

**PATSIENDIKESKSUS EESTI TERVISHOIUS –
PATSIENTIDE JA NENDE LÄHEDASTE VAATEKOHAD**

Artikleid õendusteaduslikest uurimistöödest

**PATIENT-CENTEREDNESS IN ESTONIAN HEALTHCARE –
PERCEPTIONS OF PATIENTS AND THEIR RELATIVES**

Papers on Nursing Research

Toimetanud

Ilme Aro ja Tatjana Oolo

Tartu 2015

© Tartu Ülikool (<http://www.ut.ee>)

Toimetajad: Ilme Aro ja Tatjana Oolo

Keeletoimetajad: Ede Kärner ja Merit Kuusk

Küljendaja: Ilme Aro

Toetajad: Tartu Ülikooli õendusteaduse osakond

Tartu Ülikooli kirjastamiskolleegiumi kirjastamistoetus

Eesti, Tartu 2015

ISBN 978-9985-4-0888-9 (pdf)

Väljaandja: Tartu Ülikool

„Paistku headus sinu näost, sinu silmadest ja sinu tervituse soojusest.
Olgu sul alati varuks rõõmus naeratus lastele, vaestele,
kõigile, kes kannatavad ja on üksi.
Anna neile mitte ainult abi, vaid ka oma süda.“
(Ema Teresa)

SISUKORD

Eessõna	6
Müokardiinfarktiga patsientide teadmised haigusega seonduvast ja patsientide informeerimine Eesti piirkondlikes haiglates <i>Tatjana Jušinski</i>	8
Patsiendikesksus eakate patsientide hooldusravis – struktureeritud intervjuu <i>Ireen Bruus</i>	17
Koolieelikuga haiglas viibivate lastevanemate vajadused, nende rahuldamine ja ootused personali abile Eesti piirkondlike haiglate lasteosakondades <i>Anita Priks</i>	26
Epilepsiaga kooliealiste laste ja nende vanemate informatsiooni ja toetuse vajadused ning haigusega seotud mured <i>Evelyn Evert</i>	38
Vähktõvega täisealise patsiendi lähedaste vajadused ja nende rahuldamine Eesti regionaalhaiglates <i>Lilli Gross</i>	46
Täiskasvanute intensiivravi osakondade patsientide lähedaste vajadused – kvalitatiivne uurimus <i>Mare Janvest</i>	57
Patsiendi lähedaste vajadused ja nende arvestamine täiskasvanute intensiivris <i>Ere Uibu</i>	66

Eessõna

Hea lugeja!

Oled avanud järjekordse eestikeelse artiklikogumiku, mis toob Sinuni Eestis tehtud õendusteaduslike uurimisööde tulemused. Esimene selline kogumik ilmus 2000. aastal ja teine kolm aastat hiljem¹. Viimase kogumiku ilmunisest on möödas 12 aastat. Selle aja jooksul on Eesti õenduses, nii praktikas kui ka teaduses, palju muutunud. Kui me 12 aastat tagasi vaatlesime, mida, miks ja kuidas õed teevad, siis nüüd huvitab meid, kuidas kogevad patsiendid ja nende lähedased õdede ja teiste tervishoiutöötajate tegevusi ning kuivõrd oma vajadustele vastavaks nad neid tegevusi peavad.

Kogumik sisaldab artikleid, mis keskenduvad patsientide ja nende lähedaste vajadustele ning vajaduste arvestamisele lähtuvalt nende endi vaatenurgast. Artiklid on kirjutatud Tartu Ülikooli õendusteaduse osakonnas aastatel 2007–2012 kaitsstud magistritööde põhjal. Kõiki artikleid on anonüümselt retsenseerinud doktorikraadiga teadlased ning need on läbinud nii sisulise kui ka keelise korrektuuri. Tatjana Jušinski ja Ireen Bruus keskenduvad oma uurimistöös patsientide kogemustele, Evelyn Evert ja Anita Priks käsitlevad laste ja lastevanemate vaatekohti ning Lilli Gross, Mare Janvest ja Ere Uibu uurivad patsientide lähedaste arvamusi.

Kuigi arvukate uurimistööde tulemused on tõestanud, et patsiendikesksus tagab tervishoiu kvaliteedi, ning „Rahvastiku tervise arengukava 2009–2020“ rõhutab tõhusa ja patsiendikeskse tervishoiusüsteemi olulisust, ei ole patsiendikeskne lähenemisviis Eesti tervishoius rakendunud. Tervishoiuasutuste töökultuuri ja nende teenuseid ei saa pidada patsiendikeskseks, kuna patsientide ja nende pereliikmete vajadused on sageli rahuldamata (Priks 2007, Gross 2009, Janvest 2010, Evert 2012, Uibu 2012), neid on puudulikult informeeritud ja õpetatud (Gross 2009, Jušinski 2009, Evert 2012) ning neid ei ole kaasatud patsiendi ravisse ja hooldusesse (Bruus 2009, Uibu 2012). Enamasti ei saa patsiendid ja nende pereliikmed otsustada, kuidas nad patsienti puudutavate otsuste tegemises ning tema hoolduses ja ravis osalevad (Bruus 2009, Janvest 2010).

Tartu Ülikooli õendusteaduse osakonnas on patsiendikesksusele kui tervishoiu kvaliteedi olulisele komponendile pööratud suurt tähelepanu. Patsiendikesksuse teemat käsitletakse nii õppetöös kui ka uurimistöös. Kogumik on koostatud eesmärgiga rakendada uurimistulemusi efektiivsemalt õppetöös ning selle kaudu integreerida neid ka õenduspraktikasse. Kogumikku hakatakse kasutama kohustusliku õppematerjalina õendusteaduse magistriõppe aines „Patsiendi-/kliendikeskesed teooriad, mudelid ja

meetodid õenduses ning kvaliteedi parandamine”. Kogumik sobib õppematerjaliks kõigile *medicina* valdkonna õppekavadele ülikoolis, samuti saavad seda õppetöös kasutada tervishoiu kõrgkoolid.

Lisaks eeltoodule on kogumik oluline lugemismaterjal nii tervishoiutöötajatele kui ka teiste erialade spetsialistidele, kes tegelevad patsientide ja nende perekondadega. Kuivõrd kogumik annab uurimistulemustel põhineva ülevaate patsiendikesksusest ja arendamist vajavatest kitsaskohtadest Eesti tervishoius, võiks see olla toeks praktika edendamisele.

Tänan hea koostöö eest artiklite autoreid ja retsensente, kaastoimetajat ja keeleteimetajaid ning kogumiku väljaandmise toetajaid.

Ilme Aro, toimetaja

Detsember 2014

¹ 1) Pruuden, E. (toim.) (2000). Eesti õenduse otsingutel. Artikleid õeteaduse magistriväitekirjadest. Eesti Õdede Ühing. Tallinn. 2) Aro, I., Pruuden, E. (toim.) (2003). Eesti õdede tegevus – mida, miks ja kuidas? Artikleid õendusteaduslikest uurimistöödest. Eesti Õde-uurijate Nõukogu. Tartu.

MÜOKARDIINFARKTIGA PATSIENTIDE TEADMISED HAIGUSEGA SEONDUVAST JA PATSIENTIDE INFORMEERIMINE EESTI PIIRKONDLIKES HAIGLATES

Tatjana Jušinski, RN, MSc

SA Tartu Ülikooli Kliinikum, südamekliinik,
erakorralise kardioloogia osakond;
intensiivraviõde
Tartu Tervishoiu Kõrgkool; õppejõud-assistent
E-post: tatjanajusinski@nooruse.ee

Lisaandmed

- Eetikakomitee luba uurimistöö teostamiseks: Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee, nr 167/T-8, 28.01.2008.
- Uurimistöö rahastaja: uurija rahastus.
- Magistritöö pealkiri: „Müokardiinfarktiga patsiendi ettevalmistus haiglast väljakirjutamiseks –patsiendi vaatekoht”.
- Magistritöö kaitsmise aasta: 2009.
- Magistritöö juhendajad: Ilme Aro, RN, MSc (Tartu Ülikool, arstiteaduskond, õendusteaduse osakond; lektor); Helin Eelsalu, MD, MPH (Tartu Tervishoiu Kõrgkool; õppejõud).
- Artikli toimetajad: Ilme Aro ja Ede Kärner.

KOKKUVÕTE

Pealkiri: “Müokardiinfarktiga patsientide teadmised haigusega seonduvast ja patsientide informeerimine Eesti piirkondlikes haiglates”.

Taust ja probleem. Südame-veresoonkonna haigused põhjustavad Eestis üle 50% kõigist surmajuhtudest aastas. Kõrge suremuse üks põhjusi võib olla patsientide puudulik haigusteadlikkus. Lühiajaline haiglaravi ei võimalda patsiente ja nende lähedasi haigusega seonduvast põhjalikult teavitada. Seetõttu tekivad patsientidel pärast haiglast lahkumist mitmesugused probleemid, mis võivad põhjustada nende tervise seisundi halvenemist.

Eesmärk: kirjeldada müokardiinfarktiga patsientide teadmisi haigusega seonduvast ja nende informeerimist haiglas ning selgitada seoseid patsientide taustamuutujate ja uuritavate muutujate vahel. **Uuritavad ja meetodid.** Uurimistöö oli empiiriline, kvantitatiivne ja kirjeldav. Valimi moodustasid Eesti piirkondlike haiglate kardioloogia osakondades ravitud müokardiinfarktiga patsiendid (n = 102). Andmed koguti ankeediga ajavahemikus 01.05.–31.10.2008 ning analüüsiti statistiliselt, kasutades kirjeldavat statistikat ja statistilisi teste.

Tulemused ja järeldused. Rohkem kui 26,5% patsientide hinnangul olid nende teadmised müokardiinfarktist ja sellega seonduvast enne haiglasse sattumist halvad. Enam kui 15% patsientidest hindasid oma teadmisi ühes või teises valdkonnas halvaks ka pärast haiglast lahkumist. See tähendab, et osa neist ei saanud haiglas viibides piisavalt asjakohast informatsiooni. Esmase infarktiga patsiendid hindasid teistest sagedamini oma teadmisi halvaks ning pärast haiglast lahkumist esines neil ka kõige rohkem haigusest tingitud probleeme. Enamikul patsientidest, kes hindasid oma teadmisi pärast haiglast lahkumist heaks, kodus probleeme ei esinenud. Siit järeldub, et efektiivne informeerimine haiglas aitab patsientidel vältida haigusest põhjustatud probleemide teket kodus ning et erilist tähelepanu tuleb pöörata esmase infarktiga patsientide teavitamisele. Mitte alati ei tundnud tervishoiutöötajad huvi patsientide haigusteadlikkuse vastu, kusjuures esmase infarktiga patsientide teadmised huvitasid personali kõige harvem. Sagedamini küsis personal meestelt ja nooremalt patsientidelt nende teadmisi ning neid ka informeeriti teistest sagedamini. Enim tundsid patsientide teadmiste vastu huvi ja jagasid asjakohast teavet arstid, teised spetsialistid tegid seda harva. Õdede osa informeerimisel oli väga väike.

Olulisus praktikale. Uurimistöö tulemused juhivad tähelepanu müokardiinfarktiga patsientide teavitamise kitsaskohtadele ning vajadusele tõhustada patsientide informeerimist, õpetamist ja nõustamist haiglas. Teadlikkus haigusest ja oskus sellega toime tulla aitavad patsientidel parendada oma elukvaliteeti ja vältida kordushospitaliseerimist.

Võtmesõnad: müokardiinfarktiga patsient, patsiendi teadmised, patsiendi informeerimine.

Sissejuhatus

Euroopa Liidus haigestutakse kõige sagedamini südame-veresoonkonna haigustesse, mis on enneaegse surma üks peamisi põhjusi. Eesti on Euroopa Liidu 27 liikmesriigi seas südame-veresoonkonna haigustesse suremuse poolest esikohal. Eestis põhjustavad südame-veresoonkonna haigused üle 50% kõigist surmajuhtumitest aastas, Lääne-Euroopas ja Põhjamaades on see näitaja ligikaudu 30%. Riiklikest tervisedenduse programmidest hoolimata ei ole pööret paremuse poole toimunud, jätkuvalt haigestutakse müokardiinfarkti tööealisena. (Ainla 2005, Tervisestatistika ... 2010.)

Erakorralise kardioloogia osakonnas töötades on autor kokku puutunud patsientidega, kelle kordushospitaliseerimise põhjustas teadmatus, kuidas pärast haiglast lahkumist kodus toime tulla: kuidas ja milliseid ravimeid tarvitada, kuidas toituda ja millist koormust endale lubada. Samasugustele probleemidele viitavad ka Pearson jt (2004) ning Yilmaz ja Emiroglu (2005). Koduseid toimetulekuprobleeme võib põhjustada nii varane väljakirjutamine haiglast kui ka sealne puudulik teavitustöö. Samas on teada, et haiglast väljakirjutamise tõhus ettevalmistus, mis sisaldab ühtlasi põhjalikku patsiendiõpetust, on osutunud õdedele ja teistele tervishoiuspetsialistidele peamiseks meetodiks, millega tagada patsiendile sujuv üleminek haiglakeskkonnast koju ning järjepidev hooldus (Nolan jt 2005).

Praktilised kogemused võimaldavad küll oletada, et patsientide ja nende lähedaste teadmised haigusega seonduvast on sageli puudulikud, kuna neile ei ole antud küllaldast infot, ent tõestatud teave selle kohta puudub. Uurimistöö eesmärk oli kirjeldada müokardiinfarktiga patsientide teadmisi haigusega seonduvast ja nende informeerimist haiglas ning selgitada seoseid patsientide taustamuutujate ja uuritavate muutujate vahel. Eesmärgist tulenevalt püstitati järgmised

uurimisküsimused: 1) kuidas hindavad patsiendid oma teadmisi haigusega seonduvast enne haiglasse sattumist ning pärast haiglast lahkumist? 2) kas keegi ja kes selgitas välja patsientide teadmised haigusega seonduvast haiglas viibimise ajal? 3) kas keegi ja kes informeeris patsiente haigusega seonduvast haiglas viibimise ajal? 4) kas ja milliseid probleeme esines patsientidel kodus pärast haiglast lahkumist? 5) millised on seosed patsientide taustamuutujate ja uuritavate muutujate vahel?

Uurimistöö teaduslik taust

Müokardiinfarkt on raske südamehaigus, mis mõjutab inimese elu nii füüsiliselt kui ka emotsionaalselt. Lisaks sellele põhjustab müokardiinfarkt sageli invaliidsust, mis muudab inimese elu täielikult. Eriti keerulises olukorras on nooremad patsiendid, kuna haigestumine tööeas on proovikivi nii neile endile kui ka lähedastele. Kristofferzon jt (2003) rõhutavad, et müokardiinfarktiga naised tulevad pärast haiglast väljakirjutamist paremini iseseisvalt toime kui mehed, kes toetuvad toimetulekul oma abikaasale.

Alates 1970. aastatest on lääneriikides pööratud palju tähelepanu patsiendi haiglast väljakirjutamisele. See on teenus, mis arvestab patsiendi vajadusi ning aitab korraldada tema haiglajärgset hooldust (Pearson jt 2004). Hästi planeeritud väljakirjutamine vähendab võimalikke probleeme kodus ning väldib kordushospitaliseerimist (Nolan jt 2005). Lääne-Euroopas ja Põhjamaades korraldavad patsiendi väljakirjutamist õed või sotsiaaltöötajad. Patsiendi ettevalmistamine haiglast lahkumiseks algab juba siis, kui ta haiglasse vastu võetakse. Grady jt (2000) soovivad ettevalmistust väljakirjutamiseks alustada võimaluse korral 24–48 tunni jooksul pärast patsiendi hospitaliseerimist. Varasemad uurimistulemused rõhutavad, et väljakirjutamise tulemuslikkus sõltub sellest, kui põhjalikult on patsiendi vajadused kindlaks tehtud (Grady jt 2000, Pearson jt 2004, Nolan jt 2005).

Väljakirjutamise ettevalmistuse üks tähtsamaid komponente on patsiendi ja tema lähedaste informeerimine, õpetamine ja nõustamine, et jätkata ravi ja hooldust kodus. Asjakohane teave kiirendab patsiendi taastumist.

Uurimistulemused näitavad, et müokardiinfarktiga patsiendid vajavad infot oma haiguse, selle tekkepõhjuste ja sümptomite kohta, haiguse riskitegurite, lubatud füüsilise ja vaimse koormuse ning ravi ja enesehoolduse kohta. Samuti tuleb neid teavitada sellest, millal pöörduda perearsti, pereõe või raviarsti poole, vältimaks kordushospitaliseerimist. (Grady jt 2000, Yilmaz ja Emiroglu 2005, Kristofferzon jt 2008.) Siiski näitavad paljud uuringud, et patsiendid ja nende lähedased ei saa haiguse ja ravi kohta piisavalt infot (Jensen ja Petersson 2003, Hanssen jt 2005, McLean ja Timmins 2007, Newens jt 2007), samuti ei ole nad rahul infoga, mis puudutab vajalikku kodust hooldust (Webster jt 2003, McLean ja Timmins 2007). Varasematest uurimistulemustest ilmneb seegi, et patsiendid, keda koos lähedasega piisavalt õpetatakse ja nõustatakse ning kelle perearst ja -õde on olukorrast teadlikud, saavad hilisema koduse enesehooldusega paremini hakkama ning vabanevad kiiremini kahjulikest harjumustest (Grady jt 2000, Nolan jt 2005, Yilmaz ja Emiroglu 2005).

Uuritavad ja meetodid

Rahvastikurühma määramisel võeti aluseks 2008. aastal Eestis ravitud müokardiinfarktiga patsientide arv. Müokardiinfarktiga patsiendid hospitaliseeritakse enamasti piirkondlikesse haiglatesse, kus on võimalik teha koronarograafiat koos pärgarteri(te) laiendamisega, mis on müokardiinfarkti ravimeetoditest kõige tulemuslikum. Uurimistöö tehti kahe piirkondliku haigla, Põhja-Eesti Regionaalhaigla ja Tartu Ülikooli Kliinikumi viies kardioloogia osakonnas. Aastaruannete andmetel hospitaliseeriti 2008. aastal nendesse osakondadesse 1861

müokardiinfarktiga patsienti. Uurimistöös kasutati käepärast valimit ($n = 102$), mille moodustasid kõik müokardiinfarktiga patsiendid, kes kirjutati haiglast välja ajavahemikus 01.05.–31.10.2008, kelle tervises seisund võimaldas ankeeti täita ning kes nõustusid uurimistöös osalema.

Uurimistöö oli empiiriline, kvantitatiivne ja kirjeldav. Andmed koguti ankeediga, mille koostas uurimistöö autor aastatel 2007–2008, tuginedes teemakohasele õendusteaduslikule kirjandusele. Ankeet koosnes 115 küsimusest ja väitest, mis olid jaotatud kuude ossa. Esimene osa sisaldas küsimusi (15) uuritavate taustamuutujate kohta. Teises osas paluti patsientidel hinnata oma teadmisi enne haiglas sattumist (15 väidet). Kolmandas osas tunti huvi selle vastu, kes tervishoiutöötajatest küsitles patsiente nende teadmiste kohta (15 küsimust). Neljandas osas uuriti patsientide informeerimist haiglas (34) ning viiendas osas sooviti teada, milliseid probleeme patsientidel pärast haiglast lahkumist esines (21). Kuuendas osas uuriti patsientide hinnangut oma teadmiste kohta pärast haiglast lahkumist (15 väidet). Ankeedi teises ja kuuendas osas hindasid uuritavad oma teadmisi, mis olid jagatud neljaks teadmiste valdkonnaks: 1) teadmised müokardiinfarktist, 2) teadmised müokardiinfarkti ravist, 3) teadmised eluviisi mõjust südamele ja 4) teadmised abisaamise võimalustest. Teadmisi hinnati viieastmelisel skaalal („väga head”, „head”, „rahuldavad”, „halvad” ja „puuduvad”), mis tulemuste esitamisel koondati kolmeastmeliseks („head”, „rahuldavad” ja „halvad”). Küsimustiku kolmandas ja neljandas osas tuli uuritavatel märkida, kes tervishoiutöötajatest neid küsitles ja informeeris. Viiendas osas oli välja pakutud kolm vastusevarianti („esines”, „ei esinenud”, „see ei puuduta mind”), millest kaks viimast tulemuste esitamisel koondati. Küsimustiku seismist kooskõla hinnati Cronbach'i α koefitsiendiga, mille väärtused jäid vahemikku 0,87–0,94.

Küsimustikud jagati uuritavatele üks päev enne haiglast lahkumist ning need paluti täita kodus ühe nädala jooksul. Välja jagati 234 ankeeti, millest 154 olid eesti- ja 80 venekeelsed. Ankeetidest tagastati 44% (103), andmebaas moodustus 102-st korrektselt täidetud ankeedist.

Andmed analüüsiti kvantitatiivselt andmetöötlusprogrammiga SAS 9.1, rakendades kirjeldavat statistikat ja statistilisi teste. Kirjeldamiseks kasutati suhtarvudega sagedusjaotustabeleid. Pidevate tunnuste korral arvutati miinimum, maksimum ning keskvaartused. Sagedusjaotuste võrdlemiseks kasutati χ^2 -testi või Fisheri täpset testi ning kahevaartuselistele jaotustele vastavuse mõõtmiseks šansside suhet (OR). Kõik püstitatud hüpoteesid olid kahepoolsed ning olulisuse nivooks valiti 0,05.

Tulemused

Patsientide taustandmed

Uurimistöös osales 102 patsienti, kellest 58% olid mehed ja 42% naised. Uuritavate keskmine vanus oli 65 aastat, kõige vanem oli 87- ja kõige noorem 35-aastane. Enim (52%) oli uuritavate hulgas kesk- või keskeriharidusega patsiente, 22,5%-l oli kõrg-, 16,5%-l põhi- ning 9%-l algharidus.

Suurim oli esmase müokardiinfarktiga patsientide osakaal (72,5%), 17,5%-l oli teine ning 10%-l kolmas või enam infarkt.

Patsientide hinnang oma teadmistele müokardiinfarktist ja sellega seonduvast enne ja pärast haiglaravi

Uurimistöö olulisemad tulemused on kokkuvõtlikult esitatud tabelis 1 ja 2. Rohkem kui 26,5% (26,5–83,5%) patsientide hinnangul olid nende teadmised müokardiinfarktist ja sellega seonduvast enne haiglasse sattumist halvad. Kõige halvemaks hindasid nad oma teadmisi ravi tüsistustest ning ravimite mõjust, tarvitamisest ja kõrvalmõjudest ning kõige paremaks teadmisi alkoholi ja suitsetamise mõjust südamele. Meeste ja naiste hinnangud oma teadmistele olid üsna sarnased. Vaid kahes aspektis olid naised meestega võrreldes oma varasemaid teadmisi paremaks hinnanud: need olid teadmised ravimite mõjust ja tarvitamise põhimõtetest ($p = 0,047$) ning infarktijärgsest taastusravist ($p = 0,009$). Esmase infarktiga patsiendid hindasid teistega võrreldes halvemaks oma teadmisi müokardiinfarktist ($p = 0,014$), infarkti ravimistest ($p = 0,028$), ravimite mõjust ja tarvitamise põhimõtetest ($p = 0,012$) ning ravimite kõrvalmõjudest ($p = 0,027$). Patsiendid, kes põdesid

Tabel 1. Patsientide hinnangud oma teadmistele (protsentides)

Teadmiste valdkonnad	Teadmised enne haiglasse sattumist			Teadmised pärast haiglast lahkumist		
	Hea	Rahuldav	Halb	Hea	Rahuldav	Halb
Infarktist	10	23,5	66,5	40	44	16
Infarkti tekkepõhjustest	10,5	32,5	57	41	41	18
Infarkti prognoosist	11	21,5	67,5	32	34	34
Infarkti ravivõimalustest	11	19,5	69,5	34,5	44	21,5
Infarkti ravi tüsistustest	4	12,5	83,5	14	46	40
Infarktijärgsest taastusravist	8	25,5	66,5	25,5	43	31,5
Ravimistest	7	24,5	68,5	30,5	44	25,5
Ravimite mõjust ja tarvitamisest	11	18,5	70,5	27,5	42	30,5
Ravimite kõrvalmõjudest	5	19,5	75,5	17	40	43
Toitumise mõjust südamele	16	39	45	43	39	18
Füüsilise aktiivsuse mõjust südamele	15,5	33,5	51	43	41	16
Stressi mõjust südamele	12,5	37,5	50	42	34,5	23,5
Suitsetamise mõjust südamele	45	26,5	28,5	61,5	21	17,5
Alkoholi mõjust südamele	43	30,5	26,5	61	20,5	18,5
Abisaamise võimalustest	22,5	39	38,5	45	40	15
Kõigi valdkondade keskmine %	15,5	26,9	57,6	37,2	38,3	24,5

Tabel 2. Patsientide hinnangud personali tegevusele ja probleemide esinemisele (protsentides)

Teadmiste valdkonnad	Teadmiste väljaselgitamine		Informeerimine				Probleemide esinemine kodus	
	Personal	Mitte keegi	Arstid	Teised spetsialistid	Teised inimesed	Mitte keegi	Esines	Ei esinenud
Infarktist	67,5	32,5	72,5	26,5	0	17,5	30,5	69,5
Infarkti tekkepõhjustest	65,5	34,5	65,5	16,5	0	20,5	–	–
Infarkti prognoosist	65,5	34,5	60,5	15,5	0	26,5	–	–
Infarkti ravivõimalustest	71,5	28,5	69,5	16,5	0	18,5	22,5	77,5
Infarkti ravi tüsistustest	63,5	36,5	57	12,5	1	29,5	22,5	77,5
Infarktijärgsest taastusravist	70,5	29,5	52	22,5	2	23,5	28,5	71,5
Ravimitest	67,5	32,5	92	5	2	1	7,5	92,5
Ravimite mõjust ja tarvitamisest	66,5	33,5	73,5	5	3	18,5	17,5	82,5
Ravimite kõrvalmõjudest	52	48	48	2	10	40	17,5	82,5
Toitumise mõjust südamele	66,5	33,5	54	18,5	3	24,5	17,5	82,5
Füüsilise aktiivsuse mõjust südamele	77,5	22,5	54	36,5	0	17,5	30,5	69,5
Stressi mõjust südamele	64,5	35,5	52	13,5	2	32,5	25,5	74,5
Suitsetamise mõjust südamele	64,5	35,5	54	13,5	0	32,5	13	87
Alkoholi mõjust südamele	63,5	36,5	45	12,5	6	36,5	5	95
Abisaamise võimalustest	71,5	28,5	54	10	8,5	27,5	15,5	84,5
Kõigi valdkondade keskmine %	66,5	33,5	60,2	15,1	4,2	24,4	19,5	80,5

infarkti teist või enam korda, hindasid oma teadmisi suitsetamise või alkoholi mõjust südamele kolm kuni neli korda paremaks kui esmase infarktiga patsiendid ($p = 0,028$ ja $p = 0,004$).

Patsientide hinnangul olid nende teadmised pärast haiglast lahkumist paremad, kuid siiski rohkem kui 15% (15–43%) neist pidasid oma teadmisi ühes või teises valdkonnas halvaks. Kõige halvemini teadsid patsiendid ravimite kõrvalmõjusid ja ravi tüsistusi, kõige paremini suitsetamise ning alkoholi mõju südamele. Nooremad patsiendid hindasid paremaks oma teadmisi südameinfarkti ravivõimalustest ($p = 0,007$) ning suitsetamise ja alkoholi mõjust südamele ($p = 0,006$ ja $p = 0,003$). Korduvalt infarkti põdenud patsiendid hindasid oma teadmisi alkoholi mõjust südamele ($p = 0,024$) ning abisaamise võimalustest ($p = 0,016$) paremaks kui esmase infarktiga patsiendid.

Patsientide teadmiste väljaselgitamine

Rohkem kui pooled patsiendid vastasid, et personal tundis huvi nende varasemate teadmiste vastu. Samas 22,5–36,5% patsientide sõnul ei tundnud nende teadmiste vastu huvi mitte ükski tervishoiutöötaja.

Kõige sagedamini huvitusid patsientide teadmistest arstid ning väga harva õed. 74-st esmase müokardiinfarktiga patsiendist 40,5% vastas, et nende käest ei küsinud mitte keegi, mida nad teavad ravimite mõjust ja nende tarvitamise põhimõtetest. Samuti ei küsinud neilt sageli mitte keegi, mida nad teavad ravimite kõrvalmõjudest ning toitumise, stressi ja emotsionaalse pinge mõjust südamele. Personal küsis meestelt kaks kuni neli korda sagedamini kui naistelt, millised on nende teadmised infarktist ($p = 0,045$), infarktijärgsest taastusravist ($p = 0,011$) ning suitsetamise mõjust südamele ($p = 0,010$). Õenduspersonal küsis alla 65-aastaste patsientide käest keskmiselt kolm korda sagedamini, millised on nende teadmised müokardiinfarkti ravi tüsistustest ($p = 0,041$), infarktijärgsest taastusravist ($p = 0,029$) ning alkoholi mõjust südamele ($p = 0,010$). Arstid küsisid nooremate patsientide käest keskmiselt kolm korda sagedamini, millised on nende teadmised infarktist ($p = 0,028$), haiguse prognoosist ($p = 0,001$), ravi tüsistustest ($p = 0,010$), ravimite kõrvalmõjudest ($p = 0,003$) ning toitumise ja suitsetamise mõjust südamele ($p = 0,018$ ja $p = 0,016$).

Patsientide informeerimine

Patsientide asjakohast teavitamist uurides selgus, et kuni 36,5% patsientide hinnangul ei informeerinud neid haiglas viibimise ajal mitte keegi. Kõige sagedamini informeerisid patsiente arstid, kes jagasid enim teavet haiguse ning ravimite mõju ja tarvitamise kohta. Teiste spetsialistide, sealhulgas õdede osa teavitamisel oli vähene. Üksikutel juhtudel olid patsiendid saanud infot nii arstilt kui ka õelt ning mõnikord osutus informeerijaks palatikaaslane või tuttav.

Mees- ja naispatsientide vastuseid võrreldes selgus, et esimesi informeeriti sagedamini küsimustes, nagu müokardiinfarkti ravi tüsistused ($p = 0,036$), sauna või kuuma vanni minek ($p = 0,050$), autojuhtimine ($p = 0,006$), suitsetamise mõju südameravile ja võimalused suitsetamist vähendada või lõpetada ($p = 0,013$). Vanusegruppide võrdlusest ilmnas, et nooremaid patsiente informeeriti sagedamini sellest, mida infarkt endast kujutab ($p = 0,010$), millised võivad olla ravimite kõrvalmõjud ($p = 0,029$), millal võib jätkata seksuaalelu ($p = 0,014$), kui kaugele võib reisida ($p = 0,006$), millal võib autot juhtida ($p = 0,006$), millal võib sauna või kuuma vanni minna ($p = 0,048$) ning milliseid võimlemisharjutusi on soovitatav teha ($p = 0,003$). Samuti teavitati nooremaid sagedamini suitsetamise vähendamisest või lõpetamisest ($p = 0,004$), et leevendada riski uuesti haigestuda, ning alkoholi mõjust südameravile ($p = 0,006$). Võrreldes vanemate patsientidega teavitati nooremaid enam ka sellest, millal tuleb minna perearsti või raviarsti vastuvõtule ($p = 0,010$ ja $p = 0,044$). Korduva infarktiga patsiente teavitati sagedamini suitsetamise ja alkoholi tarbimise mõjust südameravile ($p = 0,042$ ja $p = 0,003$). Enamik uuritavatest (83%) vastas, et neil oli võimalus tutvuda patsientidele koostatud kirjalike infomaterjalidega. Uuritavatest 17% infomaterjalidega ei tutvunud, kuna nende sõnul ei olnud materjalid kättesaadavad või olid koostatud neile arusaamatus keeles. Nooremad patsiendid said kirjalikke infomaterjale koju kaasa võtta 4,5

korda sagedamini kui vanemad ($p = 0,005$). Kes- ja kõrgharidusega patsiendid kasutasid seda võimalust neli korda rohkem kui alg- või põhiharidusega patsiendid ($p = 0,005$). Patsientidest 19,5% ei saanud materjale koju võtta, kuna personal sellist võimalust ei pakkunud ja nemad ise ei osanud küsida.

Probleemide esinemine kodus

Patsientidest 5–30,5% puutus enda sõnul pärast haiglaravi kodus kokku haigusest tingitud probleemidega. Enamasti olid probleemid seotud haiguse, füüsilise aktiivsuse ja taastusraviga. Esmase infarktiga patsientidel esines haigusest põhjustatud probleeme kaks korda sagedamini kui korduva infarktiga patsientidel ($p = 0,038$). Probleeme esines ühtmoodi nii noorematel kui ka vanematel patsientidel. Enamikul patsientidel, kes hindasid oma teadmisi pärast haiglast lahkumist heaks, kodus probleeme ei esinenud.

Arutelu

Käesoleva uurimistöö tulemused näitavad, et vaid vähestel patsientidel on haiglasse saabudes head teadmised oma haigusest ja sellega seonduvast ning et informeerimisega on võimalik patsientide haigusteadlikkust tõsta. Ent samas jääb suurel osal patsientidest vajadustele vastav asjakohane info haiglasoleku ajal saamata, mis võib põhjustada nende toimetulematust kodus ning kordushospitaliseerimist. Samasuguseid tulemusi on oma uurimistöös saanud ka Jensen ja Petersson (2003), Hanssen jt (2005), McLean ja Timmins (2007) ning Newens jt (2007). Samuti näitavad tulemused, et korduva infarktiga patsientide teadmised on paremad. Seega on vaja patsientide informeerimist haiglas suurel määral tõhustada ning rohkemat tähelepanu tuleb pöörata esmase infarktiga patsientidele. Patsientide informeerimist saab lugeda tulemuslikuks, kui neil pärast haiglast lahkumist küsimusi või probleeme ei teki.

Tulemused näitavad, et patsientidel, kes hindasid oma teadmisi väga heaks, heaks või rahuldavaks,

kodus probleeme ei tekkinud. Sama tulemuseni on jõudnud Grady jt (2000), Nolan jt (2005) ning Yilmaz ja Emiroglu (2005). Sagedamini esines probleeme esmase infarktiga patsientidel, kusjuures probleemide teke ei olnud seotud vanusega.

Varasemad uurimistööd kinnitavad, et patsiendi teadlikkuse taset on võimalik tõsta vaid juhul, kui teda informeeritakse, õpetatakse ja nõustatakse, võttes seejuures arvesse tema vajadusi ja olemasolevaid teadmisi (Grady jt 2000, Pearsoni jt 2004, Nolan jt 2005). Käesoleva töö tulemustest nähtub, et paljudel juhtudel ei tundnud tervishoiutöötajad patsiendi varasemate teadmiste vastu huvi ning kõige harvem huvitasid neid esmase infarktiga patsientide teadmised. Samuti näitavad tulemused, et sagedamini tundis personal huvi meeste ja nooremate patsientide teadmiste vastu ning neid ka informeeriti teistest sagedamini. Seega võib väita, et naiste, vanemaealiste ja esmase infarktiga patsientide informeerimine on sageli puudulik ning ei vasta nende vajadustele. On põhjust oletada, et personal jagab tihti patsientidele infot vastavalt sellele, mida ise oluliseks peab, arvestamata nende tegelikke vajadusi.

Eetilisi probleeme uurimistöös esile ei kerkinud. Uurimistöoks oli olemas Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee luba ja osalevate haiglate nõusolek. Kogu uurimistöö vältel järgis autor uuritavate konfidentsiaalsuse tagamise nõudeid. Küsitlus oli anonüümne ning osalemine patsientidele vabatahtlik.

Ankeeti koostades keskendus autor selle valiidsuse saavutamisele. Sel eesmärgil töötas ta läbi suure hulga erialast teaduskirjandust ning korraldas prooviuuringu küsimustiku arendamiseks. Siiski viitavad ankeedi üksikute osade liiga kõrged Cronbachi α väärtused ($> 0,9$) vajadusele küsimustikku edasi arendada. Mõõtmise usaldusväärsust mõjutab ankeetide tagastamise väike protsent. Samas oli ainult üks

tagastatud ankeet puudulikult täidetud, mis näitab, et ankeedi täitmise juhend ning väidete sõnastus oli uuritavatele arusaadav.

Kuna uurimistöös kasutati käepärast ja väikest valimit (välja jagatud 234 ankeedist tagastati 103 (44%)), ei saa tulemusi üldistada kõigile müokardiinfarktiga patsientidele kõigis Eesti haiglates. Uurimistulemustele toetudes tuleb siiski nentida, et müokardiinfarktiga patsientide informeerimine haiglas ei ole alati piisav ning ei taga sugugi mitte kõigile neist probleemideta toimetulekut kodus.

Uurimistulemused juhivad tähelepanu müokardiinfarktiga patsientide teavitamise kitsaskohtadele Eesti piirkondlikes haiglates ning vajadusele tõhustada patsientide informeerimist, õpetamist ja nõustamist haiglas. Teadlikkus haigusest ja oskus sellega toime tulla aitavad patsientidel parendada oma elukvaliteeti ja vältida kordushospitaliseerimist. Patsientide haigusteadlikkuse soodustamiseks teeb autor ettepaneku korraldada kardioloogia osakondades infotunde, kus spetsiaalse väljaõppega õde informeerib, õpetab ning nõustab patsiente ja nende lähedasi või hooldajaid, et tagada patsientide iseseisev toimetulek pärast haiglast lahkumist.

Järeldused

Rohkem kui neljandiku patsientide arvates olid nende teadmised müokardiinfarktist ja sellega seonduvast enne haiglasse sattumist halvad. Teadmisi pärast haiglast lahkumist hindasid patsiendid paremaks, kuid siiski rohkem kui 15% (15–43%) neist pidasid oma teadmisi mõningates aspektides endiselt halvaks. Seega võib väita, et informeerimisega on võimalik patsientide haigusteadlikkust tõsta, kuid suur osa neist ei saa haiglas viibides vajadustele vastavat asjakohast infot. Selle tagajärjeks võib olla patsientide toimetulematus kodus ning kordushospitaliseerimine.

Esmase infarktiga ja vanemaealised patsiendid hindasid sagedamini oma teadmisi teistest halvemaks. Samuti esines sageli just esmase infarktiga patsientidel pärast haiglast välja- kirjutamist haigusega seotud probleeme. Siit ilmneb vajadus tõhustada esmase infarktiga patsientide informeerimist haiglas. Enamikul patsientidest, kes hindasid oma teadmisi pärast haiglast lahkumist heaks, kodus probleeme ei esinenud. Seega aitab efektiivne informeerimine haiglas vältida haigusega seotud probleemide teket kodus.

Mitte alati ei tundnud tervishoiutöötajad huvi patsientide haigusteadlikkuse vastu ning esmase infarktiga patsientide teadmised haigusega seonduvast huvitasid personali kõige harvem. Sagedamini tundis personal huvi meeste ja nooremate patsientide teadmiste vastu ning neid ka informeeriti teistest sagedamini. Enim tundsid patsientide teadmiste vastu huvi arstid, samuti olid nemad ka kõige sagedasemad patsientide informeerijad. Teised spetsialistid, sealhulgas õed, tegid seda väga harva. Kirjalikud infomaterjalid ei olnud alati patsientidele kättesaadavad, teistest sagedamini said materjale kasutada nooremad patsiendid. Eelöeldust järeldub, et naiste, vanemaealiste ja esmase infarktiga patsientide informeerimine haiglas on sageli puudulik ega vasta nende vajadustele.

Kasutatud kirjandus

Ainla, T. (2005). Acute myocardial infarction in Estonia: clinical characteristics, management and outcome. Doktoritöö. Tartu Ülikool. Tartu.

Grady, K. L., Dracup, K., Kennedy, G., Moser, D. K., Piano, M., Stevenson, L. W., Young, J. B. (2000). A Statement for healthcare professionals from the Cardiovascular Nursing Council of the American Heart Association. *Circulation*, 102, 2443–2456.

Hanssen, T. A., Nordrehaug, J. E., Hanestad, B. R. (2005). A qualitative study of the information needs of acute myocardial infarction patients, and

their preferences for follow-up contact after discharge. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 4, 37–44.

Jensen, B. O., Petersson, K. (2003). The illness experiences of patients after a first time myocardial infarction. *Patient Education and Counselling*, 51(2): 123–131.

Kristofferzon, M.-L., Löfmark, R., Carlsson, M. (2003). Myocardial infarction: gender differences in coping and social support. *Journal of Advanced Nursing*, 44(4): 360–374.

Kristofferzon, M.-L., Löfmark, R., Carlsson, M. (2008). Managing consequences and finding hope-experiences of Swedish women and men 4–6 months after myocardial infarction. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22(3): 367–375.

McLean, S., Timmins, F. (2007). An exploration of the information needs of spouse/partner following acute myocardial infarction using focus group methodology. *Nursing in Critical Care*, 12(3): 141–150.

Newens, A. J., Bond, S., Priest, J., McColl, E. (2007). Nurse involvement in cardiac rehabilitation prior to hospital discharge. *Journal of Clinical Nursing*, 4(6): 390–396.

Nolan, E., VanRiper, S., Talsma, A., Mageno, L., Richter, A., Kearly, G., Kendrick, C., Leggett, S., Crissey, J., Tsai, T., Blackford, G., Schlafer, J., Montoye, C., Mehta, R., Koelling, T., Cody, R., Eagle, K. (2005). Rapid-cycle improvement in quality of care for patients hospitalized with acute myocardial infarction or heart failure: moving from a culture of missed opportunity to a system of accountability. *The Journal of Cardiovascular Management*, 16(1): 14–19.

Pearson, P., Procter, S., Wilcockson, J., Allgar, V. (2004). The process of hospital discharge for medical patients: a model. *Journal of Advanced Nursing*, 46(5): 496–505.

Tervisestatistika ja terviseuuringute andmebaas. (2010). Tervise Arengu Instituut. Tallinn. <http://www.tai.ee/et/terviseandmed/tervisestatistik-a-ja-uuringute-andmebaas>.

Webster, R. A., Thompson, D. R., Davidson, P. M. (2003). The first 12 weeks following discharge from hospital: the experience of Gujarati South

Asian survivors of myocardial infarction and their families. *Advances in Contemporary Nursing*, 15(3): 288–299.

Yilmaz, M. C., Emiroglu, O. N. (2005). The need assessment of MI patients in discharge planning and home-health care: a sample from Turkey. *The Internet Journal of Advanced Nursing Practice*, 7, 2.

PATSIENDIKESKSUS EAKATE PATSIENTIDE HOOLDUSRAVIS – STRUKTUREERITUD INTERVJU

Ireen Bruus, RN, MSc
Tartu Tervishoiu Kõrgkool; lektor
E-post: ireenbruus@nooruse.ee

Lisaandmed

- Eetikakomitee luba uurimistöö teostamiseks: Tartu Ülikooli inimuuringu eetika komitee, nr 163/T-5 24.09.2007.
- Uurimistöö rahastaja: ETF 7597.
- Magistritöö pealkiri: „Patsiendikesksus eakate hooldusravis – patsientide vaatekohad”.
- Magistritöö kaitsmise aasta: 2009.
- Magistritöö juhendajad: Merle Varik, RN, MSW (Tartu Tervishoiu Kõrgkool; arendusprorektor); Pirkko Routasalo, RN, PhD (Tartu Ülikool, arstiteaduskond, õendusteaduse osakond; professor).
- Artikli toimetajad: Ilme Aro ja Ede Kärner.
- Artikkel ilmus esmakordselt 2012. aastal ajakirjas *International Journal of Older People Nursing*: Bruus, I., Varik, M., Aro, I., Kalam-Salminen, L., Routasalo, P. E. (2012). Patient-centeredness in long-term care of older patients – a structured interview. *International Journal of Older People Nursing*, 2012, 7(4): 264–271. doi: 10.1111/j.1748-3743.2011.00301.x.

KOKKUVÕTE

Pealkiri: „Patsiendikesksus eakate patsientide hooldusravis – struktureeritud intervjuu”.

Taust ja probleem. Patsiendikesksus suurendab patsientide rahulolu ravi ja õendusabiga, mõjub positiivselt paranemisele ning vähendab nii patsientide kui ka nende lähedaste stressi. Ravi ja õendusabi patsiendikesksuse pidevast arendamisest hoolimata arvestatakse patsientide hinnangul nende seisukohti siiski liiga vähe.

Eesmärk: kirjeldada eakate patsientide hinnanguid patsiendikesksusele Eesti haiglate hooldusravi osakondades ning selgitada seoseid patsientide hinnangute ja tasutamuutujate vahel.

Uuritavad ja meetodid. Uurimistöö oli kvantitatiivne, empiiriline ja kirjeldav. Valimi moodustasid eakad patsiendid (n = 111), kes viibisid Eesti 14 regionaal-, kesk- ja üldhaigla hooldusravi osakonnas. Andmed koguti struktureeritud intervjuuga 2008. aastal ning nende analüüsimiseks kasutati kirjeldavat statistikat, statistilisi teste ja korrelatsioonanalüüsi.

Tulemused ja järeldused. Kõige sagedamini nõustasid eakad patsiendid väitega, et neil on piisavalt võimalusi teha iseseisvalt toiminguid, milleks nad on suutelised. Kaks kolmandikku patsientidest arvas, et nendega pole piisavalt nõu peetud selle üle, kes neid hooldab. Pooled patsiendid vastasid, et neil ei ole võimalust koos personaliga otsustada, millist hooldust nad saavad ja kuidas. Mida rohkem vajasisid eakad igapäevatoimingutes abi, seda vähem patsiendikeskseks nad hooldusravi pidasid. Vastanud hindasid hooldusravi Eestis keskmisest veidi patsiendikeskemaks, ent sellegipoolest tuleks hooldusravi osakondades õendusabi patsiendikesksusele senisest rohkem tähelepanu pöörata.

Olulisus praktikale. Uurimistulemused osutavad vajadusele kaasata eakaid hooldusravi patsiente sagedamini nende hoolduse üle otsustamisse ning arvestada märksa enam neid, kelle abivajadus igapäevatoimingutes on suurem.

Võtmesõnad: hooldusravi, eakas patsient, patsiendikesksus, patsientide vaatekohad.

Sissejuhatus

Patsiendikesksus on kvaliteetse ravi, õendusabi ja hooldusravi alus (Õendusala arengukava 2002–2015, McCabe 2004, McCormack 2004, Duggan jt 2006, Tsimtsiou jt 2007). Patsiendikesksus, mis lähtub patsiendi ootuste, ideede ja vaatekohtade arvestamisest, suurendab tema rahulolu ravi ja õendusabiga, mõjub positiivselt paranemisele ning vähendab patsiendi ja tema lähedaste stressi (Hornstern jt 2005, Lewin jt 2007, Sennour jt 2009).

Ühtne ja universaalne patsiendikesksuse definitsioon kahjuks puudub. Küll on aga uurijad üksmeelel selles, et patsiendikeskne ravi ja õendusabi arvestab patsiendi ainulaadseid väärtusi, vajadusi, eelistusi ning iseseisvust (Schoot jt 2005a ja 2005b, Beach jt 2006, de Witte jt 2006, Lewin jt 2007). Otsustamine ravi ja õendusabi üle põhineb patsiendi ja tervishoiutöötaja partnerlusel, mille aluseks on vastastikused läbirääkimised (Little jt 2001a ja 2001b, Beach jt 2006, de Witte jt 2006, Lewin jt 2007). Samuti on patsiendikeskses ravis ja õendusabis oluline patsiendi tervise edendamine (Little jt 2001a ja 2001b).

Maailmas on tehtud palju uurimistöid, mis käsitlevad ravi ja õendusabi patsiendikesksust eakate vaatepunktist (McCormack 2004, Ishikawa jt 2005, Bosman jt 2007, Themessl-Huber jt 2007, Bayliss jt 2008), ning on selgunud, et sageli ei ole hooldusraviteenused patsiendikesksed. Bosman jt (2007) nendivad, et patsiendikeskse ravi ja õendusabi arendamisest hoolimata arvestatakse patsientide hinnangul nende arvamusi liiga vähe. McCormack (2004) tõdeb, et õenduse ajaloo vältel ei ole sageli suurtes haiglates koheldud patsiente kui indiviide, vaid on lähtunud pigem organisatsiooni huvidest. Eestis ei ole patsiendikesksust eakate hooldusravis siiani uuritud ning puudub teave selle kohta, mida eakad patsiendid hooldusravi patsiendikesksusest arvavad. Uurimistöö eesmärk oli kirjeldada eakate

patsientide hinnanguid patsiendikesksusele Eesti haiglate hooldusravi osakondades ning selgitada seoseid patsientide hinnangute ja tasutamuutujate vahel.

Uurimistöö teaduslik taust

Eakate hooldusravi patsiendikeskne mudel tõstab esile patsientide kaasamise otsustusprotsessi ning lugupidamise nende väärtuste ja eelistuste vastu (Themessl-Huber jt 2007). Leplege jt (2007) rõhutavad, et otsustusprotsessi keskmes peab olema individid. Õed peavad olema eakate patsientide partnerid ning arendama nende teadmisi ja oskusi nii, et nad võiksid tõhusalt osaleda oma ravi ja õendusabi üle otsustamisel (Schoot jt 2005a). Eakad soovivad kooskõlastada ravi ja õendusabi saamise aega ja sagedust ning läbi arutada, missugust ravi ja õendusabi nad eelistavad (Schoot jt 2005a, Themessl-Huber jt 2007). Koduõendusabi hinnates pidasid eakad negatiivseks asjaolu, et neil ei ole võimalik ise oma hooldust korraldada ega ajastada, ning positiivseks võimalust otsustada, millist hooldust nad saavad ja kuidas (de Witte jt 2006, Bosman jt 2007).

Schooti jt (2005a ja 2005b) uurimistööst selgus, et patsientide peamine ootus on iseseisvuse kogemine ravis ja hoolduses – see on ühtlasi patsiendikesksuse alus. Samuti ilmnes, et patsiendid peavad oluliseks selliseid väärtusi nagu õiglus ja võrdsus, igapäevaelu jätkumine, ainulaadsus ja terviklikkus, partnerlus ja vastastikune sõltuvus ning lugupidav tunnustamine. Little'i jt (2001a ja 2001b) uurimistöös osalenute arvates iseloomustab patsiendikesksust ka personali professionaalne huvi selle vastu, kuidas probleemid patsientide igapäevaelu mõjutavad. Schooti jt (2005a) uurimistulemuste järgi soovisid kroonilist haigust põdevad koduõenduse patsiendid enam enesemääramise ja valikute tegemise võimalusi. De Witte jt (2006) ning Bosmani jt (2007) uurimustes väitsid

koduõenduse patsiendid, et neil võimaldatakse teha toiminguid iseseisvalt.

Mitmes uurimuses soovisid patsiendid, et õendusabi ja ravi oleksid individualiseeritud ja nendega kooskõlastatud, et personal kuulaks ja mõistaks neid ning arvestaks nende vajadusi (Schoot jt 2005b, Bayliss jt 2008, Eloranta jt 2010). De Witte jt (2006) ning Bosmani jt (2007) uurimustes pidasid patsiendid koduõendusabi patsiendikesksust hinnates väga positiivseks õdede empaatiat nende vajaduste ja soovide suhtes. Patsientide väitel õed kuulasid neid ning võtsid nende isiklikke soovide ja seisukohti arvesse, samuti oli patsientidel piisavalt võimalusi öelda, millist hooldust nad vajavad. Mitmes uurimuses ilmnes eakate patsientide soov, et ravi ja õendusabi osutaks üks kindel ja neile sobiv õde (Nolan jt 2004, Schoot jt 2005a, Bayliss jt 2008). Koduõendusabi patsiendikesksusele antud hinnangute järgi olid patsiendid rahulolematud juhul, kui nendega ei peetud piisavalt nõu selle üle, kes neid hooldab (de Witte jt 2006, Bosman jt 2007). Little'i jt (2001b) uurimuses osutasid patsiendid abitumaks juhul, kui personal ei andnud neile nõu, kuidas tulevikus terviseprobleeme vältida, ning ei huvitunud sellest, kuidas probleemid mõjutavad patsientide perekonda, isiklikku elu ja igapäevatoiminguid.

Uuritavad ja meetodid

Uurimistöö oli kvantitatiivne, empiiriline ja kirjeldav. Osalema olid kutsutud kõik Eesti regionaal-, kesk- ja üldhaiglad, kus oli vähemalt 8 hooldusravi voodikohta. Selliseid haiglaid oli 14 ning uurimistöö korraldamise ajal viibis hooldusravi osakondades kokku 562 patsienti. Uurimistöösse kaasati vabatahtlikkuse alusel kõik patsiendid, kelle kognitiivne seisund võimaldas intervjuu küsimustele vastata. Patsientide terviseseisundit hindas hooldusravi osakondade personal. Nende hinnangute järgi oli võimalik intervjuuerida 121 patsienti vanuses üle 65

elusaasta. Intervjuust keeldus 10 patsienti, seega osales uurimistöös 111 patsienti (91,7%).

Andmed koguti struktureeritud intervjuuga, mille aluseks võeti de Witte jt (2006) 15 väitest koosnev ühedimensiooniline küsimustik „Client-centred care questionnaire”. Küsimustiku abil on varem edukalt uuritud patsientide hinnanguid koduõendusabi patsiendikesksusele ning enamik uuritavatest on olnud kõrges eas (de Witte jt 2006, Bosman jt 2007). Küsimustikule lisati Little'i jt 2001. aastal koostatud ankeedist viis väidet, mis iseloomustasid selliseid patsiendikesksuse komponente nagu tervisedendus; personali huvitus sellest, kuidas probleemid patsientide elu mõjutavad; partnerlus ja terviklikkus (Little jt 2001a ja 2001b). Küsimustiku lõplik variant koosnes seega 20 väitest. Lisaks küsiti patsientide taustandmeid: vanust, sugu, perekonnaseisu, laste ja lastelaste olemasolu, haridustaset, hooldusravi osakonnas viibitud aega ning abivajadust igapäevatoimingutes. Küsimustik tõlgiti edasi-tagasi tõlke meetodil inglise keelest eesti ja vene keelde. Enne andmekogumist testiti küsimustikku prooviuuringuga, milles osales 10 eakat hooldusravi patsienti. Uuringuga selgitati välja küsimustiku puudused ning täiendati või parandati väiteid, mis olid vastanutele arusaamatuks jäänud või segadust tekitanud. Ankeedi seismist kooskõla hinnati Cronbachi alfa koefitsiendiga, mille väärtus oli $\alpha = 0,85$.

Andmed koguti ajavahemikus 01.10.–30.11.2008. Intervjuud kestsid keskmiselt 21 minutit, minimaalselt 18 ja maksimaalselt 26 minutit. Uuritavad väljendasid oma nõusolekut patsiendikesksust iseloomustavate väidetega viieastmelisel Likerti skaalal (1 – „üldse mitte nõus”, 5 – „täiesti nõus”).

Kogutud andmed analüüsiti andmetöötlusprogrammiga SPSS 14.0. Sagedusjaotuste, aritmeetiliste keskmiste ja patsiendikesksuse skoori arvutamiseks kasutati kirjeldavat statistikat. Patsiendikesksuse skoori leidmiseks liideti iga

vastaja üksikvastuste väärtused. Sel viisil leitud skoori minimaalne teoreetiline väärtus on 20 ja maksimaalne 100. Mida suurem on skoor, seda patsiendikeskemaks võib hooldusravi hinnata. Taustamuutujate alusel moodustati grupid, mille keskmiste skooride võrdlemiseks kasutati kas Mann-Whitney testi (vanuse, soo, laste ja lastelaste olemasolu ning hooldusravi osakonnas viibitud aja alusel moodustati kaks gruppi) või Kruskal-Wallise testi (perekonnanaseisu ja haridustaseme alusel moodustati rohkem kui kaks gruppi). Patsientide abivajaduse (s.o abivajadus igapäevatoimingutes) ja patsiendikesksuse skoori vahelise seose analüüsimiseks kasutati Spearmani korrelatsioonanalüüsi. Olulisuse nivooiks valiti $p < 0,05$.

Tulemuste esitamisel koondati viieastmeline Likerti skaala kolmeastmeliseks: 1) „nõus” („täiesti nõus” ja „pigem nõus”), 2) „ei oska öelda” ehk neutraalne ja 3) „ei ole nõus” („pigem mitte nõus” ja „üldse mitte nõus”). Hinnangud, mis olid antud eitavalt sõnastatud väidetele (7 ja 13), pöörati andmeanalüüsis ümber.

Tulemused

Patsientide taustandmed

Uuritavatest 33,3% olid mehed ja 66,7% naised. Patsientide keskmine vanus oli 78,7 aastat ($SD = 7,36$), noorim oli 65- ja vanim 93-aastane. Ülejäänud taustandmed on esitatud tabelis 1.

Patsientide hinnangud patsiendikesksusele eakate hooldusravis

Patsientide hinnangud on esitatud tabelis 2. Patsientidest 97,3% vastas, et neil on piisavalt võimalusi teha iseseisvalt toiminguid, milleks nad on suutelised. Enamiku uuritavate hinnangul arvestab personal nende isiklikke soovet, kuulab neid, arvestab nende öeldut ning mõistab nende emotsionaalseid vajadusi. Samas 66,7% patsientidest vastas, et nendega ei ole piisavalt nõu peetud selle üle, kes neid hooldab. Osa uuritavatest arvas, et neil ei ole piisavalt võimalusi

koos personaliga otsustada, millist hooldust nad saavad ning kuidas ja kui sageli neid hooldatakse. Uuritavatest 45,9%-l ei olnud piisavalt võimalusi enesehooldust ise korraldada ning 48,7% leidis, et personal ei anna neile nõu, kuidas tulevikus terviseprobleeme ennetada. Osa uuritavatest oli seisukohal, et personal ei huvitu sellest, kuidas probleemid mõjutavad patsientide isiklikku elu, perekonda ning igapäevatoiminguid.

Tabel 1. Patsientide taustandmed (n = 111)

	%	n
Vanus		
65–74-aastane	28,8	32
75–93-aastane	71,2	79
Perekonnaseis		
Lesk	55,9	62
Abielus/vabaabielus	25,2	28
Lahutatud	11,7	13
Vallaline	7,2	8
Laste ja lastelaste olemasolu		
On lapsed või lapselapsed	82,9	92
Ei ole lapsi ega lapselapsi	17,1	19
Haridustase		
Algharidus	39,7	44
Põhiharidus	9,9	11
Keskharidus	27,9	31
Keskriharidus/kutseharidus	13,5	15
Kõrgharidus	9	10
Hooldusravi osakonnas viibitud aeg		
Vähem kui üks kuu	73,9	82
Üks kuu kuni üks aasta	26,1	29
Abivajadus igapäevatoimingute tegemisel		
Ei vaja abi	9,9	11
Vajab väga vähe abi	37,8	42
Vajab mõningast abi	28,8	32
Vajab üsna palju abi	17,2	19
Vajab pidevalt abi	6,3	7

Üldiselt hindasid eakad hooldusravi keskmisest veidi patsiendikeskemaks. Patsiendikesksuse keskmine skoor ehk vastuste keskmine kogusumma (70,39) ($SD = 12,96$) oli kõrgem teoreetilisest keskmisest väärtusest (60). Patsiendikesksuse skoori minimaalne teoreetiline väärtus oli 20 ning tegelik miinimum (46) sellest kõrgem, mis tähendab, et mitte keegi uuritavatest ei andnud kõikidele väidetele hinnangut 1 („üldse mitte nõus”). Mitte keegi ei andnud ka kõikidele väidetele maksimaalset hinnangut 5 („täiesti nõus”), mis tähendab, et skoori maksimumhinnang (97) jäi alla maksimaalse teoreetilise väärtuse (100).

Tabel 2. Patsiendikeskust iseloomustavatele väidetele antud hinnangute sagedusjaotused, aritmeetilised keskmised ja standardhälbed (n=111)

Patsiendikeskust iseloomustavad väited	Nõus %	Ei oska öelda %	Ei ole nõus %	Aritmeetiline keskmine	Standardhälve
1. Personal arvestab minu isiklike soovide	91,9	6,3	1,8	4,59	0,73
2. Personal tööpoolest kuulab mind	95,5	1,8	2,7	4,66	0,65
3. Personal arvestab seda, mida ma neile ütlen	93,7	3,6	2,7	4,55	0,69
4. Mul on piisavalt võimalusi öelda, millist hooldust ma vajan	64	13,5	22,5	3,64	1,23
5. Personal austab minu otsuseid isegi siis, kui minu arvamus nende omast erineb	67,6	28,8	3,6	3,98	0,91
6. Ma arvan, et personal teab täpselt, mida võib ja mida ei või öelda	74,8	25,2	0	4,18	0,81
7. Minu arvates on personal mõnikord liiga kiire ütleva, et mõni asi ei ole võimalik	11,7	15,3	73	4,08	1,12
8. Mul on piisavalt võimalusi, et rakendada mulle vajalik hooldus oma enese asjatundlikkusest ja kogemusest	56,8	19,8	23,4	3,45	1,2
9. Mul on piisavalt võimalusi teha iseseisvalt toiminguid, milleks ma olen suuteline	97,3	0,9	1,8	4,78	0,54
10. Mul on piisavalt võimalust otsustada koos personaliga, millist hooldust ma saan	45,1	8,1	46,8	2,9	1,51
11. Mul on piisavalt võimalusi otsustada koos personaliga, kui sageli mind hooldatakse	43,2	6,3	50,5	2,83	1,48
12. Mul on piisavalt võimalust otsustada koos personaliga, kuidas mind hooldatakse	45,1	8,1	46,8	2,87	1,49
13. Pean aeg-ajalt personalile ütleva, millal mind aitama tulla	47,8	3,6	48,6	3,14	1,66
14. Minuga on piisavalt nõu peetud selle üle, kes mind hooldab	25,2	8,1	66,7	2,14	1,44
15. Mul on piisavalt võimalusi korraldada enesehooldust ise	40,5	13,5	46	2,83	1,4
16. Ma tunnen, et mind julgustatakse küsimusi esitama	41,4	17,1	41,5	2,95	1,42
17. Personal mõistab minu emotsionaalseid vajadusi	85,6	5,4	9	4,28	1,01
18. Personal annab mulle nõu, kuidas tulevikus terviseprobleeme ennetada	47,7	3,6	48,7	2,88	1,64
19. Personal tunneb huvi, kuidas minu probleemid mõjutavad minu perekonda ja isiklikku elu	37,8	9	53,2	2,67	1,56
20. Personal tunneb huvi, kuidas minu probleemid mõjutavad minu igapäevatoiminguid	47,8	7,2	45	2,97	1,62
Keskmine skoor				70,39	12,96

Statistiliselt oluline seos ilmnes patsiendi abivajaduse ja patsiendikesksuse skoori vahel. Mida rohkem vajasisid eakad igapäevatoimingutes abi, seda madalam oli patsiendikesksuse skoor ehk seda vähem patsiendikesksemaks nad hooldusravi hindasid ($p = 0,001$).

Arutelu

Enne käesolevat uurimistööd ei ole Eestis eakate patsientide vaatekohti patsiendikesksusele uuritud. Selle põhjuseks võis olla nii vähene teadlikkus patsiendikesksest lähenemisviisist ja selle olulisusest tervishoius kui ka sobivate mõõdikute puudumine. Uurimistöös kasutatud küsimustik oli

ühedimensiooniline ning kombineeritud kahest küsimustikust. Edaspidi, kui küsimustikuga

uuritakse suuremat valimit, võiks rakendada faktoranalüüsi. On tõenäoline, et väidete kategoriseerimine faktoriteks võimaldab uuritavat nähtust paremini mõista. Samuti võiks ankeeti lisada küsimusi patsientide soovide, ootuste ning informeerituse kohta, kuna nende osalus otsustamises – see on patsiendikeskse hooldusravi üks komponente – eeldab nende igakülgset teavitamist terviseseisundist, riskidest, protseduuridest ja prognoosist. Sama on väitnud ka Beauchamp ja Childress (2001), Mezey ja Berkman (2001) ning Scott jt (2003). Uurimistöö tulemustest selgus, et enamikul patsientidel on võimalus teha iseseisvalt toiminguid, milleks nad on suutelised. De Witte jt (2006) ning Bosmani jt (2007) uurimustes hindasid koduõenduse patsiendid seda võimalust üsna kõrgelt. Uuriija arvates võib tulemus osutada

kahele asjaolule. Ühest küljest võib see näidata Eesti haiglate hooldusravipersonali teadlikkust sellest, et eakate julgustamine, õpetamine ja toetamine iseseisvate toimingute tegemisel aitab nende toimetulekut ja tervist parandada või säilitada. Eelöeldust lähtuvalt ei lähe personal kergema vastupanu teed ega tee patsientide eest kõike ära. Teisest küljest võib tulemus osutada hoopis asjaolule, et Eesti haiglate personali võimalused patsiente nende tegevustes toetada on piiratud liiga suure töökoormuse ning sellest johtuva ajapuuduse tõttu. Seega tulebki patsientidel nii palju kui võimalik iseseisvalt toimingutega hakkama saada. Kahjuks puuduvad andmed, kui palju personal patsiente nende iseseisvates toimingutes õpetab ja toetab. Niisugused andmed kirjeldaksid tegelikku olukorda.

Varasemad uurimused osutavad eakate patsientide soovile, et õed ja hooldajad arvestaksid nende ainulaadsust ja kuulaksid neid (Schoot jt 2005a ja 2005b, Bayliss jt 2008). Patsientide arvates peaks ravi ja hooldus toetama nende terviklikkust – õdedel tuleks patsiente mõista ja pöörata tähelepanu nende emotsionaalsetele vajadustele (Little jt 2001a, Schooti jt 2005a). Enamik Eesti hooldusravi osakondade eakatest patsientidest leidis, et personal arvestab nende isiklikke soovide ja ütlushi, mõistab nende emotsionaalseid vajadusi ning kuulab neid. Siit võib järeldada, et Eesti hooldusravi osakondade õed ja hooldajad on eakate patsientide soovide ja vajaduste suhtes tähelepanelikud ning arvestavad.

Varasemad uurimistulemused kinnitavad eakate patsientide soovi, et ravi ja hooldust osutaks üks kindel ja neile sobiv õde (Nolan jt 2004, Schoot jt 2005a, Bayliss jt 2008). Käesolevast uurimistööst selgus, et kahe kolmandikuga patsientidest ei ole nõu peetud selle üle, kes neid hooldab. Võrdluseks võib tuua Hollandis saadud uurimistulemused: sealsetel koduõenduse patsientidel oli sagedamini võimalik endale hooldajat valida (de Witte jt 2006). Võib järeldada, et Eesti hooldus-

ravi osakondades ei pöörata sageli sellele soovile tähelepanu. Samas oleks probleemi ka üsna keeruline lahendada, kuna Eestis puuduvad selleks vajalikud ressursid. Võimaluste piires tuleks osakonna töökorraldust organiseerida nii, et patsiendid saaksid valvepersonali hulgast valida endale „oma“ hooldaja ja/või õe. Kui patsiendil on „oma“ hooldaja ja/või õde, siis tekib tal loodetavasti usaldus õendus- ja hooldusabi pakkuvate inimeste vastu, mis omakorda võimaldab personalil saada kiiresti teavet patsiendi probleemidest ja muredest. Niisugune lähenemine aitaks tõhusamalt lahendada eakate patsientide probleeme ning parandada nende heaolu.

Coyle'i ja Williamsi (2001) uurimistulemustest ilmnes patsientide rahulolematus asjaoluga, et personal ei huvitu sellest, kuidas haigus ja ravi patsientide elu mõjutab. Käesolevas uurimistöös osalenud patsientidest ligikaudu pooled arvasid, et personal ei huvitu sellest, kuidas probleemid patsientide perekonda, isiklikku elu ja igapäevatoiminguid mõjutavad. Little'i jt (2001b) tulemused näitasid, et selline suhtumine põhjustab patsientide abitust. Eesti hooldusravi osakondade personali võib patsientidega vestlemast takistada ülekoormatus ja ajapuudus.

Peaaegu pooled patsientidest leidsid, et personal ei ole neid nõustanud selles, kuidas tulevikus terviseprobleeme ennetada. Little'i jt (2001b) uurimusest selgus, et patsiendid, keda personal ei olnud nõustanud, olid teistest abitumad. Probleemi põhjus võib seisneda selles, et õdede ja hooldajate arvates ei ole võimalik eakate terviseseisundit ennetusabinõudega säilitada. Samuti võib see johtuda ajapuudusest või oskamatusesest ning mõnel juhul ka tahtmatusest patsienti nõustada. Eakatel võib esineda niisuguseidki terviseprobleeme, mida personal saaks nõustamise kaudu vältida, soovitades näiteks patsiendile ea- ja võimetekohast füüsilist koormust, õiget toitumist, hügieeninõuete täitmist

või muud sellist. Et probleemi lahendada, tuleks personali informeerida ja koolitada.

Mitmes varasemas uurimuses ilmnes, et eakad patsiendid soovivad kaasa rääkida oma hoolduse korraldamises – millist hooldust ja kui sageli nad saavad ning kuidas neid ravitakse ja hooldatakse (Schoot jt 2005a, Themessl-Huber jt 2007). Ligikaudu pooltel Eesti hooldusravi osakondade patsientidest ei ole võimalust koos personaliga otsustada, millist hooldust, kui sageli ja kuidas nad saavad. Võrreldes uurimistulemusi de Witte jt (2006) ning Bosmani jt (2007) tulemustega ilmnes, et Eesti eakad hindavad kehvemaks oma võimalusi langetada koos personaliga hooldusravi puudutavaid otsuseid. Õed ja hooldajad ei pruugi olla teadlikud patsiendi kaasamisest kui hooldusravi loomulikkust ja olulisest osast, samuti võib personal kahelda eaka otsustusvõimes. Samas edendab eaka patsiendi kaasatus otsustamisele tema iseseisvust ja võimaldab tal jätkata oma igapäevaelu, mille tulemusena on ta rahulolevam (Proot jt 2000, Eales jt 2001, Barkay ja Tabak 2002, Schoot jt 2005a ja 2005b).

Mida rohkem vajasisid eakad igapäevatoimingutes abi, seda madalam oli patsiendikesksuse skoor ehk seda vähem patsiendikesksemaks nad hooldusravi pidasid. Siit võib järeldada, et mida sõltuvamad ja haigemad on eakad, seda vähem arvestab personal nende individuaalseid ootusi ja arvamusi, seda vähem oluliseks peab nende tervise edendamist ning seda vähem tunneb huvi nende isikliku elu vastu. Uuriija arvates võib põhjus peituda personali seisukohas, et halva tervises seisundiga eakad on abitud ning nende eest tulebki valikuid ja otsuseid teha. Samuti võivad haigete patsientide soovid olla personalile keerulised täita, mistõttu rakendavad nad kiiremaid ja lihtsamaid hooldusravi meetodeid. Seejuures ei pruugi enama abivajadusega patsiendid julgeda oma seisukohti väljendada, vaid lepivad vaikides nende eest tehtud otsustega.

Uurimistöö korraldamiseks saadi Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee luba ja osalevate haiglate nõusolekud. Küsimustik tõlgiti ja võeti kasutusele autori kirjalikul loal. Uuriija tutvustas enne küsitlust patsientidele uurimistöö eesmärgi, sisu ja vajalikkust. Ta selgitas uuritavatele, et osalemine on vabatahtlik ja anonüümne ning et osalemisest võib loobuda igal ajal, mil uuritav soovib. Uuritavad andsid uurimistöös osalemiseks kirjaliku informeeritud nõusoleku ning uuriija vastas kõigile nende esitatud küsimustele.

Uurimistöö usaldusväärsust kahandab kindlasti liiga väike valim. Kahjuks on Eesti väike riik ning hooldusravi osakondades viibivad pidevalt ühed ja samad inimesed. Niisiis ei olnud võimalik uurimistöösse rohkem patsiente kaasata. Probleemiks osutusid ka mõned eakatele raskesti mõistetavad väited ankeedis. Tihti palusid nad intervjuerimise ajal korrata viiendat ja kaheksandat väidet. Pärast kordamist said nad mainitud väidetest aru. Ilmselt oli väidete sisu eakatele keeruline ning vajab rohkem süvenemist. Asjaolu, et uuriija ei olnud hooldusravi kollektiivi liige ning rõhutas uuritavatele nende anonüümsust, kindlustas suure tõenäosusega selle, et vastused patsiendikesksust iseloomustavate väidete kohta olid ausad ja avameelsed. Siiski jääb võimalus, et personali survet ja pahameelt kartes andsid patsiendid tegelikkusest paremad hinnangud.

Järeldused

Uurimistulemused kirjeldavad hooldusravi patsiendikesksust eakate vaatekohast. Tulemustele tuginedes võib väita, et hooldusravi patsiendikesksus Eesti haiglates vajab enamat tähelepanu. Eakate õendusabi arendamisel tuleb jälgida eelkõige seda, et abi oleks patsiendikesksne just patsientide vaatekohast. Erilist tähelepanu tuleb pöörata sellistele patsiendikesksuse aspektidele nagu tervisedendus, eaka kaasatus tema hooldusravi korraldamisse ja teda puudutavate otsuste tegemisse ning huvi ülesnäitamine tema isikliku

elu, perekonna ja igapäevatoimingute vastu. Senisest rohkem tuleb arvestada eakaid, kelle abivajadus igapäevatoimingutes on suurem – nende hooldusravi ei tohi olla vähem patsiendikeskne. Käesoleva uurimistöö tulemusi arvesse võttes on võimalik muuta hooldusravi patsiendikesksemaks ning selle kaudu parendada hooldusravi kvaliteeti. Patsiendikeskne lähenemine avaldab positiivset mõju eakate tervisele, suurendab nende rahulolu hooldusraviga ning on hooldusravi kvaliteedi alus.

Kasutatud kirjandus

- Barkay A., Tabak N. (2002). Elderly resident's participation and autonomy within geriatric ward in a public institution. *International Journal of Nursing Practice*, 8, 198–209.
- Bayliss E. A., Edwards A. E., Steiner J. F., Main D. S. (2008). Processes of care desired by elderly patients with multimorbidities. *Family Practice*, 25, 287–293.
- Beach M. C., Saha S., Cooper L. A. (2006). The role and relationship of cultural competence and patient-centeredness in health care quality. The Commonwealth Fund. New York.
- Bosman R., Bours G. J. J. W., Engels J., de Witte L. P. (2007). Client-centred care perceived by clients of two Dutch homecare agencies: A questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 518–525.
- Coyle J., Williams B. (2001). Valuing people as individuals: development of an instrument through a survey of person-centredness in secondary care. *Journal of Advanced Nursing*, 36(3): 450–459.
- Duggan P. S., Geller G., Cooper L. A., Beach M. C. (2006). The moral nature of patient-centeredness: Is it „just the right thing to do“? *Patient Education and Counseling*, 62, 271–276.
- Eales, J., Keating, N., Damsma, A. (2001). Seniors' experiences of client-centred residential care. *Ageing and Society*, 21, 279–296.
- Eloranta S., Arve S., Isoaho H., Welch A., Viitanen M., Routasalo P. (2010). Perceptions of the psychosocial well-being and care of older home care clients: clients and their carers. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 847–855.
- Hornstern A., Lundman B., Selstam E. K., Sandstrom, H. (2005). Patient satisfaction with diabetes care. *Journal of Advanced Nursing*, 51(6): 609–617.
- Ishikawa H., Hashimoto H., Roter D. L., Yamazaki Y., Takayama T., Yano E. (2005). Patient contribution to the Medical Dialogue and perceived patient-centeredness. *Journal of General Internal Medicine*, 20, 906–910.
- Leplege A., Gzil F., Cammelli M., Lefevre C., Pachoud B., Ville I. (2007). Person-centredness: conceptual and historical perspectives. *Disability and Rehabilitation*, 29(20–21): 1555–1565.
- Lewin S. A., Skea Z. C., Entwistle V., Zwarenstein M., Dick J. (2007). Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations (Review). The Cochrane Collaboration. Wiley, United Kingdom.
- Little P., Everitt H., Williamson I., Warner G., Moore M., Gould C., Ferrier K., Payne S. (2001a). Observational Study of effect of patient-centredness and positive approach on outcomes of general practice consultation. *British Medical Journal*, 323, 908–911.
- Little P., Everitt H., Williamson I., Warner G., Moore M., Gould C., Ferrier K., Payne S. (2001b). Preferences of patients for patient-centred approach to consultation in primary care: observational study. *British Medical Journal*, 322, 468–475.
- McCabe C. (2004). Nurse-patient communication: an exploration of patients' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 41–49.
- McCormack B. (2004). Person-centredness in gerontological nursing: an overview of the literature. *International Journal of Older People Nursing in association with Journal of Clinical Nursing*, 13(3a): 31–38.
- Nolan M. R., Davies S., Brown J., Keady J., Nolan J. (2004). Beyond `person-centred` care: a new vision for gerontological nursing. *International Journal of Older People Nursing in association with Journal of Clinical Nursing*, 13(3a): 45–53.

Proot I. M., Crebolder H. F. J. M., Abu-Saad H. H., Macor T. H. G. M., Meulen R. H. J. (2000). Stroke patient's needs and experiences regarding autonomy at discharge from nursing home. *Patient Education and Counseling*, 41, 275–283.

Schoot T., Proot I., ter Meulen R., de Witte L. (2005a). Recognition of client values as a basis for tailored care: the view of Dutch expert patients and family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 19, 169–176.

Schoot T., Proot I., ter Meulen R., de Witte L. (2005b). Actual interaction and client-centredness in home care. *Clinical Nursing Research*, 14, 370–393.

Sennour Y., Counsell S. R., Jones J., Weiner M. (2009). Development and Implementation of a Proactive Geriatrics Consultation Mode in Collaboration with Hospitalists. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57(11): 2139–2145.

Themessl-Huber M., Hubbard G., Munro P. (2007). Frail older people's experiences and use of health and social care services. *Journal of Nursing Management*, 15, 222–229.

Tsimtsiou Z., Kerasidou O., Efstathiou N., Papaharitou S., Hatzimouratidis K., Hatsighristou D. (2007). Medical Students' attitudes toward patient-centred care: a longitudinal survey. *Medical Education*, 41, 146–153.

de Witte L., Schoot T., Proot I. (2006). Development of the client-centred care questionnaire. *Journal of Advanced Nursing*, 56(1): 62–68.

Õendusala arengukava 2002–2015. Eesti tervishoiuprojekt. Sotsiaalministeerium.

KOOLIEELIKUGA HAIGLAS VIIBIVATE LASTEVANEMATE VAJADUSED, NENDE RAHULDAMINE JA OOTUSED PERSONALI ABILE EESTI PIIRKONDLIKE HAIGLATE LASTEOSAKONDADES

Anita Priks, RN, MSc

SA Tartu Ülikooli Kliinikum, südamekliinik,
kardiokirurgia osakond; vanemõde

E-post: anita.priks@kliinikum.ee

Lisaandmed

- Eetikakomitee luba uurimistöö teostamiseks: Tartu Ülikooli inimuuringu eetika komitee, nr 147/9, 27.03.2006.
- Uurimistöö rahastaja: uurija rahastus.
- Magistritöö pealkiri: “Koolieelikuga haiglas viibivate lastevanemate vajadused ja nende rahuldamine Eesti piirkondlike haiglate lasteosakondades”.
- Magistritöö kaitsmise aasta: 2007.
- Magistritöö juhendajad: Ilme Aro, RN, MSc (Tartu Ülikool, arstiteaduskond, õendusteaduse osakond; lektor); Kaja Põlluste, MD, PhD (Tartu Ülikool, arstiteaduskond, sisehaiguste kliinik; teadur).
- Artikli toimetajad: Ilme Aro ja Ede Kärner.

KOKKUVÕTE

Pealkiri: “Koolieelikuga haiglas viibivate lastevanemate vajadused, nende rahuldamine ja ootused personali abile Eesti piirkondlike haiglate lasteosakondades”.

Taust ja probleem. Haiglaravil viibimine on stressirohke kogemus nii haigele lapsele kui ka tema vanematele. Personal ja vanemad peavad esmatähtsaks lapse vajaduste rahuldamist, ent samas on ka lapsega haiglas viibival vanemal mitmesuguseid olulisi vajadusi, millele personal aga küllaldast tähelepanu ei pööra. Vanemad, kelle vajadused on rahuldatud, suudavad tõhusamalt rahuldada oma haige lapse vajadusi ning tema tervenemisele kaasa aidata.

Eesmärk: kirjeldada koolieelikuga haiglas viibivate lastevanemate vajaduste olulisust ja vajaduste rahuldamist ning vanemate ootusi personali abile Eesti piirkondlike haiglate lasteosakondades; selgitada seoseid lastevanemate taustamuutujate, vajaduste olulisuse ja nende rahuldamise vahel.

Uuritavad ja meetodid. Uurimistöö oli empiiriline, kvantitatiivne ja kirjeldav. Valimi moodustasid 60 lapsevanemat, kes viibisid haiglas koolieelikuga. Andmed koguti Kristjansdottiri (1986, 1995) ankeediga ajavahemikus 27.09.–27.11.2006. Andmed analüüsiti statistiliselt, kasutades kirjeldavat statistikat, Fisheri täpset testi ja korrelatsioonanalüüsi.

Tulemused ja järeldused. Lastevanemad hindasid kõige olulisemaks oma infovajaduse. Vähem tähtsaks pidasid nad vanemarolli täitmise, kindlustunde ja toetuse vajadust ning kõige vähem tähtsaks isiklikke vajadusi. Vajaduste olulisust oli hinnatud kõrgemalt kui nende rahuldatust ning enamasti ootasid vanemad oma vajaduste rahuldamisel personali abi. Siit järeldub, et vanemate vajadused ei ole alati rahuldatud, mis viitab kitsaskohtadele tervishoiutöötajate töös. Hinnangud vajaduste olulisusele ja nende rahuldatusse olid seotud selliste taustamuutujatega nagu lapsevanema haridus ja varasem haiglakogemus, laste arv peres, lapse vanus, tema haiguse raskus ning haiglas viibimise aeg. Siit ilmneb individuaalse lähenemise tähtsus nii lastevanemate vajaduste hindamisel kui ka vajaduste rahuldamisel.

Olulisus praktikale. Uurimistulemused võimaldavad tõsta tervishoiutöötajate teadlikkust lapsega haiglas viibivate vanemate vajadustest ning osutavad ühtlasi vajaduste rahuldamise kitsaskohtadele. Sellega annavad tulemused aluse praktika muutmiseks. Edaspidi tuleks uurida, mis põhjusel on lastevanemate vajadused sageli rahuldamata ning kas see on nii ka personali arvates. Samuti vajab uurimist see, kui võrd tähtsaks personali arvates vanemad oma vajadusi hindavad.

Võtmesõnad: lasteosakond, koolieelik, lastevanemate vajadused, vajaduste rahuldamine, ootused personali abile.

Sissejuhatus

Lapse haiglaravil viibimine on stressirohke kogemus kogu perekonnale, mõjutades vanemate omavahelisi suhteid ja igapäevaeluga toimetulekut. Et toetada perekonna heaolu ja toimetulekut, peavad lastele osutatavad tervishoiuteenused olema perekesksed. See tähendab personali ja perekonna pidevat vastastikust suhtlemist ja infovahetust, perekonna toetamist ja nende eripära väärtustamist, nende kaasamist otsustamisse ja lapse eest hoolitsemisse ning lapsevanemate vajaduste väljaselgitamist ja rahuldamist. Vanemad, kelle vajadused on rahuldatud, suudavad tõhusamalt rahuldada oma haige lapse vajadusi ning tema tervenemisele kaasa aidata. Perekeskne lähenemine vähendab lapse ärevust ja soodustab tema paranemist. Samuti aitab see leevendada vanemate stressi, tõhustab vanemate koostööd personaliga, tõstab nende suutlikkust lapse eest hoolitseda ning tugevdab nende toimetulekuvõimet ja usaldust. (Ramritu jt 1999, Shields jt 2003, Hopia jt 2005, Kyritsi jt 2005, Corlett jt 2006.)

On teada, et lapsega haiglas viibivatel vanematel on mitmesuguseid vajadusi, mille olulisus on varieeruv. Nendeks on info-, vanemarolli täitmise, toetuse ja kindlustunde vajadus ning isiklikud vajadused. Varasemates uurimustes väidetakse, et haiglas keskenduvad tervishoiutöötajad lapse eest hoolitsemisele ning tema vanemate vajadused jäävad tähelepanuta. Vanemate hinnangul on selle põhjuseks ebapiisav suhtlus personaliga. Näiteks ei pruugi lastevanematele tähtsad vajadused olla sugugi needsamad, mis personali arvates vanematele tähtsad on. Sageli puudub õdedel üksmeel küsimuses, milline on lastevanemate staatus haiglas ja milline peab olema koostöö nendega. Kuigi õed mainivad puuduliku koostöö peamise põhjusena ajapuudust, võivad sellest tõsisemaks osutuda nende ebapiisavad teadmised ja tõrjuv hoiak. (Kristjansdottir 1995, Bragadottir 1999, Shields jt 2003, Corlett jt 2006.)

Eesti haiglates korraldatakse regulaarselt patsientide rahuloluuuringuid (Põlluste jt 2006), kuid lapsega haiglas viibivate vanemate vajadusi ja vajaduste rahuldamist ei ole seni uuritud. Õigusaktides („Võlaõigusseadus”, „Tervishoiuteenuste kvaliteedi tagamise nõuded”) on küll sätestatud kohustus informeerida vanemaid lapse tervises seisundist, hooldusest ja ravist ning kaasata neid otsustamisse ja hooldusse, kuid uurimistöö autor võib oma tööalastele ja isiklikele kogemustele tuginedes väita, et enamasti pöörab haigla personal kogu oma tähelepanu haigetele lastele ning vanemad jäävad tagaplaanile. Neid ei kaasata süstemaatiliselt lapse hooldusse ega otsustamisse.

Uurimistöö eesmärk oli kirjeldada koolieelikuga haiglas viibivate lastevanemate vajaduste olulisust ja vajaduste rahuldamist ning vanemate ootusi personali abile Eesti piirkondlike haiglate lasteosakondades; selgitada seoseid lastevanemate taustamuutujate, vajaduste olulisuse ja nende rahuldamise vahel. Uurimistöös otsiti vastuseid järgmistele küsimustele: 1) kui oluliseks hindavad lastevanemad oma vajadusi? 2) kuidas on lastevanemate vajadused rahuldatud? 3) millised on lastevanemate ootused personali abile vajaduste rahuldamisel? 4) millised on seosed lastevanemate taustamuutujate, vajaduste olulisuse ja nende rahuldamise vahel?

Uurimistöö teaduslik taust

Lapsega haiglas viibivate vanemate üks tähtsamaid vajadusi on vajadus saada igakülget informatsiooni oma lapse kohta (Kirschbaum 1990, Farrell jt 1992, Kristjansdottir 1995, Meyer jt 1998, Bragadottir 1999, Ramritu jt 1999, Hallström jt 2002a, Haines jt 2005, Hopia jt 2005, Kyritsi jt 2005). Mida informeeritumad on vanemad, seda tõhusamalt tulevad nad toime haige lapse eest hoolitsemisega. See omakorda tagab lapsele hea hoolduse ning vähendab tüsistusi, stressi ja negatiivseid tundeid. (Bragadottir 1999, Ramritu jt 1999, Hallström jt

2002a, Darbyshire 2003, Haines jt 2005, Hopia jt 2005.)

Lastevanemad soovivad täita oma vanemarolli ning hoolitseda lapse eest ka haiglas, kuid ainult sel määral, nagu nad on harjunud seda tegema kodus. Kuna lastevanemate ja personali arusaamad vanemarollist on sageli erinevad, tuleb kokku leppida, millises ulatuses vanem oma lapse eest hoolitseb ning mil määral vajab ta personalilt juhendamist ja toetust. (Kristensson-Hallström jt 1994, Roden 2005.) Vanemad tuleb kaasata meeskonda, anda neile vajalikku informatsiooni, positiivset ja julgustavat tagasisidet ning tunnustada neid kui oma lapse eest hoolitsemise eksperte. Tähtis on vanematele õpetada, kuidas nad saavad haiglas oma haige lapse eest hoolitseda, nii et see oleks kooskõlas tema ravi ja hooldusega. (Heuer 1993, Ygge jt 2004, Hopia jt 2005.)

Kuigi vanemad peavad olulisimaks perekonna tuge, on neile vajalik ka toetus, mida nad saavad personalilt. Personali toetus aitab neil paremini toime tulla lapse haigusest ja haiglaravil viibimisest põhjustatud stressiga, annab positiivse haiglakogemuse ning suurendab seega ka lapse heaolu. Lastevanematele pakub toetust tõhus koostöö ja suhtlus personaliga, informeeritus toimetulekuvõimalustest ning võimalus oma lapse eest hoolitseda. (Kristensson-Hallström jt 1994, Ygge jt 2004, Hopia jt 2005, Roden 2005.) Varsemad uurimistulemused on näidanud, et lastevanemate toetuse vajadus on jäänud sageli rahuldamata (Kyritsi jt 2005, Roden 2005).

Vanemad tunnevad end kindlalt, kui nad saavad personali usaldada. Vanemate ja personali vastastikusele usaldusele mõjub soodsalt lapse vajaduste rahuldatus; personali kättesaadavus, professionaalsus ja suhtlemisoskus; vanemate kaasatus meeskonnatöösse; nende infovajaduse rahuldatus; nende lootuse säilimine ning neile tagatud privaatsus. Vanemad soovivad kontrolli kõige üle, mis puudutab personali kompetentsust

ja lapsega toimuvat. (Kirschbaum 1990, Heuer 1993, Meyer jt 1998, Kyritsi jt 2005.) Vanemate kindlustunne sõltub ka nende eneseusaldusest, mida aitab tugevdada nende igakülgne kaasamine lapse eest hoolitsemisse ja selleks vajalike teadmiste-oskuste jagamine ning vanemarolli toetamine (Hallström jt 2002b, Roden 2005).

Vanemad peavad esmatähtsaks haige lapse vajadusi ning alahindavad sageli enda omi. Samuti kardavad nad oma vajadusi tunnistada, et personali silmis mitte egoistlikuna näida. Lapsega haiglas viibivad vanemad võivad hooletusse jätta oma teised pereliikmed ning abist keelduda. Siiski on vanemad tunnistanud, et ka neil endil on vajadused, mille rahuldamisel nad vajavad personali abi. (Farrell jt 1992, Meyer jt 1998, Ramritu jt 1999, Hallström jt 2002b.)

Uuritavad ja meetodid

Käepärane valim moodustati kõigist lastevanematest (üks vanem lapse kohta), kes viibisid ajavahemikus 27.09.–27.11.2006 koolieelikuga Tallinna Lastehaiglas või Tartu Ülikooli Kliinikumi lasteosakondades. Uurimistöösse kaasati vanemad, kes olid haiglas olnud vähemalt 48 tundi, nõustusid uurimistöös osalema, võtsid osa oma lapse hooldusest ning olid võimelised lugema ja kirjutama eesti keeles. Välja jagati 84 ankeeti, millest täidetuna saadi tagasi 62 (74%). Analüüsiiti 60 (71%) lapsevanema andmeid.

Uurimistöö oli empiiriline, kvantitatiivne ja kirjeldav. Andmete kogumiseks kasutati Kristjansdottiri (1986, 1995) koostatud ja arendatud ankeeti „Needs of parents questionnaire”, milles on 51 väidet. Ankeediga on mitmes riigis (Island, Ameerika Ühendriigid, Kanada, Rootsi) uuritud eri vanuses laste vanemaid ning välja selgitatud nende vajadusi (Bragadottir 1999). Ankeeti on modifitseeritud ning kasutatud ka personali küsitlemiseks, et teada saada, kui tähtsaks personali arvates

vanemad oma vajadusi hindavad (Shields jt 2004).

Ankeet tõlgiti eesti keelde ning enne andmete kogumist korraldati prooviuuring, milles osales 12 lapsevanemat. Prooviuuringu tulemusena korregeeriti väidete sõnastust ning lisati kaks väidet. Ankeedis esitatud väiteid hinnati viieastmelisel skaalal vajaduste tähtsuse ja nende rahuldatuse aspektist ning kaheastmelisel skaalal personalilt oodatava abi aspektist. Hinnangu andmiseks olid antud järgmised vastusevariandid: vajaduste osas „väga tähtis”, „üsna tähtis”, „vähetähtis”, „tähtsusetu”, „seisukoht puudub”; vajaduste rahuldatuse osas „alati”, „sageli”, „mõnikord”, „harva”, „mitte kunagi” ning personalilt oodatava abi osas „jah” või „ei”. Tulemuste esitamisel koondati vastusevariandid „väga tähtis” ja „üsna tähtis” ning „alati” ja „sageli” (vt tabelid 1–6). Lisaks koguti uuritavate taustandmed.

Küsitlust aitasid korraldada uurimistöös osalevate osakondade vanemõed, keda instrueeriti küsitluse korrast nii kirjalikult kui ka suuliselt. Ankeedid jagati lastevanematele kojuminekuelsel päeval. Täidetud ankeedid paluti sulgeda kaasasolevasse ümbrikusse ning panna ettepanekute kasti osakonnas. Küsitlus oli anonüümne ja selles osalemine vabatahtlik.

Andmete analüüsimiseks jagati ankeedis sisalduvad väited viide vajaduste kategooriasse. Informatsiooni kategoorias (12 väidet) hinnatakse vanemate vajadust saada informatsiooni kõige kohta, mis puudutab lapse haigust ja haiglaravil viibimist. Vanemarolli täitmise kategooria hõlmab väiteid (9), mis puudutavad lapse vajaduste rahuldamist, tema eest hoolitsemise ja läheduse vajadust ning vajadust osaleda otsuste langetamisel. Toetuse kategooria väited (13) seostuvad vanemate julgustamise, tunnustamise ja lootuse säilitamisega ning kindlustunde kategooria väited (10) kontrolli ja usaldusega.

Isiklike vajaduste kategooriasse (9 väidet) kuuluvad vanemate endi ja teiste pereliikmetega seotud vajadused.

Andmed analüüsiti andmetöötlusprogrammiga SPSS 10.0. Lastevanemate hinnangute kirjeldamiseks kasutati kirjeldavat statistikat. Taustandmete, vajaduste olulisuse ja nende rahuldatuse vaheliste seoste leidmiseks kasutati Fisheri täpset testi ja korrelatsioonanalüüsi. Olulisuse nivooks valiti $p < 0,05$.

Tulemused

Lastevanemate taustandmed

Uuritavate hulgas oli 56 ema, 3 isa ja 1 hooldaja. Vastanute keskmine vanus oli $30,7 \pm 1$ aastat, noorim oli 19 ja vanim 46 aastat vana. Kõrgharidus oli 22-l, kesk- või keskeriharidus 32-l, põhiharidus 4-l ja algharidus 2 lapsevanemal. Uuritavatest 20-l oli üks ja 40-l rohkem kui üks laps. Uuritavad olid viibinud haiglas 2 päevast kuni 120 päevani. Kõige sagedasem haiglas oleku aeg oli 3 päeva ning keskmine 7,9 päeva. Varasem haiglakogemus oli 45 lapsevanemal. Uuritud vanemate lapsed olid 3-aastased (19), 4-aastased (14), 2-aastased (13) ning 5- ja 6-aastased (võrdselt 7). Lastevanemate hinnangul oli nende lapse hospitaliseerimist põhjustanud haigus raske (38), väga raske (14) või kerge (8).

Lastevanemate vajadused, nende rahuldamine ja ootused personali abile

Vastanud hindasid tähtsaks enamikku infovajaduse aspektidest, vähem tähtsaks pidasid nad info saamist sotsiaaltöötajalt (vt tabel 1). Peaaegu kõikide vastanute hinnangul oli neile tagatud informatsioon lapse koduse hoolduse kohta, samas ainult 27%-l oli võimalus kohtuda sotsiaaltöötajaga, et saada infot rahalise abi võimalustest seoses lapse viibimisega haiglas. Enamik lastevanematest ootas infovajaduse rahuldamisel personali abi.

Tabel 1. Infovajaduse tähtsus, selle rahuldamine ja lastevanemate ootused personali abile vajaduse rahuldamisel

Väide	Küsitlute osakaal (%), kelle hinnangul on		
	vajadus tähtis	vajadus sageli rahuldatud	vajaduse rahuldamisel personali abi oluline
Ma saan nõuandeid oma lapse hoolduse kohta, kui valmistun haiglast lahkuma	100	90	100
Mulle räägitakse kõigest, mida minu lapsega on tehtud/teatakse ja miks	100	85	100
Ma saan täpset informatsiooni oma lapse seisundi kohta	100	82	100
Ma olen informeeritud kõikidest ravimitest ja protseduuridest, mida mu laps saab	100	80	100
Ma olen informeeritud lapse haiguse kõigist võimalikest prognoosidest	100	68	100
Mind informeeritakse nii ruttu kui võimalik lapsele tehtud uuringute tulemustest	98	72	100
Ma õpin ja olen informeeritud sellest, kuidas haigus ja selle ravi mõjutavad lapse kasvamist ja arengut	98	63	96
Olen ette valmistatud päevaks, mil mu laps lubatakse haiglast koju, ning informeeritud kõigist kaasnevatest muutustest	97	82	98
Ma saan kirjalikku informatsiooni oma lapse tervise seisundi kohta, et oleks võimalik seda hiljem üle vaadata	95	45	100
Mul on võimalik konsulteerida õdede ja arstidega, kuidas lapsele tema haigust/tehtavaid protseduure selgitada	88	57	98
Osakonna sisekord on rangelt reguleeritud ja mind on sellest informeeritud	81	70	98
Mul on võimalik kohtuda sotsiaaltöötajaga, et saada informatsiooni rahalise abi võimalustest seoses lapse haiglas viibimisega	54	27	83

Vanemarolli täitmise vajaduse puhul (vt tabel 2) oli kõikidele vastanutele tähtis viibida lapsega samas palatis ning tema eest hoolitseda. Selle võimaldamist ootasid vanemad personalilt kõige rohkem ning enamasti oli see neile ka tagatud. Peaaegu kõigile vanematele oli tähtis ka see, et nad saaksid soovi korral viibida lapse juures ööpäeva ringi. Märksa harvem pidasid nad tähtsaks lapse arengu ja õppimise stimuleerimist haiglas ning see vajadus jäi sageli ka rahuldamata. Vanemate vajadustega võrreldes harva oli osakonnas spetsiaalne inimene, kes hoolitses lapse vajaduste rahuldamise eest, ning samuti harva jäi laps pärast haiglast välja-kirjutamist õe jälgimisele.

Toetuse vajaduse puhul (vt tabel 3) oli enamikule vastanutest tähtis nende lootuse säilitamine ning julgustamine küsimusi esitada. Samuti oli neile oluline tunda oma tähtsust lapse heaolule kaasa-aitajana. Harvem pidasid vanemad tähtsaks seda, et personal aitaks neil nende endi vajadusi tunnistada. Sagedamini rahuldatud vajadusena mainisid vastanud lootuse säilitamist, samuti tunnetasid nad oma tähtsust lapse heaolule

kaasaaitajana. Harvem rahuldatuks osutus vajadus, et personal toetaks vanemat nii tema enda kui ka lapse vajaduste äratundmisel ja mõistmisel. Kõige rohkem ootasid vastanud personalilt julgustust küsimuste esitamiseks ning abi lapse vajaduste äratundmisel.

Kindlustunde vajaduse puhul (vt tabel 4) oli kõikidele vanematele tähtis see, et laps saaks parimat ravi ja õendusabi ka nende äraolekul. Enamik vanemaid oli veendunud, et nende äraolekul saab laps parimat ravi. Märksa vähem vastanutest olid kindlad, et nende eemalviibimise ajal osutatakse lapsele parimat õendusabi, ning ainult veerandi arvates on lapsele tagatud järjepidev hooldus. Personali osatähtsust kindlustunde vajaduse rahuldamisel hinnati suhteliselt kõrgelt. Kõik vastanud ootasid personalilt kindlustunnet, et laps saab parimat ravi ja õendusabi ka ajal, kui vanem haiglas ei viibi. Samuti ootasid nad, et personal arvestaks lapse vajadusi ning võimaldaks vanemal osaleda otsuste tegemisel. Harvem pidasid vanemad oluliseks seda, et haiglas osutatavaid teenuseid ja

info jagamist koordineeriks üks kindel inimene. See vajadus oli ka kõige vähem rahuldatud.

Isiklikest vajadustest (vt tabel 5) oli kõikidele vastanutele tähtis magamiskoha ja hügieenitingimuste olemasolu haiglas. Seda oodati personalilt kõige enam ning see oli ka valdavalt

tagatud. Enamasti ei peetud oluliseks ega oodatud seda, et osakonnas hoolitseks lastevanemate vajaduste rahuldamise eest spetsiaalne töötaja. Vähestel vanematel oli võimalik personaliga oma isiklikest tunnetest privaatsetl vestelda.

Tabel 2. Vanemarolli täitmise vajaduse tähtsus, selle rahuldamine ja lastevanemate ootused personali abile vajaduse rahuldamisel

Väide	Küsitletute osakaal (%), kelle hinnangul on		
	vajadus tähtis	vajadus sageli rahuldatud	vajaduse rahuldamisel personali abi oluline
Mul on võimalik viibida oma lapsega samas palatis	100	98	98
Mul on võimalik lapse eest hoolitseda, nt pesta, mõõta kehatemperatuuri	100	97	98
Mul on võimalik soovi korral olla oma lapse juures 24 t ööpäevas	98	90	22
Ma saan einestada osakonnas koos oma lapsega	95	98	95
Pereõde/õde jälgib minu last pärast haiglast väljakirjutamist, et tagada lapse seisundi turvalisus	82	37	75
Mul on võimalik osaleda oma lapse õendushoolduses	73	49	76
Osakonnas on spetsiaalne inimene, kes hoolitseb minu lapse vajaduste rahuldamise eest	71	42	76
Minu last õpetatakse ja stimuleeritakse, et ta ei jääks koolitöös ja arengus maha (õpetaja tegevus haiglas)	68	25	46
Õpetaja aitab mul last ergutada, toetamaks tema arengut ja õppimist (õpetaja tegevus haiglas)	62	21	72

Tabel 3. Toetuse vajaduse tähtsus, selle rahuldamine ja lastevanemate ootused personali abile vajaduse rahuldamisel

Väide	Küsitletute osakaal (%), kelle hinnangul on		
	vajadus tähtis	vajadus sageli rahuldatud	vajaduse rahuldamisel personali abi oluline
Ma suudan säilitada oma lootuse	98	77	87
Ma ei tunne lootusetust	95	67	90
Personal julgustab lastevanemaid küsimusi esitama ja neile vastuseid otsima	93	52	97
Lapse haiglas viibimise ajal on minu ärevus vähenenud	93	68	83
Ma tunnen, et olen tähtis, aidates kaasa oma lapse heaolule	92	77	85
Mulle õpetatakse, kuidas ära tunda oma lapse vajadusi	87	42	92
Personal julgustab mind olema koos lapsega	85	60	87
Õed tunnistavad ja teavad lastevanemate tundeid	83	48	86
Ma tunnen, et mind ei süüdistata oma lapse haiguses	80	70	78
Ma suudan selgitada sugulastele jt lapse haiglas viibimisega seotud aspekte	78	75	59
Mind juhendatakse ja toetatakse minu isiklike vajaduste äratundmises ja mõistmises, nt seoses ärevuse ja väsimusega	72	33	77
Mul on võimalik kohtuda lastevanematega, kellel on sarnane kogemus haige lapsega	67	20	70
Õde aitab mul tunnistada minu enda vajadusi, nt söömine, magamine	61	36	73

Tabel 4. Kindlustunde vajaduse tähtsus, selle rahuldamine ja lastevanemate ootused personali abile vajaduse rahuldamisel

Väide	Küsitletute osakaal (%), kelle hinnangul on		
	vajadus tähtis	vajadus sageli rahuldatud	vajaduse rahuldamisel personali abi oluline
Mul on kindlustunne, et ka juhul, kui mind pole kohal, saab mu laps parimat võimalikku ravi (arstlik tegevus)	100	80	100
Mul on kindlustunne, et ka minu äraolekul saab mu laps parimat õendusabi	100	66	100
Minu lapse vajadusi arvestatakse	97	68	97
Õed pöörduvad minu poole ja selgitavad mulle, kuidas ma saan hoolitseda oma lapse eest nii, et see on kooskõlas lapsele vajaliku hooldusega	93	57	95
Ma tean, et saan osakonnaga ühendust võtta pärast lapse haiglast väljakirjutamist	90	71	93
Ma tunnen, et mind usaldatakse oma lapse eest hoolitsemisel haiglas	88	82	85
Mul on võimalik teha lapse ravi osas lõplik otsus pärast seda, kui arstid ja õed on mind võimalikest valikutest informeerinud	88	60	97
Ma kogen oma lapse õendushoolduse järjepidevust (sama õde hoolitseb minu lapse eest suurema osa ajast)	66	25	71
Ma tunnen, et mind vajatakse osakonnas	63	53	66
Üks ja sama inimene (õde) koordineerib teenuseid ja infot, mida me haiglas saame	55	27	70

Tabel 5. Isiklike vajaduste tähtsus, nende rahuldamine ja lastevanemate ootused personali abile vajaduste rahuldamisel

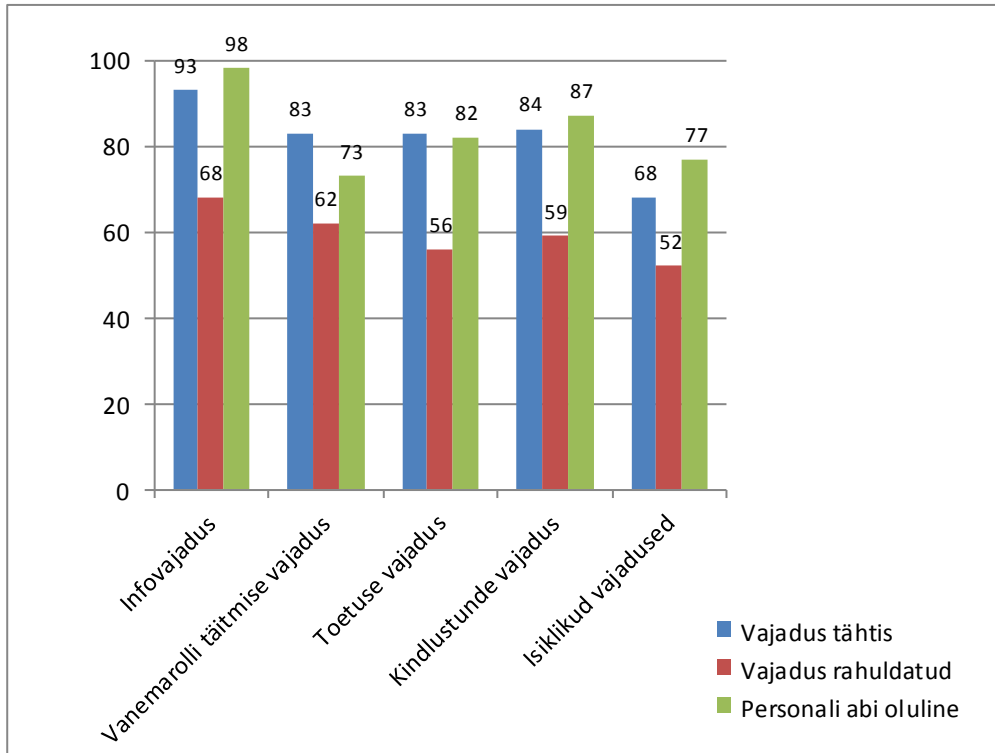
Väide	Küsitletute osakaal (%), kelle hinnangul on		
	vajadus tähtis	vajadus sageli rahuldatud	vajaduse rahuldamisel personali abi oluline
Mul on haiglas magamiskoht	100	98	98
Osakonnas on spetsiaalsed hügieenitingimused lastevanemate jaoks, nt dušš	98	97	98
Mul on aega viibida koos oma teise lapse / teiste lastega	83	50	78
Ma saan piisavalt puhata ja magada (lapse haiglas oleku ajal)	73	62	82
Osakonna töö on paindlik vastavalt lastevanemate vajadustele	68	47	70
Mul on võimalik vestelda privaatsest arsti või õega oma isiklikest tunnetest	61	34	75
Osakonnas on spetsiaalne koht (nt puhkeruum), kus lastevanemad saavad olla omaette	48	27	76
Osakonnas korraldatakse lastevanematele koosviibimisi, kus nad saavad jagada ja arutada oma kogemusi seoses lapse haiglas viibimisega	44	12	63
Osakonnas on spetsiaalne inimene (õde/arst), kes hoolitseb lastevanemate vajaduste rahuldamise eest	33	46	53

Tabel 6. Suurimad erinevused lastevanemate hinnangutes

Väide	Küsitletute osakaal (%), kelle hinnangul on		
	vajadus tähtis	vajadus sageli rahuldatud	vajaduse rahuldamisel personali abi oluline
Ma saan kirjalikku informatsiooni oma lapse tervise seisundi kohta, et oleks võimalik seda hiljem üle vaadata	95	45	100
Pereõde/õde jälgib minu last pärast haiglast väljakirjutamist, et tagada lapse seisundi turvalisus	82	37	75
Personal julgustab lastevanemaid küsimusi esitama ja neile vastuseid otsima	93	52	97
Mind juhendatakse ja toetatakse minu isiklike vajaduste äratundmises ja mõistmises, nt seoses ärevuse ja väsimusega	72	33	77
Ma kogen oma lapse õendushoolduse järjepidevust (sama õde hoolitseb minu lapse eest suurema osa ajast)	66	25	71

Tulemustest selgus, et lastevanemad olid peaaegu iga väite puhul hinnanud vajaduse tähtsuse ja ootuse personali abile kõrgemalt kui selle vajaduse rahuldatuse. Väiteid, mille puhul

ilmnesid suurimad erinevused hinnangutes, kajastab tabel 6. Hinnangute erinevusi kategooriate kaupa illustreerib joonis 1.



Joonis 1. Vanemate hinnangud vajaduste tähtsusele, vajaduste rahuldatusele ja personali abi olulisusele vajaduste rahuldamisel kategooriate kaupa protsentides

Lastevanemate taustamuutujate, vajaduste olulisuse ja vajaduste rahuldamise vahelised seosed

Mida kõrgem oli lastevanemate haridus, seda vähem oluliselt pidasid nad võimalust kohtuda sotsiaaltöötajaga rahalise abi küsimustes, lapse õendushoolduse järjepidevuse kogemist ning oma informeeritust sisekorraeeskirjast ($p < 0,05$). Samas ei saanud nad piisavalt infot lapse tervise- seisundi ning talle määratud ravimite ja protseduuride kohta, samuti ei valmistatud neid ette haiglast lahkumiseks ($p < 0,01$). Varasema haiglakogemusega vanemad pidasid teistega võrreldes olulisemaks spetsiaalsete hügieenitingimuste olemasolu ($p < 0,01$). Samas ei olnud nende arvates piisavalt tagatud võimalus haiglas puhata ja magada ($p < 0,05$). Kahe ja enama lapsega vanemad hindasid olulisemaks aspekte, et

personal julgustaks neid lapsega koos olema ning usaldaks neid lapse eest hoolitsemisel ($p < 0,01$), ent võimalus lapse eest hoolitseda oli nende hinnangul tagatud harvem ($p < 0,001$). Samuti olid need vanemad sagedamini informeeritud haiguse ja selle ravi mõjust lapse kasvamisele ja arengule ning neile võimaldati sagedamini osaleda otsustamises ($p < 0,01$). Mida vanem oli laps, seda olulisemaks hindas vanem vajadust temaga koos osakonnas einestada ($p < 0,01$). Need vanemad said ka sagedamini kirjalikku informatsiooni lapse tervise seisundi kohta ja neil oli rohkem võimalusi otsustamises osaleda ($p < 0,05$). Mida vanem oli laps, seda väiksem oli vanema vajadus saada informatsiooni tema haiguse kõigist võimalikest prognoosidest ($p < 0,005$). Lapse haigust raskeks hinnanud vanemad kogesid sagedamini kindlustunnet, et

nad saavad osakonnaga ühendust võtta ka pärast lapse haiglast väljakirjutamist ($p < 0,01$). Mida kauem viibisid vanemad haiglas, seda vähem kogesid nad õendushoolduse järjepidevust ($p < 0,05$).

Arutelu

Lapsega haiglas viibivate vanemate vajadused, nende rahuldamine ja ootused personali abile vajaduste rahuldamisel

Paljud autorid (Farrell jt 1992, Kristjansdottir 1995, Meyer jt 1998, Haines jt 2005, Kyritsi jt 2005) on leidnud, et lastega haiglas viibivate vanemate üks tähtsamaid vajadusi on infovajadus. Ka käesolevas uurimistöös osalenud lastevanemad on hinnanud oma infovajaduse väga tähtsaks. Nad soovisid saada informatsiooni kõigest, mis puudutab lapse tervises seisundit, prognoosi, ravi, protseduure, uuringuid ja kojuminekut. Sarnaselt Kyritsi jt (2005) tulemustega pidasid nad oluliseks kirjalikku informatsiooni, mida on hiljem võimalik uuesti lugeda.

Varasemates uurimustes on leitud, et hoolimata lastevanematega haiglas peetud vestlustest ja neile jagatud kirjalikust teabematerjalist esineb nende teadmistes märkimisväärsed puudujääke ning infovajadus on jäänud tihti rahuldamata (Farrell jt 1992, Meyer jt 1998, Shields 2001). Käesolevast uurimistööst ilmnes, et vanemad ei saa kirjalikku infot piisavalt, mis viitab tõenäoliselt trükitud materjalide puudumisele uuritavates osakondades. Tagasihoidlikuks jäi ka vanemate võimalus kohtuda sotsiaaltöötajaga, et saada infot rahalise abi võimalustest seoses lapse viibimisega haiglas. See osutab sotsiaaltöö arendamise vajadusele haiglates.

Infovajaduse rahuldamisel ootasid vanemad personali abi kõiges, mis puudutas lapse haigust ja haiglaravil viibimist. Samale tulemusele on jõudnud ka Kristjansdottir (1995), Ramritu jt (1999) ning Hopia jt (2005). Info edastamine on

vajalik, kuna see aitab vanematel vähendada stressi, teha valikuid ja otsuseid ning parendada toimetulekut.

Lastevanemad soovivad oma vanemarolli täita ka lapsega haiglas viibides (Farrell jt 1992, Shields 2001, Hallström jt 2002a, Ygge jt 2004, Roden 2005). Käesolevast uurimistööst selgus, et lastevanemate arvates peavad õed tegelema õendusabiga ning vanemad oma lapse hellitamise ja tema eest hoolitsemisega. Võimalust viibida koos lapsega haiglas peeti väga tähtsaks. Samuti ilmnes, et vanematel olid enamasti rahuldatud vaid need vanemarolli täitmise aspektid, mis on sätestatud seadustes, nt võimalus olla koos lapsega ja osaleda tema hoolduses. Samasugust tendentsi näitavad ka teiste riikide kogemused (Kristjansdottir 1995, Bragdottir 1999).

Tulemustest selgus, et vanemarolli täitmisel ootasid vastanud personali abi tunduvalt vähem kui teiste vajaduste rahuldamisel. Põhjus võib seisneda vanemate ebamugavustundes tunnistada, et nad vajavad lapsevanemana kõrvaliste isikute abi. Samas on teada, et haiglas olles tavapärane vanemaroll muutub, ning on täiesti loomulik, et vanemad vajavad personali tuge (Hopia jt 2005). Kuna vanemad ei pruugi alati sellest võimalusest teadlikud olla, siis on oluline, et õed pakuvad oma abi ise (Shields jt 2003).

Nii nagu varasemates uurimustes (Ygge jt 2004, Hopia jt 2005, Roden 2005) hindasid ka käesolevas uurimistöös osalenud lastevanemad väga tähtsaks toetuse vajadust. Kõrgemalt hindasid nad eelkõige neid toetuse aspekte, mis olid seotud lapse heaoluga. Vähem oluliseks pidasid vanemad nende endi vajaduste rahuldamist ja toimetuleku toetamist. Vaid need vanemad, kes hindasid oma lapse hospitaliseerimist põhjustanud haiguse raskeks, pidasid tähtsaks, et personal julgustaks neid olema koos lapsega ja tunnustaks nende osatähtsust lapse heaolule kaasaaitamises.

Varasemad autorid (Darbyshire 2003, Haines jt 2005) on leidnud, et vanemate suutlikkus hoolitseda oma lapse eest nii haiglas kui ka hiljem kodus ning nende toimetulek negatiivsete kogemustega on otseselt seotud õdedelt saadud toetusega. Käesolevast uurimistööst selgus, et vanemad ei saa alati personalilt küllaldast toetust: õed on pigem orienteeritud lapse teenindamisele ning ei suhtle vanematega piisavalt. Tulemused kinnitavad, et ainult pooltel juhtudel julgustati vanemaid küsimusi esitama ja neile vastuseid otsima. Samuti ei aidatud vanemaid piisavalt nende endi ja laste vajaduste äratundmisel.

Kuigi vanemad pöörduvad toetuse saamiseks eelkõige perekonna poole, ootavad nad tuge ka personalilt ja teistelt lastevanematelt (Ramritu jt 1999). Sagedamini ootavad nad personalilt abi psühhosotsiaalsete vajaduste rahuldamisel (Shields jt 2003). Vastanute hinnangul on personali oluliseks ülesandeks vähendada vanemate ärevust, aidata neil säilitada lootust ning ära tunda lapse vajadusi.

Vanematele on tähtis kindlustunne, et laps saab haiglas parimat ravi ja õendusabi. Samuti soovivad vanemad, et personal arvestab neid ning usaldab lapse eest hoolitsemisel. Sellest tulenevalt olid ootused personali abile üsna suured. Samasuguste tulemusteni on jõudnud ka Farrell jt (1992), Kristjansdottir (1995), Hallström jt (2002b), Roden (2005) ning Corlett jt (2006). Samas selgus, et kindlustunde vajadus ei olnud vanemate hinnangul piisavalt rahuldatud, seda eeskätt õendusabiga seotud aspektides. Vajadus olla veendunud, et lapsele pakutakse parimat teenust, võib olla üks põhjusi, miks vanemad tahavad jääda koos lapsega haiglasse. Varasemad uurimistulemused on näidanud, et vanemad tahavad toimuvat kontrollida, kuna õed tegelevad vähem nende lastega, kelle vanemad haiglas ei viibi (Roden 2005).

Võrreldes teiste vajadustega hindasid vanemad kõige madalamalt oma isiklike vajadusi.

Samasugust tulemust on kirjeldanud Kirschbaum (1990), Farrell jt (1992), Meyer jt (1998), Ramritu jt (1999), Hallström jt (2002b) ning Kyritsi jt (2005). Vanemad peavad esmatähtsaks oma lapse vajadusi ja teisejärguliseks enda omi. Nad on nõus leppima vaid hädavajalikuga ning peavad vähem tähtsaks võimalust piisavalt puhata ja magada. Sageli peitub just siin põhjus, miks vanemad on liiga kurnatud ega suuda adekvaatselt oma lapse eest hoolitseda. Nii varasemate uurimuste (Farrell jt 1992, Meyer jt 1998, Ramritu jt 1999, Hallström jt 2002b, Kyritsi jt 2005) kui ka käesoleva uurimistöö tulemused kinnitavad, et õdedele on esmatähtsad lapsed ning vanemad jäävad sageli tagaplaanile. Keskmiselt ainult pooltel juhtudel olid lapsega haiglas viibivate vanemate isiklikud vajadused rahuldatud. Kuigi vastanud hindasid oma isiklike vajadusi kõige vähem tähtsaks, ootasid nad siiski nende rahuldamisel personali abi. Sama on kinnitanud ka varasemad uurimused. Õdedel on kasulik teada, et mõnikord võivad vanemad jätta mulje toimetulekust, kuid tegelikult vajavad nad abi. (Farrell jt 1992, Ramritu jt 1999.) Õed peavad hindama vanemate abivajaduse ulatust ning tagama neile küllaldase puhkuse, toitlustamise ja hügieenitingimused.

Uurimistöö usaldusväärsus ja eetilised aspektid

Tulemuste usaldusväärsus kahandab väike valim, mis tulenes kolmest asjaolust. Esiteks jäi lühikeseks andmete kogumise aeg (kaks kuud). Teiseks, uurimistöös osalesid vaid koolieelikute vanemad. Laste vanusegrupi oleks võinud jätta piiramata ning kaasata uurimistöösse kõik haiglas viibinud vanemad, sõltumata lapse east. Kolmandaks kahandas vastanute arvu see, et andmeid koguti vaid eestikeelse ankeediga. Tulemuste usaldusväärse kasuks räägib aga ankeedi seegmine kooskõla (väidete kategooriate Cronbachi alfa koefitsiendi väärtused jäid vahemikku 0,87–0,95), mis näitab, et väited kirjeldavad haiglas viibivate lastevanemate vajadusi ja vajaduste rahuldamist ning vanemate ootusi personali abile vajaduste rahuldamisel.

Eetilisi probleeme töö käigus ei täheldatud. Uurimistöö teostamiseks oli olemas Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee luba ning uurimistöös osalevate haiglate kirjalik nõusolek. Osalemine oli vabatahtlik ja uuritavatele tagati anonüümsus. Kogutud andmeid säilitati turvaliselt vaid uurijale kättesaadavas kohas.

Tulemuste olulisus praktikale

Uurimistöö tulemused võimaldavad tõsta tervishoiutöötajate teadlikkust lapsega haiglas viibivate lastevanemate olulistest vajadustest ning osutavad ühtlasi nende vajaduste rahuldamise kitsaskohtadele. Sellega annavad tulemused aluse praktika muutmiseks – perekonda kui tervikut väärtustava töökultuuri kujundamiseks ning lastevanemate vajaduste paremaks rahuldamiseks. Tulemusi saab kasutada tervishoiutöötajate koolituses nii põhiõppe kui ka täiendusõppe tasandil. Samuti peaksid tööandjad tööd korraldama ja töökoormust normeerima nii, et personalil oleks piisavalt aega kogu perekonnaga süstemaatiliselt tegelda. See soodustaks haiglaravil viibiva lapse paranemist ning suurendaks perekonna heaolu. Edaspidi tuleks uurida, mis põhjusel on lastevanemate vajadused sageli rahuldamata ning kas see on nii ka personali arvates. Samuti vajab uurimist see, kuivõrd tähtsaks personali arvates vanemad oma vajadusi hindavad.

Järeldused

Lastega haiglas viibivatel vanematel on mitmesuguseid vajadusi, mille olulisus on varieeruv. Kõige tähtsamaks peavad lastevanemad infovajadust, vähem tähtsaks vanemarolli täitmise, kindlustunde ja toetuse vajadust ning kõige vähem tähtsaks isiklikke vajadusi. Peaaegu kõigi vajaduste olulisust oli hinnatud kõrgemalt kui nende rahuldatust ning enamasti ootasid vanemad oma vajaduste rahuldamisel personali abi. Siit järeldub, et vanemate vajadused ei ole alati rahuldatud, mis viitab kitsaskohtadele tervishoiutöötajate töös.

Lasteosakondade personal peab pöörama suuremat tähelepanu lastevanemate vajaduste väljaselgitamisele ja oluliste vajaduste rahuldamisele. Selle tulemusena suudavad vanemad paremini rahuldada oma haige lapse vajadusi ning tema tervenemisele kaasa aidata.

Vanemate hinnangud vajaduste olulisusele ja nende rahuldatusle olid seotud selliste taustamuutujatega nagu lapsevanema haridus ja varasem haiglakogemus, laste arv peres, lapse vanus, tema haiguse raskus ning haiglas viibimise aeg. Siit ilmneb individuaalse lähenemise tähtsus nii lastevanemate vajaduste hindamisel kui ka vajaduste rahuldamisel.

Kasutatud kirjandus

- Bragadottir, H. (1999). A descriptive study of the extent to which self-perceived needs of parents are met in paediatric units in Iceland. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 13(3): 201–207.
- Corlett, J., Twycross, A. (2006). Negotiation of parental roles within family-centred care: a review of the research. *Journal of Clinical Nursing*, 15: 1308–1316.
- Darbyshire, P. (2003). Mothers' experiences of their child's recovery in hospital and at home: a qualitative investigation. *Journal of Child Health Care*, 7(4): 291–312.
- Farrell, M. F., Frost, C. (1992). The most important needs of parents of critically ill children: parents perceptions. *Intensive and Critical Care Nursing*, 8(3): 130–139.
- Haines, C., Childs, H. (2005). Parental satisfaction with paediatric intensive care. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(7): 37–41.
- Hallström, I., Runeson, I., Elander, G. (2002a). An observational study of the level at which parents participate in decisions during their child's hospitalization. *Nursing Ethics*, 9(2): 202–214.
- Hallström, I., Runesson, I., Elander, G. (2002b). Observed parental needs during their child's hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(2): 140–148.

Heuer, L. (1993). Parental stressors in a pediatric intensive care unit. *Journal of Pediatric Nursing*, 19(2): 128–131.

Hopia, H., Tomlinson, P. S., Paavilainen, E., Astedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing*, 14: 212–222.

Kirschbaum, M. S. (1990). Needs of parents of critically ill children. *Dimension of Critical Care Nursing*, 9(6): 344–352.

Kristensson-Hallström, I., Elander, G. (1994). Parental participation in the care of hospitalized children. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 8(3): 149–154.

Kristjansdottir, G. (1986). Needs of Parents Questionnaire. (Saadud autorilt.)

Kristjansdottir, G. (1995). Perceived importance of needs expressed by parents of hospitalized two to six-olds. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 9(2): 95–103.

Kyritsi, H., Matxiou, V., Perdikaris, H., Evagelou, H. (2005). Parents needs during their child's hospitalization. *ICUs and Nursing Web Journal*, 23: 1–9.
<http://www.nursing.gr/needs.pdf> (30.08.2006).

Meyer, E. C., Snelling, L. K., Myren-Malbeck, L. K. (1998). Pediatric intensive care: the parents experience. *American Association of Critical Care Nursing Clinical Issue*, 9(1): 64–74.

Põlluste, K., Alop, J., Merisalu, E., Suurorg, L., Härm, T. (2006). Tervise edendamise ja

kvaliteedi tagamine Eesti haiglates. *Eesti Arst* 85: 2–8.

Ramritu, P. L., Croft, G. (1999). Needs of parents of the child hospitalised with acquired brain damage. *Journal of Nursing Studies*, 36(3): 209–216.

Roden, J. (2005). The involvement of parents and nurses in the care of acutely-ill children in a non-specialist paediatric setting. *Journal of Child Health Care*, 9(3): 222–240.

Shields, L. (2001). A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children and parents. *International Nursing Review*, 48(1): 29–37.

Shields, L., Hunter, J. Hall, J. (2004). Parents and staffs perceptions of parental needs during a child's admission to hospital: an English perspective. *Journal of Child Health Care*, 8(1): 9–33.

Shields, L., Kristensson-Hallström, I., O'Callaghan, M. (2003). An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parents' and staff's perceptions. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2): 176–184.

Tervishoiuteenuste kvaliteedi tagamise nõuded (Sotsiaalministri määrus, RTL 2004, 158, 2376).

Võlaõigusseadus (RTI 2005, 61, 473).

Ygge, B. M., Arnetz, J. E. (2004). A study of parental involvement in pediatric hospital care: implications for clinical practice. *Journal of Pediatric Nursing*, 19(3): 217–223.

EPILEPSIAGA KOOLIEALISTE LASTE JA NENDE VANEMATE INFORMATSIOONI JA TOETUSE VAJADUSED NING HAIGUSEGA SEOTUD MURED

Evelyn Evert, RN, MSc

SA Tartu Ülikooli Kliinikum, lastekliinik;
ülemõde

E-post: evelyn.evert@kliinikum.ee

Lisaandmed

- Eetikakomitee luba uurimistöö teostamiseks: Tartu Ülikooli inimueuringute eetika komitee, nr 201/T-3, 14.02.2011.
- Uurimistöö rahastaja: uurija rahastus.
- Magistritöö pealkiri: "Epilepsiaga kooliealiste laste ja nende vanemate informatsiooni ja toetuse vajadused ning haigusega seotud mured".
- Magistritöö kaitsmise aasta: 2012.
- Magistritöö juhendajad: Ilme Aro, RN, MSc (Tartu Ülikool, arstiteaduskond, õendusteaduse osakond; lektor); Tiina Talvik, MD, PhD (Tartu Ülikool, arstiteaduskond, lastekliinik; professor).
- Artikli toimetajad: Tatjana Oolo ja Merit Kuusk.

KOKKUVÕTE

Pealkiri: „Epilepsiaga kooliealiste laste ja nende vanemate informatsiooni ja toetuse vajadused ning haigusega seotud mured”.

Taust ja probleem. Epilepsia on üks sagedasem neuroloogiline haigus lastel. Uurimistööde tulemused kinnitavad, et epilepsiaga lapsed ja nende vanemad ei saa piisavalt informatsiooni ja toetust ning neil esineb mitmeid tähelepanuta jäävaid vajadusi ning muresid. Eestis ei ole antud teemat varem uuritud, kuid selleks, et aidata epilepsiaga lastel ja nende vanematel haigusega seonduvaga toime tulla, on oluline teada, millised on nende haigusega seotud mured ning millist informatsiooni ja toetust nad vajavad.

Eesmärk: kirjeldada epilepsiaga kooliealiste laste ja nende vanemate informatsiooni ja toetuse vajadusi ning haigusega seotud muresid.

Uuritavad ja meetodid. Uurimistöö oli kvantitatiivne, empiiriline ja kirjeldav. Valimi moodustasid Sihtasutus Tartu Ülikooli Kliinikumi lastekliinikus diagnoositud kooliealised epilepsiaga lapsed ($n = 18$) ja nende vanemad ($n = 20$). Andmed koguti poolstruktureeritud intervjuuga ajavahemikus 01.03.2011–01.03.2012 ning analüüsiti statistiliselt, kasutades kirjeldavat statistikat.

Tulemused ja järeldused. Lapsed soovisid kõige enam informatsiooni haiguse kestuse ning selle kohta, mida tohib ja mida ei tohi haigushoogude tõttu teha. Lastevanematel oli esikohal infovajadus haiguse ja selle põhjuste kohta. Nii lapsed kui ka lapsevanemad soovisid informatsiooni haigushoogudega toimetuleku kohta. Lapsed soovisid rääkida teiste omavanuste lastega, kes põevad sama haigust ning lapsevanemad soovisid, et lapsi nõustatakse haigusega seonduvates küsimustes. Samuti pidasid lapsevanemad oluliseks emotsionaalset toetust. Selgus, et lapsed hoidusid sageli ühistegevustest sõpradega, sest kartsid haigushoo tekkimist. Lapsevanemad muretsesid lapse vaimsete võimete võimaliku languse ja tema tuleviku pärast.

Olulisus praktikale. Uurimistöö tulemustele toetudes on võimalik parendada epilepsiaga laste ja nende vanemate nõustamist ja toetamist, mis võimaldab ennetada ja/või toime tulla haigusest tingitud probleemidega.

Võttesõnad: epilepsiaga laps, lapsevanem, informatsiooni ja toetuse vajadus, haigusega seotud mure.

Sissejuhatus

Epilepsia on üks sagedasem neuroloogiline haigus lastel. Eestis esineb aastas kuni 18-aastaste laste hulgas 45 uut juhtu 100 000 lapse kohta (Beilmann jt 1999). Epilepsiaga laste ja nende vanemate vajadusi käsitlevates uurimistöödes väidetakse, et patsientidele ja nende vanematele antav informatsioon ei ole küllaldane ning mitmed haigusega seotud vajadused jäävad tähelepanuta (Houston jt 2000, Kwong jt 2000, Nordli 2001, McNelis jt 2007, Shore jt 2009, Lewis jt 2010). Teada on, et põhjalik ja arusaadav info mõjutab positiivselt haigusega seotud probleemide, nagu käitumishäired, õpiraskused, depressioon, ennetamist ja nendega toimetulekut (Cushner-Weinstein jt 2008, Hirfangolu jt 2009) ning aitab kaasa haigusega kohanemisele (Chapieski jt 2005, Tse jt 2007).

Eestis ei ole epilepsiaga kooliealiste laste ja nende vanemate informatsiooni ja toetuse vajadusi ning haigusega seotud muresid varem uuritud. Samas peetakse Eestis järjest olulisemaks perekeskse tervishoiuteenuse osutamist, mis lähtub patsiendi ja tema lähedaste vajadustest, et saavutada parimat ravitulemust ning patsiendi ja tema lähedaste rahulolu.

Uurimistöö eesmärk oli kirjeldada epilepsiaga kooliealiste laste ja nende vanemate info ja toetuse vajadusi ning haigusega seotud muresid. Eesmärgist tulenevalt püstitati järgmised uurimisküsimused: 1) millised on epilepsiaga kooliealiste laste ja nende vanemate informatsiooni ja toetuse vajadused seoses haigusega? 2) millised on epilepsiaga kooliealiste laste ja nende vanemate mured seoses haigusega?

Uurimistöö teaduslik taust

Epilepsiaga kooliealiste laste informatsiooni ja toetuse vajadused ning haigusega seotud mured

Epilepsiaga kooliealised lapsed ei saa piisavalt neile vajalikku ning eakohast informatsiooni või on saadud informatsioon liiga üldine ja uute vajaduste ilmnemisel ei täiendata seda piisavalt (Houston jt 2000, McNelis jt 2007, Shore jt 2009, Lewis jt 2010). Võrreldes diabeeti või astmat põdevate lastega, on epilepsiaga lastel täheldatud, et neil on puudulikud teadmised oma haigusega seonduvast ning sageli puudub arusaam oma haiguse olemusest. Samas soovivad lapsed arusaadavat informatsiooni haiguse tekkepõhjuste, epilepsiahoogude väljenduse ning oma tervise ja edasise tuleviku kohta. (Houston jt 2000, McNelis jt 2007, Moffat 2009, Lewis jt 2010.) Lapsed vajavad toetust, et kohaneda oma haigusega ja tulla toime erinevates olukordades (Wagner jt 2009). Takistuseks, miks lapsed ei pruugi saada adekvaatset toetust, on asjaolu, et praktikas kasutatakse lapse vajaduste ja murede hindamisel enamasti lapsevanema arvamust (McNelis jt 1998). Oluline on silmas pidada, et epilepsiaga lapsed soovivad rääkida teiste sama haigust põdevate lastega ning arutada, kuidas rääkida teistele lastele oma haigusest (Shore jt 2009).

Kooliealised epilepsiaga lapsed tunnevad muret võimaliku epilepsiahoo tekkimise ja sellega toimetuleku pärast koolikeskkonnas. Neile teeb muret, et nad erinevad haiguse tõttu oma sõpradest, lähedastest ning nende võimalused ja aktiivsus on piiratud. (Austin jt 1998, McNelis jt 2007, Moffat 2009.) Lewis ja Parson (2008) väidavad, et koolikeskkonnas tulevad paremini toime need lapsed, kelle õpetajad on teadlikud nende haigusest. Lapsed tunnevad muret ka mittemõistmiste ja hirmu pärast, mida kogetakse nii täiskasvanute kui ka eakaaslaste poolt (Chesson jt 2004, Elliot 2005, Moffat 2009).

Samas mõjutab suurenenud mure oma tervise seisundi pärast negatiivselt lapse suhtumist oma haigusesse ning seostub madala enese-hinnangu (Austin 1998, Taylor jt 2011).

Epilepsiaga kooliealiste laste vanemate informatsiooni ja toetuse vajadused ning haigusega seotud mured

Lapsevanemad peavad informatsiooni kõige olulisemaks ning määrava tähtsusega aspektiks lapse haigusega toimetulekul (Aytch jt 2001, Lewis jt 2010). Lapsevanemad vajavad adekvaatset informatsiooni haiguse olemusest, ravist ja selle tulemusest, epilepsia mõjust lapse arengule ning õppimisvõimele, sotsiaalsetest toetustest ning haiguse prognoosist, k.a äkksurma riskist (Aytch jt 2001, Hummelinc ja Polloc 2006, McNelis jt 2007, Gayatri jt 2010). Nad peavad väga oluliseks järjepidevalt ja õigel ajal informatsiooni saamist lisaks juba olemasolevale. Lapsevanemaid häirib, et nad peavad informatsiooni ise otsima, sageli teadmata, mida nad veel peaksid teadma. (Hummelinc ja Polloc 2006, McNelis jt 2007, Lewis jt 2010.) Shore jt (2009) väidavad, et lastevanemate informatsiooni vajadus aja möödudes oluliselt ei vähene ja sellest johtuvalt tunnevad nad pidevat vajadust selle järele.

Kolm kuud pärast lapse epilepsia diagnoosimist vajas toetust 68%, kahe aasta möödumisel 47% lapsevanematest (Shore jt 2009). Vanemad peavad oluliseks, et nende vajadusi märgataks ja neid toetatakse, sest see omakorda annab neile võimaluse paremini märgata oma lapse vajadusi (Austin jt 2004a). Lapsevanemad vajavad kedagi, kellega oleks võimalik usalduslikult rääkida ka sellest, mis pole otseselt seotud raviga. Sellest tulenevalt sooviksid paljud neist rääkida teiste sarnast kogemust omavate lapsevanematega (Aytch jt 2001).

Kõige enam on vanemate mure ja ärevus igapäevaeluga seondult väljendunud just diagnoosimisjärgsel perioodil (Aytch jt 2001,

Shore jt 2009). Epilepsiahoo nägemine on väga hirmutav kogemus ning lapsevanemad kardavad, et laps võib haigushoo ajal surra. Mure on seotud ka epilepsiahoogudest tingitud võimaliku ajukahjustusega. (Austin jt 1998, Besag jt 2005, Shore jt 2009.) Lapsevanemad muretsevad ka sellepärast, et neil puuduvad oskused aidata oma lapsel kohaneda haigusega. Viimane on aga väga oluline, sest mõjutab suurel määral lapse psühhosotsiaalset toimetulekut (Austin jt 1998, King jt 2004).

Uuritavad ja meetodid

Uurimistöö viidi läbi SA Tartu Ülikooli Kliinikumi lastekliinikus. Uurimistöösse kaasati kooliealised lapsed vanuses 7–18 aastat, kellel oli epilepsia diagnoosi saamisest möödunud kuus nädalat kuni kuus kuud ja uuritava lapse üks vanematest. Käepärase valimi moodustasid 18 last ja 20 lapsevanemat, kes vastasid kriteeriumitele ja nõustusid uurimistöös osalema.

Uurimistöö oli kvantitatiivne, empiiriline ja kirjeldav. Andmed koguti ajavahemikus 01.03.2011–01.03.2012 Austini jt (1998) koostatud psühhosotsiaalsete vajaduste mõõdikutega „Child Report of Psychosocial Care” ja „Parent Report of Psychosocial Care”. Esimese osaga hinnati viieastmelisel Likerti skaalal („mitte kunagi”, „harva”, „mõnikord”, „sageli”, „väga sageli”), kui sageli lapsed ja nende vanemad muretsevad haigusega seotud nähtuste pärast. Teise osaga hinnati kolmeastmelisel skaalal („üldse ei vaja”, „vajan mingil määral”, „väga vajan”) informatsiooni ja toetuse vajadusi. Tuginedes teemakohasele teaduslikule kirjandusele lisas uurimistöö autor lapse küsimustikule kuus ja lapsevanema omale viis avatud lõpuga küsimust. Andmeid koguti poolstruktureeritud intervjuuga, mis võimaldas vajadusel täpsustada küsimuste sisu. Intervjuu läbiviimine toimus privaatses ruumis eraldi lapse ja lapsevanemaga. Küsimuste arusaadavuse testimiseks intervjueriti viit last ja viit

lapsevanemat. Saadud andmed kaasati analüüsi. Küsimustiku seesmise kooskõla hindamiseks kasutati Cronbachi α koefitsienti, mille väärtus oli laste küsimustikul 0,80 ja lapsevanemate küsimustikul 0,81. Andmeid analüüsiti kvantitatiivselt andmetöötlusprogrammiga SAS, rakendades kirjeldavat statistikat. Avatud lõpuga küsimuste analüüsimisel kasutati sisuanalüüsi.

Tulemused

Uuritavate demograafilised andmed

Uurimistöös osales 18 last, kellest poisse oli 11 ja tüdrukuid 7. Laste keskmine vanus oli 11 aastat (SD 2,2). Kõige vanem laps oli 15-aastane ja kõige noorem 7-aastane. Üheksal lapsel oli diagnoositud fokaalne, kuuel generaliseerunud ja kolmel mitteklassifitseeritud epilepsia. Kõikide laste ravis kasutati monoterapiat. Ravi tulemusena olid epilepsiahood kontrolli all 10 lapsel. Uurimistöös osales 20 lapsevanemat: 19 ema ja üks isa. Lastevanemate keskmine vanus oli 38 aastat (SD 5,1). Abielus/vabaabielus oli 12 lapsevanemat. Uuritavate hulgas oli enim ($n = 9$) keskeriharidusega ja eesti rahvusest ($n = 19$) lapsevanemaid.

Epilepsiaga kooliealiste laste informatsiooni ja toetuse vajadused ning haigusega seotud mured

Lapsed soovisid informatsiooni haigushoogudega toimetulemise ($n = 10$) ning tegevuste kohta, mida tohib ja mida ei tohi haigushoogude tõttu teha ($n = 7$). Lisaks soovis 10 last informatsiooni haiguse põhjuste ja ohutuse säilitamise kohta epilepsiahoogude ajal. Lapsed olid huvitatud ka neile arusaadavalt edastatud informatsioonist haiguse kestuse, ohtlikkuse, ravimite manustamise ja epilepsiahoogu kohta.

Epilepsiaga kooliealised lapsed soovisid rääkida teiste omavanuste epilepsiat põdevate lastega ($n = 5$) ning arutada, kuidas haigus võib mõjutada nende tulevikku ($n = 4$). Lapsed soovisid rääkida oma haigusega seonduvatest muredest ja

hirmudest ($n = 13$). Üksikud lapsed soovisid toetust sõpradele oma haigusest rääkimisel.

Kõige enam kardavad lapsed uue haigushoogu tekkimist ning seetõttu hoiduvad ühistegevustest sõpradega ($n = 7$). Mõnikord või harva tunnevad 11 last muret sellepärast, et neil on epilepsia. Seitse last tundsid muret, kuidas rääkida teistele oma haigusest. Sama palju lastest ei tundnud, et haigus piiraks nende iseseisvust.

Epilepsiaga kooliealiste laste vanemate informatsiooni ja toetuse vajadused ning haigusega seotud mured

Kõige rohkem lastevanematest ($n = 11$) soovisid informatsiooni haiguse põhjuste ning selle kohta, kuidas epilepsiahoogudega toime tulla ($n = 8$). Kümme lapsevanemat vajasis mingil määral informatsiooni ravi ja haigushoogudega toimetuleku kohta. Kõige vähem vajati informatsiooni vigastuste vältimise kohta ($n = 11$). Toodi välja ka soov saada informatsiooni haiguse olemuse, pärilikkuse, haiguse vormi, kulu ja ravi kohta. Lisaks vajati informatsiooni haiguse mõjust lapse käitumisele ja tervisele, sh vaimsetele võimetele. Informatsiooni saamisel peeti oluliseks järjepidevust ja piisavust, s.o informatsiooni saamist nii, et see ei kuhjuks, ning infomaterjale. Lapsevanemad soovisid informatsiooni ravimite toime ja kõrvaltoimete kohta ning haigusega kaasuvate ohtude, sh ettevaatusabinõude kohta.

Lapsevanematest kaheksa vajab "väga" ja üheksa "mingil määral", et tema last nõustatakse haigust puudutavates küsimustes. "Mingil määral" soovis 10 lapsevanemat rääkida lapse tuleviku ja haigusega seotud muredest ja hirmudest. Toimetulekuks teiste inimeste reaktsioonidega lapse haigusele ei vajanud üldse abi 14 lapsevanemat. Samas täpsustati, et emotsionaalset toetust endale ja lapsele sooviti pädevalt ja sarnase kogemusega inimeselt, kusjuures toetust vajati lapsele haiguse selgitamisel.

Lapsevanemad kardavad kõige enam, et haigus võib põhjustada vaimse võimekuse langust ($n = 6$), mis oli ka „harva” ja „mõnikord” vastuste puhul kõige kõrgema väärtusega tulemus ($n = 10$). Täpsustati, et nad tunnevad muret lapse tuleviku pärast: autojuhilubade saamine, sobiva töö leidmine, sünnitamine, alkoholi proovimine ning tulevikuväljavaated. Ravimitega seoses muretseti kõrvalnähtude ning ravimite kahjulikkuse pärast. Muret tekitas teadmatus, kuidas kulgeb haigus, selle kulg võib halveneda, laps ei pruugi paraneda. Lapsevanemad tundsid muret ka teiste inimeste eelarvamuste, lähedaste reaktsiooni, sh ärevuse pärast.

Arutelu

Käesolevas uurimistöös leidis kinnitust McNelise jt (1998) ja Shore'i jt (2009) väide, et lapsed vajavad kõige rohkem informatsiooni selle kohta, kuidas haigushoogudega toime tulla. Sarnaselt Houstoni jt (2000) ja McNelise (2007) uurimistöö tulemustele võib väita, et lapsed ei mõista oma haiguse olemust. Puudujäägid võivad tuleneda laste vähesest informeeritusest, eakohatute terminite kasutamisest või sellest, et räägitakse põhiliselt lapsevanemaga (McNelis jt 2007, Lewis jt 2010). Need aspektid võivad takistada lapse murede kindlakstegemist ning põhjustada olukorra, kus lapse vajadused jäävadki tähelepanuta. Käesolevas uurimistöös selgus, et üheksa last sai informatsiooni haiguse kohta oma vanemalt. Viimane ei pruugi aga lapsele adekvaatselt osata selgitada haiguse olemust. Võimalik, et just seetõttu soovis kaheksa lapsevanemat saada toetust lapse nõustamiseks.

Hirfanoglu jt (2009: 71) poolt läbiviidud uurimistööst selgub, et paremad teadmised omavad positiivset mõju epilepsiaga toimetulekul. Nad mõjutavad õpiedukust, enesehinnangut, ärevuse, depressiooni teket, stigmasid, sotsiaalset toetust. Oluline on, et käesolevas uurimistöös ei pidanud kuus last informatsiooni ravi kohta üldse vajalikuks ning pigem huvitas lapsi küsimus

haiguse kestusest ning see, millal nad terveks saavad. See võis tuleneda ka asjaolust, et üle pooltel lastest olid epilepsiahood kontrolli all ja seetõttu ei pruukinud nad ka mõista ravi tegelikku tähtsust haiguse seisukohast.

McNelise jt (1998) ja Shore'i jt (2009) uurimistöödele sarnaselt leidis ka käesolevas uurimistöös kinnitust, et epilepsiaga lapsed on kõige enam huvitatud rääkimisest teiste omavanuste epilepsiat põdevate lastega. Sellele tuginedes oleks oluline moodustada epilepsiaga lastele omavaheliseks suhtlemiseks tugigrupid. Abiks võiks siin olla epilepsiaõde, kes koostöös arstide, eripedagoogide, psühholoogide jt meeskonnaliikmetega aitaks organiseerida grupinõustamist ehk nn epilepsiakooli ning kokkusaamisi lastele ja nende peredele. Sellest oleks abi ka laste aktiviseerimisel, sest McNelise jt (1998) ja käesoleva uurimistöö tulemustele tuginedes võib väita, et lapsed kardavad kõige rohkem järgmise haigushoo tekkimist, hoidudes seetõttu ühistegevustest sõpradega ja seda vaatamata sellele, et ravi tulemusena puudusid pooltel lastel epilepsiahood. Õe abi ja toetus on oluline, sest lapsevanemad on ise alles lapse haigusega kohanemas ja ei pruugi tema muresid ja hirme märgata.

Lapsevanemad pidasid kõige olulisemaks informatsiooni haiguse põhjuste kohta. Sama tulemus oli ka Shore'i jt (2009) uurimistöös, kus jõuti kahe aasta jooksul kogutud andmete põhjal järeldusele, et lastevanemate infovajadus aja möödudes oluliselt ei vähene. Selle põhjus ei ole teada, aga ilmselt tuleneb see vajadus laste arengulistest muutustest ja erinevatest olukordadest elus. Samas märgitakse, et kroonilise haigusega laste vanemate infovajadus on väga varieeruv ning sõltub paljuski sellest, kui palju on aega möödunud diagnoosi saamisest ning kui enesekindlad on lapsevanemad haigusega toimetulekul ning lapse eest hoolitsemisel (Hummelinc ja Pollock 2006: 233). Uurimistöös selgus, et lastevanemate mure oli põhiliselt seotud

lapse vaimsete võimete võimaliku langusega, mis on ka mõistetav, sest lapsele soovitakse paremaid võimalusi elus hakkama saamiseks. Kui Shore'i jt (2009) uurimistöös oli kõige kõrgema osakaaluga vajadus julgustuse ja toe järele, siis käesolevas uurimistöös selgus, et lapsevanemad soovivad kõige enam toetust lapse nõustamiseks haigusega seonduvates küsimustes. Võimalik, et erisus kahe uurimistöö vahel tuleneb kultuurilistest erinevustest. Eestlased ei pruugi välja näidata oma toetusevajadust, isegi kui see neile oluline on. Ilmselt seavad lapsevanemad esile lapse vajadused ning tõrjuvad enda toetusvajadused tahaplaanile, soovides siiski saada emotsionaalset toetust lapse haigusega toimetulemiseks.

Eetilisi probleeme uurimistöös esile ei kerkinud. Uurimistööks oli luba Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komiteelt ja osalevalt haiglalt. Kogu uurimistöö vältel järgis autor uuritavate konfidentsiaalsuse tagamise nõudeid. Osalemine oli uuritavatele vabatahtlik ja uurimistulemused on esitatud üldistatud kujul.

Uurimistöös kasutatud väike valim (lapsi 18, lapsevanemaid 20) ei võimalda teha üldistusi. Samas on võimalik saada ülevaade, millist informatsiooni ja toetust epilepsiaga kooliealised lapsed ja nende vanemad vajavad. Kindlasti oleks kvalitatiivse uurimismeetodi kasutamine nii väikese valimi puhul andnud uuritava teema kohta sisukamat teavet. Mõõdiku puuduseks on liiga üldised küsimused, mis ei võimaldanud välja tuua lapsevanemate informatsioonivajadust täpsemalt. Uurimistöö tugevuseks võib pidada avatud lõpuga küsimuste lisamist, mis võimaldasid eelnevalt mainitud puudujäägi korvata. Samuti on võimalik nende vastuste abil mõõdikut edasi arendada. Edasiarendamist vajaks mõõdiku lastevanemate murede alaskaala, mille Cronbachi α koefitsient oli 0,55 ning näitab, et see ei mõõda adekvaatselt lastevanemate muresid.

Patsientide vajadusi silmas pidades võiksid Eestis töötada vastava väljaõppe saanud õed epilepsiaga

laste ja nende vanematega. See võimaldaks pakkuda perekesksemat tervishoiuteenust, tagada teenuse paremat kättesaadavust, informatsiooni järjepidevust ning arusaadavust patsientidele ja nende lähedastele, soodustada epilepsiaga laste ja nende vanemate koostöövõrgustiku arendamist. Oluline on teadvustada ka teiste tervishoiutöötajatele epilepsiaga laste ja nende vanemate vajadusi, et nad oskaksid neid märgata ning olla vajadusel toeks.

Järeldused

Kõige enam soovivad lapsed informatsiooni, kuidas toime tulla epilepsiahoogudega, mida tohib ja mida ei tohi nende tõttu teha, haiguse kestusest ning ohtlikkusest. Epilepsiaga laste vanemad soovivad kõige rohkem informatsiooni haigusest ja selle võimalikest põhjustest. Nagu lapsedki pidasid nad oluliseks informatsiooni haigus-hoogudega toimetuleku kohta. Lisaks ka võimalust täiendada teabe saamiseks, kui selleks tekib vajadus. Toetusvajadus oli väiksem kui teabevajadus nii lastel kui ka lastevanematel. Kõige enam soovisid lapsed rääkida teiste omavanuste epilepsiat põdevate lastega ning arutada selle üle, kuidas haigus võib mõjutada nende tulevikku. Lapsevanemad pidasid oluliseks emotsionaalset toetust. Toetusvajaduse puhul pidasid lapsevanemad kõige olulisemaks, et last nõustataks haigusega seonduvates küsimustes. Epilepsiaga seotud murede puhul selgus, et lapsed hoiduvad ühistegevustest koos sõpradega, sest kardavad haigushoo tekkimist. Lapsevanemad muretsesid kõige enam lapse vaimsete võimete võimaliku languse, tuleviku, ravimite kõrvaltoimete ning haiguse kulu halvenemise pärast.

Kasutatud kirjandus

Aytch, L. S., Hammond, R., White, C. (2001). Seizures in infants and young children: an exploratory study of family experiences and needs for information and support. *Journal of Neuroscience Nursing*, 33(5): 278–285.

- Austin, J. K., Dunn, D. W., Johnson, C. J., Perkins, S. M. (2004a). Behavioral issues involving children and adolescents with epilepsy and the impact of their families: research data. *Epilepsy & Behavior*, 5, S33–S41.
- Austin, J., Dunn, D., Huster, G., Rose, D. (1998). Development of scales to measure psychosocial care needs of children with seizures and their parents. *The Journal of Neuroscience Nursing*, 30(3): 155–160.
- Beilmann, A., Napa, A., Sööt, A., Talvik, I., Talvik, T. (1999). Prevalence of childhood epilepsy in Estonia. *Epilepsia*, 40, 1011–1019.
- Besag, F. M. C., Nomayo, A., Pool, F. (2005). The reactions of parents who think that a child is dying in a seizure – in their own words. *Epilepsy & Behavior*, 7(3): 517–523.
- Chapieski, L., Brewer, V., Evankovich, K., Culhane-Shelburne, K., Zelman, K., Alexander, A. (2005). Adaptive functioning in children with seizures: impact of maternal anxiety about epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 7, 246–252.
- Chesson, R. A., Chisholm, D., Zaw, W. (2004). Counseling children with chronic physical illness. *Patient Education and Counseling*, 55, 331–338.
- Cushner-Weinstein, S., Dassoulas, K., Salpekar, J. A., Henderson, S. E., Pearl, P. L., Gaillard, W. D., Weinstein, S. L. (2008). Parenting stress and childhood epilepsy: the impact of depression, learning and seizure related factor. *Epilepsy & Behavior*, 13, 109–114.
- Elliott, I. M., Lach, L., Smith, M. L. (2005). I just want to be normal: a qualitative study exploring how children and adolescents view the impact of intractable epilepsy on their quality of life. *Epilepsy & Behavior*, 7, 664–678.
- Gayatri, N. A., Morrall, M. C., Jain, V., Kashyape, P., Pysden, K., Ferrie, C. (2010). Parental and physician beliefs regarding the provision and content of written sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) information. *Epilepsia*, 51(59): 777–782.
- Hirfanoglu, T., Serdaroglu, A., Cansu, A., Soysal, S., Derle, E., Gucuyener, K. (2009). Do knowledge of, perception of, and attitudes toward epilepsy affect the quality of life of Turkish children with epilepsy and their parents? *Epilepsy & Behavior*, 14, 71–77.
- Houston, E. C., Cunningham, C. C., Metcalfe, E., Newton, R. (2000). The information needs and understanding of 5-10-year old children with epilepsy, asthma or diabetes. *Seizure*, 9, 340–343.
- Hummelinck, A., Pollock, K. (2006). Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: a qualitative study. *Patient Education and Counseling*, 62, 228–234.
- King, S., Teplicky, King, G., Rosenbaum, P. (2004). Family-centred service for children with cerebral palsy and their families: a review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1): 78–86.
- Kwong, K. L., Wong, S. N., So, K. T. (2000). Parental perception, worries and needs in children with epilepsy. *Acta Paediatrica*, 89, 593–596.
- Lewis, S. A., Noyes, J., Mackereth, S. (2010). Knowledge and information needs of young people with epilepsy and their parents: mixed-method systematic review. *BMC Pediatrics*, 10, 103.
- Lewis, A., Parsons, S. (2008). Understanding of epilepsy by children and young people with epilepsy. *European Journal of Special Needs Education*, 23(4): 321–335.
- McNelise, A. M., Buelow, J., Myers, J., Johnson, E. A. (2007). Concerns and needs of children with epilepsy and their parent. *Clinical Nurse Specialist*, 21(4): 195–202.
- McNelise, A., Musick, B., Austin, J., Dunn, D., Creasy, K. (1998). Psychosocial care needs of children with new-onset seizures. *The Journal of Neuroscience nursing*, 30(3): 161–165.
- Moffat, C., Dorris, L., Connor, L., Espie, C. A. (2009). The impact of childhood epilepsy on quality of life: a qualitative investigation using focus group methods to obtain children's perspectives on living with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 14, 179–189.
- Nordli, D. R. (2001). Special needs of the adolescent with epilepsy. *Epilepsia*, 42(8): 10–17.
- Shore, C. P., Buelow, J. M., Austin, J. K., Johnson, C. S. (2009). Continuing psychosocial

care needs in children with new-onset epilepsy and their parents. *Journal of Neuroscience Nursing*, 41(5): 244–250.

Taylor, J., Jacoby, A., Baker, G. A., Marson, A. G. (2011). Self-reported and parent-reported quality of life of children and adolescents with new-onset epilepsy. *Epilepsia*, 52(8): 11489–1498.

Tse, E., Hamiwica, L., Sherman, E. M. S., Wirrell, E. (2007). Social skill problems in children with epilepsy: prevalence, nature and predictors. *Epilepsy & Behavior*, 11, 499–505.

Wagner, J. L., Sample, P. L., Ferguson, P. L., Pickelsimer, E. E., Smith, G. M., Selassie, A. W. (2009). Impact of pediatric epilepsy: voices from a focus group and implications for public policy change. *Epilepsy & Behavior*, 16, 161–165.

VÄHKTÕVEGA TÄISEALISE PATSIENDI LÄHEDASTE VAJADUSED JA NENDE RAHULDAMINE EESTI REGIONAALHAIGLATES

Lilli Gross, RN, MSc

Linnamõisa Perearstikeskus OÜ; pereõde

E-post: lilli.gross@gmail.com

Lisaandmed

- Eetikakomitee luba uurimistöö läbiviimiseks: Tartu Ülikooli inimuuringu eetika komitee, nr 168/T-1, 25.02.2008.
- Uurimistöö rahastaja: uurija rahastus.
- Magistritöö pealkiri: „Vähktõvega täisealise patsiendi lähedaste vajadused ja nende rahuldamine Eesti regionaalhaiglates”.
- Magistritöö kaitsmise aasta: 2009.
- Magistritöö juhendaja: Ilme Aro, RN, MSc (Tartu Ülikool, arstiteaduskond, õendusteaduse osakond; lektor).
- Artikli toimetajad: Ilme Aro ja Ede Kärner.

KOKKUVÕTE

Pealkiri: „Vähktõvega täisealise patsiendi lähedaste vajadused ja nende rahuldamine Eesti regionaalhaiglates”.

Taust ja probleem. Vähkkasvajast teadasaamine on šokk nii patsiendile endale kui ka tema lähedastele. Tervishoiutöötajad keskenduvad eelkõige patsiendi probleemidele ja tema eest hoolitsemisele ning lähedaste vajadused jäävad sageli tähelepanuta. Samas suudab rahuldatud vajadustega lähedane patsienti paremini toetada. Eestis ei ole vähktõvega patsiendi lähedaste vajadusi ja vajaduste rahuldamist varem uuritud.

Eesmärk: kirjeldada vähktõvega täisealise patsiendi lähedaste vajaduste olulisust ja nende rahuldamist Eesti regionaalhaiglates ning selgitada seoseid taustamuutujate, vajaduste olulisuse ja nende rahuldamise vahel.

Uuritavad ja meetodid. Uurimistöö oli kvantitatiivne, empiiriline ja kirjeldav. Valimi moodustasid Eesti regionaalhaiglate kemo- ja radioteraapia osakondades ravil viibivate vähktõvega patsientide lähedased ($n = 85$). Andmed koguti Erikssoni (1996) koostatud küsimustikuga ning analüüsiti kvantitatiivselt, kasutades kirjeldavat statistikat, korrelatsioonanalüüsi ja χ^2 -testi.

Tulemused ja järeldused. Kõige olulisemaks peavad lähedased kindlustunde vajadust, sellest vähem olulised on infovajadus ja patsiendi hoolduses osalemise vajadus. Kõige vähem oluline on emotsionaalse toetuse vajadus. Kõige sagedamini on rahuldatud lähedaste kindlustunde vajadus ning sellest harvem patsiendi hoolduses osalemise vajadus. Emotsionaalse toetuse vajadus on sageli rahuldamata. Kõige vähem on rahuldatud infovajadus, kuna tegelikkuses said lähedased neile olulistest aspektides tervishoiutöötajatelt vähe informatsiooni. Vähktõvega patsiendi lähedaste hinnangud oma vajadustele ja nende rahuldamisele on seotud järgmiste taustamuutujatega: lähedase haridustase, sugulusaste patsiendiga, patsiendi vanus, vähktõve diagnoosimise aeg ning siirete olemasolu.

Olulisus praktikale. Uurimistöö tulemused toetavad Eesti riikliku vähistrateegia elluviimist, aitavad teadvustada vähktõvega patsiendi vajaduste kõrval ka tema lähedase vajadusi ning parendada seega õdede ja arstide tegevust. Uurimistulemused aitavad kaasa patsiendi- ja perekeskse õendusabi arendamisele, samuti on võimalik neid rakendada täienduskoolitustel, mis käsitlevad vähktõvega patsientide lähedaste vajadusi ning vajaduste rahuldamise tähtsust ja võimalusi.

Võtmesõnad: vähktõvega täisealise patsiendi lähedane, vajadused, vajaduste rahuldamine.

Sissejuhatus

Euroopa Liidu liikmesriikides, kaasa arvatud Eestis, on vähkkasvaja üks peamisi surma põhjusi ning haigestumine sellesse raskesse haigusesse sageneb (Statistika andmebaas). 2012. aastal oli Euroopas hinnanguliselt 3,44 miljonit vähkkasvajasse haigestumise esmasjuhtu (All cancers combined 2014).

Vähkkasvaja diagnoosist teadasaamine on šokk nii patsiendile endale kui ka tema lähedastele. Pereliikme haigestumine vähki põhjustab lähedastele sageli märksa keerulisemaid läbielamisi, kui see haiglakeskkonnas välja paistab, mistõttu tuleb patsiendi hoolduses arvestada nii tema enda kui ka tema lähedaste vajadusi (Kristjanson ja White 2002, Jefford jt 2005).

Varasemates uurimustes väidetakse, et haiglas keskenduvad tervishoiutöötajad eelkõige patsiendi muredele ja tema eest hoolitsemisele ning lähedaste vajadused jäävad sageli tagaplaanile – neid ei jõuta ega osata tähele panna ja teadvustada. On teada, et vähktõvega patsiendi lähedastel on informatsiooni- ja emotsionaalse toetuse vajadus, samuti vajadus osaleda patsiendi eest hoolitsemisel ning vajadus olla kindel, et patsient saab parimat võimalikku ravi ja hooldust. (Eriksson 1996, Kristjanson ja White 2002, Kristjanson jt 2003, Jefford jt 2005.)

“Eesti riiklik vähistrateegia aastateks 2007–2015” toonitab vajadust toetada vähktõvega patsiendi perekonda, et tagada patsiendi elukvaliteet. Pakkumaks lähedastele optimaalset toetust, tuleb esmalt välja selgitada nende olulisimad vajadused. Uurimistöö eesmärk on kirjeldada vähktõvega täisealise patsiendi lähedaste vajaduste olulisust ja nende rahuldamist Eesti regionaalhaiglates ning selgitada seoseid taustamuutujate, vajaduste olulisuse ja nende rahuldamise vahel. Eesmärgi täitmiseks püstitati järgmised uurimisküsimused:

- 1) kui oluliseks hindavad lähedased oma vajadusi?
- 2) mil määral on lähedaste vajadused nende endi hinnangul rahuldatud?
- 3) millised on seosed lähedaste taustamuutujate, vajaduste ning vajaduste rahuldamise vahel?

Uurimistöö teaduslik taust

Käesolevas artiklis nähakse patsiendi lähedasena igaüht, keda patsient ise oma lähedaseks peab. Kirjandusest selgub, et kompetentse hoolitsejana näiv lähedane kannatab tegelikult samasuguse stressi ja pinge all nagu patsientki (Carter 2002, Kotkamp-Mothes jt 2005, Colgrove 2007) ning et lähedasel on mitmesuguseid vajadusi, mille arvestamine on oluline nii tema kui ka patsiendi heaolu aspektist (Kristjanson ja White 2002).

Kõige terviklikumalt on kirjanduses käsitletud vähktõvega patsiendi lähedaste infovajadust. Lähedastele antav teave peab hõlmama nii ravi kui ka õendusabi; see peab olema mitmekülgne ning orienteeritud lähedaste aktuaalsetele vajadustele (Kristjanson ja White 2002, Eriksson jt 2002). Lähedased hindavad oluliseks nii arstidelt kui ka õdedelt saadavat informatsiooni (Eriksson 1996). Samas on leitud, et lähedaste infovajadust märgatakse ja rahuldatakse harva või üldse mitte (Eriksson 1996, Eriksson jt 2002, Kristjanson ja White 2002, Kristjanson jt 2003, Fridriksdottir jt 2006). Tervishoiutöötajad ei tunne huvi, kas lähedased on saanud teabe hulga ja kvaliteediga rahul, ega küsi enne teavitamist nende varasemate teadmiste ja kogemuste kohta (Eriksson 1996, Eriksson jt 2002, Kristjanson ja White 2002, Kristjanson jt 2003).

Väga oluliseks peavad lähedased ka emotsionaalset toetust, mis aitab neil toime tulla patsiendi haigusest ja võimalikust surmast tingitud ebakindluse, psühholoogilise stressi ning kaotushirmuga. Emotsionaalse toetuse olemasolu aitab lähedasel pakkuda haigele jätkusuutlikku hoolitsust ning kanda hoolt ka iseenda eest, et vältida hilisemat üleväsimust (Kristjanson jt 2003, Andreassen jt 2005). Erikssoni (1996) uurimusest

selgus, et vähktõvega patsiendi lähedased ei saanud nii palju emotsionaalset tuge, kui oleksid vajanud.

Lähedastele on väga oluline patsiendile antava abi kvaliteet ning kindlustunne ja teadmine, et patsiendil on mugav olla ja et ta ei kannata (Eriksson ja Lauri 2000a, Salanterä jt 2003). Eelkirjeldatu on lähedastele tähtis sõltumata sellest, kas patsient viibib kodus või haiglas. Lähedased ootavad, et tervishoiutöötajad reageeriks patsiendi vajadustele kiiresti, pööraksid tema kirjeldatud haigustunnustele tähelepanu ning annaksid küllaldast ja asjakohast teavet (Kristjanson jt 2003).

Lähedase kaasamine patsiendi hooldusesse on tähtis, sest ravi ja hoolduse probleemistiku läbiarutamine, otsuste langetamine ning tulemuste hindamine koostöös patsiendi ja tema lähedasega on hooldusprotsessi olulised osad (Eriksson ja Lauri 2000b, Salanterä jt 2003). Eriksson (1996) märgib, et neid patsiendi eest hoolitsemise ning otsustamise osalemise võimalusi, mida lähedased oluliseks pidasid, kasutasid nad ka tegelikkuses sageli.

Varasemates uurimustes on ilmnenu, et lähedase haridus, sugu ja sugulusaste patsiendiga on seotud tema hinnangutega oma vajadustele ja nende rahuldatusle (Eriksson 1996, Söhman ja Söderberg 2004).

Uuritavad ja meetodid

Käepärase valimi moodustasid Põhja-Eesti Regionaalhaigla ning Tartu Ülikooli Kliinikumi kemo- ja radioteraapia osakondade patsientide lähedased ($n = 85$). Lähedased kaasati uurimistöösse kahe kriteeriumi alusel, milleks oli patsiendi nõusolek ning neljakuuline ajavahemik, mis jäi patsiendi vähkkasvaja diagnoosimise ning tema lähedase valimisse kaasamise vahele.

Andmete kogumiseks kasutati Elina Erikssoni (1996) koostatud ankeeti, mis tõlgiti eesti keelde.

Eestikeelse ankeedi testimiseks tehti prooviuuring ning selle tulemusena lisati ankeeti kaks väidet (14 ja 72). Samuti arvestati väidete sõnastamisel uuringus osalenute ettepanekut kasutada mõiste *patsient* asemel mõistet *lähedane*. Ankeedis oli 146 küsimust/väidet. Lähedaste vajadusi ja nende rahuldamist mõõtsid väited 14–102. Uuritavad andsid väidetele hinnangu kahes osas (A- ja B-osa) ja neljaastmelisel skaalal. A-osa mõõtis väidete olulisust (1 – „väga oluline”, 2 – „üsna oluline”, 3 – „väheoluline”, 4 – „ebaoluline”) ja B-osa väidete realiseerumist tegelikkuses (1 – „alati”, 2 – „sageli”, 3 – „harva”, 4 – „mitte kunagi”). Ankeedi seesmise kooskõla hindamiseks kasutati Cronbachi α koefitsienti, mille väärtused jäid kõigi alajaotuste puhul vahemikku 0,7–0,95.

Andmed koguti ajavahemikus 01.06.–31.12.2008. Mõlemas haiglas oli kontaktisik (õde), kes jagas uuritavatele ankeedid ja kellega uurija otseselt suhtles. Uurija oli varem õdesid põhjalikult instrueerinud ankeetküsitluse korrast ja eetikanouetest. Lähedane sai õelt ankeedi, juhendi selle täitmiseks ning margistatud ja uurijale adresseeritud ümbriku ajal, kui ta külastas patsienti. Ankeeti sai täita ainult üks patsiendi lähedastest. Ankeet oli anonüümne ja selle täitmine vabatahtlik. Vastanu tagastas ankeedi posti teel ühe nädala jooksul alates selle kättesaamisest. Andmed analüüsiti kvantitatiivselt andmetöötlusprogrammiga SPSS 17.0, kasutades kirjeldavat statistikat, korrelatsioonanalüüsi ja χ^2 -testi. Olulisuse nivooks valiti 0,05.

Tulemused

Lähedaste taustandmed

Enamik uuritud lähedastest (77,1%) olid naised. Lähedaste keskmine vanus oli 49 aastat ($SD = 15,61$), noorim vastaja oli 16- ja vanim 73-aastane. Kõige enam (53,6%) oli uuritavate hulgas kesk- või keskeriharidusega inimesi. Lähedastest 42,9% olid patsientide abikaasad või elukaaslased. Tabel 1 sisaldab lähedaste ning tabel 2 patsientide taustandmeid.

Tabel 1. Lähedaste taustandmed

	% (n)
Sugu (n = 83)	
Naine	77,1 (64)
Mees	22,9 (19)
Vanus (n = 84)	
Alla 20	3,6 (3)
20–29	10,8 (9)
30–39	16,9 (14)
40–49	19,3 (16)
50–59	16,9 (14)
60–69	26,5 (22)
70–79	6 (5)
Haridustase (n = 84)	
Algharidus	1,2 (1)
Põhiharidus	6 (5)
Keskharidus	14,3 (12)
Kutseharidus	7 (6)
Keskeriharidus	39,3 (33)
Rakenduskõrgharidus	13,1 (11)
Akadeemiline kõrgharidus	17,9 (15)
Muu	1,2 (1)
Sugulus patsiendiga (n = 84)	
Abikaasa/elukaaslane	42,8 (36)
Ema/isa	3,6 (3)
Tütar/poeg	33,3 (28)
Õde/vend	4,8 (4)
Vanavanem	1,2 (1)
Lapselaps	3,6 (3)
Muu	10,7 (9)

Lähedaste hinnangud oma vajadustele

Kõige enam vajavad lähedased kindlustunnet, et patsient saab parimat võimalikku ravi ja hooldust (tabel 3). Kõigile lähedastele oli oluline, et tervishoiutöötajad oleksid sõbralikud, heade kutseoskustega ja usaldusväärsed ning annaksid patsiendile teavet tema haiguse, ravi ning ravi kõrvalmõjude kohta. Samuti oli kõigile lähedastele oluline, et tervishoiutöötajad, kes patsienti ravivad ja hooldavad, teeksid head koostööd.

Tulemused näitavad ka vähktõvega patsiendi lähedaste väga suurt infovajadust: üle 90% uuritavatest hindas oluliseks kolme neljandikku kõigist infovajadust iseloomustavatest aspektidest (tabel 4 ja 5). Enim vajasisid lähedased teavet ravi eesmärkidest ning patsiendi võimalikust

Tabel 2. Patsientide taustandmed

	% (n)
Sugu (n = 84)	
Naine	61 (51)
Mees	39 (33)
Vanus (n = 84)	
20–29	2,4 (2)
30–39	1,2 (1)
40–49	11,9 (10)
50–59	21,4 (18)
60–69	44 (37)
70–79	13,1 (11)
80–89	6 (5)
Vähkkasvaja diagnoosimine (n = 83)	
Vähem kui 6 kuud tagasi	47 (39)
7 kuud kuni 1,5 aastat tagasi	18,1 (15)
1,5 kuni 3 aastat tagasi	16,8 (14)
Rohkem kui 3 aastat tagasi	18,1 (15)
Siirete olemasolu (n = 82)	
On	62,2 (51)
Ei ole	17,1 (14)
Ei tea	20,7 (17)
Saadav ravi (n = 82)	
Kiiritusravi	6,1 (5)
Keemiaravi	67,1 (55)
Hormoonravi	1,2 (1)
Kirurgiline ravi	1,2 (1)
Kombineeritud ravi	23,2 (19)
Muu ravi	1,2 (1)

väsimusest ja valust. Vajadus korraldusteabe järele oli märkimisväärselt väiksem.

Lähedaste vajadus osaleda patsiendi hoolduses osutus väiksemaks kui nende vajadus info ja kindlustunde järele (tabel 6 ja 7). Kõige olulisemaks pidasid lähedased võimalust olla patsiendi juures, kui too seda soovib, külastada patsienti osakonnas, rääkida patsiendiga tema muredest ning julgustada teda väljendama oma tundeid.

Lähedaste vajadus emotsionaalse toe järele (tabel 8) oli kõige väiksem. Lähedastele oli oluline, et arstid ja õed neid aktsepteeriks ning leiaksid alati vestluseks aega. Seejuures pidasid nad üsna oluliseks võimalust vestelda arstide ja õdedega oma hingelistest aspektidest.

Tabel 3. Lähedase hinnang patsiendi ravile ja hooldusele

Tervishoiutöötajad (arstid ja õed) ...		Ma pean seda		n	Tegelikult on see aset leidnud		n
		oluliseks % (n)	ebaoluliseks % (n)		sageli % (n)	harva % (n)	
81	on sõbralikud	100 (85)	0 (0)	85	96,4 (80)	3,6 (3)	83
82	on heade kutseoskustega	100 (85)	0 (0)	85	96,3 (78)	3,7 (3)	81
83	on otsekohesed	98,8 (84)	1,2 (1)	85	83,1 (69)	16,9 (14)	83
84	on usaldusväärsed	100 (85)	0 (0)	85	90,2 (74)	9,8 (8)	82
85	annavad minu lähedasele informatsiooni tema haiguse kohta	100 (85)	0 (0)	85	81 (68)	19 (16)	84
86	annavad lähedasele informatsiooni haiguse prognoosi kohta	98,8 (84)	1,2 (1)	85	66,7 (56)	33,3 (28)	84
87	annavad lähedasele informatsiooni haiguse ravi kohta	100 (84)	0 (0)	84	78,3 (65)	21,7 (18)	83
88	annavad lähedasele informatsiooni ravi kõrvalmõjude kohta	100 (84)	0 (0)	84	67,9 (57)	32,1 (27)	84
89	säästavad lähedast valust nii palju kui võimalik	94 (79)	6 (5)	84	78 (64)	22 (18)	82
90	julgustavad lähedast osalema aruteludes, kus otsustatakse tema ravi ja hoolduse üle	96,4 (81)	3,6 (3)	84	50 (42)	50 (42)	84
91	julgustavad lähedast ravis ja hoolduses osalema	98,8 (82)	1,2 (1)	83	48,1 (39)	51,9 (42)	81
92	kuulavad lähedast, kui ta soovib rääkida talle muret tekitavatest asjadest	98,8 (83)	1,2 (1)	84	65,5 (55)	34,5 (29)	84
93	arvestavad lähedase kogemusi haigusest	91,7 (77)	8,3 (7)	84	59,5 (50)	40,5 (34)	84
94	toetavad lähedast haigusega kohanemisel	94 (79)	6 (5)	84	59,5 (50)	40,5 (34)	84
95	tagavad lähedasele turvalise ravi ja hoolduse	96,4 (81)	3,6 (3)	84	81,7 (67)	18,3 (15)	82
96	ei hoolitse minu lähedase eest rutiinselt	94 (78)	6 (5)	83	58,2 (46)	41,8 (33)	79
97	reageerivad kiiresti lähedase sümptomitele	98,8 (83)	1,2 (1)	84	83,3 (70)	16,7 (14)	84
98	leiavad lähedase jaoks piisavalt aega	100 (84)	0 (0)	84	66,3 (55)	33,7 (28)	83
99	selgitavad lähedasele haiguse probleemiatikat talle arusaadaval viisil	98,8 (83)	1,2 (1)	84	65,5 (55)	34,5 (29)	84
100	kes lähedast ravivad ja hooldavad, teevad omavahel head koostööd	100 (84)	0 (0)	84	69,1 (56)	30,9 (25)	81
101	Minu lähedase ravi eest vastutab üks kindel arst	96,4 (81)	3,6 (3)	84	83,3 (68)	16 (13)	81
102	Minu lähedasel on oma kindel õde	83,3 (70)	16,7 (14)	84	37,8 (31)	62,2 (51)	82

Tabel 4. Patsiendi lähedase hinnang soovitud ning saadud informatsioonile

Tervishoiutöötajad (arstid ja õed) informeerivad mind ...		Ma pean informatsiooni		n	Ma olen saanud informatsiooni		n
		oluliseks % (n)	ebaoluliseks % (n)		palju % (n)	vähe % (n)	
14	ilma, et peaksin ise küsimusi esitama	98,8 (81)	1,2 (1)	82	37,5 (30)	62,5 (50)	80
15	vähkkasvajast, mis lähedasel on	98,8 (81)	1,2 (1)	82	45,7 (37)	54,3 (44)	81
16	vähkkasvaja prognoosist	98,8 (82)	1,2 (1)	83	35,8 (29)	64,2 (52)	81
17	vähkkasvaja ravist	98,8 (82)	1,2 (1)	83	51,9 (42)	48,1 (39)	81
18	ravi võimalikest kõrvalmõjudest	97,6 (81)	2,4 (2)	83	37,8 (31)	62,2 (51)	82
19	ravi eesmärkidest	100 (82)	0 (0)	82	40,2 (33)	59,8 (49)	82
20	muudest ravivõimalustest	93,9 (77)	6,1 (5)	82	15 (12)	85 (68)	80
21	tehtud analüüsides ja nende tulemustest	93,9 (77)	6,1 (5)	82	38,8 (31)	61,3 (49)	80
22	haiguse sümptomitest	97,6 (81)	2,4 (2)	83	36,3 (29)	63,8 (51)	80
23	lähedase võimalikust väsimusest	100 (82)	0 (0)	82	33,3 (27)	66,7 (54)	81
24	lähedase psüühilisest seisundist	98,8 (82)	1,2 (1)	83	21 (17)	79 (64)	81
25	valust, mida lähedane võib tunda	100 (82)	0 (0)	82	24,4 (20)	75,6 (62)	82
26	haiguse mõjust perekonnale	97,6 (81)	2,4 (2)	83	21 (17)	79 (64)	81
27	osakonna kodukorrast (nt külastusaeg)	75 (60)	25 (20)	80	41,8 (33)	58,2 (46)	79
28	abivõimalustest, mida tervishoiutöötajad saavad pakkuda	96,4 (80)	3,6 (3)	83	20,7 (17)	79,3 (65)	82
29	võimalusest osaleda aruteludes, kus otsustatakse lähedase hoolduse ja ravi üle	95,2 (79)	4,8 (4)	83	18,5 (15)	81,5 (66)	81
30	võimalusest osaleda lähedase hooldamisel	97,6 (81)	2,4 (2)	83	27,8 (22)	72,2 (57)	79

Tabel 5. Patsiendi lähedase hinnang informeerimise kvaliteedile

Mind informeerides tervishoiutöötajad (arstid ja õed) ...		Ma pean seda		n	Tegelikult on see aset leidnud		n
		oluliseks % (n)	ebaoluliseks % (n)		sageli % (n)	harva % (n)	
31	selgitavad asju mulle arusaadavalt	98,8 (83)	1,2 (1)	84	51,2 (41)	48,8 (39)	80
32	selgitavad asju ilma, et peaksin nende kohta küsima	95,2 (79)	4,8 (4)	83	25 (20)	75 (60)	80
33	kontrollivad, kas ma olen rahul info hulga ja kvaliteediga	84,3 (70)	15,7 (13)	83	14,8 (12)	85,2 (69)	81
34	teevad kindlaks, mida ma juba tean, enne kui annavad mulle uut informatsiooni	74,7 (62)	25,3 (21)	83	19,8 (16)	80,2 (65)	81
35	varuvad mulle info andmiseks piisavalt aega	88,1 (74)	11,9 (10)	84	28,8 (23)	71,2 (57)	80
36	annavad infot lähedasele ja mulle samal ajal	75,9 (63)	24,1 (20)	83	30,9 (25)	69,1 (56)	81
37	vastavad kõigile minu küsimustele ausalt	98,8 (83)	1,2 (1)	84	57,5 (46)	42,5 (34)	80
38	jagavad infot asjakohastel aruteludel	89 (73)	11 (9)	82	40,5 (32)	59,5 (47)	79
39	võimaldavad esitada küsimusi kõigi mulle oluliste asjade kohta	96,4 (80)	3,6 (3)	83	51,9 (42)	48,1 (39)	81
40	võimaldavad mul lugeda haiglas lähedase ravi- ja hooldusdokumente	77,8 (63)	22,2 (18)	81	26,9 (21)	73,1 (57)	78

Tabel 6. Lähedase hinnang võimalusele osaleda patsiendi eest hoolitsemisel

Lähedase haiglasoleku ajal on mul võimalus ...		Ma pean seda võimalust		n	Tegelikult olen saanud seda võimalust kasutada		n
		oluliseks % (n)	ebaoluliseks % (n)		sageli % (n)	harva % (n)	
57	abistada riietumisel	81 (64)	19 (15)	79	56,6 (43)	43,4 (33)	76
58	abistada liikumisel	91,1 (72)	8,9 (7)	79	64,5 (49)	35,5 (27)	76
59	abistada tualetti/vannituppa minekul	90 (72)	10 (8)	80	57,3 (43)	42,7 (32)	75
60	abistada pesemisel	90 (72)	10 (8)	80	55,3 (42)	44,7 (34)	76
61	abistada, kui ta tunneb iiveldust või oksendab	89,7 (70)	10,3 (8)	78	47,9 (35)	52,1 (38)	73
62	abistada valu leevendamisel	97,4 (76)	2,6 (2)	78	45,9 (34)	54,1 (40)	74
63	suurendada aktiivsust	98,7 (78)	1,3 (1)	79	68,4 (52)	31,6 (24)	76
64	tuua haiglasse tema lemmiksööke ja -jooke	91,3 (73)	8,8 (7)	80	73,3 (55)	26,7 (20)	75
65	küllastada lähedast osakonnas	98,8 (79)	1,3 (1)	80	86,8 (66)	13,2 (10)	76
66	rääkida tema muredest	97,5 (78)	2,5 (2)	80	90,9 (70)	9,1 (7)	77
67	proovida panna ennast tema olukorda	83,5 (66)	16,5 (13)	79	65,8 (50)	34,2 (26)	76
68	hoolitseda selle eest, et tema tundeid ei riivataks	97,5 (77)	2,5 (2)	79	69,7 (53)	30,3 (23)	76
69	oma muresid mitte välja näidata	88,6 (70)	11,4 (9)	79	80,3 (61)	19,7 (15)	76
70	julgustada teda väljendama oma tundeid	98,8 (79)	1,3 (1)	80	75,3 (58)	24,7 (19)	77
71	olla juures, kui ta seda soovib	100 (79)	0 (0)	79	92,1 (70)	7,9 (6)	76
72	olla lähedase ja arsti vestluste juures	91,1 (72)	8,9 (7)	79	44,2 (34)	55,8 (43)	77
73	transportida teda haiglasse	93,8 (76)	6,2 (5)	81	56,6 (43)	43,4 (33)	76

Tabel 7. Lähedase hinnang võimalusele osaleda patsiendi ravi ja hoolduse üle otsustamisel

Lähedase haiglasoleku ajal on mul võimalus ...		Ma pean seda võimalust		n	Tegelikult olen saanud seda võimalust kasutada		n
		oluliseks % (n)	ebaoluliseks % (n)		sageli % (n)	harva % (n)	
74	saada teavet võimaluse kohta osaleda aruteludes, kus otsustatakse lähedase ravi ja hoolduse üle	89 (73)	11 (9)	82	25,3 (20)	74,7 (59)	79
75	osaleda aruteludes, kus otsustatakse lähedase ravi ja hoolduse üle	89 (73)	11 (9)	82	28,8 (23)	71,3 (57)	80
76	väljendada oma soove lähedase ravi ja hoolduse küsimustes	87,8 (72)	12,2 (10)	82	26,6 (21)	73,4 (58)	79
77	langetada otsuseid lähedase ravi ja hoolduse kohta	73,8 (59)	26,3 (21)	80	19,5 (15)	80,5 (62)	77
78	ise otsustada, kas lähedast hooldatakse kodus või mitte	80 (64)	20 (16)	80	34,6 (27)	65,4 (51)	78
79	Lähedase ravi ja hooldust puudutavad otsused tehakse tavaliselt arsti, lähedase ja minu koostöös	84 (68)	16 (13)	81	28,2 (22)	71,8 (56)	78
80	Tervishoiutöötajad langetavad otsuseid lähedase ravi ja hoolduse kohta pärast seda, kui nad on küsinud lähedase ja minu arvamust	82,7 (67)	17,3 (14)	81	26,9 (21)	73,1 (57)	78

Tabel 8. Patsiendi lähedase hinnang soovitud ja saadud emotsionaalsele toele

Mind informeerides tervishoiutöötajad (arstid ja õed) ...		Ma pean seda		n	Tegelikult on see esinenud		n
		oluliseks % (n)	ebaoluliseks % (n)		sageli % (n)	harva % (n)	
41	vestlevad minuga hingelistest aspektidest	81,3 (65)	18,8 (15)	80	17,5 (14)	82,5 (66)	80
42	vestlevad minuga vihast, mida võin tunda	57,5 (46)	42,5 (34)	80	7,5 (6)	92,5 (74)	80
43	vestlevad minuga süütundest, mida võin tunda	57 (45)	43 (34)	79	7,6 (6)	92,4 (73)	79
44	vestlevad minuga kurbusest, mida võin tunda	70 (56)	30 (24)	80	10 (8)	90 (72)	80
45	vestlevad minuga raskustest, mis mu elus võivad esineda	70 (56)	30 (24)	80	11,4 (9)	88,6 (70)	79
46	pakuvad mulle mõnikord tassi kohvi	26,3 (21)	73,8 (59)	80	3,8 (3)	96,2 (75)	78
47	aitavad mul väljendada oma tundeid	55 (44)	45 (36)	80	10,3 (8)	89,7 (70)	78
48	kuulavad ära kõik minu mured	72,5 (58)	27,5 (22)	80	22,1 (17)	77,9 (60)	77
49	aktsepteerivad mind	89,9 (71)	10,1 (8)	79	48,7 (38)	51,3 (40)	78
50	tunnevad mulle praeguse olukorra tõttu kaasa	50,6 (40)	49,4 (39)	79	26,7 (20)	73,3 (55)	75
51	leiavad minu jaoks alati aega, kui ma soovin nendega vestelda	92,3 (72)	7,7 (6)	78	45,5 (35)	54,5 (42)	77
52	vestlevad minuga rahulikus keskkonnas minu tunnetest ja läbielamistest	65,4 (51)	34,6 (27)	78	16,7 (13)	83,3 (65)	78
53	küsivad, kas ma soovin nendega oma tunnetest ja läbielamistest rääkida	55,7 (44)	44,3 (35)	79	7,9 (6)	92,1 (70)	76
54	Ei näita välja oma negatiivseid tundeid	80 (64)	20 (16)	80	47,4 (37)	52,6 (41)	78
55	loovad tunnetest ja läbielamistest vestlemiseks turvalise õhkkonna	80 (64)	20 (16)	80	24,7 (19)	75,3 (58)	77
56	korraldavad patsientide lähedastele kokkusaamisi, kus saab rääkida oma tunnetest ja läbielamistest	55,7 (44)	44,3 (35)	79	7,6 (6)	92,4 (73)	79

Lähedaste hinnangud oma vajaduste rahuldamisele

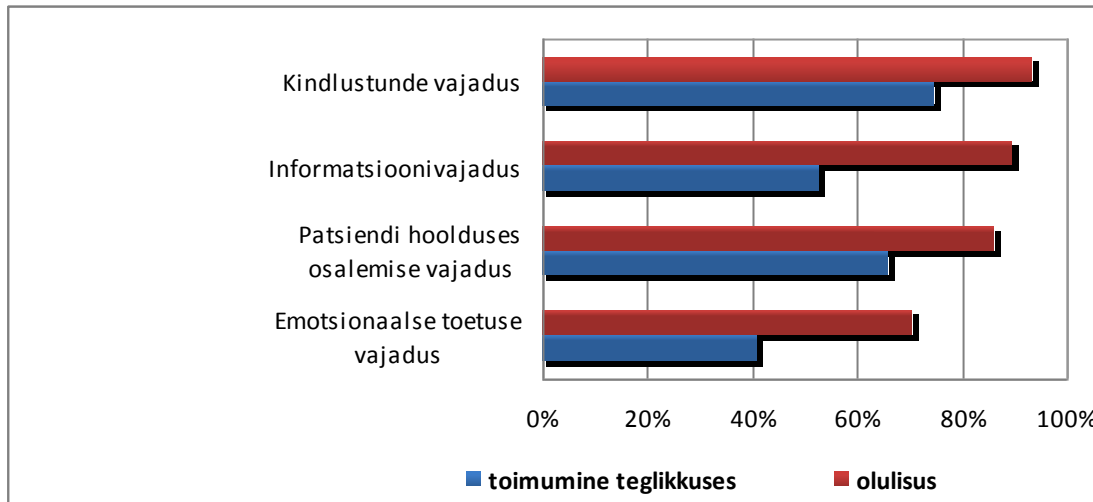
Lähedaste hinnangud oma vajaduste rahuldamisele on esitatud tabelites 3–8. Tulemused näitavad, et kõige enam on rahuldatud lähedaste kindlustunde vajadus. See tähendab, et nende hinnangul olulised kindlustunde vajaduse aspektid on tegelikult sageli aset leidnud ning erinevus vajaduse olulisuse ja rahuldatus vahel on väikseim võrreldes teiste vajadustega.

Sageli on rahuldatud lähedaste vajadus osaleda patsiendi hoolduses ning sellest harvem emotsionaalse toetuse vajadus. Kõige vähem on rahuldatud infovajadus: lähedased pidasid enamikku infovajaduse aspektidest oluliseks, kuid tegelikult said nad informatsiooni vähe. Kõige sagedamini oli lähedastel võimalik esitada õdedele ja arstidele küsimusi kõigi neile oluliste asjade kohta ning kõige harvem said nad vajalikke selgitusi ilma küsimata. Lähedaste hinnangud oma vajaduste olulisusele ja nende rahuldamisele võtab kokku joonis 1.

Vähktõvega patsiendi lähedaste hinnangud oma vajadustele ja nende rahuldamisele on seotud selliste taustamuutujatega nagu lähedase haridustase, sugulusaste patsiendiga, patsiendi vanus, vähktõve diagnoosimise aeg ning siirete olemasolu. Kõrgharidusega lähedastele oli olulisem, et arstid ja õed julgustaksid patsienti oma ravis ja hoolduses rohkem osalema ($p = 0,028$) ning tagaksid talle turvalise ravi ja hoolduse ($p = 0,045$). Patsientide abikaasadele oli teistega võrreldes olulisem, et õed ja arstid tunneksid neile kujunenud olukorras kaasa ($p = 0,018$) ning vestleksid nendega rahulikus keskkonnas nende tunnetest ja läbielamistest ($p = 0,01$). Samas nentisid abikaasad sagedamini, et rahulikus keskkonnas vestlusi tervishoiutöötajaga on tegelikult harva ($p = 0,038$). Abikaasad olid teistest enam saanud informatsiooni patsiendile tehtud analüüsides ja nende tulemustest ($p = 0,011$) ning võimalustest osaleda aruteludes, kus otsustatakse patsiendi hoolduse ja ravi üle ($p = 0,023$). Mida noorem oli

patsient, seda olulisem oli tema lähedasele tervishoiutöötajatelt saadud informatsiooni sisu ja kvaliteet ($p = 0,012$). Rohkem infot olid saanud need uuritavad, kelle lähedase vähkkasvaja diagnoosimisest oli möödunud rohkem kui kuus kuud ($p = 0,004$). Infovajadus oli suurem

uuritavatel, kelle lähedasel esines siirdeid ($p = 0,009$). Samuti olid nad saanud vähem emotsionaalset tuge ($p = 0,004$). Uuritavad, kelle lähedasel siirdeid ei esinenud, pidasid teistest sagedamini arste ja õdesid sõbralikuks ($p = 0,44$).



Joonis 1. Patsientide lähedaste hinnang oma vajaduste olulisusele ja vajaduste rahuldamisele tegelikkuses

Arutelu

Uurimistöö tulemused näitavad, et lähedaste infovajadus on väga suur, kuid selle rahuldamine tegelikkuses puudulik. Sarnaseid tulemusi kirjeldavad ka Eriksson (1996), Kristjanson ja White (2002) ning Fridriksdottir jt (2006). Meditsiini- ning õendusteavet pidasid lähedased olulisemaks kui korraldusteavet, samas tegelikkuses said nad just korraldusteavet kõige rohkem. Kõige vähem said lähedased õendusteavet ning infot muudest ravivõimalustest. Küllaldase ja vajaliku info saamata jäämise üks põhjusi on kindlasti tervishoiutöötajate suur töökoormus ning sellest tingitud ajapuudus. Ent oma osa siin on ka patsiendi lähedase psüühilisel seisundil, teisisõnu sellel, kui palju ta on võimeline korraga informatsiooni vastu võtma. Lähedased on seatud raskesse olukorda. Oodatakse, et nad keskenduksid patsiendi vajadustele, kuid samas peavad nad ka ise kohanema uue situatsiooni ning elurütmi muutusega.

Viimati kirjeldatud probleemi silmas pidades kaasati valimisse vaid need uuritavad, kelle lähedase vähktõve diagnoosimisest oli möödunud vähemalt neli kuud. Eeldati, et selle ajaga on uuritavad jõudnud uue situatsiooniga mõningal määral kohaneda. Ka Eriksson (1996) ning Friesen jt (2002) märgivad, et lähedasi ei peaks küsitlema kohe pärast seda, kui nad on patsiendi vähktõve diagnoosist teada saanud, kuna sel ajal on nad keskendunud võitlusele patsiendi elu eest, aga mitte omaenda läbielamistele. Nelja kuu möödudes ei ole situatsioon enam nii akuutne ning lähedased keskenduvad olukorraga toimetulekule.

Uurimistööst selgus, et lähedaste emotsionaalse toetuse vajadus on vähe rahuldatud. Samasuguse tulemuseni on jõudnud ka Eriksson 1996, Eriksson ja Lauri 2000a ning Kristjanson ja White 2002. Enamik uuritavatest (92,3%) pidas oluliseks, et tervishoiutöötajad leiavad nende tarvis aega alati, kui nad soovivad vestelda, ent

vähem kui poolte (45,5%) arvates oli see aspekt rahuldatud. Tulemus ei ole üllatav, sest vestlemine lähedastega patsiendi haigusest ja sellest tingitud muredest on tervishoiutöötajatele lisakoorem nii ajaliselt kui ka psüühiliselt. On teada, et vähktõbi ja selle ravi seostuvad inimestele suremisega. Seetõttu leiab autor, et oleks mõistlik hospiitside ja psühhiaatriakliinikute eeskujul võimaldada ka onkoloogiakeskuste personalile järjepidevat töönoustamist. See aitaks neil paremini toime tulla tööst tingitud psüühiliste pingetega.

Lähedaste vajadus osaleda patsiendi hoolduses on info- ja emotsionaalse toetuse vajadusega võrreldes rohkem rahuldatud. Selline tulemus on ootuspärane, kuna siin sõltub palju lähedastest endast. Kui on soov aidata, siis leitakse selleks ka võimalus. Nii varasemates uurimustes (Eriksson 1996; Erikssoni ja Lauri 2000b) kui ka käesolevas uurimistöös ilmnes, et lähedastele olulised patsiendi hoolduses osalemise aspektid leidsid sageli aset ka tegelikkuses. Kõik lähedased hindasid oluliseks võimalust viibida patsiendi juures, kui too seda soovib. Athlin jt (1993) nendivad, et haige juures viibimine mõjub lähedasele positiivselt. Vähem kasutasid lähedased võimalust hoolitseda patsiendi eest praktiliste tegevuste kaudu. Varasematele uurimustele (Nash 1988, Eriksson 1996, Eriksson ja Lauri 2000b) toetudes võib arvata, et lähedased kardavad käelise tegevusega patsiendile kasu asemel kahju tekitada.

Võrreldes muude vajadustega on lähedaste kindlustunde vajadus kõige suurem. Lähedasele on oluline, et patsient saaks heal tasemel ravi ja hooldust ning et tervishoiutöötajad kohtleksid teda hästi ka siis, kui lähedast ennast juures pole. Selline tulemus on autorile ootuspärane, kuna patsiendid tulevad ravile eri paikadest üle Eesti ning lähedastel ei ole võimalik neid pika vahemaa ning aja- ja rahapuuduse tõttu piisavalt sageli haiglas külastada. Lähedaste kõrgeid nõudmisi tervishoiutöötajatele on kirjeldanud ka Kristjanson ja White (2002) ning Kristjanson jt (2003).

Seda, et patsiendi eest hoolitseks üks kindel arst, hindasid uuritavad olulisemaks kui seda, et patsiendi eest hoolitseks üks kindel õde. Lähedaste hinnangud tegelikkuses aset leidnule näitasid veelgi suuremat vahet arstide kasuks. Nagu eespool kirjeldatud, olid ka infovajaduse puhul kõige vähem rahuldatud just õendusteabe aspektid. Õde on harjutud nägema pigem praktiliste õendustoimingute tegijana kui nõuandja ja õpetajana. Autori arvates on aga lähedaste informeerimine, nende emotsionaalne toetamine ja patsiendi hooldusse kaasamine õe peamisi ülesandeid. Õe osatähtsus peaks olema suurem, seda just lähedaste kaasamisel patsiendi hooldusesse. Samuti puutub õde oma igapäevatöös patsiendiga sagedamini kokku kui arst ning võiks seega nii patsienti kui ka tema lähedast senisest rohkem informeerida.

Tulemustest selgus, et lähedased peavad oluliseks konkreetsetes hooldustoimingutes osalemist. Autori arvates tuleks seetõttu lähedasele praktiliste toimingute õpetamine planeerida vähktõvega patsiendi õendusabi üheks osaks. See suurendaks lähedase osatähtsust patsiendi eest hoolitsemisel, lühendaks tõenäoliselt patsiendi haiglas viibimise aega ning parendaks tema koduse hoolduse kvaliteeti. Kasule, mida tooks kaasa lähedase õpetamine ning tema rakendamine patsiendi hoolduses, juhtisid tähelepanu ka Eriksson ja Lauri (2000b).

Varasemates uurimustes olid vähktõvega patsiendi lähedaste hinnangud oma vajaduste olulisusele ja vajaduste rahuldamisele seotud selliste taustamuutujatega nagu lähedase sugu ja haridustase ning sugulusaste patsiendiga (Eriksson 1996, Eriksson ja Lauri 2000b, Söhman ja Söderberg 2004). Käesolevas uurimistöös osutusid olulisteks taustamuutujateks ka patsiendi vanus ning vähktõve diagnoosimise aeg ja siirete olemasolu.

Uurimistöö teostamiseks saadi luba Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komiteelt. Vältimaks eetilisi probleeme, küsiti lähedase uurimistöösse

kaasamiseks luba patsiendilt ning seejärel taotleti nõusolek lähedaselt endalt. Küsitlus oli vaba-tahtlik ja anonüümne.

Ankeedi parendamiseks tehti prooviuuring, mis näitas, et ankeedi küsimused olid uuritavatele arusaadavad ja üheselt mõistetavad. Ankeedi seesmise kooskõla hindamiseks arvutati kõikide alajaotuste Cronbachi alfa koefitsiendid. Eri alajaotuste Cronbachi alfa koefitsiendi väärtused jäid vahemikku 0,70–0,95, mis näitab, et väited iseloomustasid patsientide lähedaste vajadusi ja nende rahuldamist. Samasuguste tulemusteni jõudis ka Eriksson (1996).

Uurimistöö peamiseks kitsaskohaks osutus väike valim ja ankeetide tagastamise madal protsent (33,8%), mis ei võimalda tulemuste üldistamist. Andmete kogumise perioodi pikendamine oleks tõenäoliselt seda probleemi leevendanud. Üks alalaekumise põhjusi võis olla ka see, et patsiendid käisid ravil tsüklite kaupa, näiteks üks nädal kuus, ning ravist tingitud komplikatsioonide tekkimisel viibisid nad osakonnas veelgi kauem. Nii tekkis olukord, kus andmete kogumise perioodil viibis osakonnas patsiente, kes olid korduval ravil ja kelle lähedane olid juba uurimistöösse kaasatud.

Autor leiab, et uurimistöö tulemused toetavad Eesti riikliku vähistrateegia elluviimist, aitavad teadvustada vähktõvega patsiendi vajaduste kõrval ka tema lähedase vajadusi ning parendada seega õdede ja arstide tegevust. Uurimistulemused aitavad kaasa patsiendi- ja perekeskse õendusabi arendamisele, samuti on võimalik neid rakendada täienduskoolitustel, mis käsitlevad vähktõvega patsientide lähedaste vajadusi ning vajaduste rahuldamise tähtsust ja võimalusi.

Järeldused

Kõige olulisemaks peavad lähedased kindlustunde vajadust, sellest vähem olulised on infovajadus ja patsiendi hoolduses osalemise vajadus. Kõige

vähem oluline on emotsionaalse toetuse vajadus.

Kõige sagedamini on rahuldatud lähedaste kindlustunde vajadus ning sellest harvem patsiendi hoolduses osalemise vajadus. Emotsionaalse toetuse vajadus on sageli rahuldamata. Kõige vähem on rahuldatud infovajadus, kuna tegelikkuses said lähedased neile olulistes aspektides tervishoiutöötajatelt vähe informatsiooni.

Vähktõvega patsiendi lähedaste hinnangud oma vajadustele ja nende rahuldamisele on seotud järgmiste taustamuutujatega: lähedase haridustase, sugulusaste patsiendiga, patsiendi vanus, vähktõve diagnoosimise aeg ning siirete olemasolu.

Kasutatud kirjandus

All cancers combined.
http://publications.cancerresearchuk.org/download/s/Product/CS_KF_ALLCANCERS.pdf
(11.09.2014)

Andreassen, S., Randers, I., Näslund, E., Stockeld, D., Mattiasson, A.-C. (2005). Family members experiences, information needs and information seeking in relation to living with a patient with oesophageal cancer. *European Journal of Cancer Care*, 14, 426–434.

Athlin, E., Furaker, C., Jansson, C., Norberg, A. (1993). Application of primary nursing within a team setting in the hospice care of cancer patient. *Cancer Nursing*, 16 (5): 388–397.

Carter, P. A. (2002). Caregivers' descriptions of sleep changes and depressive symptoms. *Oncology Nursing Forum*, 29(9): 1277–1283.

Colgrove, L. A., Kim, Y., Thompson, N. (2007). The effect of spirituality and gender on the quality of life of spousal caregivers of cancer survivors. *Annals of Behavioral Medicine*, 33 (1): 90–98.

Eesti riiklik vähistrateegia aastateks 2007–2015.
<http://www.sm.ee> (02.02.2012).

Eriksson, E. (1996). A description of the help received by cancer patient's relatives in their adjustment. Turun Yliopisto. Turku.

Eriksson, E., Lauri, S. (2000a). Informational and emotional support for cancer patients' relatives. *European Journal of Cancer Care*, 9, 8–15.

Eriksson, E., Lauri, S. (2000b). Participation of relatives in the care of cancer patients. *European journal of Oncology Nursing*, 4(2): 99–107.

Eriksson, E., Somer, S., Kylmänen-Kurkela, E., Lauri, S. (2002). Omaisen selviytyminen syöpäpotilaan kuoleman jälkeen ja hoitohenkilökunnalta saatu tuki. Vertaileva tutkimus saattohoitokodissa ja sairaalassa. Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A:36/2002. Turku.

European Commision Eurostat. Causes of death. http://epp.eurostat.ec.europa.eu/statistics_explained/index.php/Causes_of_death_statistics (02.06.2012).

Fridriksdottir, N., Sigurdadottir, V., Gunnarsdottir, S. (2006). Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the Family Inventory of Needs. *Palliative Medicine*, 20, 425–432.

Friesen, P., Pepler, C., Hunter, P. (2002). Interactive family learning following a cancer diagnosis. *Oncology Nursing Forum*, 29(6): 981–987.

Jefford, M., Black, C., Grogan, S., White, V. Akkerman, D. (2005). Information and support needs of callers to the Cancer Helpline, The Cancer Council Victoria. *European Journal of Cancer Care*, 14, 113–123.

Kotkamp-Mothes, N., Slawinsky, D., Hindermann, S., Strauss, B. (2005). Coping and psychological well being in families of elderly cancer patients. *Critical Review in Oncology/Hematology*, 55, 213–299.

Kristjanson, L. J., Hudson, P., Oldham, L. (2003). Working with families. In: Palliative care Nursing: A Guide to Practice. 2nd edition (271–283). Ausmed Publications Pty Ltd, Melbourne.

Kristjanson, L. J., White, K. (2002). Clinical support for families in the palliative care phase of hematologic or oncologic illness. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, 16, 745–762.

Nash, A. (1988). The role of the nurse in family support. In: Wilson-Barnett, J., Raiman, J. (Eds.) Nursing issues and research in terminal care. Developments in Nursing Research 6 (185–199). John Wiley and Sons, Essex, Great Britain.

Salanterä, S., Eriksson, E., Junnola, T., Salminen, E. K., Lauri, S. (2003). Clinical judgement and information seeking by nurses and physicians working with cancer patients. *Psycho-Oncology*, 12, 280–290.

Statistika andmebaas. Surnud surmapõhjuse, soo ja vanuserühma järgi. <http://www.pub.stat.ee> (30.05.2012).

Söhman, M., Söderberg, S. (2004). The experiences of close relatives living with a person with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*, 14, 396–410.

TÄISKASVANUTE INTENSIIVRAVI OSAKONDADE PATSIENTIDE LÄHEDASTE VAJADUSED – KVALITATIIVNE UURIMUS

Mare Janvest, RN, MSc

AS Lääne-Tallinna Keskaigla, hooldusravi
kliinik; osakonna õendusjuht

E-post: mare.janvest@keskaigla.ee

- Lisaandmed

- Eetikakomitee luba uurimistöö teostamiseks: Tartu Ülikooli inimuuringu eetika komitee, nr 161/12, 18.06.2007.
- Uurimistöö rahastaja: ETF 7597.
- Magistritöö pealkiri: "Patsiendi-/kliendikesksus täiskasvanute intensiivras - patsientide lähedaste vajadused".
- Magistritöö kaitsmise aasta: 2010.
- Magistritöö juhendaja: Ilme Aro, RN, MSc (Tartu Ülikool, arstiteaduskond, õendusteaduse osakond; lektor).
- Artikli toimetajad: Tatjana Oolo ja Merit Kuusk.

KOKKUVÕTE

Pealkiri: „Täiskasvanute intensiivravi osakondade patsientide lähedaste vajadused – kvalitatiivne uurimus”.

Taust ja probleem. Intensiivravi patsientide lähedastel tekib seoses pereliikme intensiivravi osakonnas viibimisega mitmeid olulisi vajadusi. Nendega arvestamine võimaldab vähendada lähedaste stressi. Toetav intensiivravi osakonna personal ning lähedane kontakt patsiendiga aitab lähedastel paremini toime tulla tekkinud kriisiga ning nad saavad oma haigestunud pereliikmele rohkem toeks olla.

Eesmärk: kirjeldada intensiivravi patsiendi lähedaste vajadusi seoses patsiendi viibimisega täiskasvanute intensiivravi osakonnas.

Uuritavad ja meetodid. Uurimistöö oli kvalitatiivne, empiiriline ja kirjeldav. Töö viidi läbi Eesti kahe piirkondliku ja nelja keskaigla intensiivravi osakondades ajavahemikul oktoober 2007 kuni märts 2008. Uurimistöös osales 13 lähedast, kes olid olnud patsiendi juures tema intensiivravi osakonnas ravil viibimise perioodil. Andmete kogumiseks kasutati struktureerimata intervjuud, mis lindistati ja seejärel kirjutati sõna-sõnalt ümber. Andmete analüüsimiseks kasutati induktiivset sisuanalüüsi.

Tulemused ja järeldused. Intensiivravi patsiendi lähedastel oli informatsiooni, patsiendi lähedal olemise, kindlustunde, toetuse ja lähedasele sobiva keskkonna vajadus. Lähedased vajavad tõest informatsiooni patsiendi olukorra ja osakonna kohta arusaadavalt ja järjepidevalt. Lähedased vajavad lähedust ja kontakti patsiendiga, samuti tahavad nad, et personal kaasaks neid patsiendi hooldusesse. Lähedastele on tähtis tunda, et patsient saab professionaalset abi ja et personal hoolib temast. See annab lähedastele kindlustunde, et nende armastatud pereliige saab parimat võimalikku ravi ja hoolitsust. Lähedased vajavad intensiivravi osakonna personali igakülgset toetust ja nende jaoks sobivat keskkonda.

Olulisus praktikale. Uurimistöö tulemused juhivad tähelepanu intensiivravi patsientide lähedaste vajadustele, millega tegelemine on sama oluline kui patsiendi vajaduste rahuldamine. Patsiendi lähedaste vajaduste rahuldamine aitab neil toime tulla stressiga ja toetada oma pereliiget, aidates kaasa pereliikme taastumisele.

Võtmesõnad: intensiivravi, patsiendi-/kliendikesksus, patsiendi lähedane, patsiendi lähedase vajadused, patsiendi lähedase kogemused.

Sissejuhatus

Eesti elanikkonna peamised terviseprobleemid on sage haigestumine südame-veresoonkonna-haigustesse, vähktõppe ning kõrge vigastuste ja mürgistuste esinemissagedus (Rahvastiku tervisepoliitika 2006). Need probleemid põhjustavad sageli tõsiseid tervisekahjustusi, mille korral ravitakse patsiente intensiivravi osakonnas. Lisaks patsiendile puudutab see tema lähedasi, sest armastatud inimese tõsised terviseprobleemid viivad ka pereliikmed kriisiseisundisse (Farrell jt 2005, Stayt 2006). Intensiivravi osakonnas, lähedastele tundmatus keskkonnas, seisavad nad silmitsi uudse, raske ja ebakindlust tekitava olukorraga. Intensiivravi osakonna õed peaksid lähedaste eest hoolitsema sama hästi kui kriitilises seisundis patsiendi eest. Siiski ei saa lähedased alati vajalikku tähelepanu, sest õed ei tea, millised on patsiendi lähedaste vajadused. See on aga oluline, sest teadmine lähedaste vajadustest ja nendega arvestamine aitab vähendada tekkinud stressi ja kriisiseisundit. (Mendoca ja Warren 1998.)

Eestis ei ole patsiendi lähedaste vajadusi, seoses patsiendi viibimisega intensiivravi osakonnas, varem uuritud. Rahuldatud vajadustega lähedane kohaneb aga kergemini armastatud pereliikme kriitilise haigusega ja raviasutuse keskkonnaga ning suudab vajadusel talle olla toeks.

Uurimistöö eesmärk oli kirjeldada intensiivravi patsiendi lähedaste vajadusi seoses patsiendi viibimisega täiskasvanute intensiivravi osakonnas.

Uurimistöö teaduslik taust

Patsiendid saavad intensiivravi osakonda füüsilises kriisiseisundis, samal ajal tulevad nende lähedased haiglasse psühholoogilises kriisis (Kosco ja Warren 2000). Olukorra muutumine, ebakindlus, emotsionaalne pinge, tundmatu keskkond ja hirm lähedase inimese kaotuse ees on tegurid, mis põhjustavad kriisi lähedase igapäeva-

elus (O'Malley jt 1991, Jamerson jt 1996, Mendoca ja Warren 1998, Leske 2002). Kriitiliselt haige pereliikme külastamine võõras kõrg-tehnoloogiliselt varustatud aparatuuriga intensiivravi osakonnas on lähedastele enamasti hirmutav ja ebakindlust tekitav kogemus (Engström ja Söderberg 2004). Lähedaste kohalolek mõjub aga patsiendile toetavalt, sisendades lootust ja julgustades haigusega võitlema. Patsiendi lähedastele on oluline viibida oma kriitiliselt haige pereliikme juures isegi siis, kui olukord on nende jaoks hirmuäratav. (Hupsey 2000, Gonzales jt 2004, Engström ja Söderberg 2007.)

Viimasel aastakümnel on haiglaravil viibivate patsientide lähedaste ootused väga palju muutunud. Kui varem ei olnud lähedastel võimalust intensiivravi osakonnas viibivat pereliiget külastada, siis nüüd tahab valdav osa lähedastest olla oma pereliikme juures, osaleda tema hooldamisel ja ravi ning hooldust puudutavate otsuste langetamisel. (Hupsey 2000, Dreyer ja Nortvedt 2008.)

Informatsiooni saamist peetakse üheks tähtsamaks intensiivravi osakonna patsientide lähedaste vajaduseks ja see ei sõltu lähedaste vanusest, soost ega muudest näitajatest (Mendoca ja Warren 1998, Bijttebier 2001). Kõige enam vajatakse tõest informatsiooni oma pereliikme kohta esimese 72 tunni jooksul, et leevendada oma muret ja hirmu. Lähedased on arvamusel, et arstide poolt jagatav informatsioon on neile oluline otsuste langetamisel. (Daley 1984, Mendoca ja Warren 1998.) Lähedased väärtustavad õigeaegset ja ausat informatsiooni patsiendi seisundi ja selle muutumise kohta. Informatsioon peaks olema nii täpne kui võimalik, lootust sisendav ning edastatud lähedasele arusaadaval moel. Informatsiooni saamine on tähtis ka juhul, kui see on lähedast šokeeriv. (Coulter 1989, van der Smagt-Duijnsteet jt 2000, Holden jt 2002, Engström ja Söderberg 2004.)

Enamus lähedastest soovib olla oma perekonnaliikme juures, tema eest hoolitseda ja teha koostööd intensiivravi osakonna personaliga. Oluliseks peetakse, et hoolitsemise käigus arvestatakse patsiendi vajaduste, eelistuste, uskumuste ja väärtushinnangutega. Personaalne juhendamine aitab kaasa lähedaste osalemisele hoolduses ja see võib omakorda aidata kaasa lähedaste isiklike vajaduste rahuldamisele ja nende kohanemisele pereliikme haigusega. (Davidson jt 2007, Davidson 2009.)

Pereliikme juures viibimiseks vajavad lähedased paindlikku külastusaega, mis võimaldaks neil olla tema juures igal ajal, kaasarvatud ka uuringud ja protseduurid. See aitaks rahuldada lähedaste informatsiooni ja kindlustunde vajadust. Sageli on aga külastamine ajaliselt piiratud või halvemal juhul isegi keelatud, mis on takistavaks teguriks lähedaste vajaduste rahuldamisel. (Mendoca ja Warren 1998, Bijttebier jt 2001, Giuliano jt 2002, Henneman ja Cardin 2002, Lee ja Lau 2003, Gonzalez jt 2004, Verhaeghe jt 2005, Maxwell jt 2007.) Lähedasele on oluline kindlustunde saamine, mille annab teadmine, et osakonna personal tegutseb patsiendi heaolu nimel (Lee ja Lau 2003, Verhaeghe jt 2005). Yang (2008) leidis, et kindlustunne on seotud lootusega, mis tugineb usalduslikel suhetel. Burchardi (2002) leidis, et intensiivravi osakonna avatusega lähedastele on võimalik näidata, kui intensiivselt tegutsetakse patsiendi heaolu nimel.

Uuritavad ja meetodid

Uurimistöös osales 13 patsiendi lähedast, kes olid ajavahemikus oktoober 2007 kuni märts 2008 viibinud intensiivravi osakonnas pereliikme juures, omades seeläbi kogemusi täiskasvanute intensiivravist ja kes olid nõus osalema. Uurimistöö viidi läbi Eesti kahe piirkondliku ja nelja keskhaigla intensiivravi osakondades, kus osutatakse intensiivraviteenust kriitilises seisundis täiskasvanud patsientidele. Esmase kokkuleppe

saavutamisel patsientide lähedastega osalemiseks uurimistöös kasutati intensiivravi osakondade vanemõdede abi, kes olid uurija poolt eelnevalt instrueeritud. Pärast patsiendi lähedastelt esmase nõusoleku saamist võttis uurija ise nendega ühendust ning täpsustas intervjuu toimumise aja ja koha. Vahetult enne intervjuueerimist andsid uurimistöös osalejad uurijale kirjaliku informeeritud nõusoleku ja loa vestluse lindistamiseks. Uurija palus intervjuueeritavatel kirjeldada oma tundeid, kogemusi ja vajadusi seoses pereliikme viibimisega intensiivravi osakonnas.

Uurimistöö oli kvalitatiivne, empiiriline ja kirjeldav. Andmeid koguti struktureerimata intervjuuga. 11 intervjuud viidi läbi tervishoiuasutuses, kus oli ravil intervjuueeritava lähedane. Intervjuueerimine toimus patsiendi intensiivravi osakonnas viibimise viimasel päeval. Vastavalt osalejate soovile toimus kaks intervjuueerimist nende kodus. Kõik intervjuud salvestati diktofonile. Intervjuusid viidi läbi andmestiku küllastumiseni ehk seni, kuni sel teemal ei saadud enam uut infot. Andmebaasi küllastumus tekkis 11 intervjuuga, järgmised kaks ei lisanud enam andmebaasi uut teavet, kuid täpsustus juba olemasolev.

Intervjuud kirjutati ümber, järgides täpselt osaleja keelekasutust. Transkriptsioonil olid intervjuueeritava isikuandmed anonüümsed, kodeeritud koodiga „L” (lähedane) ja intervjuu registreerimise järjekorda näitava numbriga. Uuritavaks materjaliks oli intervjuude tekstid, mille analüüsimisel kasutati induktiivset sisuanalüüsi.

Andmebaasil tuginev analüüsiprotsess algas ühesuguse tähendusega lausekatkendite koondamisega ühte gruppi, mille tulemusena saadi andmestikust 138 lihtsustatud väljendit. Lihtsustatud väljendite rühmitamisel moodustus 35 nimisõnalist ehk substantiivset koodi, millest omakorda 13 alakategooriat. Kolmandas etapis

toimus abstraherimine. Samasisulisi alakategooriaid omavahel ühendades moodustus viis ülakategooriat, mis koondusid peakategooria alla.

Tulemused

Patsientide lähedaste demograafilised andmed

Uurimistöös osales 13 patsiendi lähedast, neist 12 naist ja üks mees. Osalejatest kaks olid patsiendi abikaasad, viis tütreid, üks poeg, kaks õde, üks ristitütar, üks vennatütar ja üks õetütar. Osalejate keskmine vanus oli 47 aastat, neist noorim oli 23- ja vanim 77-aastane. Lähedastest viiel oli kõrg-, kuuel kutse- ja kahel põhiharidus.

Täiskasvanute intensiivravi osakondade patsientide lähedaste vajadused

Käesoleva uurimistöö tulemusena selgus, et intensiivravi patsientide lähedastel on seoses pereliikme intensiivravi osakonnas viibimisega viis olulist vajadust (vt tabel 1).

Tabel 1. Intensiivravi patsiendi lähedaste vajadused, seoses patsiendi viibimisega intensiivravi osakonnas

Üla-kategooriad	Alakategooriad
Informatsiooni vajadus	- Saada informatsiooni patsiendi olukorra kohta - Saada informatsiooni osakonna kohta - Saada arusaadavat informatsiooni - Saada informatsiooni järjepidevalt - Saada tõest informatsiooni
Patsiendi lähedal olemise vajadus	- Olla kontaktis patsiendiga - Olla kaasatud patsiendi hooldusesse
Kindlustunde vajadus	- Tunda, et patsient saab professionaalset abi - Tunda, et personal hoolib patsiendist
Toetuse vajadus	- Saada personali toetust - Tunda, et personal on toetav
Sobiva keskkonna vajadus	- Tunda, et keskkond on meeldiv - Tunda, et keskkond on privaatne

Intensiivravi patsiendi lähedaste informatsiooni vajadus

Esimene alakategooria, **saada informatsiooni patsiendi olukorra kohta**, moodustus kolmest substantiivsest koodist: saada informatsiooni

patsiendi tervisliku seisundi, tema asukoha ja haiguse prognoosi kohta.

„... arst siis kirjeldaski, mis tal seal oli ja mis seisundis ta on ja mis temaga hetkel toimub.

Arstid minuga rääkisid. Noh ainuke asi on selles mõttes, et vahel tahaksid nagu pikemat informatsiooni ja teada, mis edasi saab. kui sa ligikaudugi tead, kui kaua ta seal on ...” (L10)
 „... Mulle väga ilusti seletati. Algul kui peale operatsiooni öeldi kohe ära, et elame hetk korraga, et ei antud nüüd 100% nüüd lootust. ... nad noh niivõrd ilusti seletasid, et ühesõnaga tegid puust ja punasega mulle ette, et ma sain kõigest hästi aru.” (L5)

Teine alakategooria, **saada informatsiooni osakonna kohta**, moodustus kahest

substantiivsest koodist: saada informatsiooni ümbritseva keskkonna ja töökorralduse kohta.

„... aga ta ütles, nagu hoiatas ette, et hetkel ta on masinate all ja et seal ei ole nagu eriti ilus vaatepilt.” (L10)

Kolmas alakategooria, **saada lähedasele**

arusaadavat informatsiooni patsiendi kohta,

moodustus kahest substantiivsest koodist: saada informatsiooni arusaadavates terminites ja emakeeles.

„... et selgitatakse, ütleme lihtnimene ei saa ju asjadest tegelikult aru. Noh ütleme, et sama, et esimesel õhtul kui ma helistasin, siis öeldi mulle, et ta on meie haiglas intensiivis, mille peale ma küsisin, et mida see tähendab, kus kohas ta on? ... et tuleb nagu küsida pidevalt, et mida see tähendab.” (L10)

Neljas alakategooria, **saada informatsiooni**

järjepidevalt, moodustus kolmest substantiivsest koodist: saada informatsiooni pidevalt, koheselt ja seda küsimata.

„... et kui patsient on nii raskes seisundis, siis osakond võtaks ka ühendust, ... helistaks ... see on eriti oluline. ... personal peaks otsima kontakti lähedastega, mida tegelikult ei olnud. Küll võeti

telefoninumbreid, kuid helistamist ei järgnenud.“ (L1)

„... saada koheselt uuenevat informatsiooni, et see informatsioon tuleks kiiremini.“ (L4)

Viies alakategooria, **saada tõest informatsiooni**, moodustus neljast substantiivsest koodist: saada ausat, täpset, objektiivset ja kõikehõlmavat informatsiooni.

„... raviarst rääkis minuga kõigest väga põhjalikult. ... ta rääkis kõikidest võimalustest ema aidata ja milline oleks tema jaoks kõige ohutum variant.“ (L2)

„... et mõni räägib ja mõni ei räägi ka. Viskab lop-lop ära ja läheb Ükskord kui me olime seal isa juures, tuli õde tilka või midagi panema, siis ta ise hakkas kohe rääkima, mille jaoks ja... – me kohe kuulasime.“ (L12)

Intensiivravi patsiendi lähedaste patsiendi lähedal olemise vajadus

Antud ülakategooria moodustus kahest alakategooriast: olla kontaktis ja kaasatud patsiendi hooldusesse.

Esimene alakategooria, **olla kontaktis patsiendiga**, moodustus neljast substantiivsest koodist: olla patsiendi juures, temaga kahekesi, omada vahetut ja füüsilist kontakti patsiendiga. „... kui õde (sugulane) temaga nagu lähedasemat kontakti püüdis luua, käega katsuda, siis ta avas temale silmad. See oli meile kõigile üllatav. ... tunne, et meie tõime ta tagasi.“ (L1)

„..., et ma vähemalt lähen ja kallistan ristiisa ära, ... mul oli kotitais kallisid ja pudel vett kaasas, need tuli ju temale üle anda. Vahest on see kalli tähtsam kui muu asi ... olulisem, no minu jaoks oligi see võib olla, et ma nägin ta ära.“ (L9)

Teine alakategooria, **olla kaasatud patsiendi hooldusesse**, koondab endasse kaks substantiivset koodi: osaleda ja saada toetust patsiendi hoolduses osalemisel.

„... niisugune nagu tehakse kõik meie ja arstid ja kõik on nii heas koostöös, et arstid näevad ka, et

me anname parima. ... et me masseerime ema, paneme kreemi jalgadele. Me teeme kõik temaga harjutusi, ta käsi on nii nõrgake, ei jaksa. Arstid ju lubavad seda kõike teha küll, ... aga med-personalil, õdedel seal pesta ja puhastada teist, et kui me seal nende potsikutega käime, et võib-olla me hoopiski segame. Aga arstid lubavad.“ (L8)

Intensiivravi patsiendi lähedaste kindlustunde vajadus

Esimene alakategooria – **tunda, et patsient saab professionaalset abi**, moodustus kahest substantiivsest koodist: tunda, et patsient on informeeritud oma olukorrast ja personal tegutseb oskuslikult.

„... haiglast algab nagu uus etapp, kus tegutsevad spetsialistid ja professionaalid. Siit tulevad ka kohe positiivsed emotsioonid. kohe kiiresti sai ema õige diagnoosi. ... Ema ise oli ka informeeritud oma probleemidest. Tal oli oma haigusest põhjalik ülevaade.“ (L2)

„... seisund muutus, nägin operatiivsust. See operatiivsus oli hämmastav minu jaoks.“ (L5)

Teine alakategooria – **tunda, et personal hoolib patsiendist**, moodustus kolmest substantiivsest koodist: tunda, et personal on alati kohal, arvestab patsiendiga ja hoolitseb tema eest.

„... ja praegu intensiivravis on praktiliselt inimesed kogu aeg ruumis ja niipea kui peaks midagi kuskil kellelgi vaja olema, või keegi natukegi häält teeb, siis tullakse küsima, mida ta soovib ja kui mina sinna lähen, siis lükatakse mulle tool istumise alla ja ja nii et ta tuleb, siis ta on selle haige jaoks, mis on haigele olulisem kui see arst ise võib-olla arvab. Väga toredad inimesed kõik ja teevad oma tööd.“ (L7)

„... ma saan aru, et tal on praegu kõik tehtud: talle on pandud need padjad, teda pestakse, teda puhastatakse, ... kõik toimib, varbaküüned on lõigatud, habe aetud – kõik tehtud.“ (L3)

Intensiivravi patsiendi lähedaste toetuse vajadus

Esimene alakategooria, **saada personalilt toetust**, moodustus kolmest substantiivsest koodist:

rääkida personaliga patsiendist, tunda inimlikku kohtlemist ja säilitada lootust.

„Õde tuli üleeile ja ütles mulle, et vaadake kui hästi meil on läinud ja et tal on jaksu ja ta on meile kõigile naeratanud.“ (L4)

„... see selgitamine, see rääkimine, see avatud suhtlemine. See oli väga tähtis minu jaoks, ma sain sellest väga suurt tuge, sest ma olin ise šokis sellel hetkel. Personal mõistis mind täielikult. Nad olid nii mõistvad, kuidagi nii kaastundlikult suhtusid ja nii kenasti käitusid, kuna mu isa oli seal narkoosis, ... kuidas nad äratasid ja see on hämmastavalt kena minu jaoks kõik.“ (L5)

Teine alakategooria – **tunda, et personal on toetav**, moodustus kahest substantiivsest koodist: tunda, et personal suhtub lähedase probleemidesse mõistvalt ja arvestab lähedase vajadustega.

„... Seal ma räägin, et tal on valus. Siis ta oli kaks päeva niimoodi, kolmandal päeval ma ikka räägin õdedele, et tal on kurk. ... Ei ole midagi teha, ei ole midagi teha. ... Läksin uuesti õdede juurde. Kolm päeva pead käima kurtmas, et midagi muutuks.“ (L3)

„... Mina olin siin ükspäev haige ja helistasin arstile lihtsalt, palusin, et nad ütleksid edasi, et ma ei tule ja seda ta isegi mäletas ...“ (L4)

Intensiivravi patsiendi lähedasele sobiva keskkonna vajadus

Esimene alakategooria – **tunda, et keskkond on meeldiv**, moodustus kolmest substantiivsest koodist: osakonnas on meeldiv keskkond, koht, kus olla ja osakonna töökorraldus on paindlik.

„... haiglas oli kõik väga meeldiv. Silma torkas see, et osakonna üks pool oli remonditud ja kaasaegseks muudetud. Uus keskkond toob heaolu nii patsientidele kui ka seal töötavale personalile.“ (L2)

„... et kui sa seal koridoris, ees ootad, et noh see on sihuke parajalt masendav, ... et kui sa oled seal pool tundi ära istunud, selle tooli peal seal väikeses ruumis, paremat kätt on sul liftid ja vasakut kätt on prügikonteinerid ja üleval on

surisevad halogeenlambid, siis tekib ikka sihuke paras ... ja ei kipu sinna tagasi. ... jah mingisugune niisugune nurgakene/ruum, kus mingi nurgadiivan ja laud, võib olla mingid ajakirjad, et nagu ei vahi seinu otseselt. Sa oled nagu niigi oma nende murede ja mõtetega seal ja siis sa lihtsalt istud ja ootad.“ (L10)

Teine alakategooria – **tunda, et keskkond on privaatne**, moodustus kahest substantiivsest koodist: olla eraldatud teistest patsientidest ning tunda, et patsiendile ja tema lähedasele on privaatsus tagatud.

„... mulle kui külastajale ei meeldi näha, mis toimub kõrval. Endal on niigi raske. Vähemalt külastamise ajaks võiks jääda patsiendiga kahekesi. ... Natuke võiks privaatsem olla selles suhtes, ... sa astud sellisesse suurde kõledasse ruumi, kus seal on, ma ei teagi kui palju – 6 inimest või on seal rohkem, et ja arstid jooksevad kõigi nende vahet seal, et noh meil on arvatavasti kõigil jäänud sihukene noh, kui sa ei pidanud siinamaani oma elus kokku puutuma selle asjaga, on jäänud sihukene ilus unistus, mida sa näed filmides, et kuidas see kõik välja näeb. Kohale lähed, siis seal saad parasjagu puuga pähe umbes nii, et tegelikult ei ole see kõik niimoodi, kui sa telekast oled näinud, nii et üksi lamab seal rahulikult koomas ja kõik hoolitsevad nii tema kui sinu eest. Et eks see on see reaalsus.“ (L10)

Arutelu

Varasemates uurimistöödes ilmnes, et lähedastel on seoses armastatud pereliikme viibimisega intensiivravi osakonnas informatsiooni, kindlustunde, toetuse ja patsiendi lähedal olemise vajadus (Davidson 2009). Käesolevas uurimistöös selgus, et lisaks neile neljale vajadusele on väga oluline ka sobiva keskkonna vajadus, mis hõlmab meeldivat ja privaatset keskkonda.

Patsiendi lähedaste jaoks on oluline saada arusaadavat ja täpset informatsiooni oma kriitilises seisundis pereliikme kohta, mis aitaks

neil paremini mõista tekkinud olukorda (Coulter 1989, Jamerson jt 1996, Engström ja Söderberg 2004). Kriisis olevatel lähedastel ei ole piisavalt jõudu informatsiooni otsimiseks. Käesolevast uurimistööst selgus, et mõningast teavet saadi õdedelt, kuid seda oodati eelkõige arstidelt. Tähelepanu tuleks pöörata patsientide lähedaste tõstatatud probleemile informatsiooni üheselt mõistetavuse kohta, s.o arstid ja õed andsid erinevat informatsiooni.

Patsiendi voodi juures olemine oli lähedastele väga oluline. Seal saadakse täiendavat informatsiooni ja samas ollakse armastatud inimesele toeks. Enamus uuritavatest soovis olla oma lähedasega kahekesi ning tegutseda koos personaliga. Oluliseks peeti ka lühiajalist külastust – peeti tähtsaks pereliikme nägemist. Lähedaste kogemustele toetudes võib väita, et Eestis on intensiivravi osakondades patsientide külastamisvõimalused väga erinevad. Kuigi osakondades on kehtestatud kindel kord, sõltub patsiendi külastamine sageli intensiivravi osakonna personalist ja eelkõige valvestist. Olukorra muutmiseks patsiendi- ja kliendikeskseks, tuleks intensiivravi osakondades üle vaadata külastamisreeglid ja vajadusel neid muuta. Varasemates uurimistöödes on leitud, et lähedaste osalemine patsiendi eest hoolitsemisel ja ravi planeerimisel on väga tähtis (Leske 1986, Engström ja Söderberg 2007). Käesolevas uurimistöös ei väljendatud soovi osaleda oma pereliikme ravi ja hoolitsust puudutavate otsuste langetamisel. Võib arvata, et patsientide lähedased ei tea päris täpselt oma võimalustest või pole nad selleks valmis. Sellest tulenevalt ollakse harjunud, et arstid langetavad otsuseid.

Patsiendi lähedastele annab kindlustunde teadmine osakonna personali tegutsemisest patsiendi heaolu nimel (Lee ja Lau 2003, Verhaeghe jt 2005). Kogu kriitilise perioodi vältel tahtsid nad olla kindlad, et nende pereliige saab parimat võimalikku ravi ja hoolitsust ning seda ka siis, kui neid kohal ei ole. Lähedaste arvates

väljendus personali hoolivus kohalolekus ja pidevas tähelepanus patsiendile. Toetuse saamine nii personalilt kui ka teistelt aitab lähedastel sel perioodil paremini toime tulla oma igapäevaeluga (Walters 1995, Omari 2009). Lähedased soovisid, et personal neid mõistaks, kuulaks ära nende probleemid ja julgustaks. Ilmnes, et õed ei suhtle lähedastega küllaldaselt, olles orienteeritud patsiendi eest hoolitsemisele. Selle põhjuseks võis olla suur töökoormus ja vähesed teadmised patsiendikesksusest. Kohati võis barjääriks olla ka puudulik keeleoskus. Põhiliselt soovisid uurimistöös osalejad rääkida arstiga.

Azoulay jt (2003) leidsid, et ooteruumis ootamine süvendab lähedaste hirmu ja nõrgendab usaldust personali suhtes, sellele eelistati olemist oma pereliikme juures. Miracle (2006) seevastu leidis, et patsientide lähedastele on väga oluline, et oleks ooteruum, kus mõnikord üksi olla. Käesolevas uurimistöös selgus, et osa lähedastest soovis osakonna juures eraldi puhke- või ooteruumi, kus nad saaksid vajadusel üksi olla. Lähedaste poolt peetakse ooteruumi olemasolust vajalikumaks privaatsuse tagamist, sest nad soovivad olla teistest eraldatult ja ei soovi näha, mis toimub kõrval.

Uurimistöök oli luba Tartu Ülikooli inim-uuringute eetika komiteelt ja osalevatelt haiglatelt. Uurimistöös osalemine oli vabatahtlik. Osalejatel oli osaluse katkestamise õigus mistahes uurimisöö etapis ja õigus nõuda nende poolt antud andmete eemaldamist andmebaasist. Anonüümsus oli tagatud intervjuude tekstide ärakirjade kodeerimise teel. Uurimistööga mitte seotud isikutel puudus ligipääs salvestatud materjalidele. Uurimistöösse ei kaasatud intensiivravis surnud patsientide lähedasi.

Järeldused

Kriitiliselt haige patsiendi lähedased soovivad intensiivravi osakonna personalilt saada järjepidevalt tõest ja arusaadavat informatsiooni

oma lähedase olukorra ning osakonna kohta. Lähedased vajavad kindlustunnet, et patsient saab parimat võimalikku ravi ja hoolitsust. Neile on oluline olla patsiendi juures neile sobival ajal ja kaasatud tema hooldusesse. Lisaks on nende jaoks oluline, et patsienti ümbritsev keskkond oleks meeldiv ja tagatud privaatsus. Selleks, et kriitilise olukorraga toime tulla ja olla toeks oma haigele pereliikmele, vajavad lähedased osakonna personali toetust.

Kasutatud kirjandus

- Azoulay, E., Pochard, F., Chevret, S., Arich, C., Brivet, F., Brun, F., Charles, P.-E., Desmettre, T., Dubois, D., Galliot, R., Garrouste-Orgeas, M., Goldgran-Toledano, D., Herbecq, P., Joly, L.-M., Jourdain, M., Kaidomar, M., Lepape, A., Letellier, N., Marie, O., Page, B., Parrot, A., Rodie-Talbere, P.-A., Sermet, A., Tenaillon, A., Thuong, M., Tulasne, P., Le Gall, J.-R., Schlemmer, B. (2003). Family participation in care to the critically ill: opinions of families and staff. *Intensive Care Medicine*, 29, 1498–1504.
- Bijttebier, P., Vanoost, S., Delva, D., Ferdinande, P., Frans, E. (2001). Needs of relatives of critical care patients: perceptions of relatives, physicians and nurses. *Intensive Care Medicine*, 27, 160–165.
- Burchardi, H. (2002). Let's open the door! *Intensive Care Medicine*, 28, 1371–1372.
- Burns, N., Grove, S. K. (2001). The practice of nursing research. conduct, critique and utilization. W.B.S., Philadelphia.
- Coulter, M. A. (1989). The needs of family members of patients in intensive care units. *Intensive Care Nursing*, 5, 4–10.
- Daley, L. (1984). The perceived needs of families with relatives in ICU setting. *Heart and Lung*, 113(3): 231–237.
- Damboise, C., Cardin, S. (2003). Family-centered critical care. How one unit implemented a plan. *American Journal of Nursing*, 103(6): 56AA–56EI.
- Davidson, J. E. (2009). Family-centered care. Meeting the needs of patients' families and helping families adapt to critical illness. *Critical Care Nurse*, 29(3): 28–34.
- Davidson, J. E., Powers, K., Hedayat, K. M., Tieszen, M., Kon, A. A., Shepard, E., Spuhler, V., Todres, D. I., Levy, M., Barr, J., Ghandi, R., Hirsch, G., Armstrong, D. (2007). Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005. *Crit Care Medicine*, 35(2): 605–622.
- Dreyer, A., Nortvedt, P. (2008). Sedation of ventilated patients in intensive care units: relatives experiences. *Journal of Advanced Nursing*, 61(5): 549–556.
- Engström, A., Söderberg, S. (2004). The experiences of partners of critically ill persons in an intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, 20, 299–308.
- Engström, A., Söderberg, S. (2007). Close relatives in intensive care from the perspective of critical care nurses. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 1651–1659.
- Engström, A., Söderberg, S. (2007). Receiving power through confirmation: the meaning of close relatives for people who have been critically ill. *Journal of Advanced Nursing*, 59(6): 569–576.
- Farrell, M. E., Joseph, D. H., Schwartz-Barcott, D. (2005). Visiting hours in the ICU: finding the balance among patient, visitors and staff needs. *Nursing Forum*, 1(40): 18–28.
- Giuliano, K. K., Giuliano, A. J., Bloniasz, E., Quirk, P. A., Wood, J. (2000). Families first. Liberal visitation policies may be in patients' best interest. *Nursing Management*, 31(5): 46, 48, 50.
- Gonzalez, C. E., Carroll, D. L., Elliott, J. S., Fitzgerald, P. A., Vallent, H. J. (2004). Visiting preferences of patients in the intensive care unit and in a complex care medical unit. *American Journal of Critical Care*, 13(3): 194–197.
- Henneman, E. A., Cardin, S. (2002). Family-centered critical care: a practical approach to making it happen. *Critical Care Nurse*, 22(6): 12–19.

- Holden, J., Harrison, L., Johnson, M. (2002). Families, nurses and intensive care patient: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 140–148.
- Hupsey, J. E. (2000). Feeling safe: the psychosocial needs of ICU patients. *Journal on Nursing Scholarship*, 32(4): 361–367.
- Jamerson, P. A., Scheibmeir, M., Bott, M. J., Crighton, F., Hinton, R. H., Cobb, A. K. (1996). Experiences in the ICU. The experiences of families with a relatives in the intensive care unit. *Journal of Acute and Critical Care*, 25(6): 467–474.
- Kosco, M., Warren, N. A. (2000). Critical care nurses perceptions of family needs as met. *Critical Care Nurse*, 23(2): 60–72.
- Lee, L. Y. K., Lau, Y. L. (2003). Immediate needs of adult family members of adult intensive care patients in Hong Kong. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 490–500.
- Leske, J. S. (1986). Needs of relatives of critically ill patients: a follow-up. *Heart & Lung*, 15(2): 189–193.
- Leske, J. S. (2002). Interventions to decrease family anxiety. *Critical Care Nurse*, 22(6): 61–65.
- Maxwell, K. E., Stuenkel, D., Saylor, C. (2007). Needs of family members of critically ill patients: A comparison of nurse and family perceptions. *Heart and Lung*, 36(5): 367–376.
- Mendoca, D., Warren, N. A. (1998). Perceived and unmet needs of critical care family members. *Critical Care Nurse Quarterly*, 2(1): 58–67.
- Miracle, V. A. (2006). Strategies to meet the needs of families of critically ill patients. *Critical Care Nursing*, 25(3): 121–125.
- O'Malley, P., Favaloro, R., Anderson, M. L., Siewe, S., Benson-Landau, M., Deane, D., Feeney, J., Gmeiner, J., Keefer, N., Mains, J., Riddle, K. (1991). Critical care nurse perceptions of family needs. *Journal of Acute and Critical Care*, 20, 2189–2201.
- Omari, F. H. (2009). Perceived and unmet needs of adult Jordanian family members of patients in ICU. *Journal of Nursing Scholarship*, 41(1): 28–34.
- Rahvastiku tervisepoliitika – investeerimistervisesse. Konsensuslik positsioon. (2006). <http://www2.sm.ee/tervisepoliitika/failid/Terviseepoliitika> (18.10.2007).
- Stayt, L. C. (2006). Nurses experiences of caring for families with relatives in intensive care units. *Journal of Advanced Nursing*, 57(6): 623–630.
- Walters, A. J., (1995). A hermeneutic study of the experiences of relatives of critically ill patients. *Journal of Advanced Nursing*, 11, 998–1005.
- van der Smagt-Duijnste, M., Hamers, J. P. H., Abu-Saad, H. H. (2000). Relatives of stroke patients – their experiences and needs in hospital. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 14(1): 44–51.
- Verhaeghe, S., Defloor, T., Van Zuuren, F., Duijnste, M., Grypdonck, M. (2005). The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 501–509.
- Yang, S. (2008). A mixed methods study on the needs of Korean families in the intensive care unit. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 25(4): 79–86.

PATSIENDI LÄHEDASTE VAJADUSED JA NENDE ARVESTAMINE TÄISKASVANUTE INTENSIIVRAVIS

Ere Uibu, RN, MSc

Tartu Ülikool, arstiteaduskond, õendusteaduse
osakond; assistent

E-post: ere.uibu@ut.ee

Lisaandmed

- Eetikakomitee luba uurimistöö läbiviimiseks: Tartu Ülikooli inimuuringu eetika komitee, nr 163/T-5 24.09.2007.
- Uurimistöö rahastaja: ETF 7597.
- Magistritöö pealkiri: „Patsiendi lähedaste vajadused ja nendega arvestamine täiskasvanute intensiivravis”.
- Magistritöö kaitsmise aasta: 2012.
- Magistritöö juhendaja: Ilme Aro, RN, MSc (Tartu Ülikool, arstiteaduskond, õendusteaduse osakond; lektor).
- Artikli toimetajad: Tatjana Oolo ja Ede Kärner.

KOKKUVÕTE

Pealkiri: „Patsiendi lähedaste vajadused ja nende arvestamine täiskasvanute intensiivravis“.

Taust ja probleem. Maailmas on palju uuritud nii patsientide lähedaste vajadusi kui ka nende vajaduste arvestamist tervishoiuasutustes. On teada, et tervishoiuasutuste personal sageli alahindab patsientide lähedaste vajadusi ega võta neid piisavalt arvesse. Eestis saadud uurimistulemused näitavad, et intensiivravi patsientide lähedastel on mitmesuguseid vajadusi, mille rahuldamisel loodavad nad personali abile. Samas ei ole teada, kui oluliseks lähedased oma vajadusi hindavad ning mil määral personal neid vajadusi arvestab.

Eesmärk: kirjeldada patsientide lähedaste vajaduste olulisust ja nende arvestamist täiskasvanute intensiivravis ning selgitada seoseid taustamuutujate, vajaduste olulisuse ja nende arvestamise vahel.

Uuritavad ja meetodid. Uurimistöö oli kvantitatiivne, empiiriline ja kirjeldav. Valimi moodustasid Eesti haiglate täiskasvanute intensiivravi osakondades viibinud patsientide lähedased ($n = 171$). Andmed koguti ankeetküsitlusega ajavahemikus 01.05–31.10.2008 ning analüüsiti statistiliselt, kasutades kirjeldavat statistikat, Fisheri täpset testi ja Spearmani korrelatsioonanalüüsi.

Tulemused ja järeldused. Kõige olulisemaks pidasid lähedased kindlustunde vajadust. Vähem oluliseks hindasid nad infovajaduse ning vajaduse sobiva keskkonna ja toetuse järele. Kõige vähem oluliseks osutus kaasatuse ja koostöö vajadus. Kõige rohkem arvestas personal lähedaste kindlustunde vajadust. Vähem võeti arvesse nende vajadust informatsiooni, sobiva keskkonna ja toetuse järele. Kõige harvem pöörati tähelepanu lähedaste kaasatuse ja koostöö vajadusele. Mida raskem oli lähedase arvates patsiendi seisund ning mida lähedasemaks ta end patsiendiga pidas, seda tähtsamaks hindas ta info- ja toetuse vajaduse. Vajaduste arvestamisega olid venelased rohkem rahul kui eestlased.

Olulisus praktikale. Uurimistulemused võimaldavad intensiivravi osakondade personalil keskenduda oma töö kitsaskohtadele ning arendada oma tegevusi nii, et need lähtuksid enam patsiendikesksuse põhimõtetest. Tulemusi saab kasutada tervishoiutöötajate meeskonnakoolituses eesmärgiga anda tõendus põhise teavet patsiendi lähedaste vajadustest ning nende vajaduste arvestamise tähtsusest.

Võtmesõnad: intensiivravi, patsiendi lähedased, patsiendi lähedaste vajadused.

Sissejuhatus

„Eesti õenduse ja ämmaemanduse arengu-strateegia 2011–2020” tõstab esile vajaduse arendada patsiendi- ja perekesket tervishoiu-teenust, mis lähtuks ühiskonna ootustest ning tugineks professionaalsele koostööle patsiendi ning tema lähedastega. IAPO (International Alliance of Patients’ Organizations) deklarant-siooni järgi on patsiendikeskse tervishoiu aluseks patsiendi õiguste ja valikute austamine, patsiendi ja tema lähedaste kaasamine otsustusse, tervis-hoiuteenuse kättesaadavuse tagamine kõigile patsientidele, patsiendi toetamine ning tema asjakohane informeerimine (Declaration on patient-centred healthcare ... 2006).

Intensiivravis on lähedaste osatähtsus eriti suur, kuna sageli ei ole patsient suuteline enda eest rääkima ning lähedased, kes teavad tema eelistusi ja harjumusi kõige paremini, saavad sel juhul olulistes küsimustes aidata (Davidson jt 2007, Blanchard ja Alavi 2008). Eestis puutub intensiivravi osakonna ja selle personaliga kokku umbes 11 000–12 000 lähedast aastas (Rätsep 2012). Patsiendi- ja perekeskse teenuse arendamiseks intensiivravi osakondades tuleb teada, mida lähedased personalilt ootavad ning missuguste vajaduste arvestamist tähtsaks peavad (Henneman ja Cardin 2002).

Intensiivravi osakonda sattumine on sageli ootamatu ning stressirohke nii patsiendile endale kui ka tema lähedastele, mistõttu nad tunnevad end abitult ja ebakindlalt. Personal keskendub esmajoonel patsiendi vajadustele ja tema heaolu tagamisele ning lähedaste vajadused jäävad sageli tähelepanuta. (Bijttebier jt 2001, Auerbach jt 2005, Verhaeghe jt 2005, Blanchard ja Alavi 2008, Davidson 2009.) Samas kinnitavad uurimistulemused, et lähedaste vajaduste märkamine ja nende arvestamine on oluline just patsiendi heaolu aspektist, kuivõrd lähedastelt saadud sotsiaalne toetus aitab kaasa tema paranemisele. Lähedased, kelle vajadusi

arvestatakse ja kes kogevad personali sõbralikku ning toetavat suhtumist, on optimistlikumad ja rahulolevamad. Kui lähedased saavad küllaldast infot, suudavad nad patsienti rohkem aidata, on mõistvad ja koostöövalmid ning usaldavad personali. (Auerbach jt 2005, Verhaeghe jt 2005, Chien jt 2006, Davidson jt 2007, Davidson 2009.)

Eestis saadud uurimistulemused kinnitavad, et intensiivravi patsientide lähedastel on mitmesuguseid vajadusi ning nad loodavad nende vajaduste rahuldamisel personali abile (Janvest 2010). Kui olulised need vajadused lähedastele tegelikult on ning kuidas neid intensiivravi osakondades arvesse võetakse, seni uuritud ei ole. Uurimistöö eesmärk oli kirjeldada patsientide lähedaste vajaduste olulisust ja nende arvestamist täiskasvanute intensiivravis ning selgitada seoseid taustamuutujate, vajaduste olulisuse ja nende arvestamise vahel. Eesmärgist tulenevalt püstitati järgmised uurimisküsimused: 1) kui oluliseks intensiivravi patsientide lähedased oma vajadusi hindavad? 2) kuidas lähedaste hinnangul intensiivravi personal neid vajadusi arvestab? 3) millised on seosed lähedaste taustamuutujate, vajaduste olulisuse ja nende arvestamise vahel?

Uurimistöö teaduslik taust

Varasemad uurimistööd on kinnitanud, et intensiivravi patsientide lähedastel on spetsiifilised ning äratuntavad vajadused (Bijttebier jt 2001, Al-Hassan ja Hweidi 2004, Chien jt 2005, Verhaeghe jt 2005, Ågård ja Harder 2007, Davidson 2009). Vajadusi on uurimistöodes küll mõnevõrra erinevalt liigitatud, kuid nad kõik kajastuvad Verhaeghe jt (2005) kirjanduse ülevaates esitatud neljas vajaduste kategoorias: tunnetuslikud (infovajadus), emotsionaalsed (lootuse, kindlustunde, toetuse ja tunnustuse vajadus), sotsiaalsed (lähedal viibimise vajadus) ning praktilised (sobiva keskkonna ning paindliku külastusaja vajadus) vajadused. Kõik vajadused on omavahel seotud ning mõjutavad üksteist.

Infovajadus on universaalne ning äärmiselt tähtis kõigile lähedastele, sõltumata nende vanusest, soost, haridustasemest ja sotsiaalsest staatusest (Chien jt 2005, Verhaeghe jt 2005, Chien jt 2006). Kriitilises seisundis patsiendi lähedastele on oluline, et info oleks arusaadav, aus, korrektselt esitatud (Bijttebier jt 2001, Al-Hassan ja Hweidi 2004) ning ühtlasi lootust andev (Verhaeghe jt 2005, Maxwell jt 2007, Janvest 2010).

Intensiivravi osakonna personal peab adekvaatset ja spetsiifilist infot andma võimalikult kiiresti ning järjepidevalt juba esimestel tundidel pärast patsiendi hospitaliseerimist. See on vajalik lähedaste hirmu ja mure leevendamiseks: vaid uue olukorraga kohanenuna suudavad nad patsienti toetada ja aidata. (Chien jt 2006.) On teada, et suheldes ja asjakohast infot jagades suurendab personal lähedastes kindlustunnet (Johansson jt 2005). Toetades ja julgustades patsiendi lähedasi on personalil võimalik kiiremini märgata nende vajadusi (Lantz ja Severinsson 2001, Chien jt 2006). Info, mis on puudulik või ebajärjepidev, arusaamatu või koguni vastuoluline, tekitab lähedastes rahulolematust. Sel juhul ei suuda nad personali tegevusest aru saada ega selle kvaliteeti hinnata, mis omakorda põhjustab usaldamatust. (Azoulay jt 2001, Bond jt 2003, Verhaeghe jt 2005.)

Lähedaste kindlustunne põhineb veendumusel, et patsient saab parimat võimalikku abi ning hoolitsust. Kui lähedastel on võimalik viibida patsiendi juures ning näha oma silmaga, kui oskuslikult personal neile olulise inimesega tegeleb, siis saavad nad sellest vajalikku infot, mis on ühtlasi **kindlustunde vajaduse** rahuldamise eelduseks. Lähedased suudavad siis patsiendi vigastuse või haiguse tõsidust paremini mõista ning – veendununa selles, et personal on teinud kõik, mis võimalik – juhtunuga kergemini leppida. See omakorda vähendab stressi ja ängistust nii lähedastel kui ka personalil. (Bijttebier jt 2001, Al-Hassan ja Hweidi 2004, Johansson jt 2005, Verhaeghe jt 2005, Ågård ja Harder 2007,

Davidson jt 2007, Kutash ja Northrop 2007, Eggenberger ja Nelms 2007, Omari 2009.)

Lähedaste vajadus viibida patsiendi juures on tihedalt seotud **kaasatuse ja koostöö vajadusega**. Lähedased tunnevad vajadust osaleda patsiendi hoolduses ning ootavad seejuures õdedelt initsiatiivi, toetust ja juhendamist. Nende julgus patsiendi hooldusest osa võtta sõltub personalilt saadud küllaldasest infost ja toetusest. (Azoulay jt 2003, Eldredge 2004, Ågård ja Harder 2007, Bailey jt 2010, Janvest 2010.) Uurimistulemused kinnitavad, et lähedaste aktiivne kaasatus patsiendi ravisse ja hooldusesse aitab neil paremini ja kiiremini olukorda mõista ning sellega kohaneda (Chien jt 2006, Davidson 2009). Samuti paraneb lähedaste enesetunne, kuna nii tunnevad nad end kasulike ja vajalikena (Eldredge 2004). Mitchell jt (2009) leidsid, et lähedased, kes osalesid õe juhendamisel hooldustoimingutes, näitasid üles rohkem mõistmist, koostöövalmidust ja toetust kui need, kes ei olnud hooldusesse kaasatud.

Lähedaste **vajadus toetuse järele** väljendub eelkõige ootuses, et personal neid aktsepteeriks ja neist lugu peaks. Kui personal aktsepteerib lähedaste käitumist ja soove – isegi siis, kui need stressiseisundi tõttu ei ole eriti ratsionaalsed –, leiavad lähedased endas jõudu toime tulla, kasutades nii oma seesmisi ressursse kui ka kõrvalseisjate abi. Lähedased ootavad, et personal leiaks rohkem aega nendega rääkida ja neid ära kuulata. Personali mõistev ja sõbralik suhtumine on neile oluline tugi. (Lee ja Lau 2003, Auerbach jt 2005, Johansson jt 2005.) Toetuse vajaduse arvestamata jätmine avaldub sageli selles, et lähedasi ei kaasata patsiendi hooldusesse ega arvestata nende soovi tema juures viibida. Just viimane põhjustab lähedastele kõige enam kannatusi. (Eggenberger ja Nelms 2007.)

Uurimistulemuste põhjal hindavad lähedased toetuse vajadust siiski madalamalt kui teisi vajadusi, samuti peavad nad vähem oluliseks

sobiva keskkonna vajadust. Uurijad seletavad seda asjaoluga, et lähedastele on esmatähtis patsiendi käekäik, mistõttu on nad sobivat keskkonda kunstlikult alahinnanud. (Al-Hassan ja Hweidi 2004, Verhaeghe jt 2005.) Kõige olulisemaks praktiliseks vajaduseks peavad lähedased paindlike külastusaegade olemasolu, kuna see võimaldab neil tihedamini patsiendi juures viibida, mis omakorda sisendab neisse kindlustunnet. (Bijettebier jt 2000, Bijettebier jt 2001, Lee jt 2003, Verhaeghe jt 2005, Kutash ja Northrop 2007.) Materiaalsete praktiliste vajaduste seas tähtsamad on intensiivravi osakonna ligiduses asuv kohvik, lähedastele mõeldud ooteruum mugava sisustuse ja telefoniga, tualett, duširuum ning koht pikali viskamiseks ja tekk. Viimati nimetatud vajadused on tähtsad eelkõige eakatele või haiglast kaugel elavatele lähedastele. (Verhaeghe jt 2005.) Väga oluliseks peavad lähedased intensiivravi osakonna töökorraldust (Verhaeghe jt 2005) ning privaatsuse tagamist patsientidele ja nende lähedastele (Janvest 2010). Uurimistulemused näitavad, et intensiivravi patsiendi lähedastele sobiva keskkonna loomine ei ole haiglatele esmatähtis ning mugav ooteruum sageli puudub (Al-Hassan ja Hweidi 2004) või asub osakonnast kaugel (Lee jt 2003, Verhaeghe jt 2005). Ooteruumi puudumine tekitab lähedastes tunde, et nad ei ole oodatud või et nad segavad personali tööd (Auerbach jt 2005, Verhaeghe jt 2005, Eggenberger ja Nelms 2007). Ka Eestis tehtud uurimistööd kinnitavad, et paljudes intensiivravi osakondades ei ole lähedaste tarvis piisavalt ruumi ja privaatsust ning sageli pole neil võimalik osakonnas segamatult, piisavalt kaua ja personali tööd takistamata viibida (Laks 2009, Janvest 2010).

Uuritavad ja meetodid

Uurimistöö tehti ajavahemikus 01.05.–31.10.2008 kuue Eesti haigla 16 intensiivravi osakonnas. Nendel osakondadel oli 2008. aastal õigus osutada kolmanda astme intensiivravi teenust (Haigla

liikide nõuded, RTL, 02.09.2004, 116, 1816). 2008. aastal vajas Eestis intensiivravi 13 603 patsienti (Starkopf 2009). Sellest arvust lähtudes määrati uurimistöö üldkogumi suurus. Igal patsiendil võis olla vähemalt üks lähedane, kes teda külastas. Seega külastas poole aasta jooksul Eesti haiglate intensiivravi osakondi umbes 6800 lähedast, kellest kujunes käepärane valim ($n = 171$).

Uurimistöö oli kvantitatiivne, empiiriline ja kirjeldav. Andmed koguti mitmedimensioonilise ankeediga “Patsiendi-/kliendikesksus täiskasvanute intensiivrais – ankeet patsiendi lähedastele”, mille koostas Ilme Aro teemakohase õendusteadusliku kirjanduse põhjal. Ankeet oli kasutusel esmakordselt. Välja jagati 373 ankeeti, millest tagastati 183 (49%). Ankeet sisaldas küsimusi lähedase taustandmete kohta ning väiteid, mis on struktureeritud järgmiste teemade kaupa: lähedase informeerimine ja juhendamine; patsiendi ravi ja hooldus ning sellest sõltuv lähedase kindlustunne; personali ja lähedase koostöö ning lähedase kaasamine; lähedase toetamine, respektimine ja kohtlemine; haiglakeskkond. Väidete kokkukuuluvuse kontrollimiseks eri dimensioonides kasutas töö autor korrelatsioonimaatriksit ning lõi andmete esitamiseks uue struktuuri, mille kategooriad on järgmised: infovajadus (13 väidet), kindlustunde vajadus (17), kaasatuse ja koostöö vajadus (13), toetuse vajadus (36) ning sobiva keskkonna vajadus (13). Väiteid, mis iseloomustavad toetuse vajaduse kategooriat, on ankeedis kõige enam. Varasema kirjanduse põhjal iseloomustavad mõned neist väidetest küll kindlustunde vajadust, ent analüüsi tulemuste põhjal paigutusid need toetuse vajaduse kategooriasse. Toetuse vajadus jaguneb omakorda järgmisteks alakategooriateks: personalilt saadud julgustus ja abi (13 väidet); personali suhtumine lähedasse ja lähedase respektimine (15) ning tugiteenuste kättesaadavus (8).

Igat väidet hinnati vajaduse arvestamise (A-osa) ja vajaduse olulisuse aspektist (B-osa) viieastmelisel Likerti skaalal. Tulemuste esitamisel vastusevariantid koondati: „nõus“ („nõustun täiesti“ ja „pigem nõustun“), „ei nõustu“ („üldse ei nõustu“ ja „pigem ei nõustu“), „oluline“ („väga oluline“ ja „üsna oluline“), „ebaoluline“ („täiesti ebaoluline“ ja „üsna ebaoluline“).

Andmebaas moodustus 171-st korrektselt täidetud ankeedist. Andmed analüüsiti kvantitatiivselt andmetöötlusprogrammiga SPSS 20.0. Kirjeldava statistikaga arvutati tunnuste sagedusjaotused, miinimum, maksimum, aritmeetiline keskmine ja standarthälve (SD). Taustandmete põhjal moodustatud gruppide võrdlemiseks kasutati Fisheri täpset testi ning tunnustevaheliste seoste leidmiseks Spearmani korrelatsioonanalüüsi. Seoseid otsiti taustamuutujate ja uuritavate muutujate vahel ning arvesse ei võetud vastuseid „ei oska öelda“. Olulisuse nivooks määrati 0,05 ehk 95% tõenäosus.

Tulemused

Uuritavate taustandmed

Vastanutest 85,9% (146) olid naised ja 14,1% (24) mehed. Uuritavate keskmine vanus oli 46,8 aastat (SD = 1,39). Kõige noorem lähedane oli 17- ja kõige vanem 82-aastane. Valik taustandmeid, mida kasutati andmete analüüsimisel, on esitatud tabelis 1.

Lähedaste hinnangud vajaduste olulisusele ja nende arvestamisele

Vajaduste olulisusele ning nende arvestamisele antud hinnangute järgi arvutati nõustunute keskmine protsent vajaduste kategooriate kaupa ning nii kujunes pingerida, mille alusel on uurimistulemused esitatud (joonis 1).

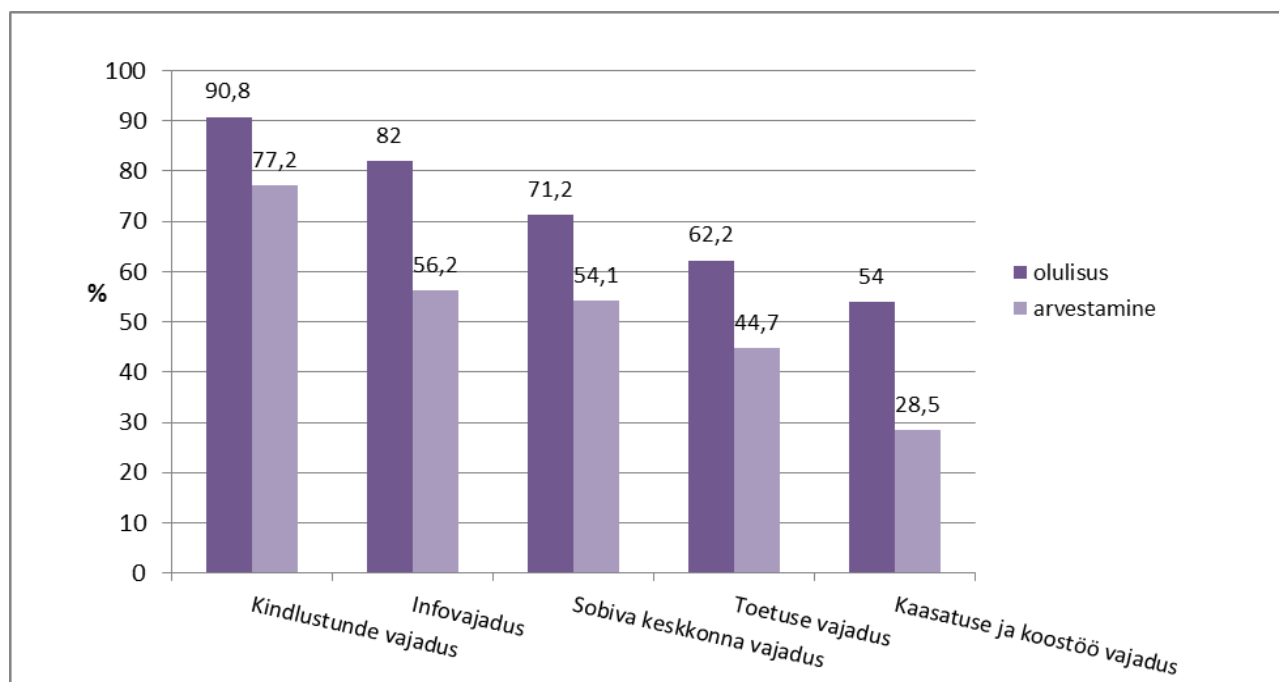
Tulemused näitavad, et intensiivravi patsientide lähedased hindavad kõige tähtsamaks oma kindlustunde vajaduse ning kõige vähem tähtsaks

kaasatuse ja koostöö vajaduse. Samuti ilmneb, et intensiivravi osakondade personal ei arvesta piisavalt lähedaste vajadusi: iga kategooria puhul on näha, et uuritavad on vajaduse olulisuse kõrgemaks hinnanud kui selle arvestamise. Enim erinesid kaasatuse ja koostöö vajadusele antud hinnangud, mis tähendab, et seda vajadust on personal kõige vähem arvesse võtnud. Kõige paremini on rahuldatud lähedaste tähtsaim vajadus ehk kindlustunde vajadus.

Tabel 1. Lähedaste taustandmed

	n	%
Rahvus (n = 171)		
eestlane	116	67,8
venelane	54	31,6
valgevenelane	1	0,6
Haridus (n = 169)		
algharidus	3	1,8
põhiharidus	9	5,3
kesk- ja keskeriharidus	83	49,1
kõrgharidus	65	38,5
magistrikraad	8	4,7
doktorikraad	1	0,6
Lähedusaste patsiendiga (n = 169)		
ei ole lähedane	3	1,8
ei oska öelda	18	10,7
üsna lähedane	31	18,3
väga lähedane	117	69,2
Patsiendi oma otsustusvõime (n = 170)		
otsustusvõimetu	65	38,2
vähesel määral võimeline otsustama	26	15,3
keskmisel määral võimeline otsustama	31	18,2
suurel määral võimeline otsustama	24	14,1
täiel määral võimeline otsustama	24	14,1
Külastuste sagedus (n = 171)		
iga päev (7 korda nädalas) või peaaegu iga päev (5–6 korda nädalas)	111	64,9
ülepäeviti (3–4 korda nädalas)	26	15,2
1–2 korda nädalas	30	17,5
harvem kui üks kord nädalas	4	2,3
Lähedase ärevuse tase patsiendi IRO-s viibimise ajal (n = 170)		
ärevus puudub	6	3,5
vähene ärevus	13	7,6
keskmine ärevus	27	15,9
üsna suur ärevus	48	28,2
väga suur ärevus	76	44,7

Andmeanalüüsi käigus selgus 21 vajaduste aspekti, mida hindas oluliseks üle 90% uuritavatest (tabel 2). Nendest aspektidest 9 kuulub **kindlustunde vajaduse** kategooriasse. Seega üle poole (17-st 9) kindlustunde vajaduse aspektidest olid olulised enamikule lähedastest.



Joonis 1. Vajaduste olulisus ja nende arvestamine (nõustunute keskmine protsent vajaduste kategooriate kaupa)

Tabel 2. Üle 90% lähedaste poolt oluliseks hinnatud vajadused ja nende arvestamine

Väide	Olulisus % (n)	Arvestamine % (n)	Vajaduse kategooria
1. Minu lähedase tervise taastamiseks tehti kõik, mis võimalik (n = 166; n = 168)	98,8 (164)	88,1 (148)	Kindlustunne
2. Personal hoolis minu lähedastest ja suhtus temasse lugupidavalt (n = 168)	97,6 (164)	91,1 (153)	Kindlustunne
3. Minu lähedase mugavuse tagamiseks tehti kõik, mis võimalik (n = 167; n = 166)	97,6 (163)	87,3 (145)	Kindlustunne
4. Mulle edastati infot ja selgitati asju minule arusaadavalt (n = 165; n = 166)	97 (160)	77,7 (129)	Informeerimine
5. Personal kohtles minu lähedast teiste patsientidega võrdväärselt (n = 166; n = 167)	96,4 (160)	86,8 (145)	Kindlustunne
6. Osakond oli meeldiv ja turvaline (puhas, valge, soe, vaikne jne) (n = 165; n = 168)	95,8 (158)	87,6 (148)	Sobiv keskkond
7. Palatis oli piisavalt ruumi, nii et sain olla oma lähedase juures, takistamata personali tööd (n = 166; n = 170)	95,2 (158)	80,6 (137)	Sobiv keskkond
8. Personal oli minu vastu viisakas ja sõbralik (n = 165; n = 169)	95,2 (157)	94,1 (159)	Toetus
9. Personal reageeris adekvaatselt muutustele minu lähedase seisundis (n = 165; n = 168)	95,2 (157)	82,7 (139)	Kindlustunne
10. Arstidel oli hea suhtlemisoskus (n = 166; n = 169)	94,6 (157)	80,5 (136)	Kindlustunne
11. Personal oli usaldusväärne (n = 167; n = 170)	94 (157)	84,7 (144)	Kindlustunne
12. Mind informeeriti kõigist minu lähedast puudutavatest asjaoludest ilma, et oleksin pidanud ise küsimusi esitama (n = 169; n = 168)	93,5 (158)	53 (89)	Informeerimine
13. Haigla fuajeedes ja koridorides olid viidad, mis lihtsustasid otsitava koha leidmist (n = 167; n = 169)	93,4 (156)	80,5 (136)	Sobiv keskkond
14. Mul oli võimalus rääkida arstiga alati, kui ma seda soovisin (n = 161; n = 162)	93,2 (150)	66,7 (108)	Toetus
15. Mind informeeriti kõigist minu lähedase haiguse ja ravi üksikasjadest (n = 170; n = 168)	92,9 (158)	65,5 (110)	Informeerimine
16. Osakonnas oli meeldiv tööõhkkond (n = 165; n = 166)	92,7 (153)	84,3 (140)	Sobiv keskkond
17. Mul oli võimalus rääkida õega alati, kui ma seda soovisin (n = 161; n = 163)	92,5 (149)	81 (132)	Toetus
18. Personal oli minu vastu vastutulelik ja abivalmis (n = 167; n = 171)	92,2 (154)	90,1 (154)	Toetus
19. Personal töötas ühtse meeskonnana (n = 167; n = 170)	92,2 (154)	79,4 (135)	Kindlustunne
20. Õdedel oli hea suhtlemisoskus (n = 166; n = 170)	92,2 (153)	83,5 (142)	Kindlustunne
21. Personal kuulas mind ära (n = 165; n = 170)	91,5 (151)	81,8 (139)	Toetus

Neile oli tähtis veenduda selles, et personal teeb patsiendi tervise taastamiseks ning mugavuse tagamiseks kõik, mis võimalik. Samuti tahtsid nad olla kindlad, et personal hoolib patsiendist, suhtub temasse lugupidavalt, kohtleb teda võrdväärselt teiste patsientidega ning reageerib kohe kõigile tema tervises seisundi muutustele. Valdava osa lähedaste hinnangul personal neid aspekte ka arvestas. Veidi harvem võttis personal arvesse patsiendi harjumusi ja vajadusi ning selle aspekti olulisusele ja tegelikule arvestamisele antud hinnangud lahknesid kategooria lõikes kõige enam (tabel 3).

Infovajaduse puhul hindas enamik lähedasi oluliseks üksikasjalikku infot patsiendi haiguse ja ravi kohta, info ja selgituste arusaadavust ning info saamist ilma küsimata. Viimati mainitud aspekti oli personal arvestanud vaid veidi rohkem kui poolte uuritavate hinnangul (tabel 2). Samuti pidas valdav osa lähedastest vajalikuks saada infot kõigist patsiendi seisundi muutustest kohe, kui need tekivad, ent vaid neljandikku oli personal kohe informeerinud (tabel 3).

Sobiva keskkonna vajaduse aspektidest olid enamikule lähedastest olulised osakonna meeldivus ja turvalisus, meeldiv tööõhkkond ning

piisav ruum palatis, et neil oleks võimalik personali tööd takistamata patsiendi juures viibida. Nimetatud aspekte oli lähedaste arvates enamasti arvestatud (tabel 2). Lähedased pidasid oluliseks ka privaatsust, et patsiendiga omaette olla, ent vaid poolte hinnangul oli see võimalus tagatud (tabel 3).

Toetuse vajaduse puhul soovisid lähedased, et personal oleks viisakas, sõbralik, vastutulelik, abivalmis ning kuulaks neid ära. Samuti pidasid nad oluliseks võimalust rääkida arsti või õega alati, kui nad soovivad. Arstiga rääkimise võimalusi avanes neil soovitud märksa harvem (tabel 2). Olulisusega võrreldes suhteliselt vähe arvestas personal ka lähedaste vajadust patsiendi juures viibida. Patsiendi järel- ja hooldusravi võimalustest sai spetsialistiga rääkida vaid ligi kolmandik lähedastest (tabel 3).

Kaasatuse ja koostöö vajaduse aspektidest pidasid lähedased oluliseks juhendamist, kuidas hoolitseda patsiendi eest intensiivravi osakonnas ja pärast osakonnast lahkumist. Personal arvestas neid vajadusi tunduvalt vähem, kui lähedased soovisid (tabel 3).

Tabel 3. Suurimad erinevused vajaduste olulisusele ja nende arvestamisele antud hinnangutes

Väide	Olulisus % (n)	Arvestamine % (n)	Vajaduse kategooria
1. Mind informeeriti kõigist minu lähedast puudutavatest asjaoludest ilma, et oleksin pidanud ise küsimusi esitama (n = 169; n = 168)	93,5 (158)	53 (89)	Informeerimine
2. Mul oli võimalus rääkida arstiga alati, kui ma seda soovisin (n = 161; n = 162)	93,2 (150)	66,7 (108)	Toetus
3. Mul võimaldati olla oma lähedase juures alati, kui ma seda soovisin (n = 160; n = 161)	88,8 (142)	66,5 (107)	Toetus
4. Mind informeeriti kõigist muutustest minu lähedase seisundis kohe, kui need tekkisid (näiteks helistati koju) (n = 163; n = 162)	84,7 (138)	25,3 (41)	Informeerimine
5. Personal arvestas minu lähedase harjumusi ja vajadusi (n = 163; n = 167)	83,4 (136)	59,3 (99)	Kindlustunne
6. Mind juhendati, kuidas hoolitseda oma lähedase eest pärast intensiivravist lahkumist (n = 158; n = 159)	82,9 (131)	32,7 (52)	Kaasatus ja koostöö
7. Palatis oli tagatud privaatsus nii, et sain olla oma lähedasega omaette (n = 164; n = 164)	81,1(133)	50,9 (85)	Sobiv keskkond
8. Mind juhendati, kuidas hoolitseda oma lähedase eest intensiivravi palatis (n = 165; n = 164)	75,2 (124)	39 (64)	Kaasatus ja koostöö
9. Mul oli võimalus rääkida spetsialistiga minu lähedase järel- ja hooldusravi võimalustest (n = 159)	73,6 (117)	32,7 (52)	Toetus

Seosed lähedaste taustamuutujate, vajaduste olulisuse ja nende arvestamise vahel

Tulemustest selgus, et mida madalamaks hindas lähedane patsiendi otsustusvõime, seda kõrgemaks hindas ta oma ärevuse taseme ($p = 0,000$), seda sagedamini ta patsienti külastas ($p = 0,000$), seda enam vajas ta personalilt julgustust oma tunnetest ja läbielamistest rääkimiseks ($p = 0,002$) ning mõistmist ja empaatiat ($p = 0,004$). Mida paremaks hindas lähedane patsiendi otsustusvõime, seda harvem oli tal võimalik soovi korral arstiga rääkida ($p = 0,026$). Mida lähedasem oli uuritav patsiendiga, seda sagedamini ta patsienti külastas ($p = 0,010$), seda olulisem oli talle patsiendi haigust ja ravi puudutava info üksikasjalikkus ($p = 0,001$) ning selle saamine ilma küsimata ($p = 0,012$).

Tulemused näitavad, et naised pidasid meestega võrreldes olulisemaks, et personal oleks nende vastu aus ($p = 0,017$) ning juhendaks neid osakonnas patsiendi eest hoolitsemisel ($p = 0,048$). Naised nõustasid meestest sagedamini väitega, et neil oli osakonnas oma kontaktisik ($p = 0,042$) ning et personal tundis huvi nende enesetunde ja olukorraga toimetuleku vastu ($p = 0,020$). Samuti oli naistel sagedamini võimalus vestelda spetsialistiga oma usuasjadest ($p = 0,049$) ning rääkida arstiga alati, kui nad seda soovisid ($p = 0,011$). Eestlased pidasid venelastega võrreldes olulisemaks privaatsuse tagamist palatis ($p = 0,012$). Venelastele oli olulisem see, et neil võimaldataks patsienti hooldada ($p = 0,012$), et neilt küsitaks, kuidas nad on rahul neile osaks saanud kohtlemisega ($p = 0,013$) ning et neid kaasataks intensiivravi meeskonda võrdväärse koostööpartnerina ($p = 0,018$). Venelased nõustasid eestlastest sagedamini sellega, et personal on nende vajadusi arvestanud.

Arutelu

Tervishoiuteenuse kvaliteedi üks olulisi näitajaid on patsientide ja nende lähedaste rahulolu, mis sõltub sellest, kas ja mil määral teenusepakkuja

nende vajadusi ning eelistusi arvestab. Käesoleva uurimistöö tulemuste põhjal hindasid patsientide lähedased kõige olulisemaks oma **kindlustunde vajaduse**. Samasuguse tulemuseni on jõudnud oma uurimistöödes ka Bijttebier jt (2001), Al-Hassan ja Hweidi (2004), Verhaeghe jt (2005) ning Omari jt (2009). Teisisõnu tahavad lähedased olla veendunud selles, et patsiendi heaolu on tagatud. Lähedastele on väga oluline, et personal reageeriks patsiendi seisundi muutustele adekvaatselt ning arvestaks tema harjumusi ja vajadusi. Sarnaseid tulemusi on märkinud ka Lee ja Lau (2003), Maxwell jt (2007) ning Janvest (2010). Käesolevas töös ilmnes, et patsiendi harjumusi ja vajadusi arvestati vaid pisut enam kui poolte lähedaste hinnangul. Seega võib öelda, et lähedaste kindlustunde vajadust arvestatakse meie intensiivravi osakondades küll kõige enam, kuid on aspekte, millega tuleb intensiivravi teenuse edasisel arendamisel tegeleda.

Uurimistulemused näitasid nii **infovajaduse** olulisust lähedastele kui ka puudujääke selle vajaduse arvestamisel. Lähedased peavad kõige tähtsamaks info arusaadavust, mida kinnitavad ka varasemad uurimused (Lee jt 2000, Al-Hassan ja Hweidi 2004, Verhaeghe jt 2005, Bailey jt 2010). Kui Janvesti (2010) uurimistööst selgus lähedaste soov saada patsiendi kohta igakülgset infot ilma, et nad peaksid ise küsimusi esitama, siis käesoleva töö tulemused näitasid, et tegelikkuses leidis see aset vaid pooltel juhtudel. Info saamine ilma küsimata ning info saamine kõigist patsiendi haiguse, ravi ning hoolduse üksikasjadest osutusid uuritavatele seda olulisemaks, mida raskem oli nende hinnangul patsiendi seisund või mida lähedasem patsient neile oli. Nagu varasemateski uurimustes on ilmnenud (Bijttebier jt 2001, Maxwell jt 2007, Omari 2009, Janvest 2010), soovisid lähedased teavet patsiendi seisundi muutustest kohe pärast nende tekkimist. Samas vaid neljandiku uuritavate hinnangul oli personal seda vajadust arvestanud. On väga tähtis, et personal mõistaks, kui võrd oluline on info lähedaste kindlustunde tagamiseks. Juba

telefoninumbri küsimisel tuleks personalil patsiendi lähedasega kokku leppida, millistel juhtudel seda kasutada. Mida raskemas seisundis on patsient, seda keerulisemaid otsuseid tuleb lähedastel teha, mistõttu on info hulk ja kvaliteet neile üliolulised.

Kui varasemates uurimustes (Bijettebier jt 2000, Al-Hassan ja Hweidi 2004, Kutash ja Northrop 2007) on **sobiva keskkonna vajadus** osutunud lähedastele kõige vähem oluliseks, siis käesolevas töös ilmneseid mõnevõrra teistsugused tulemused. Lähedased pidasid tähtsaks osakonna meeldivust ja turvalisust ning piisavalt ruumikat palatit, kus saaks personali tööd häirimata patsiendi juures viibida. Samuti oli uuritavatele, eriti eestlastele, väga oluline privaatsus, et patsiendiga segamatult omaette olla, ent tagatud oli see vaid poolte uuritavate hinnangul. Tulemustest nähtub, et mugavustega ooteruume meie haiglates sageli ei ole. Samas näitavad varasemad uurimused, et ooteruumi olemasolu on mõnikord väga tähtis, näiteks eakate või haiglast kaugel elavate lähedaste jaoks (Verhaeghe jt 2005). Eelõeldu viitab vajadusele meie haiglates sobivad ooteruumid sisustada.

Toetuse vajaduse aspektidest pidasid lähedased oluliseks personali viisakat ja sõbralikku suhtumist ning vastutulelikkust ja abivalmidust. Samasuguseid tulemusi on kirjeldanud Lee ja Lau (2003), Auerbach jt (2005), Johansson jt (2005) ning Maxwell jt (2007). Samuti on lähedastele oluliseks osutunud võimalus rääkida arsti või õega alati, kui neil selleks soov on. Käesolevast uurimistööst selgus aga, et sageli ei saanud uuritavad arstiga rääkida – mida paremaks hindasid nad patsiendi otsustusvõime, seda vähem neil selleks võimalusi avanes. Võib oletada, et kui patsient on otsustusvõimeline, siis räägivad arstid eelkõige patsiendiga. Ajaressursi piiratuse tõttu ei jää neil lähedaste jaoks piisavalt aega.

On teada, et patsiendi otsustusvõimetus põhjustab lähedastes ärevust ja stressi, kuna nad tunnevad

end patsiendi eestkostjana. Personalil tuleb arvestada, et mida ärevamalt lähedased end tunnevad, seda olulisem on neile võimalus patsiendi juures viibida ning seda sagedamini nad teda külastavad. Samuti vajavad kõrge ärevuse tasemega lähedased enam personali toetust, et stressiga toime tulla.

Personal peaks teadvustama teistegi toetuse aspekte. Üks neist on tugiteenuste kasutamise võimalus ning sellekohane info. Näiteks pidas suurem osa uurimistöös osalenutest vajalikuks rääkida spetsialistiga patsiendi järel- ja hooldusravi võimalustest, tegelikkuses leidis see aset vaid ligi kolmandiku hinnangul. Eelkõige peaksid õed lähedasi tugiteenustest informeerima, arvestades nende vajadusi.

Tulemustest ilmnes, et sageli ei arvestanud personal **lähedaste kaasatuse ja koostöö vajadust**. Kõige enam vajasisid lähedased juhendamist, kuidas patsiendi eest hoolitseda. Seda vajadust kui üht tähtsatat märgitakse ka varasemates uurimistöödes (Aurebach jt 2005, Chien jt 2006). On tähenduslik ja kahetsusväärne, et juhendamise vajadust arvestas personal vaid kolmandiku uuritavate hinnangul, samas lähedased – eriti need, kes hindasid oma ärevuse taseme kõrgeks – pidasid seda väga tähtsaks. Tähelepanuväärne tulemus on uurija arvates ka see, et venelastele oli patsiendi hooldamise võimalus olulisem kui eestlastele. Samuti olid venelased eestlastest sagedamini arvamusel, et personal oli nende kaasatuse ja koostöö vajadust arvestanud (tulemus puudutab vajaduse kaheksat aspekti). Seega on alust arvata, et kuigi vajaduse arvestamine kategooria lõikes sai madala hinnangu, võttis personal vajadust arvesse seda enam, mida olulisem see lähedasele oli ning mida selgemalt ta oma soovi väljendas.

Võimaluse korral tuleks kaasata patsiendi hooldusesse ja ravisse kõik lähedased, kes seda soovivad. Selleks tuleb lähedasi informeerida ja juhendada ning õpetada neile praktilisi

toiminguid; seejuures tuleb silmas pidada, et nad vajavad kohanemiseks aega. Kuna lähedaste õpetamine ja juhendamine hõlmab märkimisväärselt osa personali, eelkõige õdede ja hooldajate tööajast, siis tuleb põhjalikult läbi mõelda nende töökorraldus ja -koormus. Lähedaste kaasamine patsiendi hooldusesse ja ravisse eeldab personalilt ühtseid arusaamu, teadmisi ja mõistmist. Seega vajab personal meeskonnapõhist koolitust, mis annaks piisavalt tõenduspõhist teavet patsiendi lähedaste vajadustest ning nende vajaduste arvestamise tähtsusest.

Ankeet oli kasutusel esimest korda ning selle arendamine jätkub. Ankeedi seesmise kooskõla hindamiseks arvutati selle eri osade Cronbachi α väärtused. A-osas jäid need vahemikku 0,74–0,94 ning B-osas vahemikku 0,62–0,92. Väärtuste arvutamisel ei võetud arvesse vastuseid „ei oska öelda”. Infovajaduse kategoorias arvutati kõige madalam Cronbachi α väärtus (0,62), mis hinnati aktsepteeritavaks, kuna esmakordselt kasutatava ankeedi puhul loetakse Cronbachi α väärtuse alampiiriks 0,6 (Garson 2012). Mõõdiku eri osade kõrgete Cronbachi α väärtuste põhjuseks võib olla väidete paljusid ning mõne väite dubleeritus. Mõõdiku arendamisel tuleks täpsustada ja lihtsustada väidete sõnastust, samuti tuleks vähendada väidete hulka.

Autor kasutas varem kogutud andmestikku usaldusel põhineva lepingu alusel, mille üks osapool oli töö autor ja teine osapool andmestiku omanik. Pärast uurimistöö valmimist tagastati andmestik omanikule. Andmeanalüüsi käigus eetilisi probleeme ei esinenud. Mis puutub uurimistöö tulemuste tõlgendamisse, siis tuleb tähelepanu juhtida asjaolule, et puuduvad väärtused andmebaasis (st juhud, kus väite olulisust hinnanud uuritavate arv erineb sama väite arvestamist hinnanud uuritavate arvust) võivad küsimärgi alla seada hinnangute võrdlemise korrektsuse. Samuti võis naiste ülekaal valimis 85,9% (146) uurimistulemusi mingil määral kallutada.

Uurimistööst saadud teavet saab rakendada õenduspraktika eri valdkondades ja eri eesmärkidel: nii tulevaste kui ka praeguste töötajate teadlikkuse tõstmiseks, nähtuse sügavamaks mõistmiseks ja patsiendikeskse suhtumise kujundamiseks. Lähedaste vajadusi ja nende arvestamise tähtsust tuleks enam käsitleda tervishoiu kõrgkoolide õppekavades, samuti oleks vaja planeerida asjakohaseid meeskonnakoolitusi tervishoiutöötajatele. Teadmiste rakendamine aitab arendada õenduspraktikat ning muuta seda patsiendi-/kliendikeskseks.

Järeldused

Lähedaste kaks olulisemat vajadust on kindlustunde ja infovajadus. Nendest vähem olulised on sobiva keskkonna ja toetuse vajadus. Kõige vähem oluline on kaasatuse ja koostöö vajadus.

Intensiivravi osakondade personal arvestab kõige rohkem lähedaste kindlustunde vajadust, ent siiski vähem kui lähedased seda sooviksid. Märksa vähem võetakse arvesse nende vajadust informatsiooni, sobiva keskkonna ja toetuse järele. Kõige vähem arvestatakse lähedaste kaasatuse ja koostöö vajadust.

Mida raskemaks hindasid lähedased patsiendi seisundi, seda ärevamalt nad end tundsid ning seda enam vajasid nad personalilt toetust. Mida lähedasem oli patsient uuritavale, seda sagedamini ta patsienti külastas ning seda olulisem oli talle patsiendi haigust ja ravi puudutava info üksikasjalikkus ning selle saamine ilma küsimata. Paljud vajaduste aspektid olid olulisemad naissoost lähedastele ning vajaduste arvestamisega olid rohkem rahul venelased.

Kasutatud kirjandus

Al-Hassan, M. A., Hweidi, I. M. (2004). The perceived needs of Jordanian families of hospitalized, critically ill patients. *International Journal of Nursing Practice*, 10, 64–71.

Azoulay, E., Pochard, F., Chevret, S., Arich, C., Brivet, F., Brun, Charles, P-E., Desmettre, T., Dubois, D., Galliot, R., Garrouste-Orgeas, M., Goldgran-Toledano, D., Herbecq, P., Joly, L-M., Jourdan, M., Kaidomar, M., Lepape, A., Letellier, N., Marie, O., Page, B., Parrot, A., Rodie-Talbere, P-A., Sermet, A., Tenaillon, A., Thuong, M., Tulasne, P., Le Gall, J-R., Schlemmer, B. (2003). Family participation in care to the critically ill: opinions of families and staff. *Intensive Care Medicine*, 29, 1498–1504.

Azoulay, E., Pochard, F., Chevret, S., Lemaire, F., Mokhtari, M., Le Gall, J., Dhainaut, J. F., Schlemmer, B. (2001). Meeting the Needs of Intensive Care Unit Patient Families. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 163, 135–139.

Auerbach, S. M., Kiesler, D., Wartella, J., Rausch, S., Ward, K. R., Ivatury, R. (2005). Optimism, Satisfaction With Needs Met, Interpersonal Perceptions of the Healthcare Team, and Emotional Distress in Patients' Family Members During Critical Care Hospitalization. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 14(3): 202–210.

Bailey, J. J., Sabbagh, M., Loiselle, C. G., Boileau, J., McVey, L. (2010). Supporting families in the ICU: A descriptive correlational study of informational support, anxiety, and satisfaction with care. *Intensive and Critical Care Nursing*, 26, 114–122.

Bijttebier, P., Vanoost, S., Delva, D., Ferdinande, B., Frans, E. (2001). Needs of relatives of critical care patients: perceptions of relatives, physicians and nurses. *Intensive Care Medicine*, 27(1): 160–165.

Blanchard, D. Alavi, G. (2008). Asymmetry in the intensive care unit: redressing imbalance and meeting the needs of family. *Nursing in Critical Care*, 13(5): 225–231.

Bond, E. A., Draeger, C. R. L., Mandleco, B., Donnelly, M. (2003). Needs of Family Members of Patients With Severe Traumatic Brain Injury. *Critical Care Nurse*, 23(4): 63–72.
Chien, W-T., Chiu, Y. L., Lam, L-W., Ip, W-Y. (2006). Effects of a needs-based education programme for family carers with a relative in an intensive care unit: A quasi-experimental study. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 39–50.

Chien, W-T., Ip, W-Y., Lee, I. Y. M. (2005). Psychometric Properties of a Chinese Version of the Critical Care Family Needs Inventory. *Research in Nursing & Health*, 28, 474–487.

Davidson, J. E. (2009). Family-Centered Care. Meeting the Needs of Patients' Families and Helping Families Adapt to Critical Illness. *Critical Care Nurse*, 29(3): 28–35.

Davidson, J. E., Powers, K., Hedayat, K. M., Tieszen, M., Kon, A. A., Shepard, E., Spuhler, V., Todres, D. I., Levy, M., Barr, J., Ghandi, R., Hirsch, G., Armstrong, D. (2007). Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005. *Critical Care Medicine*, 35(2): 605–622.

Eesti õenduse ja ämmaemanduse arengustrateegia 2011–2020 (2011). Kaheksa sammu inimese tervise heaks. Eesti Õdede Liit. Eesti Ämmaemandate Ühing, Tallinn.
http://www.ammaemand.org.ee/m_files/3bdf1588619cdb9793b5f22620fc4b4e.pdf (01.07.2012).

Eggenberger, S. K., Nelms, T. P. (2007). Being family: the family experience when an adult member is hospitalized with a critical illness. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 1618–1628.

Eldredge, D. (2004). Helping at the Bedside: Spouses' Preferences for Helping Critically Ill Patients. *Research in Nursing & Health*, 27, 307–321.

Haigla liikide nõuded. Sotsiaalministri 19. augusti 2004. a määrus nr 103.
<https://www.riigiteataja.ee/ert/act.jsp?id=715086> (31.10.2010).

Henneman, E. A., Cardin, S. (2002). Family-Centered Critical Care: A Practical Approach to Making It Happen. *Critical Care Nurse*, 22(6): 12–19.

Declaration on patient-centred healthcare. International Alliance of Patients' Organizations (IAPO). London, 2006.
<http://www.patientsorganizations.org/attach.pl/712/1051/IAPO%20Declaration%20on%20Patient-Centred%20Healthcare%20Poster.pdf> (15.08.2012).

Janvest, M. (2010). Kliendikesksus täiskasvanute intensiivravis – patsiendi lähedaste vajadused. Magistritöö õendusteaduses. Tartu Ülikool.

Johansson, I., Fridlund, B., Hildingh, C. (2005). What is supportive when an adult next-of-kin is in critical care? *Nursing in Critical Care*, 10, 289–298.

Kutash, M., Northrop, L. (2007). Family members' experiences of the intensive care unit waiting room. *Journal of Advanced Nursing*, 60(4): 384–388.

Laks, K. (2009). Kliendikesksus täiskasvanute intensiivravis – patsiendi lähedaste vajadused ja nendega arvestamine õdede vaatekohast. Magistritöö õendusteaduses. Tartu Ülikool.

Lantz, I., Severinsson, E. (2001). The influence of focus group-oriented supervision on intensive care nurses' reflections on family members' needs. *Intensive and Critical care nursing*, 17, 128–137.

Lee, I. Y., Chien, W. T., & Mackenzie, A. E. (2000). Needs of families with a relative in a critical care unit in HongKong. *Journal of Clinical Nursing*, 9, 46–54.

Lee, L. Y. K., & Lau, Y. L. (2003). Immediate needs of adult family members of adult intensive care patients in Hong Kong. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 490–500.

Maxwell, K. E., Stuenkel, D., Saylor, C. (2007). Needs of family members of critically ill patients: A comparison of nurse and family perceptions. *Hart & Lung*, 36 (5): 367–376.

Mitchell, M., Chaboyer, W., Foster, M. (2009). Positive Effects of a Nursing Intervention on Family-Centered Care in Adult Critical Care. *American Journal of Critical Care*, 18(6): 543–553.

Omari, F. H. (2009). Perceived and Unmet Needs of Adult Jordanian Family Members of Patients in ICUs. *Journal of Nursing Scholarship*, 41(1): 28–34.

Rätsep, I. (2012). Anesteesia ja intensiivravi 2011. <http://www.anest.ee/public/files/EAS2011.pdf> (16.03.2012).

Starkopf, J. (2009). Anesteesia ja intensiivravi Eestis 2008. aastal <http://www.anest.ee/public> (03.02.2010).

Verhaeghe, S., Defloor, T., Van Zuuren, F., Duijnste, M., Grypdonck, M. (2005). The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 501–509.

Ågård, A. S., Harder, I. (2007). Relatives' experiences in intensive care – Finding a place in a world of uncertainty. *Intensive and Critical Care Nursing*, 23, 170–177.