

TARTU ÜLIKOOL

Pärnu kolledž

Sotsiaaltöö korralduse osakond

Karin Vaikmäe

**VÄHIHAIGETE SOTSIAALNE TOIMETULEK MTÜ  
VÕRUMAA VÄHIHAIGETE ÜHENDUSE LIIKMETE  
NÄITEL**

Lõputöö

Juhendaja: lektor Dagmar Narusson

Pärnu 2015

## SISUKORD

Sissejuhatus .....	3
1. Vähihaigus ja psühhosotsiaalse toimetuleku aspektid .....	6
1.1. Vähihaiguse olemus, defineerimine, põhjused .....	6
1.2. Vähihaiguse diagnoosimine, haiguse kulg, ravivõimalused .....	8
1.3. Vähihaigusega kaasnevad tervist puudutavad kaebused .....	13
1.4. Tegevus- ja osalusvõime piirangud vähihaigetel, osalemine igapäevaelus .....	15
2. Uurimus vähihaigete sotsiaalse toimetuleku kohta MTÜ võrumaa vähihaigete ühenduse liikmete näitel .....	21
2.1. Uurimimethodika, uurimise läbiviimine ja valimi kirjeldus .....	22
2.2. Uurimustulemuste analüüs .....	24
2.3. Arutelu .....	36
2.4. Järeldused ja ettepanekud .....	39
Kokkuvõte .....	41
Viidatud allikad .....	43
Lisad .....	46
Summary .....	49

## SISSEJUHATUS

Meie igapäevaelu ja sotsiaalne toimetulek oleneb paljudest teguritest. Üheks olulisemaks on inimese tervis. Haigus võib tabada igas vanuses täiselujõus inimest. Eestis ja kogu maailmas on üheks tõsisemaks probleemiks järjest suurenenud haigestumine vähihaigusesse, mis omakorda halvendab inimese toimetulekut igapäevaeluga ja põhjustab psühhosotsiaalseid probleeme. Lõputöö autor on tegev praktikuna erakorralises meditsiinis (kiirabis) ja sage kokkupuude vähihaigete ning nende pereliikmetega viis otsuseni uurida nende igapäevaelu korraldust.

Käesolev lõputöö on kirjutatud teemal „Vähihaigete sotsiaalne toimetulek MTÜ Võrumaa vähihaigete ühenduse liikmete näitel“. Töö autori arvates teema on aktuaalne, kuna vähki peetakse 21. sajandi haiguseks. Eestis on vähktõbi surmapõhjuste hulgas vereringeelundite haiguste järel teisel kohal, aastas saab ligi 7000 inimest vähidiagnoosi (Eesti Vähiliit 2004).

Meditsiini eesmärk vähki haigestunud inimese aitamisel on pidurdada haiguse arengut ja toetada taastusravi abil inimese võimalikult iseseisvat toimetulekut igapäevaelus. Haigusega võib kaasneda tegevusvõime langus või osalusvõime on piiratud, mis mõjutab igapäevaeluga toimetulekut. Vähihaigetele ja nende pereliikmetele sotsiaalsüsteemi kaudu osutatava abi eesmärk on toetada haigusega kaasnevate elumuudatuste ja raskustega toimetulekut, suurendada heaolu, pakkuda vajaminevaid sotsiaaltoetuseid või –teenuseid.

Lähedase inimese haigestumine tõsisesse haigusse on katsumus kogu perele. Vähidiagnoosi saanud inimese olukord toob perele olulisi muutusi. Haigus mõjub ühtviisi raskelt nii inimesele endale kui ka tema lähedastele. Perekonnaliikmete rollid ja igapäevase elu korraldus muutuvad.

Lõputöö eesmärgiks on anda ülevaade vähki haigestunud inimese ja tema pereliikmete igapäevaelu korralduse, omavaheliste suhete ja psühhosotsiaalse toimetuleku aspektidest.

Lähtudes uurimuse eesmärgist on töös püstitatud järgmised uurimisülesanded:

1. tutvuda erialase kirjandusega teoreetilise osa kirjutamiseks;
2. planeerida uuringu läbiviimine, koostada intervjuu kava ja küsimused;
3. viia läbi intervjuud ning analüüsida saadud andmeid;
4. teha järeldused ning ettepanekud.

Töö autor viis läbi kvalitatiivse uurimuse ja kasutas uurimismeetodina poolstruktureeritud intervjuud, et töös püstitatud eesmärgid täita.

Lõputöö koosneb kahest peatükist, mis on omakorda jaotatud alapeatükkideks. Käesoleva töö esimeses peatükis antakse ülevaade vähihaigusest, ravivõimalustest, pereliikmete suhetest, haiguse mõjust inimese igapäevaelu korraldusele. Töö autor kasutab ülevaate tegemisel erialast kirjandust.

Uurimuse teises peatükis antakse ülevaade uurimismeetodist ja uurimuse teostamise etappidest.

Töös esinevad mõisted:

**Haigus** – *la morbus, i disease, s sairaus* psühhofüüsilise struktuuri või funktsiooni hälve, mis põhjustab ajutist või püsivat kahju, funktsiooni piiratust või invaliidsust (haigus ning sellega seotud tunded ja reaktsioonid) (Meditisiinisõnastik 1996).

**Vähk** – *la i cancer, s syöpä* pahaloomuline kasvaja ümbritsevasse koesse leviv, tervet kude hävitav, peamiselt vähirakkudest koosnev hrl. ühtne koevohangu kolle (Meditisiinisõnastik 1996).

**Sotsiaalteenus** – isiku või perekonna toimetulekut soodustav mitterahaline toetus (Sotsiaalhoolekande seadus 1995).

**Puue** – inimese anatoomilise, füsioloogilise või psüühilise struktuuri või funktsiooni kaotus või kõrvalekalle, mis koostoimes erinevate suhtumuslike ja keskkondlike takistustega tõkestab ühiskonnaelus osalemist teistega võrdsetel alustel (Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus 1999).

**Töös kasutatavad lühendid:**

**RFK** – Rahvusvaheline funktsioneerimisvõime, vaeguste ja tervise klassifikatsioon (Sotsiaalministeerium 2005).

**MTÜ** – mittetulundusühing.

**KOV** – Kohalik omavalitsus.

**SHS** – Sotsiaalhoolekande seadus

**RHK** – Rahvusvaheline haiguste ja nendega seotud terviseprobleemide statistiline klassifikatsioon (Sotsiaalministeerium 1996).

# **1. VÄHIHAIGUS JA PSÜHHOSOTSIAALSE TOIMETULEKU ASPEKTID**

Käesolevas peatükis antakse ülevaade vähihaiguse olemusest ja selle mõjust inimesele. Vähk on olulisemaid surmajuhtumite põhjustajaid maailmas. Doktor David Servan – Schreiber (2009) kirjutab raamatus „Vähi vastu“ – „Meil kõigil on vähk, ta on meis uinukas olekus. Nagu iga elusorganism, nii toodab ka meie keha pidevalt vigaseid rakke. Niimoodi tekivadki kasvajakud“. Vähihaiguse järgselt muutub inimese elu füüsiliselt, psüühiliselt ja sotsiaalselt ning muutustega kohanemine võib põhjustada probleeme nii inimesele endale kui teda ümbritsevatele võrgustikule.

## **1.1. Vähihaiguse olemus, defineerimine, põhjused**

Käesolevas peatükis antakse ülevaade vähihaiguse olemusest, selle esinemissagedusest, tekkepõhjustest.

Meditatsioonistiku (1996) kohaselt on vähk pahaloomuline kasvaja, mis levib ümbritsevasse kudedesse, hävitab terveid kudesid, peamiselt vähirakkudest koosnev ühtne koevohangu kolle. Vähk ehk pahaloomuline kasvaja on mistahes koe vohand, mida iseloomustab rakkude vähenenud diferentseerituse aste ja võime sisse tungida ümbritsevasse kudedesse ning levida nii vere kui ka lümfikaudu kogu organismi. Kasvajalise protsessi aluseks on rakkude paljunemist kontrollivate mehhanismide häirimine tingituna erinevatest faktoritest (geneetilised-, keskkonna-, toitumuslikud-, jm faktorid).

Vähi teke ja areng organismis on enamasti pikaajaline protsess, mis annab võimaluse vähieelses seisundis püstitatud diagnoosi korral takistada pahaloomulise kasvaja välja

kujunemist. (Riiklik Vähistrateegia 2007) Tartu Ülikooli Kliinikumi hematoloogia – onkoloogia kliiniku koduleheküljel (Tartu Ülikool ...2014) toob välja erinevuse healoomuliste ja pahaloolumuliste kasvajatel vahel. Healoomuliste kasvajatel puhul toimub küll rakkude mitte-eesmärgipärane vohamine, kuid see allub organismi kontrollile, pahaloolumuliste kasvajatel kaob organismil kontroll paljunevate rakkude üle. Pahaloolumulised kasvajaid saavad nimetuse organi järgi, kus nad tekivad nt. rinnavähk, kopsuvähk.

Pahaloolumulised kasvaja on erinevad. Kartsinoom on vähk, mis saab alguse naha või limaskestast rakkudest, sarkoom areneb sidekoe rakkudest ning leukeemia on vererakkude pahaloolumuline kasvaja. Vähk on nende ühine nimetus, kuigi oma olemuselt on nende teke erinev. (Kasvaja ja nende ravi 2014)

Vähkkasvajatel tekkepõhjuseid on raske välja selgitada, tavaliselt on tegu mitme negatiivse teguri koosmõjuga. 40% kõigist vähijuhtudest oleks võimalik vältida- selleks tuleb pöörata tähelepanu riskikäitumisele kui ka töö- ja elukeskkonna riskide vähendamisele. Vähkkasvajatel tekkepõhjuseks võivad olla suitsetamine, ebatervislik toitumine, alkoholiga liialdamine, ebapiisav füüsiline aktiivsus, nakkushaiguste põdemine, hormonaalse regulatsiooni häired ja teised põhjused, mis on paraku tänaseni veel teadmata. (Riiklik Vähistrateegia 2007)

Kõiki vähi põhjuseid ei tunta, mõned olulised põhjused on aga ammu kindlaks tehtud. On teada, et suitsetamine võib viia kopsuvähi, ülemäärane ultraviolettkiirgus nahavähi ja asbestitööstusest bronhivähi tekkeni. Samas teatakse ka, et mitte kõik inimesed, ei haigestu vähki, kes suitsetavad, saavad liialt päikesekiirgust või puutuvad kokku asbestiga. Tänapäeval arvataksegi, et vähk on keeruliste, koos mõjuvate tegurite lõpptulemus: rakkudes võib olla pärilikel põhjustel eelsoodumus, mida omakorda võimendavad mitmed vähi teket soodustavad keskkonnategurid. (Kasvaja ja nende ravi (2014)

Eestis saab umbes 18 inimest päevas teada, et neil on vähk, st aastas haigestub vähki ligikaudu 7000 inimest. Üle poole (56%) vähki haigestunutest on vanemad kui 65 aastat. Lastel registreeritakse aastas umbes 40 vähijuhtu, mille hulgas on esikohal närvisüsteemi ja lümfoidkoe pahaloolumulised kasvaja. Vähk on Eestis levinud haigus, mis on surmapõhjuse hulgas vereringeelundite haiguste järel teisel kohal. 2011. aastal

registreeriti Eestis 3682 vähisurmajuhtu, mis moodustas 24% kõigist surmadest. (Paat-Ahi jt 2013)

Maailmas diagnoositakse igal aastal umbes 12,7 miljonit uut vähijuhtu. Enam kui 40% kõigist vähijuhtudest moodustavad kopsuvähk, rinnavähk ja maovähk. Hinnanguliselt sureb igal aastal vähi tagajärjel 7,6 miljonit inimest. Üle poole vähi surmajuhtudest on põhjustatud kopsuvähist, maovähist, maksavähist, pärasoolevähist ja rinnavähist. (Paat-Ahi jt 2013)

2008. aasta andmete põhjal diagnoositi Euroopas (40 riigis) 3,2 miljonit uut vähijuhtu ning selle haiguse tagajärjel suri 1,7 miljonit inimest. Kõige sagedamini haigestuti kolorektaalvähki (436 000 juhtu ehk 13,6% kogujuhtudest), kopsuvähki (391 000 juhtu ehk 12,2% kogujuhtudest) ning eesnäärmevähki (382 000 juhtu ehk 11,9% kogujuhtudest). Kõige levinumad vähi surmapõhjused olid kopsuvähk (342 000 surma ehk 19,9% kogujuhtudest), pärasoolevähk (212 000 surma ehk 12,3% kogujuhtudest), rinnavähk (129 000 surma ehk 7,5% kogujuhtudest) ning maovähk (117 000 surma ehk 6,8% kogujuhtudest). (Paat-Ahi jt 2013)

Eesti vähiregistri 2012. aasta andmete põhjal esines naistel rinna- 630 (18%), naha- 526 (15%), käär- ja pärasoolvähki 426 (12%). Meestel vastavalt eesnäärme- 877 (25%), kopsu- 564 (16%), käär- ja pärasoolvähki 345 (10%).

## **1.2.Vähahaiguse diagnoosimine, haiguse kulg, ravivõimalused**

Antud peatükis antakse ülevaade vähahaiguse diagnoosimisest, haiguse dünaamikast ehk staadiumitest ning vähahaiguse ravist.

Vähidiagnoosist teada saanud inimeste reaktsioone mõjutavad nende varasemad teadmised vähist ja haigustest üldiselt. Sageli ollakse kuulnud inimestest, kes on vähki haigestunud ja sellesse surnud. Palju vähem teatakse juhtumeid, kus vähist on tervenetud. (Raamat 2007)

Kui paluda patsientidel meenutada, kuidas nad kogesid vähidiagnoosist teadasaamist, on vastused väga erinevad. Paljud patsiendid meenutavad seda hetke sooja poolehoiuga uudise teataja vastu. Nad tundsid, et neid toetati ja nende tundeid respektieriti. Teistes

tekitab selle hetke meenutamine ka palju aega hiljem negatiivseid tundeid. Need inimesed kogesid hoolimatust, külmust, ebainimlikkust. (Raamat 2009)

Vähktõve kindlakstegemiseks kasutatakse erinevaid uuringuid, näiteks vere- ja luuüdiuuringuid, röntgenuuringuid, kompuutertomograafiat, magnetuuringut, biopsiat kasvajakoe, endoskoopilisi uuringuid ning ultraheliuuringuid. Lõpliku otsuse kasvaja olemusest annab histoloogiline uuring. Uuringud täpsustavad kasvaja olemasolu, paiknemist, suurust ja levikut organismis. Vähiravi sõltub suures osas kasvajarakkude tüübist ja omadustest. (Vähiravi teejuht 2014)

Diagnoosimise ajal võib pahaloomuline kasvaja olla erineva ulatusega. Selle põhjal eristatakse nelja staadiumit.

Vähktõve staadiumite iseloomustus :

- I. organismis on ainult 1 kasvajakolle ehk algkolle (nt kopsuvähi puhul asub algkolle kopsus).
- II. organismis on kasvajakoldeid rohkem. Lisaks algkoldele, on haaratud ka kasvajakollet vahetult ümbritsevad lümfisõlmed (nt kopsuvähi puhul on kasvajakoldeid kopsus ja algkollet vahetult ümbritsevates kopsu lümfisõlmedes).
- III. kasvajakoldeid on veelgi rohkem. Lisaks algkoldele ja seda vahetult ümbritsevatele lümfisõlmedele on haigus levinud ka kaugemal asetsevatesse lümfisõlmedesse (nt kopsuvähi puhul on kasvajakoldeid kopsus, algkollet vahetult ümbritsevates kopsu lümfisõlmedes ning keskseinandi lümfisõlmedes).
- IV. lisaks algkoldele ja lümfisõlmede haaratusele on siirded ehk metastaasid mujal organismis paiknevates elundites (nt kopsuvähi puhul peaaigus, luudes, maksas). (Jaal 2014)

Vähihaigete ravi on suunatud tervenemisele, eluea pikenemisele ja elukvaliteedi parandamisele. Laboratoorsete ja kliiniliste uuringute alusel pandud korrektne diagnoos on eeltingimuseks adekvaatse ravi tagamisel. (Riiklik vähistrateegia)

Vähivastases ravis kasutatakse põhiliselt kolme ravimeetodit: kirurgilist ravi, kiiritusravi ning keemiaravi. Kõikide raviviiside peamiseks eesmärgiks on haige tervistumine või väljaravimatu haiguse kontrolli all hoidmine. (Jaal 2009)

**Kirurgilist ravi** kasutatakse kasvajate puhul kõige sagedamini. Kui kasvaja on kindlapiiriline ning ei ole levinud kaugemale kehaosadesse, on see tõenäoliselt kirurgilisel tee ravitav. Tähtis on, et saaks eemaldada kogu kasvaja ning ravi tulemuslikkuse eesmärgil ka kasvajat ümbritsevad seni kasvajarakkudest puutumata koeservad. (Stroud 1999) Kirurgilise ravi printsiibid lähtuvad eesmärgist eemaldada kogu kasvajakude. Samas arvestatakse haaratud organite funktsioone ja võimalusi saada kahjustatud ning samuti neid ümbritsevate kudede rekonstruktsiooni. (Padrik 2013)

**Kiiritusravi** on oma iseloomult lokaalne ehk paikne ravimeetod (nagu ka kirurgiline ravi), s.t. ta mõjub ainult piirkonnas, mida kiiritatakse. (Jaal 2009)

Kiiritusravi eesmärk on saavutada maksimaalselt vajalik kiiritusdoos kasvajakoldes, kasvajarakkude hävitamisega püütakse võimalikult vähe kahjustada ümbritsevaid terveid kudesid. (Labotkin 2004)

**Keemiaravi** on vastupidi kiiritusravile süsteemse toimega. Süsteemse ravi aluseks on ravimi suukaudne, nahaalne, veeni- või lihasesisene manustamine, mille tulemusel vabanenud aktiivsed ainevahetuse produktid transporditakse vereringe vahendusel erinevatesse sihtorganitesse ja kudedesse. Süsteemne ravi on olulisim ravimeetod pahaloomuliste vereloome kasvajate ravis. (Riiklik vähistrateegia 2007)

Keemia/kiiritusravi on kas neoadjuvantne või adjuvantne. Neoadjuvantne keemia/kiiritusravi on eeloperatiivne ravi, mille eesmärgiks on kasvaja mõõtmete vähendamine, et teha operatsioon üldes võimalikuks või tehniliselt lihtsamaks. (Padrik 2013) Adjuvantne keemia/kiiritusravi on operatsioonijärgne ravi, mille eesmärgiks on radikaalse operatsiooni järel ja kasvaja leviku riskifaktorite esinemise korral potentsiaalsete kasvajarakkude ja mikrometastaaside hävitamine organismis. See ravimeetod vähendab retsidiivi tekkeriski. (Padrik 2013)

Vähiravi sõltub kasvaja ehitusest ja staadiumist. Raviotsuse võtab vastu onkoloogiline konsiilium mille koosseisu kuuluvad kõikide vähiravi erialade eriarstid vastavalt nende kitsamale paikmepõhisele spetsialiseerumisele ning diagnostiliste ja teiste erialade eriarstid vastavalt vajadusele. Onkoloogiliste konsiiliumide ülesandeks on individuaalsete vähiraviplaanide koostamine, s.o vajalike ravimeetodite (kirurgilise operatsiooni, kasvajakavastase medikamentoosse ravi, kiiritusravi, taastus-, palliativse ja toetusravi) loetelu ja järjestus. (Eesti vähiravi kvaliteedi ....2011)

Vähidiagnoosiga inimeste igapäevaelu mõjutab kõige enam nende füüsiline tervis, kaasuvate haiguste olemasolu, aktiivse ravi kestus, füüsilised vaevused. Samas võivad hinnangud erineda tulenevalt haridustasemest, tööturustaatusel, isiklikest uskumustest ja soost. (Paat jt. 2013)

Pärast aktiivravi on vähihaigetel järgmised ravivõimalused:

- taastusravi,
- õendushooldus e hooldusravi,
- koduõendusteenus,
- kodune toetusteenus.

**Vähihaigete taastusravi** on suunatud onkoloogilise haiguse ja/või ravi tõttu häirunud funktsioonide taastamisele või parandamisele ja/või puudega kohanemisele ning seeläbi maksimaalselt hea elukvaliteedi tagamisele erinevate taastusravi meetodite rakendamisel kasvajakavastase spetsiifilise raviga paralleelselt või selle järgselt.

- Taastusravis on kasutusel füsioteraapia, tegevusteraapia, psühhoteraapia ja kõneravi.
- Vähihaigete taastusravi teenustega tegelevad peamiselt vähiraviga tegelevad keskused, vajadusel ka maakonna keskustes vastava koolituse läbinud spetsialistide poolt onkoloogi saatekirja alusel. (Riiklik vähistrateegia 2007)

**Õendushooldus e hooldusravi teenus** on sihipärane, eesmärgile suunatud tegevus, mille aluseks on õendushooldusplaan. Õendushooldus sisaldab peale tervishoiuteenuse ka hooldusteenust, mida osutatakse õe juhendamisel. Ülesandeks on patsiendi väljakujunenud tervisliku ja funktsionaalse seisundi säilitamine ja võimalusel

parandamine, stabiilses seisundis haigete pikaajaline ravi ja toetamine läbi õendustegevuse, inimese ettevalmistamine hooldusasutusse või koduhooldusele suunamiseks ning surijate õendusabi. (Õendushoolduse... 2007)

Õendusabi osutatakse nii stationaarselt (haiglas) kui ambulatoorselt (koduõendus, vähihaigete kodune toetusravi). (Eesti Haigekassa 2014)

**Koduõendusteenus** on tänapäevane õendusabiteenus, mida osutatakse hooldatavale tema kodus/elukohas. Õendusteenuse saajale on omas kodus ja enamasti ka oma lähedaste keskel parim võimalus elukvaliteedi säilitamiseks ja paranemiseks. (Omastehooldaja käsiraamat 2012)

Koduõendusteenust on õigus saada patsendil, kes ei vaja haiglaravi, kuid tema tervislik seisund vajab õendusabi, patsendi kodune keskkond on toetav ja soodustav ning võimaldab vajalike õendustoimingute osutamist. Kui patsient ja tema perekond on nõus koduõendusteenusega, sõlmitakse vastavasisuline leping. (Eesti Haigekassa 2014) Kui kodustes tingimustes toimetulek ei ole halvenenud tervisliku seisundi tõttu võimalik, on patsendil õigus statsionaarsele õendushooldusele. Statsionaarse õendushoolduse eesmärgiks on patsiendi eest hoolitsemine ja samal ajal tema suunamine ning õpetamine, et saavutada võimalikult kiiresti iseseisvus ja sõltumatus teistest inimestest ning ette valmistada patsienti suunamiseks koju või hooldekodusse. (Õendushoolduse osutamise ....2007)

**Vähihaigete kodune toetusravi** on mõeldud vähihaigetele, keda ei ole enam võimalik terveks ravida. Haige ja tema lähedaste soovil on võimalik elu lõpp- perioodil viibida kodus. Koduse toetusraviga kergendatakse haige vaevusi ning toetatakse peret. (Eesti Vähiliit 2014) Koduse toetusravi õnnestumiseks on väga tähtis tihe side erialaspetsialistidega: perearst, onkoloog, sotsiaaltöötaja, psühholoog, psühhiaater. Kodune toetusravi sisaldab haige kaebusi leevendavat/kergendavat ravi, nüüdisaegsel tasemel põetust, hooldust, vajalike abivahendite kasutamist ja nende kasutamise õpetust ning haige ja tema pere psühholoogilist toetust. (Suija 2009)

Dhooper`i (2013) arvates peaks perekeskne hooldus varustama perekondi täieliku ja erapooletu informatsiooniga ning tegema seda toetavalt ja püsivalt. Samuti oleks vajalik hõlbustada perekonna ning ametnike koostööd kõigil tasanditel haiglas, kodus ja

hooldusravis. Haigla, kodu ning tugisüsteemide vaheline võrgustik oleks paindlik, ligipääsev ja laiahaardeline.

Maailma Terviseorganisatsiooni definitsiooni kohaselt on palliatiivne ravi aktiivne, laiahaardeline ja terviklik ravi olukorras, kui haigust parandav ravi ei ole enam võimalik. Selle peamine eesmärk on saavutada patsiendi ja tema lähedaste parim võimalik elukvaliteet. (Sinisalu 2010) Esiplaanil on kaebuste ravi, millele lisaks võetakse tähelepanu alla haige psühholoogilised, sotsiaalsed ja eksistentsiaalsed probleemid. Suur tähtsus on koostööl pereliikmetega. Tegutsetakse haige heaolu, turvalisuse ja aktiivsuse lisamise nimel. (Suija 2007)

Aktiivsus tähendab haige liikumisvõime ja tegutsemise toetamist kõigi võimalike vahenditega. Oluline on järjepidevus, et haige ravi ei katkeks ühest ravietaapist teise üleminekul. Arstiteaduse isa Hippokrates (377.a e.Kr) on öelnud: ”Mõnikord tervenda, sageli leevenda, alati lohuta”. See tähendab seda, et pole olukorda, kus haige ja tema pere jaoks ei ole enam midagi teha.

Palliatiivse ravi alla kuuluvad toetusravi, sümptomaatiline ravi ja terminaalaravi. (Suija 2007) Sumner (2006) väidab, et palliatiivses õendusabis on elupäevade pikkusest olulisem nende kvaliteet, seega on olulised patsiendikesksus ja lihtsus.

### **1.3.Vähihaigusega kaasnevad tervist puudutavad kaebused**

Järgnevas peatükis antakse ülevaade terviseprobleemidest, mida põhjustab vähihaigus.

Raskest haigusest teadasaamine on inimesele ootamatu ja hirmutav tekitades psühholoogilisi- emotsionaalseid probleeme, põhjustades kurnatust, erinevat laadi hirmusid, eluga rahulolematust. Negatiivseid emotsioone põhjustavad teadmatus, haigusest tingitud muutused, valu, ravivajadus, kehaga toimuvad muutused, ümbritsevate suhtumine, kahanenud võimalused osaleda pereelus, töös ja ühistegevustes. Kõik see võib põhjustada lisaks põhihaigusele psüühikahäireid.

Esmased negatiivsed emotsioonid tabavad vähihaiget ja peret haigusest teada saamisel. Lisaks eeltoodule võib ilmnedä depressioon.

Depressiooni seletatakse kui emotsionaalset seisundit, mida saadab suur kurbus ja halvad eelaimdused, väärtusetuse- ja süütunne, teistest eemaldumine, une, isu ja seksuaalse iha kaotus või huvipuudus positiivsete sündmuste suhtes. (Tõnissaar 2006)

Paljudele vähihaigetele on iseloomulik väsimus. Väsimust võib defineerida kui kurnatusetunnet ning energia puudumist. On vähe andmeid selgitamaks, miks vähihaigetel esineb väsimust juba enne diagnoosi, rohkem on uuritud ravist tingitud väsimuse põhjust. Väsimust tunnevad nii keemia- kui kiiritusravi saanud patsendid. Onkoloogilise raviga seotud väsimust kogevad kiiritusravi saanud patsientidest 90% ning keemiaravi saanud patsientidest 80%. 1/3 patsiente kogeb väsimust ravijärgselt 1-12 kuu jooksul. (Hofman 2007)

Kroonilise väsimuse näol on tegemist väga üldise nähtusega, sageli kaasneb see erinevate haigustega ja on ajutine. Kroonilise väsimussündroomi (KVS) all peetakse silmas seisundit, mille korral keskseks kaebuseks on üle kuue kuu kestnud väsimustunne. (Leppävuori 2006) Väsimus võib olla nii füüsiline kui emotsionaalne. Põhjuseks on enamasti kasvajast tingitud muutused organismis.

Vähipatsiendi jaoks on valu sageli haiguse kõige hirmutavam külg. Valul võivad olla füsioloogilised põhjused, kuid selle põhjuseks võib olla ka üksnes emotsionaalne stress. (Creighton jt. 2011) Vähivalu leevendamine sõltub valu põhjusest ja tekke-mehhanismist. Kui kasvajat on võimalik vähendada ja siirdeid hävitada kiiritus- ja keemiaraviga, siis vähenevad ka valud. (Ksiazek 2007)

Efektiiivne vähivalu kompleksravi muudab patsendile ja tema lähedastele jäänud ühise aja meeldivamaks. Patsenti ja tema lähedasi informeeritakse valuravi võimalustest. Levinumad valuravi võimalused on suu kaudu antavad tabletid, kapslid ja mikstuurid, süsteravi, nahaalune valupump, valuplaastrid. Vähihaiguse, selle ravi kõrvalmõjude ja kaasnevate haiguste põhjustatud valu tugevneb ja muutub haiguse arenedes krooniliseks. (Õe käsiraamat 2001)

Krooniline valu halvendab oluliselt patsiendi elukvaliteeti, töövõimet ja psühhosotsiaalseid toimetulekut. Kroonilise valu ravi peab olema suunatud eelkõige valu põhjusele, kuid sellest sõltumata peab esmaseks eesmärgiks olema valu sümptomaatiline leevendamine. (Koorits 2005)

Vähiravi ajal ja järgselt võivad vähihaigel ilmnedavad ravist tingitud kõrvalmõjud, mis sageli halvendavad haige enesetunnet. Füsioloogilistest probleemidest on iseloomulikumad isutus, iiveldus, oksendamine, kõhukinnisus või kõhulahtisus ning hingamishäired. (Lewetown 2006)

## **1.4. Tegevus- ja osalusvõime piirangud vähihaigetel, osalemine igapäevaelus**

Käesolevas alapeatükis vaadeldakse vähihaigusega kaasuvaid tegevus- ja osalusvõime piiranguid. Ülevaade tegevus- ja osalusvõimest ning põhjustest, miks vähihaigetel võivad selles osas tekkida aktiivsuse langus ja piirangud.

Tegevusvõime on inimese poolt ülesande või tegevuse sooritamine. Kui organismi funktsioonis või struktuuris on kõrvalkalle või millegi puudumine vaadeldakse seda kui puuet. (RFK 2005) Vähihaigetele võib põhjustada kõrvalkalde haigus ise või ravi kõrvaltoimena tekkinud vaevused, mis põhjustavad inimestel võimete langust ning sellest tulenevaid tegutsemispiiranguid. Tegutsemispiirangud on raskused, mida inimene võib kogeda igapäevaelu situatsioonides tegevuste läbiviimise ajal. (Samas)

Tegutsemisvõime langus halvendab vähihaige elukvaliteeti, mis oleneb:

- füüsilisest,
- psühhosotsiaalsetest,
- majanduslikest ja tööelu teguritest.

Paat- Ahi jt (2013) toovad oma uurimuses välja asjaolud, mis halvendavad tegutsemisvõimet.

Psühholoogiliselt mõjutab inimest hirm surma või haiguse kordumise ees, viha tervishoiusüsteemi vastu ning asjaolu, et haigust ei avastatud, diagnoositud või ravitud kiiremini. Samuti on probleemiks harjumine uue olukorraga ja endaga kohanemise raskused, risk haigestuda depressiooni, prioriteetide muutumine, elutahe (või selle puudumine), seksuaalsed probleemid.

Sotsiaalset elu mõjutavad mure lähedaste pärast, muutunud keha või seksuaalsus, vajadus suhtluseks inimestega, kellel olnud sarnane mure, muutunud töö, sõbra- ja peresuhted.

Füüsiliselt mõjutavad vähihaiget raskused toimetulekul igapäevaste tegevustega, vajadus hooldaja, eriseadmete ning eluaseme kohandamise järele, samuti toitumissoovituste vajadus ning tegelemine ravi kõrvalmõjude ja tüsistustega (väsimus, viljatus, valu jne).

Töoga seotud mured on hirm töökoha kaotuse ning töövõime vähenemise pärast. Vähihaigele on oluline võimalus teha haiguse ajal tööd paindlikult ning hoida töökohaga kontakti.

Majanduslik mure on põhjustatud sissetulekute vähenemisest, vajadusest pensioni või töövõimetushüvitise, teiste hüvitiste, toetuste, abivahendite kompenseerimise järele.

Rahvusvahelise funktsioneerimisvõime, vaeguste ja puuete klassifikatsiooni tähenduses on osalus inimese kaasatus elulisse situatsiooni. (RFK 2005) Osaluspiirangud on probleemid, mida inimene võib kogeda seoses igapäevaelu situatsioonidesse kaasatuse või olulisest sotsiaalsetest tegevustest kõrvalejäämisega. (RFK 2004) Osalusvõime langeb vähihaigetel enamasti aktiivravi (kiiritusravi, keemiaravi, hiljutine operatsioon) ajal ja see mõjutab omakorda nii füüsilist tervist kui ka psühholoogilist heaolu. Tööjõudlus on parem aktiivravi mittesaajatel. (Paat- Ahi jt. 2013)

Selleks, et kaitsta oma kodanikke, kellel on funktsioneerimisvõime, tegevusvõime ja osalusvõime langenud ning keskkonnategurid seavad olulisi piiranguid, on Eesti

Vabariik ühinenud puuetega inimeste õiguste konventsiooni ja fakultatiivprotokolliga. (Riigi Teatajale ... 2012)

Eesti Vabariigi president T. H. Ilves kirjutas Eesti nimel konventsioonile alla 25. septembril 2007. a. ning Eesti ratifitseeris konventsiooni ja ühines selle juurde kuuluva fakultatiivprotokolliga 30. mail 2012. a.

Riik, kes ratifitseerib konventsiooni, peab:

- respektseerima puuetega inimeste õigusi;
- kaitsma puuetega inimeste õigusi;
- rakendama ellu puuetega inimeste õigusi.

Konventsiooni eesmärk on edendada, kaitsta ja tagada kõigi inimõiguste ja põhivabaduste täielikku ja võrdset teostamist kõigi puuetega inimeste poolt ning edendada lugupidamist nende loomupärase väärkuse suhtes.

Puuetega inimeste mõiste hõlmab isikuid, kellel on pikaajaline füüsiline, vaimne, intellektuaalne või meeleline vaegus, mis võib koostoimel erinevate takistustega tõkestada nende täielikku ja tõhusat osalemist ühiskonnaelus teistega võrdsetel alustel. (Puuetega inimeste õiguste.... 2006) Konventsiooni põhimõtted on austus inimeste loomupärase väärkuse, individuaalse autonoomia suhtes, mittediskrimineerimine, osalemine ja kaasatus ühiskonnaelus, austus erinevuste suhtes, võrdsed võimalused, juurdepääsetavus, meeste ja naiste võrdsus, austus puuetega laste arenevate võimete suhtes ning õigus säilitada oma identiteet.

Rahvusvaheline funktsioneerimisvõime, vaeguste ja tervise klassifikatsioon (RFK) põhieesmärk on anda ühtne ülevaade tervise ning tervisega seotud seisundite kirjeldamiseks. Samas selgitatakse funktsioneerimisvõimet, mis on määratlus inimese tegutsemise ja osaluse kirjeldamiseks, termin tegutsemis või osaluspiirangute kohta. RFK loetleb ka keskkonnategureid, mis võivad kõiki neid tarindeid mõjutada. RFKi abil saab kasutaja registreerida indiviidi organismi funktsioneerimise, vaeguste ja terviseseisundite omapära erinevates valdkondades. RFK on kasutuses ka teistes eluvaldkondades, nt kindlustuse, sotsiaalhoolduse, tööhõive jne alal. (RFK 2005)

RFK baseerub funktsioneerimisvõime ja vaeguse selgitamiseks kahe vastandiku mudeli- sotsiaalse ja meditsiinilise mudeli ühendamisel. Kasutatakse „biopsühhosotsiaalset“ lähenemisviisi. RFK püüab teha sellise sünteesi, et saada tervise eri aspektide koherentne käsitusviis bioloogilisest, individuaalsest ja sotsiaalsest perspektiivist. (RFK 2005)

Sotsiaalne mudel keskendub ühiskonna põhjustatud takistustele, seega on puue kui ühiskonna võimetus või soovimatus vastata üksikisiku vajadustele. Meditsiiniline mudel tegeleb üksnes puude tervishoiualaste aspektidega, seega puue on inimese tervislik rike, millega tuleb võidelda. (Puuetega inimeste õiguste... 2006)

Vähihaigetel, tulenevalt oma sissetuleku vähenemisest ja/või terviseolukorraga seotud kulutuste suurusest, on võimalik taotleda sotsiaaltoetust. Sotsiaaltoetus on inimeste iseseisva toimetuleku, sotsiaalse integratsiooni ja võrdsete võimaluste toetamine ning õppimise ja töötamise soodustamine puudest tingitud lisakulude osalise hüvitamise kaud. (Riigi Teataja 1999) Lisaks sotsiaaltoetusele on kättesaadavad riigi ja kohaliku omavalitsuse poolt toetavad sotsiaalteenused.

Sotsiaalteenus on SHS §2 järgi isiku või perekonna toimetulekut soodustav mitterahaline toetus. (Sotsiaalhoolekande.... 1995)

Sotsiaalteenused on SHS §10 järgselt sotsiaalnoustamine, rehabilitatsiooniteenus, proteeside, ortopeediliste ja muude abivahendite võimaldamine, lapsehoiuteenus, koduteenused, eluasemeteenused, hooldamine perekonnas, asenduskoduteenus, hooldamine hoolekandeesutuses, toimetulekuks vajalikud muud sotsiaalteenused (vaata lisa 2 tabel).

Vähihaigus võib põhjustada lisaks tegevus- ja osalusvõime langusele muutusi pereliikmete omavahelistes rollides. Rolliteooria eeldab, et inimesed hõivavad teatud positsiooni sotsiaalsetes struktuurides, kusjuures iga positsioon on seotud rolliga. Roll on kogum ootusi või käitumisviise, mis on seotud asendiga sotsiaalses struktuuris. (Payne 1995) Iga haigus tähendab inimesele ja teda ümbritsevale keskkonnale suurt elumuutust ning tekib mitmeid probleeme seoses nn uue eluga. (Asser 2004)

Vähihaigus pole ainult haige haigus see puudutab kogu peret, kuna inimene ei saa olla igapäevaselt aktiivne vähihaigusest tingitud vavuste tõttu. Vähihaigusest teada saades muutub elueesmärk. Elueesmärgid on valdavalt probleemid või eksistentsiaalsed küsimused, mis inimese elu kujundavad, raske on senist käitumist muuta. (McLeod 2007)

Lähedased (abikaasa, lapsed, töökaaslased, ema- isa, sõbrad) on sageli haige hooldjad. Siinjuures ei tohi lähedased unustada iseennast ega seda, et ta ka ise vajab samuti hoolitsust. Tasub küsida nõu abivahendite kohta ja infot selle kohta, kuidas muuta haige ümbrus turvaliseks. Parim abi parandab nii haige kui ka tema lähedase igapäevaelu. Tuleb pidada ühendust teistega, kes hooldavad oma lähedasi- kogemuste jagamine aitab mõista, et probleemid ja nende lahendamise võimalused on enamasti sarnased. Tähtis on see, et lähedane, kes hooldab haiget, ei jääks üksi, kuna läbipõlemisoht on suur. Läbipõlemine on emotsionaalse ja vaimse kurnatuse seisund, mis viib alla iseenda enesehinnangu ning süvenedes võib laieneda ka isikuomadustele. (Sema 2001)

Et lähedased ja haiged paremini oma igapäevaelu korraldamisega hakkama saaks, tegutsevad ühingud (seltsid), kes korraldavad oma liikmete seltskondlikku elu, aidates kaasa inimeste sotsialiseerumisprotsessile.

Vähihaigete jaoks tegutseb MTÜ Eesti Vähiliit, mis on asutatud 1992. aastal Eesti Onkoloogide Teadusliku Seltsi eestvõttel. Eesti Vähiliit on katusorganisatsioon Eesti mittetulundusühingutele, mis tegelevad vähktõve probleemidega. Vähiliitu kuulub 15 allorganisatsiooni, nende hulgas 12 patsientide ühendust ning ühtekokku üle 2000 liikme. (Eesti Vähiliit 2014)

Üks allorganisatsioonidest on Lõuna- Eesti Vähiühing. Lõuna- Eesti Vähiühing hõlmab oma tegevusega neid vähihaigeid, kes elavad Tartu, Valga, Võru, Viljandi, Jõgeva ja Põlva maakonnas või Tartu linnas. Eesmärgiks on aidata vähihaigetel kohaneda oma haigusega, pakkuda haigetele psühholoogilist tuge, koolitada tugiisikuid ning jagada teavet vähki haigestumisest, ravist ja selle kõrvaltoimetest kohta.

Võrumaal on selleks Lõuna-Eesti Vähiühingu MTÜ Võrumaa ühendus. MTÜ Võrumaa ühendus on asutatud 1997. aastal. Võrumaa Vähihaigete Ühendus loodi Tartu Vähifondi rakukesena. 1999. aastal muudeti nimi Lõuna-Eesti Vähiühingu Võrumaa Ühenduseks. Ühenduse tegevuse vormiks on klubi, mis ühendab mõtte- ja saatusekaaslasi ning annab liikmetele tuge igapäevases elus ja teadmisi toimetulekuks ning väärtustab neid kui elujõulisi inimesi. Kogunetakse üks kord kuus Võrumaa Puuetega Inimeste Koja ruumides ja korraldatakse temaatilisi koosviibimisi: loenguid, seminarid, toimetulekukoolitusi, kohtumisi arstide, õdede ja sotsiaaltöötajatega, meelelahutuslikke kultuurisündmusi, teatrietenduste ühiskülastusi. Võimaluste piires külastavad vähihaiged Võru Pensionäride Päevakeskust.

## **2. UURIMUS VÄHIHAIGETE SOTSIAALSE TOIMETULEKU KOHTA MTÜ VÖRUMAA VÄHIHAIGETE ÜHENDUSE LIIKMETE NÄITEL**

Käesolevas peatükis antakse ülevaade diplomitöö uurimuse eesmärgist, püstitatud uurimisküsimustest, uurimuse läbiviimisest ning valimist. Töö lõpuosas on toodud autoripoolsed järeldused ja ettepanekud.

Uurimuse eesmärgiks on anda ülevaade vähki haigestunud inimese ja tema pereliikmete igapäevaelu korralduse, omavaheliste suhete ja psühhosotsiaalse toimetuleku aspektidest.

Uurimuse käigus püütakse leida vastuseid järgmistele uurimisküsimustele:

- Milliseid psühhosotsiaalseid probleeme tõi kaasa haigestumine haigele endale ja tema perekonnale?
- Mida ja kuidas korraldati ümber pere igapäevaelus?
- Millist abi ja informatsiooni vajasisid haige ja pereliikmed?
- Milliste teenuste järele tundsid vajadust haige ja tema pereliikmed?
- Millised sotsiaalteenused olid haigele ja tema pereliikmetele kättesaadavad?
- Milliseid teenuseid on vaja arendada haige ja tema pereliikmete igapäevase toimetuleku parandamiseks?

Teema püstitus on oluline, sest haigestumine vähki suureneb aastast aastasse. Haigusega muutub kogu pere igapäevaelu toimetulek. Sageli on haigestunu ainsaks abistajaks tema

igapäevaelu korraldamisel lähedane pereliige. Samas, seoses sellega muutub abistaja toimetulek keerukamaks, sest tema osalemine tööelus on raskendatud ning elukvaliteet halveneb. Et pered ühe pereliikme raske haigusega paremini toime tuleksid, on sotsiaalsüsteemis kättesaadavad toetused ja teenused. Vähihaigusega võivad kaasneda erinevad probleemid, milles perekond abi vajaks. Selgitades välja vähihaigetele ja nende peredele suunatud abi kitsaskohad, on võimalik muuta olemasolevad teenused ja toetused abivajajatele kvaliteetsemaks ja kättesaadavamaks.

## **2.1. Uurimimetoodika, uurimise läbiviimine ja valimi kirjeldus**

Uurimus viidi läbi kvalitatiivse uurimusena. Empiirilise materjali kogumiseks kasutati poolstruktureeritud intervjuud (Lisa 1).

Kvalitatiivne uurimistöö on mõeldud teadmiste hankimiseks, et mõista paremini erinevaid aspekte, mis inimeste elu mõjutavad. Kvalitatiivse uurimuse puhul korraldatakse uurimuse läbiviimine loomulikes tingimustes. Tavaliselt annab uurimistöö rikkalikke detailseid kirjeldusi inimeste käitumisest ja arvamusest. (Õunapuu 2014)

Kvalitatiivne uurimismeetod keskendub inimeste kogemustele, arusaamadele ja tõlgenduste mõistmisele. Kvalitatiivset uurimismeetodit iseloomustab paindlikkus, uuringutes püütakse mõista väikese arvu osalejate maailmavaadet. (Laherand 2008) Hirsijärvi (2005) ütleb, et kvalitatiivse uurimuse puhul valitakse uurimuses osalevad subjektid eesmärgipäraselt, mitte juhusliku valimina.

Uurimuse läbiviimiseks valis autor poolstruktureeritud intervjuu. Poolstruktureeritud intervjuu puhul on küsimused kõikidele intervjuueeritavatele ühesugused. Küsitletavatele ei anta ette vastusevariante, intervjuueeritav tohib vastata (ja eeldatakse, et vastabki) oma sõnadega. Intervjuu suur eelis teiste andmekogumismeetodite ees on paindlikkus, võimalus andmekogumist vastavalt olukorrale ja vastajale reguleerida. (Laherand 2008) Poolstruktureeritud intervjuude puhul antakse uurimisprobleemi avamiseks respondendile vabadus arutada reaktsioone, arvamusi ja käitumist uurimusküsimuse

kontekstis. Intervjueerija saab esitada suunavaid küsimusi ja panna kirja vastused, et hiljem aru saada, mida ja kuidas keegi mõtles. (Ghauri 2004)

Poolstruktureeritud intervjuude jaoks valmistatakse ette põhiküsimused ning tehakse intervjuu kava. Intervjuu käigus lastakse intervjueeritaval rahulikult küsimustele vastata. (Õunapuu 2014)

Uurimuse valimi moodustamisel jälgiti (Taylor- Powell 1998) eesmärgipärasuse põhimõtet ja kriteeriumile vastavust. Antud uurimuse valimi kriteeriumiks oli täisealine paranenud vähihaige. Eesmärgiks oli küsitleda paranenud vähihaigeid Lõuna- Eesti Vähiühingu MTÜ Võrumaa Vähihaigete ühendusest (edaspidi Ühendus). Võimalike respondentide kontaktandmed sai töö autor Ühenduse esinaine, pr. Silvi Jansonsi käest. Uurimus viidi läbi ajavahemikul detsember 2013 kuni mai 2014. Uurimus viidi läbi etapiviisiliselt, ja need jagunesid järgmiselt:

- Uurimuse planeerimine: kirjanduse läbitöötamine.
- Kokkusaamine ühenduse esinaine pr. Silvi Jansonsiga, kus arutati välja pakutud uurimisteemat ja küsiti nõusolekut, kas ühingu liikmed on nõus osalema uurimuses. Jaanuaris 2014 uus kokkusaamine, kus ühingu liikmed andsid nõusoleku uurimuses osalemiseks.
- Intervjuudeks ettevalmistamine, intervjuu kava ja küsimuste koostamine.
- Intervjuude läbiviimine märtsis 2014.
- Kirjanduse ülevaate osa koostamine.
- Uurimustulemuste töötlemine, tõlgendamine ja analüüs.
- Kokkuvõtete tegemine ja vormistamine diplomitööna.

Uurimuse käigus kogutud informatsioon analüüsitakse ja kajastatakse käesoleva töö koostaja poolt sotsiaaltöö korralduse eriala diplomitöös.

Respondentidele selgitati uurimistöö eesmärki ja tutvustati intervjuu läbiviimisega kaasnevat asjaolusid, sh, et uurimuses osalemine on anonüümne. Konfidentsiaalsuse tagamiseks respondentide vastused nummerdati intervjuude läbiviimise järjekorras, näiteks: mees 10M, naine 5N.

Esimene kohtumine toimus Võru Kultuurikeskuses "Kannel" ja edaspidi kohtuti Võru Pensionäride Päevakeskuses. Intervjuu kestvus oli keskmiselt 60 - 80 minutit. Intervjuude säilitamiseks kasutas töö autor käsitsi dokumenteerimist, kuna respondente häiris diktofoni kasutamine. Respondentidelt saadud vastuseid analüüsiti teemade kaupa. Intervjueeritavate vastused esitatakse käesolevas töös kaldkirjas. Ühenduses on kokku 27 liiget, oma nõusoleku vastamiseks andis 15 inimest. Vastamisest keeldumise põhjuseks oli soov mitte meenutada läbielatud.

Vastajatest 4 olid mehed ja 11 naised, respondentide vanus oli 60+ kuni 75+ eluaastat. Vastanutest 10 olid diagnoosi teada saamise hetkel vanuses 60 või 60+. Noorim vastaja oli 41, kaks vastajat olid 42 aastased ja kaks olid üle 50, vastavalt üks oli 54- ja teine 58- aastane. Viis vastajat on pärast diagnoosi teada saamist elanud 20 aastat ja 10 vastajat kuus kuni üheksa aastat.

## **2.2.Uurimustulemuste analüüs**

Järgnevas osa käsitleb vähki haigestunud inimese ja tema pereliikmete erinevaid igapäevaelu korralduse, omavaheliste suhete ja psühhosotsiaalse toimetuleku aspekte. Tulemused on esitatud järgmiste teemade kaupa:

1. Vähihaiged ja nende perede psühhosotsiaalne ja majanduslik toimetulek.
2. Vähihaigetele ja nende peredele suunatud abi, toetused, teenused.

Uurimuses osalenud respondentide vastused haiguse kestvuse kohta sõltusid sellest, kui vanalt haigestuti vähihaigusesse ning praegusest vanusest. Erinevas vanuses vähihaiged olid peale diagnoosi saamist vaevusteta elanud vastavalt:

60 ja 60+ aasta vanused: 5 kuni 13 aastani,

50+ aasta vanused: 17 kuni 19 aastat,

40+ aasta vanused: 20 -21 aastat.

Alljärgnevalt on analüüsitud uurimistulemusi eraldi teemade kaupa.

## Vähihaiged ja nende perede psühhosotsiaalne ja majanduslik toimetulek

Käesolevas uurimuses osalenud inimesed on paranenud vähihaigusest. Vastajad kirjeldasid intervjuudes, kuidas neil olid enne arstivisiiti hirmud ja kahtlused ning mure oma tervise pärast, sest nende tervislik seisund oli muutunud ja neil esinesid järgmised ilmingud: jõuetus- väsimus, ilma põhjuseta kaalulangus, ebamäärased valud, moodustis rinnas jne.

*„Alakõhus oli aeg- ajalt häiriv valu ei saanud rahulikult elada“ - (10)*

*„Olin ilma midagi tegemata väsinud ei mõistnud milles asi, väsimus aina süvenes“ - (4N)*

*„Hirm, et olen haige tekkis siis kui paremasse rinda sai valus riietumisel. Algul mõitlesin tegin endale liiga tööd tehes, küll läheb mööda, aga ei läinud vaid muutus aina valusamaks“ - (9N)*

*„Kaalulangus on muidugi iga naise unistus, aga kui langus on kiire ja ise selleks ei tee midagi pole see enam hea ning kui riided jäävad aina suuremaks oli minul tõeline hirm, et olen haigestunud vähki“ - (7N)*

Vastustest selgus, et inimesed said uuringute tulemusel kinnituse oma varasemate kahtluste kohta, et nad on haigestunud vähihaigusesse.

Uurimuses osalenutel puudusid varasemad teadmised vähihaigusest. Respondentide vastustest ilmnes, inimesed ei olnud enne haigestumist vähihaiguse kohta teavet hankinud. Järeldusi tehti ainult tuttavate juttude põhjal.

Arvati, et sellel haigusel head prognoosi pole. Ühe respondendi mitu sõpra oli vähihaigusesse surnud, üks neist suri vangistuses. Mitmed vastajad ütlesid, et nad teadsid varem vaid seda, et vähktõbi on väga ränk haigus. Ühe respondendi ema ja õde olid eelnevalt olnud vähihaiged.

*„Kui Kulagis kaasvang haigestus maovähka, see oli esimene kuulmine sellisest haigusest ja siis arvasin, et mind see ei puuduta, aga näe- kätte sai“ - (6M)*

*„Põhjalikud teadmised vähihaigusest puudusid, kui mitte arvestada seda infot, et on raskeid juhuseid, kui haigus avastatakse liiga hilja ja ravida enam ei saa. Teadsin, et mõned sugulased on sellesse haigusesse surnud“ - (4N)*

*„Valdav teadmine oli, et vähk on surmahaigus“ - (10M)*

*„Olin, sest tuttavatel oli sama haigus, pidin arvestama pika raviga olin näinud kuidas nad kannatasid kõik see tekitas hirmu“ - (8N)*

Kuigi antud uurimuse kontekstis ei olnud oluline vähihaige hinnang ravile, tõid respondendid välja rahulolu onkoloogilise raviga. Muret valmistas respondentidele see, et ravile pääsemiseks olid pikad järekorrad.

*„Ravile sain tänu tutvustele kiirmini, muidu oleks pidanud ootama kuu, sõltuvalt emakakaela vähist ei olnud hooldustarvikuid vaja“ - (8N)*

*„Tuttavarst oli läinud Tartusse tööle, rääkisin oma murest, tänu temale sain kiiremini onkoloogi vastuvõtule“ - (3N)*

Hooldustarvikute kättesaadavusega ei olnud vastajatel raskusi, kuid neid peeti kalliks. Respondendid tõid välja selle, et hooldustarvikud olid ja on kõrge hinnaga, ja et nende vähihaigusesse haigestumise ajal polnud hooldustarvikutele selliseid soodustusi kui tänapäeval.

*„Vajasin vähe hooldustarvikuid neid mida vajasin, maksin ise kinni“ - (1M)*

*„Hooldustarvikuid, kui praegu saadaval on, siis ei olnud, kasutasin ühte uriinikotti nii kaua kui sain uusi oli raske hankida“ - (15M)*

Praegu on vähihaigetel võimalus taotleda isiklik abivahendi kaart. Selleks tuleb pöörduda elukohajärgse kohaliku omavalitsuse sotsiaalhoolekande osakonda. Isikliku abivahendi kaardi saamiseks on vaja arstitõendit või rehabilitatsiooniplaani, kuhu on

märgitud vastava abivahendi vajadus. Antud uurimuse vastajate haigestumise ajal vähihaigusesse isikliku abivahendi kaardisüsteem veel ei toimunud.

Respondentide üheks suuremaks lisakulutuseks seoses vähihaigusega olid sagedased sõidud Võrust Tartusse kiiritus- või keemiaravile ning hiljem järelkontrolli. Kõige enam mõjutasidki vähihaige ja tema pere igapäevaeluga toimetulekut sagenenud käigud Tartusse. Viis vastajat ütlesid, et nad käisid kiiritus- või keemiaravil oma transpordiga, kuuel respondenil tuli kasutada ühistransporti. Neli respondenti kasutas tuttavate või sõprade transpordiabi. Respondentide vastustest tuli välja, et kuigi kulutused transpordile olid suured, saadi hakkama oma pere ressursidega.

*„Oli üks hea sõber, kellele sai alati loota, sõidutas mind Tartusse ega tahtnud isegi mitte tasu“ - (6M)*

*„Käisime mehega kahekesi, hea tunne oli teades, et oma inimene ootab ja peale ravi lõppu saan probleemideta koju“ - (15N)*

*„Tartusse ravile või arsti juurde sõidukulud olen ise kandnud“ - (10M)*

Üldiselt püüdsid valimisse kuulunud vastajad ise või oma peregaliikmete abiga hakkama saada. Viis respondeti tõid välja probleemi, et haigestumise ajal käisid nad tööl, kuid ravi ajaks pidid töölt ära tulema ja haiguslehe võtma. Ravi tõttu töölt eemal oleku ajal oli sissetulek ehk haigushüvitus väiksem kui tavapärane töötasu ning üks vastajatest kaotas töökoha ja sissetuleku.

*„Seoses vähihaigusega kaotasin töökoha ja igakuise sissetuleku. Niinimetatud ravikindlustusest elas aasta aega ka minu kaheksa aastane laps“ - (11N)*

*„Olin haiguslehel ligi poolaastat, tänu sellele, et naisel oli hea töökoht tulime toime“ - (1M)*

Respondentide vastuste põhjal võib tõdeda, et haigusega kohanemine ja elukorralduse muutustega leppimine oli üsna valulik. Kerkisid üles probleemid tuleviku ees ning sellega kaasnevad hirmud. Esmane hirm oli vastajatel see, et mis saab tema surma korral pereliikmetest.

*„Oli teadmatus, valdas suur hirm, mis saab edasi, olin endast väljas, ei suutnud algul tunnistada, et see juhtus minuga“ - (7N)*

*„Haigusest teada saades oli tunne, nagu kogu maailm on kokku kukkunud, ei teadnud, mida edasi teha, tahtsin uskuda, et see on unenägu või on juhtunud kellegi teisega“ - (13N)*

*„Oli šokk, olin täis elujõus 41 aastane, mis edasi kuidas, suurem mure oli laste pärast“ - (12N)*

Diagnoosi teada saamise järel olid inimesed šokis ja sel etapil ei mõeldud sellele, mis ees ootab ja mida ette võtta. Kohanemise perioodil hakkasid inimesed mõtlema oma elu järgenevale perioodile, vähehaige ise ja tema lähedased hakkasid aktsepteerima elu koos haigusega ja hakati otsima võimalusi tekkinud probleemide lahendamiseks. See oli peredele muutuste ja tegevuste aeg.

*„Ütlesin naisele, et nüüd tuleb aiamaast loobuda ega sa ka üksi jõua kõike teha“ - (10M)*

*„Selgitasin lastele, miks mind vahepeal kodus ei ole, et pean olema ravil, saama võitu vähihaigusest“ - (4N)*

*„Pidasime mehega nõu, mida nüüd keegi teeb.... igapäeva elu tahtis ju elamist, mehe kanda jäi algul suurem osa kodutöid“ - (11N)*

Respondendid vastasid, et peale vähihaiguse diagnoosi teada saamist ning esimese ehmatuse möödumist, viisid nad koos lähedastega end täpsemalt kurssi järgmiste küsimustega: millist liiki vähiga on tegemist, mis staadiumis vähihaigus on, millised on raviviisi soovitused ning kaua erinevad ravikuurid kestavad. Neile küsimustele said respondendid vastuse raviarstilt. Raviarstilt saadud teadmisi peeti väga oluliseks, sest see andis infomeerituse, kuidas võib haigus, ravi mõju ja taastumine edasi kulgeda ning see vähendas teadmatust ja põhjendamatu (irratsionaalseid) hirme. Inimesed teadsid, et olukord võib ootamatult muutuda, nii paremuse kui halvema poole ning toimuvat pole võimalik täpselt ette ennustada.

*„Raviarsti jutt vähendas hirmu, sain teada, et vähk pole pahaloomuline“ - (9N)*

*„Sain teada ravikuuri, algul keemia siis operatsioon pidin arvestama vähemalt poole aastase raviga“ - (6M)*

Respondendid tõdesid, et nad ei tahtnud vähihaiguse ravi ajal eriti kodust väljas käia. Hädapärased käigud tehti ära, kuid need toimingud, mida sai teha ka ilma haigeta, tegi tema pereliige. Piiranguks ettevõtmistele väljaspool kodu tõidki vastajad välja selle, et tegelikult oleks olnud võimalik minna ja oleks pidanud minema, kuid julgusest tuli sageli puudu ja emotsionaalselt oli raske. Respondentidel oli selline tunne, et kõik vaatavad neid ja sosistavad, et „vaata sellel on vähk“. Neile tundus, et kogu maailm teab nende haigusest ning seda tunnet ei soovitud kogeda. Vähihaigetele tundus, et nad ei juhi enam oma elu, hirm oli kaotada iseseisvus.

*„Inimesed on ikka imelikud, nad vaatavad seda, mis neisse ei puutu, teadmata, kui haiget see teeb“ - (2N)*

*„Olin niigi habras ja siis veel need kaastundlikud pilgud, kuidas see mind vihastas“ - (7N)*

*„Kõige vähem tahtsin väljas käies kokku saada mõne tuttavaga, polnud mingit tahtmist neile rääkida oma tervisest ja kuidas läheb“ - (4N)*

Peresiseste suhete ja pereliikmete uue olukorraga kohanemise teemat puudutades nentisid respondendid, et oma kohanemise teemal rääkimine nõudis aega. Kohanemise teemat oli võimalik käsitleda alles siis, kui haigusega oli lepitud. Kaks haigestunut olid lastega, üks vastanu elas üksinda, kaheteistkümmel respondentil olid pered. Raskem oli kohanemine vähihaigusega neil vastanutel, kes olid lastega üksi.

*„Mu lapsest sai üle öö suur inimene, aitas mind nii, kuidas oskas ja suutis, ta oli nii iseseisev ja tubli“ - (4N)*

*„Laps päästis mu elu, elasin ju tema nimel .... ei tohtinud alla anda, hirm oli tema pärast, mis tast siis saab, kui mind enam pole“ - (9N)*

Meesvastajad olid intervjuud andes üldjuhul tagasihoidlikumad ja ei puudutanud perega suhtlemise teemat. Samuti ilmnnes, et nad ei olnud valmis näitama oma abitust

pereliikmetele vähihaigusega kohanemise protsessis. Seda isegi juhul, kui nad olid varem aldis suhltema ja olid nõ aktiivsed „ühiskonnainimesed“.

*„Sulgusin endasse, ei tahtnud kellegagi rääkida ega kedagi näha, vihastusin, kui abikaasa või lapsed pakkusid oma abi“ - (6M)*

Kahe respondendi peresuhted muutusid veel lähedasemaks. Nad kinnitasid, et läbisaamine oli hea ka enne haigestumist, kuid kartusest kaotada oma lähedast, püüti abikaasat igati abistada ja toetada ning nende vähimgi soov täideti. Vahel süüdati hubasuse loomiseks küünal ja lihtsalt räägiti elust, haigusest ja ka surmast. Mõnede vastajate elus ei muutunud midagi, suhted jäid samaks ja inimesed kohanesid haigusega rahulikult. Muutunud olukorraga lepitati. Üks respondent vastas, et pingestusid suhted lähisugulastega, kuna ta elas üksi.

*„Pingestas suhteid, inimesed ei osanud abi pakkuda ega tihanud ka küsida, tekkis küsimus, kuidas ma majapidamistoimikutega toime tulen, oli olukordi, kui polnud puhast riidet selga panna“ - (12N)*

*„Algul oli ikka hirm, kuidas pere reageerib, kui saavad teada, et emal on vähk, eks ka neile oli algul ehmatuse, kuid nad võtsin asja üsna rahulikult, vähemalt tundus nii“ - (8N)*

Intervjuude käigus selgus, et suur osa vastajatest tuli igapäevaelu ja pereeluga toime ning suuri ümberkorraldusi ei olnud vaja teha. Respondente aitas pereliikmete positiivne ellusuhtumine see andis jõudu ja usku, et kõik pole halvasti või lootusetu ja koos tulla sellest olukorrast välja ning teadmise, et seda paremini saab haige hakkama oma igapäevaeluga. Pereliikmed hoidsid haigestunud pereliiget eemal argiprobleemidest, et mured ei ärritaks teda, kuna teati, et muretsemine võib halvendada paranemist.

*„Mees lahendas laste koolimured ise, minule ütles, kõik on korras, sina puhka, taastu ravist“ - (5N)*

*„Kodutööd oli mees jaotanud enda ja laste vahel, kergemaid tegid lapsed, raskemad asjad ajas mees korda“ - (9N)*

Respondentide intervjuusid analüüsid tuli välja, et vähihaiguse halvasti lõppeva kulu peale mõtlesid kõik, rohkem just algusaastatel ning öösiti või siis, kui enesetunne oli halvem. Respondendid tunnistasid, et neil oli nii ravi saamise, taasutumise kui ka järelkontrolli perioodil hirm, et haigus võib tagasi tulla.

*„Kuigi enesetunne oli hea järelkontrolli minnes, oli ikkagi hirm äkki on vähk uuesti tulnud, aga õnneks mitte“ - (10M)*

*„Hirm kadus uuesti haigestumisest vähki, kui olin järelkontrollis käinud mitu korda ja analüüsid olid korras“ - (4N)*

Psühholoogilisest ja sotsiaalnõustamisest tundsid puudust enamik vastajatest. Nõustamise järele tunti vajadust eelkõige sel põhjusel, et puudusid teadmised selle kohta, kuidas kohaneda haigusega ja uue olukorraga ning kuidas tulla toime igapäevaelu ja tööelu muutustega. Inimestel puudus ülevaade ja üksikasjalik informatsioon sotsiaalsüsteemi poolt pakutavate sotsiaaltoetuste ja -teenuste kohta.

Antud uurimuse vastajad on vähihaigusesse haigestunud aastaid tagasi (mõne puhul ligi 20 aastat) ning siis polnud sotsiaalsüsteem veel nii arenenud, kui tänapäeval ega olnud ka selliseid sotsiaalteenuseid ja -toetusi nagu käesoleval ajal.

*„Vähihaigust põdedes ei teadnud, et saab kuskilt nõustamist ega ei tea, kas oleksingi läinud“ - (15M)*

*„Kõige suuremat tuge ja nõustamist sain oma perelt“ - (3N)*

Vähihaiguse kohta said intervjuudes osalenud inimesed lugeda nendest vähestest brošüüridest, mis olid kättesaadavad haiglates. Toetus ja tugi tuli pereliikmetelt ning suureks toeks ja abiks pidasid vastajad kuulumist MTÜ Võrumaa Vähihaigete Ühendusse, kus regulaarselt, kord kuus kokku saadi ja saadakse. Respondendid tõdesid, et ühingus saavad nad vabalt ja ilma häbenemata rääkida oma haigusest, toimetulekust ja muudest elulistest asjadest. Ühingu koosviibimistel käib võimaluste piires ka onkoloog dr. Kaiu Suija ja seda peetakse väga oluliseks.

*„Tuttav rääkis vähihaigete ühendusest, kutsus kaasa, algul kõhklesin, et kuidas ja mis läksin, räägime oma muredest ja rõõmudest“ - (9N)*

*„Ühing liidab sama probleemiga inimesi, oleme nagu üks pere“ - (4N)*

*„Hea on see, et koosviibimistel osaleb ka dr. Suija ta julgustab, räägib annab nõu, kuidas, mida teha“ - (12N)*

Lisaks nõustamise vajadusele ja ühingu kaudu saadud toetusele rääkisid respondendid intervjuudes ka sellest, millistest allikatest veel nii ravi kui ka psühholoogilise toimetuleku eesmärgil abi otsisti. Alternatiivmeditsiini võimaluste kohta otsisti informatsiooni eelkõige seetõttu, kuna vastajad tundsid, et antud situatsioonis peab proovima kõiki võimalusi, mis aitaks kaasa paranemisele. Kuigi paljud respondendid tunnistasid, et ei usu alternatiivmeditsiini, olid nad nõus seda varianti proovima ja kasutama. Seega võib tõdeda, et raskes olukorras on inimesed valmis väga avatult otsima erinevaid lahendusi, mis kogukonnas olemas ja mida nad tavaolukorras ei kasutataks.

*„Naise õhutamisel ja tema higerahu tagamiseks läksin kaasa posija juurde, kas sellest ka kasu oli või mitte ei tea, aga miski ikka aitab, elan tänaseni“ - (6M)*

*„Üks tuttav rääkis, kuidas tema oma tervisele abi sai Kaika Laine käest, läksin siis minagi, tegi mingi joogi, käskis juua“ - (5N)*

Uurimustulemused vähihaigete ja nende perede psühhosotsiaalse ja majandusliku toimetuleku kohta näitavad seda, et uurimuses osalenud vastajad tulid toime pere ja kogukonna (ühing, sõbrad, tuttavad, alternatiivmeditsiini pakkujad) ressursidega. Samas tuli uurimusest välja, et vähihaiged ei soovi avalikku tähelepanu kogukonda kuuluvatelt inimeselt, kellega ei olda lähedastes vastastikustes suhetes (nt. töökaaslased, tere- tuttavad), sel põhjusel, et inimesed käituvad tõrjuvalt, haltsevad või küsivad väga tundlikke küsimusi. Töö autori arvates viitavad respondentide arvamused selgelt asjaolule, et vähihaiged ei taha erilist tähelepanu ja ei soovi teiste liigset kaastunnet.

## **Vähihaigetele ja nende peredele suunatud abi, toetused, teenused**

Kõik vastajad tõid üldise probleemina välja informatsiooni vähesuse riigi ja KOV poolt pakutavate sotsiaaltoetuste ja –teenuste kohta. Vastajad ei teanud, millise spetsialisti poole pöörduda, et vajalikku teenust või toetust saada. Keeruliseks peeti ka sotsiaalsüsteemist abi saamiseks vajalike dokumentide täitmist. Vastajatele jäi mõne dokumendi sisu arusaamatuks ning spetsialistide poole mittepöördumine jäigi selle taha.

*„Ma ei osanud nende paberitega midagi peale hakata, tulin lihtsalt tulema“ - (10M)*

*„Paberimajandus võiks lihtsam olla, täita. Pead ju tõestama, et abi vajad“ - (2N)*

*„Sotsiaalsüsteemist abi saamist võiks perearst rääkida ja sinna suunata“ - (3N)*

Mõnede inimeste jaoks oli üllatus, et ka vähihaigel on õigus saada toetusi ja teenuseid. 15-st vastanust oli pöördunud KOV poole neli inimest. Üks vastaja sai sotsiaaltoetust, teine üksi elava vanuri hooldajatoetust, kahel oli parkimiskaart. Ühel juhul kirjeldas respondent, kuidas kohalik omavalitsus aitas teda (palgalisele) tööle omavalitsuse allasutusse ja samuti andis võimaluse kasutada ruume vähihaigete kogunemiste korraldamiseks.

*„Töökoha sain omavalitsuse allasutusest. Kaudseks toetuseks võib pidada ka võimalust luua vähihaigete ühing ja korraldada vähihaigete kokkusaamisi, mille kaudu saab teadmisi anda nii toimetulekute kui ka muust haigusega seonduvast“ - (13N)*

Eelpool mainitud respondent pidas tähtsaks, et sai sarnaste kogemustega inimestega rääkida oma haigusest, sest haigetega omavahel haigusest kõneldes muutub väärtuslikuks elukogemuste vahetamine. Taoline toetusgrupp pakub olulist abi. Ja osalejad teavad, et inimestele kes ei tea haigusest midagi, tundub taoline rääkimine virisemisena.

*„Vähihaigete ühingus käies mõistsin koos teiste haigetega oleme ju täpselt samasugused inimesed luust ja lihast erinevalt teistest on meil vähihaigus“ - (7N)*

*„On hea tõdeda, et meie seas leidub inimesi, kes jaksavad ka ühinguga tegeleda, koht kuhu tulla“ - (6M)*

Uurimistulemuste põhjal saab öelda, et valimisse kuulunud respondendid ei tahtnud ega osanud abi otsida KOV poolt pakutavatest teenustest ja toetustest.

Rehabilitatsiooni teema oli respondentide jaoks kahjuks võõras. 13 intervjuudes osalenud inimest polnud rehabilitatsioonist üldse teadlikud. Päevakorda kerkis ka teema, et vähihaiguse algusest on möödunud aastaid ning sel ajal polnud rehabilitatsioon nii väljakujunenud, kui praegu. Nad teadsid, et on võimalik saada rehabilitatsiooni seoses teiste haigustega, aga mitte vähihaigusega ning seejuures ei osatud ka öelda, milliseid teenuseid oleks vaja arendada või mida parandada, et teenuste kättesaadavus ja kvaliteet oleks parem. Vastanutest ainult ühele oli koostatud rehabilitatsiooniplaan, ta kasutas psühholoogi ja füsioterapeudi teenust. Ühe puhul oli plaan koostatud, aga teenuseid polnud veel kasutanud. See vastanu pidi minema Lõuna- Eesti Haigla AS Taastusravi keskusesse tegevusterapeudi ja füsioterapeudi teenusele koos majutusega. Teenuste kvaliteeti ega kättesaadavust osanud ta kommenteerida.

*„Käin ise regulaarselt Värskas Sanatooriumis käin soolakambris, vesivõimlemas hädad on seal ka saunad“ - (4N)*

Arvamused, kuidas muuta teenused kvaliteetsemaks, et igapäevaeluga toimetulek oleks kergem.

Uurimuses osalenud 11 vastajat ei osanud välja tuua ühtegi aspekti, kuidas parandada teenuste kvaliteeti ja kättesaadavust, mis aitaks haigel ja perel paremini toime tulla igapäevaelu korraldusega, kuna neil endil ja perel puudusid kogemused teenustest. Respondentidel oli vähihaiguse teadasaamisest ja kulust möödunud aastaid, ning seega ei soovitud läbielatud meenutada.

*„Mõista nende teenuste kohta midagi kosta, üht-teist olen kuulnud, et on mingid võimalused teenuseid saada, aga pole sellesse süüvinud, pole nagu vajadust tundnud“ - (10M)*

*„Ega sulle ju keegi midagi ei pakku kui ei mõista küsida, ei olnud ka soovitajaid perearst ei öelnud midagi“ - (1M)*

Kolm vastanut ütlesid, et parandama peaks perearsti süsteemi. Perearst on esmane kes haiget ja pereliikmeid näeb. Vajadusel saaks ta suunata vähihaige või pereliikme vastava spetsialisti juurde, kes selgitab välja, millist abi vähihaige igapäevaelu korraldamise parandamiseks parasjagu vajaks. Perearsti puuduseks tõid respondendid välja selle, et nad on tööga üle koormatud ega ei jää aega piisavalt tegeleda vähihaigega.

*„Neil on vahel nii kiire, et pole aega isegi vererõhku mõõta, mida siis veel tahta“ - (4N)*

*„Ei tea kas nad isegi teavad neist võimalustest mida sotsiaalsüsteem pakub vähihaigetele“ - (13N)*

Antud uurimuse kohaselt ei ole tähtsad onkoloogiliste uuringute ja analüüside tulemused, vaid see, et Tartu Onkoloogia Haiglas rääkisid ja selgitasid arstid haigetele, millist ravi seoses vähihaigusega nad saavad ning mis ootab neid ees peale ravi saamist.

*„Ei teadnud mida siis nüüd teha, selline hirm tuli, et mis nüüd saab, aga arsti vastuvõtul muutusin natuke rahulikumaks, selgitati mida ja kuidas tehakse“ - (3N)*

*„Tartu arst leidis aega ka haigega tegeleda, rääkis- mida tegelikult vaja oligi“ - (2N)*

Antud uurimusest selgus, et vähihaigetel ja pereliikmetel puudus vajalik informatsioon sotsiaaltoetuste ja –teenuste kohta, mis aitaks parandada igapäevaeluga toimetulekut. Teadmised puudusid rehabilitatsioonist. Rehabilitatsiooni teati seoses teiste haigustega, aga mitte koos vähihaigusega. Muret valmistas perearstisüsteem.

### 2.3. Arutelu

Vähihaigus on raske diagnoos, millele järgneb pikk raviperiood ja taastumiseaeg. Oluline on mõista, et muutunud terviseolukorraga inimesel on haiguse algusperioodil raske hakkama saada igapäevaelu toimingutega. Vähihaigusest tingitud seisundid ja tervisehäired mõjutavad nii patsendi enda kui paljude teiste temaga seotud inimeste elu ja toimetulekut, eelkõige patsendi perekonda.

Käesoleva uurimuse eesmärk oli anda ülevaade vähki haigestunud inimese ja tema pereliikmete igapäevaelu korralduse, omavaheliste suhete ja psühhosotsiaalse toimetuleku aspektidest.

Uurimuses osalenud respondendid rõhutasid, et informatsiooni vähihaigusest olid nad saanud tuttavatelt, kellel sama haigus. Respondendid tõid välja selle, et neile polnud kättesaadavad infovoldikuid ja trükitud materjalid, ajakirjanduses kirjutati vähihaigusest vähe ja maapiirkonnas oli ajakirjandust ebapiisavalt, samuti ei olnud internet kättesaadav.

Käesolevatest uurimustulemustest lähtudes võib tõdeda, et kohaliku omavalitsuse ja vähihaige ning perede omavaheline kommunikatsioon ja inimestele vajaliku informatsiooni kättesaadavus vajab rohkem tähelepanu. Kirjandusest teame, et kõigil inimestel on õigus saada läbi sotsiaalhoolekande süsteemi sotsiaaltoetusi või sotsiaalteenuseid. Olenevalt kas siis sissetuleku vähenemisest ja/või terviseolukorraga seotud kulutuste tõusust vastavalt oma haigusest tingitud vajadusele. Antud uurimuses osalejad ei olnud pöördunud kohaliku omavalitsuse poole, neil puudus vajalik informatsioon pakutavatest sotsiaaltoetustest ja –teenustest. Uurimuses osalejad ei soovinud oma haigusest tingitud olukorrale erilist tähelepanu. Vähihaigete vastustest selgus, et sotsiaalhoolekande süsteem peaks olema lihtsam ja sidusam. Tihti on abi vajavale inimesele ebaselge see, millise spetsialisti poole peaks ta pöördum, et saada adekvaatset konsultatsiooni, nõustamist, toetusi või teisi vajaminevid teenuseid.

Uurimuses osalenud ei oodanud kogukonna (naabrite, tuttavate) ülemäärast tähelepanu, kaasatundmist ega soovinud rääkida oma haigusest ning igapäevaeluga toimetulekust.

Sooviti, et kogukond ei pööraks neile tähelepanu. Sellepärast hoidutigi vähihaiguse põdemise perioodil väljas käimisest. Haigus tekib enamasti ootamatult, kuid paranemine võtab palju aega, mõnel juhul isegi aastaid. Tähtis on inimese haiguse- ja paranemisloos moraalne ja toetav suhtumine kaasinimeste poolt. Respondendid tundsid ennast hästi vähihaigete ühenduse kokkusaamistel. Vastajad rõhutasid, et ühingus on inimesed ühiste muredega ja rõõmudega ning saavad arutada probleeme ilma, et midagi peaks häbenema. Ühingus arutati kui kaua kestis teiste ravi, millised olid esmased tunded kui haigusest teada saadi, kuidas suhtusid pereliikmed jne. Vastajatele oli oluline üksteise mõistmine.

Enim toetust said antud uurimuses osalejad vähihaigete ühenduses. Uurimuse respondentideks olid täisealised paranenud MTÜ Võrumaa Vähihaigete Ühenduse liikmed, kelle haigestumisest vähihaigusse oli möödas viis või enam aastat. Eesti Vähiliidu andmetel, tegutsevad sel eesmärgil, et lähedased ja haiged paremini oma igapäevaelu korraldamisega hakkama saaks, ühingud (seltsid), kes korraldavad oma liikmete seltskondlikku elu ja aitavad nii kaasa inimeste sotsialiseerumisprotsessile. MTÜ Võrumaa ühendus on asutatud 1997. aastal. Käesolevas uurimuses osalejad tõid välja, et samasuguses olukorras olevate inimeste toetus on oluline, sest nad saavad vahetada informatsiooni selle kohta, kuidas kohaneda oma haigusega, rääkida vähktõvest ning selle ravist ja kõrvaltoimetest. Samuti saab teavet selle kohta, mis aitaks vähihaigel ja nende lähedastel paremini toime tulla.

Uurimuse käigus püüti välja selgitada, kuidas muutus vähihaigusse haigestumise tagajärjel inimeste igapäevaelu. Antud uurimuse osalejad igapäevaelus suuri ümberkorraldusi ei olnud vaja teha, neid aitas pereliikmete positiivne ellusuhtumine, pereliikmed hoidsid haigestunud pereliiget eemal argiprobleemidest. Uurimuses osalejad said hakkama oma pere ressurssidega. Kirjanduse andmetel on haigestumine vähihaigusse inimesele ootamatu ja hirmutav ning tekitab psühholoogilisi ning emotsionaalseid probleeme, põhjustab kurnatust, erinevat laadi hirmusid ja eluga rahulolematust. Uuringu analüüsi tulemustest lähtuvalt võib öelda, et kuigi vähihaigus on raske, elab siiski enamus vastanutest rahuldavalt ning tuleb oma igapäevaeluga toime. Haiged tunnevad ennast turvaliselt koos lähedastega ja oma kodus. Antud

uurimuse vastajad said kõige suuremat abi ja tuge perekonnalt ning MTÜ Võrumaa vähihaigete ühenduselt.

Käesolevale uurimusele tuginedes võib öelda, et pereliikme haigestumise mõju teistele peres koos elavatele inimestele ei olnud märkimisväärselt suur. Pereliikmed käitusid ja tegutsesid rahulikult, hoidsid vähihaige eemal argipäeva muredest. Pered ei teinud suuri muudatusi oma igapäevaelus. Igapäevaeluga toimetulek oli raskem vähihaigetel, kes elasid lastega või üksi. Kaheteistkümne pere lähedased jagasid igapäevaelu korraldused ümber. Viis respondendi jäid haiguse ajaks haiguslehele. Payne rolliteooria eeldab, et inimesed hõivavad teatud positsiooni sotsiaalsetes struktuurides, kusjuures iga positsioon on seotud rolliga. Roll on kogum ootusi või käitumisviise, mis on seotud asendiga sotsiaalses struktuuris. Antud uurimusest selgus, et peresiseselt vahetusid rollid. Haige lähedane hakkas tegelema nende asjadega, mida ta muidu igapäevaselt ei teinud. Mehed tegelesid tavalisest rohkem laste kooliasjadega ja kodutöödega, mis muidu oli naise kanda (koristamine, pesupesemine jt.).

Erialane kirjandus Paat- Ahi jt. (Vähipatsientide elukvaliteet ja seda mõjutavad tegurid) toob välja, et enam mõjutab vähihaige igapäevaeluga toimetulekut ja pere suhteid hirm surma või haiguse kordumise ees, harjumine uue olukorraga, mure lähedaste pärast, oht kaotada töökoht, muutunud sõbra- ja peresuhted. Toetudes uurimuse tulemustele, võib öelda, et respondendid jäid rahule onkoloogilise haiguse raviga, kuigi antud uurimuse kontekstis ei olnud see olnuline. Perearstide tööga olid respondendid rahulolematud. Antud uurimuses osalejatele tundus, et perearstil ei jätku haige jaoks aega. Respondentide arvamus oli see, et just perearst oleks pidanud andma esmast informatsiooni haiguse kohta ja rääkima võimalustest edaspidiseks toimetulekuks.

Leppävuori kirjeldab oma artiklis, et vähihaige üheks kaasuvaks tervisehäireks on väsimus ning Lewetown toob oma uurimuses välja selle, et vähiravi ajal ja järgselt võivad vähihaigel ilmnedu ravist tingitud kõrvalmõjud ning need võivad olla füsioloogilise iseloomuga (keemia/kiiritusravi võib põhjustada iiveldust, oksendamist, kõhulahtisust, kõhukinnisust), samuti võib vähihaige tunda valu, esineda psüühikahäireid. Käesolevast uurimusest selgus, et pooled vastajad tundsid väsimust. Teadmised kaasuvatest tervisehäiretest oli vastajate endi sõnul vähesed.

Uurimus tulemustest selgus, et neliteist vastajat ei olnud seoses vähihaigusega pakutavatest rehabilitatsiooniteenusest teadlikud, ühele respondendile oli koostatud rehabilitatsiooniplaan, mida ta hakkas alles kasutama ja ei osanud seetõttu teenuste kvaliteedi kommenteerida. Respondentidel oli kogemus rehabilitatsiooniteenuste kogemus seoses mõne muu haigusega (traumade puhul, insuldijärgselt, seoses mõne kroonilise haigusega), aga mitte vähihaigusega. Seejuures ei osatud ka öelda, milliseid teenuseid oleks vaja arendada või mida parandada, et teenuste kättesaadavus ja kvaliteet oleks parem.

Käesoleva uurimuse valimi moodustasid paranenud vähihaiged, kes on elanud vähihaigusega rohkem kui viis aastat, ning ei ole saanud kasutada erinevaid sotsiaalteenuseid ja -toetusi, kuna ligi 20 aastat tagasi polnud sotsiaalsüsteem praegusel tasemel. See olukord kajastub ka uurimistulemuses.

## **2.4. Järeldused ja ettepanekud**

Antud uurimusest võib järeldada, et vähihaigus on raske haigus nii haigele endale kui ka pereliikmetele. Uurimuses osalenud respondendid, kes elasid kellegagi koos, said iseseisvalt, ilma täiendava abita hakkama ja samas vajadus abi järele oli olemas. Kuigi on loodud vastavaid üksuseid, mis aitavad abivajajat, ei pöördunud intervjuueeritavad nende organisatsioonide poole. See oli tingitud vähesest teadlikkusest. Seoses sellega näeb antud töö autor vajadust tõsta ühiskonna teadlikkust vähihaigusest. Koolis inimeseõpetuse tundides tuleks rääkida hoiakute ja suhtumise olulisusest oma tervise suhtes. Antud teemat tuleks aktiivsemalt käsitleda ka meedias, ajakirjades, samuti tõhustada „patsientide kooli“ tegevust. Haiglas võiks olla rohkem spetsialiste sotsiaaltöötajate näol, kes vahetaks informatsiooni kohalik omavalitsuse sotsiaaltöötajaga kus abivajaja elab. Kuigi pereliikmed tulid näiliselt toime vähihaigusesse haigestunud pereliikme hooldusega, näeb töö autor vajadust nende osalemiseks toetusgruppides, foorumites, infopäevadel.

Antud uurimuses osalejatele oli tähtis vähihaigete ühingu olemasolu. Nendel kooskäimistel tundsid vähihaiged end turvaliselt sama probleemidega inimeste seas.

Töö autor teeb ettepaneku vähihaigete ühenduse liikmetele teha koostööd teiste ühingutega, arendada laiaulatuslikumat ja tõhusamat koostööd.

Uurimustulemustele tuginedes soovitab töö autor kohaliku omavalitsuse (KOV) sotsiaaltöötajatel teha rohkem koostööd perearstidega ja haiglate sotsiaaltöötajetega. Kaardistada tuleks oma piirkonnas elavad vähihaiged ning selle põhjal välja selgitada nende vajadused sotsiaalteenuste ja -toetuste järele, kuna paljud ei oska või ei julge seda ise teha. Kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötajatele tuleks korraldada koolitusi sel teemal, kuidas töötada vähihaige perega (täiendkoolitus).

Antud uurimusest tuli välja kohaliku omavalitsuse, perearsti ja vähihaigete omavahelise suhtluse puudulikkus. Töö autori ettepanek on, et perearstidel ja KOV sotsiaaltöötajatel tuleks koostööna välja töötada vähidiagnoosiga patsientidele infovoldikud või teabelehed selle kohta, kus asuvad ning milliseid sotsiaaltoetusi ja -teenuseid pakuvad eelkõige nende elukohas olevad sotsiaalküsimustega tegelevad asutused (aadressid, kontaktandmed, teenuste nimekirjad). Samuti võiks infovoldikus olla teave Eesti Vähiliidu kohta lühikokkuvõtte selle organisatsiooni tegevusest, selle tähtsamad teenused ja kontaktid, kuna kõigil elanikel ei ole interneti kasutamise võimalust ja oskusi, kuid antud organisatsioon pakub nii patsendile kui tema lähedastele palju olulist informatsiooni vähihaiguse ja sellega toimetuleku kohta.

## KOKKUVÕTE

Käesolev lõputöö on kirjutatud teemal „Vähihaigete sotsiaalne toimetulek MTÜ Võrumaa Vähihaigete Ühendus liikmete näitel“. Töö autori arvates oli oluline uurida ühe ühenduse liikmete arvamusi vähihaiguse kogemuse kohta ja uurida inimeste toimetulekut igapäevaelus. Töö eesmärgiks oli anda ülevaade vähki haigestunud inimese ja tema pereliikmete igapäevaelu korralduse, omavaheliste suhete ja psühhosotsiaalse toimetuleku aspektidest.

Käesolev töö sisaldab kahte peatükki. Esimeses peatükis anti ülevaade vähihaigusest, ravivõimalustest, pereliikmete suhetest, haiguse mõjust inimese igapäevaelu korraldusele. Töö autor tugines erialasele kirjandusele. Uurimuse teises peatükis anti ülevaade uurimismeetodist ja uurimuse teostamise etappidest.

Uurimise läbiviimiseks kasutati andmekogmisel kvalitatiivset meetodit. Andmed koguti poolstruktureeritud intervjuude abil. Intervjuu läbiviimisel kasutati intervjuu kava, mis sisaldas avatud küsimusi, vajadusel esitati intervjuueeritavale lisaküsimusi. Kogutud ja dokumenteeritud empiirilise aineistiku analüüsi eesmärgiks oli mõista intervjuueeritavate elus toimunud sündmusi, nendega seonduvate tunnete tähendusi ning saada kogemusi.

Käesolev teema on akuaalne, kuna järjest rohkem haigestub inimesi vähihaigusesse. Kuigi antud uurimuse vastajateks olid parenenud vähihaiged, kes tulid oma igapäevaeluga toime, on vähihaigus tõsine ja raske haigus, mille võitmiseks vajab haige lähedaste toetust ja abi ning adekvaatselt toimivat sotsiaalsüsteemi.

Uurimuses püstitatud uurimisküsimused said vastused. Millest selgus, et antud uurimuses osalenud vastajad said vähihaiguse perioodil oma igapäevaelu korraldusega ja elu toimetulekuga hakkama oma pere ressurssidega. Ning veel selgus see, et vastajad

ei toonud esile milliseid sotsiaalteenuste ja –toetuste kvaliteeti oleks vaja tõsta ning kuidas parandada nende kättesaadavust, et vähihaiged ja nende pereliikmed oma igapäevaelu toimetustega paremini hakkama saaksid. Siiski leiab töö autor, et antud teema on aktuaalne ning vajab kindlasti edasiarendamist ja käsitlemist koostöös KOV erinevate spetsialistidega ning perearstidega.

Uurimuse läbiviija, toetudes oma igapäevatoole, võib tõdeda, et vähipatsendi ja sotsiaalteenuste pakkuja vaheline informatsiooni vahetus on puudulik. Vähipatsient, kes on saanud diagnoosi, saab küll adekvaatset arstiabi ja ravi, kuid pakutavaid sotsiaalteenuseid ja sotsiaaltoetusi ei oska küsida ega oma nende kohta informatsiooni ei pereliikmed ega haige ise.

## VIIDATUD ALLIKAD

1. **Asser, T.** 2004. Ajuhaiguste põhjustatud tervisekadu. Eesti Arst nr. 4, lk. 231-235.
2. Eesti Haigekassa. [<http://www.haigekassa.ee/>]. 2014.
3. Eesti Vähiliit. [[www.cancer.ee](http://www.cancer.ee)]. 2014.
4. **Dhooper, S.** 2013. Social Work in Health Care Its Past and and future. University of Kentucky Los Angeles.
5. **Ghuri, P., Gronhaug, K.** 2004. Äriuuringute meetodid praktilisi näpunäiteid. Tallinn: Külim.
6. **Greighton, L., Matthews – Simonton, S., Simonton, O.C.** 2011. Taas terveks. Tallinn: Tänapäev AS Pakett.
7. **Hirsijärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P.** 2005. Uuri ja kirjuta. Tallinn: Medicina.
8. **Hofman, M., Ryan, J. L., Figueroa-Moseley, C.D., Jean-P ierre, P., Morrow G.R.** 2007. et al Cancer-Related fatigue: The Scale of the Problem The Oncologist[ [www.TheOncologist.com](http://www.TheOncologist.com)] 16.10.2014.
9. **Jaal, J., Liivat, K.** 2009. Vähivastases kiiritus- ja keemiaravist tingitud kõhulahtisus. Eesti Arst nr. 12, lk. 821–829.
10. **Jaal, J.** Juhendmaterjal. 2014. Varem avastatud vähk on paremini ravitav. Eesti Haigekassa. Meditsiinikirjastus Celsius Healthcare.
11. Kasvajad ja nende ravi. 2014. Koostanud: SA PERH Onkoloogiakeskuse spetsialistid. Välja antud Riikliku Vähistrateegia raames TAI toetusel.
12. **Koorits, U.** 2005. Krooniline valu ja valukliinik. Eesti Arst nr. 6, lk. 426-432.

13. **Ksiazek, J., Gaworska – Krzeminska, A., Piortkowska, R.** 2007.  
Psychological support of a cancer patient based on nursing care process records. Advances in Medical Science. Chair of Nursing, Medical University of Gdańsk, Poland.
14. **Labotkin, R.** 2004. Vähk on avastatav ja ravitav. Tartu: Tartu Ülikooli kirjastus.
15. **Laherand, M.** 2008. Kvalitatiivne uurimisviis. Tallinn: OÜ Infotrükk.
16. **Leppävuori, A.** 2006. Krooniline väsimussündroom. Eesti Arst nr. 10, lk. 684–688.
17. **Lewetown, M.** 2006. Pediatric Carei Transitioning Goals of care in the Emergency Department. Intensive care unit, and in Between. Textbook of Palliative Nursing. Ferrell, R & Coyle, N. ed- s Oxford: University Press.
18. **Meditšiinisõnastik** 1996. Tallin. Medicina.
19. **McLeod, J.** 2007. Nõustamisoskus. OÜ Väike Vanker.
20. Omasteholdaja käsiraamat. 2012. Koduste haigete põetamisest. Kolmas parandatud ja täiendatud trükk. Tallinn: MTÜ Inkotuba.
21. **Paat-Ahi, G., Sikkut, R., Veldre, V.** 2013. Vähipatsientide elukvaliteet ja seda mõjutavad tegurid. Uringuaruanne. Tallinn: Poliitikauuringute Keskus Praxis.
22. **Padrik, P., Everaus, H.** 2013. Onkoloogia õpik. Tartu: Tartu Ülikooli kirjastus.
23. **Raamat, K.** 2007. Huvitumine inimese elukogemustest aitab seda adekvaatseid ootusi tema koostöövõimele patsiendina: sotsiaaltöötaja vaatenurk. Eesti Arst nr.11, lk. 888-897.
24. **Raamat, K.** 2009. Vähiravis on inimese elukogemusel tähendus. Eesti Arst nr. 10, lk. 690-696.
25. **Payne, M.** 1995. Tänapäeva sotsiaaltöö teooria: kriitiline sissejuhatus. Tallinn.
26. Rahvusvaheline funktsioneerimisvõime, vaeguste ja tervise klassifikatsioon (RFK). 2004, 2005. [[http://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid\\_ja\\_tegevused/Tervis/E-tervis\\_ja\\_e-tervisetoend/rfk\\_icf\\_sissejuhatus.pdf](http://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid_ja_tegevused/Tervis/E-tervis_ja_e-tervisetoend/rfk_icf_sissejuhatus.pdf)] 12. 05. 2014.
27. Riigi Teataja. 2012. Puuetega inimeste õiguste konventsiooni ratifitseerimise seadus RT II, 5 [<https://www.riigiteataja.ee/akt/204042012005>] 04.04. 2014.
28. Puuetega Inimeste Õiguste Konventsioon ja fakulatiivprotokoll 2006.
29. **Servan-Schreiber, D.** 2009. Vähi vastu. Varrak.

- 30. Sinisalu, V.** 2010. Palliatiivravi võimalikkusest Eestis. Eesti Arst nr. 11, lk. 704–705.
- 31. Sema, L.** 2001. Keda hoida – kas haiget või iseennast? Lege- Artis nr. 4, lk. 37-40.
- 32. Suija, K., Suija, K.** 2007. Palliatiivne ravi. Tartumaa Trükikoda.
- 33. Suija, K.** 2009. Vähihaigete koduse toetusravi 12 aasta kogemus Eestis. Eesti Arst nr. 10, lk. 682–685.
- 34. Sotsiaalministeerium.** Riiklik vähistrateegia aastateks 2007–2015. [http://www.rahvatervis.ut.ee/1/125 ] 25.10.2013.
- 35. Sotsiaalministeerium.** 1996. Tallinn. Rahvusvaheline haiguste ja nendega seotud terviseprobleemide statistiline klassifikatsioon (RHK).
- 36. Sumner, L.** 2006. Pediatric care: the Hospice Perspective. In Tex book of Palliative Nursing Ferrell, R.& Cayle, N. ed – s Oxford: University.
- 37. Stroud, M.** 1999. Vähiabi. Tallinn: TEA kirjastus.
- 38. Taylor-Powell, E.** 1998. Sampling. Texas [http://learningstore.uwex.edu/assets/pdfs/G3658-3.pdf] 06.06.2014.
- 39. Tõnissaar, M.** 2006. Tartu. Stress and sociability: individual differences and their neurochemical substrate. Tartu Ülikooli Kirjastus.
- 40. Õe käsiraamat.** 2009. Tallinn: Medicina.
- 41. Õunapuu, L.** 2014. Kvalitatiivne ja kvantitatiivne uurimisviis sotsiaalteadustes Tartu Ülikool.
- 42. Õendushoolduse osutamise nõuded.** 2007. Eesti Õdede Liit. [www.ena.ee/images/stories/.../80/Oendushoolduse\_osutamise\_nouded.pdf] 10.05.2014.
- 43. Vähiravi** teejuht. [www.regionaalhaigla.ee/sites/default/files/documents/vhiraviteejuht.pdf] 10.11.2013.

## **LISAD**

### **Lisa 1 Küsimused**

#### **I.Vähihaige ja nende pere psühhosotsiaalne ja majanduslik toimetulek**

- 1.Kui vanalt vähi diagnoosi saite, kui vana praegu olete?
- 2.Olite eelnevalt kuulnud teadlik vähihaigusest? Kui ja siis mida teadsite?
- 3.Kuidas olete rahul ravi ja hooldustarvikute kättesaadavusega ja nende hinnaga?
- 4.Millised lisakulutused on tulnud seoses vähihaigusega?
- 5.Kuidas olete kohanenud haigusega ja muutunud elukorraldusega?
- 6.Milliseid piiranguid seab vähihaigus ettevõtmistele väljaspool kodu?
- 7.Kuidas on vähihaigus muutnud pere elukorraldust?
- 8.Kuidas on muutunud peresised suhted?
- 9.Kuidas on pereliikmed kohanenud vähihaige haigusega?
- 10.Kui sageli mõtlete halvasti lõppeva kulule või tüsistuste peale?
- 11.Kust olete vajadusel saanud tuge ja nõustamist?
- 12.Millist abi või toetust vajaksite?

13.Kas olete abi otsinud alternatiivmeditsiinist?

## **II.Vähahaige ja nende peredele suunatud abi, toetused, teenused**

1.Millist toetusi saate seoses vähahaigusega riigilt?

2.Millist abi, toetust või teenust olete saanud kohalikult omavalitsuselt?

3.Kas Teile on koostatud rehabilitatsiooniplaan?

4.Milliseid rehabilitatsioonis ettenähtud meetmeid olete kasutanud?

5.Milliseid teenuseid neist peate endale vajalikuks, milliseid mitte?

6.Kust või kelle kaudu saite infot vähahaigele suunatud toetuste ja teenuste kohta?

7.Milliseid toetusi või teenuseid vajaksite veel täiendavalt?

## Lisa 2 Tabel

Tabel: Riigi ja KOV poolt osutavad sotsiaalteenused

riigi	KOV
Rehabilitatsiooniteenus - isiku iseseisva toimetuleku ja töötamise või tööle asumise soodustamiseks koostatakse isiklik plaan, mille alusel juhendatakse abivajajat ning osutatakse teenuseid	sotsiaalnõustamine - isikule teabe andmine tema sotsiaalsetest õigustest ja abistamine konkreetsete probleemide lahendamisel
Proteeside, ortopeediliste ja muude tehniliste abivahendite andmine	päevakeskused, mis on mõeldud eakatele kooskäimise kohaks, kus pakutakse ka huvitegevust ning erinevaid sotsiaalteenuseid
Erihoolekandeteenused on suunatud täisealistele isikutele, kellel on rasket, sügavast või püsivast psüühikahäirest tulenevalt välja kujunenud suurem kõrvalabi, juhendamise või ka järelevalve vajadus ning kes vajavad toimetulekuks professionaalset kõrvalabi	koduhooldus - sisaldab koduabi ja hooldusabi kodustes tingimustes, mis aitavad abivajajal harjumuspärases keskkonnas toime tulla.  tugiisik - mõeldud nii lastele kui täiskasvanutele. Ühe või mitme kooselava aitamine igapäevases elus
Asendushooldus - lapse hooldamine väljaspool tema enda perekonda ehk siis eestkoste, asenduskodu võimaldamine või hooldamine teises perekonnas	isiklik abistaja - puudega inimese abistamiseks ja tema perekonnaliikmete hoolduskoormuse vähendamiseks  sotsiaaleluase - eluaseme võimaldamine neile isikutele ja perekondadele, kes ei ole ise suutelised ega võimelised seda endale tagama.
Lapsehoid - lapsevanema töötamist, õppimist või toimetulekut toetav teenus	eluruumi kohandamine - inimesele, kellel on raskusi eluruumis liikumise või endaga toimetulekuga.
	sotsiaaltransport - liikumis- ja nägemisfunktsiooni kahjustusega ning vaimupuudega isikutele.
	Hooldamine- hoolekandetasutuses ehk üldhooldekodus kõrvalabi ja hooldusteenust vajajatele

Allikas : Sotsiaalministeeriumi andmete põhjal autori koostatud

## **SUMMARY**

CANCER PATIENTS' SOCIAL COPING ON MTÜ VÕRU CANCER PATIENTS' COMMUNITY MEMBERS.

Thesis by Karin Vaikmäe

The aim of this thesis is to provide an overview of the everyday life, interpersonal relations and psychosocial ways of coping of a cancer patient and their family members.

The study tries to find answers to the following research questions:

What were the consequences of a family member coming down with an illness to the person themselves and their family?

Which aspects of the family's everyday life were rearranged and how?

What kind of assistance and information was necessary to the diseased and their family members?

Which social services were accessible to the diseased and their family members?

Which services should be developed in order to improve the everyday life of the diseased and their family members?

The thesis consists of two chapters that are divided into subchapters.

In the first chapter of the paper, the author builds upon professional literature in order to give an overview of cancer, possibilities for treatment, interpersonal relations between family members, and how the disease affects the person's everyday life.

The second chapter of the paper gives an overview of the research methods and the stages of conducting the study. In order to achieve the objects of the paper, the author conducted a qualitative study and the research instrument used was the semi-structured interview.

The sample of the study comprised adult cancer survivors who are members of the South Estonia Cancer Society's NGO Cancer Patients of the Võru County (Võrumaa Vähihaigete Ühendus). The study was conducted during the period of December 2013 to May 2014.

The subject matter of the thesis is relevant since the number of cancer patients keeps increasing. Even though the sample of the study were cancer survivors and they were managing their everyday lives well, cancer is a serious disease with a long post-treatment recuperation period and it is difficult to get by during that period.

Conditions and ailments caused by cancer affect both the cancer patient's and many other people's lives and ability to cope. During that period, the patient needs support and help from their loved ones, and existing social benefits and services.

## **Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks**

Mina, Karin Vaikmäe (sünnikuupäev) 02.10.1967,

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

“ Vähihaigete sotsiaalne toimetulek MTÜ Võrumaa vähihaigete ühenduse liikmete näitel“, mille juhendaja on Dagmar Narusson.

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

1.2. üldsusele kättesaadavaks tegemiseks Tartu Ülikooli veebikeskkonna kaudu, sealhulgas

digitaalarhiivi DSpace'i kaudu kättesaadavaks kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni.

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

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

Pärnus, 18.05.2015