

Tartu Ülikool
Meditsiiniteaduste valdkond
Peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituut
Õendusteaduse õppetool

Elis Loos-Raudsepp

**ÄGEDA LEUKEEMIAGA PATSIENTIDE KOGEMUSED
JAGATUD OTSUSTE TEGEMISEGA: KVALITATIIVNE UURIMUS**

Magistritöö

Tartu 2026

Põhijuhendaja: Heli-Kaja Kübarsepp, MSc (õendusteadus)

Kaasjuhendaja: Mariken Ross, MD (arstikraad), MBA (ärijuhtimine)

Retsensent: Liis Lang, MSc (õendusteadus)

Magistritöö on lubatud kaitsmisele juhendajate otsusega /06.05.2026/. Otsus on protokollitud õendusteaduse õppetoolis.

LIHTLITSENTS MAGISTRITÖÖ REPRODUTSEERIMISEKS JA ÜLDSUSELE KÄTTESAADAVAKS TEGEMISEKS

Mina, Elis Loos-Raudsepp,

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose **Ägeda leukeemiaga patsientide kogemused jagatud otsuste tegemisega: kvalitatiivne uurimus**, mille juhendajad on Heli-Kaja Kübarsepp ja Mariken Ross, reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada Tartu Ülikooli digitaalarhiivi kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni;
2. annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 4.0, mis lubab autorile viidates teost reprodutseerida, levitada ja üldsusele suunata ning keelab luua tuletatud teost ja kasutada teost ärieesmärgil, kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni;
3. olen teadlik, et punktides 1 ja 2 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile;
4. kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei riku ma teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi.

Elis Loos-Raudsepp

06.05.2026

TÄNUSÕNAD

Olen tänulik kõikidele uurimistööga seotud inimestele, kes aitasid kaasa uurimistöö valmimisele. Tänan oma juhendajaid, Heli-Kaja Kübarsepp ja Mariken Ross, kes toetasid ning juhendasid kogu magistr töö kirjutamisprotsessi. Tänan Tartu Ülikooli Kliinikumi ja Põhja-Eesti Regionaalhaiglat uuringu läbiviimise võimaldamise eest.

Avaldan siirast tänu kõikidele uurimuses osalenud patsientidele, kes leidsid aega, et jagada oma kogemusi. Teie panus oli antud uurimistöö valmimisel hindamatu.

KOKKUVÕTE

Ägeda leukeemiaga patsientide kogemused jagatud otsuste tegemisega: kvalitatiivne uurimus

Tänapäeva tervishoiusüsteemis on väärtustatud patsiendikeskne lähenemine. Jagatud otsuste tegemine on tervishoiutöötaja ja patsiendi vaheline koostöö, kus arvestades patsiendi isiklike väärtuste ja eelistustega, langetatakse koos parim võimalik ravi või hooldusega seotud otsus. Ägeda leukeemiaga patsientide käsitus on tähelepanuväärne, kuna diagnoos ja ravi seavad mitmeid väljakutseid nende kaasamiseks raviprotsessi. Jagatud otsuste tegemise nähtust on Eestis vähe uuritud, seetõttu ei ole teada, missugused on nimetatud patsiendigrupi kogemused sellega seoses. Uurimistöö eesmärk oli kirjeldada ägeda leukeemiaga patsientide kogemusi nende ravi ja hooldust puudutavate jagatud otsuste tegemisega.

Uuritavateks olid 11 ägeda leukeemia diagnoosiga patsienti. Andmeid koguti poolstruktureeritud intervjuudega 2025. aasta aprillist detsembrini ning analüüsiti induktiivse sisuanalüüsi meetodil. Analüüsi tulemusel moodustus 13 alakategooriat ja kolm ülakategooriat, mis kirjeldasid ägeda leukeemiaga patsientide kogemusi jagatud otsuste tegemisega.

Uurimistulemustest selgus, et ägeda leukeemiaga patsientide valmidus jagatud otsuste tegemise protsessis osaleda on erinev ning ajas muutuv. Emotsionaalne ja füüsiline seisund ning teadmiste puudumine piiravad oluliselt patsientide osalemist otsustusprotsessis. Samas ilmnes, et patsiendid väärtustavad tervishoiutöötajate poolset kaasatust, avatud suhtlust ja koostööd. Seega on arstidel ja õdedel jagatud otsuste tegemise protsessis keskne roll, pakkudes patsientidele teavet haiguse ja ravi kohta ning psühholoogilist ja sotsiaalset tuge kogu raviprotsessi vältel.

Magistritöö tulemused võimaldavad mõista ägeda leukeemiaga patsientide vajadusi ning teha vastavaid sekkumisi kvaliteetsema abi pakkumiseks. Tervishoiutöötajatele suunatud spetsiifiliste koolitustega peaks tõstma teadlikkust jagatud otsuste tegemise protsessist ning soodustama selle järjepidevat rakendamist praktikas. Patsientide teadlikkust aitaks tõsta patsiendijuhendite koostamine ja pidev kaasajastamine. Arvestades teema uudsust Eestis, vajab jagatud otsuste tegemine kindlasti edasist uurimist erinevates valdkondades.

Märksõnad: jagatud otsuste tegemine, patsientide kogemused, äge leukeemia

SUMMARY

Shared decision-making experiences of patients with acute leukemia: A qualitative study

Today's healthcare system values a patient-centred approach. Shared decision-making is defined as a collaboration between healthcare professionals and patients, where they make the best possible decision regarding treatment or care together, taking into consideration the patient's personal values and preferences. The management of patients with acute leukemia is particularly noteworthy, as both diagnosis and treatment pose several challenges to their involvement in the treatment process. Little research has been conducted on shared decision-making in Estonia; therefore, the experiences of this patient group in this regard are unknown. The aim of this study was to describe the experiences of patients with acute leukemia in shared decision-making regarding their treatment and care.

The study participants were 11 patients with a diagnosis of acute leukemia. Data were collected through semi-structured interviews between April and December 2025 and analysed using inductive content analysis. As a result of the analysis, 13 subcategories and three main categories were formed to describe the experiences of acute leukemia patients with shared decision-making.

The results showed that the willingness of patients with acute leukemia to participate in shared decision-making varies and changes over time. Emotional and physical condition and lack of knowledge significantly limit patients' participation in the decision-making process. At the same time, it was found that patients value the involvement, open communication, and collaboration of healthcare professionals. Physicians and nurses therefore play a central role in the shared decision-making process, providing patients with information about the disease and treatment, as well as offering psychological and social support throughout the treatment process.

The results of this master's thesis allow us to better understand the needs of patients with acute leukemia and implement appropriate interventions to improve their quality of care. Specific training for healthcare professionals should raise awareness of the shared decision-making process and promote its consistent implementation in practice. Patient awareness could be improved by developing and continuously updating patient information materials. Given the novelty of this topic in Estonia, shared decision-making clearly requires further research across fields.

Keywords: shared decision-making, patients' experiences, acute leukemia

SISUKORD

KOKKUVÕTE

SUMMARY

1. SISSEJUHATUS	6
2. JAGATUD OTSUSTE TEGEMINE TERVISHOIUS	8
3. ÄGE LEUKEEMIA JA JAGATUD OTSUSTE TEGEMINE	12
3.1. Äge leukeemia ja selle tähendus patsiendi jaoks	12
3.2. Jagatud otsuste tegemine ägeda leukeemia korral	13
3.3. Tervishoiutöötajate ülesanded patsientide toetamisel	14
4. METOODIKA	16
4.1. Metodoloogilised lähtekohad	16
4.2. Uuritavad ja nende värbamine	16
4.3. Andmete kogumine	17
4.4. Andmete analüüs	19
4.5. Andmete kaitse ja säilitamine	20
4.6. Uurimistöö usaldusväarsuse tagamine	20
5. TULEMUSED	22
5.1. Ägeda leukeemiaga patsientide kogemused jagatud otsuste tegemisega	22
5.2. Vajaduste ja jagatud otsustamises osalemise valmidusega seotud kogemused	22
5.3. Kogetud takistused jagatud otsuste tegemisel	26
5.4. Kogemused kaasamisega jagatud otsuste tegemisse	29
6. ARUTELU	33
6.1. Olulisemad tulemused ning võrdlus varasemate uurimustega	33
6.2. Uurimistöö eetilised aspektid	37
6.3. Uurimistöö kitsaskohad	39
6.4. Uurimistöö praktiline väärtus ja ettepanekud edasiseks uurimiseks	40
7. JÄRELDUSED	41
KASUTATUD KIRJANDUS	42
LISAD	49
Lisa 1. Tartu Ülikooli Inimuuringute Eetikakomitee kooskõlastus	49
Lisa 2. Kutse uurimistöös osalemiseks	51
Lisa 3. Uuritava informeerimise ja teadliku nõusoleku vorm	53
Lisa 4. Uurimuses osalemise meeldetuletus ja ettevalmistav info uuritavale	56

1. SISSEJUHATUS

Kaasaegses tervishoiusüsteemis on muutunud üha olulisemaks inimeste kaasamine kõikidesse tema tervisega seotud otsustesse, pakkudes vajalikke teadmisi ning tuge. Väärtustatud on patsiendikeskne lähenemine, kus keskendutakse iga inimese vajadustele, eesmärkidele ja eelistustele. (Holmegaard Nørskov jt, 2019; Kallaste jt, 2019.) Vähidiagnoos on patsiendile uudne ning teadmatust põhjustav olukord, mõjutades pikalt inimese erinevaid eluvaldkondi. Vähitõrje tegevuskavas on ühe eesmärgina välja toodud, et vähiraviga tegelevates üksustes oleks tagatud võimalused pakkuda patsiendikeskset toetust. (Tervise Arengu Instituut ja Sotsiaalministeerium, 2021.)

Kogu maailmas on vähki haigestumine endiselt suur, kuid ka diagnostika ning ravivõimalused on järjest paremaks muutunud (Rood jt, 2018; Tervise Arengu Instituut ja Sotsiaalministeerium, 2021). Jagatud otsuste tegemisel (*shared decision-making*) on tänapäeva vähiravis patsiendi terviseotsuste langetamisel väga oluline osa, võimaldades patsiente paremini kaasata nende raviprotsessi. Kõik ravivalikud ei ole eelistustest lähtuvad. Saadaval võib olla ainult üks ravi kui teaduslikud tõendid toetavad selgelt ühte ravivõimalust. Seetõttu ei seisne jagatud otsuste tegemine alati ravivaliku üle otsustamises, vaid patsiendi kaasamises aruteludes. (Grauman jt, 2023; LeBlanc, 2019.)

Ägeda leukeemiaga patsientide ravi on pikk ja keeruline ning eeldab multidistsiplinaarse ravimeeskonna kaasatust (Kane jt, 2014). Ravi ja hooldus toimuvad sageli pikema aja jooksul, olles pidevas muutumises sõltuvalt patsiendi ravivastustest ja füüsilisest heaolust. Seetõttu on selle patsientide grupi kaasamine jagatud otsuste tegemise protsessi tervishoiutöötajatele väljakutseid pakkuv. (Holmegaard Nørskov jt, 2019.) Hematoloogilise haigusega inimestel varieerub teabe- ja toevajadus haiguse erinevates etappides. Patsiendikogemus on keerukas ja mitmetahuline, mistõttu peaks patsiendi tervist puudutavate otsuste tegemine toimuma koostöös tervishoiutöötajatega kogu raviprotsessi vältel. (Abdallah jt, 2022; Crawford jt, 2023; Rood jt, 2018.)

Antud töös on keskendutud jagatud otsuste tegemisele patsiendi raviotsuste ja õendusabi kontekstis, kuna teaduskirjandus käsitleb nii arsti kui õe olulist rolli jagatud otsuste tegemises. Mujal maailmas tehtud uurimuste tulemustes on kirjeldatud ägeda leukeemiaga patsientide kogemusi ja rahulolu ning on teada, et hematoloogilised patsiendid tunnevad puudust personaalsest lähenemisest, mis võimaldaks neil kogu raviprotsessi rohkem kaasatud olla. Eestis on jagatud otsuste tegemist varasemalt käsitletud kvantitatiivsetes uurimustes – Aasmäe ja Lubi

(2023), kes uurisid tegureid, mis mõjutavad patsiendi valmisolekut osaleda jagatud otsuste tegemisel onkoloogilise haiguse korral ning Lepla (2024), kelle teemaks oli ühine otsustamine nimmediski herniatsiooniga patsientide perioperatiivse valu leevendamisel: patsientide ja õdede küsitlusuuring. Siiski ei ole teada, missugused on ägeda leukeemiaga patsientide kogemused seoses jagatud otsuste tegemisega. Maailma Terviseorganisatsiooni aruandes tuuakse esile tervishoiutöötajate ja patsientide vahelise koostöö olulisust, sealhulgas patsientide võimendamist (WHO, 2015). Rahvastiku Tervise arengukavas kirjeldatakse personaalse lähenemise olulisust igale inimesele, et suurendada nii patsiendi teadlikkust kui ka vastutust, mis aitaks kaasata inimesi nende raviotsuste tegemisse aina rohkem (Sotsiaalministeerium, 2021). Teadmised ägeda leukeemiaga patsientide kogemustest annavad võimaluse arvestada patsientide vajadustega ning teha vastavaid sekkumisi kvaliteetsema abi pakkumiseks.

Magistritöö eesmärk on kirjeldada ägeda leukeemiaga patsientide kogemusi nende ravi ja hooldust puudutavate jagatud otsuste tegemisega.

2. JAGATUD OTSUSTE TEGEMINE TERVISHOIUS

Tervishoius eristatakse kolme peamist lähenemisviisi patsiendi tervisega seotud otsuste tegemisel. Nendeks on paternalistlik lähenemine, informatiivsel kaasamisel põhinev lähenemine ja jagatud otsuste tegemine. Tervishoiusüsteemis on domineerinud pikalt paternalistlik lähenemine, kus arst teab oma meditsiinilise asjatundlikkuse tõttu, mis on patsiendi parimates huvides. Patsientidel puudub ootus igasugusele kaasatusele ja aktsepteeritakse täielikult arsti otsust. Paternalistlik lähenemisviis piirab patsiendi kaasamist tema tervisega seotud otsustesse ning võib seega minna vastuollu patsiendi isiklike soovide ja eesmärkidega. (Kilbride ja Joffe, 2018; Sandman ja Munthe, 2010.) Paternalistliku lähenemise kõrval eksisteerib ka informatiivne kaasamine, mis eeldab arsti poolt patsiendile vajaliku teabe edastamist. Saadud teabe põhjal teeb patsient ainuisikuliselt oma tervist puudutava otsuse. (Moumjid jt, 2007; Sandman ja Munthe, 2010.) Paternalismi taandumine ja patsiendi autonoomia suurem väärtustamine muutsid arsti ja patsiendi vahelist suhet. Selle tulemusena hakkas 1980. aastate lõpus levima jagatud otsuste tegemine (Kilbride ja Joffe, 2018; Waldron jt, 2020). Paternalistlik käsitlusviis ei ole tänapäeva tervishoius täielikult kadunud ning eksisteerib paralleelselt koos teiste praktikatega. Tänapäeval pööratakse tervishoiusüsteemis tähelepanu patsiendikesksele lähenemisele ning jagatud otsuste tegemist väärtustatakse patsiendikeskse tervishoiu olulise osana. (Hoque, 2024; Murgic jt, 2015.) Kaasaegses tervishoiusüsteemis on muutunud patsiendi roll oma raviprotsessis oluliselt aktiivsemaks ning tervishoiutöötajad teevad patsiendiga tihedamalt koostööd, kaasates patsienti aina enam raviprotsessi (WHO, 2013). Tervishoiutöötajate tegevusviis sõltub suuresti nii isiklikest hoiakutest kui ka patsiendi eelistatud rollist otsustusprotsessis (Murgic jt, 2015).

Jagatud otsuste tegemine on protsess, mis toimub tervishoiutöötaja ja patsiendi vahelises koostöös. Selle protsessi kirjeldamiseks meditsiinivaldkonnas kasutatakse inglise keeles peamiselt terminit „*shared decision-making*“, mis on tõlgitav eesti keelde kui „jagatud otsuste tegemine“. Ühtne ja kõikehaarav jagatud otsuste tegemise mõiste ja definitsioon eesti keeles puudub. Kolmes Eestis tehtud uurimuses on „*shared decision-making*“ terminit tõlgitud kui „jagatud otsuste tegemine“ (Aasmäe ja Lubi, 2023), „kaasotsustamine“ (Bruus ja Annus, 2023) ning „ühine otsustamine“ (Lepla, 2024). Antud töös kasutatakse terminit „jagatud otsuste tegemine“, kuna see kirjeldab hästi nähtuse olemust ning vastab kõige täpsemalt inglise keelsele terminile.

Jagatud otsuste tegemise käigus jagab tervishoiutöötaja patsiendile tõenduspõhist informatsiooni patsiendi haiguse, võimalike ravivalikute ning nende eeliste ja riskidega seoses. Oluline on, et tervishoiutöötaja annab patsiendile teavet objektiivselt, vältides eelarvamusi ja hinnangute

andmist. Patsiendilt oodatakse avameelsust tema eesmärkide, teadmiste, kogemuste ning murede kohta. Eesmärgiks on üheskoos langetada parim võimalik otsus patsiendi tervise osas, mis on kooskõlas tema väärtuste ja eelistustega. (Bruus ja Annus, 2023; Sandman ja Munthe, 2010; WHO, 2015.) Maailma Terviseorganisatsioon toob välja, et jagatud otsuste tegemise protsessis on tervishoiutöötaja ja patsient võrdsed partnerid ning see on eelistatud lähenemisviis kui saadaval on rohkem kui üks ravivõimalus (WHO, 2015). Samas on jagatud otsuste tegemise oluliseks osaks patsientide kaasamine, et nad saaksid olla osa oma raviprotsessist (Bitton Ben-Zacharia jt, 2024). Kirjandusest ilmneb, et jagatud otsuste tegemist rakendatakse näiteks Ameerika Ühendriikides, Austraalias, Hollandis, Rootsis ja Suurbritannias. Peamised valdkonnad, kus jagatud otsuste tegemist kasutatakse on esmatasandi tervishoid, psühhiaatria, kirurgia, palliatiivne ravi, aga ka onkoloogia (Bruus ja Annus, 2023).

Jagatud otsuste tegemise rakendamisel esineb nii tervishoiutöötaja kui patsiendi poolseid soodustavaid ja takistavaid tegureid. Üheks oluliseks soodustavaks teguriks on tervishoiutöötaja ja patsiendi vaheline usaldus (Keij jt, 2021). Tervishoiutöötaja positiivne suhtumine, huvi ja oskus patsienti jagatud otsuste tegemisse kaasata, aitavad toetada protsessi rakendamist. Oluline on ka patsientide huvi olla oma tervist puudutavatesse otsustesse kaasatud, mida võivad mõjutada nende eelnevad positiivsed kogemused tervishoiusüsteemis. Patsiendid peavad olema teadlikud oma väärtustest ja vajadustest ning suutma väljendada oma arvamust ja muresid tervishoiutöötajatele. (Bruus ja Annus, 2023; Waddell, jt, 2021.) Tervishoiutöötajate poolseid jagatud otsuste tegemist piiravad tegurid on limiteeritud aeg, patsientide vajaduste ja soovide eeldamine, puudulik suhtlemisoskus ning oskamatus rakendada jagatud otsuste tegemist (Bruus ja Annus, 2023). Takistavaks teguriks võib olla ka tervishoiutöötaja negatiivne hoiak jagatud otsuste tegemise suhtes. Tervishoiutöötaja võib tajuda, et patsiendi kaasamine näitab ebakindlust ja seab tema pädevuse kahtluse alla. (Waddell jt, 2021.) Patsiendipoolsed tegurid, mis võivad jagatud otsuste tegemist takistada on vaimne või füüsiline puue, haiguse eitamine, madal haridustase, kõrgem vanus, emotsionaalne stress, usalduse puudumine, kartus oma arvamust avaldada ning keelebarjäär (Bruus ja Annus, 2023; Keij jt, 2021; Waddell, jt, 2021). Jagatud otsuste tegemise takistuseks võib olla ka patsiendi veendumus, et tervishoiutöötajaga ei tohiks eriarvamusele jääda (Waddell jt, 2021).

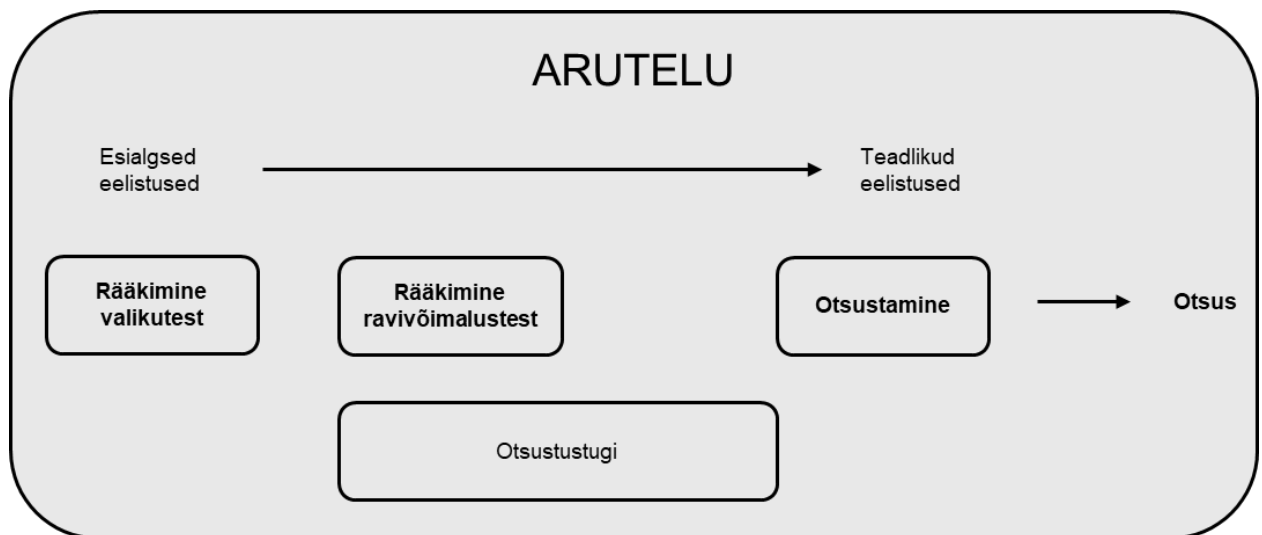
Rahvastiku tervise arengukavas 2020-2030 on kirjeldatud, et tervishoiusüsteemi ajaloolisest paternalistlikust mudelist tulenevalt on inimese võimekus oma raviprotsessis osaleda olnud piiratud (Sotsiaalministeerium, 2021). Patsientide arvates puuduvad neil sageli teadmised ja oskused, et olla kaasatud oma raviprotsessi ning nad usaldavad seetõttu arsti (Waddell jt, 2021).

Oluline on pakkuda patsientidele personaalset teavet, mida nad mõistavad ja mis vastab nende individuaalsetele vajadustele (Keij jt, 2021; Waldron jt, 2020). Patsiendi autonoomia oma tervisega seotud otsuste langetamisel on suuresti seotud tervisealase kirjaoskusega (Muscat jt, 2021). Otsustusprotsessis osalemiseks vajab patsient selget ja arusaadavat teavet oma haiguse, ravi- ja tugivõimaluste kohta. Tervishoiutöötaja poolt edasiantav informatsioon peab olema tõenduspõhine ning edastatud patsiendile arusaadaval viisil. Suuliselt edasiantavat teavet on sageli palju ja see on keeruline. Seetõttu on oluline tervishoiutöötajate poolt pakkuda patsientidele lisamaterjale haiguse ja ravi kohta. Üheks variandiks on kasutada abimaterjale (*decision aids*), näiteks infolehti või brošüüre. (Chang ja Lin, 2021; Schoefs jt, 2025.) Terviseharituse uuringu raportis tuuakse esile patsiendijuhendite olulisust, kus on patsiendile arusaadavas keeles välja toodud vajalik informatsioon haiguse olemusest ja ravist. Infolehed aitavad patsientidel endale sobival ajal informatsiooni uuesti üle vaadata ning toetavad neid kogu raviprotsessi vältel. (Ilves jt, 2022.)

Jagatud otsuste tegemise käigus paranevad patsiendi teadmised oma tervisest ning see aitab luua tervishoiutöötajaga usalduslikku suhet, mis omakorda suurendab patsiendi enesekindlust oma tervise üle otsustamisel. Samuti leevendab jagatud otsuste tegemine otsustuskonflikte, suurendab patsientide autonoomiat ja enesekindlust. (Bruus ja Annus, 2023; Chang ja Lin, 2021.) Patsiendid, kes on oma tervisega seotud otsustesse rohkem kaasatud, kogevad suurema tõenäosusega rahulolu neid puudutavate raviotsustega (Kane jt, 2014). Samuti järgivad otsustusprotsessis osalevad patsiendid paremini ravi ning aitavad kaasa patsiendiohutuse tagamisele (WHO, 2013). Tervishoiutöötajad tunnevad jagatud otsuste tegemisel tõenäolisemalt, et nad on teinud kõik endast oleneva, et patsiendi soove austada (Walker, 2020). Samas, jagatud otsuste tegemise ebapiisav rakendamine, võib põhjustada patsientides rahulolematust, otsuste kahetsemist ja usalduse vähenemist tervishoiusüsteemi vastu (Bitton Ben-Zacharia jt, 2024).

Olemas on erinevaid jagatud otsuste tegemise raamistikke, mis aitavad seda meetodit praktikas rakendada, näiteks Elwyn jt (2012) jagatud otsuste tegemise mudel kliinilise praktika jaoks (joonis 1). See rõhutab kolme olulist aspekti: rääkimine valikutest (*choice talk*), rääkimine ravivõimalustest (*option talk*) ning otsustamine (*decision talk*). Selle mudeli järgi tuleb esimese sammuna teavitada patsienti probleemist, selgitada erinevaid valikuid ning nende eeliseid ja riske. Selles etapis on oluline julgustada patsienti jagama oma individuaalseid eelistusi ja eesmärke. Samas võib mõni patsient soovida, et tervishoiutöötaja ütleks talle, mida teha. Siinkohal on oluline tervishoiutöötaja pidev tugi, et patsient jõuaks lõpuks otsusele, millega ta ise rahul on. Teise sammuna on tähtis julgustada patsienti rääkima oma senistest teadmistest seoses haiguse ja raviga.

Seejärel on tervishoiutöötaja ülesandeks rääkida täpsemalt võimalikest ravivalikutest, nende eelistest ja riskidest, seostades neid patsiendi individuaalsete vajadustega. Oluline on pakkuda patsiendile lisamaterjale, mis aitaksid valikuid paremini mõista. Selles etapis on oluline hinnata tervishoiutöötaja poolt ka patsiendi teabest arusaamist. Kolmandaks sammuks on keskendumine patsiendi eelistustele, andes patsiendile aega otsuse tegemiseks. Tulemuseks peaks olema ühine otsus, mis tugineb tõendus põhisele ning patsiendi väärtustele. (Elwyn jt, 2012.)



Joonis 1. Jagatud otsuste tegemise kolmeetapiline mudel, tõlgitud (Elwyn jt, 2012, 1365)

3. ÄGE LEUKEEMIA JA JAGATUD OTSUSTE TEGEMINE

3.1. Äge leukeemia ja selle tähendus patsiendi jaoks

Onkohematoloogilistesse kasvajatesse haigestumine kasvab kogu maailmas. Eestis on nii naiste kui meeste seas leukeemiasse haigestumine Euroopa keskmisest suurem. (Tervise Arengu Instituut ja Sotsiaalministeerium, 2021.) Tervise Arengu Instituudi andmetel haigestus 2019. aastal leukeemiasse 215 inimest, kellest 57 ägedasse leukeemiasse (Mägi jt, 2022). **Äge leukeemia** (*acute leukemia*) on järsku tekkiv ja kiire kuluga verevähk, mille puhul tekib palju leukotsüüte ehk valgeliblesid (National Cancer Institute, 2024). Kõige levinumad on äge müeloidleukeemia ja äge lümfoidne leukeemia, mille peamisteks ravivõimalusteks on keemiaravi või tüvirakkude siirdamine (Leak Bryant jt, 2018). Sümptomid võivad muidu hea tervise juures olnud patsientidel tekkida äkki ning seetõttu on vajalik kiire statsionaarse raviga alustamine. Ootamatu diagnoos ja kiire raviga alustamine jätab patsientidele vähe aega uue olukorra mõistmiseks ning paneb ägeda leukeemiaga patsiendid eriti haavatavasse seisundisse. (Grauman jt, 2023.)

Ägeda leukeemia diagnoosiga patsiendid seisavad silmitsi ainulaadse ja väljakutseid pakkuva olukorraga, kuna diagnoos mõjutab nende vaimset ja füüsilist tervist (Leak Bryant jt, 2018; LeBlanc jt, 2016). Patsiendid kogevad diagnoosi saamisel vapustust, kontrolli kaotust oma elu üle (Grauman jt, 2023) ja teadmatust eesootava suhtes (Abdallah jt, 2022). Informatsiooni on alguses palju, see on keeruline ning vaimse ja füüsilise seisundi tõttu on raskendatud tervishoiutöötaja poolt edastatud informatsiooni mõistmine (LeBlanc jt, 2016). Patsiendid vajavad teavet haiguse, saadaolevate ravivõimaluste, kaasnevate eeliste ja riskide ning prognoosi kohta, isegi kui see nende raviotsuseid ei mõjuta (Grauman jt, 2023). Patsientidele personaliseeritud teabe edastamine tekitab kaasatuse tunde, mis aitab neil vaimselt valmistuda eesootavaks ning suurendada kontrolli oma tervise üle. (Abdallah jt, 2022; LeBlanc, 2019.)

Diagnoos ja intensiivne ravi põhjustavad ägeda leukeemiaga patsientidele märkimisväärset emotsionaalset ja sotsiaalset stressi, mis suurendab nende vajadust toetuse järele. Emotsionaalse ja sotsiaalse toe olemasolu on kasulik toimetulekustrateegiate valimisel raviprotsessi jooksul. Lisaks võib sotsiaalne tugi potentsiaalselt suurendada ka patsiendi autonoomiat. (Abdallah jt, 2022; Holmegaard Nørskov jt, 2019.) Vähitõrje tegevuskavas 2021-2030 on välja toodud, et igale patsiendile peab olema kättesaadav vajaduspõhine abi ravi kõrvaltoimetega, aga ka sotsiaalmajanduslike ja psühholoogiliste probleemidega hakkama saamisel. Oluline on patsiendi

vajaduste hindamine kogu vähiteekonna vältel. (Tervise Arengu instituut ja Sotsiaalministeerium, 2021.)

3.2. Jagatud otsuste tegemine ägeda leukeemia korral

Jagatud otsuste tegemise protsess on tervishoiutöötaja ja patsiendi vaheline koostöö, mille käigus jõutakse ühisele patsiendi tervist puudutavale otsusele, tuginedes tõendus põhisele ja patsiendi väärtustele (Bruus ja Annus, 2023). See on seotud patsientide parema ravi järgimisega, tajutava elukvaliteedi tõusuga ning parema füüsilise ning vaimse tervisega. Tervishoiutöötajate poolt pakutud patsiendi vajadusi arvestav teave ning üksikasjalikud selgitused ravi ja hoolduse kohta aitavad patsientidel vähendada ebakindlustunnet, edendada iseseisvust ja teha teadlikumaid otsuseid oma tervise osas. (Faller jt, 2015; Prip jt, 2022; Rood jt, 2018; van Bruinessen jt, 2016.)

Patsientide kaasamine kohe pärast diagnoosi saamist jagatud otsuste tegemise protsessi on tervishoiutöötajate hinnangul keeruline. Patsiendid on emotsionaalselt kurnatud (Schoefs jt, 2025) ning negatiivsed emotsioonid nagu hirm, mure ja ärevus mõjutavad tugevalt raviprotsessis osalemist (Abdallah jt, 2022). Samuti on ägeda leukeemiaga patsientide jaoks haiguse ja raviga seotud teave keeruline, mis piirab nende võimekust jagatud otsuste tegemise protsessis osaleda (Abdallah jt, 2022; LeBlanc, 2019). Patsientide arvates on neil vähesed meditsiinalased teadmised ning sellepärast usaldavad nad tervishoiutöötajaid ja jätavad otsustamise sageli neile. Patsientide usaldus arsti otsuste osas põhineb sageli austusel arsti teadmiste, asjatundlikkuse ja professionaalsuse vastu ning veendumusel, et arst tegutseb patsiendi parimates huvides. (LeBlanc, 2019; Grauman jt, 2023; Gregersen jt, 2022.) Eesti elanikkonna seas läbi viidud veebipõhisest läbilõikeuuringust selgus, et onkoloogilistel patsientidel esineb teadmiste puudujääk osalemaks jagatud otsuste tegemisel (Aasmäe ja Lubi, 2023). Samas on patsientide varajane kaasamine jagatud otsuste tegemisse vajalik selleks, et patsientidel oleks täielik arusaam oma raviprotsessist (LeBlanc, 2019; Schoefs jt, 2025). Olenemata patsientide eelistustest jagatud otsuste tegemisel, on saadaval teabel oluline roll patsientide tajutavas kaasatuses (LeBlanc, 2019; Grauman jt, 2023). Patsientide vähene kaasatus raviotsuste tegemisse ning tõendus põhise teabe piiratud kättesaadavus võivad põhjustada vähipatsientides lisaks haigusele ja ravile omakorda teadmatust, ärevust ning emotsionaalset stressi (Tervise Arengu Instituut ja Sotsiaalministeerium, 2021). Siiski teevad arstid sageli raviotsuseid patsienti kaasamata ning patsiendid nõustuvad tervishoiutöötaja poolt tehtud otsusega, jättes tähelepanuta oma eelistused ja väärtused (Gregersen jt, 2022).

Varasemates uurimustes on ägeda leukeemiaga patsiendid kirjeldanud ravi alustamist kohe pärast diagnoosi saamist ning vähest aega raviotsuste tegemiseks (Grauman jt, 2023; LeBlanc jt, 2016). Tervishoiutöötajate poolne suhtlus on sageli informatiivne, mille eesmärgiks on anda patsiendile edasi lühikese aja jooksul tervishoiutöötaja arvates võimalikult oluline teave. Sellisel juhul ei arvestata patsiendi individuaalsete vajaduste ja eesmärkidega. Tihti jääb piiratud aja tõttu tervishoiutöötajate poolt hindamata patsientide teabevajadus, mistõttu ei pruugi patsiendid saada just neile vajalikku teavet. Patsiendid ei taju seetõttu suhtluse personaalsust ning ilma haigust ja ravivõimalusi mõistmata ei saa patsiendid aktiivselt otsustusprotsessis osaleda. (Leak Bryant jt, 2018; LeBlanc jt, 2016; Tamirisa jt, 2017.) Jagatud otsuste tegemine nõuab tervishoiutöötajalt patsiendile personaalse teabe edasiandmist, toetades patsienti tema haiguse ja ravi mõistmisel ning aidates kaasa kvaliteetsemale suhtlusele. Patsiendi kaasamine otsustusprotsessi aitab tervishoiutöötajal paremini mõista patsiendi teadmiste puudujääke ning seeläbi arvestada patsiendi isiklike vajadustega teabe osas (Faller jt, 2015; LeBlanc jt, 2016; Prip jt, 2022; Rood jt, 2018.) Tervishoiutöötajate poolt on oluline patsiendi ootuste kohta küsimine, nende mõistmine ja toetamine eelistuste väljendamisel (van Bruinessen jt, 2016).

Tervishoiutöötajad peaksid tähelepanu pöörama patsientide kaasatuse soovile jagatud otsuste tegemisel (LeBlanc, 2019). Onkoloogiliste patsientide seas puudub valmisolek jagatud otsuste tegemisel osalemiseks madalama haridustasemega inimestel, vanemas eas inimestel ja meesterahvastel (Aasmäe ja Lubi, 2023). Neid tulemusi toetavad Ernst jt (2011), kes leidsid samuti, et patsientide huvi puudumine oma raviprotsessis aktiivselt osaleda võib tuleneda erinevatest sotsiaaldemograafilistest teguritest. Nad lisavad, et hematoloogilised patsiendid eelistavad sageli arsti domineerivat rolli raviotsuste tegemisel. Samas Tamirisa jt (2017) uurimusest selgus, et paljud vähipatsiendid siiski soovivad aktiivselt oma raviprotsessis osaleda. Patsientide valmidus ja huvi jagatud otsuste tegemise protsessis osaleda on individuaalne ning võib olla ajas muutuv (Keij jt, 2021). Patsientide vajaduste ja eelistuste mitmekesisus on patsiendikeskse lähenemise üks peamisi väljakutseid. Seetõttu on oluline, et tervishoiutöötajad tunneksid huvi patsiendi kaasamise vastu ning teeksid omavahel koostööd, olenemata patsiendi osalemissoovist jagatud otsustuste tegemise protsessis. (Gregersen jt, 2022.)

3.3. Tervishoiutöötajate ülesanded patsientide toetamisel

Ägeda leukeemiaga patsientidele on väga oluline tervishoiutöötajate toetus kuna selle diagnoosiga patsientide ravikogemus on sageli raskesti talutav. Tähtsad on tervishoiutöötaja teadmised ja oskused mõista ägeda leukeemiaga patsientide eripärasid ning luua neile toetav keskkond oma

tervisealaste otsuste osas kaasa rääkimisel. (Aasmäe ja Lubi, 2023; Abdallah jt, 2022.) Patsientide arvates on tervishoiutöötajate omavaheline pidev koostöö jagatud otsuste tegemisel vajalik, kuna nad panustavad protsessi erinevatesse osadesse. Patsientidel on spetsiifilised ootused arsti ja õe rollide osas jagatud otsuste tegemisel. (Gregersen jt, 2022.) Arstide roll jagatud otsuste tegemisel on seotud enamasti raviotsustega ning hõlmab patsientide arusaamise hindamist erinevate ravivõimaluste riskidest ja eelistest kogu raviteekonna jooksul (LeBlanc, 2019). Patsiendid tähtsustavad õdede rolli raviotsuste tegemisel vähem tähtsana, kuna raviga seotud otsuseid teeb tavaliselt arst. (Gregersen, 2022). Siiski tuleb kirjandusest välja õdede oluline toetav roll jagatud otsuste tegemise protsessis (Gregersen jt, 2022; LeBlanc, 2019; Schoefs jt, 2025).

Ägeda leukeemiaga patsientide ravi kestvus on pikk ja neil tekib tihe kokkupuude ning usalduslik suhe sageli just õdedega. Kuigi õed on jagatud otsuste tegemisel vähemmärgatavad on neil otsustusprotsessis oluline mõju. Näiteks saavad õed toetada patsienti raviootuste ja valikute üle arutlemisel. See näitab, et õdedel võib olla raviotsuste tegemise hõlbustamisel sama oluline roll kui arstidel. (Gregersen jt, 2022; Schoefs jt, 2025.) Patsiendid jagavad sageli oma mõtteid ja muresid just õdedega, mis julgustab neid olema aktiivsem ravi ja hooldusega seotud otsuste tegemisel. (Faiman ja Tariman, 2019; LeBlanc, 2019.) Patsientide kogemuste mõistmine aitab tervishoiutöötajatel kohandada oma suhtlust ja tuge vastavalt patsiendi vajadustele ja leevendada patsiendi kogetavaid väljakutseid (Abdallah jt, 2022).

Oluline on pädevate õdede olemasolu ning nende teadmised ja oskused patsientide erinevate vajaduste ära tundmiseks ning nende toetamiseks (Tervise Arengu Instituut ja Sotsiaalministeerium, 2021). Õed saavad kõige paremini hinnata patsiendi arusaama eesootavast pärast ravivestluste toimumist, tuvastades emotsionaalset stressi ning pakkudes empaatilist tuge jagatud otsuste tegemise protsessi osana. Õde võib märgata olulisi teabelünki, väärarusaamu, valesid lootusi ja ebaadekvaatseid hirme, mida patsiendid sageli kogevad. (Leak Bryant jt, 2018; LeBlanc 2019.) Siinkohal on õdede jaoks oluliseks oskuseks patsientidega suhtlemine, et tekitada usaldust ning soosida avatumat suhtlust (Albrecht jt, 2019). LeBlanc jt (2016) leidsid, et vaja on täiendavaid uuringuid, mõistmaks paremini ägeda leukeemiaga patsientide ainulaadseid vajadusi. Järjepidev hematoloogiliste patsientide kogemuste uurimine aitab tervishoiutöötajatel patsiente paremini toetada ning teha vastavaid sekkumisi selle grupi õendusabi kvaliteedi parendamiseks (Abdallah jt, 2022; Albrecht jt, 2019; Leak Bryant jt, 2018).

4. METOODIKA

4.1. Metodoloogilised lähtekohad

Uurimistöö keskseks nähtuseks on patsientide kogemused jagatud otsuste tegemisega ning lähtuvalt sellest on töö empiiriline, kvalitatiivne ja kirjeldav. Patsiendikeskse lähenemise saavutamiseks on oluline patsientide kogemuste mõistmine (Prip jt, 2022). Patsientide subjektiivseid kogemusi läbi intervjuude uurides on sobilik kasutada empiirilist andmekogumismeetodit. Kvalitatiivne uurimus annab ülevaate uuritavast teemast ja võimaldab mõista inimeste kogemusi (Denny ja Weckesser, 2019). Kirjeldavaid fenomenoloogilisi meetodeid kasutatakse holistliku õenduspraktikaga seotud teadmiste selgitamiseks, mille eesmärgiks on kirjeldada nähtuste universaalsust, inimeste kogemusi ning aidata kaasa tervikliku õendusteaduse edenemisele (Wojnar ja Swanson, 2007). Käesolevat teemat on hematoloogia valdkonnas vähe uuritud, sellepärast on teema uurimiseks asjakohane kasutada kvalitatiivset ja fenomenoloogilist lähenemist.

4.2. Uuritavad ja nende värbamine

Lähtuvalt töö eesmärgist olid uuritavateks ägeda leukeemia diagnoosiga patsiendid. Uuritavatele seati neli valikukriteeriumi. Uuritav:

- on vähemalt 18.aastane;
- on läbinud vähemalt kaks ägeda leukeemia ravikuuri;
- on uurimuses nõus osalema vabatahtlikult;
- on võimeline oma kogemusi kirjeldama eesti keeles.

Uurimistöös osales 11 uuritavat. Eestis tegelevad täiskasvanud patsientide hematoloogiliste haiguste diagnoosimise ja raviga Tartu Ülikooli Kliinikumi hematoloogia ja lüüdi transplantaatsiooni osakond ning Põhja-Eesti Regionaalhaigla hematoloogiaosakond (Tervise Arengu Instituut ja Sotsiaalministeerium, 2021), seetõttu värvati patsiente nende tervishoiuasutuste kaudu. Uurimistöösse värvati ainult täiskasvanud patsiendid, kuna uurijal puudub vajalik ettevalmistus laste uurimiseks. Patsiendid pidid olema läbinud vähemalt kaks ravikuuri, sest diagnoosi saamise järgselt esmase ravi saamisel on patsiendid vaimselt haavatavas seisundis. Teise ravikuuri järgselt on patsiendid olukorraga tuttavamad ning on suutelised oma kogemusi jagama. Uurimistöös osalemine oli vabatahtlik ja uuritavad pidid olema võimelised

jagama oma kogemusi eesti keeles, kuna uurija vene keele oskus ei ole nii hea, et patsientide kogu võimalikku kogemust süvitsi mõista.

Uuritavate värbamisega alustati aprillis, pärast Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komiteelt kooskõlastuse (protokoll 399/T-20, vt lisa 1) saamist. Potentsiaalsete uuritavate uuringusse kutsumine teostati koostöös hematoloogiaosakondade õendusjuhtidega. Hematoloogiaosakondade õendusjuhid jagasid uuringu kutsed (vt lisa 2) ägeda leukeemia diagnoosiga patsientidele kojumineku päeval paber kandjal. Kutsed jagati patsientidele ühekordselt. Kutsed saanud patsientide kontaktandmeid ei kogutud, mistõttu ei olnud neile võimalik jagada korduskutseid. Patsient sai otsustada uurimuses osalemise üle koduses keskkonnas.

Patsiendid, kes soovisid uurimuses osaleda, said uurimistöö teostajaga ühendust võtta e-posti või telefoni teel. Telefoni teel ühendust võttes küsiti patsiendilt suuline nõusolek ja tema meiliaadress, et saata edasine info intervjuu toimumise kohta ning allkirjastatud nõusoleku vorme vahetada. Mitme kontakteerumisviisi valik suurendas tõenäosust uuritavaid leida. Intervjuud viidi läbi veebikeskkonnas Zoom. Veebikeskkonnas intervjuude läbiviimise põhjuseks oli uuritavate suurem vastuvõtlikkus nakkustele, mistõttu uuritavate kaitseks välditi nendega vahetut kontakti.

Intervjuus osalemine kinnitati informeerimise ja teadliku nõusoleku vormi (vt lisa 3) kahepoolse digiallkirjastamisega. Informeeritud nõusoleku vorm saadeti uuritavale enne intervjuu aja kokku leppimist tutvumiseks ja digiallkirjastamiseks. Vajadusel oli uuritaval võimalus uurimistöö teostajaga ühendust võtta lisainfo saamiseks või osalemisest loobumiseks. Pärast informeeritud nõusoleku vormi digiallkirjastamist lepiti uuritavaga kokku intervjuu toimumise aeg. Kaks päeva enne intervjuu toimumist saadeti uuritavatele e-kiri, meeldetuletusega intervjuu toimumise aja ja keskkonna kohta ning ettevalmistav info (vt lisa 4). Uuritavad said rahulikult läbi mõelda jagatud otsuste tegemise protsessiga seotud aspektid.

4.3. Andmete kogumine

Uurimistöö andmed koguti poolstruktureeritud intervjuu (vt lisa 5) abil. Poolstruktureeritud intervjuu on kvalitatiivses uurimistöös levinud andmete kogumise meetod. Selle meetodi abil on võimalik kirjeldada uuritavate kogemusi mitmekülgelt, isegi kui osalejate teadlikkus teemast on madal. (Kallio jt, 2016.) Intervjuude eesmärgiks on nähtuse võimalikult laia kirjeldamise võimaldamine, mis annaksid põhjalikku teavet uuritavate kogemustest ja seisukohtadest (Turner, 2010). Intervjuu kava oli koostatud uurija poolt, tuginedes varasematele uurimistöödele (Chang ja

Lin, 2021; Grauman jt, 2023; Gregersen jt, 2022; LeBlanc, 2019). Andmete kogumine toimus ajavahemikus aprill 2025 kuni detsember 2025.

Intervjuus osalemiseks oli uuritaval vaja internetiühendusega nutiseadet/arvutit, intervjuu salvestati veebikeskkonnas Zoom ja diktofoniga. Paralleelne salvestusmeetod aitas vähendada tehniliste tõrgete tõttu intervjuude ebaõnnestumist. Enne põhiuurimuse andmete kogumist viidi läbi kahe esimese uurimistöös osalejaga prooviintervjuud. Prooviintervjuude eesmärk on küsimuste arusaadavuse testimine ja asjakohasuse kinnitamine (Moser ja Korstjens, 2018). Samuti on prooviintervjuud olulised salvestusvahendite testimiseks. Prooviintervjuus osalejatele anti ka enne intervjuu toimumist selle kohta teave. Pärast prooviintervjuu lõppu küsiti osalejatelt ka tagasisidet intervjuu küsimuste arusaadavuse kohta. Intervjuu kavas muudatusi ei tehtud ja tehnilisi tõrkeid ei esinenud, seetõttu otsustati prooviintervjuud kaasata põhiuurimusse.

Intervjuu alguses tutvustas uurimistöö teostaja ennast ning selgitas kõiki uurimistööga seotud aspekte, püüdes luua uuritavale mugava ja usaldusliku uurimiskeskonna, mida soovitavad ka Boyce ja Neale (2006). Uuritavatelt küsiti intervjuu alguses sugu ja vanust uuritavate grupi üldiseks kirjeldamiseks. Seda selgitati uuritavatele intervjuu alguses. Uurimistöös osales 7 naist ja 4 meest. Uuritavate vanus jäi vahemikku 22-71 aastat. Seejärel küsis intervjuueerija põhiküsimuse, mis julgustas osalejat vabalt rääkima isiklikest kogemustest, sealhulgas tunnetest ja emotsioonidest. Vajadusel esitati täpsustavaid küsimusi, et avada põhiküsimust ja julgustada intervjuueeritavat rohkem üksikasju rääkima. (Kallio jt, 2016; Moser ja Korstjens, 2018.) Uuritava kogetu selgemaks mõistmiseks kasutati vajadusel peegeldamist ja ümbersõnastamist. Intervjuude toimumise järgselt ei olnud uuritavatel võimalik enam uurimusega seoses midagi lisada. Igal intervjuul teavitati uuritavaid lindistamise alustamisest ja lõpetamisest. Intervjuud lõpetades veendus uurija, et intervjuueeritaval ei ole midagi lisada. Uuritaval oli õigus oma nõusolek tagasi võtta kuni intervjuu salvestuse transkribeerimiseni. Uuritavat teavitati sellest informeerimise ja teadliku nõusoleku vormis ja suuliselt intervjuu alguses. Ükski uuritav oma nõusolekut tagasi ei võtnud.

Uurimusse planeeriti kutsuda maksimaalselt 20 uuritavat. Varasemates sarnastes uurimustes on uuritavate arv jäänud vahemikku 16-25 (Chang ja Lin, 2021; Grauman jt, 2023; Gregersen jt, 2022). Osalejate arv oleneb kvalitatiivses uurimuses andmete küllastumisest ehk intervjuusid viiakse läbi seni kuni uut informatsiooni enam ei lisandu (Saunders jt, 2018). Käesolevas uurimistöös tekkis andmete küllastumine 9. intervjuu ajal. Selle kontrolliks otsustati teha veel 2 intervjuud, mille käigus uut infot enam ei lisandunud. Orienteeruvalt kestavad poolstruktureeritud

intervjuud 30 minutit kuni 2 tundi (DiCicco-Bloom ja Crabtree, 2006). Uurimistöö teostaja arvestas intervjuu kestvuseks 30-60 minutit. Lühim intervjuu kestis 21 minutit ning pikim 1 tund ja 24 minutit. Uuritavaks materjaliks olid intervjuude täistekstid. Uuritava materjali kogumaht oli fondis Times New Roman kirja suurusega 12, reaavahega 1,5 78 lehekülge.

4.4. Andmete analüüs

Andmete analüüsiks kasutati induktiivse sisuanalüüsi meetodit, mis on sobilik õendusvaldkonnas mitmetahuliste ning tundlike nähtuste analüüsimiseks. Induktiivse sisuanalüüsi meetodit kasutatakse siis, kui teave nähtuse kohta on ebapiisav või killustatud. Induktiivne sisuanalüüs koosneb kolmest etapist: ettevalmistus, organiseerimine ning tulemuste tõlgendamine. (Elo ja Kyngäs, 2008.) Andmete ettevalmistamise faasis kirjutati intervjuude helisalvestised sõna-sõnalt ümber Word tekstifailideks. Tekstifailid nummerdati intervjuude toimumise järjekorras. Seejärel kontrolliti tekstifailid üle, lugedes täisteksti ja kuulates samaaegselt intervjuu helisalvestist. Isiku tuvastamise kaitseks eemaldati tekstifailidest kõik inimeste ja kohtadega seotud andmed. Seejärel saadud teave struktureeriti, moodustades koodid, mis grupeeriti ala- ja ülakategooriatesse.

Induktiivne sisuanalüüs kui protsess hõlmab endas avatud kodeerimist, kategooriate loomist ja abstraksiooni (Elo ja Kyngäs, 2008). Andmete organiseerimine algas esimesest intervjuust. Intervjuude tekstifailid loeti korduvalt läbi, mille käigus eristati tekstilõigud, väljendid või märksõnad, mis olid seotud uuritava nähtusega. Seejärel tähendusüksused kondenseeriti ja moodustati koodid (tabel 1). Andmete analüüsi alustati paralleelselt andmete kogumisega, mis aitas tagada kontrolli andmete küllastatuse üle.

Tabel 1. Näide koodide moodustumisest

Tähendusüksus	Kondenseeritud tähendusüksus	Kood
„/---/ kartus, et sa ei ole kompetentne siin sõna võtma või, et on hirm ennast rumalana välja näidata, et äkki ma peaksin teadma ja aru saama, mida arst ütleb. Mina tihtipeale ei julge küsida, siis ma hoian pigem suu kinni ja kuulan ainult ära, et, mitte jätta endast rumalat muljet.“	Kartus, et ei ole kompetentne sõna võtma. Hirm ennast rumalana välja näidata.	Hirm näida rumalana

Protsessi jätkudes tekkisid sarnaste koodide rühmad. Seejärel grupeeriti koodid omavaheliste seoste alusel alakategooriatesse ja moodustusid ülakategooriad (tabel 2). Kategooriate

moodustamise protsessis pöördus uurija korduvalt algandmete juurde tagasi, et hinnata andmete sobitumist loodud kategooriatesse.

Tabel 2. Näide kategooriate moodustumisest

Kood	Alakategooria	Ülakategooria
Hirm näida rumalana	Teadmiste defitsiit	Kogetud takistused jagatud otsuste tegemisel

Uurimistöö tulemused on esitatud struktureeritult tulemuste peatükis, mida illustreerivad näited intervjuudest. Analüüsi protsess on esitatud visuaalselt tabelitena teksti sees. See võimaldab lugejal näha analüüsiprotsessi ja seda, millistel andmetel uurija tõlgendused põhinevad.

4.5. Andmete kaitse ja säilitamine

Uurimistöös koguti andmed isikustatult. Digiallkirjastatud nõusoleku vormid, intervjuude salvestised ning transkribeeritud intervjuude tekstifailid laeti Tartu Ülikooli OneDrive pilvesalvestusruumi, kuhu oli kasutajakontoga seotud ligipääs ainult uurimistöö teostajal. Intervjuude salvestised transkribeeriti uurija poolt esimesel võimalusel sõna-sõnalt Word tekstifailideks, hiljemalt nädala jooksul pärast intervjuude toimumist. Intervjuu toimumise järgselt kustutati kogu kirjavahetus intervjuueeritavaga ning selle olemasolu korral ka tema telefoninumber. Transkribeerimise järgselt kustutati intervjuude salvestised Tartu Ülikooli pilvesalvestusruumist OneDrive ja diktofonilt. Tekstifailid nummerdati intervjuude toimumise järjekorras ning neid ei olnud võimalik siduda uuritavaga, mistõttu ei saanud uuritav pärast transkribeerimist uurimistöös osalemisest loobuda. Helisalvestiste kuulamine toimus kõrvaklappidega, et tagada uuritavate privaatsus. Nõusoleku vormid ja anonüümsed tekstifailid säilitatakse kuni 2027. aasta juunini Tartu Ülikooli pilvesalvestusruumis ning seejärel hävitatakse.

4.6. Uurimistöö usaldusväarsuse tagamine

Kvalitatiivses uurimistöös tagavad **usaldusväarsuse**: sobiv uurimismeetodi valik, uuritavate kirjeldus, andmete kogumise ja analüüsi korrektne esitamine ning tulemuste avaldamine mitmekesiste näidetega (Graneheim ja Lundman, 2004). Poolstruktureeritud intervjuude kaudu andmete kogumine aitab püsida uurimistöö teemas, samas võimaldab uuritaval rääkida oma kogemustest, et saada nähtuse kohta sügavamalt mõistmist. Uurimistöö andmete induktiivset sisuanalüüsi teostati Elo ja Kyngäs (2008) kirjeldatud raamistiku järgi. Uurimistöö usaldusväarsuse tagab kokkulepe kaasuurijaga kogutud andmete ja loodud kategooriate

omavahelise sobivuse osas (Graneheim ja Lundman, 2004). Seetõttu kaasati põhijuhendaja andmete analüüsi etapis. Koostöös põhijuhendajaga vaadati üle koodide, alakategooriate, ülakategooriate moodustamine ning püüti jõuda üksmeelele. Kvalitatiivses uurimuses on loomulik, et uurija teadmised ja kogemused mõjutavad andmete tõlgendamist (Graneheim ja Lundman, 2004). Uurimistöö teostaja mõistis, et tal on tihe seos uuritavatega ning oli oht uurimistööd mõjutada. Uurimistöö teostaja püüdis teadlikult distantseeruda õe rollist intervjuusid läbi viies, siiski tuli see osade intervjuude käigus esile. Töös on välja toodud uurimistöö võimalikud kitsaskohad. Plagiaadi vältimiseks kasutas uurija uurimistöös läbivalt teemakohaseid tõenduspõhiseid allikaid, järgis teadusteksti koostamise ja viitamise nõudeid, tuginedes 2024. aasta õendusteaduse magistriõppe kirjalike tööde vormistamise juhendile.

Magistritöö koostamisel kasutati abistava vahendina ChatGPT-d (OpenAI, 2025; OpenAI, 2026). Tehisintellekti kasutati andmete analüüsi etapis koodide ja kategooriate sõnastuse parandamisel, sünonüümide leidmisel ja ingliskeelsete allikate tõlkimisel. Töö autor hindas kriitiliselt tehisintellekti poolt antavat teavet ning kasutas seda äärmisel vajadusel. Magistritöös ei ole kasutatud tehisintellekti poolt genereeritud teksti.

5. TULEMUSED

5.1. Ägeda leukeemiaga patsientide kogemused jagatud otsuste tegemisega

Andmete analüüsi tulemusena moodustus kolm ülakateooriat: 1) vajaduste ja jagatud otsustamises osalemise valmidusega seotud kogemused, 2) kogetud takistused jagatud otsuste tegemisel, 3) kogemused kaasamisega jagatud otsuste tegemisse (tabel 3).

Tabel 3. Ägeda leukeemiaga patsientide kogemusi jagatud otsuste tegemisega kirjeldavad alaja ülakateooriad

Alakateooriad	Ülakateooriad
Vajadused seoses haiguse ja raviga Arusaam jagatud otsuste tegemisest Valmidus jagatud otsustamises osaleda Jagatud otsustes mitteosalemine	Vajaduste ja jagatud otsustamises osalemise valmidusega seotud kogemused
Emotsionaalne ja füüsiline seisund Kogetud takistused informatsiooni saamisel ja mõistmisel Mittekaasava suhtumise kogemine Teadmiste defitsiit Aja- ja keelebarjäär	Kogetud takistused jagatud otsuste tegemisel
Kaasava suhtumise kogemine Vastastikune usaldus ja koostöö Turvatunde kogemine Kogemused piisava informeerimisega	Kogemused kaasamisega jagatud otsuste tegemisse

5.2. Vajaduste ja jagatud otsustamises osalemise valmidusega seotud kogemused

Vajaduste ja jagatud otsustamises osalemise valmidusega seotud kogemusi kirjeldav ülakateooria moodustus neljast alakateooriast: 1) vajadused seoses haiguse ja raviga, 2) arusaam jagatud otsuste tegemisest, 3) valmidus jagatud otsustamises osaleda, 4) jagatud otsustes mitteosalemine (tabel 4).

Tabel 4. Vajaduste ja jagatud otsustamises osalemise valmidusega seotud kogemusi kirjeldavad koodid ja alakateooriad

Koodid	Alakateooriad
Kontrollivajadus tervise üle Ravivõimaluste ja kõrvaltoimete info vajadus Ravivalikute vähesuse tajumine Informatsioonivajaduse muutumine ajas Psühholoogilise toe vajadus Nõustamisvajadus sotsiaalmajandusliku toimetuleku osas	Vajadused seoses haiguse ja raviga

(järgneb)

Kaasamine kõikidesse otsustesse Patsiendi aktiivne roll otsustusprotsessis Arsti selgituste kuulamine Saadud informatsiooni läbi mõtlemine Täpsustavate küsimuste esitamine Korrektn informeerimine Otsustusõigus ravivaliku üle Raviotsused teeb arst Õde teostab ravi	Arusaam jagatud otsuste tegemisest
Huvi olla aktiivselt kaasatud Haigusega leppimine Soov mõista haigust Haigusega leppimine Avatus tervishoiutöötajatega suhtlemisel Koostöövalmidus Initsiatiiv info hankimisel Konsiiliumi arutelu osalemissoov Ajas kasvav võimekus otsustes osaleda	Valmidus jagatud otsustamises osaleda
Arsti pädevuse usaldamine Huvi puudumine Eelistuste puudumine	Jagatud otsustes mitteosalemine

Uuritavad kirjeldasid, et jagatud otsuste tegemise protsessis osalemiseks on mitmesugused **vajadused seoses haiguse ja raviga**. Patsiendid vajasid informatsiooni oma haiguse olemuse kohta, kaasaarvatud teavet prognoosi osas, et suurendada kontrollitunnet oma tervise üle. Lisaks vajati informatsiooni ravivõimaluste ja võimalike kõrvaltoimete kohta, mis võimaldaksid neil olla valmis eesootavaks. Samas tajusid ägeda leukeemiaga patsiendid ravivalikute vähesust, mis tekitas lootusetuse tunde.

„/---/ kuna see on minu keha, see peab olema minu otsus, /---/, me ei räägi väikesest asjast või kõhast ja nohust, see on inimeste elu ikkagi.“ (5)

„/---/ muidugi ma ootan ikkagi, et arst räägiks nendest ohtudest, et kui ma otsustan mitte või otsustan nii või naa, et ma lihtsalt oleks valmis nendeks asjadeks.“ (6)

„Ma ei tunne, et mul oleks mingit valikut olnud.“ (3)

Patsientide informatsioonivajadus oli ajas muutuv. Diagnoosi saamisel ja ravi alguses jagasid tervishoiutöötajad rohkem selgitusi ja põhjalikku teavet. Ravi edenedes suurenesid patsiendi enda teadmised, mistõttu informatsioonivajadus vähenes. Samas on patsientide informatsioonivajadus individuaalne ja seda tuleks hinnata igal kohtumisel.

„/---/ mida aeg edasi läheb, seda teadlikumaks inimene ka saab, et miks, mille jaoks midagi vaja on.“ (3)

Patsiendid kirjeldasid, et raske diagnoos ning keeruline raviprotsess suurendasid vajadust psühholoogilise toe järele. Uuritavad kogesid sotsiaalmajandusliku nõustamise vajadust, kuna

haigus ja ravi mõjutasid kogu nende elukorraldust. Oluliseks peeti järjepidevat tuge kogu raviprotsessi jooksul. Patsiendid tõid välja, et õe või arsti ülesanne ei olegi otseselt pakkuda psühholoogilist ja sotsiaalset tuge ning seda peaksid pakkuma eelkõige psühholoogid ja sotsiaaltöötajad.

„/---/ inimesed peavad ise hakkama saama selle raske haigusega ja selle raske ravi protsessiga, /---/, (vaimset) tuge on vaja pakkuda natuke intensiivsemalt.“ (6)

„/---/ minu jaoks puudu sotsiaalsete teemade nõustamine, /---/, selline sotsiaalne või majanduslik pool, seal ma tunnen siiamaani, et koban pimeduses, /---/.“ (5)

Arusaam jagatud otsuste tegemisest oli uuritavatel erinev. Osa uuritavaid käsitles jagatud otsuste tegemist protsessina, milles patsient kaasatakse tervishoiutöötaja poolt kõikidesse tema tervisega seotud otsustesse ning, kus oodatakse patsiendi aktiivset rolli. Patsiendid väljendasid arusaama, et jagatud otsustamise protsessi osana jagab arst informatsiooni nii ühe kui mitme ravivaliku olemasolul ja põhjendab oma soovitusi ravivaliku osas.

„Ma saan aru, et küsitakse minu arvamust ja õde või arst pakub oma versiooni ja siis arutatakse, mis on parem või halvem.“ (5)

„Mina saan sellest niimoodi aru, et kui on mitmeid variante, kuidas ennast tervendada või paremat elu elada, siis arst räägib nendest variantidest mulle, muidugi kui ka on ainult üks, siis ta räägib ka, et mis asi see on, mis minuga tehakse ja miks ta seda soovib.“ (3)

Patsiendid kirjeldasid jagatud otsustamist kui kahepoolset argumenteeritud vestlust. Patsientide kirjelduste põhjal hõlmas jagatud otsuste tegemise protsess tervishoiutöötaja poolt antava informatsiooni tähelepanelikku kuulamist, selle läbi mõtlemist ning täpsustavate küsimuste esitamist. Tervishoiutöötajate poolne patsiendi korrektne informeerimine on osa otsustusprotsessist. Jagatud otsustamise protsessis on patsiendil otsustusõigus ravivaliku üle.

„/---/ see ongi selline kahepoolne. Ühesõnaga, et mõlemad pooled kuulavad teist ära ja siis saavad argumenteeritult oma arvamust avaldada.“ (4)

„Nende (arstide) roll on minu arust ikkagi patsiendiga jagada seda informatsiooni, mis neil on, et patsient saaks aru ja suudaks otsustusprotsessis kaasa rääkida. Ma arvan, et see puudutab ikkagi õdesid ka.“ (3)

„Mitme variandi puhul muidugi ma eeldan, et on mul ka otsustusõigus.“ (2)

Uuritavad kirjeldasid jagatud otsuste tegemist ka selliselt, kus raviotsused langetab arst ning õde teostab arsti poolt määratud ravi. Uuritavad tajusid seejuures, et patsiendi ülesanne on tervishoiutöötajate poolt antud korraldusi täita.

„Arsti ülesanne on diagnoosi panemine või otsused, mis on seotud raviskeemiga, tema otsustab, /---/, kõik, mis on seotud minu meelest ravi ja taastumisega, seda ikka teeb arst, aga medõde juba aitab ja jälgib ja aitab hoolitseda patsiendi eest.“ (2)

Oma **valmidust jagatud otsustamises osaleda** selgitati erinevate emotsionaalsete ja füüsiliste seisunditega. Diagnoosi saades ja ravi alguses ei olnud uuritavad suutelised emotsionaalsete läbielamiste ning halva enesetunde tõttu jagatud otsuste tegemisel osalema. Huvi olla aktiivselt kaasatud oma tervisega seotud otsustesse tuli haigusega leppimise järgselt ja enesetunde paranedes. Patsiendid soovisid jagatud otsuste tegemise protsessis osaleda, et mõista paremini oma haigust.

„/---/ see on minu haigus ja ma tahan nüüd aru saada, et kas homme ma suren või siis on midagi loota, /---/.“ (5)

„See tuli hiljem kui ma suutsin selle diagnoosiga juba leppida. Siis hakkasin mõtlema, hakkasid need küsimused ja said olla selles (otsustusprotsessis) osaline sada protsenti sees.“ (9)

Patsientide avatus tervishoiutöötajatega suhtlemisel ja koostöövalmidus toetasid otsustusprotsessis osalemist. Osadel patsientidel oli initsiatiiv otsida iseseisvalt informatsiooni haiguse ja ravi kohta, et olla tervishoiutöötajaga kohtumisel ettevalmistunud. Väljendati ka soovi konsiiliumi arutelus osaleda. Võimekus otsustusprotsessis osaleda ei olnud stabiilne, vaid kasvas ajas koos teadmiste ja enesekindluse suurenemisega.

„Eks ma ikka pean seda ise ütleva kui enesetunne halveneb, ega nad loomaarstid ei ole, et vaatavad koonu peale ja ütlevad.“ (4)

„Ma olen päris palju lugenud, mul mõtted ikkagi tekivad ja see piinab mind. Ma tahan ikkagi lugeda sellest haigusest, /---/, millised ravivõimalused on teistes riikides.“ (4)

„Alguses ma ei osalenud selles (otsustusprotsessis) nii aktiivselt, ma kuidagi ei tulnud selle peale, et ma võin ka oma arvamust avaldada.“ (6)

Uurimuses kirjeldati ka **jagatud otsustes mitteosalemist**. Uuritavad selgitasid, et eelistasid raviotsuste tegemisel usaldada arsti professionaalset pädevust ning jätsid otsustusõiguse arstile.

Patsientidel puudus huvi otsustusprotsessis osaleda seetõttu, et nad austasid arsti kui autoriteetse isiku arvamust ning eeldasid, et arst teeb nende jaoks parima valiku. Samuti kirjeldati isiklike soovide ja eelistuste puudumist ravi ning hoolduse osas.

„Ei ole mina oma nina toppinud sellistesse asjadesse, millest ma ei jaga midagi. Las ikka teevad tööd need vennad (arstid), kes oskavad seda teha. Ju ta ikka teab, mis ta teeb, sellepärast et mina ei tea, ma olen sõnakuulelik inimene.“ (2)

„Ma ei olegi väga seal mingeid soovide avaldanud, ma usaldan teadust ja arste, seal mingisuguseid oma ettepanekuid, tehke nii ja tehke naa, et selle peale ei ole kunagi läinud“ (2)

5.3. Kogetud takistused jagatud otsuste tegemisel

Kogetud takistusi jagatud otsuste tegemisel kirjeldav ülakategooria moodustus viiest alakategooriast: 1) emotsionaalne ja füüsiline seisund, 2) kogetud takistused informatsiooni saamisel ja mõistmisel, 3) mittekaasava suhtumise kogemine, 4) teadmiste defitsiit, 5) aja- ja keelebarjäär (tabel 5).

Tabel 5. Kogetud takistusi jagatud otsuste tegemisel kirjeldavad koodid ja alakategooriad

Koodid	Alakategooriad
Suutmatus vastutada tervise eest Ootamatu diagnoosi saamine Hirmud ravi alguses Teadmatus eesootava suhtes Suhtlusbarjäär emotsionaalse seisundi tõttu Negatiivsete mõtetega üksi jäämine Füüsiline jõuetus	Emotsionaalne ja füüsiline seisund
Informatsiooni üleküllus Informatsiooni keerukus Suutmatus suulist informatsiooni meelde jätta Kirjaliku lisainfo puudumine Eestikeelse informatsiooni puudus Ebapiisavad selgitused Teadmatus tugiteenustest Vastuolulise informatsiooni saamine Informatsiooni varjamine	Kogetud takistused informatsiooni saamisel ja mõistmisel
Individuaalsete vajadustega mitteametamine Otsuse langetamine patsiendi eest Elu mitteväärtustamise tajumine Negatiivne suhtumine patsienti Kaasatuse mittetajumine Erinevused patsiendi kaasamises Tervishoiutöötajate koormatuse tajumine	Mittekaasava suhtumise kogemine
Tervishoiutöötaja usaldamine teadmiste vähesuse tõttu Hirm näida rumalana	Teadmiste defitsiit
Piiratud aeg Keelebarjäär	Aja- ja keelebarjäär

Emotsionaalne ja füüsiline seisund mõjutasid oluliselt patsientide aktiivset osalemist jagatud otsuste tegemisel. Patsientidel esines suutmatus vastutada oma tervise eest, kuna diagnoosi

saamine oli ootamatu. Kirjeldati ärevust, paanikat ja vapustust ning kogeti ravi alustamist kohe pärast diagnoosi saamist. Patsiendid tundsid hirmu ja teadmatust eesootava suhtes ning seetõttu usaldati pigem tervishoiutöötaja poolt tehtud otsuseid nende tervise üle. Emotsionaalne seisund mõjutas patsientide suhtlemist tervishoiutöötajatega. Patsiendid ei suutnud oma soove ja mõtteid väljendada. Mõned uuritavad kirjeldasid kogemust, kus nad jäid oma negatiivsete mõtetega üksi. Lisaks emotsionaalsele seisundile esines patsientidel ka füüsiline jõetus ning patsiendid soovisid keskenduda oma enesetunde paranemisele.

„/---/ alguses, kui oled šokis, kui ei ole varem sellega kokku puutunud, ei tea mitte midagi ja pea nii hästi ei tööta.“ (10)

„/---/ Sa ei ole nagunii emotsionaalselt kõige paremas hetkes, mõtted on laiali, emotsionaalne. Siis kui keegi esitabki selle, jah oled nõus? Siis sa ütledki automaatselt jah, sul ei tulegi nagu mingeid küsimusi või mingit muud reaktsiooni, et küsida.“ (9)

„Täpselt nii nagu kõik sellised rasked uudised tunduvad, ootamatu ja raske, /---/, psühholoogiliselt ja füüsiliselt raske.“ (4)

Uuritavad kirjeldasid **kogetud takistusi informatsiooni saamisel ja mõistmisel**. Kirjeldati informatsiooni üleküllust ja selle keerukust. Uuritavad kogesid raskusi teabe mõistmisel ning sellega seoses kartsid küsida tervishoiutöötajatelt lisaselgitusi. Suuline informatsioon jäi sageli meelde osaliselt ning kirjaliku lisainfo puudumine takistas hilisemat informatsiooni ülevaatamist. Samuti toodi esile eestikeelse tõenduspõhise informatsiooni puudumist internetis ning kirjeldati ebapiisavaid selgitusi, mis piirasid haiguse ja ravi mõistmist.

„Esimese lehekülje pealt ma saan vaadata midagi, vahepeal on see jutt, mis on ilmselt ainult meditsiinitöötajatele, omavahel oskavad midagi arvata sellest. Mina ei oska sellest midagi arvata, minu jaoks see on kosmos (täiesti arusaamatu).“ (6)

„Laiapõhjalisemat (kirjalikku) infot, mida teinekord jälle üle vaadata, sellest on puudus, seda lihtsalt ei ole, /---/, teinekord tahaks lihtsalt meelde tuletada, et mis see arst nüüd rääkis, eriti kui kodus oled, loeks rahulikult, no ei ole seda infot. Ei saa ju võtta haiglas olles mikrofone välja, kõik mis arst räägib salvestan, see läheks natuke kentsakaks.“ (3)

„/---/ kui üks päev mul arst või õed selle juba ära seletasid, siis järgmine päev mul enam see ei olnud meeles. Ma tõesti vahest olingi teadmatuses, et ma tean, arst ju ütles mulle, arst ju seletas, aga ma ei julgenud teist korda öelda, et vabandust, ma ei saanud aru, mida see tähendas.“ (4)

Lisaks kogeti teadmatust tugiteenuste olemasolust ning vastuolulise informatsiooni saamist tervishoiutöötajatelt. Kirjeldati ka patsiendi jaoks olulise informatsiooni varjamist tervishoiutöötajate poolt.

„Ma ei teadnud, et ma saan sotsiaaltöötajaga rääkida, /---/, ma ei tule selle peale, et üldse küsida. /---/.“ (2)

„Mina teadsin, et see rohi teeb mul olukorra paremaks, muidugi ma tahan seda, aga kui ma oleks teadnud, et mis oht sellega kaasneb, siis ma ei oleks nii kergekäeliselt läinud selle rohu peale.“ (2)

Otsustusprotsessis osalemist takistas **mittekaasava suhtumise kogemine**. Uuritavad kogesid, et nende individuaalsete vajadustega ei arvestatud ning otsuseid langetati nende eest. Seetõttu tajusid patsiendid oma elu mitteväärtustamist. Kogeti tervishoiutöötajate poolset negatiivset suhtumist, mistõttu tundsid patsiendid, et nad ei ole oma tervisega seotud otsustesse kaasatud. Patsiendid tajusid, et nende küsimused olid osadele tervishoiutöötajatele koormavad ning küsimusi tõrjuti rõhutades tervishoiutöötaja asjatundlikust.

„/---/ Vahepeal mul on tunne, et kuna ei kaasata inimest ja see informatsiooni puudus on, et mu elu ei ole niipalju väärt, sest keegi teine kuskil teeb otsuseid. Tihtipeale ongi see tunne, et keegi kuskil, keda ma ei ole võibolla isegi näinud või olen ühe korra näinud otsustab selle üle, mis minuga tehakse ja lõppkokkuvõttes see on ikkagi minu elu.“ (3)

„Seda on nagu paaril korral mõne õega ka olnud, et sa küsid ja siis sealt tuleb selline mingi ohe või selline negatiivne reaktsioon ja siis sa ei küsigi /---/.“ (2)

„/---/, mul olid üsna lihtsad küsimused, aga vastused olid umbes sellised, et milleks teil seda vaja teada, ma õppisin selleks 11 aastat, ülikoolis kuus, residentuur, mis see annab teile?“ (3)

Uuritavad kirjeldasid erinevusi kaasamises ning toodi välja, et staažikate tervishoiutöötajate suhtumine patsienti oli mittekaasav. Patsiendid tundsid, et tervishoiutöötajate koormatuse tõttu oli takistatud omavaheline suhtlus. Kogeti, et osakond oli patsiente täis ja tervishoiutöötajal ei olnud piisavalt aega nendega suhelda.

„ /---/ Nad (arst/õde) ei tahagi, et sa küsiks midagi, see on nende jaoks ekstra töö või tüli, /---/, nad peavad hakkama mingit asja sulle lahti seletama, /---/, see ongi suhtumise probleem.“ (2)

Uuritavatel esines **teadmiste defitsiit** oma haigusest ja ravist, seetõttu usaldasid patsiendid tervishoiutöötajaid. Patsiendid kartsid oma arvamust ja soove avaldada kuna tundsid end vastavate

teadmiste osas tervishoiutöötajaga võrreldes ebavõrdse ja rumalana. Samas kirjeldati ka oskamatus otsustusprotsessis osaleda. Patsiendid usaldasid tervishoiutöötajaid, isegi kui oleksid soovinud olla jagatud otsuste tegemisse rohkem kaasatud.

„/---/ kartus, et sa ei ole kompetentne siin sõna võtma või, et on hirm ennast rumalana välja näidata, et äkki ma peaksin teadma ja aru saama, mida arst ütleb. Mina tihtipeale ei julge küsida, siis ma hoian pigem suu kinni ja kuulan ainult ära, et mitte jätta endast rumalat muljet.“ (7)

„Kui arst on teinud mingisuguse otsuse ja ütleb, et selle raviga me saame edasi minna, siis kuna minul targemaid otsuseid ei ole, ei jää mul muud üle kui usaldada.“ (8)

Väljendati, et **aja- ja keelebarjäär** olid takistuseks otsustusprotsessis osalemiseks. Uuritavad kogesid ajalist survet, sest raviga alustamine toimus kiirelt. Patsiendid oleksid soovinud rohkem aega oma tervise üle otsuste tegemiseks, kuid mõistsid, et aega ei ole. Patsiendid tajusid, et keelebarjääri tõttu ei saadud täielikku informatsiooni oma haigusest ja ravist.

„/---/ nad tahavad kuidagi kohe seda vastust, millest ma saan aru, sellepärast, et sa peadki ruttu otsustama /---/ ma olen selline inimene, kes tahaks rohkem aega, aga aega ei ole.“ (3)

„Inimesed võivad küll vallata täiesti vabalt ühte või teist keelt, aga kui see ei ole emakeel, siis jääb sealt midagi puudu ikkagi. Just selles suhtlemises.“ (1)

5.4. Kogemused kaasamisega jagatud otsuste tegemisse

Kogemusi kaasamisega jagatud otsuste tegemisse kirjeldav ülakategooria moodustus neljast alakategooriast: 1) kaasava suhtumise kogemine, 2) vastastikune usaldus ja koostöö, 3) turvatunde kogemine, 4) kogemused piisava informeerimisega (tabel 6).

Tabel 6. Kogemusi kaasamisega jagatud otsuste tegemisse kirjeldavad koodid ja alakategooriad

Koodid	Alakategooriad
Tervishoiutöötajate avatud suhtlemine Hinnanguteta ärakuulamine Patsiendiga arvestamine Motiveerimine Julgustamine Tervishoiutöötajate empaatilisus Personaalne lähenemine Õed kaasavad rohkem kui arstid Üllatus kaasamise üle Patsiendi õigus otsustada	Kaasava suhtumise kogemine

(järgneb)

Usalduse väärtustamine Õe usaldamine ravimeeskonna osana Suurem kokkupuude õdedega Omavaheline koostöö otsustusprotsessis Professionaalne partnerlus	Vastastikune usaldus ja koostöö
Turvatusnäiteid haiglas viibides Pidev tugi ravimeeskonna poolt Kindlustunne selgituste saamisel Emotsionaalne tugi õdedelt Kaasaegne ravikeskkond	Turvatusnäiteid kogemine
Piisav informatsioon haigusega toimetulemiseks Õed täpsustavad arsti infot Teadlikkuse suurendamine õdede poolt Teabest arusaamise kontrollimine	Kogemused piisava informeerimisega

Kirjeldati **kaasava suhtumise kogemist**. Tervishoiutöötajad suhtlesid patsientidega avatult ning patsiendid hindasid tervishoiutöötajate ausust ja otsekohesust. Patsiendid selgitasid, et tervishoiutöötajad motiveerisid neid rääkima oma muredest ja eesmärkidest ning julgustasid küsimusi esitama. Tervishoiutöötajad kuulasid neid hinnanguid andmata ning arvestasid nende isiklike soovide ja eelistustega.

„/---/ seletas kohe esimesel kohtumisel kõik, mis oli võimalik seletada. Ja, mis meeldis, see ausus. Ei olnud midagi sellist mõtetut, vaid konkreetselt otse öeldud kui tõsine see haigus on, kui raske see raviperiood, et tegelikult midagi prognoosida on võimatu.“ (2)

„Keegi ei ole mulle öelnud, et ära targuta, kuulatakse kõik ära.“ (3)

„/---/ Tundsin, et minust ei minda mööda, minuga arvestatakse.“ (7)

Patsiendid kogesid tervishoiutöötajate empaatilisust ning hindasid personaalset lähenemist. Patsiente kaasati otsuste tegemisse vastavalt nende soovile. Õdede poolt kogeti suuremat kaasamist võrreldes arstidega. Kirjeldati ka seda, et kaasamine tuli positiivse üllatusena. Patsiendid ei olnud valmis, et tervishoiutöötaja küsib ka nende arvamust. Lisaks tajuti õigust langetada otsus ravi jätkamise osas kõrvaltoimete ilmnemisel.

„/---/ alati väga-väga meeldivalts küsisid, et kas ma üldse tahan, kas olen üldse nõus? Midagi minu meelest niimoodi ilma minuga läbi rääkimata või jõuga nagu peale küll ei ole pandud.“ (6)

„Minu meelest õed on väga avatud ja nad näitavad huvi üles. /---/, kui ma küsin ravi kohta või ravimi kohta või ma küsin, et midagi saada, siis mulle on alati vastu tulnud. Ei ole mingit silmade pööritamist või nina krimsutamist.“ (4)

Toodi välja, et jagatud otsuste tegemist soodustab **vastastikune usaldus ja koostöö**. Uuritavad kirjeldasid, et patsientide ja tervishoiutöötajate omavaheline usaldus on olulise tähtsusega. Patsiendid puutusid rohkem kokku õdedega ja usaldasid neid ravimeeskonna liikmetena. Koostööd

kogeti nii arstide kui õdedega. Samas kirjeldati ka tervishoiutöötajate omavahelist koostööd ning kogu ravimeeskonna koostööd. Osad patsiendid tundsid end tervishoiutöötajaga võrdse partnerina, jagades omavahel teadmisi ja kogemusi ühise arutelu käigus.

„Minul tekkis kindlasti hästi suur usaldus oma arstide vastu, /---/, ma tõesti neid igas otsuses usaldas, ma nägin, et nad vaatamata sellele, et nendel oli oma kindel raviplaan, oma kindel nägemus, kuidas see kõik hakkab minema, kui pikale see kõik tegelikult valgub, vaatamata sellele nad alati rääkisid minuga, arutasid kõigest.“ (3)

„/---/ siis kui midagi on, siis räägin õde, õde ütleb alati edasi arstile, kui tarvis on. Eks nad lahendavad seda siis koos. Väga hästi isegi toimib minu arust nende omavaheline koostöö.“ (5)

Turvatunde kogemine soodustas otsustusprotsessis osalemist. Uuritavad kogesid haiglas viibides turvatunnet, saades pidevat tuge ravimeeskonna poolt. Lisaks tajuti ka toe olemasolu kodus viibides. Vajadusel oli patsiendil võimalus helistada valvearstile. Selgituste jagamine tervishoiutöötajate poolt pakkus kindlustunnet. Patsiendid kogesid õdede poolt emotsionaalset tuge. Kaasaegne ravikeskkond tekitas usaldust, et saadakse parimat võimalikku ravi.

„Väga mõnus ja kindel on olla seal haiglas, ükskõik, mis küsimus tekib, teinekord lihtsalt mingil x hetkel tekib ka paanika, sest see on ikkagi nii pikk haigus. Seal on kindel sa tead alati, et sul on kohe keegi kelle käest minna küsima.“ (4)

„/---/ õde on selline inimene, kes jälgib sinu üldist seisundit iga päevaselt. Ta ei tule ainult üks või kaks korda päevas nagu arst, ta on alati kõrval.“ (6)

Patsiendid kirjeldasid **kogemusi piisava informeerimisega**. Tervishoiutöötajad jagasid uuritavate sõnul piisavat informatsiooni haigusega toimetulemiseks. Patsiendid tajusid, et õdedel oli nende jaoks rohkem aega kui arstidel. Õed selgitasid arsti antud informatsiooni arusaadavamalt uuesti üle.

„/---/ kui pandi diagnoos, siis ta (arst) ilusti ütles, kuidas see ravimine, kuidas see üldse välja näeb, kui kaua see kestab, millised variandid võivad olla.“ (7)

„Õdedega puutusin rohkem kokku, mis näiteks päevaplaan täpselt ette ootab, mis mingi mõju on. Arst rääkis lühidalt, aga õed rääkisid tihtilugu pikemalt, oli aega ka kauem.“ (6)

„/---/ kui arst on mulle midagi enne seletanud, läheb meelest ära, siis õe käest saab alati üle küsida.“ (6)

Samuti kogeti õdede poolt teadlikkuse tõstmist oma haigusest ja ravist. Tervishoiutöötajad kontrollisid patsientide teabest arusaamist esitades neile vastavasisulisi küsimusi.

„Seda küsiti korduvalt, et kas ma ikka saan asjast aru, et kuidas asi käib, eriti alguse poole kui asjad olid uued. Pärast said juba rohkem asjadest aru ja teadsid enamvähem, mis ees ootab.“ (3)

6. ARUTELU

6.1. Olulisemad tulemused ning võrdlus varasemate uurimustega

Magistritöö tulemused kinnitavad, et ägeda leukeemiaga patsientidel on jagatud otsuste tegemise protsessiga mitmekülgsed kogemused. Vähiravis on jagatud otsuste tegemine oluline, kuid Eestis ei ole ägeda leukeemiaga patsientide kogemusi sellega seoses varem uuritud. Patsiendikeskset lähenemist tähtsustatakse Eesti tervishoius aina enam, kaasates patsiente nende tervisega seotud otsustesse, selgitades neile haiguse ja raviga seonduvat ning arvestades nende vajadustega. Patsiendikeskse lähenemise arendamiseks on oluline patsientide kogemuste mõistmine. Ägeda leukeemiaga patsientide kogemused toovad esile patsientide vajadused ja valmiduse otsustusprotsessis osalemiseks, seda toetavad ja takistavad tegurid ning tervishoiutöötajate rolli.

Uurimistöö tulemustest selgus, et ägeda leukeemiaga patsientidel on erinevad **vajadused ja valmidus jagatud otsuste tegemise protsessis osalemiseks**. Ägeda leukeemiaga patsientidel on individuaalne informatsioonivajadus ning see on ajas muutuv. Patsiendid vajavad tervishoiutöötaja poolt personaalselt lähenemist ning järjepidevat teabevajaduse hindamist. Kuigi ägeda leukeemiaga patsiendid tajuvad ravivalikute vähesust, on haiguse, ravi ja kõrvaltoimetega kursis olemine oluline, kuna see suurendab nende kontrolli oma tervise üle. Varasemad uurimused näitavad hematoloogiliste patsientide teabevajaduse spetsiifilisust (Gregersen jt, 2022; LeBlanc jt, 2016), mistõttu ei ole sageli ravivõimaluste ja kõrvaltoimete kohta pakutav üldine teave patsientide jaoks piisav (van Bruinessen jt, 2016). LeBlanc jt (2016) uurimuses tajusid paljud patsiendid saadud teabe osas rahulolematust, kuna tervishoiutöötajad ei arvestanud nende individuaalse teabevajadusega. Seoses oma haigusega soovisid osad patsiendid rohkem, teised vähem teavet. Patsiendid vajavad teavet saadaolevate ravivõimaluste ja nende eeliste ning riskide kohta isegi siis kui see ei mõjuta nende raviotsuseid (Grauman jt, 2023). Jagatud otsuste tegemise lähenemisviisi teadlik rakendamine võimaldaks tervishoiutöötajatel läheneda patsiendile personaalselt, selgitades välja tema individuaalse informatsioonivajaduse. Samuti suurendaks see patsientide rahulolu saadud informatsiooniga.

Ägeda leukeemiaga patsientidel on suurem vajadus psühholoogilise ja sotsiaalmajandusliku toe järele. Diagnoos ja pikk raviprotsess mõjutavad nii patsiendi emotsionaalset seisundit kui elukorraldust. Psühholoogiline ja sotsiaalmajanduslik tugi on vajalikud üldiseks toimetulemiseks haigusega hakkama saamisel, aga ka patsiendi aktiivseks osalemiseks otsustusprotsessis. Patsientide arvates on tervishoiutöötajate poolt vajalik pakkuda teavet saadaolevate tugiteenuste

kohta ning kaasata vajadusel ravimeeskonda ka psühholoogid ja sotsiaaltöötajad. Sarnastele tulemustele on jõutud ka varasemates uurimustes (Faller jt, 2015; Prip jt, 2022), kus leiti, et vähipatsiendid tunnevad puudust psühholoogilisest ja sotsiaalsest toest ning nende informatsioonivajadus psühhosotsiaalse toe osas on sageli rahuldamata. Schoefs jt (2025) rõhutavad, et arstid ja õed peaksid rohkem tähelepanu pöörama patsientide tunnetele ja vajadustele ning nende kohta selgesõnalisemalt küsima. See võimaldaks patsiente paremini suunata psühholoogide ja sotsiaaltöötajate poole, kes saaksid pakkuda vajalikku tuge. Vähitõrje tegevuskavas 2021-2030 on samuti välja toodud sotsiaalmajandusliku ja psühholoogilise toe olulisus. Uuriija arvates peaks patsiendi käsitus olema terviklik ning kuna varasemad uurimused ja praeguse uurimuse tulemused kinnitavad, et vähipatsiendid vajavad suuremat sotsiaalset ja psühholoogilist tuge, siis sellele tuleks jätkuvalt rohkem tähelepanu pöörata. Selle teadmisega on oluline arvestada ka näiteks patsientide raviteekonna väljatöötamisel. Ägeda leukeemia diagnoos ja ravi mõjutavad patsientide elu nii mitmekülgsest, et erinevate valdkondade spetsialistide kaasamine patsientide raviprotsessi on võtmetähtsusega. Vajalik on interdistsiplinaarne koostöö ka arstide ja õdede vahel, et tagada patsientide terviklik käsitlemine.

Patsientidel on erinev valmidus jagatud otsuste tegemise protsessis osaleda. Mitmetel ägeda leukeemiaga patsientidel oli valmisolek ja soov oma haigust ning ravi puudutavates otsustes osaleda. Uurimistöö tulemused näitasid ka seda, et kõik ägeda leukeemiaga patsiendid ei soovi otsustusprotsessis osaleda. See tuleneb arsti pädevuse usaldamisest ning huvi ja eelistuste puudumisest oma ravi ja hoolduse osas. Sellised tulemused on kooskõlas varasematega, kus selgub, et hematoloogilised patsiendid eelistavad sageli arsti domineerivat rolli (Ernst jt, 2011), nad usaldavad arsti pädevust ja otsuseid (Gregersen jt, 2022) ning mõnikord neil puudub huvi aktiivse osalemise vastu (Aasmäe ja Lubi, 2023; Grauman jt, 2023). Samuti selgub varasematest uurimustest, et sageli eelistavad just vanemaealised ja madalama haridustasemega patsiendid otsustusprotsessis passiivsemat rolli (Aasmäe ja Lubi, 2023; LeBlanc jt, 2016). Samas Tamirisa jt (2017) uurimusest selgus, et paljud vähipatsiendid soovivad aktiivselt jagatud otsuste tegemise protsessis osaleda. Eesti tervishoid on endiselt tugevalt mõjutatud paternalistlikust lähenemisest, mistõttu on mõistetav, et osad patsiendid ei pea vajalikuks jagatud otsuste tegemise protsessis osalemist. Samas ei tohiks tervishoiutöötajad eeldada, et kõik patsiendid soovivad jääda otsustusprotsessis passiivsesse rolli. Selles uurimuses ilmnes, et patsiendid kogesid olukordi, kus nad soovisid otsustusprotsessis osaleda, kuid tervishoiutöötajad ei kaasanud neid ning seetõttu tajusid patsiendid oma elu mitteväärtustamist. Igal inimesel peaks olema õigus teha otsuseid oma tervise üle. Kui patsient otsustab otsustusprotsessis passiivse rolli kasuks on oluline tervishoiutöötaja poolt patsiendi soovi austada ja toetada patsienti talle sobival viisil (Aasmäe ja

Lubi, 2023). On oluline, et tervishoiutöötajad küsiks patsiendi soovitud rolli kohta korduvalt, sest patsiendi eelistus ja valmisolek võivad ravi edenedes muutuda. Antud uurimusest selgus, et patsientidel on erinev arusaam jagatud otsuste tegemise kontseptsioonist. Osad patsiendid mõistsid, et jagatud otsuste tegemine on koostööprotsess, kus patsient on aktiivne osapool. Samas oli ka patsiente, kes arvasid, et tervishoiutöötaja teeb kõik otsused patsiendi eest. Eesti tervishoius on jagatud otsuste tegemise kontseptsioon alles väljaarendamisel, seetõttu on oluline suurendada nii patsientide kui ka tervishoiutöötajate teadlikkust sellisest lähenemisest. See soodustaks tervishoiutöötajate poolt jagatud otsuste tegemise rakendamist ning patsientide valmidust selles osaleda.

Vastavalt uurimistulemustele kogesid ägeda leukeemiaga patsiendid **erinevaid takistusi jagatud otsuste tegemisel** osalemiseks. Antud uurimusest tulid takistusena esile patsientide haavatav emotsionaalne ja füüsiline seisund ravi alguses. Diagnoosi saamine on patsientide jaoks ootamatu ning emotsionaalselt raske. Patsientidel esineb erinevaid emotsionaalseid reaktsioone nagu ärevus, paanika ja hirm, mida diagnoosi saamine ning kiire raviga alustamine endaga kaasa toovad. Eelmainitu takistab omakorda tervishoiutöötajatega avatud suhtlemist. Raviotsuste tegemise aeg on piiratud, mistõttu keskenduvad patsiendid alguses pigem enesetunde paranemisele ja jätavad otsustamise tervishoiutöötajatele. Uurimistulemused on kooskõlas varasematega (Grauman jt, 2023; LeBlanc jt 2016), kus selgus, et patsiendid on nii vaimselt kui füüsiliselt haavatavas seisundis ning ravi alustatakse kohe pärast ägeda leukeemia diagnoosi saamist, mis raskendab otsustusprotsessis osalemist. LeBlanc jt (2016) lisavad, et patsientide jaoks toimub kõik nii äkitselt, mis ajendab neid tervishoiutöötajate otsustele alluma. Patsiendid kogevad tugevaid negatiivseid emotsioone, mis tekitab emotsionaalse ülekoormatuse tunde. Emotsionaalsed reaktsioonid takistavad saadud teabe mõistmist ja tervishoiutöötajatega suhtlemist. Samuti suurendab raviotsuste tegemise pakilisus emotsionaalset stressi. (Abdallah jt, 2022.) Holmegaard Nørskov jt (2019) uurimusest selgus, et patsiendid kogevad autonoomia kaotust ja raskust säilitada kontroll uue elusituatsiooni üle. Sageli on ka raviotsused patsientide eest juba tehtud. Nad lisavad, et ägeda leukeemiaga patsientide toetamine diagnoosi saamisest alates võib potentsiaalselt tugevdada nende autonoomiat ja vähendada stressi. Uuriija arvates on need tulemused olulised, kuna toovad välja eripärad, miks on ägeda leukeemiaga patsientide kaasamine jagatud otsuste tegemise protsessi väljakutsete rohke. Eelmainitud takistused ei tähenda, et patsiendid peaksid täielikult oma autonoomiast loobuma ja andma otsustusõiguse oma tervise osas tervishoiutöötajale. Kuigi ägeda leukeemiaga patsiendid eelistavad diagnoosi saades ja ravi alguses otsustusprotsessis passiivsemat rolli, on väga oluline pakkuda neile sellel hetkel vajalikku tuge nii emotsioonidega toimetulekul kui enesetunde parandamisel. Siiski on oluline kaasata

patsiendid koheselt jagatud otsuste tegemisse, et selgitada välja nende esialgsed vajadused. Selle uurimuse tulemused täiendavad varasemaid uurimusi teadmise, et patsientide huvi ja võimekus otsustusprotsessis osaleda on ajas kasvav. Ägeda leukeemiaga patsientide raviprotsess on pikk, kestes sageli aastaid, seetõttu soodustaks patsientide kohene kaasamine ka nende hilisemat võimekust otsustusprotsessis osaleda.

Patsiendid saavad tervishoiutöötajatelt alguses palju informatsiooni nii haiguse kui ravi kohta, kuid selle üleküllus ning keerukus takistavad patsientidel saadud teabe mõistmist. Patsiendid tunnevad puudust kirjalikust lisainfost, mida endale sobival ajal uuesti üle vaadata. Samas on ka patsiente, kes on rahul saadud informatsiooniga. Tervishoiutöötajate suhtluses patsientidega esineb erinevusi, mis mõjutavad patsientide arusaamist ja rahulolu saadud informatsiooniga. Varasemates uurimustes on jõutud sarnastele tulemustele, millest selgub, et ägeda leukeemiaga patsientide jaoks on informatsiooni palju, see on keeruline (LeBlanc jt, 2016) ning üle jõu käiv (Abdallah jt, 2022). Samuti on varasemalt kirjeldatud patsientide erinevaid kogemusi teabe saamisega (Gregersen jt, 2022). LeBlanc jt (2016) tulemustest tuli esile, et patsientidel esinevad raskused informatsiooni mõistmisel. Samuti tundsid osad patsiendid rahulolematust tervishoiutöötajatega suhtlemisel, mis tulenes suhtlusviiside erinevusest. Mitmed patsiendid ei tundnud, et tervishoiutöötaja oleks olnud nendega suheldes empaatiline. Uurimistulemused kinnitavad ka seda, et osadel ägeda leukeemiaga patsientidel esineb teadmiste puudujääk. Nii Aasmäe ja Lubi (2023) kui ka Grauman jt (2023) on samuti jõudnud tulemuseni, et onkoloogiliste patsientide jaoks on raviotsuste kohta arvamuse omamine keeruline, kuna neil puuduvad selleks vajalikud meditsiinilised teadmised. Patsiente toetaksid tõendus põhised infolehed, mis aitaksid neil paremini mõista tervishoiutöötaja poolt suuliselt edastatud informatsiooni ning tuletada seda vajadusel meelde (Ilves jt, 2022; Schoefs jt, 2025). Tuginedes eelnevale võib öelda, et patsiendid vajavad teavet, mis on lihtsas keeles ning vajaduspõhiselt parajate osadena edasi antud. Olemasolevad infolehed vajavad järjepidevat ülevaatamist ning uuendamist. Järjest enam pööratakse tähelepanu patsientide tervisealasele kirjaoskusele ja vastutuse suurendamisele tervise osas. Seega on uurija arvates väga oluline kaasata tervishoiutöötajate poolt ägeda leukeemiaga patsiente jagatud otsuste tegemisse, arvestades patsientide individuaalsete vajadustega ning aidata suurendada nende teadlikkust ja iseseisvust oma tervisega seotud otsuste tegemisel. Tervishoiutöötajatele oleks vajalik pakkuda erinevaid koolitusi, mis käsitleksid patsientidega suhtlust, patsiendiõpetust ning arendaksid oskusi patsiendi kaasamiseks raviprotsessi.

Uurimistulemustest ilmnas, kuidas patsiendid **kogesid kaasamist jagatud otsuste tegemisse**. Olenemata patsiendi soovitud rollist otsustusprotsessis, väärtustavad patsiendid vastastikust

usaldust ja koostööd tervishoiutöötajatega. Jagatud otsuste tegemine on professionaalne partnerlus, mis väljendub omavahelises avatud suhtluses, hinnanguteta kuulamises ja patsiendi soovidega arvestamises. Patsiendid kirjeldasid, et tervishoiutöötajad motiveerisid ja julgustasid neid jagatud otsuste tegemise protsessis osalema. Samuti selgus tervishoiutöötajate empaatilisuse olulisus. Varasemas uurimuses on kirjeldatud, et jagatud otsuste tegemist soodustab tervishoiutöötaja ja patsiendi hea suhe (Bruus ja Annus, 2023). Siiski ei ole uurijale teadaolevalt varasemates uurimustes patsientide positiivsed kogemused seoses jagatud otsuste tegemisega kaasamisega selliselt esile tulnud. See võib olla tingitud näiteks intervjuukavade erinevustest. See uurimus lisab veel ühe olulise jagatud otsuste tegemist toetava teguri, milleks on turvatunne. Kui patsient tunneb, et tal on olemas pidev tugi nii haiglas kui kodus viibides, soodustab see patsiendi aktiivsemat osalemist otsustusprotsessis.

Patsientidel on positiivsed kogemused nii arstide kui õdedega. Arstid annavad patsiendile teavet haiguse, ravivõimaluste ja eeldatava ravi kestuse kohta, jälgivad haiguse kulgu ja kaasavad patsienti asjakohaseid sekkumisi puudutavatesse aruteludesse. Uurimistööst tuli esile õdede oluline roll jagatud otsuste tegemise protsessis. Patsiendid usaldavad õdesid ravimeeskonna olulise liikmena. Õded puutuvad patsientidega kokku tihedamini kui arstid ja pakuvad neile vajalikku emotsionaalset tuge. Samuti aitavad õded patsientidel paremini mõista arsti poolt edastatud informatsiooni. Õdede vajalikku toetavat rolli jagatud otsuste tegemisel on rõhutatud ka varasemates uurimustes (Gregersen jt, 2022; LeBlanc, 2019; Schoefs jt, 2025). Leak Bryant jt (2018) lisavad, et õded saavad toetada ägeda leukeemiaga patsiente ka ärevusega toimetulekul ning leevendada haiguse ja raviga kaasnevaid spetsiifilisi sümptomeid. Schoefs jt (2025) toovad välja, et õdede rolli tuleks jagatud otsuste tegemises rohkem tähtsustada, pakkudes neile koolitusi ja väljaõpet. See on oluline patsiendikeskse lähenemise arendamiseks tervishoius.

6.2. Uurimistöö eetilised aspektid

Eetilised aspektid on seotud uuritavate ja teaduskirjanduse kasutamisega. Uurimistöö läbiviimisel lähtuti Hea Teaduskava (2023) põhimõtetest ning väärtustest. Uuritavatel oli õigus osaleda uurimuses **vabatahtlikult**. Neile tagati tõene ja arusaadav informatsioon nii kutses kui teadliku nõusoleku vormis uurimistöö eesmärgi, meetoodika ja kogutud andmete edasise kasutamise kohta. Kutse saamisel sai uuritav uurimuses osalemise üle otsustada koduses keskkonnas ning osalemise soovi korral või lisainfo saamiseks uurijaga ise ühendust võtta. Uurimistöös osalemisest oli võimalik uuritaval loobuda kuni intervjuu transkribeerimiseni. Uurimistöö teostaja tagas seeläbi, et uuritava nõusolek on teadlik ja vabatahtlik. Uurija ja uurimistöös osalejad ei saanud uurimusest

rahalist kasu. Kaudselt saadav kasu väljendus uuritavate kogemuse teada saamises seoses uuritava nähtusega ning on oluline inimkeskse tervishoiuteenuse arendamisel. Mitterahaline hüve uuritavatele oli võimalus jagada oma kogemusi jagatud otsuste tegemise teemal. Kulud (intervjuude läbiviimine, kutsete printimine, diktofon), mis kaasnesid uurimistöö valmimisega, kandis uurimistöö teostaja.

Kuigi uurija töötab igapäevaselt hematoloogiliste patsientidega, jäi ta professionaalseks ning ei lasknud enda eelteadmistel ja kogemustel uurimistööd mõjutada. Uurija **austas** uuritavate vaba tahet, autonoomiat ning arvestas sellega, et tegemist oli haavatava patsiendi grupiga. Kogetu meenutamine võib patsientidele negatiivseid emotsioone tekitada (DiCicco-Bloom ja Crabtree, 2006). Uuritavatele rõhutati seetõttu ka intervjuu alguses, et uurimistöös osalemine on vabatahtlik ja uuritav võib intervjuu igal hetkel katkestada. Uurija oli negatiivsete emotsioonide tekke osas tähelepanelik ja osavõtlik ning valmis vajadusel jagama uuritavatele Põhja-Eesti Regionaalhaigla või Tartu Ülikooli Kliinikumi psühholoogi kontakte. Uuritavatele rõhutati seetõttu ka intervjuu alguses, et uurimistöös osalemisest loobumine on võimalik transkribeerimiseni ning osalemisest loobumine ei mõjuta nende edasist ravi ja hooldust. Uuritavatele anti teada, et kui kogetu meenutamine ning sellest rääkimine on talle tekitanud kahju, siis neil on õigus pöörduda uurimistöö teostaja, Tartu Ülikooli inimuringute eetika komitee või Andmekaitse Inspektsiooni poole.

Uurija vastutas ka uuritavate **privaatsuse ja konfidentsiaalsuse** eest. Uurimistöös tuleb tagada uuritavate anonüümsus (DiCicco-Bloom ja Crabtree, 2006.) Andmeid koguti isikustatult, kuid transkribeeritud tekstid nummerdati ja nendest eemaldati uuritavat tuvastada võimaldav info. Intervjuud salvestati veebikeskkonnas Zoom ja diktofoniga ning säilitati Tartu Ülikooli pilvesalvestusruumis OneDrive, kuhu on kasutajakontoga ligipääs ainult uurimistöö teostajal. Konfidentsiaalsele teabele puudus kõrvalistel isikutel juurdepääs. Transkribeerimise järgselt kustutati intervjuude salvestised pilvesalvestusruumist OneDrive ja diktofonilt. Uurijale jäid uuritava nimega teadliku nõusoleku vormid ning anonüümsed transkriptsioonid, mis säilitatakse kuni 2027. aasta juunini ning seejärel hävitatakse. Uurimistöö tulemuste illustreerimisel tekstikatketega jälgiti, et uuritavad ega asutused ei oleks äratuntavad.

Magistritöö avaldatakse Tartu Ülikooli ADA keskkonnas hiljemalt 2027. aasta suvel. Eelmainitud keskkonnas on võimalus tutvuda uurimistöö tulemustega. Uuritavatele edastati uurimistulemustega tutvumise teave nõusoleku vormil. Töö autor tutvustab uurimistulemusi Põhja-Eesti Regionaalhaigla hematoloogiaosakonna ja Tartu Ülikooli Kliinikumi hematoloogia ja

luuüdi transplantatsiooni osakonna õdedele ning arstidele. Lisaks planeeritakse osalemist onkoloogia- ja hematoloogiaalastel konverentsidel ning uurimistöö tulemuste avaldamist ajakirjades Eesti Arst ja/või Eesti Õde.

6.3. Uurimistöö kitsaskohad

Antud magistritööl on mitmeid kitsaskohti. Uurijal puudus varasem kogemus intervjuude läbiviimisel. Esimeste intervjuude puhul järgis uurija intervjuukava väga täpselt, mistõttu võisid uuritavate mõtete edasiarendused jääda tähelepanuta. Prooviintervjuud aitasid arendada uurija intervjuueerimisoskusi ja suurendada kindlustunnet, mis võimaldas edaspidistes intervjuudes paremini avada uuritavate mõtteid ja kogemusi. Selle tulemusena kujunes uurijal paindlikum lähenemine uuritavate kogemuste erinevatele tahkudele, mis omakorda suurendas kogutud andmete sügavust ja kvaliteeti, toetades uurimistöö eesmärki.

Kvalitatiivse töö eripäraks on andmete tõlgendamise subjektiivsus. Uurija teadvustas oma mõju andmete tõlgendamisel ning kaasas põhijuhendaja andmete analüüsi etapis. Kuigi kvalitatiivne uurimus sisaldab subjektiivseid tõlgendusi, suurendas tsitaatide esitamine ning andmete kodeerimisprotsessi läbipaistev kirjeldamine uurimistulemuste usaldusväärust.

Intervjuud tehti ainult eesti keeles. Muukeelsed patsiendid, kes ei tundnud end eesti keeles väljendades piisavalt kindlalt, võisid seetõttu osalemisest loobuda. Intervjuud toimusid uuritavate tervise kaitsmiseks ainult veebikeskkonnas Zoom. Uurimistöös osaleda soovinud patsientidel võisid puududa internetiühendusega nutiseade ja/või arvuti, mis takistas uurimistöös osalemast. Samuti ei pruukinud patsiendid osata kasutada veebikeskkonda Zoom ebapiisava digipädevuse tõttu.

Andmete küllastumise hindamine põhines uurija tõlgendusel, mida võib samuti käsitleda uurimuse kitsaskohana. Andmete kogumise lõpetamise hetk võis mõjutada tulemuste temaatilist ulatust. Samas ei olnud rohkem uurimistöös osaleda soovinud patsiente. On võimalik, et rohkemate intervjuude läbiviimine oleks toonud esile täiendavaid nüansse, sest varasemates uurimustes on uuritavate arv jäänud vahemikku 16-25, kuid antud uurimuses osales 11 patsienti. Uurijal puudus võimalus otseselt mõjutada uuringukutsete jagamist osakondades. Sellega tegelesid hematoloogia osakondade õendusjuhid, kellele saadeti ka meeldetuletusi uurimuse kutsete jagamise kohta.

6.4. Uurimistöö praktiline väärtus ja ettepanekud edasiseks uurimiseks

Uurimistöö tulemusena on Eestis esmakordselt kirjeldatud ägeda leukeemiaga patsientide kogemusi jagatud otsuste tegemisega. Saadud tulemused aitavad nii arstidel kui ka õdedel patsiente paremini mõista ning rakendada jagatud otsuste tegemist ägeda leukeemiaga patsientide raviprotsessi olulise osana. Põhja-Eesti Regionaalhaiglas on plaanis luua ägeda leukeemia õe iseseisev vastuvõtt. Uurimistööst saadud tulemused panustavad ambulatoorse õe vastuvõtu loomisesse, andes sisendi vastava tegevusjuhendi koostamiseks.

Eestis on jagatud otsuste tegemise nähtus uudne, seetõttu on teadmised selle lähenemisviisi rakendamise kohta praegu veel piiratud. Edasised uurimused peaksid keskenduma nii tervishoiutöötajate kui erinevate patsiendigruppide uurimisele. Uurimustöö protsessi käigus ilmnes mõiste „jagatud otsuste tegemine“ eestikeelse definitsiooni puudumine, mistõttu näeb uurija vajadust teha sellekohane mõisteanalüüs. Uurimuse tulemused on väärtuslikud ka rahvusvahelises kontekstis, kuna need võimaldavad võrrelda ägeda leukeemiaga patsientide kogemusi ja jagatud otsuste tegemise rakendamist eri riikides ning toetavad edasiste kvalitatiivsete ja kvantitatiivsete uuringute kavandamist selles ainulaadses patsiendigrupis.

Tervishoid on pidevas arengus ning jätkab liikumist patsiendikeskse lähenemise suunas. Hematoloogiliste patsientide kogemuste arvestamine toetab seda arengut hematoloogia erialal. Uurimistöös osalejad olid tänulikud, et neile anti võimalus jagada oma kogemusi ning aidata seeläbi parendada patsientidele pakutava abi kvaliteeti.

7. JÄRELDUSED

Ägeda leukeemiaga patsientidel on seoses jagatud otsuste tegemises osalemisega mitmeid väljakutseid. Nende huvi ja valmidus selles protsessis osaleda on erinev ning ajas muutuv sõltudes nii füüsilisest kui ka emotsionaalsest seisundist. Patsiendi roll jagatud otsuste tegemises võib olla nii aktiivne kui passiivne. Seetõttu on oluline, et tervishoiutöötajad läheneksid patsiendile personaalselt, arvestades tema individuaalsete vajadustega ja selgitaksid välja soovitud rolli ravi erinevates etappides. Olenemata patsiendi eelistatud rollist jagatud otsuste tegemise protsessis, vajavad nad teadmisi oma haigusest, ravivõimalustest, kõrvaltoimetest ning psühholoogilist ja sotsiaalset tuge kogu raviprotsessi vältel.

Emotsionaalne ja füüsiline haavatavus, ravi kiireloomulisus ning informatsiooni keerukus ja üleküllus piiravad ägeda leukeemiaga patsientide võimekust osaleda oma tervist puudutavate otsuste tegemises. Pidevalt kaasajastatud infovoldikud aitaksid patsientidel paremini mõista oma haigust ja selle ravi ning tõsta patsientide terviseteadlikkust. Patsiendid peavad oluliseks tihedat koostööd ravimeeskonnaga, tervishoiutöötajate empaatilisust ning usalduslikku ja avatud suhtlust. Jagatud otsuste tegemise protsessi teadlik rakendamine aitab muuta selle patsiendigrupi käsitlust terviklikumaks ning toetab patsientide aktiivset osalemist selles.

Arstidel ja õdedel on jagatud otsuste tegemise protsessis tähtis roll. Arst annab patsiendile teavet haiguse ja ravi kohta, õed pakuvad emotsionaalset tuge, aidates patsiendil paremini mõista arsti antud informatsiooni. Tervishoiutöötajatele suunatud spetsiifiliste koolitustega peaks tõstma teadlikkust jagatud otsuste tegemise protsessist, mis aitaks seda patsiendikeskse lähenemise osana paremini rakendada. Olulised on erinevad täiendkoolitused, mis hõlmaksid nii patsientidega suhtluse kui kaasamisega seotud aspekte. Oluline on tervishoiutöötajate teadlikkuse tõstmine erinevatest patsientidele suunatud tugiteenuste võimalustest. Vajalik on erinevate valdkondade spetsialistide koostöö suurendamine. Jagatud otsuste tegemist, kui inimkeskse tervishoiu olulist osa, tähtsustatakse järjest enam. Teema vajab arenemiseks järjepidevat uurimist, mis hõlmaks erinevaid valdkondi ja vaatenurki.

KASUTATUD KIRJANDUS

- Aasmäe, B., & Lubi, K. (2023). Factors influencing participation in shared decision making in the oncological setting. *Proceedings of the Estonian Academy of Sciences*, 72(3), 196-205. <https://doi.org/10.3176/proc.2023.3.02>
- Abdallah, M., Kadambi, S., Parsi, M., Rai, M., Mendler, J. H., Wittink, M., Duberstein, P. R., Tsang, M., Klepin, H. D., & Loh, K. P. (2022). Older patients' experiences following initial diagnosis of acute myeloid leukemia: A qualitative study. *Journal of Geriatric Oncology*, 13(8), 1230-1235. [doi:10.1016/j.jgo.2022.08.017](https://doi.org/10.1016/j.jgo.2022.08.017)
- Albrecht, T. A., Keim-Malpass, J., Boyiadzis, M., & Rosenzweig, M. (2019). Psychosocial experiences of young adults diagnosed with acute leukemia during hospitalization for induction chemotherapy treatment. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 21(2), 167-173. DOI: [10.1097/NJH.0000000000000545](https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000545)
- Bitton Ben-Zacharia, A., Smrtka, J., Kalina, J. T., Vignos, M., & Smith, S. (2024). Shared decision-making in underserved populations with multiple sclerosis: A systematic review. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 90, 105792. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2024.105792>
- Boyce, C., & Neale, P. (2006). Conducting in-depth interview: A guide for designing and conducting in-depth interviews for evaluation input. Pathfinder International.
- Bruus, I., & Annus, T. (2023). Kaasotsustamine tervishoius. *Eesti Arst*, 102(2), 96-101. <https://doi.org/10.15157/ea.vi.22328>
- Chang, H-L., & Lin, C-F. (2021). A qualitative research of cancer patients' experience of participating in shared decision-making. *International Journal of Clinical and Experimental Medical Sciences*, 7(4), 108-114. [doi: 10.11648/j.ijcems.20210704.17](https://doi.org/10.11648/j.ijcems.20210704.17)

- Crawford, R., Sikirica, S., Morrison, R., Cappelleri, J. C., Russell-Smith, A., Shah, R., Chadwick, H., & Doward, L. (2023). The patient experience of acute lymphoblastic leukemia and its treatment: social media review. *Journal of Medical Internet Research*, 9, e39852. doi: [10.2196/39852](https://doi.org/10.2196/39852)
- Denny, E., & Weckesser, A. (2019). Qualitative research: what it is and what it is not. *An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 126(3), 369. doi: [10.1111/1471-0528.15198](https://doi.org/10.1111/1471-0528.15198)
- DiCicco-Bloom, B., & Crabtree, B. F. (2006). The qualitative research interview. *Medical Education*, 40(4), 314-321. doi:[10.1111/j.1365-2929.2006.02418.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2929.2006.02418.x)
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62(1), 107–115. doi: [10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x)
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., Cording, E., Tomson, D., Dodd, C., Rollnick, S., Edwards, A., & Barry, M. (2012). Shared decision making: a model for clinical practice. *Journal of General Internal Medicine* 27(10), 1361–1367. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>
- Ernst, J., Kuhnt, S., Schwarzer, A., Aldaoud, A., Niederwieser, D., Mantovani-Löffler, L., Kuchenbecker, D., & Schröder, C. (2011). The desire for shared decision making among patients with solid and hematological cancer. *Psycho-Oncology*, 20(2), 186-193. DOI: [10.1002/pon.1723](https://doi.org/10.1002/pon.1723)
- Faiman, B., & Tariman, J. D. (2019). Shared Decision Making: Improving Patient Outcomes by Understanding the Benefits of and Barriers to Effective Communication. *Clinical Journal Of Oncology Nursing*, 23(5), 540-542. Doi: [10.1188/19.CJON.540-542](https://doi.org/10.1188/19.CJON.540-542)

Faller, H., Koch, U., Brähler, E., Härter, M., Keller, M., Schulz, H., Wegscheider, K., Weis, J., Boehncke, A., Hund, B., Reuter, K., Richard, M., Sehner, S., Szalai, C., Wittchen, H-U., & Mehnert, A. (2015). Satisfaction with information and unmet information needs in men and women with cancer. *Journal of Cancer Survivorship*, 10(1), 62-70.

[DOI 10.1007/s11764-015-0451-1](https://doi.org/10.1007/s11764-015-0451-1)

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105–112. [doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001](https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001)

Grauman, Å., Kontro, M., Haller, K., Nier, S., Aakko, S., Lang, K., Zingaretti, C., Meggiolaro, E., De Padova, S., Marconi, G., Martinelli, G., Heckman, C. A., Simonetti, G., Bullinger, L., & Kihlbom, U. (2023). Personalizing precision medicine: Patients with AML perceptions about treatment decisions. *Patient Education and Counseling*, 115, 107883. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2023.107883>

Gregersen, T. A., Birkelund, R., Wolderslund, M., Dahl Steffensen, K., & Ammentorp, J. (2022). Patients' experiences of the decision-making process for clinical trial participation. *Nursing & Health Sciences*, 24(1), 65-72. DOI: 10.1111/nhs.12933

Hea Teadustava. (2023). Tartu Ülikooli Eetikakeskus. Vaadatud (18.11.2024)

https://eetika.ee/sites/default/files/2023-06/HEA%20TEADUSTAVA_2023.pdf

Holmegaard Nørskov, K., Overgaard, D., Lomborg, K., Kjeldsen, L., & Jarden, M. (2019). Patients' experiences and social support needs following the diagnosis and initial treatment of acute leukemia - A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*, 41, 49-55. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.05.005>

Hoque, F. (2024). Shared Decision-Making in Patient Care: Advantages, Barriers and Potential Solutions. *Brown Hospital Medicine*, 3(4), 13-15. [doi:10.56305/001c.122787](https://doi.org/10.56305/001c.122787)

(järgneb)

- Ilves, K., Kubre, M-A., Trankmann, S., Kalda, R., & Konstabel, K. (2022). Tõenduspõhiste sekkumiste rakendamise võimalused koos mõju hindamisega terviseharituse parandamisel Eestis. Tartu Ülikool.
- Kallaste, E., Järve, J., Sõmer, M., & Lang, A. (2019). Inimkeskse tervishoiu seiremetoodika väljatöötamine. Eesti rakendusuringute keskus Centar.
- Kallio, H., Pietilä, A-M., Johnson, M., & Kangasniemi, M. (2016). Systematic methodological review: developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *Journal of Advanced Nursing*, 72(12), 2954– 2965. doi: 10.1111/jan.13031
- Kane, H. L., Halpern, M. T., Squiers, L. B., Treiman, K. A., & McCormack, L. A. (2014). Implementing and Evaluating Shared Decision Making in Oncology Practice. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 64(6), 377-388. doi: 10.3322/caac.21245
- Keij, S. M., van Duijn-Bakker, N., Stiggelbout, A. M., & Pieterse, A. H. (2021). What makes a patient ready for Shared Decision Making? A qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 104(3), 571-577. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.08.031>
- Kilbride, M. K., & Joffe, S. (2018). The new age of patient autonomy: implications for the patient-physician relationship. *JAMA*, 320(19), 1973-1974. doi:10.1001/jama.2018.14382
- Leak Bryant, A., Gosselin, T., Goffman, E. M., Phillips, B., Gray, T. F., Knafl, G. J., Klepin, H. D., Wood, W. A., Muss, H., & Reeve, B. B. (2018). Symptoms, mobility and function, and quality of life in adults with acute leukemia during initial hospitalization. *Oncology Nursing Forum*, 45(5), 653-664. DOI 10.1188/18.ONF.653-664
- LeBlanc, T. W., Fish, L. J., Bloom, C. T., El-Jawahri, A., Davis, D. M., Locke, S.C., Steinhauser, K. E., & Pollak, K. I. (2016). Patient experiences of acute myeloid leukemia: A qualitative study about diagnosis, illness understanding, and treatment decision-making. *Psycho-Oncology*, 26(12), 2063-2068. <https://doi.org/10.1002/pon.4309>

(järgneb)

- LeBlanc, T. W. (2019). Shared decision-making in acute myeloid leukemia. *Seminars in Oncology Nursing*, 35(6), 150958. <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2019.150958>
- Lepla, Margit. (2024). Ühine otsustamine nimmediski herniatsiooniga patsientide perioperatiivse valu leevendamisel: patsientide ja õdede küsitlusuuringus. [Magistritöö, Tartu Ülikool].
- Moser, A., & Korstjens, I. (2018). Series: Practical guidance to qualitative research. Part 3: Sampling, data collection and analysis. *European Journal of General Practice*, 24(1), 9-18. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375091>
- Moumjid, N., Gafni, A., Brémond, A., & Carrère, M. O. (2007). Shared decision making in the medical encounter: Are we all talking about the same thing? *Med Decis Making*, 27(5), 539-546. DOI: [10.1177/0272989X07306779](https://doi.org/10.1177/0272989X07306779)
- Murgic, L., Hébert, P. C., Sovic, S., & Pavlekovic, G. (2015). Paternalism and autonomy: views of patients and providers in a transitional (post-communist) country. *BMC Medical Ethics*, 16(1), 65. DOI [10.1186/s12910-015-0059-z](https://doi.org/10.1186/s12910-015-0059-z)
- Muscat, D. M., Shepherd, H. L., Nutbeam, D., Trevena, L., & McCaffery, K. J. (2021). Health Literacy and Shared Decision-making: Exploring the Relationship to Enable Meaningful Patient Engagement in Healthcare. *Journal of General Internal Medicine*, 36(2), 521-524. DOI: [10.1007/s11606-020-05912-0](https://doi.org/10.1007/s11606-020-05912-0)
- Mägi, M., Härmaorg, P., Kullamaa, L., Nõmm, O., & Innos, K. (2022). Vähk Eestis: Haigestumus 2019 ja elulemus 2015-2019. Tervise Arengu Instituut.
- National Cancer Institute. *Acute Leukemia*. Vaadatud 11.06.2024
<https://www.cancer.gov/publications/dictionaries/cancer-terms/def/acute-leukemia>
- OpenAI. (2025). ChatGPT (GPT 5.3 versioon), suur keelemudel, <https://chatgpt.com/>
- OpenAI. (2026). ChatGPT (GPT 5.3 versioon), suur keelemudel, <https://chatgpt.com/>

- Prip, A., Pii, K. H., Nielsen, D. L., & Jarden, M. (2022). Patients experience of communication during their course of treatment in an oncology outpatient clinic. *Cancer Nursing*, 45(1), 187-196. [DOI:10.1097/NCC.0000000000000891](https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000891)
- Rood, J. A. J., Lissenberg-Witte, B. I., Eeltink, C., Stam, F., van Zuuren, F. J., Zweegman, S., & Verdonck- de Leeuw, I. M. (2018) The need for information among patients with hematological malignancies: Psychometric analyses of the 62-item Hematology Information Needs Questionnaire (HINQ-62). *PLoS ONE*, 13(8), e0201699. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0201699>
- Sandman, L., & Munthe, C. (2010). Shared decision making, paternalism and patient choice. *Health Care Analysis*, 18(1), 60-84. [DOI 10.1007/s10728-008-0108-6](https://doi.org/10.1007/s10728-008-0108-6)
- Saunders, B., Sim, J., Kingstone, T., Baker, S., Waterfield, J., Bartlam, B., Burroughs, H., & Jinks, C. (2018). Saturation in qualitative research: exploring its conceptualization and operationalization. *Quality & quantity*, 52, 1893–1907. <https://doi.org/10.1007/s11135-017-0574-8>
- Schoefs, E., Verbeke, C., Broekmans, J., ten Seldam, S., Morgan, K., Joyner, K., Aviv, A., Shoham, V., Vanhellemont, A., Delforge, M., van Audenhove, C., Janssens, R., & Huys, I. (2025). Patients and healthcare professionals' perspectives on the implementation of shared decision making in multiple myeloma: a multinational qualitative study. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 25,(432). <https://doi.org/10.1186/s12911-025-03229-8>
- Sotsiaalministeerium. (2021). *Rahvastiku tervise arengukava 2020-2030*.
- Tamirisa, N. P., Goodwin, J. S., Kandalam, A., Linder, S. K., Weller, S., Turrubiate, S., Silva, C., & Riall, T. S. (2017). Patient and physician views of shared decision making in cancer. *Health Expectations*, 20(6), 1248-1253. <https://doi.org/10.1111/hex.12564>
- Tervise Arengu Instituut & Sotsiaalministeerium. (2021). *Vähitõrje tegevuskava 2021-2030*.

(järgneb)

- Turner, D. W. (2010). Qualitative Interview Design: A Practical Guide for Novice Investigators. *The Qualitative Report*, 15(3), 754-760.
<https://doi.org/10.46743/2160-3715/2010.1178>
- van Bruinessen, I. R., van der Hout, L. E., van Weel-Baumgarten, E. M., Gouw, H., Zijlstra, J. M., & van Dulmen, S. (2016). Communication during haematological consultations; patients' preferences and professionals' performances. *Annals of Hematology*, 95(7), 1177-1183. DOI 10.1007/s00277-016-2669-z
- Waddell, A., Lennox, A., Spassova, G., & Bragge, P. (2021). Barriers and facilitators to shared decision-making in hospitals from policy to practice: a systematic review. *Implementation Science*, 16(74). <https://doi.org/10.1186/s13012-021-01142-y>
- Waldron, T., Carr, T., McMullen, L., Westhorp, G., Duncan, V., Neufeld, S-M., Bandura, L-A., & Groot, G. (2020). Development of a program theory for shared decision-making: a realist synthesis. *BMC Health Services Research*, 20(59).
<https://doi.org/10.1186/s12913-019-4649-1>
- Walker, A. R. (2020). How to approach shared decision making when determining consolidation, maintenance therapy, and transplantation in acute myeloid leukaemia. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*, (1), 51–56. <https://doi.org/10.1182/hematology.2020000088>
- WHO. (2013). *Exploring patient participation in reducing health-care-related safety risks*. World Health Organization.
- WHO. (2015). *Engaging patients, carers and communities for the provision of coordinated/integrated health services: strategies and tools*. World Health Organization.
- Wojnar, D. M., & Swanson, K. M. (2007). Phenomenology An Exploration. *Journal of Holistic Nursing*, 25(3), 172-180. DOI: 10.1177/0898010106295172

LISAD

Lisa 1. Tartu Ülikooli Inimuringute Eetikakomitee kooskõlastus

Tartu Ülikooli inimuringute eetika komitee

Protokolli number: 399/T-20 koosolek: 17.03.2025

Komitee koosseis:

Esimees

Aime Keis Tartu Ülikool, eetikakomitee esimees

Aseesimees

Kristi Lõuk Tartu Ülikool, humanitaarteaduste ja kunstide valdkond, projektijuht / doktorant

Liikmed

Diva Eensoo Tervise Arengu Instituut, teadur

Katrin Kaarna Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, kliiniliste uuringute keskuse juhataja

Kalle Kisand Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, laborimeditsiini professor

Piret Koosa Eesti Rahva Muuseum, teadur

Malle Kuum Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, farmakoloogia lektor / farmakoloogia

Maire Peters Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, geneetika kaasprofessor

Raivo Puhke Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, funktsionaalse morfoloogia lektor

Atko-Sulhan Remmel Tartu Ülikool, humanitaarteaduste ja kunstide valdkond, religiooniuringute kaasprofessor

Anna-Liisa Tamm Tartu Tervishoiu Kõrgkool, füsioteraapia ja tervisekaitse osakonna

Anni Tamm Tartu Ülikool, sotsiaalteaduste valdkond, arengu- ja koolipsühholoogia lektor / arengupsühholoogia teadur

Maarja Torga Riigikohus, tsiviilkolleegiumi nõunik

Otsus: Kooskõlastada uurimistöö

Uurimistöö nimetus: Ägeda leukeemiaga patsientide kogemused jagatud otsuste tegemisel – poolstruktureeritud intervjuu uurimus

Vastutav uurija (asutus): Heli-Kaja Kübarsepp (Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituut, Ravila 19, Tartu)

(järgneb)

Komitee poolt läbivaadatud dokumendid:

1. Uurimistöö avalduse kooskõlastuse saamiseks Tartu Ülikooli inimuringute eetika komiteelt
2. SA Tartu Ülikooli Kliinikum kooskõlastus uurimistöö läbiviimise kohta
3. Lisa 1. Uuringu läbiviijate CVd
4. Lisa 1.1. Elis Loos
5. Lisa 1.2. Heli-Kaja Kübarsepp
6. Lisa 1.3. Mariken Ross
7. Lisa 2. Kutse uurimistöös osalemiseks
8. Lisa 3. Uuritava informeerimise ja teadliku nõusoleku vorm
9. Lisa 4. Uurimuses osalemise meeldetuletus ja ettevalmistav info uuritavale
10. Lisa 5. Intervjuu kava

Uurimistöö lõpp: 31.05.2026

Komitee esimees: Aime Keis /allkirjastatud digitaalselt/

Komitee sekretär: Kaire Kallak /allkirjastatud digitaalselt/

Väljastatud: /viimase digitaalallkirja kuupäev/

Selgitus:

- Tartu Ülikooli inimuringute eetika komitee otsus uuringu taotluse osas ei kohusta isikuandmete või andmekogu vastutavat või volitatud töötajat andmeid uurijale väljastama. Isikuandmete või andmekogu vastutav või volitatud töötaja on kohustatud hindama, kas isikuandmete väljastamine uuringu tegemise eesmärgil ja uurija poolt taotletud viisil on tehniliselt võimalik, lubatud ja vastab õigusaktidele.
- Tartu Ülikooli inimuringute eetika komitee annab hinnangu planeeritavas uuringus isikuandmete töötlemise suhtes taotluses esitatud kirjelduse ja dokumentide alusel. Uuringus kasutatavate isikuandmete vastutav või volitatud töötaja (vastutav uurija ning uuringumeeskond) vastutab isikuandmete töötlemise nõuetekohasuse ja õigusaktidele vastavuse eest ka siis, kui eetikakomitee on uuringu kooskõlastanud.

Lisa 2. Kutse uurimistöös osalemiseks

Lugupeetud patsient!

Olen Tartu Ülikooli õendusteaduse magistriõppe üliõpilane Elis Loos ja palun Teid osalema uurimistöös „**Ägeda leukeemiaga patsientide kogemused jagatud otsuste tegemisel – poolstruktureeritud intervjuu uurimus**“, mille eesmärk on kirjeldada ägeda leukeemiaga patsientide kogemusi ravi ja hooldust puudutavate jagatud otsuste tegemisel. Jagatud otsuste tegemine on tervishoiutöötaja (arst/õde) ja patsiendi vaheline koostöö, kus arvestatakse patsiendi isiklike väärtuste ja eelistustega, mille tulemusena langetatakse koos parim võimalik ravi ja/või hooldusega seotud otsus.

Eestis on jagatud otsuste tegemise nähtus uudne ning seetõttu on ka uurimusi väga vähe ning pole teada, millised on ägeda leukeemiaga patsientide kogemused sellega seoses. Teie osalemine uurimistöös aitab ravis ja õendusabis paremini arvestada patsientide vajadustega ja muuta tervishoiuteenust inimkeskemaks. Uurimistöö läbiviimiseks on saadud kooskõlastus Tartu Ülikooli inimuuringute eetikakomiteelt (protokolli number: 399/T-20).

Uurimistöö viiakse läbi perioodil aprill-detsember 2025. Kutsun uurimistöös osalema kõiki patsiente, kes:

- on vähemalt 18-aastased;
- on läbinud vähemalt kaks ägeda leukeemia ravikuuri;
- on nõus oma kogemusi kirjeldama eesti keeles.

Uuringus osalemine on vabatahtlik ja viin Teiega läbi 30-60 minutit kestva intervjuu Zoom keskkonnas, küsides Teie kogemusi uuritava teema kohta. Intervjuus osalemiseks on Teil vaja internetiühendusega nutiseadet/arvutit ja digiallkirjastamise võimalust. Osalemise soovi korral saadan täpsema info Teile e-kirja teel.

Teil on õigus uurimistöös osalemisest loobuda kuni intervjuu transkribeerimiseni (helisalvestise muutmist tekstifailiks), kuna tekstifaile ei ole enam võimalik siduda uuritavaga. Intervjuu kirjutatakse tekstifailiks sõna-sõnalt ümber esimesel võimalusel pärast intervjuu toimumist, kuid hiljemalt nädala jooksul pärast intervjuud. Te võite uurimistöös osalemast loobuda ilma põhjendusteta ning loobumine ei mõjuta Teie edasist ravi ja hooldust. Uurimistöös osalemine on

(järgneb)

konfidentsiaalne ning kogutud andmed üldistatakse magistritöös. Kõrvalistel isikutel puudub juurdepääs Teie isikuga seostatavatele andmetele. Magistritöö kaitsmise järgselt hävitatakse kõik uurimistööga seotud andmed. Kui olete nõus uurimistöös osalema või soovite täpsemat teavet, palun võtke ühendust uurimistöö teostajaga e-posti või telefoni teel.

Elis Loos, õendusteaduse magistrant

E-post: elisloos@ut.ee, tel. +37253328097

Lisa 3. Uuritava informeerimise ja teadliku nõusoleku vorm

Uurimistöö teemal „Ägeda leukeemiaga patsientide kogemused jagatud otsuste tegemisel – poolstruktureeritud intervjuu uurimus“

Lugupeetud patsient!

Teid on kutsutud osalema uurimistöös „Ägeda leukeemiaga patsientide kogemused jagatud otsuste tegemisel – poolstruktureeritud intervjuu uurimus“, mille eesmärk on kirjeldada ägeda leukeemiaga patsientide kogemusi ravi ja hooldust puudutavate jagatud otsuste tegemisel. Eestis on jagatud otsuste tegemise nähtus uudne ning seetõttu on ka uurimusi väga vähe ning pole teada, millised on ägeda leukeemiaga patsientide kogemused sellega seoses. Uurimistöö läbiviimiseks on saadud kooskõlastus Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komiteelt (protokolli number: 399/T-20).

Uurimistöö viiakse läbi perioodil aprill-detsember 2025. Kutsun uurimistöös osalema kõiki patsiente, kes:

- on vähemalt 18-aastased;
- on läbinud vähemalt kaks ägeda leukeemia ravikuuri;
- on nõus oma kogemusi kirjeldama eesti keeles.

Jagatud otsuste tegemine on tervishoiutöötaja (arst/õde) ja patsiendi vaheline koostöö, kus arvestatakse patsiendi isiklike väärtuste ja eelistustega, mille tulemusena langetatakse koos parim võimalik ravi ja/või hooldusega seotud otsus. Teie osalemine uurimistöös aitab ravis ja õendusabis paremini arvestada patsientide vajadustega ja muuta tervishoiuteenust inimkesksemaks.

Uuringus osalemine on vabatahtlik ja viin Teiega läbi 30-60 minutit kestva intervjuu Zoom keskkonnas, küsides Teie kogemusi uuritava teema kohta. Intervjuus osalemiseks on Teil vaja internetiühendusega nutiseadet/arvutit, intervjuu salvestatakse Zoom keskkonnas ja diktofoniga. Lisaks küsin intervjuu alguses ka taustaandmeid (sugu ja vanus) uuritavate grupi üldiseks kirjeldamiseks. Teil on õigus uurimistöös osalemisest loobuda kuni transkribeerimiseni (helisalvestise muutmist tekstifailiks), kuna tekstifaile ei ole enam võimalik siduda uuritavaga. Intervjuu kirjutatakse tekstifailiks sõna-sõnalt ümber esimesel võimalusel pärast intervjuu

(järgneb)

toimumist, kuid hiljemalt nädala jooksul pärast intervjuud. Pärast seda ei ole enam võimalik uurimistöös osalemisest loobuda, kuna peale transkribeerimist ei ole Teie isikut enam võimalik tuvastada. Te võite uurimistöös osalemast loobuda ilma põhjendusteta ning loobumine ei mõjuta Teie edasist ravi ja hooldust.

Nõusoleku vorme, video- ja helisalvestisi ning tekstifaile hoiustatakse Tartu Ülikooli OneDrive pilvesalvestusruumis, mis on kasutajakontoga turvatud ning ligipääs on ainult uurimistöo teostajal. Transkribeerimise järgselt intervjuu salvestised kustutatakse uurimistöo teostaja poolt. Nõusoleku vormid ja anonüümsed tekstifailid hoiustatakse Tartu Ülikooli OneDrive pilvesalvestusruumis kuni 2027. aasta juunini ning seejärel hävitatakse.

Kui soovite uurimistöös osaleda, tuleb Teil digiallkirjastada käesolev informeeritud nõusoleku vorm, mis kinnitab, et olete nõus uurimistöös osalema. Nõusoleku vorm tuleb saata uurimistöo teostaja e-posti aadressile enne intervjuu toimumist. Uurimistöös osalemine on konfidentsiaalne ning uurimuse käigus kogutud andmed üldistatakse magistristöös. Intervjuudest kasutatakse tulemuste kirjeldamiseks tekstikatkeid, kuid uurija jälgib, et Te ei oleks äratuntav. Uurimistöo tulemused avalikustatakse magistristöo raames ning on leitavad Tartu Ülikooli ADA keskkonnas hiljemalt 2027. aasta suvel.

Kui Teil on uuringu kohta küsimusi või soovite täiendavat informatsiooni palun pöördu uurimistöo teostaja poole: Elis Loos, elisloos@ut.ee, +37253328097

Kui Teil tekib küsimusi projektis osaleja õiguste kohta, siis pöörduge palun Tartu Ülikooli inimuuringute eetikakomitee poole.

Kontakt: eetikakomitee@ut.ee, komitee sekretär: 737 6215

Kui Teil on kaebusi isikuandmete töötlemise osas, siis palun pöörduda Tartu Ülikooli andmekaitse spetsialisti poole e-posti aadressil.

Kontakt: andmekaitse@ut.ee

(järgneb)

Nõusoleku kinnitus

Mind, /nimi sisaldub digiallkirjas/, on informeeritud uurimistööst „Ägeda leukeemiaga patsientide kogemused jagatud otsuste tegemisel – poolstruktureeritud intervjuu uurimus ja ma olen teadlik läbiviidava uurimistöö eesmärgist ja andmete kogumise viisist, analüüsimise ja säilitamise ning uurimistulemuste esitamise põhimõtetest.

Tean, et mul on õigus uuringust osalemise nõusolek tagasi võtta ilma seda põhjendamata kuni intervjuu salvestiste transkribeerimiseni. Uurimistöö käigus tekkivate küsimuste kohta annab mulle täiendavat informatsiooni uurimistöö teostaja Elis Loos.

Kinnitan oma vabatahtliku nõusoleku uurimistöös osalemiseks ja oma isikuandmete töötlemiseks digiallkirjaga.

Uuritava allkiri /digiallkirjastatud/

Kuupäev, kuu, aasta /sisaldub digiallkirjas/

Uuritavale informatsiooni edastanud isiku nimi ja allkiri /sisaldub digiallkirjas/

Kuupäev, kuu, aasta /sisaldub digiallkirjas/

Lisa 4. Uurimuses osalemise meeldetuletus ja ettevalmistav info uuritavale

Lugupeetud patsient!

Tuletan meelde, et olete teada andnud oma soovist osaleda uurimistöös „**Ägeda leukeemiaga patsientide kogemused jagatud otsuste tegemisel – poolstruktureeritud intervjuu uurimus**“, mis toimub /kuupäev/, /kellaeg/ veebikeskkonnas Zoom /link/. Uurimistöös osalemine on vabatahtlik.

Intervjuu kestab orienteeruvalt 30-60 minutit ning selle käigus küsitakse Teie kogemusi seoses jagatud otsuste tegemisega. Uurimistöös mõistetakse jagatud otsuste tegemise all protsessi, mis toimub patsiendi ja tervishoiutöötaja vahel ühiselt. Tervishoiutöötaja jagab tõenduspõhist informatsiooni, arvestades patsiendi isiklike väärtuste ja eelistustega, mille tulemusena langetatakse koos parim võimalik ravi ja/või hooldusega seotud otsus.

Iga patsiendi kogemus on väärtuslik ning aitab kaasa inimkesksema tervishoiuteenuse pakkumisele. Selleks, et saaksite intervjuuks paremini valmistuda mõelge palun eelnevalt järgnevatele teemadele:

- jagatud otsuste tegemise tähendus Teie kui patsiendi jaoks,
- motivatsioon/võimekus osaleda jagatud otsuste tegemisel,
- Teie kui patsiendi kaasatus ravi ja/või hooldusega seotud jagatud otsuste tegemisel.

Kohtumiseni!

Lugupidamisega

Elis Loos, õendusteaduse magistrant

E-post: elisloos@ut.ee

Tel. +37253328097

Lisa 5. Intervjuu kava

Uurimistöö poolstruktureeritud intervjuu küsimused

Taustaandmed:

- Sugu:
- Vanus:

I Põhiküsimus

- Palun kirjeldage oma kogemusi jagatud otsuste tegemisega ägeda leukeemia põdemise ajal.

II Täpsustavad küsimused*

- Palun rääkige, kuidas mõistate Teie, kui patsient, jagatud otsuste tegemist tervishoius?
- Palun kirjeldage oma motivatsiooni osaleda Teie ravi ja hooldust puudutavate jagatud otsuste tegemisel?
- Palun kirjeldage olukorda/olukordi, kus Teid on kaasatud jagatud otsuste tegemisse? Mida tundsite?
- Kirjeldage palun, kuidas on tervishoiutöötaja (arst/õde) arvestanud Teie isiklike väärtuste ja eelistustega ravi ja/või hooldusega seoses?
- Palun rääkige, milline on Teie arvates arstide/õdede roll jagatud otsuste tegemisel?
- Millisest teabest olete enim puudust tundnud, et aktiivselt osaleda enda raviprotsessi puudutavate jagatud otsuste tegemisel?
- Palun kirjeldage, mis soodustab Teie arvates jagatud otsuste tegemist?
- Palun kirjeldage, mis takistab Teie arvates jagatud otsuste tegemist?
- Kas sooviksite veel midagi lisada?

*Täpsustavaid küsimusi küsib uurimistöö teostaja juhul kui uuritav pole antud teemasid põhiküsimuse käigus puudutanud.

Täna!