

Tartu Ülikool
Sotsiaalteaduste valdkond
Ühiskonnateaduste instituut
Sotsiaaltöö ja sotsiaalpoliitika õppekava

Maarika Masikas

**VÄHIDIAGNOOSI SAANUD INIMESTE LÄHEDASTE
TOETUSVAJADUS JA KOGUKONNA VÕIMALUSED**

Magistritöö

Juhendaja: Dagmar Narusson, MA

Tartu 2017

Olen koostanud töö iseseisvalt. Kõik töös kasutatud teiste autorite tööd, põhimõttelised seisukohad, kirjandusallikatest ja mujalt pärinevad andmed on viidatud.

Maarika Masikas

Kuupäev

SISUKORD

ABSTRACT	5
SISSEJUHATUS	6
1. TEOREETILISED JA EMPIIRILISED LÄHTEKOHAD	8
1.1. Tervishoiu ja sotsiaalhoolekande süsteem Eestis	8
1.2. Palliatiivne ravi	10
1.3. Informatsiooni arusaadavus ja nõustamise vajalikkus.....	11
1.4. Võrgustiku ja teiste spetsialistide roll inimkesksel haiguskogemusel.....	14
1.5. Vähihaige lähedase olukord	15
1.6. Kogukonna võimalused aidata vähki haigestunud inimest ja tema lähedast	17
PROBLEEMIPÜSTITUS.....	19
2. METOODIKA	21
2.1. Uurimis- ja andmekogumismeetod.....	21
2.2. Uurimuses osalejad	21
2.3. Ülevaade andmekogumise protsessist.....	22
2.4. Analüüsimeetod	23
2.5. Uurimuse eetilised probleemid ja lahendused	23
3. TULEMUSED	25
3.1. Lähedaste soov ja vajadus olla kaasatud elukulgu pärast haiguse diagnoosimist.....	25
3.1.1. Perekond soovib olla kaasatud.....	25
3.1.2. Perekond vajab selget infot.....	27
3.1.3. Spetsialistide professionaalsust.	31
3.1.4. Alternatiivmeditsiin vs tavameditsiin.....	32
3.1.5. Inimese eest hoolitsemine	33
3.1.6. Meditsiiniliste võimaluste piirid	35
3.2. Vähi haigestunud inimese lähedase enda emotsioonidega toimetulek ning oma vajadustesse suhtumine.....	37
3.2.1. Psühholoogiline toimetulek.	37
3.2.2. Lähedased on valmis inimese jaoks täitma kõik tema soovid ja vajadused.....	39
3.2.3. Vajadus kellegagi vestelda	42
3.3. Teenused ja toetused sotsiaal- ja tervishoiusüsteemis ning kogukonna võimalused	43
3.3.1. Erinevate toetusvõimaluste kättesaadavus	43
3.3.2. Kogukonnaressursid	45

3.3.3.	Sotsiaalsed garantiid, sh ravikindlustus	46
3.3.4.	Ettepanekud tugivõrgustiku parandamiseks.....	48
4.	ARUTELU.....	50
	KOKKUVÕTE JA JÄRELDUSED.....	55
	KASUTATUD KIRJANDUS:.....	56
	LISA 1	60

ABSTRACT

SUPPORT SERVICES AND COMMUNITY OPPORTUNITIES FOR A PERSONS RELATIVES WHO WERE DIAGNOSED A CANCER

Cancer is a common disease, which is the second highest cause of death after blood circulation system diseases. This thesis focuses on relatives who were in need for support because they were the primary caretakers of the people who were diagnosed with cancer and their need for community-based opportunities.

To reach the goals I set the following research questions:

- What changes in their lives relatives described after they learned of a family members serious illness?
- What kind of help and support their needed?
- What are the opportunities for relatives to get support from the community?

The method of the study is qualitative. I used 6 semi-structured interviews, that were were conducted with relatives followed by word-by-word transcriptions of the empirical data. The analysis was conducted thematically.

As a result of the analysis the main conclusions are:

- Relatives are often alone with their problemsr problems alone and need more suport from the community and national level.
- Cancer care support should be made possible for home care opportunities.
- There is a need to reduce the financial burden for relatives who are the main caretakers.
- There is a clear need to change the financing of social and health care services in such a way that the person is not deprived of her needing help.
- The support services should be made accessible outside of traditional office hours.

SISSEJUHATUS

Käesolev magistritöö keskendub vähi diagnoosi saanud inimeste lähedaste toetusvajadusele ning kogukondlikele lahendustele. Vähk on levinud haigus, mis on surmapõhjuste hulgas teisel kohal pärast vereringeelundkonna haigusi (Tervisestatistika ja terviseuuringute andmebaas, 2015). Vähidiagnoos ei mõjuta vaid inimest ennast, vaid ka neid lähedasi ja perekonnaliikmeid, kes haigestunud inimest ümbritsevad. Lähedased ja perekond on tihti ka esmaseks sotsiaalse ning emotsionaalse toe pakujaks ning omavad tähendusrikast rolli ja vastutust haigestunud inimese igapäevaelu funktsioneerimise toetamisel. Strendberg, Ruland, Olsson ja Ekstedt (2012) kirjeldavad, et hooldamisel muutub lähedase roll oluliseks, mis aga tähendab seda, et lähedased vajavad ise tuge, et olla vähi diagnoosi saanud inimese jaoks olemas.

Magistritöö eesmärk on tuua välja vähi diagnoosi saanud inimese lähedaste kogemused elumuutustest pärast oma pereliikme raskest haigusest teadasaamist.

Eestis on küll uuritud, millised on vähki haigestunud inimese vajadused, kuid vähe on pööratud tähelepanu lähedaste vajadustele ja kogukonna poolt pakutavatele toetusvõimalustele. On uuritud vähihaigete lähedaste vajadusi toetuse järele ja selleks pakutavaid teenuseid Eesti regionaalhaiglates (Gross, 2009), keskendudes haiglaravil viibijate lähedaste vajadustele ning Praxis (2013) poolt on uuritud vähipatsientide elukvaliteeti ja seda mõjutavaid tegureid. Mujal maailmas on uuritud lähedaste rolle ja vajadusi haige perekonnaliikme hooldamisel. Minule teadaolevalt ei ole Eestis uuritud, kuidas vähki haigestunud inimese lähedane kogeb enda rolli ning mis on lähedast toetavad tegurid, sh kogukonna võimalused.

Esialgne plaan oli uurida vähihaigeid ümbritsevat sotsiaal- ja tervishoiusüsteemi ning seda, millist rolli omab SA Põhja-Eesti Regionaalhaigla (edaspidi SA PERH) palliativse ravi meeskond haigestunud inimese ja tema lähedase toetusvõrgustikus. Töö käigus selgus vajadus muuta magistritöö fookust ja lähtuda vähidiagnoosi saanud inimese lähedase vajadustest, kuna süsteemi uurimine ei oleks andnud võimalust käsitleda vähihaige lähedase subjektiivset kogemust toetusvajaduse osas ning oleksin keskendunud rohkem välistele teguritele. Uurimuse teema on mulle isiklikult oluline, sest haigestunud inimese kõrval tundsin, et

tervishoiusüsteemis ei pakutud mulle kui lähedasele piisavalt vajalikku toetust. Otsustasin intervjuuerida pahaloomulisse kasvajasse haigestunu perekonnaliikmeid, et mõista, kuidas nemad tunnetavad, missugust abi ja tuge nad vajasid sel hetkel, kui nende lähedane haigestus raskesse haigusesse. Samuti on oluline mõista perekonnaliikme vaadet ning saada ülevaade lähedase olukorda leevendada võivatest kogukondlikest toetusvõimalustest.

Magistritöös püüan võimalusel vältida sõna **patsient** eesmärgiga näidata vähki haigestunud inimest mitmekülgses rollides, mitte üksnes vähihaige rollis.

Magistritöö koosneb neljast osast ja kokkuvõttest. Esimeses, töö teoreetilises osas, käsitlen palliativset ravi, rollikonflikte ja lähedase olukorda selgitavaid ning kogukonnatöö teooriaid. Töö järgmises osas on probleemipüstitus ja uurimuse eesmärgi sõnastamine.

Lähtudes töö eesmärgist, annan metoodika osas ülevaate andmekogumismeetodist. Peatun intervjuu läbiviimise aspektidel ja annan ülevaate valimist. Toon välja olulise andmekogumisprotsessis, selgitan andmeanalüüsi meetodeid ja räägin uurimuses ilmnenu eetilistest probleemidest. Magistritöö kolmas peatükk hõlmab endas uurimuse tulemusi ning viimases peatükis arutlen magistritöö tulemuste üle.

Täna kõiki, kes olid mulle toeks magistriõpingute jooksul. Erilised tänud minu juhendajale Dagmar Narussonile, kes kogu magistritöö valmimise perioodil mulle toeks oli. Samuti tänan kõiki intervjuudes osalenud lähedasi, tänu kellele mu uurimus võimalikuks sai.

1. TEOREETILISED JA EMPIIRILISED LÄHTEKOHAD

Käesoleva magistritöö kirjanduse ülevaate osas on kirjeldatud Eesti tervishoiu- ja sotsiaalsüsteemi, palliatiivse ravimudeli erinevaid aspekte, k.a. sotsiaaltöoga seotud komponentides. Samuti kirjeldan tutvustan kogukonna mõistet ja sealseid võimalikke ressursse.

Benkel, Wijk ja Molander, (2010) ja Strendberg jt (2012) selgitavad, et lähedane on ühisnimetus inimeste kohta nagu haigestunud inimese abikaasa, lapsed, sugulased või need sõbrad, kes on haigestunud inimesele lähedal ja olulised ning osalevad hoolitsuses.

Visalt püsiva kultuurilise arusaama järgi on perearstid autoriteetid ning ravi saavad inimesed passiivsed ravi saajad (Maailmapanga Grupp, 2015). Selline mõtteviis on pärit 1970 - 1980ndatest ning siis nõudis meditsiinieetika, et arst omab autoriteeti ja tema sõna maksab (Heist, 2011), kuid kaasajal oleme üha rohkem liikumas suunda, kus arst koos muu meditsiinipersonaliga ning haigestunud inimene koos oma lähedastega peaksid raviprotsessis osalema võrdväärsete suhtluspartneritena.

1.1.Tervishoiu ja sotsiaalhoolekande süsteem Eestis

Pahaloomuline kasvaja on üks sagedamini esinevatest haigustest. Igal aastal diagnoositakse maailmas umbes 14,1 miljonit uut vähijuhtu ning kõige sagedamini esinevatest vähivormidest moodustavad rinna-, kopsu- ja eesnäärmevähk (American Cancer Society, 2015). Ühiskonnas väga palju inimesi, kes vajavad toetust enda või lähedase vähahaiguse tõttu. Riiklik vähistrateegia 2007-2015 (2007) kirjeldab vähahaigust kui pikaajalist protsessi, mille varases faasis diagnoosimine ja sekkumine võimaldab kasvaja tekkimist takistada või aidata efektiivsemalt ravikulule kaasa.

Nii nagu Euroopas, suureneb ka Eestis vähki haigestunute arv. Tervisestatistika ja terviseuuringute andmebaasi (2016) andmetel oli Eestis 2014. aastal 8558 esmast pahaloomulise kasvaja avastamisjuhtu. Haigestumus on olnud viimastel aastatel tõusujoones

(ibid), kuid suremus on jäänud stabiilseks, mis on tingitud (Riiklik vähistrateegia aastateks 2007 – 2015, 2007) vähi varasema avastamise, parema diagnostika ning inimeste teadlikkuse tõstmisest. Ekstedt, Olsson, ja Ruland (2014) selgitavad, et kuigi haigusega toimetulek on raske, on haigestunud inimestel enamasti olemas teda toetavad lähedased ja kogukond, kes on esmaseks emotsionaalse toe allikaks ja neilt oodatakse suurt panust haige inimese hooldamisel. Kui inimesel on olemas teda toetavad lähedased, võib see mõjutada ravitulemust positiivselt. Siinjuures on oluline, et ka lähedase toetusvajadustega arvestatakse.

Paat ja Merilain (2010) kirjeldavad, et pikaajase hoolduse organiseerimine riiklikul ja kohaliku omavalitsuse tasandil on jagatud sotsiaal- ja tervishoiusüsteemi vahel. Kruus, Aaviksoo, Hallik ja Uus (2013) lisavad, et Eesti tervishoiu- ja sotsiaalsüsteem on killustunud, kuid samas justkui loodetakse üksteise peale ning see tekitab probleeme indiviidide liikumisel kahe süsteemi vahel. Lai (2017) selgitab, et inimese tervise ja sotsiaalse olukorraga seotud vajadusi peaks vaatama kui tervikut, kuid Eestis rahastatakse tervishoidu ja sotsiaalsüsteemi erinevatest allikatest ning seetõttu võib inimene jääda talle vajaliku mitmekülgse abita (Paat ja Merilain, 2010, Maailmapanga Grupp, 2015).

Tervishoiusüsteemil on püsiv riiklik rahastus ning sotsiaalteenuseid rahastab suuresti kohalik omavalitsus või inimese ise. (Lai, 2017) Käesoleval hetkel ei ole loodud ühtset ja kindlat süsteemi, mis tagaks toetava ja informatsiooni jagava meeskonna kättesaadavuse inimesele, kes sotsiaal- või tervishoiusüsteemi siseneb ja nende teenuseid vajab (Maailmapanga Grupp, 2015) Meditsiiniküsimustega tegeleb meditsiinipersonal ning sotsiaalset toimetulekut tagavatest võimalustest info saamiseks tuleb pöörduda abivajaval nii kohalikku omavalitsusse, Sotsiaalkindlustusametisse kui ka abivahendeid müüva ettevõtte poole. Lai (2017) selgitab, et vajalik oleks vaadata inimest kui tervikut ning tervishoiu- kui ka sotsiaalsüsteem on praegu küllaltki reaktiivne, mitte proaktiivne. Paat-Ahi jt (2013) töid oma uuringus välja, et kahe põhilise vähikeskuse juurde oleks tarvis luua diagnoosimisjärgse nõustamise süsteemi, mis aitaks suuresti inimestel liikuda nende kahe süsteemi vahel.

Paat ja Merilain (2010) selgitavad, et paljud krooniliste haigustega inimesed vajavad nii tervishoiu- kui ka sotsiaalteenuseid ning oleks tarvis selgelt defineeritud rolle ja nende kahe sektori vahelist koostööd. Maailmapanga raport (2015) kirjeldab, et puuduliku koordineerimise nende kahe süsteemi vahel on põhjustanud suur töökoormus, kommunikatsiooni puudumine ja erinevate teenuseosutajate ebaselged kohustused.

Eestis töötab 13 koduse toetusravi kabinetti (Vähihaige toetusravi, i.a.). Samuti on Eesti kaetud koduõdede võrgustikuga, ent selle teenuse maht on tegelikust vajadusest oluliselt väiksem (Praxis, 2013, Maailmapanga Grupp, 2015). Kui inimese hooldusvajadus on suurenenud ja lähedased ei suuda vajalikul määral hooldust kodustes tingimustes tagada, on võimalus kasutada statsionaarse õendusabihaigla teenust. Tuleb silmas pidada, et õendusabihaiglad on tasulised ning nende järjekorrad võivad olla pikad.

1990ndate aastate reformidega seati perearst tervishoiusüsteemi keskmesse (Maailmapanga Grupp, 2015). Perearsti roll on ka vähihaige ravi korraldamisel oluline. Paat ja Merilain (2010) on öelnud, et perearst on nn võtmeisik või lausa „väravavaht“, kes peaks aitama korraldada inimese igapäevast toimetulekut nii tervishoiu kui ka sotsiaalhoolekande valdkonnas, abistades näitekst koduõenduse või koduhuolduse võimaluste tutvustamisega ja suunates inimest õigete spetsialistide juurde. Kuigi perearstid on kroonilise haiguseisundiga inimesega üldiselt tihedas kontaktis, ei osuta nad piisavalt ennetavaid teenuseid (Maailmapanga Grupp, 2015) ja uuringuid ning see võib viia tervise halvenemiseni. Ta lisab, et näitena saab tuua Eestis kehtiva perearsti e-konsultatsioonide süsteemi, mis on rakendatud vaid ühes haiglas ja mille kasutamine perearstide poolt ei ole väga laialt levinud (ibid). Sama uuringu kohaselt tõid perearstid välja, et nende põhiline töö on ravimine ning ennetus peaks kuuluma rahvatervise spetsialistide ja laiemalt kogukonna terviseedendajate kohustuste hulka.

Paat-Ahi jt (2013) selgitasid, et viimastel aastatel on riiklikul tasandil on hakatud suuremat tähelepanu pöörama ka inimese positiivse kogemuse ja parema tervisetulemi seosele ning seoses sellega vähki haigestunud inimeste jälgimise süsteemi väljatöötamisele, mille abil parandada haigele osutatavaid teenuseid. Rahvastiku tervise arengukava (2007) tõi välja, et oleks rohkem tarvis pöörata tähelepanu kogemusnõustamisele ja selle teenuse kättesaadavuse suurendamisele.

1.2.Palliativne ravi

Palliativravi on Eestis uus termin. Kui Eestis räägitakse palliativset ravi saavast inimest, peetakse enamasti silmas vähidiagnoosiga haiget. Kirjandusest nähtub, et maailmas mõistetakse palliativset ravi kui kroonilise ehk pikaajalise haigusega inimese ravi

(Palliativravi, 2005). Krooniline haigus on tervises seisund, mis on püsiv ja omab pikaajalist toimet inimese tervisele ja muudele aspektidele. On ka teistsuguseid haigusseisundeid, mis võivad vajada palliativset ravi, sh neerupuudulikkus, kroonilised maksahaigused, multiple sclerosis, neuroloogilised haigused jne. (Palliative care, 2015) Maailma Tervishoiu Organisatsioon (2002) defineerib palliativset ravi kui ravi, mis aitab parandada elu ohustava haigusega silmitsi olevate inimeste ja nende perekondade elukvaliteeti. See lähenemine aitab hinnata ja ravida haigusest ja selle ravist tulenevat valu ja teisi probleeme, sh leevendada psühhosotsiaalseid ja hingelisi kannatusi.

Palliativne ravi on multidistsiplinaarne ravi, kus inimese ja tema lähedastega tegelevad erinevad spetsialistid. Lisaks arstile ja õele on haigestunud inimesele ja tema perekonnale toeks sotsiaaltöötaja, psühholoog, haigla pastor, füsioterapeut, vabatahtlikud, toitumisharjutaja, loovterapeutid ja koduõed (Palliativravi, 2005; Edmonton Zone, 2015 ja A Team Approach... ,2005). Igal spetsialistil on oma ülesanne, põhimärksõnadeks on inimese ja tema lähedaste toetamine ning neid võetakse täisväärtuslike koostööpartneritena. Seega palliativne lähenemisviis tähendab seda, et tegeletakse inimese spetsiifiliste vajadustega. (Edmonton Zone, 2015) ning leitakse just need teenused, abi-, toetus- ja tugisüsteemid, mida haige ja tema lähedased sel hetkel vajavad.

Palliativse ravi mõistet kasutades on oluline ära märkida, et kuigi haigusest ei pruugi olla võimalik paraneda, on mõeldav järelejäänud elu mugavaks teha nii haige kui ka tema lähedaste jaoks. Palliativse ravi integreerimine vähivastaste ravimitega ja sümptomite kontrolliga mitte ainult ei aita elukvaliteeti parandada, vaid võib aidata elu pikendada (McIntyre, 2014). Erinevalt terminaalravist, mis on ajaliselt piiratud, pole palliativsel ravil ajalisi piire – see võib kesta aastaid. Sinisalu (2010) on öelnud: „... *palliativne ravi, mida võib kokku võtta sõnadega – ei pea lisama elule aastaid, vaid aastatele inimväärse elu.*“

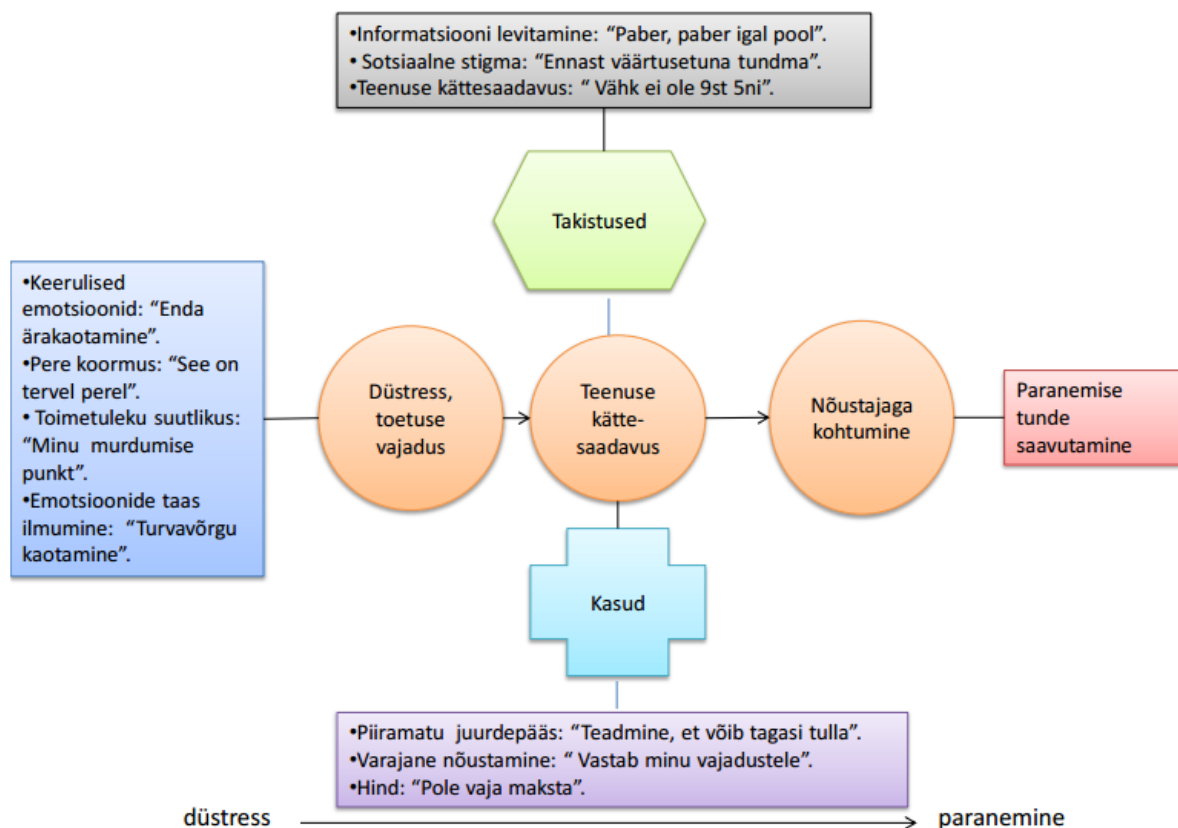
1.3. Informatsiooni arusaadavus ja nõustamise vajalikkus

Ravi kõrvaltoimetega toimetulekuks saadakse üldjuhul info arstilt, kuid psühhosotsiaalsete probleemidega toimetulekuks saaks abiks olla nõustaja. Lähedased täidavad suurt rolli haigestunud inimese toetamisega (Paat-Ahi jt, 2013) ning ka neile on oluline info vähi

olemuse, selle ravi ja kõrvalmõjude kohta. Tähtis on, et nõustamine oleks professionaalne ja hinnanguid mitte andev ning keskenduks inimesele kui tervikule ning teenus võiks olla ka kättesaadav siis, kui teenust pole mõnda aega kasutatud (ibid).

Paat-Ahi, jt (2013) kirjeldavad uurimistulemustena, et intervjueeritavad kurtsid informatsiooni kättesaadavuse puudujääkide üle. Leiti, et teenuste, abivahendite ja toetuste kohta ei ole piisavat teavet ühes kohas ning ei mõistetud kohaliku omavalitsuse toetusvõimalusi teenuste ja toetuste näol. Leiti, et vajalik info võiks koonduda sotsiaaltöötaja kätte, kes vajadusel suunab ja aitab inimest ja lähedasi. Nõustamise vajadust nimetati küll kõige sagedamini, kuid ei täpsustatud, mis laadi nõustamist soovitakse. (Paat-Ahi jt, 2013).

Järgnev joonis toob kokkuvõtlikult välja, kuidas inimene nõustamise teenuse kättesaadavust kogeb.



JOONIS 1. Inimeste kogemused varases etapis individuaalsel nõustamisel

Allikas: (Paat-Ahi jt, 2013).

Füüsilistest sümptomitest kaasnevad vähi diagnoosi saanud inimestel ravi ajal ja ravijärgselt kõige sagedamini väsimus, kurnatus ja valu. Lisaks nendele esineb ka mälu- ja keskendumisraskusi. (Paat-Ahi jt, 2013). Psühhosotsiaalsetest teguritest toodi välja, et sageli arvavad nii inimesed kui ka nende lähedased, et pärast edukat ravi on ravi lõpetatud ja elu jätkub vanaviisi nagu enne haigust.

Azzani, Roslani, Su (2015) kirjeldavad, et majanduslikest teguritest avaldavad suurt mõju inimesele ja tema lähedasele nii haigusega seotud kulutused kui ka töövõime vähenemisest tingitud madalam sissetulek. Vähi haigestunud inimestel on suurem risk jääda töötuks või siirduda varem pensionile, kusjuures töökaotuse peamisteks põhjusteks on haigusest tulenevad piirangud ning püsiv töövõime langus. (Paat-Ahi jt, 2013). Autorid lisavad, et Saksamaal, Soomes ja Rootsis ei pea inimene muretsema majandusliku olukorra pärast, sest vähi diagnoosi saanud inimestele on ette nähtud eraldi sotsiaaltoetused, mis katavad nende haigusega seotud kulutusi.

Azzani, Roslani, Su (2015) kirjeldavad, et oluline oleks kujundada nõ turvavõrgud, mis ei laseks majanduslikult riskigrupis olevatel peredel vajaliku abita jääda. Oluline roll selle turvalisuse saavutamisel on õigeaegne teavitamine ning erinevate osapooltevaheline koostöö raviprotsessis (ibid). Kuigi vähiravis ja ennetustöös on tehtud suuri edusamme, näitavad uuringud siiski, et haiguse ja raviga kaasnevad kulutused panevad tervishoiusüsteemile, inimestele ja nende lähedastele suure majandusliku koorma (Souza, Wong, 2013; Banegas, Yabroff, 2012). See tähendab, et spetsialistide ja inimeste koostöö tervishoiusüsteemis on oluline piiratud ressursside teadliku kasutamise ning suunatud seisukohalt.

Paat-Ahi jt (2013) uurimusest selgus, et kõige enam kulub vähidiagnoosiga uuritavatel raha nõustamise, transpordi ja abivahendite ning muude toetavate teenuste peale (toidulisandid, vitamiinid, parukad). Kulutused võivad olla kõrged ja moodustada sissetulekust suure osakaalu. Kuigi retseptiravimid on Haigekassa soodustusega, siis toidulisandid, abivahendid jm on täishinnaga või lihtsalt kallid (ibid).

Perekonnaseadus (2009) sätestab, et perekonna roll on oma liikmete eest hoolitseda. Lastel on kohustus hoolitseda ülenevate sugulaste eest kuni vanavanemateni ning vanavanematel oma laste ja lastelaste eest. Kuna haige inimese esmatasandihoolitus ei ole väga selgelt

reguleeritud, võib juhtuda, et perekonnaliikmed ehk hooldajad kannavad liiga suurt koormust ja nad ei tule sellega toime. Lai (2017) selgitab, et pereliikme hooldamise tõttu on tööturul eemal 1,8% kõigist 15 – 74aastastest inimestest, mis on 17 400 inimest. Riik maksab läbi kohaliku omavalitsuse hooldajatoetust ning hooldaja eest makstakse sotsiaalmaksu, mis tagab küll lähedasele ravikindlustuse, kuid sellegipoolest ei ole hooldajatoetus piisav rahaline kompensatsioon, asendamaks inimese töötasu sel määral, et ta saaks töötamise asemel keskenduda oma lähedase eest hoolitsemisele (Paat ja Merilain, 2010). See tingib olukorra, kus omastehooldajad peavad tihti käima tööl ja ühtlasi kandma ka suurt hoolduskoormust.

Ekstedt jt (2014) kirjeldavad, et kuigi arstid on teadlikud lähedaste vajadustest raviarstilt tuge saada, siis tihti ei leita lisaega, ruumi või pühendumust nende toetamiseks. Selgus, et lähedase roll arsti silmis ei olnud ei kliendi ega ka kolleegi roll, vaid nende vajadustest vaadati mööda ja nende olemasolu võeti iseenesest mõistetavatena. Peetaki loomulikuks, et perekond on olemas, kuid ilmselge ei olnud nende kaasamine otsustamisprotsessidesse. Ekstedt jt (2014) uuringust selgus tõsiasi, et ka lähedased ise ei pidanud ennast abi saamise põhisaajate hulka, vaid olid pigem fokusseerinud haigestunu vajaduste toetamisele.

1.4. Võrgustiku ja teiste spetsialistide roll inimkesksel haiguskogemusel

Cutica, Mc Vie ja Pravettoni (2014) rõhutavad, et parimaks tööks inimestega on vaja tervishoiutöötajate valmisolekut ning oskusi, et luua usalduslik kontakt raviprotsessi võimaluste üle otsustamisel. Üks oluline osa selles on informatsiooni selgus inimese jaoks ehk kas ta mõistab, mida arst talle ütles. Veendumaks, et inimene mõistis, mida arst talle rääkis, on parim, kuid ajamahukas tehnika paluda inimesel korrata infot, mida arst talle rääkis (ibid). Best, Butow ja Olver (2014) kirjeldavad, et inimesed ei oota arstilt vaimset juhtimist, vaid pigem terviklikku lähenemist, mis annaks neile võimaluse arutada oma hirme ja omada arstiga head suhet. Avatud info jagamine parandab arsti ja inimese omavahelist usaldust ning seeläbi ka inimese elukvaliteeti (ibid). Vähihaige inimese vaimse tervise vaatenurgast on suhtlusel arstiga väga oluline roll, sest see aitab maandada hirme ning valmistada surmaks (Best jt, 2014b). Autorid lisavad, et vähihaiged inimesed ootavad suurema protsessiks valmistumiseks ja sellega leppimiseks selget ja ausat informatsiooni.

Tariman ja Szubski (2015) kirjeldavad, et õdedel on raviprotsessis otsuste vastuvõtmise roll kasvamas. Patsiendikeskse lähenemise ja tervishoiukulude kasvamise tõttu on eriti vähiravis jagatud hoolduse mudel tõstmas õdede olulisust raviprotsessis. Autorid lisavad veel, et tervishoid on liikunud jagatud otsustamise mudelisse, kus ka haigestunud inimeselt oodatakse vähiravi protsessis otsuste vastuvõtmises osalemist. Clancy (2012) lisab, et Tervishoiu Uurimistöö ning Kvaliteedi Agentuur (*The Agency for Healthcare Research and Quality*) tunnustab õdede olulist rolli haige inimese kaasamises ning ravivõimaluste tutvustamises. Mccullough, Mckinlay, Barthow, Moss ja Wise (2010) kirjeldavad, et arstidel ning õdedel on erinevad, kuid üksteist täiendavad rollid inimesega suheldes ja raviprotsessi arutades. Heijst (2011) kirjeldab, et sotsiaaltöötaja võib samuti nõustada lähedasi. Olulised teemad on need, mis kerkivad esile inimese vajadustest ja soovidest lähtuvalt. Paat-Ahi jt (2013) selgitab, et inimese terviklikkust arvestav toetamine on efektiivne meeskonnatöona, hõlmates nii meditsiinitöötajaid kui ka selle erialaga külgnevaid professionaale, sh õdesid, psühholooge, sotsiaaltöötajaid jne.

1.5. Vähihaige lähedase olukord

Vähki haigestunu põetamine on stressirohke ja raske igale perekonnale. Strendberg jt, (2012) ja National Cancer Institute. (2014) kirjeldavad, et lähedased võivad kogeda stressi ning ka kriisireaktsioonid on loomulikud. Lähedased peavad tegelema inimese paljude füüsiliste ja vaimse tervise hädadega, sotsiaalsete probleemidega, olles samaaegselt infopuuduses ning vaeveldes ise emotsionaalsete probleemide käes.

Hollander ja Wilken (2015) kirjeldavad kodanikuks olemisel põhinevat käsitlust (*citizenship approach*), kus kesksel kohal on klient kui inimene tervikuna koos oma elukeskkonna ja sotsiaalse võrgustikuga. Strendberg jt (2012) toovad välja, et lähedastel oli raske leida tasakaalu oma vajaduste ja haige inimese soovide vahel, mistõttu oli neil suur risk haigestuda. Autorid lisavad, et lähedased pakkusid eriliselt suurt emotsionaalset, sotsiaalset ja materiaalist tähelepanu haigele, mille tõttu nad jätsid oma vajadused täiesti hüljatusse. Paat jt (2013) lisasid, et lähedased tundsid süüd ning seda, et nad ei paku piisavalt abi.

Kuna diagnostika on läinud paremaks, päevaravi võimalusi on palju ning inimeste eluiga on pikem, peavad haigestunud inimesed oma pikaajalist haigust ravima kodus (Paat-Ahi jt, 2013) Ekstedt jt, (2014) selgitab, et see tähendab, et lähedaste kohustused kasvavad ja nende tegevus ja toetus on haigestunud inimese jaoks olulisemad. Strendberg jt (2012) lisavad lähedased leidsid, et neil on raske inimest jätta üksi, tabasid nad end tihti olukorras, kus nad olid end niiöelda eemaldunud igapäevastest sotsiaalsetest suhetest ja olid ka ise jäänud kodusteks. mis pani neid aga tundma end üksikuna.

Okun ja Nowinski (2011) on kirjeldanud leina viis staadiumit, millest esimene staadium algab siis, kui saadakse teada lähedase raskest tervislikust seisundist ning viies staadium algab matustel. Räägitakse, kuidas lähedane on tihti kriisisituatsioonis kaine mõistusega ja tuleb haigestunud inimese heaolu tõttu toime (ibid). Strendberg jt (2012) lisas, et lähedased tundsid end abituna, kuna sotsiaal- ja tervishoiusüsteem ei olnud neid kaasanud inimese ravisse. Lähedased mõistsid, et nad on koos haigestunud inimesega vähivastases võitluses ning tundsid nii soovi kui ka vajadust teha haigestunud inimese jaoks kõike ja aidata teda, kuid samas tunti pidevat süüd, et tehtu pole piisav (ibid).

Lähedased peavad tihti tegelema lisaks haigestunud inimese sümptomitele ka enda probleemidega. Strendberg jt (2012) selgitab, et tihti on neil uinumisraskused ja muud erinevad emotsionaalsed probleemid ning Benkel jt (2010) lisavad, et valdavalt erinevad tunded nagu hirm, kindlustunde puudumine, lootusetus ja kontrolli puudumine ning seetõttu saavadki nad tunda positiivseid tundeid, kui saaval haigestunud inimese hoolitseda.

Benkel jt (2010) kirjeldavad, et kõige tavalisem ja kasulikum toimetulekustrateegia, mis mõjutab positiivselt elukvaliteeti, on lootus. Ta lisab, et strateegia kasutamisel valivad inimesed muid teemasid, millest rääkida, selle asemel, et rääkida haigusest, mistõttu ei ole ka haiglapersonalil alati võimalik aru saada, kas lähedane mõistab täiesti prognoosi ja olukorda või mõistavad nad seda vaid osaliselt. (ibid) Ekstedt jt, (2014) kirjeldavad, et lähedane on inimese eest hoolitsemisel justkui keskel, kahe heinakuhja vahel, kuid siiski on lähedased need, kes näevad vaeva selle nimel, et säilitada tavapärane elu. Lähedased mõistavad, et perekonnaliikme haiguse tõttu on tulevik ebaselge (Benkel jt, 2010). Ta lisab, et olevikus elamise strateegia aitab aegajalt panna haiguse nõ kõrvale ning mõnikord aitab see lähedastel ja inimestel tunda, et on võimalik elada nõ normaalset elu.

1.6.Kogukonna võimalused aidata vähki haigestunud inimest ja tema lähedast

Inimene kuulub sageli korraga mitmesse kogukonda ning see mõjutab tema personaalset identiteeti (Wilken, jt 2015). Traditsiooniliselt peetakse tugevateks kogukondadeks konkreetsel alal või piirkonnas tegutsevaid inimesi (Zhordania, 2015; Wilken jt, 2015), kes tunnevad üksteist ning keskseteks väärtusteks on hoolivus ja kaasatus. Näidetena võib tuua kirikut, piirkondi, kus inimene elab, jne. Tihti ei ole füüsiline ruum enam kogukondlikule tegevusele piiranguks, sest mõiste kogukond võib tänases Eestis tähistada ka ühist mõtteviisi kandvate või samade huvidega inimeste ühendust, keda ühendab vaid virtuaalne keskkond (Wilken jt, 2015), kus sidemed ja suhted inimeste vahel on sageli ajutised, seotud teatud ülesannete ja tegevustega näiteks töö, hariduse või vaba aja valdkonnas. Internetiajastul saavad inimesed osaleda *online* kogukondades (ibid) jagada ühiseid huvisid sõltumata oma füüsilisest paiknemisest.

Hollandi, Ungari ja Eesti ülikoolid ning hoolekandeesutused viisid aastatel 2012–2014 ühiselt läbi projekti „Kogukonnatoetus erivajadustega inimestele”, mille eesmärk oli suurendada kogukonnaliikmete, teenuseid osutavate spetsialistide, poliitikute ja uurijate teadmisi kogukonnapõhistest toetusprogrammidest ning arendada omavahelist koostööd teadusuuringu läbiviimisel ja kogukonna jõustamisel. Peamine tähelepanu oli suunatud küll vaimse tervise teenuseid kasutavate inimeste kogukonnapõhisele toetamisele, kuid mitmeski kohast saab järeldusi tuua ka antud konteksti. Wilken jt (2015) kirjeldab, et projekti tulemustena selgus, et kogukonnapõhised liikumised ei tee piisavalt koostööd kohalike omavalitsustega, et sõlmida koostöölepinguid teenuste osutamise ametlikuks rahastamiseks.

Eestis tegutsevad eelpoolmainitud vähihaige kodused toetusravikabinetid, kus igas (Vähihaige toetusravi, i.a.). meeskonnas on üks või mitu meditsiiniõde, osalise koormusega arst ja vabatahtlikud tugiisikud. Wilken (2013) selgitab, et kaasaegses kodanikuühiskonnas on tarvis kogukonnad uuesti ellu äratada, soodustades sellega sotsiaalsete võrgustike teket, kus inimesed saaksid töötada ja olla üksteisele toeks. Seejuures on see kooskõlas võimendamise ja kogukonna arendamise ideedega. (ibid). Ta lisab, et tervishoiu- ja sotsiaalsüsteem pakub professionaalset hoolitsemist ainult juhul, kui teised lahendused pole võimalikud, kui inimene või tema sotsiaalne võrgustik ei suuda üksi probleeme lahendada ning seda mõtet täiendatakse

Wilken jt (2015), et kogukonnatöö ja kogukonnapõhine hoolekanne ning üksteise eest hoolitsemine on siiski üha olulisemad väärtused ning võib ennustada, et ressursside piiratuse tõttu oodatakse kogukondadelt üha suurema vastutuse kandmist ning vabatahtliku töö tähtsus kasvab.

PROBLEEMIPÜSTITUS

Eestis suureneb vähki haigestunute arv ning haigusega toimetulek on raske ja seepärast on hea, kui lähedased haigestunud inimest toetavad. Varasematest uurimistöödest, mis on Tartu Ülikooli õendusteaduste osakonnas läbi viidud (Janvest, 2010; Laks, 2009; Uibu, 2012 ja Gross, 2009) selgub, et haige inimese lähedased vajavad raske haigusega inimese hoolitsemisel samuti tuge nii meditsiinipersonalilt kui ka teistelt spetsialistidelt. See, mida pakutakse, pole aga piisav. Samuti selgus Gross (2009) uuringust, et lähedased vajasid kõige enam infot ja kindlustunnet, mis aitaks hakkama saada olukorraga, kui nende lähedane on haigestunud vähki.

Eesti riiklik vähistrateegia 2007 – 2015 (2007) selgitab, et oluline on tähelepanu pöörata vähki haigestunud inimese lähedaste toetamisele. Lai (2017) täiendab seda mõtet ning selgitab, et mai 2017 peaks valmima maailmapanga uuring hoolduskoormuse kohta, kus käsitletakse hooldaja hoolduskoormuse vähendamise teematikat. Kinsigo (2015) keskendub oma magistritöös vähki haigestunud inimeste haiguse ja raviga seotud info saamise kogemusele, mille põhitulemused jagunesid nii, et vajati kolme laadi teavet. Paat-Ahi jt (2013) viisid läbi uuringu, mis keskendub vähki haigestunud inimeste elukvaliteedi uurimisele, kuid nende lähedaste vajaduste uurimisega ei ole sügavuti tegeletud.

Eestis on küll uuritud, millised on inimese vajadused, kes on vähki haigestunud ning nende elukvaliteeti mõjutavaid tegureid, kuid pole tähelepanu pööratud lähedaste vajadustele ja kogukonna toetusvõimalustele. Vähihaige lähedased peavad suuresti hoolitsema oma lähedaste eest ja seetõttu vajavad nad ka abi, et olla nõ head lähedased. Inimesest lähtutakse meditsiinisüsteemis kui patsiendist ning sotsiaalsüsteemis kui kliendist ning ei rakendata inimkesket ja terviklikku kõikide vajadustest lähtuvat süsteemi.

Seetõttu on käesoleva uurimuse eesmärk tuua välja vähktõve diagnoosi saanud lähedaste abisaamise kogemused ja arvamused toetusvõimaluste saamise vajaduse kohta.

Eesmärgi täitmiseks püstitasin järgmised uurimisküsimused:

1. Missuguseid muutusi oma elus kirjeldavad lähedased pärast seda, kui said teada perekonnaliikme raskest haigusest?

2. Millise toetuse järele tundsid lähedased vajadust?
3. Missugused on kogukonna toetusvõimalused vähihaige inimese lähedastele?

2. METOODIKA

2.1.Uurimis- ja andmekogumismeetod

Uurimuse eesmärk on välja tuua vähktõve diagnoosi saanud lähedaste abisaamise kogemused ja arvamused toetusvõimaluste saamise vajaduse kohta. Eesmärgist lähtudes on kõige sobivam kvalitatiivne lähenemine, millest tulenev informatsioon on kõige otsesem võimalus saada vahetut uurimismaterjali selle kohta, kuidas inimesed ise mõistavad olukorda, kus nad viibivad (Flick jt, 2004). Mina uurijana saan neid erinevaid kogemusi omavahel kõrvutada, et anda ülevaade ja analüüs lähedaste kogemusest.

Selleks, et mõista vähihaige lähedase vajadusi sügavuti, tutvusin vastava kirjandusega ning seejärel valmistasin ette poolstruktureeritud intervjuu. Otsustasin andmekogumismeetodina kasutada poolstruktureeritud intervjuud, sest lähedase oma kogemuse jutustamise ja oma loo rääkimise kaudu saan ma kõige ehedamat ja otsesemat informatsiooni. Intervjuu läbiviimiseks koostasintervjuukava (Lisa 1). Intervjuu käigus kerkis esile teemasid, mida algselt intervjuukavas ei käsitletud, kuid uurimuse läbiviimiseks olid need olulised. Käsitlesin ka neid teemasid, sest poolstruktureeritud intervjuu on piisavalt paindlik ning võtmeküsimused on samad. Seda tüüpi intervjuuga kogutud teave sobib põhjuslike seoste leidmiseks ning seletavaks uuringuks.

2.2.Uurimuses osalejad

Intervjueeritavateks olid vähi diagnoosi saanud inimese täisealised lapsed ja abikaasa, kes on haige inimese hoolduse protsessis osalenud. Sellele, kui kaua aega tagasi lähedane sai teada diagnoosist või kas vähki haigestunud inimene elab või on juba lahkunud, ma piirangut ei sea. Kokku viisin läbi 6 intervjuud, kelle hulgas oli 5 täisealist last ning 1 abikaasa. Intervjueeritavate hulgas oli ka meditsiinisüsteemis töötavaid, sotsiaalvaldokkaga kokku puutuvaid inimesi.

Oluline kriteerium intervjueeritavate leidmiseks ning intervjuu läbiviimiseks on see, et lähedased vestleksid vabalt eesti keeles, sest muidu oleksin pidanud konfidentsiaalsuslepet rikkuma ning paluma kõrvalisel isikul intervjuud tõlkida. Intervjuu läbiviimine minu

emakeeles annab mulle kui uurijale võimaluse sügavuti mõista intervjuu sisu ja jooksvalt protsessis osaleda.

2.3.Ülevaade andmekogumise protsessist

Märtsis 2016 koostas intervjuukava. Intervjueeritavate leidmiseks käisin Põhja - Eesti Vähiühingu kogunemisel maikuu 2016 ning selgitasin oma uurimuse eesmärgi ja palusin minu palve saata infolisti laiali. Lisaks saatsin oktoobris kirja MTÜ Dankole, mis on vähihaiged koondav ühendus Tallinnas. Kuna mõlemad ühendused koondavad endas eelkõige vähki haigestunud inimesi, siis lähedasi mul ei õnnestunud nende kaudu saada. Kõik intervjueeritavad leidsin läbi oma tutvuste, sest neile pakkus huvi minu lõputöö teema.

Esimese prooviintervjuu viisin läbi oktoobris. Prooviintervjuu viisin läbi selleks, et lihvida intervjuukava ning üldine eesmärk oli veenduda, et kavas olen käsitlenud teemat piisavalt laialt.

Intervjuud viisin läbi oktoober - november 2016. Kokku viisin läbi 6 intervjuud. Kõikide intervjueeritavatega leppisin telefoni teel kohtumise kokku ning selgitasin uurimuse eesmärgi ning intervjuu kulgu. Enne intervjuu algust tutvustasin lühidalt oma teemat ning küsisin intervjueeritavalt, kas neil on enne alustamist mingeid täpsustavaid küsimusi. Kui täpsustusi polnud, küsisin luba intervjuu lindistamiseks ja selgitasin, et intervjuu transkriptsioonid on nähtavad vaid mulle ning uurimuse käigus nende isikut ei tuvastata ja andmed kajastatakse uurimuses üldistatult. Pärast intervjuude läbiviimist tänasin intervjueeritavaid.

Üks inimene ei olnud nõus andmete salvestamisega ning seetõttu püüdsin kirjutada kõik tema mõtted paberile sõna - sõnalt üles, mille tulemusena sain 11 lehekülge kahepoolset täiskirjutatud teksti. Kokku viisin läbi 6 intervjuud, mille pikkused jäid 41 minuti ja 2 tunni ning 10 minuti vahele. Transkribeeritult jäi see 6 lehekülje ja 18 lehekülje vahele.

Intervjuude käigus pidin mitmelgi korral tulema tagasi teema juurde, et uurin nende kogemusi ja arvamusi, mitte nende arvamust, mida teised arvasid. Kuna see esines mitmeid kordi, otsustasin läbi teise inimese rääkimist kajastada ka ühe alateemana tulemuste osas.

2.4. Analüüsimeetod

Helifailidena salvestatud intervjuud transkribeerisin. Lisaks nende öeldud sõnadele märkisin üles need, mis võiksid olla analüüsil olulised, näiteks kui inimene naerab või kui tekivad vastamisel pausid.

Andmete analüüsimisel kasutasin temaatilist analüüsi. Ezzy (2002) sõnul temaatilises analüüsis kategooriaid ei määrata ära eelnevalt, vaid toimub avatud kodeerimine ning selle käigus saadud andmeid analüüsides kujunevad koodid ja nendest omakorda alakategooriad ja üldkategooriad. See uurimisviis viib uurija teemade juurde, mis on andmestikus varjatud ja mis tulevad esile alles tänu analüüsile ning aitab välja tuua uuritava nähtuse kohta uusi teadmisi (ibid). Kodeerimiseks kasutasin MAXQDA kodeerimisprogrammi, mis aitab intervjuusid kodeerida ning neid koode hiljem *exceli* tabelisse panna. Kood on kvalitatiivne osake, mis on tihti kas sõna või lühike fraas, mis sümboolselt annab mingi kokkuvõtliku info (Sadana, 2009)

2.5. Uurimuse eetilised probleemid ja lahendused

Andmete kogumisel

Lõputöö alustamise ajal töötasin SA PERHis palliatsiooniteenistuses ning olin seotud palliatsiooniteenistuse tööga igapäevaselt, seetõttu pidin mõtlema, kuidas käituda olukorras, kui lähedane on keegi, kellega ma olen töötanud. Teine probleem, mis kerkis esile, oli see, et olin emotsionaalselt teemaga seotud ning seetõttu võisin olla liiga kallutatud mingit kindlat tulemust saama. Pidin hoidma mõtte kogu aeg selge, et oleks kindel, et ma olin igale võimalusele avatud ja ei välistaks oma küsimustega olulisi teemavaldkondi.

Ma kartsin, et ei leia piisaval hulgal lähedasi, kes oleksid valmis minuga intervjuu läbi viima, kuna mitmed katsed intervjuueeritavaid leida, kukkusid läbi. Ma pidin väga hästi selgitama oma uurimuse eesmärki ning seda, mida see annab juurde nii neile isiklikult. Oluline oli teadvustada, et ma tegelesin väga haavatavate inimestega. Ma pidin viima uurimuse läbi delikaatselt ning intervjuueeritavaid solvamata ja häirimata. Siinkohal oli põhjalik ettevalmistus intervjuukava koostamisel mulle suureks abiks.

Analüüsi protsessil

Töötades sotsiaaltöötajana asutuses, kus põhirõhk on inimeste abistamisel meditsiinisüsteemis, otsustasin hakata sõna *patsient* või *klient* asemel kasutama tööl sõna *inimene*. See on ka põhjus, miks ma oma magistritöös soovisin jääda keskenduma inimesele ja tema lähedasele. Sellegipoolest pidin ma arvestama analüüsides, et ma ei kasutaks sõnu, mis on meditsiinidiskursusest tulenevad ja jääksin sotsiaaltöötaja sõnavara juurde

Magistritöö kirjutamise protsessis puutusin üha enam kokku teemaga, et inimesel, kelle lähedasel on raske kroonilise kuluga haigus, vajab süsteemilt ja kogukonnalt tuge. Siinjuures on oluline märkida ära, et ei ole vahet, milline on haigestunud inimese diagnoos, kuivõrd lähedase vajadused on sarnased: infovajadus, teadmine mida lähedane saab teha kui ka teadmine, mida süsteem ja kogukond pakuvad. Need kõik lähedase vajadused on inimõigustest lähtuvalt austusele ja lugupidamisele baseeruvad.

3. TULEMUSED

Selles peatükis esitan uurimuse tulemused, mille sain kuue vähi diagnoosiga inimese lähedaste poolstruktureeritud intervjuudest. Tulemused esitan kolmes alapeatükis. Esimene teema on vajadus olla informeeritud ja kaasatud. Teise osa üldnimetus on lähedase endaga toimetulek. Nimetatud osas peatun valetamisel ning enda vajadustele mitte tähelepanu pööramisel ning kolmas osa kannab üldnimetust toetused ja teenused sotsiaal- ja tervishoiusüsteemis ning kogukonna võimalused.

Tulemusi illustreerin tsitaatidega intervjuudest. Tsitaadid on toodud kaldkirjas ja need on uuritavate konfidentsiaalsuse säilitamiseks eristatavad n1-n6 järgi, kusjuures numbrid olen saanud intervjuude läbiviimise järjestuse kaudu. Kui tsitaat on liiga pikk, kasutan märki /.../ ning nurksulgusid [] kasutan, et täpsustada konteksti või asendada nimega.

3.1. Lähedaste soov ja vajadus olla kaasatud elukulgu pärast haiguse diagnoosimist

Lähedase inimese elus suuri muutusi kaasatooval hetkel nagu selleks on raskesse haigusesse haigestumine, soovivad lähedased olla haigestunud inimesele toeks. Lähedase soov ja vajadus on osaleda haigestunud inimese elus ning mõista, mis toimub haigestunud inimesega. See on seotud infovajadusega ning sellega, et lähedane teaks, mida ta saaks teha, et haigestunud inimene saaks hästi elada. Peeti oluliseks, et nii haigestunud inimesega kui ka nende endiga töötavad oma ala professionaalid ning selgitati, miks võibolla inimesed pöörduvad alternatiivmeditsiini poole. Lähedased arutlevad selle üle, mida toob kaasa haige inimese hooldamine kui ka see, kui saabub hetk, kui meditsiiniliselt ei ole võimalik enam inimese jaoks midagi teha.

3.1.1. Perekond soovib olla kaasatud

Perekond soovib osaleda vähi diagnoosi saanud inimese elus, et abistada teda haigusega toimetulekul. Kui kuuldakse, et lähedane on haigestunud, on esimesed küsimused seotud haigestunud inimese edasise elukorraldusega ning haiguse prognoosiga. Tahetakse mõista,

mida see konkreetne haigus haigestunud inimese elukorralduses täpsemalt tähendab. Lähedased tunnevad ennast olulise lülina ja soovivad olla kaasatud kogu aeg ning seetõttu vajavad täpset infot. Eeldatakse, et inimese haiguse ja selle raviga on kõige enam kursis arst: „*Ja ma ise korra kohtusin oma ema raviarstiga, kelle käest ma siis sain sealt otse allikast infot.*“ (n2) Sellistel juhtudel, kui perekond tundis, et ta ei saa piisavalt infot või ei ole rahul olukorraga, on nad ise aktiivsemad arstidelt infot küsima: „*Jah miski mind alguses tükk aega häiris, et mul ei olnud kontakti tükk aega raviarstiga /.../ proaktiivset lähenemist ei ole olnud.*“ (n2). Kui lähedased on segaduses ja ei mõista haiguse sisu ja prognoosi, siis pöörduvad nad arsti poole. Vajaminev info on tihti seotud sellega, mida lähedane ise tunneb ja vajab selleks, et haigestunud inimesele toeks olla: „*Et meil oli tore jutuaajamine, kus mina sain niiõelda oma küsimustele vastused ja tema andis info, mis tal olemas oli /.../ See oli mu enda initsiatiivil, et ma tõesti mingi aeg tahtsin saada selgust, et mis on see diagnoos, mis talle on pandud ja mis edasi saama.*“ (n2)

Tähtis on aru saada, et lähedased pöörduvad arsti juurde ka siis, kui haiged inimesed ise ei suuda oma tervises seisundit piisavalt kirjeldada: „*Tõesti see eneseväljendus oli takistatud.. Ja ka see ka ei aidanud, et ta ei pannud kirja asju, mis raviarst talle ütles. /.../ Kuidas mina kui lähedane saaksin, saaksin oma ema taolises olukorras toetada, et läbi mille?*“ (n2) Lähedastel oli alati oluline lisaks haigestunud inimese seisukohale ka mõista, mis on nende roll oma lähedase hooldamisel.

Perekond peab oluliseks koos otsustamist ja ühiste otsuste tegemist. Perekonnas arutletakse ühiselt, kuidas ravi edasi peaks toimuma ning ollakse ühiselt nõus ka radikaalsemaid otsuseid vastu võtma: „*Üks rind võeti ära ja me olime selle poolt, et teeme kõik väga radikaalselt /-/- meie eesmärk oli, et vähem riski oleks, et see tagasi tuleb.*“ (n1)

Lähedased kirjeldasid, et nad ei tunne häbi, kui nad midagi ei mõista ning nad on valmis küsimusi esitama nii kaua, kuni nad mõistavad öeldu sisu. Nii mõnigi kord vesteldi raviarstiga edasiste prognooside osas ja sooviti detailset infot, mida lähedane saab ja võiks teha. Samuti taheti mõista haiguse prognoosi: „*...no ma olen selline, et kui ma hakkam seda [jutu sisu] tundma, jah kui ma ei saa aru, siis ma kohe küsin.*“ (n1) Sama intervjuueeritav kirjeldas, et info küsimine on õigus, mida peab realiseerima ning ta ei kardaks küsimuste esitamist: „*Ma arvan, et see on meie õigus, et parem ma kõrini nende, aga ise tean seda, mis ma tahan. Ma*

olen selline inimene, et ma ei hakka selle peale muretsema, et kui mugav nendele.“ (n1)
Lisaks selgitas üks intervjuueeritav, et ta saab jutu sisust aru, sest ta on kindel, et raviarsti teab, mida räägib, kuid kõige raskem on teemat mõista südamega.

Intervjuueeritavad rõhutasid, et kuigi nemad soovisid mõista detailselt inimese edasist prognoosi ja haiguse sisu, arutleti selle üle, kas haigel inimesel oleks tarvis teada, mis haigus tal on või mitte: *„See vanasti oli, et keegi ei ütle sulle mis diagnoos. A nüüd kõike räägitakse avalikult, mis on ka tegelikult õige. Näiteks minu vanaemale me ei öelnud, et tal on vähk. Et ta on vana inimene, et arvasime. et kui ta teab, siis see tõmbab ta elust ära. (n1)* Arutleti veel selle üle, kas haigusest mitteteadmised võib olla ka põhjuseks, miks nii raske haigusega on nii pikalt elatud: *„Kui ta [raviarst] kohtus isaga taas, ta ei uskunud, et ta oma diagnoosiga nii kaua võib elada. Võibolla see, et ta ei teadnud, mis haigus tal oli.“ (n6)*

3.1.2. Perekond vajab selget infot

Perearsti peetakse inimesele kõige lähemaks arstiks ning esmatasandi meditsiinisüsteem peaks aitama paljusid haigusi ravida. Tavapärase praktika näitab seda, et kui inimene tunneb end haigena, läheb ta perearsti juurde. Arst on autoriteet ja eeldatakse, et arst tunneb haigusi ja oskab neid ravida. Kui perearst ei oska enam midagi teha, saadetakse haigestunud inimene eriarsti juurde: *„...aprilli alguses tõstis perearst käed üles ja ütles, et mina enam midagi teha ei oska ja saatis ta Tallinnasse.“ (n4)* . Perearstilt oodatakse kiiret reageerimisvõimet ning oskust diagnoosida haigus ning see tekitab lähedastes palju küsimusi, kui arst ei mõista, mis inimesega juhtunud on: *„... perearst leiutab 2 kuud või 3 kuud seda, mis inimesel viga on /.../ et tal oleks meditsiiniline tugi nagu teiste eriarstide poolt nagu suhteliselt tugevalt kõrval /.../ et ei oleks tegelikult nii, et perearst ravib kõike ja lõpuks mitte midagi. (n4)* Samuti oodatakse, et perearst suunab kahtluse korral inimese kohe õige spetsialisti juurde. Intervjuueeritavad tõid mitmeid kordi välja, et arstidevahet käimine oli keeruline ja tihti pidi mitme spetsialisti juures käima enne, kui jõuti õige arstini või õige diagnoosini. Samuti toodi välja, et mõnikord ei olnud ka pärast haigestunud inimese surma veel selge, mis haigus inimesel oli: *„Ja kui mina rääkisin raviarstiga, siis ma saingi aru tema jutust, et nad ei saanudki aru, kus kohas see kolle tegelikult oli, mida nad ravima peaksid.“ (n4)*

Aeg on suhteline mõiste, kuid kui oodata midagi pingsalt, tundub aeg venivat. Vähi avastamisel ja diagnoosi selgumisel on oluline võimalikult varakult alustada ravimisega. Kui aga arstid ei mõista, mis teeb inimest haigeks ja uuringud toimuvad pikka aega, võib see lähedasi frustrerida: „*ideaalne oleks see, kui protseduurid toimuksid tunduvalt kiiremini /.../ ning uuringud oleksid paremini kättesadavamad.*“ (n4) Ärevust tekitab ka see, kui inimesel on ravi lõppenud ja inimene käib iga poole aasta tagant regulaarses kontrollis: „*Tead see kõik on nagu lõpetamatu /.../ Iga kord kui ta läheb teeb analüüsid, siis terve perekond, tead no niimoodi. /.../ Kõik väriseb siin [rinnas].*“ (n1)

Mõningal juhul tuleb külastada mitut arsti ja rääkida nii perearsti kui ka eriarsti ja teiste spetsialistidega, et saada tervikpilti. Kui lähedasel pole informatsiooni, võtab ta teadmatuses päris palju (emotsionaalset) vastutust. Ta ei saa usaldada süsteemi, sest ta pole piisavalt informeeritud: „*Oligi see, et ainuke moment, kui ma arsti nägin, oligi see, kui arst peale seda konsiiliumit kutsus mind isa, /-/- ja ema ja me olime tema toas ja ta rääkis ära, et nüüd on kõik, et enam nagu aidata ei saa /-/- Ja pärast ka, et kui selle hapniku aparati ajasime. Siis see oli teine kokkupuude. /.../ ja siis tuligi perearst, /.../ ega tal väga palju aega meie jaoks ei olnud.*“ (n4)

Olulise aspektina ilmnas, et kogu ravimise periood ei ole kontrollitav ning seda, mida tervenemise jaoks saaks teha, on vaid meditsiinipersonali teha. Toodi välja veel, et kuna meditsiinilist haridust polnud, oli üldse keeruline kaasa rääkida ravikulus. Teadmatuses viibimine oli raske emotsionaalselt: „*Ja meie ka seal kõrval, kuna me ei teadnud, mis asi see on ja see uuring kestis ja kestis ja nad uurisid ja üritasid aru saada, mis asi see on, kus kohas see on, siis tegelikult olid peres kõik alguses suhteliselt suures teadmatuses.*“ (n4) Üks intervjuueeritav, kes oli küll kindel selles, mis raviarst teeb ja usaldas ravikulgu, nentis, et tegemist ei ole kindla ja konkreetse ajalisel määratletud protsessiga, millel on algus ja lõpp, vaid alati on teadmatus ja ootamatus: „*... see on nagu pikaajaline katse, nagu eksperiment. Tegelikult see on iga kord eksperiment, kuidas see haige ennast tundub [tunneb], mis meie peame tegema. /.../ meditsiin on selline, et see kuidagi venib edasi.*“ (n1) Kui haige inimese terviseseisund on habras, siis lähedastel puudub kindlustunne ning nad elavad oma elu lühikeste perioodide kaupa: „*... et võib-olla saaks üheks nädalaks koju, /.../ eks siis näeb. Peame üks päev lihtsalt korraga võtma.*“ (n5)

Eriarsti tööd usaldatakse ja peetakse lugu, kui ta reaalselt teeb inimesega midagi, nt uurib, teeb analüüse. Inimestel on vaja kindlustunnet ja midagi nähtavat, millele tuginedes saab öelda, et arst on midagi ära teinud: „*see endokrinoloog /.../ on selline populaarne, kõik tahavad tema juurde saada. Ta alati teeb /.../ kõik võimalikud analüüsid ja /.../ ta ei säästa haigekassa raha.*“ (n1) Peetakse oluliseks, et arst selgitaks nii inimesele endale kui tema lähedastele, miks mingisuguseid raviprotseduure tehakse ning samuti avaldaks kogu olemasoleva info: „*[onkoloog] näiteks on selgitanud alati väga hästi /.../ mis ta teeb, mis ta otsustab. Mõnikord, kui ta ise nagu ei teadnud, mis teha /.../ ütles, oota, et natuke mõtlen, et helistage näiteks kahe päeva pärast, et mis me mõtleme välja, mis me teeme edasi. Ta oli kogu aeg otsinud parema lahenduse.*“ (n1) Usaldati, et see, mida arst teeb ja kuidas ta inimest ravib, on heal tasemel: „*Mina olen 100% kindel, /.../ emal oli väga hea arst/.../ me usaldasime teda 100%, et me saime aru, et paremat arsti me ei saa i /.../ Me lootsime, et nu, ta teeb kõige parema. Ja see tegelikult oligi nii.*“ (n1)

Ühe näitena konsulteeriti ka teise riigi arstiga. Paluti kõik andmed panna CD peale ja saadeti need Saksamaale, et sealselt arstilt küsida arvamust. Saadi kinnitus, et enamjaolt oleks ravimine olnud sarnane nagu Eestiski, kuid toodi välja, et kuna haigekassa rahastab ravimeid erinevalt, siis üks osa ravist oleks olnud pikaajalisem ja intensiivsem: „*...üks asi, mis kohe 97aastal ei olnud õige. No see ka ei ole arsti viga. No see on lihtsalt meie süsteemi viga, et pale operatsiooni, peale seda, kui ta tegi keemia. Temale anti tabletid, mis on ka nagu keemia. Aga neid ta võttis ainult 1,5 või 2 kuud. Aga tegelikult ta pidi neid võtma vähemalt pool aastat, aga kõige parem 2 aastat järjest.*“ (n1)

Kuigi üldiselt oldi arstide tööga rahu, siis intervjuu käigus selgus, et on siiski kitsaskohti, millega lähedased pidid tegelema. Negatiivsetele aspektidele püüti ka alati põhjendus leida. Näiteks, et arstidel on tööd nii palju, palgad on väiksed. Selgelt usuti, et ravi, mida meditsiinisüsteem pakub, on heal tasemel, kui ravitakse õiget asja, kuid kõigil sinna juurde kuuluvatel toetavatel süsteemidel, sh teenustel, on arenguruumi: „*Ravimisprotsess on väga hea. Mina sain aru, et ta on väga heal tasemel, aga vot just need väikesed asjad. Vot see on kuidagi alaarenenud.*“ (n1) Lisati veel, et arstid keskenduvad vaid meditsiinilise osa ravimisele, kuid see võib põhjustada selle, et arstid ei pruugi inimest näha tervikuna.

Intervjueeritavad tunnistasid, et arste oli raske kätte saada. Tihti tähendas see pikka aega helistamist, et registreerida arsti vastuvõtule või selleks, et saada teada analüüsitulemusi. Toodi välja, et see on seotud asjaoluga, et perekonnal on vaid lauatelefoninumber, kuid mõisteti, et arsti põhitöökoht ei ole oma kabinetis. Selgitati, et mõnikord ei aidanud ka töökohal töötamine sellele kaasa, et arstidega kontakti saada: „*Isegi perearsti on raske kätte saada. Meil kõigil on raske kätte saada neid.*“ (n6)

Tunti, et haigla poolt oleks võinud olla proaktiivsemat lähenemist, et pakkuda abi perekonnale, tugiisiku või mingi muu spetsialisti näol, sest mõnikord toimuski vaid suhtlus ainult arstiga: „*Et minu kontakt selles protsessis oligi see üks kord kohtumine raviarstiga. Et kellegagi rohkem ma ei ole täiendavalt suhelnud./--/ Et see oli jah ainuke, esimene ja viimane kord /--/ Lähedastele kindlasti ei ole pakutud täiendavat abi ja me pole ka ise aktiivselt otsinud.*“ (n2)

Sotsiaal- kui ka tervishoiusüsteemis peetakse oluliseks konfidentsiaalsusnõuet ning seda, et delikaatseid isikuandmeid ei avaldata. Tihti tuleb nii sotsiaal- kui ka tervishoiusüsteemis täita erinevaid avaldusi ja vorme, kus lubatakse oma isikuandmeid kasutada ja töödelda. Haiglas olles täidab inimene tavaliselt vormi, kuhu ta lisab need lähedased isikud, kellele võib tema kohta käivat informatsioon väljastada. Seda dokumenti kinnitatakse haige enda allkirjaga: „*Seda me oleme palju täidenud [täitnud], et kellele ta annab oma andmed /.../ kellele ei ütle.*“ (n1)

Intervjuudest, kus lähedane arvas, et infopuudus võib olla ka seotud isikuandmete kaitsega, tuli mitmes kohas välja, et võibolla ei ole haigestunud lähedane andnudki üldse nõusolekut oma tervise kohta infot lähedastele avaldamiseks: „*... ma ei saa minna ema raviarsti juurde, nii, et palun rääkige mulle ka kõik ära. /.../ ma ütlen, et siamaani ma ei tea, kas ema tegelikult keelas meile rääkida või mitte. /.../ tol momendil oli see, et niipalju, kui ma ema käest küsisin, nii palju ma teada sain, kui ta mulle vastata tahtis. Ja kui ei tahtnud, siis ta oskas ennast muidugi osavalt välja keerutada.*“ (n4)

3.1.3. Spetsialistide professionaalsust.

Lähedased soovivad, et spetsialistid, kes nendega tegelevad nii haiglas kui kodu lähedal, oleksid professionaalsed. Olenemata, kuhu lähedased pöördusid, tundsid nad, et personal peab olema toetav ja abistav. Kokkupuuted nende spetsialistidega võivad olla nii negatiivsed kui ka positiivsed. Mõisteti, et keegi spetsialist ei tee inimese ja tema lähedase eest asju ära, kuid sooviti rohkem juhendamist: „... *tal oli ka haigla poolt olemas kontakt sotsiaaltöötaja näol. /.../ Aga tema [ema] probleem oli see, et kuna see sotsiaaltöötaja tema eest asju ei teinud ja ikkagi tal ise oli see vastutus /.../ tal oli mäluga väga kehvasti ja ta ei suutnud asju meenutada.*“ (n2)

Oluliseks peeti ka suhtlemisoskust ja professionaalsust. Rõhutati, et vähidiagnoosiga inimene peaks saama hoolivamat ja mõistvamat kohtlemist ning haiguse eripäradest lähtuvalt peaks haiglapersonal ennetavalt tähelepanu pöörama ravi vajava inimese ravile. Kirjeldati, kuidas analüüside võtmine enne igat keemiaravi, oli negatiivne kogemus, sest õed ei arvestanud vähihaige veresoonte olukorraga. Selline suhtumine tõi kaasa aga palju valu haigestunud inimesele ning lähedasele. Samuti peeti oluliseks, et ei tehta üleliigseid, inimese jaoks kurnavaid, protseduure: „... *inimene selle diagnoosiga, on kõik juba välja kannatanud. /.../ kui nad näevad juba, et siit nad ei saa, siis nad panevad seda naela [nõela] jalga või no otsivad igasugust võimalusi /.../ siis see tuleb nii (paistes) /.../ Kui sa näed juba nagu professionaal, et mingi erinev juhtum /.../ kohe küsi, ära tee liigne valu.*“ (n1) Selle juhtumi puhul oli võimalus keemiaravi polikliiniku õdedega kokku leppida, kellega oldi varasemalt kokku puutunud ja kelle töös oldi kindel. Tihti väljendati neid kohti intervjuudes, mis olid emotsionaalselt raskemad või keerulisemad nii, et pärast lauset naerdi: „*Ta ongi juba õnnetu i siis sa hakkad teda veel nagu teha temale pahad. /.../ mõnikord emaga naersime, et kas nad saavad spetsiaalselt kuskil saavad koolituse, kuidas olla kurja koerana (naerab).*“ (n1)

Toodi välja, et mõnikord arstid ei vaata inimest kui tervikut isegi meditsiinisüsteemis, vaid ravivad ühte sümptomi. Puudust tunti, et arst oleks initsiatiivikam ja ravimite väljakirjutamisel arvestaks, et teatud ravimeid tuleb koos võtta: „... *näiteks ta käib arsti juurde ja nad annavad temale mingi rohtu /.../ ja siis temal hakkab peale seda magu valutama /.../ Miks nad kohe ei anna naid tablette kaasa, mis /.../ ta võtab selleks, et magu kaitsta.*“ (n1) Teine näide, mis kirjeldas seda sama teemat, oli üldine arstidevaheline

inimese tervikuna mittenägemine. Iga eriala spetsialist näeb inimesel sümptomit, mida ta hakkab ravima kooskõlastamata ravi teiste spetsialistidega: „*Arstid panevad ravimid peale, neuroloog andis tugevad närvirohud. Juhataja hakkas lugema, et äkki ei peaks ikka. Igaüks teeb oma väikese osa ja ei tunne huvi teise osa vastu. Meie tööl näeme, et tihti inimesed kannatavad seetõttu. Inimesi ei nähta kui tervikut.* (n6) Samuti tõi üks intervjueeritav välja, et mõnikord määrati tema emale liiga kanged rohud, mistõttu nende tarvitamine mõjus talle kahjulikult: „*Siis ta oli võtnud ja tema jaoks see oli nii kange, et ta lihtsalt kukkus mul kodus kokku üksinda. Mina olen tööl, tema oli oma kodus. Ja ... ja oksendas. /.../ kui sa hakkad küsima hakkad, tead nad pole sellised elastsed. Et nii ja kõik. Kui te võtate see ja kõik.*“ (n1)

3.1.4. Alternatiivmeditsiin vs tavameditsiin

Tõsise haiguse puhul püüavad inimene ja tema lähedased leida abi kasutades selleks kõiki võimalikke vahendeid, sealhulgas kombineerides traditsioonilist meditsiini alternatiivmeditsiini võimalustega. Kuigi ükski intervjuuküsimus alternatiivmeditsiini teemat ei puudutanud, oli inimesi, kes olid veendunud, et tava- ehk traditsiooniline meditsiin on õige: „*Ma ei ole nii naiivne või optimistlik. Ma arvan, et ikkagi peaks midagi radikaalset tegema.*“ (n1) Sama intervjueeritav naljatles selle üle, et peedimahla joomisest ja kapsasupi söömisest ei piisa, et inimene terveneks. Samas nenditi, et kui inimesed ei saa piisavalt abi meditsiinipersonalilt ning nad ei ole kursis ega oma küllaldaselt informatsiooni, võib tekkida arusaam, et alternatiivmeditsiin aitab. See võib tekkida ka siis, kui ei olda piisavalt informeeritud: „*On selline arvamus, et see keemia ei aita mitte midagi /.../ vaid tapab kõik su kogu organismi.*“ (n1) Peeti oluliseks ka positiivset meelestatust ja lootust, mis ei tohi kaduda.

Üks intervjueeritav kirjeldas, kuidas tema isal toimus operatsioon, pärast mida jätkati kodus ravimist looduslike vahenditega, mida saadi sugulastelt väljaspoolt Eestit: „*Emma tegi klistiiri taruvaiguga ja astelpajuga. Arstid arvasid, et ta elab 3 - 5 aastat. Ta elas 30 aastat /.../ Tänu emale isa elaski nii kaua. /.../ Võibolla elustiil. Aktiivne ja positiivne.* (n6) Kui haigele inimesele on öeldud, et meditsiiniliselt pole enam võimalik midagi inimese heaks teha ja haigust ravida ei saa, hakatakse mõnikord tarvitama preparaate, millel on kaheldav toime:

„Kes /.../ hakkab võtma seda marihuaana õli /.../ Kes näljutavad ennast. /.../ Kes lihtsalt hirmsasti usub, et see haigus kaob ära.“ (n1)

Üks intervjueeritav mainis, et haigusest rääkimine võib haigust aktiveerida, vihjates eelarvamusele, et see toob negatiivseid tagajärgi: *„Võibolla kui sa puudutad seda teemat, siis see nagu mõjutab selle haiguse aktiveerimist.“ (n6)* Oli arvamus, et sellisel puhul, kui traditsiooniline meditsiin inimest ei aita, peaks hakkama käima ka erinevate imearstide juures: *„Oli neid aferistide ohvrid, kes no pakuvad igasugused imetableti, imeravimid. (n1)* Arvati, et nende poole pöördutakse ka siis, kui tuntakse et tavameditsiinist ei saada piisavalt palju ning piisavalt kiiresti abi, sh psühholoogilist toetust: *„Ma arvangi, et paljud nende igasuguste imearstide poole pöörduvadki, et need on /.../ 24/7 kättesaadavad. Sest tegelikult oligi see, /.../ kuna ma olin abitus olukorras, /.../ pöördusin ka homoöpaadi poole, /.../ Ja oligi niimoodi, et tema poolt ma sain kiirema abi või /.../ noh ta vähemalt kuulas ära.“ (n4)*

3.1.5. Inimese eest hoolitsemine

Intervjuude käigus selgus, et paljud lähedased olid seisukohal, et haigestunud inimese eest peaks hoolitsema kodus võimalikult kaua ning kodus hooldamist peeti paremaks variandiks kui haiglas hooldamist: *„Kui ma panen ema haiglasse, siis see tähendab, et mina pean ka selles haiglas elama. Ma ei jäta teda üksi. (n1)* Sama intervjueeritav nentis, et tema arvates inimese elukvaliteet on parem kodus olles ning inimene elab niiviisi kauem: *„... ta võib elada 2 kuud, siis selleks läheb üks kuu.“ (n1)* Samas tähendas see, et ollakse valmis ennast viimse piirini viima, et haige inimene saaks kodus olla: *„Et ükskõik mis ma teen, mina enam ei aita teda. Kui ma ei maga, kui ma ei söö, /.../ Siis temal juba [on aeg minna õendusabihaiglasse].“ (n1)*

Teadvustatakse, et kuigi meditsiinisüsteem aitab inimesel haigusega toime tulla, siis kõik, mis selle haige inimese eluks vajalik on, jääb perekonna korraldada ja perekonna kanda: *„... see osa, mis /.../ ravib, see on väga hea osa. Aga ta on nii väike /.../ Vot see osa, kuidas haige inimene elab /.../ See kuulub perele.“ (n1)* Kui perekond on suur, on kollektiivselt koormust jagades haigestunud inimese eest hoolitsemine lihtsam: *„Oma pere keskis tegime. /.../ meil oli põhimõtteliselt 2 inimest kogu aeg kohal. Isa oli kogu aeg ja vähemalt 1 laps ka.“ (n3)* Kuigi

lähedased olid kindlal seisukohal, et haiget inimest hooldada kodus võimalikult kaua, tekkisid hoolduse käigus siiski erinevad küsimused. Näiteks, mida peaks tegema tugevate valude korral ise kodus või kuidas abistada söömisel, kui haigestunud inimene ise enam süüa ei saa. Selliste küsimuste puhul tunti puudust toetavast nõustajast, kelle poole saaks pöörduda, et lisainfot küsida, sest paraku arstide kättesaamine oli keeruline. Samas mõningatel juhtudel aga arvati, et teiste inimeste peale ei saa loota ning perekonna enda liikmete hulgast tuleb leida see ressurss, kellele toetuda: „*Kuidas, kui sa oled (naerab) kasvanud Nõukogude liidus ja kõik see 90ndate aeg, sa eriti sa no ei looda ja ei oota, et keegi võõras sind aitab.*“ (n1)

Mõisteti, et haige inimese hooldamine on suure koormusega ja et võiks olla mingisugused muud toetavad mehhanismid, mis aitaksid hoolduskoormust, kas füüsilist või materiaalselt, leevendada. Arvati, et võiks olla riigilt või kohalikult omavalitsuselt olemasolevatele toetusvõimalustele veel tuge. Täheledatai, et tänu suurele ja toetavale perekonnale saadakse teatud asju lubada, mida võibolla teised ei saa. Näiteks mitmeks kuuks töölt ära tulla, et kodus haige perekonnaliikme eest hoolitseda, selle asemel, et teda hooldushaiglasse panna: „*Aga kui minul ei oleks olnud seda võimalust, siis ma pidin teda panema hostelisse [hospiitsi].*“ (n1) Lisaks toodi välja, et ei ole ka lihtne leida sellist spetsialisti, kes oleks valmis haiget inimest kodus hooldama ning perekonda toetama, et nad saaksid tööl käia. Täheledatai, et kui perekonnaliikmetel on võimalik oma töökorraldust muuta, saadi haigestunud lähedase eest hoolitseda ka koormust omavahel jagades: „*Kuna mina olin väikse lapsega kodune ja vend sai /.../ kodus tööd teha, siis me leppisimegi siis esialgu esimese raksuga kokku nii, et /.../ mina olen kuni kolmapäevani ja komapäeval tema [vend] tuli õhtul asemele.*“ (n4)

Intervjueeritavad rõhutasid oma intervjuudes, et perekonnaliikmete eest hoolitsemisele aitab kaasa see, et on olemas piisavaid rahalisi ressursse, mis aitab haigestunud inimese hoolitsemist tagada kui ka osta vajalikke asju. Selgitati, et oma lähedase jaoks ollakse valmis kulutama suuri summasid, peaasi, et inimest õnnelikuks teha. Raha kulus nii erinevate abivahendite, toidulisandite ja ravimite soetamisele kui ka transpordile: „*See parukas oli väga ilus ja mitte keegi pole saanud aru, et see on parukas, vaid „ooh, sul nii ilus soeng“ ja siis ma näen, kuidas emal tuju läheb paremaks, siis muidugi ma maksan kõik raha, mis mul on, et saada see kuradi parukas.*“ (n1) Selgitati veel, et kuigi vähivastased ravimid on suure soodustusega, siis tuli lisaks osta käsimüügiravimeid, näiteks lamatiste raviks. Toonitati ka seda, et perekonnaliikmetel on tööalaseid teadmisi ja oskusi, mis võisid aidata lähedase rolli

tõhusamalt kanda: „ *Sotsiaalvaldkonnas olen ise päris pikalt töötatud, siis minul on see [toetuste ja teenuste leidmise] oskus need kohad kiiresti üles leida, et millised paberid kuhu.* (n2)

Intervjueeritavad rõhutasid, et kuigi nemad said haigestunud inimese jaoks teatud kulutusi teha, on palju inimesi, kellel ei ole toetavat perekonda või kellel puuduvad rahalised ressursid: „*minu emal olen mina ja tema poeg, kes temale igavesti aitavad /.../ a teised inimesed?*“ (n1) Lisaks rahalistele võimalustele toonitati, et kui perekonnas on noored inimesed, siis neil on oskus informatsiooni otsida ka internetist, kuid eakamatel see puudub.

Kuigi kodus hooldamine oli see, mida tahtsid nii lähedased kui ka haigestunud inimesed, uurisid hospiitsi ja õendusabihaigla võimaluste kohta nii lähedased kui ka vähki haigestunud inimesed ise, sest nad mõistsid, et elulõpuhooldus on raske: „... [ema ütles, et] *pane mind sinna, et ma tean, et mul see koht olemas hostelis [hospiitsis], kui mul hakkavad sellised valud, et ma ei saa hakkama. Siis luba mulle, et viid mind sinna ja nad süstitavad [süstivad] mind.* (n1)

Sel juhul, kui lähedased mõistavad, et haigel inimesel ei pruugi olla enam kaua elada, siis alateadlikult võidakse keelduda seda uskumast: „... *oma lähedase suhtes sa ikkagi ei taha seda endale tunnistada, et ta varsti peab ära surema.*“ (n5)

3.1.6. Meditsiiniliste võimaluste piirid

Kuigi vähiravi võib kesta kaua ning varajase avastamise puhul on see enamjaolt ka edukas, tuleb siiski ette olukordi, kus meditsiiniliselt ei ole võimalik inimest terveks ravida, kuid on võimalik tema vaevusi leevendada: „... *on selge, et enam meditsiin ei aita. Ja tegelikult kõik need onkohaiged kardavad seda. /.../ et iga moment arst [ütleb] et sul on juba selline seis, et sinust loobuda võiks.*“ (n1)

Kui intervjueeritavad kirjeldasid olukorda, kui nende lähedasele tehti teatavaks prima toetava ravi otsus, siis nende sõnakasutus oli negatiivses võtmes ning mõiste *parim toetav ravi* ei olnud käibel. Selle asemel kasutati sõnu *lootusetult haige, haigest inimesest loobuti* või *haiget inimest pole mõtet enam ravida*. Kirjeldati seda, kuidas lähedased said teada raviarstilt, et

inimest ei ole meditsiiniliselt enam võimalik haigusest terveks ravida. Selle teema mõistmine oli küllaltki segadusi tekitav ja tõi kaasa palju emotsioone: „*Et see käis väga kiiresti /.../ lõi silme eest täitsa mustaks. /.../ ta saadeti mai keskel peale viimast uuringut haiglast tagasi, kui lootusetu haige.*“ (n4). Oli arusaam, et parima toetava ravi otsuse saamine tähendab koju minemist ja surma ootamist: „*Ema ütles mulle, et nüüd lähme sellesse konsiiliumi ja ütlevad, et loobuvad minust, ütlevad, et mitte midagi ei aita ja mine koju ja oota kuna see surm tuleb.*“ (n1) Samuti lisati, et viimast kohtumist raviarstiga peeti pigem meditsiinisüsteemi ja inimesevahelise tee lahku lükkamiseks, mitte toetava tugivõrgustiku säilimiseks, kus haigestunud inimene ja tema perekond jätkavad meditsiinisüsteemiga kontakti.

Nendel, kes viimases konsiiliumis käisid, olid eriarvamused. Ühelt poolt arvati, et miks peaks parima toetava ravi saamise otsusega inimene tulema viimasesse konsiiliumi, kus räägitakse, et analüüside tulemustele tuginedes ei ole meditsiiniliselt enam midagi teha võimalik: „... *mis nad tahavad, et see haige inimene ka konsiiliumis? No mina ütlen ka, et no ei ole vaja temale kõiki neid meditsiini asju teada.*“ (n1) Teine intervjueeritav aga kirjeldas, et pärast konsiiliumi, kus on öeldud parima toetava ravi otsus, tekib liiga palju hirme, mistõttu sooviti just jääda kontakti eriarstiga, kes saab vajadusel aidata lähedasi, et haigestunud inimese elu võimalikult mugavaks muuta kui ka võimalusel tagasi kutsuda. Vajadus eriarsti ja meditsiinipersonaliga siiski kontaktis olla, annab kindlustunde ja aitab emotsionaalselt sellega toime tulla, sest muidu jääb inimesele arusaam, et teda enam ei taheta. Sooviti, et inimestele jääks alles siiski see lootus ja teadmine, et midagi ikka saab teha: „*Jäta kasvõi see väike lootus inimesele, et me saame vähemalt leevendada seda, eks ole, /.../ psühholoogilise enesekindluse, et ma ei ole siin üks, aga sel momendil, kui me sealt arsti kabinetist välja läksime, siis oligi nagu selline tunne, et kõik! Meditsiin keeras meile selja, vaadake nüüd ise, kuidas hakkama saate.*“ (n4)

Intervjueeritav kirjeldab, et kuigi ta mõistab haiguse kulgu ja prognoosi, on sellega leppimine raske: „...*metastaasid lihtsalt võidavad su organismi /.../ kuid mitte kunagi sa pole selleks [lähedase surmaks] valmis. /.../ ma mõtlesin ja võibolla veel üks kuu ta elab (n1)* Lootuse tunnet selgitatakse kui loomulikku tunnet, kui lähedane on sattunud kriisi: „... *ma saan ju aru, et on see šokk ja on see eitamine ja sa ei taha nagu seda mõista.*“ (n5) Kuna on väga palju teadmatust, püütakse elada lühikeste perioodide kaupa: „*No keegi ei arvand, et isa alles jäi haigeks, et ta nüüd kohe ära sureb /--/ Peame üks päev lihtsalt korruga võtma.*“ (n5)

Esmatasandi meditsiinisüsteem ehk perearst on see, kes ravib inimest enne eriarstile pöördumist, kui ka siis, kui onkoloog on öelnud, et ei jätkata vähivastase raviga. Sellegi poolest ei ole inimestele arusaadav, millal nad peavad pöörduma perearsti ja millal eriarsti poole ning millal tuleb pöörduda üldse sotsiaalsüsteemi pakutavate võimaluste poole: „*Valuvaigistid ja rohud on siin /.../ Kui on mingisuguseid invavahendeid vaja, /.../ siis ratastoolide ja muude osas aitab perearst välja kirjutada ja siis tegelikult suunatigi perearsti juurde tagasi lihtsalt, et perearst peaks siis olema see, kes tegeleb selle vähihaigega*“ (n4)

3.2. Vähi haigestunud inimese lähedase enda emotsioonidega toimetulek ning oma vajadustesse suhtumine

Vähi haigestunud inimese lähedane satub kriisi, kus tal on vaja võtta suur koormus. Tihti ei jõuta iseenda vajadustele sellisel juhul tähelepanu pöörata. Põhilises teemas, millega lähedane peab toime tulema, on iseenda emotsioonidega toimetulek, teiste lähedaste toetamine ning samuti vastutuse võtmine, et ollakse valmis valetama haigestunud inimesele tema säästmiseks. Samuti tuleb pöörata tähelepanu tekkivatele rollikonfliktidele. See tähendab ka seda, et lähedased on valmis tegema suuri kulutusi ja mõnikord võtma endale suure koormuse teadvustades, et enda vajadused jäävad tahaplaanile.

3.2.1. Psühholoogiline toimetulek.

Kui lähedane inimene haigestub raskesse haigusesse, on keeruline oma emotsioonidega toime tulla. Esinevad erinevad segased tunded ning püütakse aru saada, mis on juhtunud. Tunnistatakse, et toimub psühholoogiline kollaps, mis mõjutab lähedase elu ka pärast haigestunud inimese surma: „*Ma ise psühholoogiliselt läksin rööpast välja. Mul siiamanni on foobiad, et kui kuskil endal valutama hakkab, siis mõtled kõige hullemat, eks ole.*“ (n4)

Mitmed intervjueritavad rääkisid, et tegelikult on nende elus olnud pikka aega vähi haigestunud inimese lähedase roll, sest esmakordne diagnoos on inimesel olnud aastaid tagasi. Kõigil juhtudel oli inimene elanud pärast esimest diagnoosi mõnda aega ning perekond pidas võitlust vähiga lõppenuks või oli tarvis käia vaid regulaarselt kontrollis. Kui sellisel juhul sai

perekond uuesti teada, et lähedase haigus on edasi läinud, mõjus see neile raskelt: „... *temal oli kõik korras 11 aastat. /.../ Ta arvas, et mitte kunagi see ei tule tagasi. Ja mingi moment see tuleb tagasi ja sa oled uuesti nagu põlvedel.*“ (n1)

Lähedased mõistavad, et nende emotsioonid on olulised ning neist peab lugu pidama, kuid suuresti pannakse haigestunud inimese vajadused enda omadest ettepoole ning tuuakse ka erinevaid põhjendusi ning ollakse valmis leppima sellega, kui inimene lähedase peal oma emotsioone välja elab. Lähedased püüavad mõista haigestunud inimese vajadusi ning põhjendatakse seda sellega, et haigestunud inimene tunneb ennast halvasti ning peetakse normaalseks, kui haigestunud inimene on pahas tujus: „... *ta püüab siin [haiglas] nagu selle personali vastu ikkagi küllaltki viisakas olla /.../ siis kui tal oli niivõrd halb, siis /.../ ta nagu elas minu peale ka välja. /.../ ta sai kohe vihaseks mu peale, et noh, et ta nagu minuga julgeb eks ole, ma saan aru, et ta noh tal on paha olla ja siis mina olen nagu kõige lähedasem eks siis ikkagi, et mõnikord teeb see asi ka õudselt kurvaks*“ (n5)

Mõnikord ollakse valmis kasvõi valetama inimesele, eesmärgiga teda kaitsta. Selgitatakse, et oma emotsioone haigestunud inimese juures välja ei näidata ja püütakse olla positiivne: „*No kui sa võrdled sellega, et ainuke eesmärk, et sa aitad ja mismoodi sa aitad, siis ükskõik. /.../ Minul oli ükskõik, mis ma tunnen. Nagunii ma tunnen sitasti, et mu ema nii haige /.../ mina ei taha, et ta ära sureb ja siis /.../ Ma valetan temale* (n1) Lähedane tunneb, et ta peabki valetama ja tegema kõik selle jaoks, et haige inimene tunneks end hästi ja oleks õnnelik.

Valetamist ja varjamist põhjendati sellega, et lähedane tahabki endale kallist inimest hoida ja kaitsta ning veenduda, et ta ei peaks kannatama. Ühe näitena võib välja tuua selle, kuidas lähedane helistas alati raviarstile analüüsitulemuste saamiseks ning iga kord palus, et raviarst ei räägiks haigestunud inimesele nii põhjalikult: „...*mu ema hakkab ka teile helistama, aga ärge rääkige temale nii sügavat. /.../ Rääkige /.../ selles vormis, mis ei ole tappev tema jaoks*“ (n1) Samuti kirjeldas ta, et ei ole valmis inimesele välja näitama enda emotsioone ja tundeid: „... *kui sa oled emaga, siis ma naeran, kõik on hästi. /.../ kui ta ei näe, siis nutad, lähed kirikusse* (n1) Sama intervjuueeritav selgitab oma teguviisi sellega, et see on mõeldud tema ema kaitseks, et ta oleks vähegi õnnelik. Ta selgitab, et haigestunu nii ehk naa mõistab oma haigust ning ei vaja niivõrd täpset meditsiinilist infot oma tervise kohta; „... *kas ma ütlen temale kõik, mis ma aru sain? Muidugi ma ei ütle! Milleks ma talle ütlen seda? Ta nagunii*

teab, et tal on vähk, et temal on sellises seisus see vähk, kui ta astub kaalu peale, ta on ammu juba kõhnem kui tavaliselt. /.../ Ma ütlesin, et ei, kõik on korras. Valetan lihtsalt. (n1)

Kuna sama intervjuueeritav räägib eesti keeles, kuid tema ema ei rääkinud eesti keelt, siis ta selgitas, et ema sai alati kokkuvõtte oma terviseseisundist ja ravist vene keeles, kuid konsiiliumid toimusid alati eesti keeles: „... nad teadsid, et ta ei oska eesti keelt, siis mõned asjad olid /.../ me räägime sellest ja sellest.“ (n1) Siinjuures tõi intervjuueeritav välja, et see, et ema ei osanud eesti keelt, oli tema arvates toetav, sest sel juhul kui ema oleks mõistnud alati räägitu sisu, oleks see talle kehvasti mõjunud.

3.2.2. Lähedased on valmis inimese jaoks täitma kõik tema soovid ja vajadused.

Haige inimese hooldamine on raske nii emotsionaalsel kui ka füüsilisel. Enamasti ollakse haige inimesega koos ning püütakse haige inimese soovidest ja vajadustest lähtudes teha kõik endast võimalik, et inimene oleks õnnelik. Ühe näitena toodi välja seda, et kuna keemiaravi saav inimene on imelike isudega, siis tulebki minna poodi, et osta süüa, mis sellele inimesele oleks meelepärane: „Kõik räägivad, et nagu see on rasedusega /.../ „oo, ma tahan viinerit“. No ja siis sa jooksed, no see on tavaline.“ (n1) Teine intervjuueeritav kirjeldas aga seda, kuidas tema lähedane ei soovi midagi, kuid kui poest tagasi tulla, on ta solvunud, et talle midagi ei toodud: „... tütreaga käisime poes ära, „minu jaoks te mitte midagi ei toonudki“. No aga /.../ küsisin, „mida sa tahtsid?“, ta ei taha mitte midagi, aga siis kui me olime poest tagasi, siis ta tahtis.“ (n5)

Lähedased selgitavad, et haige inimese kõrval olijana soovitakse haigestunud inimese emotsioone tõsta ja eluolu parandada. Lähedased selgitavad, et kõige keerulisem on vaadata seda, kui haigel inimesel on halb olla. Seetõttu tuntakse vajadust tegutseda haige inimese jaoks: „... sa näed, et tal on raske ja sa tahad võimalikult kiiresti, võimalikult ruttu leevendada tema olukorda /.../ tahan tunda, et ma olen midagi ära teinud.“ (n4)

Mõnikord perekonnaliikmed, kes hooldavad haigestunud inimest, ei tunne, et saaksid teistele perekonnaliikmetele toetuda ning tunnevad, et peavad neid ise toetama. Arvati, et ei tohiks oma kurbust välja näidata ning peaks olema pidevalt positiivne nii haige inimese kui ka teiste perekonnaliikmete jaoks: „... [tütar] toetab mind igati, aga tema ütleb ka, et ta peab nagu

kahekordselt toetama nii isa kui ema, et tal on ka raske. (n5). Kui küsida, kellele lähedane toetub, siis väga selgelt väljendas üks intervjuueeritav, et ta ei toetu oma perekonnale just seetõttu, et nii haigestunud inimene kui ka perekonnaliikmed vajavad tema toetust: „*Oma perele nagu väga mitte. Just nagu meelega, sest et ma üritasin nendele just toeks olla.*“ (n3) Seejuures püüdis ta olla positiivne, et lähedastele toetust anda, kuid ise teades ja olles veendunud, et paranemise lootust ei ole: „*Positiivset nägu teha selle asja juures /.../ ise ma muidugi teadsin, et seal väga nagu lootust pole tegelikult.*“ (n3) Ta selgitas veel, et nende peres oli olnud nii, et iga perekonnaliige toetus teisele perekonnaliikmele, kuid sellist ühtset grupis arutlemist ei toimunud: „*... kuidagi igaiks omaette kuidagi. Või noh, mitte nagu omaette, aga üks ühele ja teine teisele. Ja niimoodi. Et mitte sellist, et kõik kõigile olime toeks.*“ (n3)

Lähedased kirjeldasid, et nende rahulolu sõltub suuresti sellest, kuidas haigestunud inimene hakkama saab: „*Ema plussiks on tõesti see, et ta on ise selline noh hetkel jälle aktiiv ning see /.../ tegi selle olukorra kergemaks, et kuidagi ei ole olnud selliseid väga suuri tagasilangusi selle haiguse jooksul.*“ (n2) Lähedased jälgivad haigestunud inimesi pingsalt, mõnikord a öösiti: „*aga öösel ma olen nagu ikka kogu aeg püüdnud ärkvel olla, et või noh kui kuulsin, et ta vetsugi läks, et ta maha ei kuku.*“ (n5)

Kuigi küsimused olid esitatud enamasti nii, et lähedane oleks pidanud vastama, mida tema mingist olukorrast arvavad, tõid intervjuueeritavad selgesti välja ka oma arvamusi, mis nende meelest haigestunud inimene ise arvab. Enamjaolt olid need seisukohad seotud eneseväärikusega ja sellega, et inimene ise saaks hakkama. : „*Ta nii kaua tahab tundma, et ta ikkagi ei ole mingi /.../ elav laip /.../ et ta ei ole invaliid või ta peab tundma, et ta on normaalne /.../ ta ka tahab elada edasi.*“ (n1) Samuti kirjeldati, et inimene tahab olla iseseisev nii kaua kuni võimalik ning säilitada eneseväärikuse: „*... et nad on sellised, kes ütlevad, et mina saan niikaua hakkama, kui ma saan ja kui ma enam hakkama ei saa.*“ Selgitatakse, et haigestunud inimestesse tuleks suhtuda tavaliselt ning ilma liigse tähelepanuta ning ei küsita kogu aeg, kuidas haige inimene ennast tunneb: „*... see moment, et sul on nendest kahju. Nad ei taha vot seda kahju. Nad tahavad /--/ tundma ennast ka õnnelikult.*“ (n1), *siis ma suren ära.*“ (n4).

Lähedane näeb palju vaeva, et oma haigestunud pereliiget toetada. Samas tuleb ette ka neid olukordi, kus inimene ütleb, et ta on väsinud haige olemisest: „... ühel päeval ta ütles /.../ et tema on oma mõtted juba selgeks mõelnud, ilmselt tal puudub ka see võitlusvaim (n5) Lähedased püüavad olla oma pereliikmele toeks nii palju, kuid tundsid, et mõnikord oli see raske: „... ema enamvähem ise isiksusena ei tahtnud meile midagi väga rääkida ja üritas ise olla nii palju tugev kui palju ta suutis nende tugevate peavaludega. Aga siis oli näha, et tema andis alla. Ja ta on kogu elu öelnud, et ta ei taha jääda kellegi hooldada. Siis oli see 2 nädalat ja ta oli läinud.“ (n4)

Iseseisvuse säilitamisel ja abistamisel peab olema tasakaal, sest võivad tekkida ka rollikonfliktid, kus laps peab aitama oma vanemat erinevates hooldustoimingutes, mis inimesele aga ei pruugi olla meeltemööda: „Ma olen tema tütar /.../ Mina kogu aeg temaga elan. Meil on väga head suhted, aga samuti ta häbeneb, kui ma hoian teda, kui ta käib vetsus.“ (n1) Tuntakse süüd, kui ei jõudnud piisavalt teha midagi inimese jaoks: „Ma ütlen, ega seal oligi, et see kõik käis nii kiiresti, et kõik, et ei olnudki teha midagi seal kõrval.“ (n4) Kirjeldatakse, et oleks pidanud veel midagi tegema, ometigi tehti seda, mis tol hetkel oli võimalik: „See ajaperiood, millal me üldse saimegi midagi teha, oli nagu nii lühike (naerab) See nagu ei jõudnudki kõiki asju organiseerida ja vaadata, kuidas võiks olla.“ (n3) Samas kui kirjeldati oma rolli vähihaige lähedasena, toodi välja palju erinevaid tegevusi, millega lähedased pidevalt haige inimese jaoks kokku puutus.

Intervjueeritavad selgitasid, et mõnikord haigestunud inimene varjas perekonna eest teatud asju, püüdes perekonda säästa. Mõnikord toimus varjamine haiguse diagnoosimisel, kui haigestunud inimene otsustas oma perekonnale rääkida haigusest pärast seda, kui on selge, mis haigus inimesel oli: „... mu ema on väga tugev isiksus ja ta serveeris seda [haigestumist] meile täpselt niimoodi, et see on väga kerge, see on väga algses staadiumis ja kõik läheb hästi, et talle isegi ei tehta keemiaravi.“ (n4) Samuti toodi näide, kus inimene otsustas rääkida oma haigestumisest perekonnaliikmetele siis, kui esimesed raviprotseduurid olid edukalt läbitud: „...ta tegelikult tegi niimoodi, et ta enne ei rääkinud meile midagi, kui ta oli juba /.../ opil ära käinud. Pärast alles rääkis.“ (n3) Samuti toodi välja, et haigestunud inimesed mõnikord ei rääkinud kõiki aspekte, püüdes niigi suure koormusega perekonnaliikmeid kaitsta. Näitena kirjeldati ühte MRT protseduuri, kus inimene oli vaatamata sellele, et tal on klaustrofoobia, pandud ilma rahustavaid preparaate võtmata MRT

masinasse, mistõttu inimesel tekkis paanika ja ta katkestas protseduuri ning ta kukus masinast välja tulles.

Haige inimese hooldamine on aeganõudev tegevus. Tihti ollakse päeval tööl ning kodus olles kulub vaba aeg lähedase inimese eest hooldamisele. Selgitatakse, et mõnikord ei ole lähedastel aega omale meelepäraste asjadega tegelemiseks: „*Käid tööl, laps, mees, haige ema. /.../ Sa isegi ei jõua mitte kuskile.*“ (n1) Lisaks mainiti, et sõpradega väljaskäimiseks ei ole huvi, sest haige inimene on kogu aeg mõttes: „... *kuskile välja või kuskile /.../ mul puudub igasugune huvi, sest mul on kogu aeg nagu üks mõte.*“ (n5) Üks intervjuueritav rääkis, et kogu haiguskoormuse tõttu, ei olnud tal aega otsida endale psühholoogilist nõustamistki. Ta selgitas, et kuna talle kui lähedasele ei oldud nõustamist pakutud ja tal polnud ise aega ega teadmisi, kuhu pöörduda, jäigi ta ilma abita, mida ta kirjeldas, et ta oleks tegelikult vajanud.

Toetavad tegurid, mis aitasid igapäeva pingetega hakkama saada, oli mitmeid. Üks intervjuueritav kirjeldas, kuidas teda aitab lugemine ja mediteerimine ning ka kodused toimetused aitavad hästi mõtteid mujale saada püsivatest negatiivsetest tunnetest.

3.2.3. Vajadus kellegagi vestelda

Lähedased kirjeldavad, et nad saavad aru, et enda emotsioonidega toimetulekuks on tarvis kedagi, kellelt nõu küsida või kellega lihtsalt rääkida. Samas kirjeldavad nad, et alati ei ole selliseid inimesi võimalik leida, sest tuntakse, et kurnatakse teisi: „... *ma ei taha nagu kogu aeg kellelegi helistada /.../ ja oma hädasid hädaldada.*“ (n5) Intervjuueritav kirjeldab veel, kuidas teda teeb kurvaks, et need lähedased, kes helistavad ja küsivad, kuidas abikaasal läheb, ei pööra tema heaolule ja tunnetele jällegi tähelepanu: „... *aga kuidas ka mina ennast tunnen või noh, et milline arvamused minul on?*“ (n5) Lähedastel on raske leppida mõttega, et nende pereliige võib surra. Nad kirjeldavad, et nad küll saavad justkui aru, mis toimub, kuid selle sügavama mõistmisega on keeruline. Tunnetati, et mõnikord ümberseisvad inimesed loobivad sõnu ja kasutavad trafaretseid väljendeid, millel sisu polnud ning mis ei arvestanud lähedase tunnetega.: „*Üks sõber /.../ helistas [ja ütles] et noh /.../ me sünnime ja suremegi, /.../ seda on nii õudselt hea öelda.*“ (n5)

Tunti vajadust, et oleks keegi, kellega vestelda, kes oskaks lähedasele nõu anda, mida ta peab tegema, kui on sattunud vähihaige lähedaseks. Mitmed intervjuueeritavad kirjeldasid taolise inimese vajadust, kuid kasutasid erinevaid sõnu nagu *tugiisik, nõustaja* nii mõnigi kord arvati, et nõustaja võib olla ka sotsiaaltöötaja või psühholoog: „*Et olekski inimene, kes lihtsalt istub minuga koos maha. Tund, kaks ja räägiks, mida ma pean tegema.*“.(n4) Intervjuueeritav kirjeldas, et see sama nõustaja võiks olla inimene, kes õpetab muuhulgas rääkima ka teiste perekonnaliikmetega erinevatel tundlikel teemadel.

Toe saamiseks püüti leida erinevaid variante, ka neid, mis ei ole tavapärased. Üks intervjuueeritav pöördus oma sõbranna soovitusel kirikusse. Kuna tema aga ei olnud usklik, oli talle kogu kirikuskäimise kogemus pigem negatiivne: „*Ma nagu mõtlesin, et need usklikud inimesed annavad mulle usku ja lootust, aga ma ei saanud seda. Ma sain hoopis vastupidise reaktsiooni, mis mind hoopis šokeeris.*“ (n5)

3.3. Teenused ja toetused sotsiaal- ja tervishoiusüsteemis ning kogukonna võimalused

Kõik inimesed vajavad mingil hetkel teiste abi. Vähki haigestunud inimese lähedane kogeb, et informatsioon on olemas toetavate teenuste ja toetuste kohta, kuid see on killustatud või pole piisavalt kättesaadav. Lähedastel puudub ülevaade tervishoiu ja sotsiaalsüsteemi võimalustest, sh kindlustatus, toetused, teenused ja abivahendid. Siin peatükis käsitlen ka kogukonnavõimalusi.

3.3.1. Erinevate toetusvõimaluste kättesaadavus

Esmaseks kontaktiks peetakse haigla raviarsti, kellelt eeldatakse oskust vastata tekkivatele küsimustele. Eelpool mainisin, et intervjuueeritavate arvates oli arsti keeruline kätte saada. Ühtlasi mõisteti, et lähedase tekkivatele küsimustele peaks olema keegi teine, lähedaste jaoks kättesaadav inimene, kes on professionaal ja tunneb valdkonda. Kuna tervishoiu- ja sotsiaalhoolekandesüsteem on suuresti üksteist täiendavad, ei tohiks neid eraldiseisvatena võtta.

Lähedastel on vaja teenustest ja toetusvõimalustest saada infot. Tihti on infobrošüürid need, mida kasutatakse esmase info saamiseks, et neid kodus vajadusel läbi töötada. Brošüürid on tihti arstikabinetis või koridoris niisama võtmiseks. Tavapärasemad olid keemiaravi ja kiiritusravi infobrošüürid, kuid samas nenditi, et need vaadati korra üle ja pandi kõrvale, sest nende sisu täpsemalt lahti ei seletatud ega räägitud, miks teatud info võiks just konkreetsele inimesele vajalik olla: „*Ma kahjuks ei mäleta, mis seal sees oli, aga ma oletan lihtsalt, et vaatasime, ok, kontaktid on olemas, aga mida me nendega peale hakkame.*“ (n3)

Me elame digiajastul, kus internetis on palju informatsiooni ja digipädevus ning info filtreerimise oskus on oluline. Internetti on koondunud erinevad vähifoorumid, infoleheküljed ja muu info, kuid tuuakse välja, et on keeruline nendelt lehtedelt infot selekteerida: „*See vähileht, seal on ka kõik hästi palju koos ja siis on. Seal on ka suhteliselt üldsõnaline see asi /.../ kõik on jälle nii laiali viidatud.*“ (n4) Tuntakse, et kvaliteetse ja usaldusväärse info saamine on keeruline. Mõisteti, et ilmselt on juba loodud erinevad foorumid ja leheküljed, kuid ligipääs selle infoni ei ole piisavalt hea ning informatsioon on killustunud erinevate asukohtade vahel. Põhilised küsimused, mis otseselt haigust ei puuduta, on seotud sotsiaaltoetuste ja teenuste ning nõustamise kohta: „*Ma võin eksida, võibolla on kuskil taoline keskkond olemas /.../. Et tänapäeval jah, on kõik olemas internetis, aga pahatihti see info on killustunud erinevates kohtades.*“ (n2)

Samuti nendib üks intervjuueritav, et mõnikord võib olemasolev informatsioon olla kirjutatud nii, et see pole mõeldud niiöelda tavalugejale, vaid on sõnastatud avaldatud küllaltki meditsiinterminoloogiat kasutades: „*Eks ta kipub olema, jah, küllaltki arstide spetsiifilises keeles.*“ (n2)

Mõnikord oli kodus hooldamiseks vaja ka teiste inimeste abi ning informatsiooni toetusvajaduste kohta jagas nii perearst kui ka raviarst: „*... perearst ütles, et jah, meil on olemas üks /.../ vähiõde /.../ et tema oli vist selle läbi elanud, mu meelest /.../ et temale saab helistada kui vaja on, et öösel saab ka temale helistada.*“ (n4) Kuigi arstid tutvustasid toetavaid teenuseid, ei seletanud nad piisavalt põhjalikult lahti, miks nende inimeste poole pöörduda või neid teenuseid, toetusi taotlelda.

Abivahendid on abiks igapäevaelus. Vähi haigestunud inimesed kasutavad erinevaid abivahendeid, kuid nende valimiseks on tarvis spetsialisti abi. Intervjuueritavad selgitasid, et

arstid küll selgitasid, et kui on tarvis abivahendeid, tuleb pöörduda perearstile, kuid nõustamine, mis sisaldab abivahendite tutvustust ja kuidas abivahendi taotlemise süsteem käib, ei seletatud. See tõi aga mõnikord kaasa ebameeldivusi: „*Võibolla neid abivahendeid on mustmiljon, mis oleks elu kergemaks teinud, aga sa lihtsalt ei tea neid. Ja sa ei oska küsida ka. /.../ Lõppkokkuvõttes selguski, et see ratastool meie oludes üldse ei oleks toiminudki /.../ Ja noh siibrit ta lihtsalt keeldus.*“ (n4) Sama intervjuueritav kirjeldas, kuidas abivahendite kättesaamine on pikk ja aeganõudev protsess. Lähedane tundis muret, et abivahendi vajadusel ei saa seda iga kell, sest kõigepealt tulen pöörduda arstile, kes kirjutab saatekirja, siis tuleb pöörduda järgmisesse instantsi, kes väljastab soodustuse saamiseks õigustatud dokumendi.

Selleks, et aidata inimesel paremini hapnikku omastada, on SA Vähihaigete toetusravi kabinettidest arsti saatekirja alusel õigus laenutada tasuta hapniku kondensaator. Minu intervjuueritavatest kahe lähedased vajasid oma perekonnaliikme heaoluks seda masinat: „*Jah, me uurisime seda küll, noh, omal käel jälle (naerab), et keegi meile otseselt välja ei pakkunud seda. /.../. Miks me seda ei valinud, see oli suhteliselt kallis värk.*“ (n3) Selgus, et raviarst ei olnud selgitanud, kuidas masinat saab rentida. Kui õnnestus raviarst kätte saada, selgitas viimane, et on tarvis saatekirja ning siis saab masina kätte. Ta polnud konkreetne, mistõttu jättis ta lähedased veel suuremasse segadusse ning seetõttu lähedased ei saanudki organiseerida oma perekonnaliikmele vajalikku abi: „*...ta jah soovitas, et kui teil raha on, siis mingist firmast saate selle hapnikuaparaadi kiiresti kätte. Aga maski neil ei olnud, et see tuli kuskilt mujalt hankida. /.../ Ja ma ütlen, et kuna see asjaajamine läks, siis ema jõudis enne ära surra, kui me selle hapnikuballooni ja asjad kätte saime.*“ (n4)

3.3.2. Kogukonnaressursid

Raske või sügava puudega isikule saab kohaliku omavalitsuse otsusega määrata hooldaja, kelle ülesannete hulka kuulub haige inimese füüsiline abistamine. Ühel intervjuueritaval oli tema sõbranna, kes tol hetkel ei töötanud, määratud haige inimese hooldajaks. Ta aitas haigel sõita haiglasse analüüse tegema. Selline ametlikult vormistatud hooldus kestis vaid lühikest aega, sest hooldaja sai tööle: „*pakuti tööd /.../ Arusaadav, et inimene ei saa elada 15€ kuus.*“ (n1)

Ühes piirkonnas elavad inimesed käivad tihti üksteisega läbi ning küsitakse elu kulgemise kohta. Üks Intervjueeritav kirjeldab, et talle tundub, et inimesed ümberringi on kohmetud: „... naabridki /.../ ei julge varsti /.../ enam nagu teretadagi mind, sest nad ilmselt ei julge küsida, et inimesed ei oska sellega [vähi teemal rääkimisega] toime tulla. (n5). Sarnase kogemusega inimeste arvamusi soovitakse kuulata. Teine intervjueeritav selgitas, et tema sai vestelda naabrinaisega, sest ka naabril oli olnud sarnane kogemus: „Võibolla natuke naabrinaisega, sest tema ema oli ka vähki surnud. Et ta noh mingil määral rääkis oma kogemusest.“

Inimeste sõprusringkonnas on palju erineva taustaga inimesi. Intervjueeritav tõi välja, et tema sõbrannal oli pooleli psühholoogiaõpingud ning ta pakkus omal initsiatiivil hakata käima lähedasega vestlemas, et aidata leevendada neid psühholoogilisi probleeme: „Üks mu sõbranna õppis psühholoogiks ja ta käis muga tegelikult rääkimas.“ (n4) Kuigi eelmine näide oli positiivses võtmes, siis sama intervjueeritav selgitas, et igal mitteformaalsel toetusel oma piir ning kui ei pidanud õigeks oma tuttavaid ära kasutada. Selgitati, et toetus peaks olema süsteemne: ning järjekorrad lühikesed: „Tegelikult oleks võinud olla mitte nii, et sa kiusad oma tuttavaid, kes alles esimest aastat arstiks õpivad, vaid see, et sul ongi üks inimene.“ (n4)

3.3.3. Sotsiaalsed garantiid, sh ravikindlustus

Vähi tõttu jäävad haigestunud inimesed tööelust kõrvale kas oma algatusel, kui tervise seisundi tõttu töötamine ei olnud enam võimalik. Osad haigestunud inimesed olid vanaduspensionärid ning neil oli olemas kindel igakuine sissetulek vanaduspensioni näol, mis tagas neile ka ravikindlustuse, kuid tööelised inimesed, kes olid vähki haigestunud, olid muretsenud ka oma sissetuleku pärast. Üks intervjueeritav kirjeldas, kuidas tema ema oli ennast haigena tundnud juba pikalt, seega ta oli andnud lahkumisavalduse juhuslikult vahetult enne haigusest teadasaamist: „... ta andis oma lahkumisavalduse sisse loetud päevad enne, kui ta haiglasse sattus.“ (n2) Ta selgitab, et kuna temal on head teadmised sotsiaalvaldkonnas, teab ta ise, mida teha, et ema saaks haiguse ajal asendussissetuleku Aga me suutsime niimoodi korraldada, et /--/ ta hakkas saama niiöelda seda rahvapensioni, eelpensioni. Selle me saime niiöelda. ... Et võeti arvesse oma laste olemasolu. Et sai varem pensionile. (n2)

Teine intervjueeritav kirjeldab, kuidas ema oli pikalt olnud ajutisel töövõimetuslehel. Ta kirjeldab, et tol ajal võis inimene olla haiguslehel neli kuud, mistõttu perearst soovitas minna vormistama töövõimetuspensioni, kuna haiguslehe pikendamine ei olnud enam võimalik. Intervjueeritav kirjeldab aga seda, et ema tervis muutus väga kiiresti halvemaks, mistõttu püsiva töövõimetus tuvastamise protsess ei jõudnud peale hakata: „*Et tal see töövõimetuspension ei hakanudki jooksmata tegelikult. Ta oligi lõpuni haiguslehel /.../ võibolla läkski hästi. /.../ olekski siis, jah mingi hetk juhtunud nii, et tal ei oleks olnud tervisekindlustust.*“ (n4)

Puue on inimese seisund, kus tal on vajadus kõrvalabile, kas inimese või abivahendi näol ning tal on suuremad kulutused ravimitele. Püsiv töövõimetus on seisund, kus inimene ei saa mingi kindla aja jooksul teistega võrdsel alusel teha tööd. Vähihaigus toob endaga tihti kaasa terviseseisundi ja töövõime languse. On tarvis olla töölt eemal ja keskenduda tervenemisele, või tervise seisundi säilimisele. Lähedased aitavad haigestunud perekonnaliikmetel täita erinevaid dokumente, kuid nad sõnavad, et see on keeruline. Lähedased saavad infot killustatult ning peavad vaid olemasoleva informatsiooni põhjal haigestunud inimest abistama: „... *minge vaadake selle kodulehe peal [seal] on mingisugune avalduse vorm ja minge täitke seda ära. /.../ et see füüsiline nõustamine jäi ära. Oli vaid, et seal on, minge tehke.*“ (n4) Ta lisas, et taotlusel olevad küsimused on kummaliselt sõnastatud. Mõned intervjueeritavad selgitasid, et nende lähedase terviseseisund oli halvenenud, mistõttu nad aitasid ise püsiva töövõimetus tuvastamiseks või puude raskusastme määramiseks vajalikke dokumente. Lähedased tunnistasid, et kuna nad ei teadnud, kuidas dokumente täita, võttis see kaua aega. Nad helistasid mitmeid kordi Sotsiaalkindlustusametisse nõu saamiseks kui ka üks intervjueeritav, kes elas Sotsiaalkindlustusametist üle tee, käis pidevalt kohapeal, et küsida infot. Tunti puudust sellest inimesest, kes oleks aidanud täita dokumente ja seletada lahti, mida konkreetne küsimus tähendab ja kuidas see antud haige inimese konteksti sobib.

Kaks intervjueeritavad selgitasid, et kohalikust omavalitsusest saadi mõnikord toetusi transpordi kompenseerimiseks. Üks nentis, et Tallinnas pakutav puuetega inimeste transporditeenus on kummaline, sest koostöö kokkulepe on sõlmitud kalli taksofirmaga, mistõttu tihedalt haiglas käies ei ole kompenseeritav summa piisav. Ta lisas, et kuigi tema on töötav inimene, ei kasuta ta nii kallist taksoteenust: „*See summa oli 32€ ja kõige kallim takso töötas sotsiaalosakonnaga /.../ Miks nad panid kõige kallima takso sellele?*“ (n1)

3.3.4. Ettepanekud tugivõrgustiku parandamiseks

Kõik intervjueeritavad tundsid, et nende vajadusi ei täidetud. Nad tõid välja erinevaid ettepanekuid toetusvõimaluste parandamiseks. Üks lähedane kirjeldas vajadust tugisiku järgi, kes istuks haigestunud inimese lähedasega maha ja selgitaks temale haiguse prognoosi, toetusvõimalusi ning õpetaks rääkima oma lähedaste ja haigestunud inimese endagagi. Sooviti, et oleks niiöelda mingi nimekiri, mis nõustamise käigus antakse, mille järgi on hiljem lihtsam tegutseda: „... ja siis sa saadki ennast nõ järjepeale võtmiseks ette võtta mingisuguse listi, et tee nüüd see, see ja see.“ (n4) Toetava süsteemi olemasolu peeti vajalikuks ning sooviti, et see oleks haiglapoolne inimene, kes teaks haigusest kui ka oskaks rääkida psühholoogilistel teemadel. Intervjueeritav soovis, et toetus oleks tugimeeskonna initsiatiivil, kes annaksid kohe alguses teada, et nemad on olemas lähedast jaoks, kui viimased seda vajavad.

Internetis tegutsedes jäävad inimesed tihti anonüümseks ning ei teata, kellega nad räägivad. Üks intervjueeritav kirjeldas, kuidas ta sooviks mõistab, et internetist infot otsides võib olla keeruline saada aru, millist infot uskuda ja mitte ning seetõttu tegi ettepaneku, et vähihaige digilugu võiks olla avatud ka lähedastele ning sealses süsteemis oleks koht, kus saad küsida infot otsa kas raviarstilt või professionaalselt personalilt, kes on haigestunud inimese tervisega kursis: „Sinna [digilukku] kindlasti annab kõrvale teha mingi sellise süsteemi, kus sa saad oma küsimuse saata, valid eriala eks ole ja siis sealt tuleb sulle vastus selle eriala inimese poolt.“ (n4) Teise näitena tegi ta ettepaneku, et vähifoorumites räägiks kaasa arstid, sest see aitaks inimesel ka kodus otsida kvaliteetset ja usaldusväärset infot: „olekski mingi sisselõigimisega, et ma võin kindel olla, et minule saab vastata ainult paberitega arst, mitte, et mul on foorum, kus mulle vastab võibolla veel mingi kolm inimest, kelle vanaema lehma lallepoeg on seda haigust põdenud ja vastab.“ (n4)

Järgmine ettepanek, mis tehti tugivõrgustiku parandamiseks ja süsteemi edendamiseks olu soov et perearstid oleksid ise initsiatiivikad haiguste ennetamisel ja teeksid regulaarseid analüüse: „Praegu ju räägitakse üsna palju haigustest. Räägitakse, et peaks kontrollima. Perearst aga ei saada ju igasse kontrolli ja näiteks eriarstide juurde.“ (n6)

Sooviti, et informatsioon toetusvõimaluste ja teenuste kohta oleks ühes kohas ja kergesti leitav ning lisati, et lähedaste jooksutamine võiks jääda ära ning lähedased saaksid kohe infot,

kuhu nad pöörduma peavad: „*Võiks selle keti vahepeal ära jätta, et esimene lüli kohe teaks, kus viimane lüli on.*“ (n4)

Ühe ettepanekuna toodi ka seda, et haigestunud inimesed, kelle tervises seisund on kehv, võiksid olla haiglas arsti juurde minnes eelisjärjekorras ning nende haigusloo juures võiks see kirjas olla: „... *tema nime kõrval, [oleks kirjas] et sellise haigusega inimesi kohe võtavad ilma järjekorrata.*“ (n1)

4. ARUTELU

Vähki haigestunud inimeste lähedased vajavad igakülgset abi oma igapäevaeluga toimetulekul, kui nad hoolitsevad oma haige perekonnaliikme eest. Uurimuse eesmärk oli tuua välja vähktõve diagnoosi saanud lähedaste abisaamise kogemused ja arvamused toetusvõimaluste saamise vajaduse kohta. Eesmärgi saavutamiseks püstitasin kolm uurimisküsimust: 1) Missuguseid muutusi oma elus kirjeldavad lähedased pärast seda, kui said teada perekonnaliikme raskest haigusest? 2) Millise toetuse järele tundsid lähedased vajadust? 3) Missugused on kogukonna toetusvõimalused vähihaige inimese lähedastele? Arutelu käigus püüan anda ka vastusi uurimisküsimustele, arutledes analüüsitulemuste üle, mida võrdlen töös käsitletud teoreetiliste osadega. Oluline on rõhutada, et tulemused ei laiene kõigi vähki haigestunud lähedastele, vaid on vaadeldavad ainult konkreetsetes kontekstis ja uuringus.

Elumuutev kogemus toob korruga kaasa palju uusi ülesandeid

Lähedased soovivad osaleda haigestunud inimese elus ning toetada teda igal võimalikul viisil. Paat-Ahi jt (2013) kirjeldasid, et kahe põhilise vähikeskuse juurde oleks tarvis luua diagnoosimisjärgne nõustamissüsteem. Kuigi SA PERHis on käesoleval hetkel töötanud palliatiivravi meeskond juba mõned aastad ning spetsialistid nagu psühholoog ja sotsiaaltöötaja on seal töötanud üle kümne aasta, tundisid intervjueritavad, et haiglas ei ole piisavalt toetavaid teenuseid ning neil olid ka eelarvamused, et need, mis on, ei ole kvaliteetsed või neile on liiga pikad järjekorrad.

Cutica, Mc Vie ja Pravettoni (2014) rõhutavad, et parimaks tööks inimestega on vaja tervishoiutöötajate valmisolekut ning oskusi, et luua usalduslik kontakt raviotsuste võimaluste üle otsustamisel. Lähedased tundsid, et vajavad informatsiooni, kuidas haige inimese edasine elukulg näeb välja. Selgitati, et kõige olulisem on teada edasist prognoosi ning seda, mida lähedastel endil on võimalik haigestunud lähedase jaoks teha. Paljud intervjueritavad kirjeldasid seda, et neil on soov lähedast õnnelikuks teha ning seetõttu on valmis mõnikord ka haigestunud inimesele valetama. Strendberg jt (2012) kirjeldab, et lähedastel on tarvis lisaks haigestunud inimestele ka enda vajadustega tegeleda. Nad lisavad,

et lähedased tunnevad positiivseid kogemusi, kui näevad, et haige perekonnaliige on õnnelik. Olulise teemana toodi välja ka tõsiasi, et isikuandmekaitsele pöörati suurt tähelepanu ning üks intervjuueritav tõi välja, et ta siiani ei tea, kas infopuudus on süsteemisisene probleem või tema ema ei lubanud oma terviseandmeid perekonnale avaldada. Selgitati, et lähedased siiski peaksid olema informeeritud kõigest, mis haige inimesega toimub ning olema tema haigusega kursis eriti sel juhtudel, kui haige terviseseisund enam ise ei võimalda otsuseid teha.

Perekonnaseadus (2009) paneb perekonnale kohustuse oma liikmete eest hoolt kanda. Kõik lähedased mõistsid, et vähihaige hooldamisel tekib neile selliseid kohustusi, millega nad ei olnud enne kokku puutunud. Perekonnaliikmed käisid tööl või said oma töökorraldust muuta niiviisi, et kui haigestunud lähedasel tekkis suurem kõrvalabivajadus, kaeti see lähedaste enda perekonnasiseselt. Lähedased tundsid, et soovivad oma haigeid perekonnaliikmeid kodus hooldada nii kaua, kuni see on võimalik, kuid tunnetati, et nad vajavad ka professionaalset kõrvalabi.

Kui haigestunu on lapsevanem või abikaasa, muutuvad suuresti lähedase ja haige inimese rollid. Strendberg jt (2012) kirjeldavad, et lähedased peavad hakkama vastutust võtma inimese eest, kellele nad muidu on toetunud. Intervjuudest nähtus, et kuigi lähedased mõistsid oma rolli haige inimese hooldajana, siis haigestunud inimesed ise väljendasid oma pahameelt, kui lähedane neid aitab hügieenitoimingutes.

Facing Forward Life After Cancer Treatment (2014) kirjeldab, et füüsilistest teguritest kaasnevad vähidiagnoosiga inimestel ravi ajal ja ravijärgselt kõige sagedamini väsimus, kurnatus ja valu. Samuti esineb neil mälu- ja keskendumishäireid, närvisüsteemi muudatusi. Intervjuueritavad olid mures haigestunud inimese mälu ja üldise hakkama saamise pärast ning tihti püüdsid neid toetada sellel teekonnal. Intervjuudest selgus, et kõige raskem on psühholoogiliselt toime tulla. Kui lähedasele oleks olemas vajalikul määral toetavvõrgustik, võib see aidata suuresti kaasa sellele, et lähedane ise ei satuks abivajaja rolli.

Enda vajaduste allasurumine

Lähedase soov ja vajadus on osaleda raviprotsessis ning on valmis tegema, mida iganes, et haige inimese saaks võimalikult hästi elada. Inimene hoolib oma lähedasest, kuid tihti unustab

end sealjuures ära. Lähedased küll tunnevad erinevaid tundeid, kuid nad mõistavad, et ei saa ega tohi neid väljendada. Nende peamiseks eesmärgiks on haigel inimesel hoida tuju ülevad. Lähedase rolli meditsiinisüsteemis ei peeta tööks, vaid elementaarseks lähedase rolli kuuluvaks ülesandeks. Ekstedt jt (2014) kirjeldavad lähedase rolli meditsiinisüsteemis iseenesest mõistetavana ning sama kehtib ka lähedaste kohta – nad tunnevad, et nende roll on haigestunud inimest toetada ükskõik, mis hinnaga ja enda vajadused on teisejärgulised. Kuigi lähedased väljendasid, et nad soovivad haigestunud perekonnaliikmega osaleda otsuste tegemise protsessid ning võtavad end võrdväärse partnerina, selgitasid nad, et päris nii see siiski polnud.

Vähihaiguse puhul on inimestel suured kulutused abivahenditele, parukale, toidulisanditele ning ravimitele. Paat-Ahi jt (2013) selgitavad, et näiteks Saksamaal ja Rootsis on vähihaigetele ette nähtud sotsiaaltoetused, mis aitavad sissetulekut säilitada, kui inimene haigestub. Vähi haigestunud inimesed katkestavad oma töösuhte, ning rahaline koormus jääb perekonna kanda. Intervjuudest selgus, et lähedased olid valmis suuri kulutusi tegema selle jaoks, et lähedane tunneks ennast hästi. Mõningal juhul tuli intervjuudest välja, et lähedased tegid asjatuid kulutusi, sest neil puudus informatsioon soodustuste kohta või bürokraatlik süsteem ei võimaldanud soodushinnaga abivahendit võimalikult kiiresti saada ja lähedased maksid täishinda.

Mis oleks abiks

Leiti, et sarnane info võiks koonduda sotsiaaltöötaja kätte, kes vajadusel oskab inimest ja lähedasi edasi suunata ja aidata. Nõustamise vajadus oli kõige enam mainitud, kuid nõustamise all toodi välja erinevate teadmistega inimesi, kes oleks lähedasele toeks. Uurimusest selgus, et vajatakse nii kuulajat kui ka inimest, kes teaks kust asja saab ja kuhu peab pöörduma. Paat-Ahi jt (2013) kirjeldab, et nõustamine on kõige vajalikumaid toetusviise, sest see aitab lähedasel ka enda muresid ja hirme leevendada. Magistritööst selgus tõsiasi, et tihti erinevad toetusvõimalused olid kättesaadavad vaid tööajal ning lähedane, kes ka ise käis tööl, ei saanud kasutada temale vajalikke teenuseid.

Inimese ja pere jaoks on oluline olla piisavalt informeeritud oma õigustest ja võimalustest ning nad soovivad omada selget ülevaadet teenuste ja toetuste süsteemist. Hästi toimiv riigipoolne sotsiaalvaldkonna ennetusabi säästaks hilisemaid ravikuluseid tervishoiusüsteemis. Uurimuses osalejad nentisid, et tihti nad ei teadnud, kuhu pöörduda edasise abi saamiseks.

Lootus, usk ja positiivne mõtlemine olid need toimetulekumehhanismid, mida kõige enam kasutati. Benkel jt (2010) selgitavad, et positiivsele keskendumine aitab olevikus paremini hakkama saada. Lähedased töid välja, et haiglapersonal võiks aidata lootust säilitada ka siis, kui meditsiiniliselt ei ole enam inimese jaoks midagi võimalik teha.

Uurimusest selgus, et tervishoiu- ja sotsiaalsüsteem on haigestunud inimese ja tema lähedaste elukuluga seotud, kuid nähti, et mõnikord ei saadud aru, kes peaks aitama toimetulekul. Sarnased järeldused on erinevates uurimustes (Paat ja Merilain, 2010; Kruus, Aaviksoo, Hallik ja Uus, 2013 ja. Lai, 2017), kus selgitati, et haige inimese liikumine kahe süsteemi vahel on vaevaline, kuna puudub ühtne rahastusmudel, mistõttu inimesed võivad jääda abita. Autorid nentisid, et puudub hästitoimiv toetusmeeskond, kelle poole pöörduda ning tihti meditsiinalaste küsimustega tegeles vaid meditsiinipersonal ja sotsiaalsüsteemi võimalustega sai tutvuda kohalikus omavalitsuses. Huvitav oli see, et kuigi intervjueeritavad töid välja, et nad oleksid vajanud toetust, siis haiglas töötavast sotsiaaltöötajast teadis vaid üks intervjueeritav. Haiglasotsiaaltöötaja oleks see, kes aitaks haiglasüsteemis nii meditsiini- kui ka sotsiaalsüsteemi ühildada. Tema mõistab nii haiguse sisu kui ka on õppinud erinevaid lähenemisviise, mis aitab inimese vajadustele tähelepanu pöörata.

Paat ja Merilain (2010) on kirjeldanud, et perearst on inimesele esmatasandi meditsiinisüsteemis kõige lähedamal ja seetõttu peaks haigestunud inimese tervises seisundiga kõige paremini kursis olema. Uurimusest tuli aga välja, et perearsti roll vähihaige inimese ravimisel oli küllaltki minimaalne. Tema poole pöördui esmapilgul kergete sümptomitega, millejärel perearst tunnetas, et ei osanud enam ravida ja saatis inimese eriarstile ning perearsti juurde ravile suunati tagasi ka inimene sel juhul, kui talle tehti teatavaks prima toetava ravi otsus.

Suureks toeks oleks see, kui inimese haigus ja edasine prognoos selguks kiiremini. Kõik intervjueeritavad töid välja, et selguse puudumine haige inimese edasisest käekäigust oli

piinarikas. Nad lisasid, et analüüsivastuste ootamine oli psühholoogiliselt kurnav. Samuti peeti oluliseks et arst, kes lähedasega tegeleb, oleks professionaal ja oma ala spetsialist.

Maailmapanga Grupp (2015) toob välja ennetavate teenuste olemasolu ja regulaarne tervisekontroll aitaks hoida tervist. Käesolevas uurimuses kirjeldati seda, et on erinevaid arste. Mõned teevad analüüse pigem rohkem, samas teised tõid välja, et tunti puudust sellest, et arstid oleksid üldse huvi tundunud ja soovinud rohkem ise panustada. Perearstide ja haigestunud inimeste lähedaste ootused perearsti tööle lähevad siin lahku, sest perearstid arvavad, et nende põhitöö on ravimine ning ennetustöö peaks jääma rahvatervise edendajatele (ibid), kuid samas lähedased tundsid, et perearsti, kui inimesele kõige esmane meditsiinialane spetsialist peaks sellele tähelepanu pöörama.

Rahvastiku tervise arengukava (2007) tõi välja, et oleks vajadus kaasata haige inimese toetamises kogemusnõustajate abi. Magistritöös selgus, et kuigi lähedastel oli keeruline leida endale suhtluspartnerit tuttavate hulgast, kuid sel juhul, kui naaber oli samuti olnud vähki haigestunud inimese lähedane, tunti, et saadi oma mõtteid jagada ja hirne leevendada. Sarnase kogemusega inimestega on lihtsam rääkida, kuna ei ole tarvis konteksti selgitada.

Haige inimese hooldamine on suuresti perekonna kanda ning suuresti toetuti oma perekonna sisemistele ressurssidele. Wilken (2013) kirjeldab, et kuna tervishoiu- ja sotsiaalsüsteem pakub professionaalset abi vaid siis, kui perekond ei ole võimeline enam inimese eest hoolitsema. Siinjuures tuleks hakata leidma kogukonnas saadavaid ressursse. Intervjuudest selgus, et kogukonnas on olemas inimesed, kel on olnud sarnane kogemus ning see on aidanud lähedasel endal psühholoogiliselt toime tulla. Samuti selgus, et mõnikord võib olla tutvusringkonnas inimene, kes ei käi tööl ning saaks ja sooviks hooldust pakkuda haigele inimesele. Kahjuks Eestis hooldajatoetus on Eestis madal ning see ei taga sissetuleku, vaid annab lihtsalt sotsiaaltoetusele ka ravikindlustuse (Paat ja Merilain, 2010).

KOKKUVÕTE JA JÄRELDUSED

Magistritöö eesmärgiks oli tuua välja vähktõve diagnoosi saanud lähedaste abisaamise kogemused ja arvamused toetusvõimaluste saamise vajaduse kohta. Magistritöö teoreetilises osas käsitlesin palliativset ravi, rollikonflikte ja lähedase olukorda selgitavaid ning kogukonnatöö teooriaid. Allikatele tuginedes andsin ülevaate, kuidas lähedane positsioneerub meditsiini- ja sotsiaalsüsteemis.

Magistritöö uurimismeetodina kasutasin kvalitatiivset uurimismeetodit, kus poolstruktureeritud intervjuude kaudu intervjuueerisin kuut lähedast inimest, kes olid osalenud oma perekonnaliikme hoolduses.

Tulemustest tõusid esile järgmised aspektid:

- Vähi haigestunud inimese lähedased on tihti oma muredega üksi ning vajavad kõrvalabi nii kogukonna kui ka riigi tasandil.
- Vähihaige kodus hooldamise toetamiseks oleks üheks võimaluseks vähihaigete koduse toetusravi koduhospiitsi võimaluste tagamine.
- Lähedaste hoolduskoormust on tarvis vähendada ning on vaja pöörata suuremat tähelepanu hooldaja toimetuleku tõstmiseks.
- Selgelt on vaja sotsiaal- ja tervishoiuteenuste rahastamist muuta selliseks, et inimene ei jääks ilma talle vajava abita.
- Arendada olemasolevaid toetamisvõimalusi, et need oleksid kättesaadavad ka väljaspool traditsioonilist tööaega.

Loodan, et käesolev töö aitab mõista haigestunud inimese rolli nii meditsiini- kui ka tervishoiusüsteemis. Kuna antud teemat on Eestis vähe uuritud, vajaks see kindlasti ka edasist uurimist.

KASUTATUD KIRJANDUS:

American Cancer Society. (2015). *Global Cancer Facts & Figures*. 3rd Edition

<https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/global-cancer-facts-and-figures/global-cancer-facts-and-figures-3rd-edition.pdf> 19.04.2017

Azzani, M., Roslani, A.C., Su, T.T. (2015). The perceived cancer-related hardship among patients and their families: a systematic review. *Support Care Cancer*, 23, 889 – 898.

Banegas, M.P., Yabroff, K.R. (2012). Out of Pocker, Out of Sight? An Unmeasured Component of the Burden of Cancer. *JNCI*, 105:4, 252 – 254

Benkel, I., Wijk, H. ja Molander, U. (2010). Using coping strategies is not denial: helping loved ones adjust to living with a patient with a palliative diagnosis. *Journal of Palliative Medicine* 13(9), 1119-1123

Best, M., Butow, P., Olver, I. (2014). Spiritual support of cancer patients and the role of the doctor. *Support Care Cancer*, 22, 1333 – 1339.

Best, M., Butow, P., Olver, I. (2014b) The doctor's role in helping dying patients with cancer achieve peace: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 28:9, 1139 – 1145.

Brown, G.W., Harris, T. (1978). Social origins of depression: a reply. *Psychol Med*, 8:4, 577 – 588

Cedersund, E. (2013). Categories of otherness: on the use of discursive positioning and stories in social work research, *Nordic Social Work Research*, 3:2, 130 – 138.

Clancy, C.M. (2012). Patient-centered outcomes research and nurse practitioners role in shared decision making. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 24, 59 – 61.

Cutica, I., Mc Vie, G., Pravettoni, G. (2014). Personalised medicine: The cognitive side of patients. *European Journal of Internal Medicine*, 25, 685 – 688.

de Souza, J.A., Wong, Y-N. (2013). Financial distress in cancer patients. *J Med Pers*, 11, 73 - 77

Edmonton Zone Palliative Care Program. (2015). *Professional Roles*. Kasutatud 01.10.2015
<http://palliative.org/professional-roles.html>

Ekstedt, M., Olsson, M ja Ruland, M., C. (2014). Health Care Professionals` Perspective of the Experiences of Family Caregivers During in-Patient Cancer Care. *Journal of Family Nursing* 20(4), 462-486.

Ezzy, D. (2002). *Qualitative analysis: Practice and innovation*. London, Routledge.

Flick, U., Kardorff, E., Steinke, I. (2004). *A Companion to Qualitative Research*. London, SAGE Publications.

Gross, L. (2009). *Vähktõvega täisealise patsiendi lähedaste vajadused ja nende rahuldamine Eesti regionaalhaiglates*. Tartu, Tartu Ülikool, Arstiteaduskond.

Hollander, den, D., Wilken, P.J. (2015) *Kuidas klientidest saavad kodanikud*. Tallinn, DUO kirjastus

Janvest, M. (2010). *Patsiendi- /kliendikesksus täiskasvanute intensiivravis – patsientide lähedaste vajadused*. Tartu, Tartu Ülikool, Arstiteaduskond.

Jean Pierre Wilken, Zsolt Bugarszki, Koidu Saia, Karin Hanga, Dagmar Narusson, Marju Medar. (2015). Kogukonnaga seotud mõisted ja kogukonnas osalemist toetavad teenused Eestis. *Sotsiaaltöö*, 2, lk7-12

Kinsigo, K. (2015). *Vähipatsientide haiguse ja raviga seotud info saamise kogemused*. Magistritöö. Tartu

Kruus, P., Aaviksoo, A., Hallik, R., Uus, M. (2013) JRC Scientific and Policy Reports. Strategic Intelligence Monitor on Personal Health Systems, Phase 2: Country Study Estonia. (toim.) Abadie, F., Lluch, M., Lupiañez, F., Maghiros, I., Villalba, E. ja Zamora, B. Luxembourg: Publications Office of the European Union, 2013

- Lai, A. (2017). Pikaajalise hoolduse väljakutsed ja süsteemi kujunemise eeldused. Maailmapanga analüüsi ja rakkerühma senise töö põhjal
- Laks, G. (2009). *Patisentide lähedaste vajadused ja nende rahuldamine täiskasvanute intensiivravis õdede vaatekohast*. Tartu, Tartu Ülikool, Arstiteaduskond.
- Maailmapanga Grupp. (2015). Ravi terviklik käsitlus ja osapoolte koostöö Eesti tervishoiusüsteemis
- Mccullough, L., Mckinlay, E., Barthow, C., Moss, C., Wise, D. (2010). A model of treatment decision making when patients have advanced cancer: how do cancer treatment doctors and nurses contribute to the process? *European Journal of Cancer Care*, 19, 482 – 491.
- McIntyre, P. (2014). Living with cancer or dying of cancer? The case of earlier palliative care. *Cancer World*, 60, 28-34
- National Cancer Institute. (2014). *Facing Forward Life After Cancer Treatment*. NIH Publications
- Okun, B., Nowinski, J. (2011). *Saying Goodbye. How Families Can Find Renewal Through Loss*.
- Paat, G., Merilain, M. (2010). *The Long-Term Care System for the Elderly in Estonia*. European Network of Economic Policy Research Institutes Research Report no. 75.
- Paat-Ahi, G., Aaben, L. ja Nurm, Ü-K. (2017). Rahvastiku tervise arengukava 2001 – 2020 vahehindamine. Vähivalkonna aruanne. Tallinn: Poliitikauuringute Keskus Praxis
- Paat-Ahi, G., Sikkut, R. ja Veldre, V. (2013). Vähipatsientide elukvaliteet ja seda mõjutavad tegurid. Tallinn: Poliitikauuringute keskuus Praxis
- [Palliative Doctors. \(2015\). A Team Approach to Hospice and Palliative Care, koduleht](http://palliativedoctors.org/team/team-approach)
<http://palliativedoctors.org/team/team-approach> 01.10.2015
- Perekonnaseadus. (2009). RT I, 21.12.2016, 12. Riigi Teataja koduleht
<https://www.riigiteataja.ee/akt/13330603?leiaKehtiv> 01.02.2017
- Riiklik vähistrateegia aastateks 2007 – 2015, 2007 Tallinn: Sotsiaalministeerium.

Saldana, J. (2009). *The Coding Manual for Qualitative Researchers*. SAGE Publications.

Sinisalu, V. (2010). Palliatiivravi võimalikkusest Eestis. *Eesti Arst*, 11, 704 – 705.

Strendberg, U., Ruland, C., M., Olsson, M. ja Ekstedt, M. (2012). To live close to a person with cancer--experiences of family caregivers. *Social Work in Health Care*. 51(10). 909- 926.

Tariman, J.D., Szubski, K.L. (2015). The Evolving Role of the Nurse During the Cancer Treatment Decision-Making Process: A Literature Review. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 19:5, 548 – 556.

Tervisestatistika ja terviseuuringute andmebaas (2015). SD21: Surmad, sh jääknähud surma põhjuse, soo ja vanuserühma järgi. Kasutatud 01.05.2017
<http://pxweb.tai.ee/esf/pxweb2008/Dialog/varval.asp?ma=SD21&ti=SD21%3A+Surmad%2C+sh+j%E4%E4kn%E4hud+surma+p%F5hjuse%2C+soo+ja+vanuser%FChma+j%E4rgi++&path=../Database/Rahvastik/04Surmad/&lang=2>

Tervisestatistika ja terviseuuringute andmebaas (2016). PK10: Pahaloomuliste kasvajate esmasjuhud paikme, soo ja vanuserühma järgi.
http://pxweb.tai.ee/PXWeb2015/pxweb/et/02Haigestumus/02Haigestumus_04Pahaloomulised%20kasvajad/PK10.px/table/tableViewLayout2/?rxid=ad5cd889-47b5-4924-a82b-8e72cb268ce0 09.05.2017

Uibu, E. (2012). *Patsiendi lähedaste vajadused ja nendega arvestamine täiskasvanute intensiivrasvis*. Tartu, Tartu Ülikool, Arstiteaduskond.

Vähihaige toetusravi (i.a.). Vähihaigete toetusravi koduleht. <http://www.toetusravi.ee/>
07.04.2017

Zhordania, G. (2015). Kogukond – kaasaegne koostöövorm. *Sotsiaaltöö*. 2, lk 3-6

Wilken, J. P. (2013). Sotsiaaltöötaja kodanikuühiskonnas. *Sotsiaaltöö* 3, 9–10.

World Health Organization. (2015). Palliative Care. World Health Organization koduleht
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/> 01.10.2015

LISA 1

Intervjuukava

Uurimuse eesmärk	Uurimisküsimused	Intervjuu küsimused
Uurimuse eesmärk on tuua välja vähktõve diagnoosi saanud lähedaste abisaamise kogemused ja vajadused ning samuti arvamused abivõimaluste kohta, mis peaksid olema kättesaadavad sotsiaalvaldkonnas, sh kogukonnas	Missuguseid muutusi oma elus kirjeldavad lähedased pärast seda, kui said teada perekonnaliikme raskest haigusest?	Mil viisil muutus elu? Kirjeldage seda, kui te saite esmakordselt teada, et teie lähedasel on raske haigus, millest ta ei (pruugi) terveneda? Mis juhtus edasi?
	Millise toetuse järele tundsid lähedased vajadust?	Millist abi ja tuge nad vajasid? Kellele teie toetusite tol hetkel? Mis küsimustes? Erinevad ühingud, organisatsioonid? Missugune informatsioon oli teile kättesaadav? Mil viisil tundsite haiglapersonali toetust?
	Missugused on kogukonna toetusvõimalused vähihaige inimese lähedastele?	Kogukonna ulatus. Mis on kättesaadav, mis peaks olema kättesaadav? Missugust spetsiifilist abi või toetust kogukonnalt vajasite? Kuivõrd sai lähedane kontrollida ja mõjutada raviotsust? Kui selge oli raviotsust lähedase jaoks? Mida soovite veel lisada oma kogemuste, vajaduste kohta?

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina _____ Maarika Masikas _____

(*autori nimi*)

(sünnikuupäev: _____ 14.02.1991 _____)

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

__VÄHIDIAGNOOSI SAANUD INIMESTE LÄHEDASTE TOETUSVAJADUS JA KOGUKONNA VÕIMALUSED__

(*lõputöö pealkiri*)

mille juhendaja on _____ Dagmar Narusson (MA) _____,
(*juhendaja nimi*)

1. reprodutseerimiseks säilitamise ja üldsusele kättesaadavaks tegemise eesmärgil, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace-is lisamise eesmärgil kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni;
2. üldsusele kättesaadavaks tegemiseks Tartu Ülikooli veebikeskkonna kaudu, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace'i kaudu kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni.
2. olen teadlik, et punktis 1 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
3. kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei rikuta teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse seadusest tulenevaid õigusi.

Tartus, _29.05.2017 (*kuupäev*)