

Tartu Ülikool
Arstiteaduskond
Õendusteaduse osakond

Riina Laanemets

**LAPSE HAIGUSEGA SEOTUD TEABE SAAMINE, SELLE OLULISUS JA
TEABEALLIKAD JUVENIILSE IDIOPAATILISE ARTRIIDIGA
KOOIEALISTE LASTE VANEMATE JAOKS**

Magistritöö õendusteaduses

Tartu 2013

Juhendaja: Tiina, Freimann RN, MSc

/allkiri/ /kuupäev/

Otsus kaitsmisele lubamise kohta: _____

/TÜ AROT nõukogu otsus, koosoleku protokoll nr ja kuupäev/

Juhendaja: Ilme, Aro RN, MSc

/allkiri/ /kuupäev/

Otsus kaitsmisele lubamise kohta: _____

/TÜ AROT nõukogu otsus, koosoleku protokoll nr ja kuupäev/

KOKKUVÕTE

Lapse haigusega seotud teabe saamine, selle olulisus ja teabeallikad juveniilse idiopaatilise artriidiga kooliealiste laste vanemate jaoks.

Viimase viie aasta jooksul on juveniilse idiopaatilise artriidiga (JIA) kooliealiste laste arv Eestis kasvanud (Pruunsild jt 2004). Haiglasoleku aeg on aga lühenenud ja vanemad tunnevad suurt vastutust lapsele iga päev toeks olla. Varasemad uurijad (Andre jt 2001, Ullrich jt 2002) kirjeldavad, et toimetulekuks kroonilise haigusega vajavad lapsevanemad erinevaid teadmisi ja oskusi, mis aitavad seda mõista ja lapsevanemana ennast kindlaminini tunda. Õe roll on osata neid teabevajadusi märgata ja vanemaid õpetada. Eestis puudub tõendus põhine ülevaade JIA haigete kooliealiste laste vanemate haigusega seotud teabevajadustest. Uurimistöö eesmärk oli kirjeldada lapse haigusega seotud teabe saamist, selle olulisust ja teabeallikaid juveniilse idiopaatilise artriidiga kooliealiste laste vanemate jaoks ning selgitada seoseid teabe saamise, selle olulisuse ja vanemate taustamuutujate vahel.

Uurimistöö on kvantitatiivne, empiiriline ja kirjeldav. Selles osales 78 JIA diagnoosiga kooliealise lapse (7-18) vanemat, kes viibisid oma lapsega statsionaarsel ravil või ambulatoorsel vastuvõtul Tartu Ülikooli Kliinikumi lastekliinikus või Tallinna Lastehaiglas. Andmeid koguti kahe kuu jooksul, ajavahemikul 31.03-31.05.2011.a. Andmete kogumiseks kasutati ankeeti, millega hinnati juveniilse idiopaatilise artriidiga kooliealiste vanemate haigusega seotud teabe saamist ja selle olulisust. Ankeetküsimustik on kasutusel esmakordselt ja koostatud õendusteaduslikule kirjandusele ja ekspertide kogemustele tuginedes. Andmete analüüsi statistikatarkvara paketi *Statistical Package for Social Sciences (SPSS)* abil. Andmete analüüsimetodina kasutati kirjeldavat statistikat ja korrelatsioonianalüüsi.

Rohkem kui 50% lapsevanematest hindas teabe saamist psühhosotsiaalseid aspekte-, erinevaid protseduure- ja koolis toimetulemist käsitlevate teemade kohta väheseks või puudevaks. Keskmiselt 47,8% lapsevanemate jaoks oli teabesaamine sotsiaalsete toetuste tugivõrgustiku kohta vähene või puudus üldse. Teabesaamist ravimite ja nende kõrvaltoimete kohta hindas väheseks või puudevaks keskmiselt 44,1% lapsevanematest. Taastusravi ja füüsilise aktiivsuse kohta oli keskmiselt 26,9% lapsevanematest vähe või üldse mitte teavet saanud. Keskmiselt 33,9% vanematele osutus teabesaamine haiguse tekkepõhjustest, sümptomitest, prognoosist ja nendega toimetulekust väheseks või puudus üldse.

Kõige olulisemaks hindasid vanemad teavet taastusravi ja füüsilist aktiivsust käsitlevate teemade kohta. Kõige vähem oluliseks osutus teabesaamine sotsiaalsetest rahalistest toetustest ja tugivõrgustikust. Juveniilse idiopaatilise artriidiga kooliealiste laste vanemad olid saanud kõige rohkem haiguse kohta teavet lastereumatoloogilt ja teistelt vanematelt, kelle lapsel on samasugune diagnoos.

Kõrgema haridusega lapsevanemad olid sagedamini piisavalt teavet saanud haiguse prognoosist, hommikuse liigeskanguse leevendamisest, liigesvalu põhjustest, liigeseehitusest, liigespõletiku leevendamisest, haigusest tingitud füüsilisest väsimusest ja haiguse mõjust lapse tunnetele. Nende jaoks oli ka olulisem teave füüsilisest väsimusest, haiguse mõjust lapse tunnetele ja haiguse mõjust iseenda tunnetele.

Märksõnad: Juveniilne idiopaatiline artriit, haigusega seotud teabevajadused, teabeallikad, kooliealise lapse vanemad.

SUMMARY

Getting an information about child's disease, its relevance and sources of information for parents who have school-aged children with Juvenile Idiopathic Arthritis.

Last five years the number of school-aged JIA children has increased in Estonia (Pruunsild *et al.* 2004). For succeeding with this disease parents need different knowledge what help to understand the disease help and support. Earlier researcher (Andre *et al.* 2001, Ullrich *et al.* 2002) describe- to manage this chronic disease parents need different knowledge, which help to understand and to feel more confident as a parents. In Estonia is not enough knowledge about parents' information needs connected with JIA. The nurses role to notice the information needs and to teach to parents. The objective of this paper is to describe how the information related to the child's disease is received, its relevance and sources of information, as well as to explain connections between receipt of information, its relevance and background variables of parents.

This study is by its nature quantitative, empirical and descriptive. The study included 78 parents of school-aged children (between ages 7 to 18) with JIA who were undergoing an in-patient or out-patient treatment with their children in Children's Clinic of Tartu University Hospital or Tallinn Children's Hospital. The data were collected for two months, between 31 March and 31 May 2011. For collecting the data, a questionnaire assessing the needs for information of the parents of school-aged children with JIA about the disease was used. This questionnaire was used for the first time and it was prepared based on the literature of nursing science. The data were analysed with the Statistical Package for Social Sciences.

More than 50% parents found that getting information about psycho-social impacts, procedures connected with disease and managing in school evaluated too little and missing. Average for 47,8 % parents was getting an information about social financial support too little and missing. Getting an information about medicines and their side effects evaluated too little and missing 44,1% for parents About rehabilitation and physical activities average 26,9 % for parents was getting information too little and missing. Average for 33,5% parents evaluate getting an information about different topics-aetiology, prognosis, symptoms of disease and managing little and missing.

For parents was the most relevant information about rehabilitation, physical activities and topics connected with school. Not so important was information about medicines and social and financial support. The most the parents got information from paediatric rheumatologists, the least from psychologist and nurses. Parents with higher education have got more frequently information about prognosis of disease, rigidity of joints, reasons of pain in joints, anatomy of joints, inflammation of joints, fatigue, impact of disease parents' and child feelings. For parents with higher education is more important about fatigue and impact of disease parents' and child feelings.

Keywords: Juvenile Idiopathic Arthritis, the needs of information related disease, sources of information, parents of school-aged child.

SISUKORD

KOKKUVÕTE

SUMMARY

1	SISSEJUHATUS	8
2	JUVENIILSE IDIOPAATILINE ARTRIIT-MÕISTE, OLEMUS JA TÜÜBID	10
3	JUVENIILSE IDIOPAATILISE ARTRIIDI MÕJU LAPSELE JA TEMA PEREKONNALE	11
4	JUVENIILSE IDIOPAATILISE ARTRIIDIGA KOOLIEALISTE LASTE VANEMATE HAIGUSEGA SEOTUD TEABEVAJADUS ,TEABE SAAMINE JA TEABEALLIKAD	13
4.1	Lapsevanemate teabevajadus, teabe saamine ja teabeallikad haiguse tekkepõhjustest, prognoosist, sümptomitest ning nendega toimetulekust	13
4.2	Lapsevanemate teabevajadus, teabe saamine ja teabeallikad haiguse korral kasutatavatest ravimitest ja nende kõrvaltoimetest	15
4.3	Lapsevanemate teabevajadus, teabe saamine ja teabeallikad taastusravist ja füüsilisest aktiivsusest	16
4.4	Lapsevanemate teabevajadus ja teabe saamine haigusega kaasnevatest psühhosotsiaalsetest aspektidest	17
4.5	Lapsevanemate teabevajadus, teabe saamine ja teabeallikad tugivõrgustikust ja rahalistest sotsiaalsetest toetustest	18
4.6	Lapsevanemate teabevajadus, teabe saamine ja teabeallikad haiguse korral tehtavate protseduuride kohta	18
4.7	Lapsevanemate teabevajadus, teabe saamine ja teabeallikad lapse koolis toimetulemisest	19
5	METOODIKA	21
5.1	Uuritavad	21
5.2	Uurimismetoodika	21
5.3	Uurimistöös kasutatava mõõdiku kirjeldus ja andmete kogumine	22
5.4	Andmete analüüs	26
6	TULEMUSED	27
6.1	Uuritavate taustaandmed	27
6.2	Teabeallikate kirjeldus	27
6.3	Lapsevanemate teabe saamine ja olulisus erinevate haigusega seotud aspektide kohta	28
6.3.1	Lapsevanemate teabe saamine ning olulisus haiguse olemusest, tekkepõhjustest, prognoosist, sümptomitest ning nendega toimetulekust	28
6.3.2	Lapsevanemate teabe saamine ning olulisus haiguse korral kasutatavatest ravimitest ja nende kõrvaltoimetest	29
6.3.3	Lapsevanemate teabe saamine ja olulisus taastusravist ja füüsilisest aktiivsusest	29
6.3.4	Lapsevanemate teabe saamine ning olulisus sotsiaalsetest toetustest ja tugivõrgustikust	30
6.3.5	Lapsevanemate teabe saamine ja selle olulisus haigusega kaasnevate psühhosotsiaalsete aspektide kohta	31
6.3.6	Lapsevanemate teabe saamine ja selle olulisus haiguse korral teostatavatest protseduuridest	31
6.3.7	Lapsevanemate teabe saamine ja selle olulisus lapse koolis toimetulemisest	32
6.3.8	Seosed taustaandmete ja teabe saamise ning teabe olulisuse vahel	32
7	ARUTELU	34
8	JÄRELDUSED	45
	KASUTATUD KIRJANDUS	46

LISAD:

Lisa1 Küsimustik lapsevanemale.....	54
Lisa2 Eetikakomitee luba.....	62
Lisa3 Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks.....	63

1 SISSEJUHATUS

Juveniilne idiopaatiline artriit (JIA) on krooniline haigus, mis algab tihti väikelapseas ja kulgeb ägenemiste ja remissioonidega. Haigusest tulenevate sümptomitega on pidevalt vaja kohaneda nii lastel kui vanematel. Viimase viie aasta jooksul on JIA haigete laste arv Eestis kasvanud, igal aastal haigestub sellesse 80-160 kuni 16 aastast last (Pruunsild jt 2004). Haigus on krooniline ja haiglasoleku päevade arv on lühenenud ning selle diagnoosiga lapsed käivad rohkem ambulatoorsetel vastuvõttudel, kui viibivad haiglas. Vanemad tunnevad seetõttu suurt vastutust osata mõista haigusest tulenevaid probleeme, vajades selleks õdede poolset toetust ja põhjalikku teavet (Wagner jt 2003, Vuorimaa jt 2009).

Varasemad uurijad (Kuhltau jt 2008, Harrison 2010, Drummond jt 2011) kirjeldavad, et kroonilise haige lapse õenduses peab olema määrav perekeskne lähenemine, kus on oluline personali ja lastevanemate omavaheline koostöö ja põhjalik teabe edastamine lapse haiguse kohta. Kuhltau jt (2008) leiavad, et personali ja perekonna vahelist koostööd on praktikas raske läbi viia. Selleks peab personalil olema teadmisi ja oskusi vanemate vajadusi hinnata ja nendega tegeleda. Asjakohased teadmised aitavad nii vanematel kui ka lapsel haigusega paremini kohaneda ja iseenast toetaja rollis kindlamini tunda (Barlow jt 1999, Barlow ja Ellard 2004, Thon ja Ullrich 2010). Oskus hinnata lastevanemate teabevajadusi ja tegelda kogu perekonnaga individuaalselt tõstab ka õdede töö kvaliteeti (Davies ja Hall 2005, Drummond jt 2011).

Mitmetest uurimistulemustest (Andre 1999, Andre 2001, Thon ja Ullrich 2010) selgub, et JIA kooliealiste laste vanemate jaoks on oluline teave haiguse sümptomitest, ravimitest, haiguse korral teostavatest uuringutest, sotsiaalsest tugivõrgustikust ja koolis toimetulekust. Erinevate autorite uurimistulemused (Barlow jt 1999, Barlow ja Ellard 2004) näitavad, et vanemad peavad tähtsaks ka teadmisi haiguse psühholoogilisest mõjust nii lapsele kui iseendale. Samuti selgub Browni ja Walleni (2002) uurimistööst, et oluline on vanemate jaoks saada pidevalt uusi teadmisi taastusravi ja füüsilise aktiivsuse kohta. Varem läbi viidud uurimistöödest (Andre 1999, Andre 2001, Thon ja Ullrich 2010) aga järeldub, et JIA haigetel lastevanematel ei ole piisavalt teavet haigusest ja selle mõjust kogu perekonnale.

Eestis nende laste vanemate teabevajadusi varem uuritud ei ole. Õdedel puudub ühtne arusaam sellest, missugust haigusega seotud teavet vanemad peavad enda jaoks oluliseks. Kuhltau jt (2008) väidavad, et täpsed ja asjakohased teadmised lastevanemate teabevajaduste kohta aitavad

õdedel perekonnaga avatumalt suhelda ja vanemaid õpetada. Õdedel on vaja rohkem teadvustada endale, et lastel ja vanematel on erinevad vajadused ja et haigus mõjutab kogu perekonda tervikuna. Kuna raske kroonilise haigusega on vaja toime tulla iga päev, siis ootavad ema ja isa personalilt uusi teadmisi kogu haiguse ajal.

Eelnevad autorid (Andre jt 1999, Andre jt 2001, Thon ja Ullrich 2009, Stinson jt 2010) järeldavad erinevates uurimistöodes, et juveniilse idiopaatilise artriidiga kooliealiste laste vanemate jaoks on oluline teave mitmesuguste haigusega seotud teemade kohta. Selleks, et saada põhjalikku ülevaadet teabevajaduste kohta, koostas antud töö autor mõõdiku, mis toetub tõenduspõhisele kirjandusele ja ekspertide arvamusele ning kajastab erinevaid JIA haigete kooliealiste laste vanemate teabevajadusi. Sellist kõikehõlmavat küsimustikku, milles on välja toodud teemad JIA haigete kooliealiste laste vanemate teabevajaduste kohta, antud töö koostaja teaduslikust andmebaasist ei leidnud. Käesolev magistr töö tulemused aitavad õdedel aru saada, milline teave on Eestis nende vanemate jaoks oluline, missugust teavet nad haiguse kohta veel vajavad ja millistest allikatest nad seda saavad. Erinevate autorite (Ullrich jt 2002, Thon ja Ullrich 2010) väitel on vanemate jaoks oluline nii see teave, mida nad on saanud õdede ja arstidega suheldes, kui ka infovoldikutelt ja internetist lugedes.

Uurimistöo eesmärk on kirjeldada lapse haigusega seotud teabe saamist, selle olulisust ja teabeallikaid juveniilse idiopaatilise artriidiga kooliealiste laste vanemate jaoks ning selgitada seoseid teabe saamise, olulisuse ja vanemate taustamuutujate vahel.

Uurimistöo küsimused:

1. Millisel määral on juveniilse idiopaatilise artriidiga kooliealiste laste vanemad oma lapse haigusega seotud erinevate teemade kohta teavet saanud?
2. Kellelt ja millistest allikatest on vanemad lapse haiguse kohta teavet saanud?
3. Kui oluliseks peavad lapsevanemad teavet haigusega seotud erinevate teemade kohta?
4. Millised on seosed lapsevanemate teabe saamise, selle olulisuse ja taustamuutujate vahel?

2 JUVENIILSE IDIOPAATILINE ARTRIIT-MÕISTE, OLEMUS JA TÜÜBID

JIA on süsteemne sidekoehaigus, mis algab enamasti enne lapse 16 aastaseks saamist ja seda iseloomustab vähemalt ühe liigese põletik. Sagedasemateks sümptomiteks on liigeste valu, -hellus, -paistetus, -kangus ja piiratud liikumine. JIA haigetel lastel esineb eakaaslastega võrreldes rohkem väsimust, söögiisu langust, kasvupeetust, kaalulangust ja närvilisust. Haiguse hilisemas staadiumis võivad tekkida liigeste deformatsioonid, mis piiravad lapse igapäevast tegevust. Harvem kahjustab haigus nahka, silmi, südant ja maksa. Juveniilne idiopaatiline artriit kulgeb ägenemiste ja remissioonidega (Barlow jt 2000, Barlow ja Ellard 2004, Yan 2004).

Haiguse haaratuse ja kulu järgi on JIA 6 alatüüpi:

1. *Oligoartriit* on kõige sagedasem alavorm, mida esineb 50-75% JIA haigetel lastel. See jaguneb püsivaks ja laienevaks alatüübiks. Püsiv vorm piirdub 1-4 liigese haaratusega kogu haiguskulu jooksul. Laieneva vormi korral esineb põletik esimeste haiguskuude jooksul 1-4 liigeses, peale 6 kuud võib haigusest haaratud olla viis või enam liigest.
2. *Poliartriit* haarab viit või enam liigest esimese kuue haiguskuu jooksul.
3. *Süsteemset artriiti* esineb JIA alatüüpidest kõige harvem ja seda iseloomustavad kõrged palavikud vähemalt 6 nädala jooksul, millega kaasneb lõheroosa nahapinnast veidi kõrgem lööve, lihas- ja liigesvalu.
4. *Entesiidiga (kõõluste ja liigesesidemete kinnituskohdade põletik)* on seotud artriit 5-10% JIA juhtumitest. Sagedamini haigestuvad poisid. Haigusest on haaratud alajäseme liigesed ja iseloomulik sümptom on entesiit. Sageli võib esineda uveiiti (silmapõletik), millega kaasneb silma valu, punetus ja valgusekartus.
5. *Psoriaatiline artriidi* sümptomiks on liigesepõletik nii suurtes kui väikestes liigestes ja psoriaas (põletikuline nahahaigus). Selline vorm moodustab 2-5% kõigist JIA juhtumitest. Võivad esineda veel daktüliit (viinersõrm või viinervarvas) ja küünte tähnilisus.
6. *Teiste artriitide puhul* ei ole täidetud ühegi konkreetse alatüübi kriteeriumid või mille puhul esineb rohkem kui ühe alatüübi kriteeriume (Birkenfeldt jt 2012.)

3 JUVENIILSE IDIOPAATILISE ARTRIIDI MÕJU LAPSELE JA TEMA PEREKONNALE

JIA haigete laste vanemate jaoks on oluline aru saada haiguse olemusest ja selle mõjust lapse tervisele. Ema ja isa tunnevad alati vastutust ise lapse eest hoolitseda ning kroonilise haigusega kohanemiseks vajavad nad aega. Õdede ülesanne on aidata vanematel uue olukorraga harjuda, õpetada neid haiguse sümptomitega toime tulema ja ennast abistajana mõistma (Ullrich jt 2002, Vuorimaa jt 2009.)

Juveniilse idiopaatilise artriidiga laps vajab perekonnalt palju tähelepanu ja hoolivust. Päevast päeva peavad ema ja hakkama saama haigusest tulenevate sümptomitega ja jagama turvatunnet nii kodus kui koolis. Tugevat hingejõudu nõuab vanematelt teadmine, et laps ei saa kunagi päriselt terveks (Wagner jt 2003, Barlow ja Ellard 2004.) Erinevad autorid (Jackson jt 2003, Wagner jt 2003) nendivad, et vanematel on hirm oma lapse eest üle hoolitseda. Teised autorid (Vuorimaa jt 2009, Farmer jt 2004) väidavad, et krooniliselt haige laps on vanematest rohkem sõltuv ja see teadmine suurendab nende vastutust.

Mitmete varasemate uurijate (Wagner jt 2003, Vuorimaa jt 2009) sõnul tekitab juveniilne idiopaatiline artriit sisemist pinget nii lastes kui vanemates. Eelnevatest uurimistöödest (Barlow jt 2002, Gerhard jt 2003, Vuorimaa jt 2009) selgub, et nende vanematel esineb rohkem depressiooni kui tervete laste vanematel, samas esineb emadel rohkem kui isadel (Sallfors ja Hallberg 2003, Sandstrom ja Schanberg 2003) ning ema ja isa depressioon avaldab mõju ka laste tunnetele ning haigusega kohanemisele (Barlow jt 1999, Barlow jt 2002). Barlow ja Ellard (2004) tõdevad, et vanemate toimetulek iseenda tunnetega mõjutab lapse vaimset ja füüsilist heaolu. Samuti väidavad varasemad uurijad (Wagner jt 2003, Barlow ja Ellard 2004), et haigus mõjutab nii ema ja isa omavahelisi suhteid kui ka lapse ja vanemate vahelisi suhteid.

Lapse haigus on perekonna jaoks raske kogemus. Varasemate autorite (Connely 2005, Drummond jt 2011) sõnul aitab perekonna ja personali vaheline sujuv ja mõistev koostöö pingeid ära hoida ja haigusest tekkinud probleemidele lahendusi leida. Thon ja Ullrich (2010) väidavad, et juveniilse idiopaatilise artriidiga laste ja nende vanematega peab tegelema sõbralik ja kokkuhoidev meeskond, kuhu kuuluvad laste reumatoloog, füsioterapeut, sotsiaaltöötaja, psühholoog ja õde-spetsialist.

Teadmine, et vanematel on igal ajal võimalik helistada ja probleemist rääkida, annab neile kindlustunde ja suurendab rahulolu. Kui perekonna ja personali vahel on head suhted, siis julgevad lapsevanemad ennast rohkem avada ja personalil on kergem neile toeks olla (Connely 2005, Thon ja Ullrich 2009.) Farmer jt (2004) rõhutavad, et juveniilse artriidiga laste emade jaoks on oluline, et neil oleks õde-spetsialisti telefoninumber, kellele nad saavad vajadusel helistada ja nõuandeid küsida.

Omades kontrolli haigusega kaasnevate pingete üle, suudavad lapsevanemad selle olemusse põhjalikumalt süveneda ja iseennast ja last aidata. Varasemad autorid (Barlow ja Ellard 2004, Thon ja Ullrich 2009, Thon ja Ullrich 2010) kirjeldavad, et üksikasjalik teave haiguse sümptomite ja nendega toimetulemise kohta aitab olukorraga kiiremini kohaneda, vähendab pingeid perekonnas ja suurendab oskust toime tulla. Haiguse alguses tunnevad ema ja isa ennast tihti ebakindlalt ja esitavad küsimusi tagasihoidlikult. Neil puuduvad teadmised uuest olukorrast.

Nuutila ja Sälänthera (2006) uurimistööst selgub et krooniliselt haige lapse vanematele on oluline teave nii haiguse alguses kui ka siis kui see on kestnud aastaid. Väga pikka aega on vanematel vaja olla oma lapse kõrval, kes põeb haigust, mida välja ravida ei saa. Nad ootavad pidevalt uuenenud teavet ja seetõttu võib vahel tunduda, et seda ei ole kunagi piisavalt. Hummelinck ja Pollock (2006) järelavad, et haiguse kohta saadud teabe kvaliteet sõltub ka personali teadlikkusest ja perekonna ja õe vahelisest suhtlemisest. Õed peavad oskama teabevajadusi eesmärgipäraselt välja selgitada ja vanemaid õpetada.

4 JUVENIILSE IDIOPAATILISE ARTRIIDIGA KOOLIEALISTE LASTE VANEMATE HAIGUSEGA SEOTUD TEABEVAJADUS, TEABE SAAMINE JA TEABEALLIKAD

4.1 Lapsevanemate teabevajadus, teabe saamine ja teabeallikad haiguse tekkepõhjustest, prognoosist, sümptomitest ning nendega toimetulekust

JIA tekkepõhjused pole kindlalt teada ja igal lapsel kulgeb haigus erinevalt. Reumatoloogil on haiguse prognoosi raske öelda. Varasematest uurimistulemustest (Barlow jt 2002, Ullrich jt 2002, Jackson jt 2007) selgub, et lapsevanemad vajavad teavet selle kohta, miks haigus tekib ja milline on selle kulg. Mõnede autorite väitel (Ullrich jt 2002, Thon ja Ullrich 2010) ei ole vanematel piisavalt teavet haiguse tekkepõhjuste kohta ja nad sooviksid seda rohkem, kui seni on saanud. Barlowi jt (2002) sõnul kasvab teabevajadus haiguse prognoosi kohta siis, kui lapsel esineb rohkem haiguse sümptomeid, millega on vaja elus toime tulla.

Thon ja Ullrich (2012) järeltavad, et lapsevanemad vajavad üldiselt teavet haigussümptomite kohta, aga eraldi sümptomeid nad ei ole kirjeldanud. Varasemad uurijad (Bartolomow jt 1994, Andre jt 1999, Andre jt 2001, Barlow jt 2002) kajastavad erinevates töödes põhjalikumalt teabevajadusi, mis on olulised JIA haigete kooliealiste laste vanemate jaoks. Connely (2005) väidab, et vanemate teadlikkuse ja õdede töö kvaliteedi tõstmiseks on oluline põhjalik teave, sest haigussümptomid on lastel erinevad ja muutuvad aja jooksul.

Kuna valu on JIA korral üks sagedasemaid haiguse sümptomeid, siis on ema ja isa jaoks vajalik teave, kuidas sellega toime tulla. Nad peavad oluliseks teadmisi sellest, kuidas vähendada liigesvalu ravimitega nii päeval kui öösel. Samuti soovivad lapsevanemad ka teada saada, missuguste võimlemisharjutustega on võimalik leevendada valu (Andre jt 1999, Andre jt 2001, Barlow jt 2002.) Bartolow jt (1994) nendivad, et ema ja isa ootavad asjakohast teavet sellest, kuidas laps saab hakkama liigesvaluga koolisituatsioonis ja millist koormust anda kehalise kasvatuses tunnis. Enamusel JIA põdevatel lastel esineb ka liigeskangus ja tihti eriti just hommikuti. Erinevates uurimistulemustest (Andre jt 1999, Andre jt 2001, Barlow jt 2002) selgub, et vanemate teabevajadus liigeskanguse kohta on kõrge, aga teave, mida nad on saanud arstidelt ja õdedelt, ei ole olnud nende jaoks piisav.

Sageli muutuvad liigesvalu ja -kangus tugevamaks haiguse ägenemise ajal. JIA haigete laste vanemad soovivad teadmisi selle kohta, missugused sümptomid esinevad pidevalt ja kuidas tunneb ennast laps siis, kui haigus muutub intensiivsemaks. Vaja on osata ära tunda haiguse ägenemist, mis toob kaasa peale valu suurenemise ka liigesepunetuse ja paistetuse. Samuti on vanemate jaoks olulised oskused jälgida lapse füüsilist koormust ja reguleerida päevaplaani. Ägenemise ajal suureneb lapse väsimus ja vähenevad tema jõuvarud (Andre jt 2001, Barlow jt 2002.) Erinevate autorite (Bartholomew jt 1994, Barlow jt 2002) väitel on väsimus JIA kooliealise lapse jaoks ka ägenemiste vahepeal sageli esinev sümptom, mis nõuab vanematelt tegevuste planeerimist ja seetõttu on nende jaoks oluline teave selle kohta, kuidas sellega toime tulla. Mitmed autorid (Barlow jt 2002, Stinson jt 2010) kirjeldavad, et ka palavik on üks haiguse ägenemise sümptomitest, mille kohta vanemad ootavad asjakohast teavet.

Ullrich jt (2002) uurimistulemustest selgub, et kui ägenemisi on palju ja haigus pikalt kestnud, siis võivad tekkida liigeste deformatsioonid, mis takistavad lapse igapäevast liikumist. Kuna eelpool mainitud sümptom esineb JIA haigetel lastel harvemini, kui liigeskangus ja -valu, siis on ka vanemate teabevajadusi selle kohta vähem kirjeldatud. Konkol jt (1989) nendivad, et vanemad peavad oluliseks oskusi, kuidas aidata last erinevates klassiruumides ja koolis treppidel liikudes. Bartholomew jt (1994) toovad välja, et lastevanemad soovivad teadmisi selle kohta, kuidas liigesdeformatsioone ennetada.

Erinevatest varasematest uurimistulemustest (Ullrich jt 2002, Thon ja Ullrich 2009) kajastub, et JIA haigete laste vanemad vajavad rohkem teavet haiguse sümptomite kohta, kui nad seni on saanud. Barlowi jt (2002) väitel omavad vanemad liigesvalu ja -kangusega toimetulekuks piisavalt teavet, aga oma teadmisi väsimusest nad heaks ei hinnanud. Barlowi jt (1999) sõnul on haiguse sümptomite ja tekkepõhjuste kohta saadud teave raskesti mõistetav ja esitatud meditsiinilises keeles. Jacksoni jt (2007) uurimistulemuste järgi arvavad JIA haigete laste vanemad, et raamatutes ja internetis esitatud teave haiguse tekkepõhjuste ja sümptomite kohta on laialivalgub ja vasturääkiv.

Kõige rohkem saavad lapsevanemad haiguse sümptomite kohta teavet haigla personalilt. Vahetu teabevahetus ja kontakt on vanemate jaoks oluline. Vähem tähtsaks peavad nad teabeallikatena internetti, raamatuid ja infovoldikuid (Ullrich jt 2002, Thon ja Ullrich 2010.) Varasemad uurimistulemused (Ullrich jt 2002, Thon ja Ullrich 2009) tõestavad, et kõrgema haridusega vanematel on rohkem teavet haiguse tekkepõhjustest, sümptomitest ja prognoosist. Erinevatest

kvalitatiivsetest uurimistöödest (Starke ja Möller 2002, Mitchell ja Sloper 2002) selgub, et vanemate teabevajadus on suurem haiguse ägedas perioodis ja mida rohkem esineb lapsel haiguse ägenemisi, seda sagedamini vajavad vanemad personaliga suhtlemist ja seda suurem on teabevajadus haiguse sümptomite ja nendega toimetulemise kohta. Stinsoni jt (2010) järgi soovivad lapsevanemad personali käest teavet ka internetis olevate aadresside kohta, et ise haiguse sümptomite kohta lugeda. Kuna haigust päriselt välja ravida ei saa, aga sümptomeid on võimalik leevendada, siis on ka vanemate huvi erinevate haiguse puhul kasutatavate ravimite vastu kõrge (Andre jt 2001, Thon ja Ullrich 2009).

4.2 Lapsevanemate teabevajadus, teabe saamine ja teabeallikad haiguse korral kasutatavatest ravimitest ja nende kõrvaltoimetest

JIA korral kasutatakse väga mitmesuguseid ravimeid. Olulisemad on baasravimid, mis aitavad iga päev haigust kontrolli all hoida (plaquenil, treksaan, imuraan), bioloogilised ravimid (etanertsept, infliksimab) ja ägenemise puhul kasutatavad ravimid (pulssravi, liigesesisesed hormoonsüstid). Lisaks kasutavad JIA diagnoosiga lapsed ka valuvaigisteid, millest igapäevasemad on ibuprofeen ja diklofenak (Yan 2004, Lehman 2008.)

Käesoleva töö autor ei leidnud teaduslikust kirjandusest andmeid selle kohta, missuguste haiguse korral kasutatavate ravimite kohta vanemad teavet vajavad ja milline teave on nende jaoks oluline. Erinevad autorid (Konkol jt 1989, Andre jt 2001, Ullrich jt 2002, Thon ja Ullrich 2009) kirjeldavad üldiselt, et vanemate jaoks on vajalik teave ravimitest ja enamik neist soovivad seda saada kohe pärast diagnoosi kinnitumist. Samas Hummelinck ja Pollock (2006) väidavad, et lapsevanemad vajavad ravimite kohta teavet kogu haiguse ajal. Kuna haiguse alguses on raske kindlaks teha, milline ravim lapsele sobib, siis on vanemad huvituvad sellest, milliseid neist haiguse puhul kasutatakse ja nende jaoks on ka tähtis toetuda kogunud arsti arvamusele (Hummelinck ja Pollock 2006, Lehman 2008).

Samuti on vanemate jaoks olulised teadmised selle kohta, millise skeemi järgi ravimeid lapsele anda ja missugused on erinevate ravimite koostoimed. Tihti esitavad vanemad õdedele ja arstidele täpsustavaid küsimusi, et paremini aru saada sellest, miks ravimeid võtma peab ja kuidas need mõjuvad. Laps küsib vanemate käest sageli seda küsimust ja vanemad tahavad osata sellele vastata (Hummelinck ja Pollock 2006.)

Varasemad uurijad (Ullrich jt 2002, Thon ja Ullrich 2010) nendivad, et kõige rohkem saavad JIA haigete laste vanemad ravimite ja nende kõrvaltoimete kohta teavet haigla personalilt. Kuna paljud lapsevanemad otsivad teavet ka interneti kaudu, soovivad nad personalilt erinevaid aadresse, kust on võimalik lugeda informatsiooni praegu kasutatavatest ja ka uutest ravimitest. Interneti kaudu saab küll huvitavat teavet, aga sageli võib see olla sobimatu, ebatäpne ja eksitav. Vanemad küsivad internetist saadud teabele kinnitust sageli raviarsti käest üle (Stinson jt 2010.) Thon ja Ullrichi (2010) uurimistööst selgub, et kõrgema haridusega lapsevanemad omavad rohkem teavet haiguse korral kasutatavate ravimite kohta.

Erinevad autorid (Ullrich jt 2002, Thon ja Ullrich 2010) järeldavad oma uurimistöodes, et lapsevanematel ei ole piisavalt teadmisi haiguse korral tarvitataavate ravimite- ja nende kõrvaltoimete kohta. Ravimeid on palju ning igal lapsel kulgeb haigus ja selle ravi eriliselt. See võib ka olla põhjus, miks vanemad arvavad, et nad ei oma piisavalt teavet antud teema kohta. Lisaks tulevad pidevalt kasutusele uued ravimid, mis sisendavad emasse ja isasse lootust, et need ka last aitavad. Kuna kroonilise haiguse kulgu on raske ette näha ja sellist ravimit, mis lapsel haiguse päriselt välja raviks ei ole, siis on vanemate jaoks oluline teave taastusravi ja füüsilise aktiivsuse kohta (Ullrich jt 2002, Thon ja Ullrich 2009). Füüsiline liikumine ja läbimõeldud harjutused aitavad leevendada haiguse sümptomeid ja parandada toimetulekuvõimet.

4.3 Lapsevanemate teabevajadus, teabe saamine ja teabeallikad taastusravist ja füüsilisest aktiivsusest

Taastusravi eesmärk on säilitada lastel liigeste head liikuvust, ennetada deformatsioone ja leevendada valu. JIA haiged lapsed peavad iga päev võimlema, kuna liikumine aitab neil hommikuti toime tulla liigese kangusega ja hoida füüsilist vormi terveks päevaks. On tähtis, et lapsed võtaksid oma jõuvarude piires osa kehalise kasvatuse tundidest ja valiks raviarsti ja vanemate toetusel endale sobiva treeningu ka vabal ajal (Brown ja Wallen 2002, Lelieveld jt 2010.)

Varasemad uurimistulemused JIA haigete laste vanemate taastusravi ja füüsilise aktiivsusega seotud teabevajaduste kohta on vasturääkivad. Andre jt (2001) kirjeldavad, et nende laste vanemad omavad piisavalt teavet taastusravi-, füüsilise liikumise-, sobiva treeninguvaliku- ja võimlemisharjutuste kohta. Thon ja Ullrich (2010) uurimistööst järeldub, et vanematel on vähe teavet taastusravi kohta, aga enamik neist peavad teadmisi enda jaoks oluliseks. Barlow jt (2002)

väidavad, et vanemad soovivad rohkem teavet selle kohta, kas laps tohib sõita jalgrattaga, rulluiskudega ja teha koduseid töid, mis nõuavad füüsilist liikumist. Andre jt (2001) viisid oma uurimuse läbi rohkem kui kümme aastat tagasi. Vahepeal on haiguse ja sellega toimetulemise kohta teavet juurde tulnud ja vanematel on võimalus omada põhjalikumaid teadmisi. See võib ka olla põhjus, miks nad on oma teadmiste suhtes enesekriitilisemad. Erinevad uurijad (Ullrich jt 2002, Thon ja Ullrich 2010) kirjutavad, et lapsevanemad saavad kõige rohkem taastusravi- ja füüsilise aktiivsusega seotud teavet füsioterapeudilt ja oma raviarstilt, vähem internetist ja erialasest kirjandusest. Igal JIA haigel lapsel kulgeb haigus erinevalt ja seetõttu vajavad lapsed, et taastusravi oleks individuaalne ja vanemad motiveeritud lapsi juhendama ja julgustama.

4.4 Lapsevanemate teabevajadus ja teabe saamine haigusega kaasnevatest psühhosotsiaalsetest aspektidest

Vanemate jaoks on olulised teadmised selle kohta, kuidas mõista iseenda ja lapse haigusega kaasnevaid emotsioone. Eriti haiguse alguses on ema ja isa tihti närvilised ega saa õigesti aru tekkinud olukorrast. Tihti on vaja lihtsalt aega, et aru saada lapse haigusest ja sellega kohaneda (Starke ja Möller 2002, Barlow ja Ellard 2004, Thon ja Ullrich 2009.) Stinson jt (2010) järgi soovivad lapsevanemad teavet selle kohta, kuidas säilitada uues olukorras tasakaal ja osata mõista lapse käitumist. Erinevate autorite (Barlow jt 2000, Barlow ja Ellard 2004) sõnul on juveniilse idiopaatilise artriidiga lapsed sageli endasse tõmbunud, käituvad ettearvamatult ja satuvad ümbruskonnaga tihedamini vastuollu. Thon ja Ullrich (2010) uurimistulemused kajastavad, et vanemate jaoks on oluline teave, kuidas hakkama saada emotsionaalse pingega haiguse alguses ja ka siis, kui esineb rohkem haiguse ägenemisi. Farmer jt (2004) nendivad, et lapsevanemad soovivad ka teavet selle kohta, kuidas aidata last, kui koolikaaslased teda haiguse pärast ei mõista ja tekitavad oma suhtumisega probleeme.

Iga perekond on ainulaadne ja täpseid ja kindlaid nõuandeid selle kohta, kuidas olukorras käituda, ei ole teistel inimestel kerge anda. Shaw jt (2006) nendivad, et toimetulemiseks lapse kroonilise haigusega vajavad vanemad personali toetust ja uut teavet, et leida perekonna jaoks õiget „mudelit“, mis aitaks juhtida lapse emotsioone ja enda tundeid. Sageli annab emale ja isale jõudu ka teadmine, et on veel perekondi, kelle lapsel on samasugused mured ja kes on nõus neid teistega jagama. Teiste perekondadeni jõudmine võib vanematel aega võtta, aga emotsionaalset tuge pakub see kindlasti.

4.5 Lapsevanemate teabevajadus, teabe saamine ja teabeallikad tugivõrgustikust ja rahalistest sotsiaalsetest toetustest

JIA diagnoosiga kooliealiste laste vanemad soovivad teavet lapse haigusega seotud ühingute ja toetusgruppide kohta. Teiste vanematega kogemusi ja nõuandeid vahetades otsitakse ühistele probleemidele lahendusi ja õpetatakse üksteist. Teadmine, et ema ja isa ei ole lapse haigusega üksi, annab neile enesekindlust, motivatsiooni ja tahtejõudu (Andre jt 2001, Barlow jt 2000.) Mõnede varasemat autorite (Shaw jt 2006, Jackson jt 2007) sõnul peavad lapsevanemad küll oluliseks kuuluda JIA diagnoosiga lastevanemate ühingutesse, aga teiste vanemate poolt haiguse kohta saadud teave on sageli eksitav ja segadusse ajav. Barlow jt (2002) kirjeldavad, et vanemad hindavad suviseid ühiseid üritusi, kus on võimalus koos veeta vaba aega ning kuulata erialaseid loenguid. Barlow jt (2000) sõnul soovivad lapsevanemad ühiste ürituste kohta rohkem teavet. Andre jt (2001) uurimistöö tulemustest aga selgub, et vanematel on piisavalt teavet haigusega seotud ühingute ja toetusgruppide kohta.

Von Weissi jt (2001) nendivad, et osad vanemad tunnevad piinlikkust rahaliste toetuste kohta teavet küsida, aga südames tunnevad seda vajadust. Stinsoni jt (2010) järgi soovivad JIA diagnoosiga laste vanemad saada täpsustavaid aadresse, et ise interneti teel sotsiaalsete toetuste kohta teavet otsida. Emal ja isal on vajadus teavet saada, aga nad eelistavad seda otsida vaikselt ja omal käel. Erinevad autorid (Andre jt 2001, Noll 2003) väidavad, et need vanemad, kelle laps on pikemat aega haige olnud ja kelle on tekkinud haigusest tõsised puuded, soovivad rohkem rahaliste toetuste kohta teavet. Aastate jooksul on vanemad jõudnud harjuda mõttega, et nende laps on haige ja kogu perekond vajab nii emotsionaalset, kui rahalist toetust. Emal ja isal on vaja kohaneda ka sellega, et pidevalt on vaja käia lapsega arsti vastuvõtul, teha kontrollivaid uuringuid ja ettenähtud protseduure.

4.6 Lapsevanemate teabevajadus, teabe saamine ja teabeallikad haiguse korral tehtavate protseduuride kohta

JIA korral võetakse lapsel veeniverest analüüs, millest kontrollitakse haiguse olemasolu, ravimite mõju ja nende kõrvaltoimeid. Seda tehakse lapsele haiguse jooksul pidevalt ja eriti nooremate laste puhul, kes on valule tundlikumad, nõuab protseduur erilist ettevalmistust. Lapsele tehakse ka ultraheli ja röntgenuuringut, millega kontrollitakse haiguse kulgu ja vedeliku olemasolu liigeses. Kui liigeses on vedelikku, teostatakse sageli punktsioon, mis nõuab

vanematelt ja lastelt spetsiaalseid teadmisi nii enne kui pärast protseduuri (Glasper ja Richardson 2006.)

Erinevad autorid (Thon ja Ullrich 2010, Ullrich jt 2002) kirjeldavad, et juveniilse idiopaatilise artriidiga laste vanemad vajavad üldiselt haiguse korral teostatavate protseduuride kohta enam teavet, kui nad seni on saanud. Teaduslikust kirjanduses kajastub, et ainult mõned autorid (Andre jt 1999, Andre jt 2001) on uurinud põhjalikumalt, kuidas hindavad vanemad teabe saamist erinevatest haiguse korral teostatavatest protseduuridest.

Lapsevanemad on rahul teadmistega vereprooviks ja liigespunktsiooniks ettevalmistamisest, aga protseduuride põhjuste kohta soovisid nad põhjalikumaid ja arusaadavamaid selgitusi. Samuti ootavad nad rohkem õpetust selles osas, kuidas laps peab käituma peale liigespunktsiooni. Ema ja isa jaoks on ka oluline see, et arstid ja õed oskaksid proovi tulemustest rääkida nende jaoks selgelt ja mittemeditsiinilise keeles (Andre jt 1999, Andre jt 2001). Stinsoni jt (2010) järgi tahavad vanemad teada, miks ja kuidas tehakse lapsele ultraheli või röntgeniuuringut ja nende jaoks on oluline teave ka uuringute tulemustest. Stinsoni jt (2010) uurimistööst selgus, et vanemad soovivad ka teavet selle kohta, miks laps peab käima silmaarstil ja millise muutused JIA korral silmades tekivad.

4.7 Lapsevanemate teabevajadus, teabe saamine ja teabeallikad lapse koolis toimetulemise kohta

Koolis olles suureneb lapse enda vastutus haigusega toime tulla. Ta peab ise hindama oma enesetunnet ja jõuvarusid. Kooliealine laps tahab olla küllalt iseseisev ja sellepärast on ka vanematele vajalikud oskused last märkamatuult juhendada ja lubada tal otsuseid teha. Erinevad uurimistulemused (Ullrich jt 2002, Thon ja Ullrich 2010) tõdeavad, et vanemate jaoks on oluline teave selle kohta, kuidas laps haigusega koolis toime tuleb, aga saadud teadmistega nad rahul ei ole. Mitmetest varasematest uurimistööde tulemustest (Konkol jt 1989, Bartolomew jt 1994) selgub, et vanemad soovivad rohkem teadmisi ja oskusi selle kohta, kuidas aidata koolis last, kellel on tekkinud liigesdeformatsioonid.

Lapse füüsilised puuded, mida teised näevad, on vanemate jaoks alati valus kogemus. Ema ja isa soovivad anda parimat, et lapse vajadustega arvestatakse ja ta ise ennast hästi tunneks, sellepärast võib vanematele tunduda, et neil ei ole piisavalt oskusi ja teadmisi. Varasemad

autorid (Thon ja Ullrich 2010, Ullrich jt 2002) rõhutavad, et lapsevanemate jaoks on tähtis teave, kuidas mõjutab haigus lapse ja eakaaslaste vahelisi suhteid. Konkoli jt (1989) uurimistulemustest selgub, et vanemad tunnevad muret sellepärast, et last ei võeta koolis sõprade poolt omaks ja nad tahaksid osata talle toeks olla. Erinevate autorite (Lehman 2008, Sanzo 2008) sõnul on oluline, et vanemad ja õpetajad oskaksid koos lapsega hinnata tema jõuvarusid ning koostaksid vajadusel sobiva päevaplaani.

Õppimine on iga lapse jaoks üks tähtsamaid tegevusi ja seetõttu on oluline, et ka krooniliselt haige laps ennast koolis hästi tunneks. Haigusest tulenevate probleemidega on vaja kohaneda ka õpetajatel ja klassikaaslastel. Nende jaoks on samuti vajalik teada, milliseid muutusi JIA kaasa toob. Tähtis on aru saada haiguse olemusest, lapse käitumisest ja erivajadustest. Lehman (2008) rõhutab, et lapsevanemad ootavad asjakohaseid nõuandeid nii perearstilt, reumatoloogilt kui ka füsioterapeudilt. Vastastikune mõistmine vähendab pingeid nii vanemates, lapses, kui ka õpetajas ja klassikaaslastes (Nabors jt 2007, Sanzo 2008.) Notarase jt (2002) uurimistööst aga järeldub, et õpetajatel ei ole piisavalt teavet ega oskusi, et aru saada ja aidata lapsi koolis ja ka vanemad ei ole rahul õpetajate tegevusega.

5 METOODIKA

5.1 Uuritavad

Populatsioon koosneb JIA diagnoosiga laste vanematest, kes viibisid 2011. aastal oma kooliealise lapsega (7-18a) statsionaarsel ravil või ambulatoorsel vastuvõtul TÜK Lastekliinikus või Tallinna Lastehaiglas. 2011. a. andmete põhjal käis TÜK Lastekliinikus ravil või ambulatoorsel vastuvõtul 429 JIA diagnoosiga last, kellest 250 olid kooliealised. Tallinna Lastehaiglat külastas samal aastal 563 JIA diagnoosiga last, kellest 320 olid kooliealised. 2011. aastal viibis kahes haiglas statsionaarsel ravil ja ambulatoorsel vastuvõtul kokku 570 JIA diagnoosiga kooliealist last. Vanemate arvu ei olnud võimalik kindlaks teha, sest haiglates puuduvad selle kohta statistilised andmed. Oletatavasti oli populatsiooni suuruseks 380 lapsevanemat, sest umbes kolmandik kooliealistest lastest viibivad haiglas ja ambulatoorsel vastuvõtul ilma vanemateta.

Käepärase valimi moodustasid JIA diagnoosiga kooliealiste laste vanemad, kes viibisid oma lapsega ajavahemikul 31.03-31.05.2011. aastal TÜK Lastekliinikus ja Tallinna Lastehaiglas ambulatoorsel vastuvõtul või statsionaarsel ravil. Uurimistöös osalemine oli vabatahtlik ja vanematele oli vajalik oskus lugeda ning kirjutada eesti keeles. Jagati välja 81 ankeeti, millest täidetuna saadi tagasi 79 (97%). Analüüsiti 78 (96%) lapsevanema andmeid, kuna üks ankeet oli täidetud puudulikult.

5.2 Uurimismetoodika

Käesolev magistritöö on kvantitatiivne, empiiriline ja kirjeldav. Varem on uuritud juveniilse idiopaatilise artriidiga kooliealiste laste vanemate teabevajadusi nii kvalitatiivsete- (Konkol jt 1989, Bartolomew jt 1994) kui kvantitatiivsete uurimismeetoditega (Andre jt 1999, Andre jt 2001, Thon ja Ullrich 2009, Thon ja Ullrich 2010). Eelnevate uurimistööde põhjal kirjeldavad mitmed varasemad autorid erinevaid vajadusi. Eestis puudub tõendus põhine ülevaade nende vanemate haigusega seotud teabevajadustest. Kuna antud töö eesmärgiks on kirjeldada teabe saamist ja olulisust vanemate kogemustest lähtudes, siis leidis käesoleva töö autor, et ankeediga, milles on küsimused vanematele erinevate haigusega seotud teabevajaduste kohta, on sobilik antud teemat uurida.

Burns ja Grove (2005) väidavad, et kvantitatiivne uurimismeetod võimaldab saada usaldusväärseid, võimalikult objektiivseid ja empiirilisi andmeid uuritava nähtuse kohta ning uurimismaterjali kirjeldatakse arvuliselt ja seetõttu on need vähe sõltuvad uurija tõlgendusest.

5.3 Uurimistöös kasutatava mõõdiku kirjeldus ja andmete kogumine

Andmete kogumiseks kasutati antud töö autori poolt koostatud ankeeti. Küsimustiku valmimisel toetuti tõendus põhisele kirjandusele ja ekspertide kogemusele. Tõendus põhine kirjandus koosnes nii kvalitatiivsetest kui ka kvantitatiivsete uurimistööde põhjal koostatud artiklitest. Küsimustiku koostamisel olid ekspertideks lastereumatoloogid dr. Sirje Tarraste Tallinna Lastehaiglast ja dr. Chris Pruunsild Tartu Ülikooli Kliinikumist. Ankeedi koostamise tingis asjaolu, et töö autor ei leidnud teaduslikust andmebaasist mõõdikut, milles oleks välja toodud kõik eelnevate uurimuste põhjal kirjeldatud teabevaldkonnad ja aspektid. Varem läbiviidud kvalitatiivsete uurimistööde (Konkol jt 1989, Bartolomew jt 1994) tulemustest võib järeldada, et lastevanemate jaoks oli oluline teave haigusega seotud erinevate teemade kohta. Mitmed autorid (Ullrich jt 2002, Thon ja Ullrich 2009, Thon ja Ullrich 2010) kajastavad kvantitatiivsetes uurimustes üldiselt, et lapsevanemate jaoks on tähtsad teadmised haiguse sümptomitest, ravimitest, taastusravist, füüsilisest liikumisest, sotsiaalsetest toetustest, haiguse psühholoogilisest mõjust ja koolis toimetulekust. Andre jt (2001) aga on uurinud haiguse sümptomitest põhjalikumalt valu, Barlow jt (2001) liigesekangust ja Stinson jt (2010) palavikku. Varasemates uurimistöödes ei kajastu haiguse psühholoogilise mõjuga seotud teabevajadused, mida on kirjeldanud erinevad autorid (Wagner jt 2003, Barlow ja Ellard 2004). Samuti Andre jt (1999) on uurinud antud töö autorile teadaolevalt ainukesena haiguse korral teostatavate protseduuridega seotud teabevajadusi. Kooliga seotud teabevajadustest on rõhutanud Andre jt (2001) sobiva päevaplaani koostamist ja Bartolomew jt (1994) füüsiliste puuetega toimetulekut.

Küsimustik (lisa1) sisaldab JIA diagnoosiga kooliealiste laste vanemate poolt antavaid hinnanguid erinevate lapse haigusega seotud teemade teabesaamise ja olulisuse kohta. Küsimustiku struktureerimisel kasutati eeskujuna Thon ja Ullrichi (2009) uurimistöös kasutatavat JIA haigete kooliealiste laste vanemate haigusega seotud teabevajaduste hindamise mõõdikut. Ankeedis olevatele küsimustele vastuste hindamisel kasutati varasemate samal teemal avaldatud artiklite autorite (Thon ja Ullrichi 2009, Thon ja Ullrich 2010) ankeedis olevat Likerti skaalat. Burns ja Grove (2005) väidavad, et Likerti skaala on üks sagedamini kasutatav ja

usaldusväärne meetod, mille abil on võimalik arvuliselt kirjeldada uuritavate hoiakuid ja suhtumist.

Ankeet uuritavate küsitlemiseks koosneb kolmest osast. Ankeedi A osas (vt lisa 1) on küsimused JIA haigete kooliealiste laste vanemate taustaandmete kohta. Taustaandmetest on välja toodud lapsevanema sugu, vanus, haridustase, lapse haiguse kestvus ja lapse vanus. Vanemate käest on ka küsitud kellelt ja millistest allikatest on JIA diagnoosiga kooliealiste laste vanemad haiguse kohta teavet saanud.

Ankeedi B osas on antud erinevad teemad, mille järgi vanemad hindavad lapse haigusega seotud teabe saamist 4 astmelisel Likerti skaalal. Vastusevariandid on: olen saanud piisavalt (4), olen saanud mingil määral (3), olen saanud vähe (2) ja üldse ei ole saanud (1). Ankeedi C osas on küsimusele vastuseks antud teemade loetelu, mille järgi lapsevanemad hindavad nende teemade olulisust 4 astmelisel Likerti skaalal. Vastusevariandid on: väga oluline (4), pigem oluline (3), pigem ebaoluline (2), täiesti ebaoluline (1). Lisaks on ankeedis küsitud, millist juveniilse idiopaatilise artriidiga seotud teavet vajaksid lastevanemad rohkem, kui nad seni on saanud.

Burnsi ja Glove (2005) väidavad, et uurimistulemuste selgemaks esitlemiseks jaotatakse ankeedis olevad teemad erinevateks kategooriateks. Käesoleva töös on haigusega seotud teemad jaotatud seitsmesse teabekategooriasse, mis on esitatud tabelis 1.

Tabel 1. Küsimustiku B JA C osa jagunemine teabekategooriate järgi.

Nr.	Teabekategooriad	Haigusega seotud teemad
1	Haiguse etioloogia, prognoos, sümptomid ja nendega toimetulek	<ul style="list-style-type: none"> -Haiguse põhjused -Haiguse kulg -Liigeste ehitus -Liigesvalu põhjused -Erinevad valu tüübid -Liigesvalu leevendamine -Liigeskanguse põhjused -Hommikuse liigeskanguse leevendamine -Liigespõletiku tunnused -Liigespõletiku leevendamine -Haigusest tingitud füüsiline väsimus -Haigusest tingitud palavik -Vaktsineerimine
2	Haiguse korral kasutatavad ravimid ja nende kõrvaltoimed	<ul style="list-style-type: none"> -Mittehormonaalsed põletikuvastased ravimid -Nahale määratavad mittehormonaalsed põletikuvastased ravimid -JIA korral kasutatavad baasravimid -Liigesesisesed hormoonsüstid -Pulssravi -Bioloogilised ravimid -Mittehormonaalsete põletikuvastaste ravimite kõrvaltoimed -Nahale määratavate, mittehormonaalsete põletikuvastaste ravimite kõrvaltoimed -JIA korral kasutatavate baasravimite kõrvaltoimed -Liigesesiseste hormoonsüstide kõrvaltoimed -Pulssravi kõrvaltoimed -Bioloogiliste ravimite kõrvaltoimed
3	Taastusravi ja füüsiline aktiivsus	<ul style="list-style-type: none"> -Iseseisvalt füüsiliste harjutuste sooritamine kodus -Taastusravi -Lapsele sobiva treeningu valik -Füüsiline aktiivsus haiguse ägenemise ajal -Füüsiline koormus kehalise kasvatuse tundides -Vesivõimlemise kasulikkus lapse tervisele -Massaaži kasulikkus lapse tervisele
4	Sotsiaalsed rahalised toetused ja tugivõrgustik	<ul style="list-style-type: none"> -Kontakti loomine teiste vanematega, kelle lapsel on samasugune diagnoos -Kontakti loomine reumahaigete laste ja vanemate ühinguga -Puude vormistamine -Sotsiaalsed toetused
5	Psühhosotsiaalsed aspektid	<ul style="list-style-type: none"> -Haiguse mõju lapse tunnetele -Lapse abistamine tunnetega toimetulekul -Haiguse mõju vanemate tunnetele -Vanemate tunnetega toimetuleku võimalused -Haiguse mõju lapse ja vanema vahelistele suhetele
6	Haiguse korral teostatavad protseduurid	<ul style="list-style-type: none"> -Vereproovi võtmise põhjused haiguse korral -Vereprooviks võtmise ettevalmistamine -Liigespunktsiooni põhjused haiguse korral -Liigespunktsiooniks ette valmistamine -Käitumine peale liigespunktsiooni
7	Haigusega toimetulek koolis	<ul style="list-style-type: none"> -Haigusest põhjustatud füüsiliste muutustega toimetulek koolis -Lapsele sobiva päevaplaani koostamine -Lapsele sobiva koolikoti valimine -Lapse jaoks sobivad ja mitesobivad tegevused koolis-

Enne küsitluse läbiviimist viidi ajavahemikul 20.03. 2011 a. - 27.03. 2011 a. Tartu Ülikooli Lastekliinikus läbi prooviuuring, millest võttis osa 5 JIA diagnoosiga lastevanemat, kes viibisid oma lapsega haiglas või lastereumatoloogi vastuvõtul. Kuna ankeet on autori enda koostatud, siis on oluline hinnata väidete arusaadavust ja asjakohasust. Prooviuuringu tulemusena korrigeeriti ankeedis olevat kahte väidet. Vanemate jaoks arusaadavamaks muudeti küsimust nr. 38, mis puudutas lapse abistamist tunnetega toimetulekul ja nr. 47, mis kirjeldas lapsele sobiva päevaplaani koostamist.

Küsimustiku reliaabluse hindamiseks kasutati *Cronbachi* α koefitsenti. Burnsi ja Glove (2005) väidavad, et reliaablus näitab erinevate küsimuste kooskõllalisust ja seda hinnatakse *Cronbachi* α koefitsiendiga, mis hindab, mil määral iga skaala väärtus mõõdab uuritavat nähtust. Burns ja Glove (2005) kirjeldavad, et *Cronbach* α maksimumväärtus on 1 ja ankeedi sisemist kooskõla peetakse heaks, kui alfa väärtus on suurem kui 0,7. Käesoleva küsimustiku erinevates osades hinnatud *Cronbachi* α väärtused on välja toodud tabelis 2. Ankeedi B osas küsiti mil määral on JIA haigete kooliealiste laste vanemad haiguse kohta teavet saanud. C osas esitati küsimused selle kohta, kui oluliseks lapsevanemad saadud teavet peavad.

Tabel 2. Küsimustiku B JA C osa Cronbachi α koefitsiendi väärtused teabekategooriate järgi.

Küsimustiku B osas hinnati mil määral on vanemad erinevate haigusega seotud teemade kohta teavet saanud ja C osas küsiti kui oluliseks nad seda peavad.

Teabekategooriad	Teeemade arv teabekategooriates	B osa <i>Cronbachi</i> α väärtused	C osa <i>Cronbachi</i> väärtused
1.Haiguse etioloogia, prognoos, sümptomid ja nendega toimetulek	13	0,87	0,86
2.Haiguse korral kasutatavad ravimid ja nende kõrvaltoimed	12	0,86	0,89
3.Taastusravi ja füüsiline liikumine	7	0,90	0,91
4.Sotsiaalsed toetused ja tugivõrgustik	4	0,90	0,90
5. Psühhosotsiaalsed teabevajadused	5	0,86	0,88
6.Haiguse korral teostatavad protseduurid	5	0,90	0,91
7.Kooliga seotud teabevajadused	5	0,90	0,91
Kogu küsimustiku <i>Cronbachi</i> α väärtused	51	0.88	0,89

Uurimuse läbiviimiseks saadi Tartu ülikooli inimuuringute eetika komiteelt luba nr. 201/T-7 (lisa 2) ja selles osalevate haiglate kirjalik nõusolek. TÜK Lastekliinikus jaotas vanematele ankeete uurimistöö teostaja, kes viibis antud ajavahemikul kõigil lastereumatoloogide vastuvõttudel. Pärast vastuvõttu andis uurija lapsevanemale ankeedi, mille vastaja täitis ja tagastas ümbrikusse suletuna. Uurijal oli kokkuleppe üldpediaatria osakonna vanemõega, kes teatas, kui osakonnas viibis ravil JIA diagnoosiga kooliealine laps. Kui vanemad olid nõus uurimistöös osalema, siis palus vanemõde ka neil ankeedi täita. Tallinna Lastehaiglas jaotas lapsevanematele ankeete

arstiga koos vastuvõtul olev õde, kes palus lapsevanematel ankeedid täita, ja ümbrikusse panna ning edastas need uurijale. Statsionaarsel ravil olevate JIA haigete kooliealiste laste vanematele jaotasid ankeete osakonnas töötavad õed, kes olid selleks enne spetsiaalse õpetuse saanud.

5.4 Andmete analüüs

Andmed analüüsiti statistiliselt andmetöötlusprogrammis SPSS-19 (*Statistical Package for Social Sciences*). Andmete analüüsi meetodina kasutati kirjeldavat statistikat (tunnuste esinemissageduste mõõtmiseks) ja korrelatsioonianalüüsi (tunnuste vaheliste seoste selgitamiseks). Olulisuse nivooks (p) määras uurija 0,05 (95% tõenäosusele).

Kirjeldava statistika põhilise meetodina kasutati sagedusjaotustabeleid. Sagedusjaotustabelid näitavad erinevate tunnuste väärtuste esinemist kogumis (Roomets 2003). Kirjeldavat statistikat kasutati sellepärast, et saada rohkem ja põhjalikumat informatsiooni uuritava nähtuse kohta. Tulemused summeeriti ja esitati tabelite ja protsentidena. Taustaandmete ja teabe saamise ning taustaandmete ja teabe olulisuse vaheliste seoste leidmiseks kasutati Spearmanni korrelatsioonianalüüsi. Seoste selgitamiseks tehti analüüs kõigi taustamuutujate ja uuritavate muutujate vahel. Korrelatsioonianalüüs on kahe või enama muutuja omavaheliste seoste süstemaatiline uurimine. Seose esinemise korral esitatakse selle tüüp (positiivne või negatiivne) ja tugevuse aste (Burns ja Grove 2005). Sauga (2004) järgi on tunnuste vahel positiivne seos, kui korrelatsioonikordaja ρ väärtus ulatub 0 kuni üheni, seos puudub kui ρ on 0 ning kui ρ väärtud on 0 kuni -1, esineb negatiivne seos. Korrelatsioonianalüüsi kasutamine sobib järjestustunnuste või arvtunnuste puhul (Niglas 2008). Kahe tunnuse vaheline seos on tugev, kui $\rho > 0,7$, keskmine kui ρ väärtus jääb 0,3 ja 0,7 vahele ja nõrk kui $\rho < 0,3$ (Sauga 2004).

Parema ülevaate saamisel tulemuste esitamisel on ankeedis olevad vastusevariandid „väga oluline“ ja „pigem oluline“ liidetud mõisteks „oluline“ ja vastusevariandid „pigem ebaoluline“ ja „täiesti ebaoluline“ mõisteks „ebaoluline“. Tulemuste selgemaks esitlemiseks arvutati igas teabekategoorias kõikide vastustevariantide aritmeetilised keskmised, liites kokku vastavas vastuvariandis esinenud protsentide väärtused ja jagades selle teemade arvuga. Aritmeetiliste keskmiste abil on võimalik teabe saamist ja teabe olulist erinevates kategooriates analüüsida ja ka võrrelda.

6 TULEMUSED

6.1 Uuritavate taustaandmed

Uurimistöös osales 78 lapsevanemat, kellest 91% olid emad ja 9% isad. Vastanute keskmine vanus oli 38 aastat noorim lapsevanem 27- aastane ja vanem 51- aastane. Kõige rohkem esines vastanute hulgas kesk-eriharidusega vanemaid s.o. 37,2%. Lapsevanematest 32,1% olid kõrgharidusega, 16,4% põhiharidusega, 14,3% algharidusega.

Uurimistöös 43% osalenud vanematest oli lapse haigus kestnud aasta. Neljandikul osalenutest (25%) oli lapse haigus kestnud 3 aastat. Vähe esines lapsevanemaid, kelle lapse haigus oli kestnud 4 aastat (10,3%), 5 aastat, (7,1%), 6 aastat, (2,9%), 8 aastat, rohkem kui 10 aastat (1,4%). Kõige rohkem esines vastanute hulgas neid vanemaid, kelle laps oli 12-aastane (50 %). Vähem oli lapsevanemaid, kelle laps oli 13- aastane (15,4%), 14-aastane (14,1%), 15- aastane (6,4%), 16-aastane (5%),18- aastane (7,7%). Kõige vähem s.o. 1 (1%) vastas ankeedile vanemaid, kelle laps oli 7-aastane. Uurimistöös osalenud vanematel oli noorim laps 7-aastane ja vanim 18-aastane.

6.2 Teabeallikate kirjeldus

92,3 % uuritavatest olid haiguse kohta teavet saanud lastereumatoloogilt. Vanematest 60% olid teavet saanud teistelt vanematelt, kelle lapse põdes samasugust haigust. Vähem esines lapsevanemaid, kes olid teavet saanud perearstilt (35%), füsioterapeudilt (10,3%). Kõige vähem uurimistöös osalenutest olid teavet saanud reumatoloogia kabinet õelt (1,3%), sotsiaaltöötajalt (1,3%) ja psühholoogilt. (1,3%). Haigla osakonna õdedelt, lastearstilt, muudelt arstidelt ja infovoldikult ei olnud teavet saanud mitte ükski vastaja.

Üle poolte ankeedile vastanutest (53,8%) arvas, et suurimaks teabeallikaks nende jaoks on internet. Veidi üle kolmandiku vanematest (39,5%) oli haiguse kohta teavet saanud haiguse teemalistest raamatutest ja brošüüridest. Kõige vähem olid lapsevanemad teavet saanud Reumahaigete laste ja noorte ühingult (21,8%), mujalt (6,4%) ja ajakirjadest (3%). Ajalehtedest, raadiost ja televisioonist ei olnud teavet saanud mitte ükski vastaja.

6.3 Lapsevanemate teabe saamine ja olulisus erinevate haigusega seotud aspektide kohta

6.3.1 Lapsevanemate teabe saamine ning olulisus haiguse olemusest, tekkepõhjustest, prognoosist, sümptomitest ning nendega toimetulekust

Selles teabekategoorias olevate erinevate teemade kohta oli piisavalt teavet saanud 6,4-44,9% vanematest, kuid oluliseks pidas neid teemasid 70,5-100% lapsevanematest. Kõik vanemad pidasid oluliseks teemat liigesvalu põhjuste kohta, piisavalt oli selle kohta teavet saanud aga 25,6% vanematest. Keskmiselt 33,9% lapsevanematest hindas teabesaamist antud teemade kohta väheseks või puuduvaks. Rohkem kui 40% vanematest hindas teavet väheseks või puuduvaks hommikuse liigeskanguse-, haigusest tingitud füüsilise väsimuse- ja vaktsineerimise kohta. Ainult 6,4 % vanematest leidis, et nad on piisavalt teavet saanud vaktsineerimistest, oluliseks pidas seda teemat aga 93% vanematest. Lastevanemate teabe saamine ja selle olulisus haiguse olemust-, tekkepõhjusi-, prognoosi- sümptomeid- ja nendega toimetulekut käsitlevate teemade kohta on esitatud tabelis 3.

Tabel 3. Lapsevanemate teabe saamine ja selle olulisus haiguse olemust-, tekkepõhjusi-, prognoosi-, sümptomeid- ja toimetulekut käsitlevate teemade kohta.

Haiguse olemust-, tekkepõhjusi-, prognoosi- sümptomeid- ja toimetulekut käsitlevad teemad	Teabe saamine %				Teabe olulisus %	
	Piisavalt	Mingil määral	Vähe	Üldse mitte	Oluline	Eba- oluline
Haiguse põhjused	44,9	34,3	14,4	6,4	98,7	1,3
Haiguse prognoos	29,5	46,7	20,0	3,8	98,0	2,0
Liigeste ehitus	24,4	41,9	21,0	12,7	96,1	3,9
Liigesvalu põhjused	25,6	60,4	12,7	1,3	100,0	0,0
Valu tüübid	14,1	46,7	26,4	12,8	98,7	1,3
Liigesvalu leevendamine	34,6	37,3	27,0	1,1	83,3	16,7
Liigesjäikuse põhjused	21,8	39,0	31,6	7,6	70,5	29,5
Liigespõletiku tunnused	28,1	35,1	29,0	7,8	73,1	26,9
Hommikune liigeskangus	16,6	38,0	30,0	15,4	98,7	1,3
Liigespõletiku leevendamine	30,8	33,8	29,1	6,3	98,7	1,3
Haigusest tingitud füüsiline väsimus	15,4	42,1	29,9	12,8	97,7	2,3
Haigusest tingitud palavik	10,3	60,0	15,6	14,1	95,0	5,0
Vaktsineerimine	6,4	51,0	2,6	40	93,0	7,0
Keskmine protsent	23,3	43,8	24,0	9,9	92,4	6,6

6.3.2 Lapsevanemate teabe saamine ning olulisus haiguse korral kasutatavatest ravimitest ja nende kõrvaltoimetest

Selles teabekategoorias olevate erinevate teemade kohta oli piisavalt saanud teavet 7,7-42,3% vanematest, oluliseks pidas teavet 88,5- 98,7 % vanematest. Mitte ükski lapsevanem ei olnud piisavalt teavet saanud JIA korral kasutatavate bioloogiliste ravimite kohta, oluliseks pidas seda 89,7% vanematest. Kõige olulisemaks osutus vanemate jaoks teave JIA korral kasutatavate baasravimite kohta. Keskmiselt 44,5% lapsevanemate jaoks oli teabesaamine ravimite ja nende kõrvaltoimete kohta vähene või puuduv. Rohkem kui 50% vanematest hindas teavet väheseks või puudevaks nii pulssravist ja kõrvaltoimetest kui ka bioloogilisest ravist ja selle kõrvaltoimetest. Lastevanemate teabe saamine ning olulisus haiguse korral kasutatavate ravimite- ja nende kõrvaltoimeid käsitlevate teemade kohta on välja toodud tabelis 4.

Tabel 4. Lapsevanemate teabe saamine ja olulisus haiguse korral kasutatavate ravimite- ja nende kõrvaltoimeid käsitlevate teemade kohta.

Haiguste puhul kasutatavad ravimid ja nende olulised kõrvaltoimed	Teabe saamine %				Teabe olulisus %	
	Piisavalt	Mingil määral	Vähe	Üldse mitte	Oluline	Ebaoluline
Mittehormonaalsed põletikuvastased ravimid	24,4	36,9	27,2	11,5	93,0	7,0
Mittehormonaalsete põletikuvastaste ravimite kõrvaltoimed	21,8	40,2	16,8	21,2	96,0	4,0
Mittehormonaalsed nahale määratavad põletikuvastased ravimid	26,6	44,6	12,1	16,7	93,0	7,0
Mittehormonaalsete nahale määratavate ravimite kõrvaltoimed	11,5	34,1	21,0	33,3	95,0	5,0
JIA korral kasutatavad baasravimid	37,2	45,7	12,0	5,1	98,7	1,3
JIA korral kasutatavate baasravimite kõrvaltoimed	30,8	40,0	20,7	8,5	94,9	5,1
Liigesesisesed hormoonsüstid	39,7	26,9	27,0	6,4	94,0	6,0
Liigesesiseste hormoonsüstide kõrvaltoimed	42,3	37,2	14,0	6,4	94,9	5,1
Pulssravi	2,5	32,7	11,0	53,8	89,7	10,3
Pulssravi kõrvaltoimed	5,1	30,3	12,0	52,6	93,0	7,0
JIA korral kasutatavad bioloogilised ravimid	0,0	30,0	18,2	51,8	89,7	10,3
JIA korral kasutatavate bioloogiliste ravimite kõrvaltoimed	7,7	17,6	17,0	57,7	88,5	11,5
Keskmine protsent	20,8	34,7	17,4	27,1	93,4	6,6

6.3.3 Lapsevanemate teabe saamine ja olulisus taastusravist ja füüsilisest aktiivsusest

Selles teabekategoorias olevate teemade kohta oli piisavalt teavet saanud 15-38,2% vanematest, oluliseks pidas seda aga 94,6-98% lapsevanematest. Kõige olulisemaks osutus teave massaaži kasulikkusest lapse tervisele, piisavalt oli saanud teavet selle teema kohta ainult 15% vanematest. Keskmiselt 26,9% lapsevanematest oli taastusravi- ja füüsilist aktiivsust käsitlevate teemade kohta teavet saanud vähe või see puudus üldse. Rohkem kui 30% vanematest hindas

teavet väheseks või puuduvaks füüsilisest koormusest kehalise kasvatuses tunnis, iseseisvalt füüsiliste harjutuste sooritamisest kodus ja massaaži kasulikkusest lapse tervisele. Vanemate teabevajadus ja olulisus taastusravi ja füüsilist aktiivsust käsitlevate teemade kohta on esitatud tabelis 5.

Tabel 5. Lapsevanemate teabe saamine ja olulisus taastusravi- ja füüsilist aktiivsust käsitlevate teemade kohta.

Taastusravi ja füüsiline aktiivsus	Teabe saamine %				Teabe olulisus %	
	Piisavalt	Mingil määral	Vähe	Üldse mitte	Oluline	Ebaoluline
Taastusravi	33,3	29,5	20,5	16,7	97,5	2,5
Iseseisvalt füüsiliste harjutuste sooritamine kodus	34,6	41,0	12,9	11,5	96,1	3,9
Lapsele sobiva treeningu valik	38,2	40,1	14,0	7,7	97,4	2,6
Füüsiline aktiivsus haiguse ägenemise ajal	28,2	53,0	11,1	7,7	94,6	5,4
Füüsiline koormus kehalise kasvatuses tundides	33,3	34,0	23,7	9,0	97,5	2,5
Vesivõimlemise kasulikkus lapse tervisele	23,1	55,0	6,5	15,4	96,1	3,9
Massaaži kasulikkus lapse tervisele	15,0	48,0	2,0	35,0	98,0	2,0
Keskmine protsent	29,4	42,9	12,9	14	96,7	3,3

6.3.4 Lapsevanemate teabe saamine ning olulisus sotsiaalsetest rahalistest toetustest ja tugivõrgustikust

Selles teabekategoorias olevate teemade kohta oli piisavalt teavet saanud 11,5-28,2% vanematest, oluliseks pidas seda aga 56,4-93,6% vanematest. Kõige olulisemaks pidasid vanemad teavet sotsiaalsetest rahalistest toetustest ja kõige vähem oluliseks osutus teave kontakti loomisest reumahaigete laste ja vanemate ühinguga. Keskmiselt 47,8% lapsevanematest oli antud teemade kohta vähe teavet saanud või see puudus üldse. Vanemate teabe saamine ja olulisus sotsiaalseid rahalisi toetusi ja tugivõrgustikku käsitlevate teemade kohta on esitatud tabelis 6.

Tabel 6. Lapsevanemate teabe saamine ja olulisus sotsiaalseid rahaliste toetusi ja tugivõrgustikku käsitlevate teemade kohta.

Sotsiaalsed rahalised toetused ja tugivõrgustik	Teabe saamine %				Teabe olulisus %	
	Piisavalt	Mingil määral	Vähe	Üldse mitte	Oluline	Ebaoluline
Kontakti loomine teiste vanematega, kelle lapsel on samasugune diagnoos	11,5	40,0	17,7	30,8	74,4	25,6
Kontakti loomine reumahaigete laste ja vanemate ühinguga	14,1	34,9	18,9	32,1	56,4	43,6
Puude vormistamine	25,6	28,7	11,0	34,7	94,1	5,9
Sotsiaalsed rahalised toetused	28,2	25,6	14,1	32,1	93,6	6,4
Keskmine protsent	19,9	32,3	15,4	32,4	79,6	20,4

6.3.5 Lapsevanemate teabe saamine ja selle olulisus haigusega kaasnevate psühhosotsiaalsete aspektide kohta

Selles teabekategoorias olevate erinevate teemade kohta oli piisavalt teavet saanud 5,1-9% vanematest, oluliseks pidas seda aga 89,7- 98,5% lapsevanematest. Kõige olulisemaks osutus teave haiguse mõjust lapse tujule ja käitumisele. Keskmiselt 55,4% lapsevanematest jaoks oli teabe saamine psühhosotsiaalsete aspektide kohta vähene või puudus üldse. Teabe saamine ning ja selle olulisus haigusega kaasnevate psühhosotsiaalsete aspektide kohta on esitatud tabelis 7.

Tabel 7. Lapsevanemate teabe saamine ja olulisus haigusega kaasnevate psühhosotsiaalsete aspektide kohta.

Haigusega kaasnevad psühhosotsiaalsed aspektid	Teabe saamine (%)				Teabe olulisus (%)	
	Piisavalt	Mingil määral	Vähe	Üldse mitte	Oluline	Eba-oluline
Haiguse mõju lapse tunnetele (tujule ja käitumisele)	5,1	40,0	29,2	25,7	98,5	1,5
Lapse abistamine tunnetega toimetulekul	5,1	45,2	21,5	28,2	92,6	7,4
Haiguse mõju vanemate tunnetele	7,7	41,5	20,0	30,8	88,5	11,5
Tunnetega toimetulekuvõimalused vanematel	5,1	50,0	11,5	33,4	89,7	10,3
Haiguse mõju vanemate ja laste vahelistele suhetele	9,0	14,4	2,0	74,6	93,6	6,4
Keskmine protsent	6,4	38,2	16,9	38,5	92,6	7,4

6.3.6 Lapsevanemate teabe saamine ja selle olulisus haiguse korral teostatavatest protseduuridest

Selles teabekategoorias olevate teemade kohta on piisavalt teavet saanud 7,7-34,6% vanematest, oluliseks pidas seda 89,8-97% lapsevanematest. Kõige olulisemaks osutus teave liigespunktiooni põhjustest haiguse korral, piisavalt oli selle teema kohta teavet saanud aga 12,8% vanematest. 75,6% lapsevanematest ei olnud üldse teavet saanud käitumisest peale liigespunktiooni, oluliseks pidas seda aga 91% lapsevanematest. Keskmiselt 58,4% vanemate jaoks oli haiguse korral teostatavatest protseduuridest vähene või puudulik. Rohkem kui 60% vanematest hindas väheseks või puudulikuks teavet nii vereproovi - kui ka liigespunktiooni põhjustest. Teabe saamine ja olulisus haiguse korral teostatavate protseduure käsitlevate teemade kohta on esitatud tabelis 8.

Tabel 8. Lapsevanemate teabe saamine ja olulisus haiguse korral teostavate protseduure käsitlevate teemade kohta.

Haiguse korral teostatavad protseduurid	Teabe saamine (%)				Teabe olulisus (%)	
	Piisavalt	Mingil määral	Vähe	Üldse mitte	Oluline	Ebaoluline
Vereproovi võtmise põhjused haiguse korral	29,0	10,6	6,1	54,4	93,6	6,4
Vereprooviks võtmise ettevalmistamine	34,6	37,5	10	17,9	91,1	8,9
Liigespunktsiooni põhjused haiguse korral	12,8	14,4	19,2	53,6	97,0	3,0
Liigespunktsiooniks ettevalmistamine	10,7	38,0	10,3	41,0	89,8	10,2
Käitumine pärast liigepunktsiooni	7,7	12,7	4	75,6	91,0	9,0
Keskmine protsent	19,9	22,6	10	48,4	92,5	7,5

6.3.7 Lapsevanemate teabe saamine ja selle olulisus lapse koolis toimetulemisest

Selles teabekategoorias olevate teemade kohta oli piisavalt teavet saanud 7,7-34,6% vanematest, oluliseks pidas seda aga 91-95,8% lapsevanematest. Kõige olulisemaks osutus teave lapsele koolis sobivatest tegevustest ja haiguse mõjust sõpradega suhtlemisele, piisavalt oli saanud seda teavet ainult 10-15,4% lapsevanematest. Keskmiselt rohkem kui 50% vanematest hindas väheseks või puudevaks teabesaamist sobiva päevaplaani koostamisest, haiguse mõjust sõpradega suhtlemisele, füüsiliste muutustega toimetulekust koolis ja sobiva koolikoti valimisest. Teabe saamine ja olulisus lapse koolis toimetulemist käsitlevate teemade kohta on esitatud tabelis 10.

Tabel 9. Lapsevanemate teabe saamine ja olulisus lapse koolis toimetulemist käsitlevate teemade kohta.

Toimetulek koolikeskkonnas	Teabe saamine (%)				Teabe olulisus (%)	
	Piisavalt	Mingil määral	Vähe	Üldse mitte	Oluline	Ebaoluline
Lapsele sobiva päevaplaani koostamine	7,7	20,0	6,9	65,4	91,0	9,0
Haigusest põhjustatud füüsiliste muutustega toimetulek koolis	34,6	5,7	2,0	57,7	94,7	5,3
Lapsele sobiva koolikoti valimine	10,3	37,5	10,0	42,2	93,6	6,4
Lapsele sobivad ja mitesobivad tegevused koolis	15,4	45,1	10,0	29,5	95,8	4,2
Haiguse mõju sõpradega suhtlemisele	10,0	30,0	7,1	52,9	95,8	4,2
Keskmine protsent	15,6	27,7	7,2	49,5	94,2	5,8

6.3.8 Seosed taustaandmete ja teabe saamise ning taustaandmete ja teabe olulisuse vahel

Vaatluse alla võeti seosed taustamuutujate (vanemate haridustase, lapse haiguse kestus) ja teabe saamise ning teabe olulisuse vahel. Statistilised olulised ($p < 0,05$) seosed ilmnisid vanemate haridustaseme ja teabesaamise ning haridustaseme ja teabe olulisuse vahel. Kõrgema haridusega

lapsevanemad hindasid sagedamini teavet piisavaks haiguse prognoosist ($\rho=0,63$, $p=0,018$), hommikuse liigeskanguse leevendamisest ($\rho=0,57$, $p=0,048$), liigesvalu põhjustest ($\rho=0,52$, $p=0,018$), liigeseehitusest ($\rho=0,42$, $p=0,014$), liigespõletiku leevendamisest ($\rho=0,36$, $p=0,031$), haigusest tingitud füüsilisest väsimusest ($\rho=0,32$, $p=0,012$) ja haiguse mõjust lapse tunnetele ($\rho=0,34$, $p=0,023$). Kõrgema haridusega lapsevanemate jaoks on ka olulisemad teadmised füüsilisest väsimusest ($\rho=0,33$, $p=0,012$), haiguse mõjust lapse tunnetele ($\rho=0,34$, $p=0,023$), haiguse mõjust iseenda tunnetele ($\rho=0,32$, $p=0,01$).

Samuti esinesid statistiliselt olulised seosed ka lapse haiguse kestvuse ja vanemate teabe saamise vahel. Mida pikemat aega oli lapse haigus kestnud, seda sagedamini hindasid vanemad teavet piisavaks haiguse põhjustest ($\rho=0,32$, $p=0,031$), haiguse korral tarvitavatest bioloogilistest ravimitest ($\rho=0,31$, $p=0,004$), liigeseesisestest hormoonsüstidest ($\rho=0,46$, $p=0,014$), pulssravi kõrvaltoimetest ($\rho=0,39$, $p=0,04$), bioloogiliste ravimite kõrvaltoimetest ($\rho=0,34$, $p=0,02$) ja lapse jaoks sobivatest tegevustest koolis ($\rho=0,35$, $p=0,012$).

7 ARUTELU

Lasteõenduses on oluline, et kogu personal oskaks arvestada nii laste kui ka vanemate vajadustega. Krooniliselt haige laps ja tema perekond ootab õdedelt emotsionaalset toetust ja asjakohast õpetust kogu haigus ajal. Käesoleva töö autor nõustub Priksi (2007) väitega, et haiglas käsitletakse patsiendina eelkõige lapsi ja vanemate vajadused jäetakse tahaplaanile. Ema ja isa on ju toetaja rollis, võttes vastutuse lapse haiguse eest enda kanda. Maailmas läbi viidud uurimistöö tulemused (Wagner jt 2003, Barlow ja Ellard 2004) tõestavad, et need vanemad, kes oskavad haigusest tekkinud pingega paremini toime tulla, suudavad oma krooniliselt haigele lapsele ka paremat toetust pakkuda. Selleks, et lapse haigusega hakkama saada, vajavad vanemad erinevaid teadmisi, kuidas last ja ennast aidata. Kuna JIA on lapseas üks sagedamini esinev haigus, siis on õdedel, kes iga päev nende laste ja vanematega tegelevad oluline omada ülevaadet, millist teavet vanemad vajavad.

Uurimistöös kasutatud küsimustiku analüüs

Varasemad autorid (Ullrich jt 2002, Thon ja Ullrich 2009, Thon ja Ullrich 2010) on uurinud üldiselt, millist teavet JIA haigete laste vanemad vajavad. Antud magistr töö autori arvates annavad üldised küsimused õdede jaoks vähe teavet ja seetõttu peeti vajalikuks tõendus põhisele kirjandusele ja ekspertide arvamusele toetudes neid täiendada. Käesolevas töös kasutatav küsimustik on autori enda koostatud. Kuna andmebaasist otsinguid teostades on töö kirjutaja mõistnud, et ei ole sellist mõõdikut, millega hinnata kõiki JIA haigete kooliealiste laste vanemate teabevajadusi, mida on kirjeldatud erinevates uurimistöodes, otsustati need ühisesse mõõdikusse koondada. See mõte oli hea ja antud küsimustik aitas autoril tõestada, et JIA haigete kooliealise laste vanemad ei ole saanud piisavalt teavet haigusega seotud teemade kohta ja see on nende jaoks oluline. Lisaks aitasid autori arvates ankeedis välja toodud teabekategooriad õdedel aru saada, millistest haigusega seotud teemadest vanemad toetust vajavad.

Ankeeti koostades ja seejärel analüüsides on aga antud töö kirjutaja aru saanud, et kogu protsess on pikk ja raske. Täna on uurimistöö valmis. Küsimustikku kasutades on saadud tulemused, millest järeldusi tehes ning neid iga päev arvestades on võimalik õe töö kvaliteeti tõsta. Iseenda mõtete analüüsimine ja arvamuste tõendus põhine tõestamine ning seeläbi paremaks muutumine, oli autori jaoks magistrantuuris õppimise eesmärk. Selle täitmise hindab töö kirjutaja rahuldavaks.

Kriitikat vajab aga küsimustik tervikuna. Autor on nõus ankeeti ja uurimistöö teaduslikku tausta hindavate kolleegide arvamusega, et materjali küsimustiku koostamiseks jaoks peaks olema rohkem. Positiivseks pooleks magistr töö kirjutaja arvates on aga see, et teemad teabevajaduste kohta on kategoriseeritud ja vanemate jaoks olulised. Ankeedi edasiarendamise seisukohalt peab küll erinevaid teemasid juurde lisama, aga käesolev struktuur jääb samaks. Küsimustiku koostamise ja valmimise juures on aga töö kirjutaja leidnud, et kõikide teabekategooriate kohta oleks enne ankeeti lisamist mõttekas koostada kvalitatiivne uurimistöö. Oluline oleks lasta vanematel kirjeldada vabalt, millised teabevajadused on nende jaoks olulised, kategoriseerida need ja alles siis ankeeti lisada. Juba mõnda aega tagasi on antud teemal kirjutatud kvalitatiivsed uurimistööd (Konkol jt 1989, Bartolomew jt 1994). Andmebaasist ei ole neid palju ja ka läbiviimise aega tuleb kriitiliselt suhtuda. Konkoli jt (1989) tööst selgusid kooliga seotud teabevajadused, aga aja jooksul on need ka palju muutunud. Kriitikaga suhtub autor küsimustiku koostamise alustamisse. Kvaliteetsema küsimustiku saamiseks oleks olnud koguda rohkem artikleid ja analüüsida neid. Antud töö autor aga neid rohkem ei leidnud. Teiselt poolt on vanemad hinnanud ankeedis kirjeldatud teemad enda jaoks oluliseks. Teabe põhjalikumaks muutmiseks on magistr töö koostaja selgitanud välja ka edasist uurimist vajavad teemad. Uurimistöö kirjutaja püüab järgnevalt analüüsida küsimustikku teabekategooriate kaupa.

Ankeedis toodi välja teemad haiguse prognoosi-, tekkepõhjuste-, sümptomite- ja nendega toimetuleku kohta. Seda kategooriat on kõige rohkem ka teooria ülevaates analüüsitud. Ka vanematele esitatud väidete poolest oli antud teabekategooria kõige mahukam. Tööd alustades pandi autori poolt kirja teabevajadused, mis kirjandusest leiti ja ekspertidega konsulteerides õigeks peeti. Ankeedi lõpus olevale punktiirjoonele oli vanematel võimalik kirja panna, millist teavet nad veel vajavad. Vanemad olid välja toonud teabevajadused erinevate vaktsiinide koostoimest ja õigest toitumisest. Oluline on ankeeti lisada ka tähelepaneliku lugeja soovitusel, kes arvab, et nendel lastel on naha, silma ja maksaprobleemid ja vanemad vajavad ka nende teemade kohta teavet. Pidevalt peab antud töö autor arvestama sellega, et küsimustikku on vaja analüüsida ja uusi põhjendatud väiteid juurde lisada. Järgmises uurimistöös on võimalik ka küsimustikku uuesti testida.

Kõige rohkem on eksperdid täiendanud ravimitega seotud teemat, sest autoril oli ainult tõenduspõhine teave selle kohta, et vanemad vajavad üldiselt ravimite ja nende kõrvaltoimete kohta teavet. Lastereumatoloogid lisisid ankeeti küsimused nende ravimite kohta, mida kasutatakse JIA haigete lastel iga päev baasravimina, ägenemise ajal ja valu esinemisel.

Tulemuste analüüsist võib järeldada, et ravimite küsimuste lisamine ekspertide abiga oli hea valik, sest selgus, et enamike ravimite kohta peavad vanemad teavet oluliseks ja ei ole saanud seda piisavalt.

Kõik lapsed ei saa ühtemoodi ravi. Autor aga arvab, et vanemad on siiski huvitatud erinevatest ravivõimalustest ja toetub ka Thoni ja Ullrichi (2010) uurimistulemustele, mis kirjeldavad, et nad peavad ravimitega seotud teavet enda jaoks oluliseks. Küsimustikku lisati kõik lastereumatoloogide poolt antud ravimitega seotud teemad. Ankeedi kohta saadud tagasisidemes on autorile selgunud, et välja on jäänud ka küsimused harvem kasutatavate ravimite ja kõrvaltoimete kohta. Uute ravimitega seotud teabevajaduste lisamine ankeeti tuleks lastereumatoloogide ja vanematega täpselt läbi arutada. Autoril tundub, et ankeedis esitatavate küsimustega on seda raske selgitada. Võib-olla ongi see põhjus, miks teemat pole varem uuritud. Lisaks oleks pidanud vanemate käest ka küsima, missuguseid ravimeid ja haigusega seotud protseduure nende lapsed saavad. Kui antud töö autor oleks ise vastaja rollis ja omaks last, kellel on raske haigus, vastaks ta inimlikult, et on kõikidest haigusega seotud ravimitest huvitatud. Teiselt poolt aitasid aga küsimused loogiliselt välja selgitada tõe, et vanematel on kõige rohkem teavet just nimelt baasravimite kohta, mida lapsed kõige enam kasutavad ja enamus teemasid olid nende jaoks olulised.

Samuti on eksperdid aidanud täiendada taastusravi ja füüsilise liikumisega seotud teabekategooriat ja nende soovitusel lisati väited vesivõimlemisest ja massaažist. Ka selle teemaga seoses on autor saanud asjalikke nõuandeid, missugused küsimused võiksid olla vanemate jaoks olulised (tallatoed, spetsiaalsed koolikotid). Põhjus, miks need välja on jäänud on tudengist ankeedikoostajale ikka see, et ta ei leidnud neid teabevajadusi kirjandusest, eksperdid ei soovitanud või vanemad ise ei kirjutanud, et see teave on nende jaoks vajalik. Tulevasse küsimustikku on võimalus need alati juurde lisada. Tõenduspõhise ja asjakohase mõõdiku küpsemine ja valmimine on pikaajaline ja sügav protsess.

Kriitilise hinnangu annab autor ka teabekategooriale, mis puudutab haiguse korral teostavate protseduuridega seotud teabevajadusi. Küsimustikku koostades, leidis magistritöö kirjutaja, et eelnevad uurijad (Andre jt 1999, Andre jt 2001) on kirjeldanud osaliselt protseduuridega seotud teabevajadusi. Hiljem kirjandusega töötades leidis autor veel teabevajadusi ja kirjeldas neid töö teoreetilises osas. Nii kirjeldatud teabevajadused kui ka hilisemad kolleegide soovitusel lisab autor ankeeti, kui kunagi avaneb võimalus küsimustikku edasi arendada ja uuesti testida.

Autor püüab hinnata koostatud ankeedi valiidsust ja reliaablust, mille abil küsitles JIA haigete kooliealiste laste vanemaid. Ankeedi arusaadavust vanemate jaoks arendati õppeprotsessis. Enne küsitluse läbiviimist teostati prooviuring, mis viidi läbi TÜK Lastekliinikus, millest võtsid osa 5 JIA diagnoosiga kooliealise lapse vanemat. Prooviuringu tulemusena korrigeeriti kahte väidet, mille kohta lastevanemad olid andnud tagasisidet, et küsimust võiks selgemini esitada. Kuna antud töö autoril puuduvad kogemused koostada ankeeti, mis oleks valiidne ja küsimused esitatud vanematele selgelt ja teemakohaselt, siis oli suurem valmisolek selleks, et küsimusi tuleb ümber muuta. Positiivseks osutus see, et lastevanemad pidasid valdavalt teemasid enda jaoks arusaadavaks. Ankeedi valiidsust autori jaoks tõendab ka asjaolu, et vanemate jaoks on oluline teave nendest teemadest, mis on leitud tõendus põhisele kirjandusele kui ka ekspertide arvamusele tuginedes.

Ankeedi reliaabluse hindamisel on oluline selgitada kas küsimused, mis väljendavad erinevaid haigusega seotud teemasid, mõõdavad JIA haigete kooliealiste laste vanemate teabevajadusi. Need teemad peavad olema omavahel kooskõlas. Reliaabluse hindamiseks kasutati Cronbachi koefitsienti α , mille väärtused mõõdeti nii ankeedi B ja C osas üldiselt, kui ka erinevate teabekategooriate kaupa. Kuna kõikides küsimustiku osades oli Cronbachi α üle 0,7, siis julgeb autor väita, et nende küsimustega on võimalik välja selgitada juveniilse idiopaatilise artriidiga kooliealiste lapsevanemate teabevajadusi. See oli hea tulemus, kuna küsimustiku koostamisel on võimalik kriitiliselt mõelda valiidsuse peale, aga reliaablust saab hinnata alles peale küsitluse läbiviimist.

Kuna teabekategooriates, mis puudutasid taastusravi-, protseduure- ja kooliga seotud teabevajadusi jäi Cronbachi α väärtus 0,9-0,91 vahele, siis võiks oletada, et osad küsimused dubleerivad üksteist. Küsimused massaažist ja vesivõimlemisest võiks ära jätta, sest sisuliselt kuuluvad need taastusravi alla, mille kohta on eraldi küsimus. Küsimused vereprooviks ettevalmistamisest ja põhjustest võiks ka kokku võtta, sest vereprooviks ette valmistamisel peab õde rääkima ka selle põhjustest. Need küsimused ka sisuliselt kattuvad. Samasugune põhjendus on ka ühildada küsimused liigespunktsiooni ette valmistamisest ja selle põhjustest. Kooliga seotud teabekategoorias autor muudatusi ei teeks, kuna kõik küsimused on sisuliselt erinevad.

Uurimistööle lisas usaldusväärust see, et ankeetide tagastamisprotsent oli kõrge (96%). Ainult ühte täidetud ankeetidest ei saanud kasutada, sest vastatud oli ainult pooltele küsimustele. Autori arvates tagas kõrge tagastamisprotsendi asjaolu, et TÜK Lastekliinikus viibis uurija ise kohal ja

jaotas ankeete ja Tallinna Lastehaiglas tegeles sellega üks õde, kes oli saanud vastava ettevalmistuse ja tegi oma tööd suure kohusetundega.

Samas mõjutas töö usaldusväärst väike valim. Uuriija oleks pidanud põhjalikumalt läbi mõtlema viisi, kuidas ankeete vanematele edastada. Antud uurimistöö käigus tuli ilmsiks, et kahe kuu jooksul, kui uurimistööd läbi viidi, viibis Tartus ilma vanemata ambulatoorsel vastuvõtul 8 JIA diagnoosiga kooliealist last ja Tallinna 10 sama diagnoosiga last. Nende vanemate käest jäid andmed saamata. Üks viis, kuidas suurendada valimit, on otsida andmebaasist JIA diagnoosiga vanemate andmed ja saata neile küsimustik kirjaga koju. Kuna mahuka ankeedi täitmine nõudis vanematelt aega, siis oli neile vastamiseks eraldatud ka omaette ruum. Samuti võib töö nõrkuseks pidada ka seda, et ankeet ei olnud tõlgitud vene keelde, kuigi keeleoskuse pärast ei jäänud ükski täidetud küsimustik saamata. Uuriija aitas küsimustest aru saada kahel vene keelt kõneleval vanemal. Võõrkeelne ankeet oleks aga korrektsem olnud.

Uurimistöö läbiviimisel eetilisi probleeme üles ei kerkinud. Tööks oli saadud Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee luba ja osalevate haiglate kirjalik nõusolek. Osalemine uuringus oli vanemale vabatahtlik. Kogutud andmeid säilitati ainult uurijale teadaolevas kohas ja tulemused esitati üldistatult. Vanematel oli vajadusel võimalik uurimistöö läbiviijale esitada täiendavaid küsimusi, aga mitte ükski lapsevanem seda ei teinud.

Ankeedis esitatud Likerti skaala võiks olla tundlikum. Vanematele oleks pidanud andma rohkem vastuvariante. Väited „mingil määral“ ja „vähe“ võivad vanematele tunduda ebamäärased. Lapsevanematel võis olla raske vastusevariante eristada. Autor sai vajadusest aru, kui püüdis tulemusi analüüsides vastusevariante lihtsustada.

Antud magistritöö ja varasemate uurimistööde tulemuste võrdlemine

Ankeedile vastanute hulgas olid enamus emad (91%). Ka Andre jt (2001) kes uurisid JIA haigete lastevanemate teadmisi erinevate haigusega seotud teemade kohta, tõdevad, et üle poolte vanematest olid naissoost. Käesoleva töö autor võib oma kogemustele toetudes väita, et lapsega viibivad arsti juures rohkem emad. Sallfors ja Hallberg (2003) järeldavad, et kroonilise haigete laste emadel on rohkem depressiooni, kui isadel. Põhjus võib ollagi selles, et rohkem tegelevad haige lapse probleemidega emad ja seetõttu tunnetavad ka suuremat vastutust, mis toob kaasa suuremat pinget.

Uurimistööst selgub, et kõige rohkem on JIA haigete kooliealiste laste vanemad saanud teavet lastereumatoloogilt. Antud uurimusega sarnaseid tulemusi kajastavad ka teised uurijad (Thon ja Ullrich 2009, Thon ja Ullrich 2010). Meil Eestis viibivad lapsed haiglas väga lühikest aega ja enamasti vanemad ja lapsed puutuvad personaliga kokku ainult ambulatoorsel konsultatsioonil. Vastuvõtul aga räägib lapse ja vanemaga kõige rohkem arst, kes last läbi vaatab, uuringutele saadab ja selle tulemusi lapsele ja vanemale seletab. Kuna haiglas viibimise aeg on lühike ja vanemad soovivad kogu haiguse aja teavet erinevate haigusega seotud teemade kohta, siis osakonnas on oluline mõelda ka töökorralduse peale. Rohkem võiks lapse ja vanemaga tegelda õde, kellel oleks aega vanemaid kuulata ja vajadusi hinnata. Ühel õel peaks olema vähem patsiente, et ta jõuaks ka vanemate küsimusi kuulata.

Suur osa vanematest oli haiguse kohta teavet saanud teiste vanemate käest, kelle lapsel on samasugune diagnoos. Ka kirjanduse põhjal (Andre jt 2001) selgub, et vanemad peavad enda jaoks tähtsaks kontakte teiste lapsevanematega, kellelt nad saavad nii uut teavet haiguse kohta, kui ka emotsionaalset toetust. Oluline samm on pakkuda emale ja isale võimalust kuuluda haiguse teemalistesse ühingutesse ja suhelda teiste vanematega, kelle lapsel on samasugune diagnoos. Nende jaoks võib see vahel haiguse alguses olla hirmutav, sest vaja on endale tunnistada lapse rasket haigust. Õe kohustus on oma delikaatse käitumisega lapsevanemale aega anda ja õigel ajal teavet pakkuda.

Väga vähesed vanemad on haiguse kohta teavet saanud füsioterapeudilt, sotsiaaltöötajalt ja psühholoogilt. Varasemad autorid aga on jõudnud teistsuguste tulemusteni. Thon ja Ullrich (2010) kirjeldavad, et enamus lapsevanematest saab haiguse kohta teavet füsioterapeudilt ja pooled vanemad on uusi teadmisi saanud sotsiaaltöötajalt ja psühholoogilt. Ka Barlow (1999) uurimistööst selgus, et lapsevanemad hindavad kõrgelt psühholoogi nõuandeid. Autori arvates peaks kogu perekonnaga tegelema tugev ja kokkuhoidev meeskond. Thon ja Ullrich (2010) on kirjeldanud, et Hannoveri Kliinikus, kus nemad oma uurimistööd läbi viisid tegeleb perekonnaga meeskond, kuhu kuulub kaks laste reumatooloogi, kaks õde-spetsialist, psühholoog, füsioterapeut ja sotsiaaltöötaja. Käesoleva töö autor arvab, et meil Eestis on ühel füsioterapeudil liiga palju patsiente, et lapsele individuaalselt läheneda ja vajalikku teavet anda. JIA diagnoosiga laste jaoks ei ole eraldi füsioterapeuti, aga selle olemasolu tõstaks kindlasti nende laste elukvaliteeti ja soodustaks vastava teabe saamist. Samuti vajavad krooniliselt haige laste vanemad individuaalseid nõuandeid psühholoogi poolt. Tihti ei julge vanemad iseendale tunnistada, et perekonnal on vaja psühholoogilist toetust ja isegi siis, kui arst neid psühholoogi poole suunab,

ei peeta abi vajalikuks. Seetõttu jääb teabe saamine psühholoogidelt tagasihoidlikuks. Osalt on sellise käitumise põhjuseks ühiskonna üldine hoiak, mis väärtustab tugevaid, terveid ja endaga ise toimetulevaid inimesi. Teiselt poolt on vanemate toetajatel oluline teada, et lapse krooniline haigus tekitab vanemates stressi, millest on sageli raske rääkida ja õigel ajal esitatud küsimus võib suurt abi pakkuda.

Uurimistöö tulemustest selgub, et väga vähesed vanemad on haiguse kohta teavet saanud reumaatoloogi kabineti ja osakonna õdedelt. Varasemad autorid (Andre jt 2001, Ullrich jt 2002) aga kirjeldavad, et õde on personali ja perekonda siduv lüli, kes peab oskama hinnata vanemate vajadusi. Selline tulemus ei üllata antud töö autorit. Teadmise sellest, et õed ei hinda individuaalselt vanemate vajadusi ja ei jaga neile teavet haiguse kohta, oligi üks põhjustest, miks oli vaja kirjutada magistr töö JIA haigete kooliealiste laste vanemate teabevajadustest. Ühelt poolt tingib antud olukorra see, et õel on palju patsiente ja ta ei jõua kõigega individuaalselt tegelda. Teiselt poolt aga peaks õed enda jaoks rohkem teadvustama, et lapsevanemad ootavad nendelt läbi avatud suhtlemise uusi teadmisi, kuidas lapse haigusega paremini toime tulla. Mõtestatud ja hästi läbimõeldud küsimused võtavad vähe aeg ja annavad patsiendile võimaluse endast rohkem rääkida.

Vanemate jaoks ei ole ainult olulised need teadmised, mida nad saavad otse personaliga suheldes. Nii käesolevast, kui ka varasematest uurimistööde (Ullrich jt 2002, Thon ja Ullrich 2009) tulemustest järeldub, et lapsevanemad otsivad haiguse kohta teavet interneti kaudu. Sarnaselt kirjeldavad nii antud töö autor kui ka eelnevad uurijad (Stinson jt 2010), et lapsevanemad tahavad teada personali käest täpsustavaid internetiaadresse, selleks, et ise haiguse kohta teavet otsida. Samas märgivad Stinson jt (2010), et vanemad küsivad interneti kaudu saadud teavet raviarsti käest tihti üle. See on positiivne, sest internetis olev teave ei ole alati tõenduspõhine ja ka kogunud spetsialistid saavad teada, mida haigusest kirjutatakse ja oskavad vajadusel lastevanematele õiget teabe väärtust selgitada. Ainult kolmandik uuritavatest vanematest on teavet saanud haiguse teemalistest raamatutest ja brožüüridest. Autori arvates ei ole juveniilse idiopaatilise artriidiga lapse vanemate jaoks tõenduspõhist teabevoldikut või brožüüri, kus oleks kirjeldatud haigusega seotud probleemid ja ka nõuanded nendega toimetulekuks. Antud magistr töö tulemused võiksid anda sellise voldiku jaoks asjakohast teavet ja vanemate jaoks oleks see kindlasti vajalik.

Nii käesolevast kui ka varasematest uurimistöödest (Ullrich jt 2002, Thon ja Ullrich 2009) selgus, et üle poolte juveniilse idiopaatilise artriidiga laste vanematest ei ole saanud piisavalt teavet haiguse etioloogia-, prognoosi-, ravimite-, erinevate sümptomite-, psühholoogilise mõju- ja kooliprobleemide kohta, aga nad peavad seda enda jaoks oluliseks. Selliste tulemuste põhjuseid võib autori arvates olla väga erinevaid. Õendusjuhtide poolt on oluline korraldada osakonna tööd nii, et ühel õel ei oleks nii suur töökoormus ja tal jätkuks aega tegeleda nii vanemate, kui ka laste vajadustega. Vanemõdedel on suur roll selles, et kogu osakonnas luua õhkkond, mis toetab krooniliselt haige lapse perekonnale individuaalset lähenemist. Sellise suhtumise elluviimiseks on õdedel vaja teadvustada endale, millised on vanemate probleemid ja nendest tulenevad vajadused. Rohkem peaks olema ka õdede jaoks täiendkoolitusi, mis aitaksid kujundada tervikpilti haige lapse perekonnast. Oluline on ka see, et JIA haigete lastega tegelevad õed võtaksid osa nende laste ja perekondade jaoks korraldatud üritustest ja teabepäevadest. Ühised tegevused aitaksid mõista haiguse mõju ja toimetulekut väljaspool haiglat.

Antud töö autori arvates ei seisne aga põhjused, miks juveniilse idiopaatilise artriidiga kooliealiste laste vanemad on erinevate haigusega seotud teemade kohta vähe teavet saanud ainult õdede ajapuuduses, halvas töökorralduses või tagasihoidlikus suhtlemises. Tõenduspõhisele kirjandusele ja enda kogemusele toetudes arvab autor, et vähese teabe põhjused on erinevate haigusega seotud teemade puhul mitmesugused.

Kuna haiguse tekkepõhjused ei ole teada, siis on huvi selle teema vastu kogu haiguse aja kõrge. Pidevalt otsivad vanemad vastust küsimusele, miks on nende laps haige ja kas tuleb kunagi võimalus, et haigust päriselt välja ravida saab. Nii antud uurimistöö tulemustest kui ka Thon ja Ullrichi (2009) järeldustest selgus, et kõrgema haridusega lapsevanemad ja need isad-emad, kelle laps on pikemat aega haige olnud, olid rohkem saanud teavet haiguse tekkepõhjuste ja prognoosi kohta. Mida kõrgema haridusega on vanemad, seda rohkem otsivad nad ise nii raamatutest, kui ka internetist vastuseid küsimusele, mis on haiguse põhjus ja kuidas võib see kulgeda. Ka personalilt ootavad vanemad kogu haiguse aja selle teema kohta uut teavet. Need lapsevanemad, kes ise põhjalikult teavet otsivad, seavad ka personali teadmistele suuremaid väljakutseid.

Käesolevast uurimistööst selgub, et JIA haigete kooliealiste laste vanemad hindavad enda jaoks oluliseks teavet erinevate haigussümptomite kohta, aga ei oma teadmisi nende teemade kohta piisavalt. Samadele tulemustele on jõudnud ka varasemad autorid (Thon ja Ullrich 2009, Thon ja Ullrich 2010). Nii Sallfors ja Hallberg (2003) kui ka Wagner jt (2003) väidavad, et vanemad

vajavad teavet haigusesümptomite ja nendega toimetulemise kohta kogu haiguse aja, sõltumata haiguse kestvusest. Kuna lapse seisund ja haigussümptomid pidevalt muutuvad ja vanemad vajavad nendega kohanemiseks uut teavet, on vaja pidevalt uusi ja värskaid teadmisi. Haigla personal peab arvestama sellega, et ühtemoodi vajavad teadmisi vanemad, kelle laps on alles haigestunud või juba pikemat aega haige olnud. Nende teemade üleküsimine annab emale ja isale kindlusetunde, et ta ei ole oma lapse probleemidega üksinda.

Ka taastusraviga peavad vanemad tegelema kogu haiguse ajal, aga ikkagi omavad nad selle kohta vähe teavet. Oma kogemustele toetudes võib käesoleva töö autor väita, et meil Eestis on selle diagnoosiga lapsed lühikest aega haiglas ja ambulatoorne taastusravi ei ole alati kättesaadav. Paljud lapsed ei ela Tartus ja Tallinnas ja ei jõua ambulatoorsele taastusravile üldse. Autori arvates taastusravi kättesaadavus on kitsaskoht ja taastusravi peaks saama ka need lapsed, kes ei ela Tallinnas ja Tartus. Lisaks oma kogemustel toetudes võib autor järeldada, et tihti vanemad ei teadvustagi endale seda probleemi, et lapsel on vaja füüsilise liikumisega tegeleda koolis ja valida sobiv treening ka vabal ajal, seetõttu omavad nad selle teema kohta vähe teadmisi. On oluline, et teave lapse füüsilise suutlikkuse kohta leviks perearstilt ja vanematelt kooliõele ja kehalise kasvatusõpetajale.

Ühtemoodi tulemusteni on jõudnud nii eelnevad uurijad (Barlow jt 1999, Ullrich jt 2002, Thon ja Ulrich 2009, Thon ja Ullrich 2010) kui ka antud töö kirjutaja, et JIA haigete laste vanemate jaoks on oluline teave selle kohta, kuidas nad tulevad toime haigusest tulenevat psüühilise pingega, kuid uurimistööde tulemused tõestavad, et vanemad ei oma teema kohta piisavalt teavet. Antud uurimistöös pidasid vanemad mõnevõrra vähem oluliseks neid teemasid, mis puudutasid vanemate pinget ja sellega toimetulekuvõimalusi. Vanemate jaoks on alati tähtsam see, mis toimub lapsega ja kuidas tema probleemidega antud olukorras toime tulla. Krooniliselt haige lapse vanemad ei räägi sageli oma probleemidest. Tihti võib aga märgata, et lapse haigusega seotud teemad tekitavad neis väga palju sisemisi pingeid. Käesolevast uurimistööst selgub, et kõrgema haridusega lapsevanematel on rohkem teavet haiguse mõjust iseenda ja lapse tunnetele. Autori arvates nad tunnistavad enda jaoks probleemi ja otsivad ise sellele lahendust. Põhjus, miks vanematel on nii vähe teavet nende teemade kohta peitubki selles, et vanemad ei julge nõu küsida ja ennast avada. Tihti nad isegi ei tunneta teadlikult, et neil on see vajadus olemas.

Käesoleva töö kirjutaja arvates edasist uurimist vajaks teema, mis kirjeldaks neid põhjuseid, mis vanematele lapse haiguse juures kõige rohkem emotsionaalset pinget tekitavad. Antud

uurimistööst selgus, et vanematel on väga vähe teavet emotsionaalse toimetuleku kohta. Selline uurimistöö võiks olla kvalitatiivne, milles vanemad ise räägivad nendest põhjustest ja sellest, millist abi nad ootavad personalilt. Uurimistöö tulemused võiksid tõsta õdede teadlikkust, sest vanemad ei räägi oma probleemidest palju ja õdedel on neist sageli raske aru saada.

Antud töö tulemustest selgus, et kooliga seotud teemade kohta olid vanemad vähe teavet saanud. Autor ei ole leidnud teaduslikust kirjandusest palju vanemate kooliga seotud teabevajadusi. Varem on läbi viidud kvalitatiivsed uurimistööd (Konkol jt 1989, Bartolomew jt 1994), mille tulemustes kirjeldatakse kooliga seotud teemasid, mis on vanemate jaoks olulised. Need uurimistööd on kirjutatud kaua aega tagasi ja vajadused on mõnes osas kindlasti ka muutunud. Seetõttu oleks vaja läbi viia kvalitatiivne uurimistöö, milles vanemad ise kirjeldavad, missugused kooliga seotud teemad on nende jaoks olulised. Erinevate autorite (Nabors jt 2002, Notaras jt 2007) sõnul ei ole hea koostöö vanemate, õpetajate ja kooliõe vahel. Vanemate elukvaliteeti aitaks parendada uurimistöö, mis kirjeldab krooniliselt haige lapse vanemate ootusi õpetajatele ja kooliõele Eestis.

Edasist uurimist vajavad teemad ja uurimistöö olulisus õdedele

Antud töö autor arvab, et edaspidi oleks vaja ka eraldi uurida, missugused on vanemate teabevajadused, kui laps on alles haigestunud ja kui laps on juba pikemat aega haige olnud. Huvitav oleks tulemusi omavahel võrrelda. Sellised uurimistööd annaksid personalile olulist teavet selle kohta, missugustel teemadel vanematega rääkida peale diagnoosi saamist ja kuidas selgitada teabevajadusi siis, kui haigus on kestnud juba mitu aastat.

Magistritöö uurimistulemused näitavad, et teave erinevate haigusega seotud teemade kohta on juveniilse idiopaatilise artriidiga kooliealiste laste vanemate jaoks oluline, kuid nad ei ole saanud seda piisavalt. Vanemad saavad kõige rohkem teavet laste reumatoloogilt ja otsivad seda ise interneti teel. Õdede käest olid teavet saanud väga vähesed lapse vanemad. Erinevad autorid (Starke ja Möller 2002, Sallfors ja Halberg 2003) aga väidavad, et krooniliselt haigete laste vanemad ootavad personalilt avatud suhtlemist ja hindavad selle teabe väärtust, mida nad on saanud otse õdede ja arstidega suheldes. Õdede jaoks on oluline teada, millised haigusega seotud teemad on juveniilse idiopaatilise artriidiga kooliealiste laste vanemate jaoks olulised, siis oskavad nad oma küsimusi rohkem läbi mõelda, vanemate vajadusi hinnata ja põhjalikumaid vastuseid anda. Läbi aktiivse suhtlemise räägivad ka vanemad enda vajadustest rohkem.

Uurimistöo olulisus õppijale endale

Käesoleva töö küsimustiku koostamisega, projekti kirjutamisega, andmete kogumisega, uurimistöo kokku panemisega ja teemade üle arutlemisega on tekkinud autoril tervikpilt teadusliku uurimistöo läbiviimisest. Kuna magistristöo kirjutamine on õppeprotsess, siis on antud töö autoril oluline arutleda ka selle üle, mida kirjutamine andis tema enda jaoks. Teaduse tegemine ja ka selle õppimine on tundlik ja sügav kunst, mida tuleb luua kindlate reeglite järgi. Oluline on toetuda varasematele teadmistele, hoiakutele ja oma eesmärgile. Ükskõik missuguse nähtuse kirjeldamiseks, tuleb seda ausalt ja sügavalt uurida ja luua seoseid, et mõista selle väärtust ja vajalikkust. Mida põhjalikumad teadmised on meil nii erinevate nähtuste kui nende omavaheliste seoste kohta, seda rikkamad ja loovamad me oleme. Lisaks andis uue tõenduspõhise teabe otsimine ja leidmine autorile enesekindlust õena JIA haigete laste vanemate vajadusi paremini mõista ja oskust mõistvamalt suhelda. Töö kvaliteedi tõstmiseks on ka autori arvates sobiv lasteõdede koolitusel viia läbi seminar, milles arutlevad õed koos antud magistristöo tulemuste üle ja teevad omapoolseid ettepanekuid.

8 JÄRELDUSED

Rohkem kui 50% lapsevanematest hindas teabe saamist psühhosotsiaalseid aspekte-, erinevaid protseduure- ja koolis toimetulemist käsitlevate teemade kohta väheseks või puudevaks. Keskmiselt 47,8% lapsevanemate jaoks oli teabesaamine sotsiaalsete toetuste tugivõrgustiku kohta vähene või puudus üldse. Teabe saamist ravimitest ja nende kõrvaltoimetest hindas väheseks või puudevaks keskmiselt 44,1% lapsevanematest. Taastusravi ja füüsilise aktiivsuse kohta oli keskmiselt 26,9% lapsevanematest vähe või üldse mitte teavet saanud. Keskmiselt 33,9% vanematele osutus teabesaamine haiguse tekkepõhjustest, sümptomitest, prognoosist ja nendega toimetulekust väheseks või puudus üldse.

Juveniilse idiopaatilise artriidiga kooliealiste laste vanemad olid saanud kõige rohkem haiguse kohta teavet lastereumatoloogilt ja teistelt vanematelt, kelle lapsel on samasugune diagnoos. Rohkem kui pooltele vanematele on teabeallikaks internet. Vähem on lapsevanemad haiguse kohta teavet saanud sotsiaaltöötajalt, psühholoogilt ja lastereumatoloogia kabinet õelt. Mitte ükski lapsevanem ei ole saanud teavet haigla osakonna õdedelt, raadiost ja televisioonist.

Kõige olulisemaks pidasid vanemad teavet taastusravi- ja füüsilisest aktiivsust käsitlevate teemade kohta. Oluline oli see teave keskmiselt 98% lapsevanematele. Mõnevõrra vähem oluliseks osutus teabesaamine lapse koolis toimetulemist-, ravimeid- ja nende kõrvaltoimeid- ja psühhosotsiaalseid aspekte käsitlevate teemade kohta. Oluliseks osutus see teave keskmiselt 93,6-94,2% vanemate jaoks. Kõige vähem oluliseks hindasid vanemad teabesaamist sotsiaalsete rahaliste toetuste ja tugivõrgustikku käsitlevate teemade kohta. Oluliseks osutus see teave 79,6 % vanemate jaoks.

Uurimistööst selgus, et vähesed statistiliselt olulised seosed ilmnasid vanemate haridustaseme ja haiguse kohta teabe saamise ning haridustaseme ja teabe olulisuse vahel. Kõrgema haridusega lapsevanemad on saanud sagedamini piisavalt teavet haiguse prognoosist, liigeskanguse leevendamisest, liigesvalu põhjustest, liigeseehitusest, liigespõletiku leevendamisest, haigusest tingitud füüsilisest väsimusest ja haiguse mõjust lapse tunnetele. Kõrgema haridusega lapsevanemate jaoks on ka olulisem teave füüsilisest väsimusest, haiguse mõjust lapse tunnetele ja haiguse mõjust iseenda tunnetele.

KASUTATUD KIRJANDUS

Andre, M., Hedengren, E., Hagelberg, S., Stenström, C. (1999). Perceived Ability to Manage Juvenile Chronic Arthritis Among Adolescents and Parents: Development of a Questionnaire to Assess Medical Issues, Exercise, Pain and Social Support. *Arthritis Care and Research*, 12(4): 227-235.

Andre, M., Hagelberg, S., Stenström, H., C. (2001). Education in the management of juvenile chronic arthritis. *Scandinavian Journal Rheumatology*, 30 (1): 323-327.

Barlow, J., Shaw, K., L., Harrison, K. (1999). Consulting the 'experts': children's and parents perceptions of psycho-educational interventions in the context of juvenile chronic arthritis. *Health Educational research*, 14(5): 597-610.

Barlow, J. H., Shaw, K. L., Wright, C. C. (2000). Development and Preliminary Validation of a Self-Efficacy Measure for Use Among Parents of Children with Juvenile Idiopathic Arthritis. *Arthritis Care and Research*, 13(4): 227-235.

Barlow, J. H., Wright, C. C., Shaw, K. L., Luqmani, R., Wyness, I. J. (2002). Maternal Stressors, Maternal Wellbeing and Children's Wellbeing in the Context of Juvenile Idiopathic Arthritis. *Early Child Development and Care*, 171(1): 89-98.

Barlow, J. H., Ellard D. R. (2004). Psycho-educational interventions for children with chronic disease, parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health and Development*, 30(6): 638-645.

Bartholomew, L. K., Koenning, G., Dahlquist, L., Barron, K. (1994). An educational needs Assessment of children with juvenile Rheumatoid arthritis. *Arthritis care and Research*, 7(3): 136-143.

Birkenfeldt, R., Haviko, T., Kallikorm, R., Kull, M., Kuuse, R., Pruunsild, C., Tamm, A., Tender, M. (2012) Reumatologia. Kirjastus „Medicina“, Tallinn

Brown, G. T., Wallen, M. (2002). Functional Assessment Tools for Paediatric Clients with Juvenile Chronic Arthritis. An Update Review for Occupational Therapists. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 9(1): 23-34.

Burns, N., Grove, S. K. (2005). *The Practice of Nursing Research. Conduct, Critique and Utilization*. 5rd Edition. Elsevier Saunders. USA.

Conelly, T. W. (2005). Family Functioning and Hope Children With Juvenile Rheumatoid Arthritis. *The American Journal Maternal and Child Nursing*, 30 (4):245-250.

Davies, S., Hall, D. (2005). Contact A Family: professionals and parents in partnership. *Archives of Disease in Childhood*, 90(1): 1053- 1057.

Drummond, A., Looman, W., Phillips, A. (2011). Coping Among Parents of Children with Special Health Care Needs and without a Health Care Home. *Journal of Pediatric Health Care*, 9(2): 112- 114.

Gerhardt, C. A., Vannatta, K., McKellop, M., J., Zeller, M., Taylor, J., Passo, M., Noll, R.B. (2003). Comparing Parental Distress, Family Functioning, and the Role of Social Support for Caregives With and Without a Child With Juvenile Rheumatoid Arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(1): 5-15.

Glasper, A., Richardson, J. A. (2006). *Textbook of Childrens and Young Peoples Nursing*. Churchill Livingstone Elsevier. London.

Farmer, J. E., Marien, W. E., Clark, M. J., Sherman, A., Selva, J. T. (2004). Primary Care Supports for Children with Chronic Health Condition: Identifying and Predicting Unmet Family Needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(5): 355-367.

Harrison, T. M. (2010). Family-Centered Pediatric Nursing Care: State of the Science. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(1): 335-343.

Hummelinck, A., Pollock, K. (2006). Parents` information needs about the treatment of their chronically ill child: A qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 62(1): 228-234.

Jackson, R., Baird, W., Davis- Reynolds, L., Smith, C., Blackburn, S., Allsebrook, J. (2007). Qualitative analysis of parents information needs and psychosocial experiences when supporting children with health care needs. *Health Information and Libreries Journal*, 25(1): 31-37.

Kieckhefer, G. M., Churchill, S., S., Trahms, C. M., Simpson, J. N. (2009). Measuring Parents-Child Management of Chronic Illness. *Pediatric Nursing*, 35(2): 101-107.

Konkol, L., Lineberry, J., Gottlieb, J., Shelby, P., E., Miller, J., Loring, K. (1989). Impact of Juvenile Arthritis of Families. An Educational Assessment. *Arthritis Care and Research*, 2(1):40-48.

Kuhltau, K. A., Bloom, S., Cleave, J., Knapp, A. A., Romm, D., Kirsten, K., Homer, C. J., Newacheck, D. W., Derrin, D. W. (2008). Evidence for Family- Centered Care for Children with Special Health Care Needs: Systematic Review. *Academic pediatrics*, 11(1): 136-143.

Lehman, J. A. (2008). A Parents guide to Rheumatic Diseases in Children. Oxford University Press.

Lelieveld, O. T., Armbrust, W., Geertsens, J. H., de Graaf, I., Sauer, P.I., von Weert, E., Bouma, J. (2010). Promoting physical activity in children with juvenile idiopathic arthritis through an internet based programm: results of a pilot randomized controlled trial. *Arthritis care and research*, 62(5): 695-703.

Mitchell, W., Sloper, P. (2002). Information that informs rather than alienates families with disabled children: developing a model of good practice. *Health and Social Care in the community*, 10(2): 74-81.

Nabors, L., Iobst, E., A., Weismann, J., Prect, B., Chiu, P., Brunner, H. (2007). School Support and Functioning for Choldren with Juvenile Rheumatic Diseases. *Journal Physicaly Disability*, 19(1): 81-89.

Noll, R. B. (2003). Comparing Parental Distress, Family Functioning, and the Role of Social Support for Caregives With and Without a Child With Juvenile Rheumatoid Arthritis. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(1): 5-15.

Notaras, E., Kreatinge, D., Smith, J., Cardwell, J. Coterell, D., Nunn, E. (2002). Parents perspectives of- health care delivery of their chronically ill children during school. *International Journal of Nursing Practice*, 8(1): 295- 304.

Nuutila, L., Salanterä, S. (2006). Children with a Long-Term Illness: Parent`s Experiences of Care. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(2): 153-160.

Niglas, N. (2008). Statistilise andmetötluse pakett SPSS 14.00 põhikursus. TLÜ Kirjastus, Tallinn.

Pruunsild, C., Uiibo, K., Liivamägi, H., Tarraste, S., Talvik, T. (2004). Juveniilne idiopaatiline artriit Eesti lastel. *Eesti arst*, 2(10): 106-111.

Priks, A. (2007). Koolieelikuga haiglas viibivate lastevanemate vajadused ja nende rahuldamine Eesti piirkondlike haiglate lasteosakondades. Magistritöö. Tartu Ülikool. Tartu.

Roomets, S. (2003). Statistika algkursus. AS Rebellis, Tallinn.

Sallfors, C., Hallberg, L. R. M. (2003). A Parental Perspective on living with Chronically Ill Child. A Qualitative Study. *Families, Systems and Health*, 21(5): 193-204.

Sauga, A (2004) Statistiliste järeldamiste meetodid. Audentese Ülikool

Sandstrom, M. J., Schaberg, L. E. (2003). Brief Report: Social Behavior and Psychological Adjustment in Children with Juvenile Rheumatic Disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(1): 29-34.

Sanzo, M. (2008). The child with Arthritis in the School Setting. *The Journal of School Nursing*, 24(4): 190-195.

Starke, M., Möller, A. (2002). Parents Needs for Knowledge concerning the Medical Diagnosis of their Children. *Journal of Child Health Care*, 6(4): 245-257.

Shaw, K., Mcdonagh, J., Southwood, F. F. (2006). Growing up and moving on in rheumatology: development and preliminary evaluation of a transitional care programme for a multicentre cohort of adolescents with juvenile arthritis. *Journal of Child Health Care*, 10(1): 22-24.

Stinson, J. N., McGrath, P. J., Hodnett, E. D., Feldmann, B. M., Duffy, C. M., Huber, A. M., Tucer, L. B., Hetherington, R C., Tse, S. M. L., Spiegel, L. R., Campillo, S., Gill, N. K., White, M. (2010). Usability Testing of an Online Self-management Program for Adolescents With Juvenile Idiopathic Arthritis. *Journal of Medical Internet Research*, 12(3): 1-11.

Stinson, J. N., McGrath, P. J., Hodnett, E. D., Feldmann, B. M., Duffy, C. M., Huber, A. M., Tucer, L. B., Hetherington, R C., Tse, S. M. L., Spiegel, L. R., Campillo, S., Gill, N. K., White, M. (2010). An Internet-based Self-management Program with Arthritis: A Pilot Randomized Controlled Trial. *The Journal of Rheumatology*, 37(9): 1944-1952.

Thon, A., Ullrich, G. (2009). Information needs in parents of children with a rheumatic disease, *Child: care, health and development*, 35(1): 41-47.

Thon, A., Ullrich, G. (2010). Disease impact and disease unrelated strain in parents of children with rheumatic disease: Is there an influence on disease-related information needs? *Disability and Rehabilitation*, 32(2): 134-141.

Ullrich, G., Mattussek, F., Dressler, F., Thon, A. (2002). How Do Adolescents with Juvenile Arthritis Consider Their Disease Related Knowledge, their Unmet Service Needs, and the Attractiveness of Various Services. *European Journal Medical Research*, 7(1): 8-18.

Vuorimaa, H., Tamm, K., Honkanen, V., Komulainen, E., Kontinen, Y., T. Santavirta, N. (2009). Parents and Children as agents of disease management in JIA. *Child: care, health and development*, 35(4): 578- 585.

Wagner, J. K., Chaney, J. M., Hommel, K. A., Page, M. C., Mullins, L. L., White, M. M., J. N. Jarvis. (2003). The Influence of Parental Distress on Child Depressive Symptoms in Juvenile

Rheumatic Disease: The Moderating Effect of Illness Intrusiveness. *Journal of Pediatric Psychology*, 28(7): 453-462.

von Weiss, R. T., Rapoff, M. A., Varni, J.W., Lindsley, C. B., Olson, N.Y., Madson, K. L., Bernstein, B. H. (2001). Daily Hassles and Social Support as Predictors of Adjustment in Children With Pediatric Rheumatic Disease. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(2): 155-167.

Yan, S., Y. (2004). Handbook of Disease. Third Edition. Sign and Symptoms. Diagnosis. Treatment. Lippincott Williams and Wilkins. USA.

Lisa 1

Lugupeetud lapsevanem!

Palume Teil osaleda uurimistöös, mille eesmärk on selgitada juveniilse idiopaatilise artriidiga (JIA) kooliealiste laste vanemate haiguse ja selle toimetulekuga seotud teabevajadusi. Uurimistöö tulemused annavad arstidele ja õdedele olulist infot selleks, et Teie soovide ja vajadustega paremini arvestada, Teile uut teavet anda ja kogu perekonnale toeks olla.

Uurimistöös osalemine on vabatahtlik ja sellest loobumine ei mõjuta Teie lapse ravikvaliteeti. Teie osalemine uuringus tähendab vastamist käesolevas ankeedis olevatele küsimustele. Palume Teil täita ankeet lapsega haiglasolemise või ambulatoorsel vastuvõtul viibimise ajal. Küsimustele ei ole õigeid ega valesid vastuseid. Ankeedi täitmine võtab aega 15- 20 minutit ja Teil on võimalus kasutada selleks omaette ruumi.

Osakonna personal on teadlik uurimistöö läbiviimisest. Täidetud ankeedid palun anda suletud ümbrikus uurimistöö teostaja või reumatoloogiliste haigete lastega tegeleva õe kätte. Küsitlus on anonüümne, üksikarvamusi eraldi välja ei tooda ja tulemusi esitatakse üldistatult. Täidetud ankeedid hoitakse kogu uurimistöö teostamise aja lukustatud kapis, millele on juurdepääs ainult uurimistöö teostajal ja peale uurimistöö teostamist ankeedid hävitatakse. Küsimustega ankeedi kohta palume pöörduda Tartu Ülikooli magistrandi Riina Laanemetsa poole.

Ette tänades osalemise eest,

Riina Laanemets

Riina.laanemets@kliinikum.ee

Tel.7318-424, 55654802

Tartu Ülikooli Kliinikumi südamekliiniku õde

Tartu Ülikooli õendusteaduse magistrant

A.

Küsimustiku A osas palun vastake küsimustele enda kohta. Me soovime teada saada Teie taustaandmeid ning millistest allikatest ja kellelt olete varem teavet saanud (JIA) kohta. Küsimustele vastates palun kirjutage punktiirjoonele õige vastus või märkige rist Teile sobiva vastusevariandi ees olevasse ruudukesse. Palun vastake kõikidele küsimustele.

1. Teie sugu?

naine

mees

2. Teie vanus aastates ?

.....

3. Teie haridus?

algharidus

põhiharidus

keskharidus

kesk-eriharidus

kõrgharidus

4. Mitu aastat on Teie lapsel olnud JIA?

.....

5. Kui vana on Teie laps praegu?

.....

NB! Küsimusele 6 võib olla ka mitu vastust.

6.Kust ja kellelt olete Te saanud teavet JIA kohta?

Haiglast ja polikliinikust

- laste reumatoloogilt
- füsioterapeudilt
- sotsiaaltöötajalt
- psühholoogilt
- voldikult, millel on informatsioon JIA kohta
- reumatoloogi kabineti õelt
- haigla osakonna õdedelt
- teistelt vanematelt, kelle lapsel on JIA

Teistelt arstidelt

- Perearstilt
- Lastearstilt
- Muudelt arstidelt (ortopeed, kirurg)

Meediast

- raadiost ja televisioonist
- haiguse teemalistest raamatutest ja brozüüridest
- ajalehtedest
- ajakirjadest
- internetist (palun märkige ka aadress)

Mujalt

- Reumahaigete Laste ja Noorte Ühingult
- Mujalt.....

Küsimustiku B osas soovime teada saada, kas Te olete loetletud teemade kohta teavet saanud. Küsimustiku C osas palume hinnata, kui oluline on Teile see teave lapse haigusega toimetulekul. Küsimustele vastates palun märkige rist Teile jaoks sobivasse lahtrisse ning tõmmake ring ümber numbrile, mille järel oleva teema kohta vajaksite rohkem teavet, kui olete seni saanud.

	Lapse haigusega seotud teemad:	B osa				C osa			
		Mil määral Te olete nende teemade kohta teavet saanud?				Kui oluliseks Te peate nende teemade käsitlemist lapse haigusega toimetulekul?			
		Olen saanud piisaval	Olen saanud mingil määral	Olen saanud vähe	Üldse ei ole saanud	Väga oluline	Pigem oluline	Pigem ebaoluline	Täiesti ebaoluline
		4	3	2	1	4	3	2	1
1.	haiguse põhjused								
2.	haiguse kulg (prognoos)								
3.	liigeste ehitus (anatoomia)								
4.	liigesvalu põhjused								
5.	erinevad valu tüübid (nõrk, keskmine, tugev valu)								
6.	liigesvalu leevendamine								
7.	liigesjäikuse põhjused								
8.	hommikuse liigeskanguse leevendamine								
9.	liigespõletiku tunnused								
10.	liigespõletiku leevendamine								
11.	haigusest tingitud füüsiline väsimus								
12.	haigusest tingitud palavik								
13.	vaktsineerimine								

	Lapse haigusega seotud teemad:	B osa				C osa			
		Mil määral Te olete nende teemade kohta teavet saanud?				Kui oluliseks Te peate nende teemade käsitlemist lapse haigusega toimetulekul?			
		Olen saanud piisavalt	Olen saanud mingil määral	Olen saanud vähe	Üldse ei ole saanud	Väga oluline	Pigem oluline	Pigem ebaoluline	Täiesti ebaoluline
		4	3	2	1	4	3	2	1
14.	teave mittehormonaalsete põletikuvastaste ravimite (näit. ibuprofeen, diklofenak) kohta								
15.	teave nahale määratavate mittehormonaalsete põletikuvastaste ravimite (näit. diclac-geel, fastum-geel, roll-on –ja spray - variandid) kohta								
16.	teave juveniilse artriidi korral kasutatavate baasravimite (näit. plaquenil, treksaan, imuraan) kohta								
17.	teave liigesesiseste hormoonsüstide kohta								
18.	teave pulssravi (tehakse tilkinfusioonina haiglas) kohta								
19.	teave bioloogiliste ravimite (näit. etanertsept, infliximab, adalimumab, tocilizumab, rituximab – naha alla süstitavad või tilkinfusioonina haiglas tehtavad) kohta								
20.	teave mittehormonaalsete põletikuvastaste ravimite (näit. ibuprofeen, diklofenak) kõrvaltoimete kohta								
21.	teave nahale määratavate mittehormonaalsete põletikuvastaste ravimite kõrvaltoimete kohta) (näit. diclac-geel, fastum-geel, roll-on –ja spray-								

	Lapse haigusega seotud teemad:	B osa				C osa			
		Mil määral Te olete nende teemade kohta teavet saanud?				Kui oluliseks Te peate nende teemade käsitlemist lapse haigusega toimetulekul?			
		Olen saanud piisavalt	Olen saanud mingil määral	Olen saanud vähe	Üldse ei ole saanud	Väga oluline	Pigem oluline	Pigem eba-oluline	Täiesti eba-oluline
		4	3	2	1	4	3	2	1
22.	teave JIA korral kasutatavate baasravimite (näit. plaquenil, treksaan, imuraan) kõrvaltoimete kohta								
23.	teave liigesesiseste hormoonsüstide kõrvaltoimete kohta								
24.	teave pulssravi (tehakse tilkinfusioonina haiglas) kõrvaltoimete kohta								
25.	teave JIA korral kasutatavate bioloogiliste ravimite (näit. etanertsept, infliximab, adalimumab, tocilizumab, rituximab – naha alla süstitavad või tilkinfusioonina haiglas tehtavad) kõrvaltoimete kohta								
26.	taastusravi								
27.	iseseisvalt füüsiliste harjutuste sooritamine kodus								
28.	lapsele sobiva treeningu valik								
29.	füüsiline aktiivsus haiguse ägenemise ajal								
30.	füüsiline koormus kehalise kasvatuses								
31.	vesivõimlemise kasulikkus lapse tervisele								
32.	massaaži kasulikkus lapse tervisele								
33.	kontakti loomine teiste vanematega, kelle lapsel on samasugune diagnoos								

34.	kontakti loomine reumahaigete laste ja vanemate ühinguga								
35.	puude vormistamine								

	Lapse haigusega seotud teemad:	B osa				C osa			
		Mil määral Te olete nende teemade kohta teavet saanud?				Kui oluliseks Te peate nende teemade käsitlemist lapse haigusega toimetulekul?			
		Olen saanud piisavalt	Olen saanud mingil määral	Olen saanud vähe	Üldse ei ole saanud	Väga oluline	Pigem oluline	Pigem ebaoluline	Täiesti ebaoluline
		4	3	2	1	4	3	2	1
36.	sotsiaalsed toetused								
37.	haiguse mõju lapse tunnetele (tuju ja käitumisele)								
38.	lapse abistamine tunnetega toimetulekul								
39.	haiguse mõju Teie tunnetele								
40.	oma tunnetega toimetulekuvõimalused								
41.	haiguse mõju Teie ja lapse vahelistele suhetele								
42.	vereproovi võtmise põhjused haiguse korral								
43.	vereprooviks võtmise ettevalmistamine								
44.	liigespunktsiooni põhjused haiguse korral								
45.	liigespunktsiooniks ette valmistamine								
46.	käitumine pärast liigespunktsiooni								
47.	lapsele sobiva päevaplaani koostamine								
48.	haigusest põhjustatud füüsiliste muutustega toimetulek koolis								
49.	lapsele sobiva koolikoti valimine								
50.	lapse jaoks sobivad ja mittesobivad tegevused koolis								
51.	haiguse mõju sõpradega suhtlemisele								

Tabeli lõpus olevatele punktiirjoontele kirjutage palun, milline teave on Teie jaoks lapse haigusega toimetulekul veel oluline?.....

TÄNAME!

Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee

Research Ethics Committee of the University of Tartu (UT REC)

Protokoll number: 201/T-7

koosolek: 14.02.2011

Vastutav uurija (asutus):

Tiina Freimann (SA Tartu Ülikooli Kliinikum, Pausapa 8, Tartu, 51014);
Ilme Aro (Tartu Ülikool, arstiteaduskond, Nooruse 9, Tartu, 50411)

Uurimistöö nimetus:

Juveniilse idiopaatilise artriidiga kooliealiste laste vanemate haigusega seotud teabevajadused.

Komitee koosseis:

	Asutus, amet	Osalemine otsuse tegemisel
Aime Keis	TÜ arstiteaduskond, lektor	+
Arvo Tikk	TÜ arstiteaduskond, emeritiiprofessor	+
Naatan Haamer	TÜ naistekliinik, hingehoidja	+
Küllbi Jaako	TÜ arstiteaduskond, vanemassistent, lektor	+
Ruth Kalda	TÜ arstiteaduskond, professor	+
Kaia Kasteppõld-Tões	TÜ sotsiaal- ja hõrdusteaduskond, lektor	+
Kriati Lõuk	TÜ filosoofiaeaduskond, projektijuhataja	+
Anu Mäso	TÜ sotsiaal- ja haridusteaduskond, lektor	+
Vallo Ojil	TÜ õigusteaduskond, dotsent	+
Maire Peters	TÜ naistekliinik, teadur	+
Mare Remm	Tartu Tervishoiu Kõrgkool, dotsent	+
Oivi Uibo	TÜ arstiteaduskond, dotsent	+
Vahur Mõpi	TÜ kehakultuuriteaduskond, professor	+

Komitee otsus: Luba anda uurimistööks, sh 16.03.2011 sisse viidud täiendustega.

Uuringu lõpp: 31.05.2011

Komitee esimees: Aime Keis

Komitee vastutav sekretär: Ave Jalakas

Väljastatud: 18.03.2011

University of Tartu
Office of Research and Development
Ülikooli 18
50090, Tartu, Estonia

Phone: (+372) 7 375 514
Fax: (+372) 7 375 508

Lisa 3

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina Riina Laanemets

(sünnikuupäev:16.03.1972.a.)

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose

„Lapse haigusega seotud teabe saamine, selle olulisus ja teabeallikad juveniilse idiopaatilise artriidiga kooliealiste laste vanemate jaoks“,

mille juhendajad on Tiina, Freimann RN, MSc ja Ilme, Aro RN, MSc,

1.1. reprodutseerimiseks säilitamise ja üldsusele kättesaadavaks tegemise eesmärgil, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace-is lisamise eesmärgil kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni;

1.2. üldsusele kättesaadavaks tegemiseks Tartu Ülikooli veebikeskkonna kaudu, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace'i kaudu kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni.

2. olen teadlik, et punktis 1 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.

3. kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei rikuta teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse seadusest tulenevaid õigusi.

Tartus, 23.mai 2013.a.