (projekti eesmärkide seadmine ja planeeritud tegevuste elluviimise kontroll) täidab projektijuht koos projekti kaastöötajaga. Projekti üldised eesmärgid ja tegevused kooskõlastatakse eelnevalt ka Haigekassaga.

Juhtimissüsteemi jaoks vajalikke protsesse (projekti peamised tegevused) on kirjeldatud projektiplaanis (lahter „Projekti tegevused“). Projektil puudub tegevusjuhised (juhised oleks võimalik ka täpsemalt kirjeldada tegevusi ja ülesandeid mis HK-le esitatava projektiplaanis sisse ei mahu). Projekti töökorraldus on aastate jooksul välja kujunenud ja see toimib.

Projekti töömeeskonna täpsemad kohustused ja vastutused tervishoiuteenuste osutamisel on määratletud projektis osalevates asutuste sisemist töökorraldust reguleerivate täiendavate dokumentidega. Töölepingud on sõlmitud Eesti Biokeskuses töötavate inimestega, kes tegelevad projekti juhtimise ja administratiivse tööga. Projektijuhtidel on olemas ka ametijuhend. Projektimeeskonna liikmetel on oma ülesanded mis on aastate jooksul kindlalt välja kujunenud.

Projekti koordinaatori ülesanne on planeerida ja ellu viia järgmise aasta juhtimistegevused koos protsessi kvaliteedi tulemuslikkuse hindamise mõõtmisega. Nimetatud kohustused täidetakse iga-aastase projekti eelarve esitamise ja projekti planeerimisega (sh läbirääkimised Haigekassaga). Projekti lähi- ja kaugesmärgid ning tegevused on toodud projektiplaanis. Täpsemad tegevused ja mahud on määratletud juhtimiseelarvega.

## 7.2.3. Auditi osa leidude kokkuvõte ja muud märkused

Projekt kui organisatsioon toimub ja aastate jooksul on välja kujunenud kindel töökorraldus. Selle osa kohta võib eraldi välja tuua järgmised kommentaarid:

- Projekti juurde peaks looma ka eraldi töörühma, kes osaleks projekti arendustegevuste ja indikaatorite väljatöötamisel ning projekti tulemuslikkuse hindamisel. Töörühma moodustamine

looks paremad eeldused projekti toimivuse edasiseks arendamiseks, projektijuhi töökoormuse vähendamiseks, info paremaks liikumiseks jne. Töörühma loomisele peaks tõsisemalt mõtlema ka siis, kui projekti maht mõnede haiguste võrra suureneks.

- Osaliste üldised ülesanded ja rollid on organisatsioonis küll välja kujunenud, kuid projektiorganisatsiooni muudaks läbipaistvamaks see, kui oleks dokumenteeritud ka erinevate osapoolte ülesanded ja vastutus (nt projekti käsiraamatu, tegevusjuhise või strateegia näol). Ülesannete kindlapiirilisem jaotus võimaldab projektiga liitujatel omandada kiiresti rutiini ning muuta projekti vähem sõltuvaks tänapäevastest täitjatest.

### **7.3. Dokumentatsioonile esitatavad nõuded**

Selleks et tagada tööprotsesside ja sündmuste /andmete juhtimiseks vajaliku teabe kättesaadavus on oluline, et juhtimissüsteemi jaoks vajalikud dokumendid oleksid ohjatud (identifitseeritavad, kinnitatud enne väljaandmist ja uute versioonide loomisel, kiiresti leitavad, säilitatud vajaliku perioodi jooksul jne). Juhtimissüsteemid dokumendid peaksid sisaldama tööprotsesse kirjeldavaid dokumente nagu käsiraamatud, juhendid, eeskirjad, tööprotsesside kirjeldused vormid jms. Dokumentide eriliigiks on tõendusdokumendid (lepingud, arved, täidetud tabelid oluliste andmetega, aruanded jne), mille abil oleks võimalik tõendada mingi sündmuse või tehingu toimumist.

Projekti juhtimise rahastamise leping paneb projekti täitjale kohustuse pidada projekti kausta ja kasutada hinnangulehti projekti ürituse osalejatelt üritusele hinnangu saamiseks.

#### **7.3.1. Olukorra kirjeldus**

Projekti juhtimistegevustega seotud dokumentatsiooni maht on väike. Põhilisteks juhtimistegevuste dokumentideks on iga-aastased projektiplaanid ja tulemuslikkuse aruanded. Nimetatud dokumendid olid auditi käigus kättesaadavad. Vastsündinute skriiningu projektil on olemas projektikaustad, kuhu vajalikud dokumendid kogutakse ja analüüsitakse. Projektikaustades asuvad tõendusdokumendid ehk lepingud EHK-ga ja projekti, olulisemad töödokumendid ja muud vajalikud dokumendid.

Projektis toimub aruandlus peamiselt elektroonilisel teel. Eesti Biokeskus kogub TÜK Geneetikakeskusest andmeid, teeb kokkuvõtteid ja saadab need EHK-le. Projekti tegevusi/tulemusi hindavaid dokumente (nt informatsiooni patsientide kohta) kogutakse ja säilitatakse vastavalt projektis osaleva asutuse sisemisele töökorraldusele. Projektijuhile saadetakse projektiplaanis eelnevalt kokkulepitud näitajaid puudutav informatsioon. Projekti osaliste asutusesisene dokumentide haldus tagab projekti jaoks olulise informatsiooni kogumise ja talletamise.

Finantstehinguid tõendavaid dokumente (sh arved) haldab projekti eest vastutava asutuse raamatupidaja. Eraldi raamatupidamisauditit käesoleva projekti raames ei ole teostatud.

#### **7.3.2. Auditi osa leidude kokkuvõte ja muud märkused**

Dokumendihje tavapäraseks osaks on ka tööd reguleerivate ja/või lihtsustavate dokumentide loomine, ülevaatus nende sobivuse suhtes, uute versioonide väljaandmine ja levitamine jms. Käesoleval projektil on olemas ainult nõ kohustuslikud dokumendid, kuid täiendavad organisatsiooni arengut soodustavad dokumendid puuduvad.

## 7.4. Juhtkonna kohustused

Organisatsiooni juhtkonna kohustus on edastada organisatsiooni liikmetele sihtgrupi ja teiste projektiga seotud osapoolte nõuded ja soovid, samuti õigus- ja haldusnormides esitatud nõuete sisu, tegevuse eesmärgid ja tagada tööks vajalike ressursside olemasolu. Lisaks sisulistele eesmärkidele tuleb organisatsioonil määratleda ka kvaliteedi eesmärgid. Juhtkonna ülesandeks organisatsioonis on tagada:

- Kohustuste ja volituste määratlemine ja teavitamine;
- Asjakohaste infovahetusprotsesside loomine;
- Juhtumis- ja tulemuste ülevaatamissüsteemi tagamine (selgitamiseks välja eesmärgid ja ning tegevuste muutmise vajadust).

Haiguste ennetamise projekti rahastamise leping sätestab, et projekti täitja kohustub muuhulgas:

- määratlema projekti ennetustegevuse meetodika ning kvaliteedi- ja kättesaadavuse nõuded, vajadusel ka projektis osalevate tervishoiuasutuste valiku kriteeriumid;
- tegema koostööd projektiga seotud tervishoiuteenuste osutajate, erialaseltside ja teiste seotud asutustega projekti eesmärkide saavutamise tagamiseks;
- lähtuma koostöös erinevate osapooltega partnerite võrdse kohtlemise ja erapooletuse printsiibist;
- planeerima ja viima ellu projekti järgmise aasta juhtimistegevused koos juhtimistegevuste protsessi kvaliteedi tulemuslikkuse hindamise mõõtmisega;
- tegema HK-le ettepanekuid järgneva aasta projektile planeeritud teenuste osutajate ning eelarve mahtude osas, arvestades sihtrühmade kättesaadavusega ning HK eelarve prognoosi.
- Selgitama EHKle ettepaneku koostamise protsessi;
- korraldama sihtrühma teavitamist, kasutades võimalikult kuluefektiivseid meetodeid;
- juhendama projektis osalevaid tervishoiuasutusi ja isikuid ning lahendama projekti teostumisel tekkinud probleemsituatsioonid;
- lähtuma projekti teostamisel võlaõigusseadusest, raamatupidamise seadusest, reklaamiseadusest, autoriõiguse seadusest ja teistest asjakohastest õigusaktidest;
- looma võimalusi suurte kogemuste ja teadmistega isikute võrgustiku koostöök;
- aitama nõustada ja selgitustööd teha, et saavutada poliitiliste otsuste mõjutamist ja võimalike ressursside suurendamist partnerluse teel projekti eesmärkide saavutamiseks;
- kajastama projekti tegevusi ja tulemusi laialdaselt projekti teostajatele, selles osalejatele ja avalikkusele.

### 7.4.1. Olukorra kirjeldus

Projekti juhtkonna vastutuse määratleb päris põhjalikult juhtimise rahastamise leping sisaldades kõiki tavapäraseid juhtkonna kohustusi juhtimissüsteemi loomisel ja arendamisel. Rahastamise leping on sõlmitud Eesti Biokeskusega. Rahastamise lepingu sisu on kõigil projekti aastatel olnud üldjoontes sama. Projekti juhtimise rahastamise lepinguga sätestatud nõuded on projektis täidetud järgnevalt:



- Projekti kaug- ja lähieesmärgid on toodud projektiplaanis. Täpsemate eesmärkide määratlemine ennetustegevuste osas toimub iga-aastaselt EHK-le ettepanekute esitamisega järgmise aasta kohta ja sellele järgnevate läbirääkimiste käigus.
- Järgmise aasta juhtimistegevused planeeritakse eelarve koostamise protsessi käigus, eelarve esitatakse EHK-le.
- Tegevuskava projektil eraldi ei ole ja selleks ei ole ka otsest vajadust – projekti osalised koordineerivad omavahelisi tegevusi e-posti, telefoni ja kirja teel vastavalt vajadusele. Skriiningu projekti mahtu ja eelarve täitmist jälgitakse jooksvalt (kvartali aruanded).
- Juhtkonna kohustuseks on määratleda ka kvaliteedinõuded (sh juhtimistegevuste protsessi kvaliteedinõuded). Ennetustegevustest eraldiolevaid ja juhtimistegevusega seotud kvaliteedinõudeid ja eesmärke seatud ei ole. Samas võib kvaliteedinõuete ja –eesmärgidena käsitleda ka programmi kaug- ja lähieesmärke ja projekti plaanis toodud tulemuslikkuse hindamise indikaatoreid.
- Juhtimistegevuse protsessi kvaliteedi indikaatoreid eraldi määratletud ei ole. Kvaliteedinõuete ja –eesmärgidena võib käsitleda mõningaid programmi üldisi eesmärke (nt tulemuslikkuse hindamise kriteeriumid), kuid ei ole päris selge, millised on üldise tulemuslikkuse näitajad ja millised juhtimistegevuste kvaliteediga seotud indikaatorid.
- Sihtrühma teadlikkuse tõstmiseks kasutatakse erinevaid võimalusi. Koostatud ja välja antud on terve rida erinevaid trükiseid ja informatsiooni on avaldatud erinevates internetiportaalides.
- Lapsevanemaid teavitatakse sõeluuringus osalemisest võimalusest tavaliselt sünnitusmajas pärast lapse sündi (või siis saadakse info eelnevalt ka ämmaemanda/arsti käest).
- Infovahetus ja aruandlus projekti osaliste vahel toimib (probleemide ilmnemisel võetakse ühendust ja kvartaalne aruandlus toimib probleemideta).

#### **7.4.2. Auditi osa leidude kokkuvõte ja muud märkused**

- Projektil ei ole kaug- ja lähieesmärkidest eraldiseisvaid kvaliteedieesmärke püstitatud. Seega toimub juhtimistegevuste planeerimine ja kvaliteedi/tulemuslikkuse hindamine üldistatud tasemel. Edaspidi oleks vajalik projekti meeskonnasiseselt välja töötada ka eraldi kvaliteedi indikaatorid, kuna see aitaks kaasa projekti kvaliteedi parenemisele.
- Info liikumine EHK ja projektiosaliste vahel on hea.

#### **7.5. Ressursside juhtimine**

Organisatsioon peab kindlaks määrama ja hankima ressursid, mis on vajalikud eesmärkide täitmiseks ja tööprotsesside toimimiseks. Ressursside alla kuuluvad nii töövahendid, tugiteenused kui ka personal. Personal peab olema pädev asjakohase hariduse, koolituse, oskuste ja kogemuste baasil.

### 7.5.1. Olukorra kirjeldus

Projekti eesmärkide täitmiseks ja tervishoiuteenuste osutamiseks vajalikud finantsressursid määratakse kindlaks projekti osaliste ja EHK vahel sõlmitava tervishoiuteenuste rahastamise lepinguga. Projekti juhtimistegevuste rahastamine toimub projekti juhtimise rahastamise lepingu alusel.

Projekti juhtkonna võimalused juhtimistegevusteks vajalike finantsressursside hankimiseks on kindlaks määratud projekti rahastamise lepingu lisas olevate projekti juhtimise kulude standarditega. Projektijuht koostab nendest kulude standarditest lähtuvalt eelarve. Kulude standardid on piisavad esmaste administratiivkulude katmiseks, kuid projekti juhtimise standardsummad ei kata kõiki projekti juhtimise kulusid. Projekt täiendavat toetust mujalt ei ole saanud.

Projektis osalevad asutused finantseerivad projekti administreerimisega seotud kulusid tervishoiuteenuste osutamise eest saadava rahaga. Projekt ei maksa asutustes töötavatele projekti meeskonna liikmetele eraldi töötasu.

Personal ehk pädevad inimesed on projekti sisuliste tegevuste läbiviimiseks olemas (nende olemasolu tagavad projektis osalevad asutused, mille sees jagatakse töökoormust ja ülesandeid vastavalt vajadusele). Personalile esitatavaid nõudeid eraldi dokumendis välja toodud ei ole.

### 7.5.2. Auditi osa leidude kokkuvõte ja muud märkused

- Projektiplaanis ettenähtud tegevuste elluviimiseks ja projekti juhtimiseks vajalikud ressursid on üldiselt piisavad, kuid juhtimiseelarve suurendamine võimaldaks teostada projekti arengule kaasaaitavaid tegevusi (näiteks personali (välis)koolitus, testkaartide hindamine jne).

## 7.6. Töökorraldus/protsesside juhtimine

Organisatsioon peab määratlema (projekti) üldise töökorralduse ehk selle, mis on projekti põhiprotsess ja millised on tegevused selle raames. Kokku tuleb leppida:

- millistele nõuetele peab tegevus vastama (tööjuhendid, professionaalsed standardid);
- kuidas toimub tegevuste elluviimine ja elluviimise jälgimine ning millised on osaliste ülesanded;
- kuidas toimub infovahetus projekti osaliste vahel ja sihtgrupiga.

Haiguste ennetamise projekti rahastamise leping sätestab, et projekti täitja muuhulgas:

- määratleb projekti juhtimistegevuse protsessi kvaliteedi indikaatorid, mis on arvulised, ajalised või kvaliteeti iseloomustavad näitajad. Need aitavad mõõta eesmärke, tegevusi, tulemusi ja sisendeid ning projekti protsessi kvaliteeti.

### **7.6.1. Olukorra kirjeldus**

Projekti põhitegevused on üldisena kirjeldatud projektiplaanis lahtris „Projekti tegevused“. Projekti osalisi puudutavad igapäevased tööprotsessid/tegevused viiakse läbi vastavalt asutusesisesele töökorraldusele.

Projekti tegevuste elluviimist üldisemalt jälgitakse kvartaalsete aruannete esitamise abil. Neile lisandub kokkuvõttev aastaaruanne. Projekti osalised esitavad vajalikud andmed projektijuhile, kes koostab koondaruande EHK-le. Aruandlussüsteem toimib, samuti on projekti osaliste hinnangul taoline aruandluse esitamise sagedus optimaalne.

Juhtimistegevuste kvaliteedile üldistest kaug- ja lähieesmärkidest ning tulemuslikkuse hindamise indikaatoritest eraldiseisvaid näitajaid ei ole defineeritud. Projekti juhtimistegevused on projekti kestvuse vältel välja kujunenud – projekt korraldab tööseminare, sihtrühma teavitamist ja personali täienduskoolitust. Läbi on viidud ka sihtrühma rahulolu-uuringuid. Intervjueeritud projekti osalised pidasid kõiki nimetatud tegevusi vajalikeks ja kasulikeks tegevusteks. Läbiviidud sihtrühma (meditsiiniline personal) rahulolu uuringu tulemused, mida võib käsitleda kui ühte sisendit juhtimistegevuste kvaliteedi hindamisel, on olnud positiivsed (nt sihtrühma üldine teadlikkus on olnud heal tasemel).

Sihtgruppide teavitamine toimub peamiselt infovoldikute ja suusõnalise teavitamise kaudu. Projekti tulemustest teavitamiseks on esinetud erinevatel konverentsidel ettekannetega nii Eestis kui välismaal.

### **7.6.2. Auditi osa leidude kokkuvõte ja muud märkused**

- Põhinedes projekti meeskonna hinnangule, on projekti üldine töökorraldus ja põhiprotsess väljakujunenud ja toimib.
- Põhiprotsesside lahtikirjutamine annaks vahendi juhtimistegevuste süstematiseerimiseks ja aitaks määratleda protsessi kvaliteedi indikaatoreid. Põhiprotsessi ülevaatamine projektimeeskonnas annab võimaluse leida uusi ideid, mis aitaks töökorraldust veelgi tõhustada.

## **7.7. Analüüs ja parandamine**

Organisatsioon peab planeerima ja ellu viima protsessid, mis on vajalikud tegevuste elluviimise jälgimiseks, et oleks võimalik plaanitud tulemuste saavutamist hinnata. Organisatsioonil on soovitatav:

- sisse seadma nõuded protsesside toimimist tõendavate materjalide osas (nt mis liiki aruanded kogutakse);
- kindlaks määrama, koguma ja analüüsima asjakohaseid andmeid, et näidata eesmärkide täitmist;
- tagama, et võimalike probleemide korral rakendatakse asjakohaseid meetmeid, probleemide põhjused kõrvaldatakse ja ennetatakse potentsiaalsed probleeme.

Haiguste ennetamise projekti rahastamise leping sätestab, et projekti täitja kohustub muuhulgas:

- planeerima ja ellu viima projekti järgmise aasta juhtimistegevused koos juhtimistegevuste protsessi kvaliteedi tulemuslikkuse hindamise mõõtmisega;
- koguma ja analüüsima andmeid osutatud ennetustegevuse mahu ja kvaliteedi kohta ning jälgima projekti tulemuslikkuse indikaatoreid;
- korraldama osalevatele tervishoiuasutustele tegevusauditeid ja sihtrühma rahulolu hindamise;
- esitama tegevuse ja tulemuse aruanded EHK-le;
- tegema koostööd projekti hindamise meeskonnaga projekti protsessi, mõju ja tulemuslikkuse hindamise läbiviimisel;
- teostama projekti tegevuste osana protsessi ja tulemuste hindamise.

### **7.7.1. Olukorra kirjeldus**

Projekti tegevuste elluviimise jälgimise aluseks on projektiplaanis toodud eesmärgid, iga-aastaselt EHK-ga kokku lepivad ennetustegevuste mahud ja juhtimistegevuste eelarve. Ennetustegevusi puudutavaid andmeid kogutakse kvartaalselt ja koond kvartali tulemustest esitatakse EHK-le. Aasta lõpus lisandub kokkuvõttev aastaaruanne. Nõuded nii projekti tegevuste kui finantstoimingute aruandluse sisule ja sagedusele (sh vastavad vormid) on määratletud projekti juhtimise rahastamise lepinguga. Projektisiselt kehtivad täiendavad kokkulepped aruandluse vormide, esitatava info ja tähtaegade osas (kogutakse rohkem informatsiooni kui esitatakse aruandluses EHK-le).

Projekti käigus ilmnevad probleemid lahendatakse nõ jooksvalt e-posti või telefoni teel. Vähemalt kord aastas toimuvad projekti koosolekud. Läbi on viidud sihtrühma ja sidusrühma uuring, et selgitada välja skriininguga rahulolu ja hinnata meditsiinipersonali ja lapsevanemate teadlikkust vastsündinute skriiningust ja tuvastada infokanalid. Küsitlustega leiti, et enamik lapsevanemaid peab vastsündinute skriiningut väga oluliseks.

Projekti tulemuslikkuse mõõtmiseks ja tegevuste efektiivsemaks muutmiseks oleks vaja välja töötada korralikud tulemuslikkuse indikaatorid. Projekti meeskonna sõnul on tulemuslikkuse mõõtmise eelduseks ka keskse digitaalse andmebaasi süsteemi loomine, kuna praegune süsteem ei võimalda teha korralikku analüüsi.

### **7.7.2. Auditi osa leidude kokkuvõte ja muud märkused**

- Kuna juhtimisprotsessi kvaliteedi eesmärgid pole selgelt eristatud, siis saab anda vaid üsna üldise hinnangu, et analüüsi ja parendamise protsessid osaliselt toimivad, kuid on veel ruumi parendamiseks. Näiteks täpsemate kvaliteedieesmärkide ja -näitajate määratlemine looks eeldused projekti tulemuslikkuse täpsemaks hindamiseks ja parendusvõimaluste identifitseerimiseks.
- Sihtrühma ja sidusrühma rahulolu küsitlus on hea vahend kvaliteeditaseme hindamiseks ja selle läbiviimist tuleks jätkata lisaks Tartule ja Tallinnale ka teistes maakondades. Analüüsima peaks ka seda, milliseid tegevuste kvaliteeti näitavaid küsimusi võiks küsitlus lisaks

olemasolevatele näitajatele veel käsitleda, et saada ideid/tagasisidet projekti tegevuste parendamiseks. Lisaks peaks projekti meeskond selgemalt välja tooma kuidas nad küsitluste tulemusi kasutavad ja mida projekt sellega võidab.

- Hetkel on projekti meeskond defineeritud üsna laialt (sh günekoloogid, ämmaemandad, lastearstid, lasteõed jne). Selleks et omada paremat ülevaadet projekti meeskonnast ja nende tegevustest võiks koostada projektiga seotud inimeste st nimekirja, kus oleks ära toodud ka meeskonnaliikmete pädevus.

## 8. „Vastsündinute fenüülketonuuria ja kaasasündinud hüpotüreoosi ennetamise projekt“ jätkusuutlikkus

### 8.1. Üldised järeldused projekti auditi põhjal

- Hinnang lähieesmärkide täitmisele on hea. Saavutatud on väga hea skriininguga vastsündinute hõlmatuse ja skriiningust keeldujaid on vähe.
- Projekti kaugeesmärgiks on FKU ja HT hilisest avastamisest tingitud püsivate tervisekahjustuste jätkuv langus järgnevatel aastatel. Kuna projekti raames on kõik FKU ja HT juhud nõ kinni püütud, siis nende haiguste hilisdiagnoose ei ole viimastel aastatel enam esinenud. Seega võib projekti kaugeesmärgi täitmist lugeda heaks.
- Teada on küll laste arv kellel on skriining tehtud, kuid täpsemalt ei ole analüüsitud neid lapsi, kes jäid skriinimata tervislikus seisundi või selle tõttu, et, lapsed lahkusid haiglast varem ja nad ei ilmunud enam skriiningule. Sarnase info analüüsimine on selliste projektide puhul üheks oluliseks kvaliteedi näitajaks
- Projekti juhtimiseks vajalikud finantsressursid on projektiplaanis ettenähtud tegevuste elluviimiseks piisavad, kuid lisategevusteks oleksid vajalikud täiendavad ressursid
- Vastsündinute skriiningu põhiprotsessi kirjeldus on olemas projektiplaanis. Samas ei ole selgelt välja toodud, kuidas eesmärgistatakse ja mõõdetakse juhtimistegevuste protsessi kvaliteeti.
- Projektiplaani on esitatud igal aastal suhteliselt ühetaolisena, juurde on tulnud vaid erinevaid juhtimistegevusi.
- TÜK Geneetikakeskuses on andmed tegelikult olemas ka vastsündinute sõeluuringu raames teostatavate uuringute valepositiivsuse, valenegatiivsuse, sensitiivsuse ja spetsiifilisuse määradest, kuid nende andmete põhjal ei ole senini veel tehtud põhjalikumaid ülevaadet põhjustest. Põhjalikuma statistika jaoks andmed puuduvad (sh digitaalne andmebaas). Üheks takistuseks on ka see, et praegusel hetkel ei ole võimalik saada korrektset statistikat EHK-st (ravikoodid on ebakorrektid).
- Kahe esimese projektiaasta tulemused on osaliselt puudulikud. Projekti tulemused muutusid struktuursemaks alles 2005.aastal kuna juhtimisprojekt algas ka sellel aastal.
- Puudub identifitseeriv seos sõeluuringus osalejate kliiniliste andmete ning tekkinud kulude vahel, mis langetab majandusliku hindamise tulemuste usaldusväärsust ja üldistavust.
- Puudub kava sõeluuringus osalemise ja avastatud FKU ja HT raviga seotud kulude jälgimise süsteemi väljatöötamiseks. See ei ole olnud projekti ülesanne
- Majandusliku poole pealt on projekti suhteliselt raske hinnata, kuna auditi läbiviimise käigus saadud andmete põhjal ei õnnestu moodustada kontrollrühma ja ei saa arvutada ka skriiningu kasu.

## 8.2. Soovitused projekti edasiseks elluviimiseks (erinevatele osapooltele)

### AUDITEERITAV

- Projektiplaanis on toodud küll projekti tulemuslikkust hindavad indikaatorid, kuid paljusid ei ole neist võimalik ajas mõõta. Seega oleks edaspidi oluline, et indikaatoritel on olemas ka numbriline väärtus.
- Dokumendihalduse paremaks toimimiseks oleks vaja luua dokumentide identifitseerimise haldamise kõikne süsteem. Esimese sammuna tuleks koostada dokumendihalduse protseduur. Sellega määratakse dokumentide nimistu ja liigid, nende kogemuse, säilitamise ja väljastamise kord ja neile juurdepääsu lubamine
- Omamaks paremat ülevaadet projektiga seotud spetsialistidest ja nende pädevusest, võiks koostada projektiga seotud isikute nimekirja, kus oleks ka ära toodud meeskonna liikmete pädevus ja olulisemad vajalikud koolitused. See muudaks projekti läbipaistvamaks ja aitaks kaasa ka erinevate spetsialistide koostööle.
- Skriininguprojekti üheks tulemuslikkuse indikaatoriks on ka madala sünnikaaluga laste testimine. Samas on jäänud projektiplaanis märkimata, kui suur see hõlmatuse peaks olema. Edaspidi tuleks projektiplaanis märkida ka madala sünnikaaluga laste hõlmatuse määr.
- Projekti raames viikase läbi meditsiinipersonali küsitlust. Projektimeeskonna sõnul antakse tagasiside ka meditsiinipersonalile, kuid edaspidi peaks projektiplaanides selle täpsemalt välja tooma (kuidas tagasiside antakse, mida tulemustega peale hakatakse jne).
- Lähtuvalt personali küsitluse tulemustest peaks personali paremini teavitama skriiningu läbiviimisest (kohustuslik/mittekohustuslik, vastustest teavitamine jne).
- Tuleks põhjalikumalt välja selgitada (suurem valim kogu Eestis) lapsevanemate teadlikkus skriiningu kohta ja vastavalt sellele arendada/muuta ka teavitustööd.
- Eraldi küsimustiku võiks läbi viia ka keeldunud lapsevanemate seas, saamaks teada keeldumise põhjused (see aitaks kaasa ka edaspidisele teavitustöö arendamisele).
- Selguse ja kommunikatsiooni eesmärgil peaks projektil olema eraldi töörühm kindlate ülesannetega.
- Infovoldikutes tuleks rõhutada eraldi seda aspekti, et kui vastsündinu lahkub haiglast enne skriinimist, teaks lapsevanem kindlasti tagasi minna testi tegema.
- Organisatsiooni arengut soodustavad täiendavad dokumendid puuduvad. Vastsündinute skriiningu projekti raames esitatakse küll igal aastal projektiplaan, kuid pikema aja kohta korralik strateegia puudub. Tuleks mõelda sellise strateegia/plaani koostamisele, mis oleks vähemalt viie aastane.
- Lisaks HK-le tehtavale aruandele võiks projekti meeskond mõelda täiendavale nn eneseanalüüsile mis aitaks kaasa projekti arengule. Näiteks võiks projektimeeskond teha projektile korraliku SWOT analüüsi.
- Projekti tulemuslikkuse hindamisele aitaks korraliku digitaalse andmebaasi loomine küll kaasa, kuid enne kui saab korralikult tulemuslikkust hakata hindama, on vajalik projektiplaanis täpsemalt välja tuua hindamis- ja tulemusindikaatorid.

#### RAHASTAJA (EHK)

- Vaja oleks luua töörühm, kes töötaks välja skriiningute (ja kaugemas perspektiivis ka muude haiguste puhul) kulu-tulu tõhususe meetodika. Oluline on välja tuua just kulud, mis on seotud FKU ja kaasasündinud HT hilisdiagnoosist tingitud tüsistustega (nii nende hooldus- kui ka ravikulud).
- Antud auditi käigus ei olnud võimalik vaadata ka EHK poolt FKU ja HT haigestunute arvu ning arveid, kuna diagnoosikoodid ei klappinud (HT koodid ei olnud korrektsed ja FKU korral oli kood sama kasutusel nii hilisdiagnoosi kui skriiningu käigus avastatud juhtudele). EHK peaks edaspidi vaatama need diagnoosikoodid läbi, arutades praktiseerivate arstidega sealjuures läbi, milliseid koode tegelikult kasutatakse.
- Võimalusel hinnata hilisdiagnoositud FKU ja kaasasündinud HT haiguskoormust (nt mõne magistritöö raames). See annaks põhjalikud andmed FKU ja HT haigete tegelikest kuludest, sealjuures oleks võimalik hinnata ka kaudseid kulusid (nt psühholoogilised).
- Tulevikus võiks mõelda perearstidele vastutuse panemise skriiningus mitteteinud laste testimise eest (st et need lapsed, kes on jäänud testimata, korraldab selle perearst). See on küll tõenäoliselt võimalik ainult e-tervise lahendusega, kuna praegusel juhul perearst ei tea kes on ja kes ei ole skriinitud.
- EHK võiks edaspidi mõelda ka selle peale, et vastsündinute skriiningud lisada sünnituse komplekslinna sisse.

#### MÕLEMAD OSAPOOLED

- Tagada korraliku digitaalse andmebaasi toimimine. Andmebaasi võiks linkida praegu toimiva TÜK e-labori külge. Alternatiiviks oleks ka eraldi skriiningu andmebaasi loomine (nt EHK poolt, kus oleksid kõikide skriiningute andmed).
- Kuigi vastsündinute skriiningprogramm toimib aastaid juba stabiilselt, peaks jätkama plaanide ja erinevate indikaatorite kirjutamisega. Sealjuures on soovitatav ka „projektiplaani“ järjepidev kaasajastamine vastavalt toimuvatele muutustele.
- Kuna vastsündinute skriiningu projekt kui organisatsioon juba edukalt toimib, võiks mõelda projektile lisada ka teisi kaasasündinud haiguste skriininguid (Tandem mass-spektromeetria raames).
- Projekt on küll ühe asutusepõhine, kuid tegelikult osalevad projektis sünnitusmajad kõigist maakondadest. Seetõttu on keeruline ka omavahel tihedat ja arendavat koostööd teha. Olukorda parandaks tunduvalt see, kui igas haiglas oleks oma nõusaldusisik, kes projektijuhiga aktiivselt suhtleksid (praegusel momendil haiglates sellist inimest ei ole). Kuna kuulmisskriiningu projektil selline inimene enamikes haiglates on, siis võibolla õnnestuks sama inimene panna vastutavaks ka FKU ja HT skriiningu eest.



## 9. Auditi kokkuvõte võrdlustabelis

	<b>Projektiplaanis</b>	<b>Tegelik</b>
<b>Projekti eesmärk ja oodatavad tulemused</b>	Projekti kaugeesmärgiks on FKU ja HT hilisest avastamisest tingitud püsivate tervisekahjustuste jätkuv langus järgnevatel aastatel. Projekti lähieesmärgiks on tagada 99% ületav vastsündinute hõlmatus skriininguga.	Sihtrühma hõlmatus on kõigil projekti aastatel ületanud 99%. Projekti kaugeesmärgi täitmist võib hinnata väga heaks, kuna pea kõik FKU ja kaasasündinud HT-ga lapsed on skriiningprojekti käigus nõ kätte saadud.
<b>Projekti sihtrühma vastavus (sh arvuline vastavus)</b>	Projekti sihtrühmaks on kõik Eestis sündinud vastsündinud ja vastavalt aastale tehakse prognoos kui palju lapsi võiks sündida.	Projekti aastatel on vastsündinute skriiningu mahud iga aastaga suurenenud kuna suurenenud on ka sündide arv.
<b>Projektijuhi ja projekti meeskonna pädevus</b>	Projektiplaanis on projekti täitja kohustus nimetada projekti juht ning tagada projekti meeskonna pädevus.	Projektis on üks projektijuht ja meeskonna pädevus on tagatud nõutud tasemel. Täpsemalt on kirjeldatud projekti juhtimist peatükis 7.
<b>Projekti tegevuste vastavus projektiplaanile</b>	Projekti peamised tegevused on nimetatud projektiplaanis. Need hõlmavad sõeluuringute planeerimist, ning sõeluuringute läbiviimise korraldamist.	Projekti tegevusi viiakse ellu plaanipäraselt. Sõeluuringu läbiviimine vastab üldiselt nii projektis kehtestatud kui ka rahvusvahelistele standarditele.
<b>Projekti planeerimisel, teostamisel ja tulemuste hindamisel projekti kvaliteedinõuetega arvestamine</b>	Projekti tegevuste elluviimise jälgimise aluseks on projektiplaanis toodud eesmärgid, iga-aastaselt EHK-ga kokku lepitavad ennetustegevuste mahud ja juhtimistegevuste eelarve. Nõuded nii projekti tegevuste kui finantstoimingute aruandluse sisule ja sagedusele (sh vastavad vormid) on määratletud projekti juhtimise rahastamise lepinguga.	Projektidokumentides juhtimisprotsesse kvaliteedi eesmärke eraldi selgelt ei ole eristatud ja seetõttu saab anda vaid üldise hinnangu et analüüsi ja parendamise protsessid toimivad rahuldavalt.
<b>Projekti teostumise riskid ja probleemid</b>	Projektiplaanis on projekti täitja nimetanud järgmised olulised riskid: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Personali vahetust</li> <li>• Vereproovide mittevõtmist või valesti</li> </ul>	Projekti täitjatele on peamised riskid teada ning toimub pidev tegevus nende maandamisel. Riskide vältimiseks on välja töötatud juhendid nii sünnitusosakondades kui ka laste intensiivravis. See peaks ennetama nii personali vahetusest kui

	kogumist	ka vereproovide valesti võtmisest tingitud riskid.
<b>Projekti koostöö ja osalemine teistes projektides</b>	Projekti lepingus on nimetatud vajadusel koostöö tegemine teiste organisatsioonidega	Projekti täitja teeb tihedat koostööd sõeluuringute teostajate ning mitmete projekti kaasatud tervishoiuasutustega. Koostöö ja teistes projektides osalemise tulemuslikkusele käesolevas auditis hinnangut ei anta.
<b>Projekti hindamisplaani vastavus</b>	Projekti täitja on kohustatud planeerima ja ellu viima protsessid, mis on vajalikud tegevuste elluviimise jälgimiseks, et oleks võimalik hinnata plaanitud tulemuste saavutamist.	Sõeluuringut puudutavaid andmeid kogutakse kvartaalselt ja koond kvartali tulemustest esitatakse EHK-le. Aasta lõpus esitatakse kokkuvõttev aastaaruanne. Projektisiseselt kehtivad täiendavad kokkulepped aruandluse vormide, esitatava info ja tähtaegade osas (kogutakse rohkem informatsiooni kui esitatakse aruandluses EHK-le.

Auditi läbiviimise aeg ja koht: veebruar-september 2009, Tallinn/Tartu

Auditi läbiviimise kirjeldus: vt lõppraport punkt 2.4

Andmete kogumise ja analüüsi meetodika kirjeldus: vt lõppraport 2. peatükk

Auditi läbiviija hinnang projekti teostumisele ja tulemuslikkusele:

Projekti „Vastsündinute FKU ja kaasasündinud HTi skriining 2003-2007“ elluviimine on toimunud kooskõlas EHK kehtestatud nõuetega.

Projekti üldine juhtimine ja tegevus on hea. Projekti tulemuslikkust ei saa andmete puudumisel täielikult hinnata, kuid sõeluuringu maht vastab projektis seatud eesmärgile ja rahvusvahelistele soovitudele. Andmete puudulikkuse tõttu ei ole võimalik anda hinnangut projekti kulu-efektiivsusele.

Auditi läbiviija ettepanekud projektile: Ettepanekud on täpsemalt sõnastatud projekti hindamise lõppraporti 8. peatükis.

## 10. Kasutatud kirjandus

Elliman, D. A., Dezateux, C., & Bedford, H. (2002). Newborn and childhood screening programmes: criteria, evidence, and current policy. *Arch Dis Child*, 87: 6-9.

Elliman, D., Dezateux, C., & Bedford, H. (2002). Newborn and childhood screening programmes: criteria, evidence, and current policy. *Arch Dis Child*, 87: 6-9.

Guttmacher, A., & Collins, F. (2003). Population Screening in the Age of Genomic Medicine. rmt: M. Khoury, L. McCabe, & E. R. McCabe, *Genomic Medicine* (lk 50-58). n engl j med.

Holland, W., Stewart, S., & Masseria, C. (2006). *Screening in Europe. Policy Brief*. European Observatory on Health Systems and Policies.

Kaye, C. (2006). Introduction to the Newborn Screening Fact Sheets. *AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS*, Vol 118, Nr 3.

Loeber, G. (2007). Neonatal screening in Europe, situation in 2004. *5thISNS European meeting*. Reykjavik, Iceland: RIVM.

Puck, J. (2007). Severe Combined Immunodeficiency Screening Conceptualization. *Curr Opin Allergy Clin Immunol*, 7(6):522-527.

Scriver, C., Holtzman, N., Howell, R., Mamunes, P., Nadler, H., Manley, A., et al. (1982). New Issues in Newborn Screening for Phenylketonuria and Congenital Hypothyroidism. *Pediatrics*, 69:104-106.

Vollman, J. (2002). Newborn Screening. rmt: J. Vollman, *Encyclopedia of Public Health*. The Gale Group Inc.

Sonnenberg, F. A, Beck, J. R. (1999). Markov models in medical decision making: a practical guide. *Medical Decision Making*, 13; 322–338.

Royston, G. (1999). Commentary: trials versus models in appraising screening programmes. *British Medical Journal*, 318; 360–361.

Drummond, M. F., O'Brien, B., Stoddart, G. L., Torrance, G. W. (2007). *Methods for the economic evaluation of health care programmes*. Oxford : Oxford University Press.

Geelhoed, E. A., Lewis, B., Hounscome, D., O'Leary, P. (2005). Economic evaluation of neonatal screening for phenylketonuria and congenital hypothyroidism. *Paediatrics*, 41; 575–579.

## 11. Lisad

### LISA 1 - Intervjuude kirjeldus

Intervjuud olid poolstruktureeritud ja toimusid n.ö vestluse vormis. Samas olid vestluse suunamiseks dokumentide analüüsi alusel ette valmistatud teemad ja mõned küsimused, mis vajasisid kohtumise käigus käsitlemist. Alljärgnevalt on toodud ettevalmistatud teemad/küsimused, mida konkreetse intervjuueeritava puhul vastavalt vajadusele täpsustati.

- Projekti organisatsiooni/osaliste ülevaatus:
  - o Milline on projekti juhtimisstruktuur? Kes on osalevad organisatsioonid ja nende esindajad?
  - o Kas projektil on nõukogu/töörühm ja kes on selle liikmed?
  - o Millised on projekti osaliste rollid (ülesanded, kohustused ja vastutus)? Kas/millise dokumendiga ülesannete sisu on määratletud?
  - o Kuidas tagatakse projekti meeskonna pädevus?
- Projekti osapoolte tegevuse korraldamine/koordineerimine:
  - o Kuidas toimub projektis osaliste vaheline info liikumine? Milline on aruandluse korraldus ja sagedus? Milliseid aruandeid projekti osalised esitavad projekti juhile ja Haigekassale (mis on aruannete sisu)?
  - o Millised on projekti sihtrühmad/osapooled? Kuidas ja millistel eesmärkidel toimub nendega suhtlemine ja infovahetus? Kuidas toimub sihtrühmade teavitamine/juhendamine?
  - o Projekti kausta olemasolu; kuidas toimub dokumentide haldamine (asjaajamine)?
- Projekti „sisulised“ tegevused:
  - o Milline on üldine projekti põhitegevuste „skeem“ (millised on peamised tegevused/ülesanded – kes ja milliseid ülesandeid täidavad)?
  - o Kuidas planeeritakse projekti eesmärged ja tegevusi (projekti plaan, tegevuskava, eelarve)?
  - o Kas on juhendeid, mis reguleerivad ennetustegevuste läbiviimist? Millised need on? Kas on olemas vajadus täiendavate tegevust reguleerivate dokumentide (juhendid jms) järele?
  - o Tegevuste kvaliteedinõuded – kuidas/millises dokumendis on nõuded määratletud? Kas ja kes kontrollib kvaliteedinõuete täitmist? Kas kvaliteedinõudeid on keegi üle vaadanud?
  - o Kas projekti elluviimiseks on olemas vajalikud inim- ja teised ressursid (sh vahendid, ajaline ressurss – kui palju aega kulub projekti administreerimisele)?
  - o Kas ja milliseid teenuseid projekt sisse ostab?
  - o Milline on tagasiside projekti tegevustele? Milliseid riske võib välja tuua?
- Finantsaruandlus:
  - o Kuidas toimub finantside planeerimine? Rahastamisleping Haigekassa ja projekti osaliste vahel – kuidas toimub lepingu sõlmimine ja milliseid asjaolusid selle sõlmimisel arvesse võetakse?
  - o Kuidas toimub projekti osaliste tasustamine?
  - o Kas juhtimislepingus määratletud kulunormid on piisavad? Kas projekti finantsaruandlust/raamatupidamist on auditeeritud?
  - o Kas projekti tegevusi on rahastanud kolmandad osapooled? Millise skeemi alusel on rahastamine toimunud?

- Muud küsimused:
  - Milline on isiklik hinnang projekti tulemuslikkusele?
  - Milline on isiklik hinnang projekti/organisatsiooni toimivusele ja jätkusuutlikkusele? Kas projekti mahu suurenemine tooks kaasa muutusi projekti organisatsioonis?
  - Millised on peamised vajadused ja võimalused edasipidiseks?

## LISA 2 – Testkaartide täitmine

### NÕUANDED TESTKAARDI TÄITMISEKS

**TÄIDA KINDLASTI**

- lapse isikukood
- sünnikaal
- gestatsiooni aeg
- sünniaeg
- proovi võtmise aeg
- haigusloo number
- ema nimi
- (võimalusel telefon)
- proovivõtja andmed

**TÄIDA KINDLASTI**

- proovi võtmise aeg
- haigusloo number
- ema nimi
- (võimalusel telefon)
- proovivõtja andmed

Page 1. Self copying paper. Paper colour white. Bar code and serial number printed by printing company.

12345  
bar code

**Vastsündinute skriiningu testkaart**

<b>LAPS</b>	Isikukood	Sünnikaal	Gestatsiooni aeg	Mitriskud 2,3	Kordustest	
	Pere nimi	Eesnimi	Haiguslookaardi number			
	Sünniaeg	KELLAEG	Proovi võtmiseaeg	KELLAEG	Vereülekanne Aeg	Ja <input type="checkbox"/>
<b>EMA</b>	Pere nimi	Eesnimi	Kontakttelefon			
<b>PERE-ARST</b>	Nimi	Perearstikeskus		Telefon		
<b>PROOVI VÕTJA</b>	Nimi	Haigla või asutus		Osakond		

Molekulaardiagnostika Keskus, Tartu Ülikooli Kliinikumi Ühendlabor, Oru 3, 51014 Tartu. Telefon 742 2167

**KUI ON INFO OLEMAS**

- perearsti andmed
- (et vajadusel saada kiiresti ühendust kordusproovi võtmiseks)
- ema kontakttelefon

**MÄRKIDA, KUI ON KORDUSTEST**

**VAJADUSEL**

**KUI LAPSE NIMI ERINEB EMA NIMEST NING ON JUBA OLEMAS**

**SÜNNITUSOSAKONDADEL EI OLE VAJALIK TÄITA**