



TARTU ÜLIKOOL

peremeditSiini ja
rahvatervishoiu instituut

PATSIENTIDE NING NENDE LÄHEDASTE KOGEMUSED JA VAJADUSED – VÄÄRTUSLIK TEAVE NÜÜD JA TULEVIKUS

ÕENDUSTEADUSLIKE UURIMISTÖÖDE KOGUMIK

PATSIENTIDE NING NENDE LÄHEDASTE KOGEMUSED JA VAJADUSED –

VÄÄRTUSLIK TEAVE NÜÜD JA TULEVIKUS

ÕENDUSTEADUSLIKE UURIMISTÖÖDE KOGUMIK

Toimetajad: Janne Pühvel

Merle Seera

Ere Uibu

Airin Treiman-Kiveste

Küljendaja: Janne Pühvel

Keeletoimetaja: Ede Kärner

Materjale võib kasutada viitega autoritele ja väljaandele

© Tartu Ülikool ja autorid 2024

ISBN 978-9985-4-1401-9 (pdf)

EESSÕNA

“Let each person tell the truth from his own experience.”

Florence Nightingale

Hea lugeja!

Teie käes on neljas¹ kogumik, mis sisaldab Tartu Ülikoolis kaitstud õendusteaduslike uurimistööde tulemusi! Eelmise kogumiku, [Patsienikeskus Eesti tervishoius – patsientide ja nende lähedaste vaatekohad](#), ilmumisest on nüüdseks möödunud kaheksa aastat ning selle ajaga on maailmas ja õenduses palju muutusi. Siiski on patsiendi- ja perekeskus tervishoius endiselt päevakorral ning meile õendusteaduse õppetoolis südamelähedane uurimisteema. Seetõttu keskenduvad artiklid sellelgi korral patsientide ja nende lähedaste kogemustele ning vajadustele.

Praegune kogumik, „Patsientide ning nende lähedaste kogemused ja vajadused – väärtuslik teave nüüd ja tulevikus“, sisaldab nelja artiklit, mis on kirjutatud aastatel 2019–2021 kaitstud magistr tööde põhjal. Artiklid on toimetanud sisuliselt ja keeleliselt õppetooli töötajad ning eelretsenseerinud doktorikraadiga õed. Artiklite temaatika hõlmab patsientide ja nende lähedaste kogemusi kontaktisatsioon, süsteem- ja kiiritusravi kõrvaltoimete ning iseseisva statsionaarse õendusabiga, samuti vanemate kogemusi toetusega lapse surma korral. Nende kogemuste ning vajaduste teadvustamine võimaldab meil pakkuda patsientidele ja lähedastele vajalikku tuge ja muuta sel viisil tervishoiuteenust kvaliteetsemaks ning patsiendi- ja perekesksemaks.

Loodan, et need artiklid annavad mõtteainet nii praktikutele, juhtidele, pedagoogidele kui ka uurijatele, viidates tervishoiusüsteemi tugevustele ja kitsaskohtadele, millest lähtuvalt kavandada arendustegevusi ning välja selgitada edasise uurimise vajavaid valdkondi.

Soovin tänada kõiki autoreid, kaastoimetajaid ja retsensente, kelle abiga sai selle kogumiku ilmumine võimalikuks. Artiklite aluseks olnud magistr tööde täistekstid leiate Tartu Ülikooli digitaalarhiivist [DSpace](#).

Janne Pühvel

¹ Pruuden, E. (toim.) (2000). Eesti õenduse otsingutel. Artikleid õeteaduse magistriväitekirjadest. Eesti Õdede Ühing. Tallinn.

Aro, I., Pruuden, E. (toim.) (2003). Eesti õdede tegevus – mida, miks ja kuidas? Artikleid õendusteaduslikest uurimistöödest. Eesti Õde-uurijate Nõukogu, Tartu.

Aro, I., Oolo, T. (toim.) (2015). Patsienikeskus Eesti tervishoius – patsientide ja nende lähedaste vaatekohad. Tartu Ülikool, Tartu.

SISUKORD

Eessõna	4
Täiskasvanud patsientide kogemused kontaktisolatsiooniga – intervjuu-uuring.....	6
Heli-Kaja Kübarsepp, MSc, RN, Merle Seera, MSc, RN, Janika Pael, MSc, RN	
Vähktõvega ambulatoorse patsiendi teabevajadus süsteem- ja kiiritusravi kõrvaltoimetest: patsientide küsitlus	17
Katrín Randviir, MSc, RN, Ere Uibu, MSc, RN, Kristi Rannus, PhD, RN	
Lastevanemate kogemused, ootused ja vajadused seoses nende toetamisega leina ajal lasteintensiivravi osakonnas – kvalitatiivne uurimus	29
Kerli Hiimäe, MSc, RN, Jekaterina Šteinmiller, PhD, Usberg Gerli, MSc, RN	
Iseseisva statsionaarse õendusabi osakonnas viibinud eakate patsientide lähedaste hinnangud tervishoiuteenuste järjepidevusele – kvantitatiivne uurimus	39
Merle Seera, MSc, RN, Anastassia Org, MSc, RN	

TÄISKASVANUD PATSIENTIDE KOGEMUSED KONTAKTISOLATSIOONIGA – INTERVJUU-UURING

Heli-Kaja Kübarsepp¹, MSc, RN, Merle Seera², MSc, RN, Janika Pael¹, MSc, RN

¹Tartu Tervishoiu Kõrgkool; ²Tartu Ülikool

Kontakt: helikajakybarsepp@nooruse.ee

KOKKUVÕTE

Teaduslik taust ja uurimisprobleem. Tervishoiuasutustes on nakkusohtlike patsientide isoleerimine vajalik infektsioonikontrolli meede. Samas piirab see liikumisvabadust kui inimese põhiõigust ning võib seostuda probleemidega, nagu ärevus ja depressioon, rahulolematuse ravi ja hooldusega ning patsiendihutusjuhtumite sagenemine. Isoleerimine ei pruugi olla probleemide otsene põhjus, kuid võib takistada patsiendi ravi ja hoolduse terviklikkust. Ameerika Ühendriikide haiguste kontrolli ja tõrje keskus soovib otsida võimalusi, kuidas vähendada isolatsioonimeetmete negatiivset mõju patsiendile. Eesti patsientide kontaktisolatsiooni kogemuste kohta puudub aga teave, mis oleks sisendiks inimkeskse käsitusviisi edendamisele.

Eesmärk. Kirjeldada täiskasvanud patsientide kogemusi kontaktisolatsiooniga.

Uuritavad ja meetodid. Uurimistöö oli empiiriline, kvalitatiivne ja kirjeldav. Uuritavateks oli seitse kontaktisolatsiooni kogemusega patsienti, kes olid kutsutud osalema Eesti regionaal- ja keskhaiglastest. Asutustes edastati kokku 26 uurimistöös osalemise kutset. Intervjueeriti nelja meest ja kolme naist vanuses 49–74 aastat, kes olid isoleeritud ESBL-positiivsete bakterite, *Clostridium difficile* või *Acinetobacter baumannii* infektsiooni tõttu. Andmed koguti struktureerimata intervjuudega pärast uuritavate haiglast lahkumist ajavahemikus juunist 2018 kuni veebruarini 2019. Andmete analüüsimiseks kasutati induktiivset sisuanalüüsi.

Tulemused ja järeldused. Patsientide kogemused kontaktisolatsiooniga jagunesid kolme ülakategooriasse. Haigestumisega seotud kogemused hõlmasid isolatsioonikeskkonnas elamise ja infektsioonhaiguse kogemusi. Patsiendid tajusid vangistatust, üksildust, stiimulite ja tegevuse vähesust ning häbimärgistatust ja tõrjutust. Hirm haigusest põhjustatud tervisekahjustuse ja surma ees tekitas ärevust ja depressiooni. Inimsuhetega seotud kogemused hõlmasid kogemusi lähedaste, suhete ning tervishoiutöötajatega. Lähedaste tugi oli oluline, kuna see aitas haiguse ja isolatsiooniga toime tulla, kuid samas vähendas nakkushirm sotsiaalseid kontakte. Tervishoiutöötajatega suheldes kogeti nii hoolivat kui ka hoolimatut kohtlemist. Teabega seotud kogemused hõlmasid teadmisi ja arusaamu ning teabe saamisega seotud kogemusi. Patsiendid vajasisid tervises seisundi ja haigustekitaja kohta arusaadavat teavet.

Olulisus praktikale. Patsientide isolatsiooniga kohanemist ja toimetulekut tuleb toetada. Tuleb soodustada ajaviitetegevusi, füüsilist aktiivsust ja lähedaste külastusi. Hirmu ja sotsiaalset isolatsiooni vähendab piisav informeerimine. Tervishoiutöötajad vajavad koolitusi infektsioonhaiguste, isolatsioonimeetmete, patsiendiõpetuse ning psühholoogilise nõustamise teemadel.

Võtmesõnad: kontaktisolatsioon, patsiendi kogemus, kvalitatiivne uurimistöö.

ABSTRACT

The experiences of adult patients in contact isolation – interviews

Background and problem. Contact isolation is used to prevent the spread of epidemiologically important microorganisms in healthcare facilities. Isolation limits a person's fundamental right to freedom of movement and is connected to problems such as anxiety and depression, dissatisfaction with treatment and care, and an increased risk of preventable adverse events. Isolation may not directly cause the problems but can hinder a holistic approach to patient treatment and care. The US Centres for Disease Control and Prevention recommends seeking ways to reduce the negative impact of isolation on patients when applying isolation measures. However, there is no information on the experiences of Estonian patients with contact isolation that could be used as input in developing a more human-centred approach.

Aim. To describe the experiences of adult patients with contact isolation.

Participants and methods. The research was empirical, qualitative, and descriptive. A total of 7 patients who had been in contact isolation in Estonian regional and central hospitals participated. A total of 26 invitations to participate in research were distributed in the institutions. Interviews were conducted with four men and three women aged 49–74. Isolation measures were due to colonization or infection of ESBL-positive microbes, *Clostridium difficile*, or *Acinetobacter baumannii* infection. Data was collected via unstructured interviews after the patients' hospital discharge between June 2018 and February 2019. Inductive content analysis was used to analyse the data.

Results and conclusions. Patients' experiences with contact isolation fell into three main categories. Experiences related to illness included experiences of living in isolation and having an infectious disease. Patients experienced imprisonment, loneliness, lack of stimuli and activities, and feelings of stigmatization and exclusion. Fear of damage to health and death caused anxiety and depression. Experiences related to human relationships included experiences with loved ones, relationships, and health professionals. The support of loved ones was vital in helping to cope with illness and isolation, but fear of infection reduced social contact. Caring and uncaring treatment were both experienced when interacting with healthcare workers. Information-related experiences included knowledge, perceptions, and experiences of receiving information. Patients needed clear information about their medical condition and the infectious agent.

Relevance to practice. Patients' adaptation to and coping with isolation needs to be supported. Leisure activities, physical activity, and visits by loved ones should be encouraged. Adequate information provision reduces anxiety and social isolation. Training is needed for health professionals in infectious diseases, isolation measures, patient education, and psychological counselling.

Keywords: contact isolation, patient experience, qualitative research.

SISSEJUHATUS

COVID-19 pandeemia tõttu on hüppeliselt kasvanud isolatsioonimeetmetest tingitud probleemide kajastamine. Samas tuleb tervishoiuasutustes ka edaspidi piirata kliiniliselt oluliste haigustekitajate levikut, kuna nendest põhjustatud haigused võivad olla antibiootikumresistentsuse tõttu raskesti ravitavad või esile kutsuda suuri haiguspuhanguid (Siegel jt 2007). Eestis puuduvad kogu riiki hõlmavad antibiootikumresistentsuse andmed (Sepp jt 2020), kuigi antibiootikumresistentsed haigustekitajad põhjustavad igal aastal Euroopa majanduspiirkonnas üle 670 000 infektsioonijuhtumi (WHO/ECDC 2022). Kliiniliselt oluliste haigustekitajate infektsiooni või kolonisatsiooni korral võetakse kasutusele isolatsiooniabinõud, millest levinuim on kontaktisolatsioon. Samas riivab isoleerimine liikumisvabadust kui inimese põhiõigust ning võib seostuda probleemidega, nagu ärevus ja depressioon, rahulolematuse ravi ja hooldusega ning patsiendihutusjuhtumite sagenemine (Morgan jt 2009, Abad jt 2010, Nair jt 2020). Käesolevas artiklis ei käsitleta karantiini ja õhk-piiskisolatsiooni meetmeid, kuna kontaktisolatsiooni korral võivad patsientide kogemused olla teistsugused. Näiteks on teavitatud COVID-19 karantiinis viibinutel sageli esinevast posttraumaatilisest stressihäirest (Hossain jt 2020).

Ameerika Ühendriikide haiguste kontrolli ja tõrje keskus (Centers for Disease Control and Prevention – CDC) soovib otsida võimalusi, kuidas vähendada isolatsioonimeetmete negatiivset mõju patsiendile (Siegel jt 2007). Samas on isolatsiooni mõju kohta ilmunud vastakate tulemustega uurimistöid. Kui varasemate kirjanduse ülevaadete autorid on leidnud, et pikaajaline isoleerimine võib mõjuda patsientidele kahjustavalt (Morgan jt 2009, Abad jt 2010, Nair jt 2020, Barratt jt 2011), siis Saliba jt (2022) 19 artiklil põhineva süstemaatilise ülevaate ja metanalüüsi järgi ei tulene patsientidel täheldatud probleemid mitte isoleerimisest, vaid nende tervises seisundist, haiglas viibimise kestusest ning personali töökoormusest ja keskkonnateguritest. Õenduse ja ämmaemanduse arengu strateegia 2021–2030 toetab inimkeskse käsitlusviisi edendamist tervishoiusüsteemis, mille üheks osaks on patsientide vajaduste ja tagasiside arvestamine. Käesolev uurimus võimaldab mõista isoleerimist patsiendi vaatekohast ning arvestada õenduspraktikas patsientide tõstatatud probleeme. Selleteemalisi uurimistöid varem Eestis tehtud ei ole.

Uurimistöö eesmärk oli kirjeldada täiskasvanud patsientide kogemusi kontaktisolatsiooniga. Uurimistöö kooskõlastati Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komiteega (kooskõlastus nr 282/T-15, 21.05.2018).

UURIMISTÖÖ TEADUSLIK TAUST

Kontaktisolatsiooni rakendatakse otsese kontakti või saastunud käte, pöetusvahendite ja pindade kaudu levivate haigustekitajate ilmnemisel. Patsient eraldatakse võimaluse korral üksikpalatisse¹ ning personal peab kasutama isikukaitsevahendeid: kindaid ja kaitseriietust ning vajaduse korral mütsi, maski, prille jms. (Siegel jt 2007, Märtin 2016.)

Inimese isiklik kogemus on mitmetahuline nähtus. See on mingis situatsioonis viibimise tulemusena kujunenud teadmine või oskus, mida mõjutavad inimese arusaamad, ootused ning situatsioonile omistatud tähendus (Merriam-Webster Dictionary ja Collins Dictionary). Gilmartin jt

¹ Eesti tervishoiuasutustes on kasutusel ka kohtisolatsiooni mõiste, mis kujutab endast mitmekohalises palatis viibiva, ent kontaktisoleerimist vajava patsiendi eraldamist teistest distantsi või sirmi abil. Hooldusvahendid on patsientidel privaatsed või sama haigustekitaja korral ühised. Kohtisolatsiooni kasutatakse olukorras, kus patsiendi paigutamine üksikpalatisse ei ole võimalik (ruumipuudus, intensiivravi viibimine jne). Kohtisoleeritud patsiente uurimistöösse ei kaasatud. (Autori märkus.)

(2013) on defineerinud isolatsiooni kui „seisundit, milles indiviid kogeb tavapäraste tunnetuslike ja sotsiaalsete sisendite vähenemist koos võimaliku mittevabatahtliku füüsilise ruumi või liikumise piiramisega“. Kirjanduse põhjal on patsientide kogemused kontaktisolatsiooniga mõjutatud paljudest teguritest.

Üksikpalatis viibimise juures peeti meeldivaks privaatsust ning mugavus- ja turvatunnet (Criddle ja Potter 2006, Wassenberg jt 2010). Ebameeldivana kogeti aga üksildust ja maailmast äralõigatust, mis põhjustas stressi, ärevust ja depressiooni (Barratt jt 2011). Personali tegevusest tulenevate taustahääle puudumine vähendas patsientide turvatunnet ning isolatsioonikeskkonda iseloomustati vangistava, koormava ja karistavana (Skyman jt 2010). Võime piirava keskkonnaga kohaneda ja selleks kasutatavad viisid olid erinevad (Vottero ja Rittenmeyer 2012). Vangistatuse tunnet, üksildust ja tüdimust aitasid leevendada inimeste kuulmine ja nägemine, raadio või televiisori taustahääled, kommunikatsiooni- ja ajaviitevahendid (Barratt jt 2010) ning külastajad (Persson jt 2015).

Infektsioonhaiguste puhul on oluline sotsiaal-kultuuriline kontekst, teisisõnu see, kuidas ühiskond nakkusohtlikesse haigustesse suhtub. Patsiendikogemust tajuti sageli rämpase ja häbimärgistavana. (Currie jt 2018.) Metitsilliinresistentse *Staphylococcus aureus*'e (MRSA) infektsiooni kogemine oli väga traumeeriv, seda iseloomustati sõnadega „katk“, „süü“, „ebapuhas“, „rüvetatud“, „hirm“ (Skyman jt 2010). *Clostridium difficile* (CDI) sooleinfektsiooniga patsiendid kogesid piinavat kontrollimatut kõhulahtisust, mis põhjustas enesehoolduse defitsiiti ning alandas neid nii lähedaste kui ka tervishoiutöötajate ees (Guillemin jt 2014). Infektsioonhaigust põdevad patsiendid kogesid lähedaste ja sõprade reserveeritust sotsiaalses läbikäimises ja kehalises kontaktis (Skyman jt 2010). Patsiendid kartsid vahetada lähedastega füüsilisi tervitus- ja kiindumusavaldusi (Barratt jt 2010) ning vältisid kontakte lapsealistega (Criddle ja Potter 2006). Külastajate puudumise korral aga tundsid nad hingevalu ja hüljatust (Barratt jt 2010, Pacheco jt 2010, Currie jt 2018). Isikukaitsevahendite kasutamine võis suurendada patsientide häbimärgistatuse tunnet ja hirmu, põhjustades sotsiaalset isolatsiooni (Abad jt 2010, Barratt jt 2010).

Isolatsioon mõjutas ka patsientide kogemusi ravi ja hooldusega (Barratt jt 2010, Nair jt 2020). Taastusravi ja teiste tervishoiuteenuste kättesaadavus võis väheneda (Barratt jt 2011, Currie jt 2018), patsiendid tundsid tõrjutust, põlatust ning ravist ja hooldusest kõrvalejätetust (Skyman jt 2010, Guillemin jt 2014). Personal külastas patsiente isolatsioonipalatites harvem kui tavapalatites ja seda eeskätt vaid protseduuride sooritamiseks (Morgan jt 2009, Skyman jt 2010, Barratt jt 2011). See vähendas patsientide võimalusi saada personalilt emotsionaalset tuge (Barratt jt 2010) ning suurendas patsiendiohutussuhtumise riski (Abad jt 2010, Barratt jt 2011). Patsiendid märkasid tervishoiutöötajate ebajärjekindlust kätehügieeni nõuete ja isolatsioonimeetmete järgimises (Criddle ja Potter 2006, Barratt jt 2010, Pacheco jt 2010, Skyman jt 2010) ning süüdistasid personali mikroobide levitamises (Skyman jt 2010). Lühiajaliselt isoleeritud (48 h) patsiendid suhtusid isolatsioonis viibimisse aga enamasti hästi ning olid rahul ka hoolduse kvaliteediga (Wassenberg jt 2010).

Paljud patsiendid tajusid info vähesust (Criddle ja Potter 2006, Lindberg jt 2009, Guillemin jt 2014) ning ravisse kaasamata jätmist (Lindberg jt 2009). Vähene info haiguse ja isolatsioonimeetmete kohta põhjustas stressi ja hirmu (Wiklund jt 2013, Guillemin jt 2014, Baubie jt 2019). Patsientide teadmised ja arusaamad haigustekitajast olid erinevad, ent kõik nad väärtustasid infot, mis võimaldas neil olukorraga paremini kohaneda (Barratt jt 2010, Skyman jt 2010). Patsiendid, kes

hindasid oma informeerituse taseme heaks, olid ka isolatsioonis viibimisega rahulolevamad (Chittick jt 2016).

Enim vajasisid patsiendid infot mikroorganismi olemuse, igapäevaelu korralduse (Criddle ja Potter 2006), tervises seisundi, haiguse ning isolatsiooni kestuse kohta (Pacheco jt 2010). Vähesed info tõttu võisid patsiendid oma tervises seisundit hinnata isolatsioonimeetmete alusel. Näiteks järeldati, et haigus on väga tõsine, kuna rakendati isolatsiooni, või et haigus ei ole väga tõsine, kuna personal ei pidanud ühtmoodi kinni isolatsiooniprotokolli täitmisest. (Newton jt 2001.) Kirjalik info oli patsientidele vajalik, kuid selle saamine oli ebaühtlane. Samuti ei asendanud ainult kirjalik info verbaalset suhtlust ja rahustamist. (Criddle ja Potter 2006.)

Vottero ja Rittenmayeri (2012) kvalitatiivsete uurimistööde süstemaatiline ülevaade pakub patsientide isolatsioonikogemuse parandamiseks mitut meetet: parandada ödede väljaõpet isoleeritud patsientide psühholoogiliste vajaduste, kohanemisviiside ja vajaduste märkamiseks; informeerida patsiente ja nende lähedasi vajaduste kohaselt ning kontrollida, kas nad on infot mõistnud; arvestada patsientide eelistusi palati tingimuste suhtes, tagades kommunikatsiooni- ja ajaviitevahendid (kell, raadio, TV, internet); arvestada patsientide eelistusi päevarutiini kellaegade suhtes, pöörates seejuures tähelepanu patsiendi ja perekonna suhtlusele; vähendada patsientide üldarvu öel, kes tegutseb nii tava- kui ka isolatsioonipalattides, et tagada talle piisav aeg isolatsiooniprotokolli nõuetekohaseks täitmiseks ning isoleeritud patsientidega suhtlemiseks.

UURITAVAD JA MEETODID

Käesolevas uurimistöös oli kesksel kohal patsientide kontaktisolatsiooni kogemus ning selle uurimiseks kasutati kvalitatiivset uurimismeetodit ja fenomenoloogilist käsitusviisi, mis Grossoehme jt (2014) järgi sobivad kogemuse ja selle tähenduse uurimiseks. Andmed koguti individuaalintervjuudega, mis oli asjakohane ka epidemioloogilistel kaalutlustel. Uuritavateks oli seitse kontaktisolatsiooni kogemusega patsienti, kes olid kutsutud uurimistöösse Eesti regionaal- ja keskhaiglastest. Intervjueeriti nelja meest ja kolme naist vanuses 49–74 aastat. Isoleerimise põhjuseks oli ESBL-positiivsete bakterite kandlus või infektsioon, *Clostridium difficile* või *Acinetobacter baumannii* infektsioon. Kahele inimesele oli isolatsioonikogemus esmakordne, viiel oli ka varasem kogemus. Andmed koguti ajavahemikus juunist 2018 kuni veebruarini 2019 struktureerimata intervjuudega, mille käigus paluti uuritavatel kirjeldada oma kogemusi isolatsioonis viibimisega. Intervjuud tehti ühe kuu jooksul pärast patsiendi haiglaravilt lahkumist. Andmete analüüsimisel kasutati induktiivset sisuanalüüsi, mis Hsiehi ja Shannoni (2005) järgi on sobilik kirjeldamiseks nähtust, mille kohta on vähe andmeid.

TULEMUSED

Patsientide kogemused kontaktisolatsiooniga jagunesid kolme ülakategooriasse (tabel 1), olenedes isolatsioonikeskkonnast, infektsioonhaigusest, suhetest ümbritsevate inimestega ning informeeritusest.

Esimene ülakategooria: haigestumisega seotud kogemused

Üksikpalati rahu ja privaatsust peeti meeldivaks, kuid liikumisvabaduse ja sotsiaalsete suhete piiramine tekitas vangistatuse tunde.

„Minu meelest see oli nii hull, sa oled kinni seal täiesti üksinda, /---/. Sisse suletud ja kinni müüritud.“ (A)

Tabel 1. Üla- ja alakategooriad, mis kirjeldavad patsientide kogemusi kontaktisolatsiooniga

ALAKATEGOORIAD	ÜLAKATEGOORIAD
Kogemused isolatsioonikeskkonnas elamisega	Haigestumisega seotud kogemused
Kogemused infektsioonhaigusega	
Kogemused lähedaste ja suhetega	Inimsuhetega seotud kogemused
Kogemused tervishoiutöötajatega	
Teadmised ja arusaamad	Teabega seotud kogemused
Kogemused teabe saamisega	

Vaikus tekitas negatiivseid emotsioone ja igatsust suhtlemise järele. Üksluisuse vähendamiseks püüti aega sisustada mitmesuguste tegevustega. Päev struktureeriti toidukordade ja protseduuride järgi, sidet välismaailmaga võimaldasid säilitada meedia- ja kommunikatsioonivahendid, lähedastega suhtlemine ning aknast väljaatamine. Liikumist ja füüsilisi harjutusi peeti samuti oluliseks, kuid takistuseks võisid saada palati piiratud ruum ja harjutusvahendite puudumine.

Infektsioonhaigus põhjustas patsientidele vaimseid ja füüsilisi kannatusi. Kogeti räpasuse, häbimärgistatuse ja tõrjutuse tunnet ning hirmu tervisekahjustuse ja surma ees. Lähedasi ei soovitud koormata ning emotsionaalset tuge oodati eelkõige tervishoiutöötajatelt. Piiratud vabadus ja haigusest tulenev abitus tekitasid piinlikkust ning sõltuvust personalist. Sooviti säilitada iseseisvust, hoida toimuvat kontrolli all ning olla kaasatud raviotsuste tegemisse.

„/---/nad minu arvamust üldse ei küsinudki. Kogu mäng käis üle minu pea. Mul ei olnud mingit sõnaõigust...“ (H)

Teine ülakategooria: inimsuhetega seotud kogemused

Patsiendid muretsesid endaga kokku puutuvate inimeste turvalisuse pärast, teavitades neid nakkusohust ja vähendades sotsiaalseid kontakte. Infektsioonhaigusest teadasaamine ehmatas lähedasi, samas jätkati haige toetamist ja külastamist. Sõbrad tõmbusid aga mõnikord eemale. Lähedaste tugi oli oluline, kuna see aitas haiguse ja isolatsiooniga toime tulla. Suhtlemist võisid takistada nii isikukaitsevahendid (kaitsemask) kui ka patsiendi hoiakud. Näiteks väljendati mehe soorollist tingitud traditsioonilist arusaama, et mehed peavad oma emotsioone kontrollima.

„Ikka ju meesterahvas, mida ma nutan oma hädade üle sõprade ees /---/ Ma lihtsalt ei tahtnud, et sõbrad teaks, pole nagu kombeks.“ (E)

Kõrgelt hinnati tervishoiutöötajate sõbralikkust, huumorit, positiivsust, julgustamist, usalduslikke vestlusi ning huvi patsientide käekäigu vastu. Oluliseks peeti ka vestlusi arstiga. Negatiivsena kogeti tervishoiutöötajate vähest suhtlemist ja harvu palatikülastusi. Personali palatisse sisenemise vältimist ja üle ukse rääkimist tajuti ärevuse ja ettevaatlikkusena. Konfliktid ja haavav suhtlusviis

põhjustasid patsientidele emotsionaalseid kannatusi ning ebameeldiva kohtlemise kartuses ei soovitud personali häirida. Samas aga lepitakse tervishoiutöötajate halva käitumisega ja vabandati seda välja.

„/---/nad (arstid ja õed) olid üleolevad minu suhtes, ainult mõned suhtlesid sõbralikult. /.../ Ja mõnikord nad käitusid inetult. /.../ Võiks ikka suhtuda kui võrdsesse, mitte et sa tunned, et oled seal nagu mingi jäänus...“ (H)

Kolmas ülakategooria: teabega seotud kogemused

Kuigi mõned uuritavad olid tervishoiutöötajatelt saadud teabega rahul ning seega piisavalt informeeritud oma tervises seisundist ja haiguse prognoosist, kogeti siiski ka infopuudust ja tervishoiutöötajate soovimatust teavet jagada. Kirjeldati eelteavitusega isoleerimist, mis oli ootamatu ja hirmutav kogemus. Teavet sooviti saada nii tervises seisundi kui ka haigustekitaja kohta, kuid selle saamiseks pidi patsient ise aktiivne olema. Iseseisvalt otsitud info võis aga põhjustada ärevust, kuna selle õigsust ja asjakohasust ei osatud hinnata. Tunti puudust arusaadava ja kirjaliku info järele.

„Ma ei saanud asjast aru /---/ ja kõige hullem oli see, et ma ei teadnud, kelle käest otseselt midagi küsida! /---/ ma ei julgenud ka nii väga (õdede käest küsida)... no osad olid sellised..., no igasuguseid inimesi on... /---/ võib-olla ma ise olin süüdi, et ei osanud küsida. Äkki nemad arvasid ka, et keegi teine juba rääkis mulle nendest asjadest.“ (I)

ARUTELU

Kontaktisolatsioon piirab patsiendi liikumisvabadust ja sotsiaalseid suhteid. Käesolevas uurimuses seostus ärevuse ja depressiooni teke tõrjutuse tunde, tervisekahjustuse hirmu ja iseseisvuse kadumisega. Varasemates töodes on negatiivsete psühholoogiliste nähtude tekkimist põhjendatud üksilduse ja hüljatuse tundega (Barratt jt 2011), tõrjutuse ja häbimärgistatuse tundega (Guillemín jt 2014) ning kontrolli kadumisega (Abad jt 2010). Seega tuleb pöörata tähelepanu isoleeritud patsientide vaimsele tervisele ning pakkuda neile vajaduse korral abi, kuna nad ootavad emotsionaalset tuge eelkõige tervishoiutöötajatelt. Patsientide isolatsioonikogemuse muudavad positiivsemaks kommunikatsioonivahendid, suhtlemine lähedastega, füüsiline aktiivsus, nende vajaduste arvestamine ning nende kaasamine ravi- ja hooldusotsustesse (Barratt jt 2010, Barratt jt 2011, Vottero ja Rittenmeyer 2012, Persson jt 2015). Samuti on soovitatav kohandada isolatsiooniruumid patsientide vajaduste järgi, lubades sinna neile vajalikke esemeid (Barratt jt 2011).

Nii nagu varasemateski uurimistulemustes (Skyman jt 2010, Guillemín jt 2014, Currie jt 2018), piirasid patsientide suhtlusvõimalusi liikumiskeeld, infektsioonhaiguse negatiivne kuvand ühiskonnas ning hirm nakatada lähedasi. Suhtlustõkkeks osutusid ka soovimatus näidata oma negatiivseid tundeid ning isikukaitsevahendid, nagu kaitsemask, mida on mainitud varasemateski uurimustes (Barratt jt 2011). Oluliseks peeti lähedaste tuge, kuna see aitas haiguse ja isolatsiooniga toime tulla. Kui varasemates uurimustes osutusid patsientide kogemused tervishoiutöötajatega suhtlemisel pigem negatiivseks, siis käesolevas töös ilmnemisele ka positiivsed kogemused. Patsiendid hindasid tervishoiutöötajate vastutulelikkust, abivalmidust ja hoolivust. Negatiivsed kogemused sarnanesid varasemate tulemustega, mille kohaselt patsiendid kirjeldasid tõrjutust (Skyman jt 2010)

ja halba kohtlemist (Guillemín jt 2014). Tervishoiutöötajate negatiivne käitumine isoleeritud patsientidega võib viidata nende nakatumishirmule (Currie jt 2018).

Käesoleva uurimistöö tulemused kattusid varasematega selle poolest, et patsientidel puudus kohati selge arusaam isolatsiooni nõudvast haigusest ning nad vajasisid regulaarselt infot oma seisundi muutuste kohta (Criddle ja Potter 2006, Morgan jt 2007, Lindberg jt 2009, Skyman jt 2010, Guillemín jt 2014, Currie jt 2018). Teave oli raskesti mõistetu, mis toetab järeldusi, et infovajadust tuleb korduvalt hinnata (Pacheco jt 2010) ning et suulisele informeerimisele lisaks tuleb jagada haigustekitaja kohta kirjalikku teavet (Criddle ja Potter 2006). Õed on patsientide peamine infoallikas (Pacheco jt 2010), kuid teabe jagamist võib takistada nii õdede vähenenud teadlikkus infektsioonhaigustest (Currie jt 2018) kui ka ajapuudus, mistõttu võivad nad patsientide küsimuste suhtes tõrjuvad olla (Wiklund jt 2013). Autorite arvates võivad Eesti õed tunda ka ebakindlust, kuna traditsiooniliselt annab patsiendi seisundi kohta infot arst. Arstid külastavad aga palatid harvemini kui õed ning sellepärast võib patsientidel olla raske teavet saada. Eelõeldu näitab, kuivõrd olulised on õdede ja arstide kokkulepped tööülesannete ja vastutuse piiride kohta ning toimiv osakonnasisene kommunikatsioon.

Nii nagu Newtoni jt (2001) uurimuseski, tekitab patsientides segadust tervishoiutöötajate käitumine isikukaitsevahendite kasutamisel ning nad võisid selle järgi hinnata oma haiguse raskust. Näiteks arvati isoleerimise põhjal, et nakkus on väga ohtlik, või siis, vastupidi, ei mõistetu, miks peab olema isolatsioonis, kui tervishoiutöötajad ei kasuta kindaid. Varasemates uurimustes süüdistasid patsiendid personali, kes ei kasutanud isikukaitsevahendeid, mikroobide levitamises (Skyman jt 2010) ning tundsid usalduse vähenemist nende vastu (Pacheco jt 2010). Käesolevas uurimuses seevastu tundsid patsiendid hirmu pigem personali nakatamise pärast. Isolatsiooniprotokolli kindel järgimine tervishoiutöötajate poolt suurendab patsientide ja lähedaste usaldust nende vastu, toetades ühtlasi haigusega kohanemist (Pacheco jt 2010). Vältida tuleb nakkuse levikut soodustavate väärarusaamade teket ning hoiduda patsiente häbimärgistavast käitumisest ja hoiakust (Lindberg jt 2009).

Uurimistöö kitsaskohaks oli sobiva kirjanduse ja uuritavate vähesus. Uurimistöö kirjeldab patsientide kogemusi kontaktisolatsiooniga, ent enamik võrdluseks toodud varasematest töödest keskendub MRSA-, ESBL- või CDI-positiivsete patsientide kogemustele oma haigusega elamisel, mille üks osa on ka isolatsioonis viibimine. Seetõttu valiti varasematest töödest välja vaid sellist infot, mis sobis käesoleva töö konteksti. Uuritavate arvu mõjutas asjaolu, et intervjuud tehti pärast patsiendi haiglast lahkumist, kuid selleks ajaks olid mõned uuritavad surnud või võimetud intervjuud andma. Käesoleva töö tulemused ei ole küll üldistatavad, kuid võimaldavad siiski mõista isoleerimist patsientide vaatepunktist ning arvestada õenduspraktikas nende tõstatatud probleeme. Samuti viitavad tulemused tervishoiutöötajate ebaühtlastele teadmistele isolatsioonist ja vähesele suhtlusoskusele, mis näitab vajadust planeerida nii infektsioonhaiguste kui ka suhtlemiskoolitusi.

Kõnealust teemat oleks vaja uuesti uurida, kuna tulemused võivad võrreldes COVIDi-eelse ajaga erineda. Uurida tuleks ka õdesid, et mõista, milliseid takistusi ja probleeme isoleeritud patsientide hooldamisel kogetakse. Samuti on vähe andmeid laste isolatsioonikogemuse kohta.

JÄRELDUSED

Patsientide kogemused kontaktisolatsiooniga sõltuvad isolatsioonikeskkonnast, infektsioonhaigusest, suhetest ümbritsevate inimestega ning patsientide teadmistest ja informeeritusest. Isolatsioonikogemuse parandamiseks tuleb toetada patsientide kohanemist ja toimetulekut, soodustades ajaviitetegevusi, füüsilist aktiivsust ning lähedaste külastusi. Isolaatorites võiksid olla üksildustunnet vähendavad ajaviitevõimalused. Samuti on soovitatav lähtuda patsientide individuaalsetest vajadustest ja eelistustest, kohandades võimaluse korral nende soovi järgi ruumi ning lubades sinna neile vajalikke esemeid. Patsiente ja nende lähedasi tuleb informeerida haigustekitajast, ravist ja toimetulekust. Piisav informeeritus vähendab hirne ning soodustab suhete säilimist, millel on haigete vaimsele tervisele oluline mõju. Infovajadust tuleb korduvalt hinnata ning info nakkustekitaja kohta võiks olla kirjalik. Info võiks sisaldada ka soovitusi, kuidas leida meelelahutusvõimalusi ja hoida vaimset tervist. Õed on patsientidele üheks peamiseks infoallikaks, mistõttu peaksid neil olema infektsioonhaiguste ja isolatsioonimeetmete kohta korrektsed teadmised ning oskus teavet edasi anda. Isikukaitsevahendeid tuleb kasutada eeskirjade kohaselt, et vältida haigustekitajate levikut soodustavate väärarusaamade teket. Samuti tuleb hoiduda patsiente häbimärgistavast käitumisest ja hoiakust. Õdedele oleks vaja koostada tegevusjuhend isoleeritud patsiendi terviklikuks käsitlemiseks.

KASUTATUD KIRJANDUS

- Abad, C., Fearday, A., Safdar, N. (2010). Adverse effects of isolation in hospitalised patients: a systematic review. *Journal of Hospital Infection*, 76, 97–102.
- Barratt, R. L., Shaban, R., Moyle, W. (2011). Patient experience of source isolation: lessons for clinical practice. *Contemporary Nurse*, 39(2):180–193.
- Barratt, R., Shaban, R., Moyle, W. (2010). Behind barriers: patients' perceptions of source isolation for Methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* (MRSA). *Australian Journal of Advanced Nursing*, 28(2):53–59.
- Baubie, K., Shaughnessy, C., Safdar, N. (2019). Exploring patient perceptions of contact precautions. *American Journal of Infection Control*, 47(2):225–226.
- Chittick, P., Koppisetty, S., Lombardo, L., Vadhavana, A., Solanki, A., Cumming, K., Agboto, V., Karl, C., Band, J. (2016). Assessing patient and caregiver understanding of and satisfaction with the use of contact isolation. *American Journal of Infection Control*, 44(6):657–660.
- Criddle, P., Potter, J. (2006). Exploring patients' views on colonisation with methicillin-resistant *Staphylococcus aureus*. *British Journal of Infection Control*, 7(2):24–28.
- Currie, K., Melone, L., Stewart, S., King, C., Holopainen, A., Clark, A. M., Reilly, J. (2018). Understanding the patient experience of healthcare-associated infection: A qualitative systematic review. *American Journal of Infection Control*, 46, 936–42.
- Eesti õenduse ja ämmaemanduse arengustrateegia 2021–2030. Ühised sammud terviseni. Eesti Õdede Liit, Eesti Ämmaemandate Ühing, Eesti Õendusjuhtide Ühing. Tallinn.

- Gilmartin, H. M., Grotta, P. G., Sousa, K. (2013). Isolation: a concept analysis. *Nursing Forum*, 48(1):54–60.
- Grossoehme, D. H. (2014). Research Methodology. Overview of Qualitative Research. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 20, 109–122.
- Guillemin, I., Marrel, A., Lambert, J., Beriot-Mathiot, A., Doucet, C., Kazoglou, O., Luxemburger, C., Reygrobellet, C., Arnould, B. (2014). Patients' Experience and Perception of Hospital-Treated *Clostridium difficile* Infections: a Qualitative Study. *Patient*. 7(1):97–105.
- Hossain, M., Sultana, A., Purohit, N. (2020). Mental health outcomes of quarantine and isolation for infection prevention: a systematic umbrella review of the global evidence. *Epidemiology and Health*, 42:e2020038 (avaldatud veebis). doi: 10.4178/epih.e2020038.
- Hsieh, H. F., Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9):1277–1288.
- Lindberg, M., Carlsson, M., Högman, M., Skytt, B. (2009). Suffering from meticillin-resistant *Staphylococcus aureus*: experiences and understandings of colonisation. *Journal of Hospital Infection*, 73, 271–277.
- Morgan, D. J., Diekema, D. J., Sepkowitz, K., Perencevich, E. N. (2009). Adverse outcomes associated with contact precautions: A review of the literature. *American Journal of Infection Control*, 37, 85–93.
- Märtn, P. (2016). Isolatsiooniabinõud. Terviseamet. https://www.terviseamet.ee/sites/default/files/Nakkushaigused/Juhendid/juhend_isolatsiooniabinoud_lisad_1_2.pdf (18.03.2023).
- Nair, R., Perencevich, E. N., Goto, M., Livorsi, D. J., Balkenende, E., Kiscaden, E., Schweizer, M. L. (2020). Patient care experience with utilization of isolation precautions: A systematic literature review and meta-analysis. *Clin Microbiol Infect*. 26(6):684–95.
- Newton, J. T., Constable, D., Senior, V. (2001). Patients' perceptions of methicillin-resistant *Staphylococcus aureus* and source isolation: a qualitative analysis of source-isolated patients. *Journal of Hospital Infection*, 48, 275–280.
- Pacheco, M., Spyropoulos, V., Caron, I. (2010). The experience of source isolation for *Clostridium difficile* in adult patients and their families. *The Canadian Journal of Infection Control*, 25(3):166–174.
- Persson, E., Anderberg, P., Kristensson Ekwall, A. (2015). A room of one's own – Being cared for in a hospital with a single-bed room design. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 29, 340–346.
- Saliba, R., Karam-Sarkis, D., Zahar, J-R., Glele, L.S.A. (2022). Adverse events associated with patient isolation: a systematic literature review and meta-analysis. *Journal of Hospital Infection*, 119, 54–63.
- Sepp, E., Lutsar, I., Toompere, K., Mitt, P., Telling, K., Lass, J., Naaber, P. (2020). Haiglaväliste infektsioonide antibiootikumresistentsus. *Eesti Arst*, 99(10):614–621.

Siegel, J. D., Rhinehart, E., Jackson, M., Chiarello, L., and the Healthcare Infection Control Practices Advisory Committee. (2007). Guideline for Isolation Precautions: Preventing Transmission of Infectious Agents in Healthcare Settings. CDC. (Last updated May 2022). <http://www.cdc.gov/hicpac/pdf/isolation/Isolation2007.pdf> (18.03.2023).

Skyman, E., Thunberg Sjöström, H., Hellström, L. (2010). Patients' experiences of being infected with MRSA at a hospital and subsequently source isolated. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24, 101–107.

Wassenberg, M. W., Severs, D., Bonten, M. J. M. (2010). Psychological impact of short-term isolation measures in hospitalised patients. *Journal of Hospital Infection*, 75, 124–127.

WHO Regional Office for Europe/European Centre for Disease Prevention and Control (ECDC). (2022). Antimicrobial resistance surveillance in Europe 2022 – 2020 data. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. <https://www.ecdc.europa.eu/en/publications-data/antimicrobial-resistance-surveillance-europe-2022-2020-data> (18.03.2023).

Wiklund, S., Hallberg, U., Kahlmeter, G., Tammelin, A. (2013). Living with extended-spectrum β -lactamase: A qualitative study of patient experiences. *American Journal of Infection Control*, 41, 723–7.

Vottero, B., Rittenmeyer, L. (2012). The hospitalised patients' experience of being in protective/source isolation: a systematic review of qualitative evidence. *JBIC Library of Systematic Reviews*, 10(16):935–976.

VÄHKTÕVEGA AMBULATOORSE PATSIENDI TEABEVAJADUS SÜSTEEM- JA KIIRITUSRAVI KÕRVALTOIMETEST: PATSIENTIDE KÜSITLUS

Katrin Randviir¹, MSc, RN, Ere Uibu², MSc, RN, Kristi Rannus³, PhD, RN

¹Eve Mõistuse Perearstikeskus OÜ, ²Tartu Ülikool, ³Tallinna Tervishoiu Kõrgkool

Kontakt: pereode.moistus@gmail.com

KOKKUVÕTE

Teaduslik taust ja uurimisprobleem. Vähktõvega patsiendid ja nende lähedased vajavad kogu raviteekonna jooksul pidevalt kvaliteetset ning asjakohast teavet, et toime tulla süsteem- ja/või kiiritusraviga kaasnevate füüsiliste, psühholoogiliste ja sotsiaalsete probleemidega. Patsientide individuaalsetest vajadustest lähtuv juhendamine ja toetamine aitab oluliselt parandada nende elukvaliteeti, füüsilist ja vaimset heaolu ning toimetulekut nii kodu- kui ka ravikeskkonnas.

Eesmärk. Tuginedes aastatel 2018–2019 Katrin Randviiru magistritööks kogutud empiirilisele teabele, tutvustavad artikli autorid uurimistööd, mille eesmärk oli kirjeldada vähktõvega ambulatoorsete patsientide rahulolu ravi kõrvaltoimete kohta saadud infoga ning patsientide kasutatud infoallikaid ja lisainfo vajadusi.

Uuritavad ja meetodid. Käepärase valimi moodustasid 146 vähktõve diagnoosiga patsienti, kes viibisid ajavahemikus 01.10.2018–28.02.2019 Põhja-Eesti Regionaalhaigla onkoloogia- ja hematoloogiakliinikus arsti ambulatoorsel vastuvõtul. Andmed koguti varem koostatud ning uurimiseesmärgile kohandatud küsimustikuga. Andmed analüüsiti arvutiprogrammis Microsoft Excel 2010, kasutades kirjeldavat statistikat ja mõõdiku usaldusväärsuse hindamiseks Cronbachi alfa koefitsienti.

Tulemused ja järeldused. Uurimistööst selgus, et patsiendid olid enim rahul infoga vajalike kontaktide kohta ning teabega, kuidas tegutseda ja igapäevaelu toimingutega jätkata juhul, kui on ilmnenud ravi kõrvaltoimed. Kõige vähem olid nad rahul infoga majandusliku ja sotsiaalse olukorra muutuste ning toetussüsteemide kohta. Kõige rohkem said patsiendid infot eriarstilt, õelt ja eriõelt. Uuritavatest 83% pidas eriõe vastuvõtte vajalikuks ning 56% eelistas kommunikatsioonivormina silmast silma vestlust.

Olulisus praktikale. Tulemused tõendavad vähktõvega patsientide teabevajadust ravi kõrvaltoimete kohta. Samuti näitavad need tihedama koostöö vajalikkust vähikeskuste ja esmatasandi tervishoiu vahel ning asutustevahelise kaugteenusmudeli arendamise ja rakendamise olulisust patsiendile, eeskätt tema informeerimiseks haigusest ja ravi kõrvaltoimetest.

Võtmesõnad: patsiendi teabevajadus, vähiravi kõrvaltoimed, vähktõvega patsient.

ABSTRACT

Cancer outpatients' information needs about side effects of systemic and radiation therapy: a patient survey.

Background and problem. Cancer patients and their loved ones constantly need high-quality and relevant information during the entire treatment journey in order to cope with the physical, psychological and social problems associated with systemic and/or radiation therapy. Providing

guidance and support based on their individual needs significantly improves the patient's quality of life, physical and mental well-being, and coping in both the home and treatment environment.

Aim. Based on the empirical information collected in the framework of Katrin Randviir's master's thesis in 2018–2019, the authors of the article present a research that aimed to describe the satisfaction of outpatient cancer patients with information about side effects of treatment, the information sources used by the patients and the needs for additional information.

Sample and methods. The practical sample consisted of 146 patients diagnosed with cancer who were at the Oncology and Haematology Clinic of the North Estonia Medical Centre doctor's outpatient appointment between 01.10.2018 and 28.02.2019. Data were collected using a previously prepared questionnaire adapted to the research objective. Data were analysed in Microsoft Excel 2010 using descriptive statistics and Cronbach's alpha coefficient to assess the reliability of the measure.

Results and conclusions. The research revealed that the patients were most satisfied with the information about the necessary contacts and information on how to act and continue with daily life activities in a situation where treatment side effects have occurred. The least satisfied were the information about changes in the economic and social background and support mechanisms. Patients received the most information from a specialist doctor, a nurse, and a specialist nurse. 81% of the researched considered it necessary to see a special nurse, and face-to-face conversation was preferred as a form of communication.

Relevance to practice. The results demonstrate the need for information about the side effects of treatment for cancer patients. The results also show the need for greater cooperation between cancer centres and primary health care, and the importance of implementing and developing a cross-institutional remote service model for the patient, primarily to inform him of side effects related to the disease and treatment.

Keywords: Patient's need for information, side effects of cancer treatment, cancer patient.

SISSEJUHATUS

Vähktõve mõistesse koondub üle kahesaja eri haiguse, millega kaasnevad patsiendi ja tema pere kannatused ning mis koormavad tervishoiu- ja sotsiaalsüsteeme kogu maailmas (Bray jt 2018). 2000. aasta andmetel lisandub Eestis igal aastal ligi 6000 esmast vähktõve juhtu ning 2017. aastal elas riigis üle 62 000 inimese, kellel oli elu jooksul diagnoositud vähktõbi. Eestis on kaks tunnustatud vähikeskust, Tartu Ülikooli Kliinikum (TÜK) ja Põhja-Eesti Regionaalhaigla (PERH), kes pakuvad täismahus onkoloogilist ravi (kirurgilist, keemia- ja kiiritusravi) (Paat ja Aaviksoo 2009).

Eakate osakaalu ning elustiilist tuleneva vähktõve riski pideva kasvutrendi tõttu võib uute juhtude arv lähima kümne aastaga kahekordistuda. Ühtlasi tõuseb tänu vähiravi kiirele arengule nende inimeste arv, kes elavad vähktõvega pikki aastaid. Sellepärast on ka vähitõrje kogu maailmas suunatud patsientide elukvaliteedi parandamisele, pöörates senisest enam tähelepanu patsientide ja nende lähedaste heaolule vähiteekonnal. (Vähitõrje tegevuskava 2021–2030.)

Vähiravi on pikk ja kurnav rohkete kõrvaltoimete tõttu, mis elukvaliteedi kõrval mõjutavad negatiivselt ka patsiendi ravisoostumust ja elumust (Basch jt 2016). Paraku ei küsitleta Eesti

vähikeskustes patsiente ravi kõrvaltoimete kohta regulaarselt, mistõttu ei ole abigi alati kättesaadav või õigeaegne (Vähitõrje tegevuskava 2020–2030). Võimalus ravi kõrvaltoimetest igal ajal tervishoiutöötajale teada anda kaasaks patsiendi aktiivse partnerina ravimeeskonda, parandades ühtlasi tema tervishoiuteenuse kogemust ja ravitulemusi (Basch jt 2016). Seega tuleks vähikeskustes rakendada aktiivravi ajal ilmnevate kõrvaltoimete jälgimise süsteemi, mis tagaks igale patsiendile ja tema perele vajadustest lähtuva abi. See omakorda eeldab teenuste integreerimist, tõhusamat infovahetust eri osapoolte vahel ning rohkem uurimis- ja arendustöid tervishoius. (Vähitõrje tegevuskava 2021–2030.)

Ravi kõrvaltoimete esinemise korral pöörduvad patsiendid enamasti vähikeskustesse. Eestis osutavad täismahus onkoloogilist ja hematoloogilist raviteenust (kirurgilist, süsteem- ja kiiritusravi) vaid piirkondlikud haiglad: SA Tartu Ülikooli Kliinikum ja SA Põhja-Eesti Regionaalhaigla. Samuti saab osa patsientidest riikliku eriloa alusel süsteemravi ja kirurgilist ravi oma elukoha lähedal asuvas keskhaiglas või üldhaiglas. (Vähitõrje tegevuskava 2021–2030.) Paraku pakutakse praegu kiiritusravi ja selle kõrvaltoimetega toimetulekuks vajalikku juhendamist vaid regionaalhaiglates. Samas võib ambulatoorset kiiritusravi saav patsient pöörduda kõrvaltoimete korral abisaamiseks elukohajärgsesse raviasutusse, sest ravikuuride vahel viibitakse kodus, kus sageli kõrvaltoimed ilmnevadki. Seega on patsientide raviaegses ja -järgses jälgimises oluline ülesanne täita ka perearstidel ja -õdedel (Ngune jt 2015), kellel aga praegu valdavalt puudub vähktõvega patsientide nõustamiseks vajalik väljaõpe ja kogemus. Ja kuigi tervishoiuteenuse osutajate teadlikkus vähktõvega patsientide toetamise vajadusest on kasvanud, puudub vähikeskustel jätkuvalt ammendav ülevaade, kust ja kui palju patsiendid ravi kõrvaltoimete kohta infot saavad ning milliseid allikaid nad eelistavad. Selline ülevaade aitaks mõista võimalikke teabe jagamise kitsaskohti ning planeerida tööjõuressursse ja vahendeid, mis oleksid senisest enam kooskõlas patsientide vajadustega.

Uurimistöö eesmärk oli kirjeldada Põhja-Eesti Regionaalhaiglas vähktõvega ambulatoorsete patsientide rahulolu ravi kõrvaltoimete kohta saadud infoga, patsientide kasutatud teabeallikaid ja lisateabe vajadust. Uurimistöö tugineb aastatel 2018–2019 Katrin Randviiru magistritööks kogutud küsitlusuuringu andmetele.

UURIMISTÖÖ TEADUSLIK TAUST

Inimesed elavad pärast vähktõve diagnoosi saamist üha kauem: viimastel andmetel on Eestis viis aastat pärast diagnoosimist elus üle 60% patsientidest (Vähitõrje tegevuskava 2021–2030).

Süsteem- ja kiiritusravi on vähiravis aina tõhusamad, kuid sageli kaasnevad nendega rasked kõrvaltoimed, mis võivad põhjustada erakorralise meditsiiniabi vajadust või hospitaliseerimist (Jairam jt 2019). Kõrvaltoimed võivad eri ravimeetodite, ravimite, vähi paikme ja staadiumi tõttu suuresti erineda. Vähi- või ravivormist sõltumata esineb patsientidel enim väsimust, uneprobleeme ja valu. Sageli kurdetakse ka nahamuutusi, turseid, palavikku, söögiisu vähenemist, suuõõne haavandeid, iiveldust, oksendamist, kõhukinnisust või -lahtisust ning jäsemete tundlikkuse häiret. (Reilly jt 2013.) Seega tuleb sümptomeid järjepidevalt jälgida ja õigel ajal sekkuda, et leevendada patsiendi vaevusi ning vältida eluohtlikke või ravi takistavaid füsioloogilisi muutusi (Basch jt 2016).

Tervishoius puuduvad sageli spetsiaalsed mõõdikud ja strateegiad ravi kõrvaltoimete jälgimiseks ning käsitlemiseks. Seetõttu jääb osa patsiendil esinenud kõrvaltoimetest tervishoiutöötajatel tihti teadmata ja dokumenteerimata ning patsient ei saa vajalikku infot, mis aitaks tal kurnavate kõrvaltoimetega paremini toime tulla. (Williams jt 2015.) Lisaks on vastuvõttude kestus piiratud – arstil on ühe patsiendiga vestlemiseks aega keskmiselt 15–19 minutit (nii Eesti kui ka Ameerika Ühendriikide näitel). Seetõttu pööratakse rohkem tähelepanu aegkriitilisele infole, keskendudes eeskätt haigusele ja ravile, ning sageli ei jõuta patsienti võimalike ravi kõrvaltoimete kohta küsitleda või nendest informeerida. (Williams jt 2015; Chua jt 2018.)

Enamasti ongi vähktõvega patsiendid ja nende lähedased rahul diagnoosimist, testimist ja ravi puudutava teabega, kuid vähem rahul infoga ravi mõju ning sellega seotud psühhosotsiaalse ja rahalise toetuse võimaluste kohta (Rutten jt 2005). Sarnastele tulemustele jõudsid ka Chua jt (2018): patsiendid olid enim rahul infoga, mis käsitles ravi (hormoon- ja keemiaravi) ning kliinilisi uuringuid. Samas soovisid nad rohkem teada, kuidas ravi mõjutab seksuaalsust, mida kujutab endast palliatiivravi ning millised on psühhosotsiaalse toetuse ja rahalise abi võimalused.

Kuigi patsientide peamiseks infoallikaks on tervishoiutöötajad, soovivad nad enamasti teavet saada eri allikatest korraga (Rutten jt 2005). Shea-Budgelli jt (2014) uurimistulemustest selgus, et patsiendid otsivad infot internetist (57,4%), tervishoiutöötajatelt (32,6%), infovoldikutest või -raamatutest (25,1%) ning kasvajate probleemistikuga tegelevatelt organisatsioonidelt (24,3%). Infovoldikute positiivne mõju on avaldunud ka diskussioonide ja küsimuste tekkimises (Mills ja Sullivan 1999, Chua jt 2018) ning on leitud, et kirjalik info jääb kergemini meelde kui suuline (McPherson jt 2001). Peaaegu kõik patsiendid vajavad infot, mis hõlmab haigust, uuringuid, ravi ja toetavat ravi, kõrvaltoimeid ning nendest tingitud seksuaalseid, psühhosotsiaalseid ja finantsilisi aspekte. Eelnimetatud infoaspekte hinnatakse tähtsaks või väga tähtsaks (Chua jt 2018).

Selleks et võimestada patsienti ravi kõrvaltoimeid iseseisvalt tuvastama, jälgima ja kontrolli all hoidma, on Eesti vähikeskustes välja töötatud tõenduspõhised infomaterjalid, mis on kättesaadavad nii veebis kui ka trükistena. Lisaks informeerivad keskuste kogenud õed patsiente ravi kõrvaltoimetest ennetavalt ning teevad ambulatoorseid vastuvõtte (ka telefoni teel) juba ilmnenud kõrvaltoimete korral. Paraku on see olnud võimalik vaid piiratud vastuvõtuaegadel (PERHi üld- ja onkokiurgia keskus). Aastatel 2020–2022 kestnud COVID-19 pandeemia tõttu kerkis aga teravalt esile vajadus toetada patsiente distantsilt, väljaspool haiglat ehk kodus.

Vähitõrje tegevuskava rõhutab koostöö olulisust eri asutuste ja erialade esindajate vahel. Perearstide ja eriarstide koostööna töötatakse välja ning võetakse kasutusele ravijärgse jälgimise juhised, mis lähtuvad saadud ravist ja võimalikest kaugtüsistustest, ning luuakse võimalused perearsti ja eriarsti omavahelisteks konsultatsioonideks. Samuti tuleb kasutusele võtta ravi kõrvaltoimetest teavitamise süsteem patsientidele, luua terviklik patsientide vajaduste hindamise kaart ning teha võimalikuks analüüside andmine elukoha lähedal. Kuna õdede vastutus seejuures suureneb, tuleb neile tagada pädevused ja õigused, mis võimaldavad neil koordineerida patsiendi teekonda eri ravietappidel. (Vähitõrje tegevuskava 2021–2030.) Arengukava soovitusi järgides on võimalik üles ehitada senisest patsiendikesksem tervishoiuteenus.

UURITAVAD JA MEETODID

Uurimistöö üldkogumisse kuulusid PERHi onkoloogia- ja hematoloogiakliiniku päevaravi osakonna ja kiiritusravi protseduuride osakonna patsiendid ning onkoloogia- ja hematoloogiapolikliinikus

korduval vastuvõtul käinud patsiendid. Lõpliku valimi (n = 146) moodustasid patsiendid, kes viibisid ajavahemikus 01.10.2018–28.02.2019 ambulatoorsel vastuvõtul ja olid saanud vastuvõtu eel vähemalt kolm korda süsteemravi või vähemalt 20 seanssi kiiritusravi ning kes nõustusid uurimistöös osalema. Küsitluseks saadi kooskõlastus nii Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komiteelt (protokollid nr 285/T-3 ja nr 289/M-11) kui ka haiglast. Küsimustikke jagasid uuritavatele kontaktõed (kolmes üksuses kokku 7 õde), patsient väljendas ankeedi vastuvõtmisega oma informeeritust uurimistööst ja vabatahtlikku nõusolekut selles osaleda. Andmete kogumist alustati prooviuuringuga (01.10.2018–31.10.2018), mis kinnitas küsimuste üheselt mõistetavust ning uurimismeetodi sobivust, ning seejärel teostati põhiuuring (01.11.2018–28.02.2019). Kuna pärast prooviuuringut küsimustikus muudatusi ei tehtud, lisati kogutud andmed põhiuuringu andmestikule.

Uurimistöö oli empiiriline, kvantitatiivne ning kirjeldav. Andmete kogumiseks kohandati Tartu Ülikooli Kliinikumi erialaspetsialistide (dr Jana Jaal, õendusjuht Kaire Jugar) koostatud küsimustikku, tuginedes erialakirjandusele ja Põhja-Eesti Regionaalhaigla ekspertide hinnangule. Originaalküsimustiku eesmärk oli välja selgitada, kuidas Tartu Ülikooli Kliinikumi patsiendid hindavad oma haigust ja ravi käsitleva info piisavust pärast saadud ravi. Tulemusi tutvustati Euroopa Onkoterapia Ühingu (European Society for Medical Oncology – ESMO) 2017. aasta konverentsil posterettekandes (Jugar jt 2017).

Küsimustiku kohandamise käigus algsed küsimused kategoriseeriti ja struktureeriti haiguse, raviprotsessi ja kõrvaltoimete kaupa ning lisati skaalad vastamiseks. Samal viisil grupeeriti ka küsimused, millega uuriti rahulolu. Kohandatud küsimustik koosnes 128 küsimusest ja väitest, mis olid jaotatud kuude ossa. Esimene osa sisaldas küsimusi (kaheksa küsimust) taustaandmete kohta: sugu, vanus, rahvus, perekonnaseis, organ, kus kasvaja paikneb jne. Teises osas paluti hinnata haiguse kohta saadud infot (neli küsimust, sh 41 alateemat/väidet) ning küsimused hõlmasid infoga rahulolu (Likerti tüüpi skaala), kasutatud infoallikaid (jah/ei) ja nende vajalikkust (Likerti tüüpi skaala) ning lisainfo vajadust (avatud küsimus). Kolmandas osas paluti hinnata ravi kohta saadud infot (neli küsimust, sh 38 alateemat/väidet) ning küsimused hõlmasid infoga rahulolu (Likerti tüüpi skaala), kasutatud infoallikaid (jah/ei) ja nende vajalikkust (Likerti tüüpi skaala) ning lisainfo vajadust (avatud küsimus). Neljas osa käsitles infot ravi kõrvaltoimete kohta (neli küsimust, sh 33 alateemat/väidet) ning sisaldas samuti küsimusi infoga rahulolu (Likerti tüüpi skaala), kasutatud infoallikate (jah/ei) ja nende vajalikkuse (Likerti tüüpi skaala) ning lisainfo vajaduse kohta (avatud küsimus). Viiendas osas uuriti patsientide valmidust pöörduda info saamiseks spetsiaalse väljaõppega erioe-nõustaja poole (kaks valikvastustega küsimust). Viimases osas said uuritavad kirja panna oma mõtted ja ettepanekud seoses info ja infoallikatega (üks avatud küsimus). Infoaspektide vajalikkust hinnati viieastmelisel skaalal (vastusevariandid „pigem vajalik”, „väga vajalik”, „ei ole üldse vajalik”, „pigem ei ole vajalik”, „ei oska öelda”, mis koondati andmeanalüüsi käigus variantideks „vajalik”, „mittevajalik” ja „ei oska öelda”).

Andmete kogumisel säilitati vastaja anonüümsus: küsimustik ei sisaldanud isikuandmeid (nimi, sünnikuupäev) ning täidetud küsimustik paluti patsiendil panna ambulatoorsel alal asuvasse lukustatud kogumiskasti (paigaldatud Põhja-Eesti Regionaalhaiglas patsientide ettepanekute ja rahulolu-uuringute tarvis). Osakonna õendusjuht (ainus, kellel oli võti) võttis kord nädalas küsimustikud kogumiskastist välja, markeeris osakonna koodiga ja edastas uurijale. Kõik küsimustikud hävitati paberihundis pärast uurimistöö tulemuste avaldamist. Andmed analüüsiti programmis Excel 2010, tuues esile uuritavate vastuste sagedusjaotused uurimisküsimuste kaupa. Tulemused esitati absoluutarvudes ja protsentides.

TULEMUSED

Uuritavate taustaandmed

Käesoleva uurimistöö lõplik andmebaas moodustus 60,8%-st ($n = 146$ küsimustikku) kõigist jagatud küsimustikest ($n = 240$ küsimustikku). Uuritavate taustaandmed on esitatud tabelis 1. Uuritavaid oli 146, neist 49% naised ja 32% mehed. Kõige vähem oli uuritavaid vanusegrupis 18–29 eluaastat, kõige enam vanusegrupis 50–69 eluaastat. Üle poole uuritavatest (61%) olid eestlased ja umbes kolmandik venelased (32%). Muudest rahvustest (7%) olid esindatud ukrainlased, valgevenelased ja aserbaidžaanlased. Vastanutest umbes neljandik (27%) oli kutsekeskharidusega ning üle poole (56%) abielus.

Tabel 1. Uuritavate taustaandmed

Taustaandmed	% (n)
Sugu	
mees	31 (46)
naine	49 (71)
vastamata	20 (29)
Vanus	
18–29	1 (1)
30–49	20 (30)
50–69	60 (87)
70–89	19 (28)
Rahvus	
eestlane	61 (89)
venelane	32 (46)
muu	7 (11)
Haridustase	
pole teada	1 (2)
põhihariduseta	1 (1)
põhiharidus	10 (15)
üldkeskharidus	21 (31)
kutseharidus	9 (13)
kutsekeskharidus	27 (39)
rakenduslik kõrgharidus	16 (23)
bakalaureuse- ja/või magistrikraad	14 (20)
doktorikraad	1 (2)
Perekonnaseis	
abielus	56 (81)
vabaabielus	21 (31)
lesk	12 (18)
vallaline	5 (7)
lahutatud	6 (9)

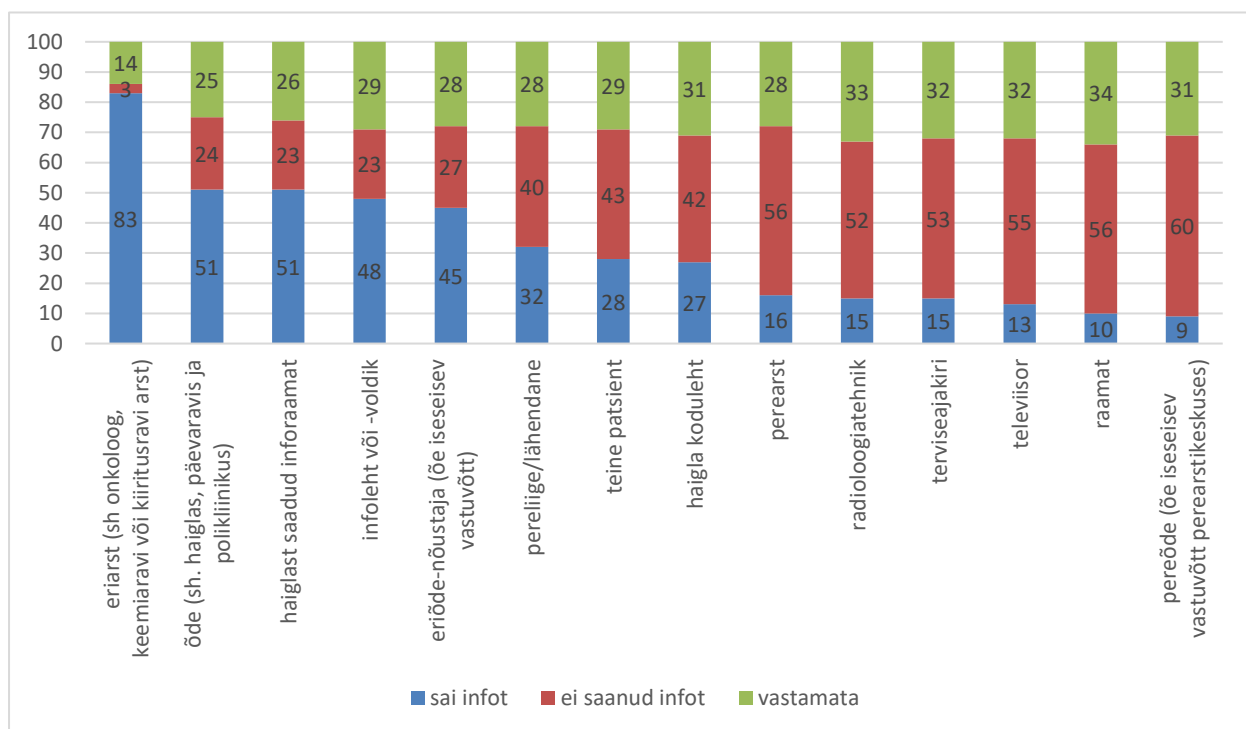
Uuritavate rahulolu kõrvaltoimete kohta saadud infoga on esitatud tabelis 2. Kõige enam (76%) olid uuritavad rahul sellega, et neil olid kontaktandmed, kelle poole või kuhu pöörduda täiendava abi ja/või info saamiseks ravi kõrvaltoimete ilmnemisel. Juhistega, mida ravi kõrvaltoimete ja/või kõrvaltoimete korral teha, oli rahul 75% uuritavatest. Teabega, mis käsitles igapäevaelu toimingutega toimetulekut ravi kõrvaltoimete ilmnemisel, oli rahul 74% uuritavatest. Infoga nii ravimeetodite oodatava mõju kui ka raviks vajalike uuringute ja protseduuride võimalike kõrvaltoimete kohta oli rahul 72% uuritavatest. Kõige rohkem ei oldud rahul (21%) infoga selle kohta, kuidas toime tulla ravi kõrvaltoimetest tulenevate majanduslike ja sotsiaalsete funktsioonide muutustega tööl ja kodus. Enim (49%) ei osatud hinnata rahulolu infoga teiste patsientide kogemuste kohta.

Ravi kõrvaltoimete kohta saadi teavet valdavalt eriarstilt (83%) (vt joonis 1) ning pea kõik uuritavad (92%) pidasid eriarsti infoandjana vajalikuks. Uuritavatest 56% ei saanud perearstilt ja 60% pereõelt ravi kõrvaltoimete kohta mingit infot (vt joonis 1). Samas leidsid uuritavad, et perearst ja pereõde (vastavalt 67% ja 47%) peaksid olema vajaliku info edastajad.

Tabel 2. Patsientide rahulolu ravi kõrvaltoimete kohta saadud infoga

Kui rahul te olete info saamisega ravi võimalike kõrvaltoimete kohta?	Vastanute arv	rahul	ei ole rahul	ei oska öelda
	n	%	%	%
kontaktid täiendava abi/info saamiseks kõrvaltoimete ilmnemisel	134	76	12	12
tegutsemine ravi kõrvaltoimete/kõrvalekallete ilmnemisel	137	75	10	15
igapäevaelu toimingutega jätkamine kõrvaltoimete ilmnemisel	136	74	11	15
ravimeetodi(te) oodatav mõju organismile	135	72	10	18
raviks vajalike uuringute ja protseduuride võimalikud kõrvaltoimed/kõrvalekalded	134	72	11	17
ravimeetodi(te), uuringute ja protseduuride kõrvaltoimete/kõrvalekallete tunnused ja sümptomid	133	70	12	18
majanduslik ja sotsiaalne info seoses kõrvaltoimetega	132	43	21	36
teiste patsientide kogemused seoses kõrvaltoimetega / ravi oodatava mõjuga organismile ja psüühikale	133	35	16	49

Infoallikate kasutamisele ja nende vajalikkusele antud hinnangud olid enamiku allikate puhul üsnagi võrdväärsed: sama palju, kui oli konkreetse infoallika kasutajaid, oli ka neid, kes seda vajalikuks pidada. Ja vastupidi: mida rohkem oli vastanute seas neid, kellel teatava infoallika kogemus puudus, seda rohkem oli ka neid, kes ei osanud võtta seisukohta või pidasid infoallikat ebavajalikuks. Erandiks osutusid perearst ja pereõde, kellelt saadi infot harva, kuid keda peeti infoallikana oluliseks.

**Joonis 1. Patsientide infoallikad ravi kõrvaltoimete kohta**

Avatud küsimustele antud vastustest selgus, et 41% (51) uuritavatest soovis ravi kõrvaltoimetest rohkem teada. Kõige enam mainiti infotelefoni või -voldikut, mille võiks anda eriarst. Info peaks vastanute sõnul olema kiire, operatiivne ning pädev. Oodati eelkõige infot, kuidas kõrvaltoimetega toime tulla, milliste võtetega neid leevendada ning kui kaua need kesta võiksid.

Õe-nõustaja vastuvõtul sooviti ravi kõrvaltoimeid käsitlevat infot saada kõige rohkem silmast silma vestlusel (56%). Kommunikatsioonivormi eelistustelt järgnes silmast silma vestlus koos kirjaliku infomaterjaliga (45%). Kolmandale kohale jäi võimalus kontakteeruda telefoni teel (30%).

Arutelu

Üks olulisemaid aspekte kvaliteetse tervishoiuteenuse pakkumisel on patsientide vajadustest ja prioriteetidest lähtuv individuaalne nõustamine ja küsimustele vastamine, eeldatavalt kogu raviteekonna vältel. Käesolevas uurimuses olid patsiendid rahul ravi kõrvaltoimete kohta jagatud infoga. Iga viies vastanu aga ei olnud rahul infoga, mis oleks pidanud selgitama, kui palju tema elu sotsiaal-majanduslikust aspektist muutub ning millised on toetuse saamise võimalused. Uurimistöö tulemused on kooskõlas varasema uurimusega (Chua jt, 2018), kus leiti samuti, et nendes küsimustes tuleks teha koostööd teiste erialade esindajatega ning patsiente paremini informeerida.

Kuna nii süsteem- kui ka kiiritusravi on tsüklilised, peavad patsiendid käima ravil vastavalt raviskeemile kindlate ajavahemike tagant. See omakorda mõjutab töölkäimist, kuna esineb rohkem töövõimetuslehtede võtmist, tervises seisundi muutusest tingitud ettearvamatust jne (Chua jt 2018). On ilmne, et ambulatoorse vastuvõtu piiratud aja tõttu ei jõuta kõigi teemadega piisaval määral tegelda ning seega tuleks paremini läbi mõelda, millal ja kes saaks asjakohast infot patsiendile sobivaimalt edastada. Võimalik, et sotsiaal-majanduslike teemadega peaksid senisest enam tegelema elukohajärgsed kesk- ja üldhaiglad ning tervise- ja perearstikeskused, mitte aktiivravi haiglad. Igal juhul tekitab muret asjaolu, et patsientide hinnangul sellist infot nendega endiselt ei jagata.

Vähitõrje tegevuskavas planeeritakse patsientide ning nende lähedaste tööturul püsimise või sinna naasmise toetamist. Tervishoiusüsteemi, sotsiaalsüsteemi ning kohaliku omavalitsuse vahel luuakse infovahetus, mis võimaldab pakkuda järjepidevalt vajalikku abi ning hoida inimesi nende sotsiaalses võrgustikus ja tööturul. Koostöös tervishoiuarstidega töötatakse välja tervishoiu- ning tööturualane hindamissüsteem. (Vähitõrje tegevuskava 2021–2030.) Nende tegevuste kaudu saab toetada patsientide sotsiaal-majanduslikku toimetulekut, näiteks saab pereõde jagada vastuvõtule tulevale patsiendile infot, kuhu pöörduda ning millised on tema võimalused.

Vähi ravi tõhustamine ja ravi kõrvaltoimetega toimetulek eeldab patsientide endi aktiivsust eluviiside muutmisel ja piirangute seadmisel (Reilly jt 2013). Lisaks leidsid Basch jt (2016), et patsiendi informeerimine ravi kõrvaltoimetest ja võimestamine nendega toimetulekul parandab tema elukvaliteeti ning aitab ära hoida erakorralisi pöördumisi ja haiglaravi. Qadire (2014) leiab, et kuigi ravi edenemisel on oluline patsiendi koostöö tervishoiutöötajatega, on ka tema omavastutus määrav. Omavastutust on võimalik suurendada, õpetades patsiente ravi kõrvaltoimeid ära tundma ja jälgima ning luues neile tugisüsteemi, mille kaudu nad saavad ravi kõrvaltoimetest teatada ja kus tehisintellekt annab neile esmased eneseabijuhised toimetulekuks. Olukorras, kus aktiivravi muutub järjest kallimaks ja kättesaamatumaks, annab koduse kaugteenuse arendamine uue väljavaate paremateks abivõimalusteks. Praegu testitakse Eestis näidisprojektina uut kaugteenusmudelit, mille abil saab patsient ise iga nädal hinnata oma ravi kõrvaltoimeid, vastates

IT-platvormil sümptomiküsimustikule ja saades sealt kohe juhised, kuidas neid leevendada. Platvormil jälgib patsiendi vastuseid ka õde, kes vajaduse korral sekkub või suunab patsiendi arsti või muu tervishoiutöötaja vastuvõtule. (Kaugteenuse näidisprojektid ...) Selleks et vajaduse korral patsiendi tervises seisundit jälgida, olla tema ravikäiguga kursis ja valmis teda kodulähedaselt toetama, võiks sama platvorm olla tulevikus nähtav ka pereõele ja -arstile.

Autorite arvates on esmatasandi tervishoiul ja ennekõike pereõdedel suur vastutus patsientide õpetamisel. Kuna vähktõvega patsiendid vajavad oma haiguse ja ravi eripära tõttu pidevat jälgimist ja erialaspetsiifilist nõustamist, tuleb suurendada pereõdede pädevust onkoloogilise õenduse valdkonnas. Käesoleva uurimistöö tulemused näitavad, et üle poole uuritavatest ei saanud pereõelt infot ravi kõrvaltoimete kohta, ent samas leidsid peaaegu pooled vastanud, et pereõde oleks infoallikana väga vajalik. Seega on pereõed ressurss, mida tuleks enam rakendada. Ühtlasi tuleks tihendada koostööd ja tõhustada infovahetust perearsti- ja vähikeskuste vahel, sest iga kolmas patsient perearsti nimistus saab varem või hiljem vähktõve diagnoosi ja vajab ravi (Vähitõrje tegevuskava 2021–2030). Pereõdede suurem pädevus ja nende vastuvõttude laiendamine aitaksid olulisel määral avardada ka patsientide teadlikkust ja informeeritust ravi kõrvaltoimetest. See omakorda aitaks säilitada ja parandada patsientide elukvaliteeti kogu vähiraviteekonna vältel.

Eri platvormide ja kaugteenusmodelite rakendamine perearstikeskustes eeldab erialaseid täienduskoolitusi õdedele. Tulevikus võiks igas tervisekeskuses töötada üks vähktõvega patsientidele spetsialiseerunud kliiniline eriõde, kellel on piiratud retseptiõigus ning teadmised ravimitest ja nende kõrvaltoimetest. Kuna ravimikoolitustel tohivad osaleda ainult retsepti väljastamise õigusega tervishoiutöötajad, siis puuduvad üldõde väljaõppega õdedel praegu tõenduspõhised teadmised ravimite ja ravimeetodite kõrvaltoimetest. (Pereõenduse tegevusjuhend 2021.)

Mida teadlikumad on patsiendid, seda kindlamad on nad vähiravi puudutavate otsuste vastuvõtmisel, parandades sellega oma elukvaliteeti ja ravisoostumust (Basch jt 2016). Seega, piisavat infot jagades täidavad tervishoiutöötajad olulist ülesannet ravi kõrvaltoimete leevendamisel ja vältimisel. Kuna elukvaliteedi säilitamine ravi kõrvaltoimete ilmnemisel nõuab patsiendilt harjumuspäraste eluviiside muutmist, on patsiendi ja tema lähedaste kaasamine teda puudutavasse otsustamisprotsessi ainus tõhus viis jõuda vähiraviteekonnal oodatud tervisetulemi ja rahuloluni (Basch jt 2016). Käesoleva uurimistöö tulemuste põhjal saavad patsiendid infot enamasti eriarstilt, pooltel juhtudel ka õelt, eriõelt, infovoldikutest, raamatutest või internetist. Uuritavad tõid esile, et nad sooviksid vastuvõtul lisaks silmast silma vestlusele saada infomaterjale ning need vastuvõtul ka läbi töötada. Käesoleva artikli autorid leiavad, et kirjalikud infoallikad peaksid olema rohkem näitlikumad, tõenduspõhisemad ja patsiendikesksemad, samuti peaksid need sisaldama vajalikke kontaktandmeid ja personaalsemaid juhiseid.

Uurimistulemustele tuginedes väärrib tulevikus eraldi uurimist teema, mis käsitleb teadlikkust teiste patsientide kogemustest. Pea pool uuritavatest ei osanud öelda, kas nad on rahul infoga, mis puudutab teiste patsientide kogemusi kõrvaltoimetega ning ravi oodatava mõjuga organismile ja psüühikale. Edaspidi tuleb täpsustada, kas kõnealune hinnang on tingitud sellest, et patsientidel puudub üldse kokkupuude teiste patsientidega ja teave nende kogemuste kohta või nad ei soovigi seda või neil hoopis puuduvad toimivad tugisüsteemid, mille kaudu nad saaksid omavahel kogemusi jagada. Tervishoiutöötajad, kes tegelevad iga päev vähktõvega patsientide ja nende lähedastega, peavad selliste tugigruppide loomist vägagi vajalikuks ja abistavaks (Vähitõrje tegevuskava 2021–

2030). Seega tuleb edaspidi leida vastused küsimustele, kas patsiendid ja nende lähedased arvavad samamoodi ning kuidas me neid rohkem võimestada saame.

Käesoleva uurimistöö valimisse oli kaasatud ka puudulikult täidetud küsimustikke. Lüngad võisid olla tingitud küsimustiku pikkusest või siis uuritavate ebapiisavast juhendamisest selle täitmisel. Uuriija korraldas enne uurimistöö alustamist küll teabepäeva, kuid ei osalenud otseselt andmete kogumisel ning ei pea seetõttu õigeaks analüüsida küsimustike jagamisel toimunut. Pärast prooviuuringut võttis uurija ühendust kontaktõdedega ning andis neile teada, millises aspektis tuleks uuritavaid küsimustiku täitmisel täpsemalt juhendada, püüdes sel viisil vähendada arusaamatusi küsimustiku jagamisel ja täitmisel. Uuriija arvab, et küsimustik tervikuna on sisult hea ning sobilik leidma vastuseid uurimisküsimustele. Kuigi uurimistöö tehti ühes raviasutuses, võib oletada, et sama küsimustiku kasutamisel teistes haiglates võiksid tulemused olla samaväärsed, kui on sarnane valim ja uurimisprotsess.

JÄRELDUSED

Põhja-Eesti Regionaalhaigla ambulatoorsed patsiendid on süsteem- ja kiiritusravi kõrvaltoimete kohta vajaliku info saamisega üldiselt rahul. Patsiendid ei olnud rahul infoga, mis käsitles ravi kõrvaltoimetega kaasnevaid võimalikke majanduslike ja sotsiaalsete funktsioonide muutusi ning asjakohaseid abi- ja toetusvõimalusi. Seetõttu oleks vaja rohkem kaasata sotsiaaltöötajaid ja esmatasandi terviseimeeskonda. Patsiendid soovivad saada teavet kogu aktiivravi vältel: valdavalt saadi infot ravi kõrvaltoimete kohta eriarstilt, pooltel juhtudel ka õelt, erioelt, haiglast saadud trükisest või internetist. Allikaid, kust saadi enim infot, hinnati ka vajalikkuse poolest kõrgelt, välja arvatud internetist saadav teave. Enamik küsitletud patsientidest pidas lisainfo hankimisel vajalikuks pöörduda arsti või õe vastuvõtule. See näitab, kuivõrd oluline on jagada patsiendile erialaspetsiifilist teavet, tihendada koostööd vähikeskuste ja perearsti- või tervisekeskuste vahel ning rakendada ja arendada asutustevahelist kaugteenusmudelit, mis hõlbustaks patsiendi informeerimist ravi kõrvaltoimetest.

KASUTATUD KIRJANDUS

Basch, E., Deal, A. M., Kris, M. G., Scher, H. I., Hudis, C. A., Sabbatini, P., Rogak, L., Bennett, A. V., Dueck, A. C., Atkinson, T. M., Chou, J. F., Dulko, D., Sit, L., Barz, A., Novotny, P., Fruscione, M., Sloan, J. A., Schrag, D. (2016). Symptom Monitoring With Patient. Reported Outcomes During Routine Cancer Treatment: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*, 34(6), 557–565.

Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegal, R. L., Torre, L. A., Jemal, A. (2018). Global Cancer Statistics 2018: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. *Ca cancer j clin*, 68, 394–424.

Chua, G. P., Tan, H. K., Gandhi, M. (2018). What information do cancer patients want and how well are their needs being met? *Ecancermediclscience*, 12, 873.

Jairam, V., Lee, V., Park, H. S. (2019). Treatment-Related Complications of Systemic Therapy and Radiotherapy. *JAMA Oncology*, 5(7).

Jugar, K., Roosimäe, H. M., Aruväli, L. L., Oks, A., Trelin, O., Tähepõld, K., Jaal, J. (2017). Specialized counseling of nurses and/or radiation technicians in underused resource in cancer management. *Annals of Oncology*, 28, 10.

Kaugteenuse näidisprojektid. SA Põhja-Eesti Regionaalhaigla: OnKontakt – vähipatsiendi e-tugi. <https://www.haigekassa.ee/partnerile/raviasutusele/kaugteenuste-naidisprojektid/projektide-luhikirjeldused> (28.06.2022).

McPherson, C. J., Higginson, I. J., Hearn, J. (2001). Effective methods of giving information in cancer: a systematic literature review of randomized controlled trials. *Journal of Public Health Medicine*, 23, 227–234.

Mills, M.E., Sullivan, K. (1999). The importance of information giving for patients newly diagnosed with cancer: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 631–642.

Ngune, I., Jiwa, M., McManus, A., Hughes, J. (2015). Do patients with long-term side effects of cancer treatment benefit from general practitioner support? A literature review. *International Journal on Integrated Care*, 15(2).

Paat, G., Aaviksoo, A. (2009). Vähiravi korraldusmudelite kvalitatiivne uuring. Poliitkauuringute Keskus Praxis. Tallinn.

Paterson jt (2017). Trajectories of anxiety among breast cancer patients treated with chemotherapy pre- and post-chemotherapy compared to healthy controls: A nationwide multicenter study. *Journal of Clinical Oncology*, 35(suppl): e21711.

Pereõenduse tegevusjuhend (2021). Eesti Haigekassa. Tallinn.

PERHi üld-ja onkokirurgia keskus. (<https://www.regionaalhaigla.ee/et/uld-ja-onkokirurgia-keskus-0>) (0304.2023).

Qadire, M. A. (2014). Jordanian cancer patients' information needs and information-seeking behaviour: A descriptive study. *European Journal of Oncology Nursing*, 18, 46–51.

Reilly, C. M., Bruner, D. W., Mitchell, S. A., Minasian, L. M., Basch, E., Dueck, A. C., Cella, D., Reeve, B. B. (2013). A literature synthesis of symptom prevalence and severity in persons receiving active cancer treatment. *Support Care Cancer*, 21(6).

Rutten, L.J., Arora, N.K., Bakos, A.D., Aziz, N., Rowland, J. (2005). Information needs and sources of information among cancer patients: a systematic review of research (1980–2003). *Patient Education and Counseling*, 57, 250–261.

Shea Budgell, M. A., Kostaras, X., Myhill, K. P., Hagen, N. A. (2014). Rehabilitation and Survivorship Information needs and sources of information for patients during cancer follow up. *Current Oncology, A Canadian Cancer Research Journal*, 21 (4).

Vähitõrje tegevuskava 2021–2030. (2021). Sotsiaalministeerium, Tervise Arengu Instituut. Tallinn.

Wang, T., Molassiotis, A., Chung, B. P. M., Tan, J.-Y. (2018). Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC Palliative Care*, 17, 96.

Williams, A. R., Williams, D. D., Williams, P. D., Alemi, F., Hesham, H., Donley, B., Kheirbek, R. E. (2015). The development and application of an oncology Therapy-Related Symptom Checklist for Adults (TRSC) and Children (TRSC-C) and e-health applications. BioMedical Engineering OnLine.

LASTEVANEMATE KOGEMUSED, OOTUSED JA VAJADUSED SEoses NENDE TOETAMISEGA LEINA AJAL LASTEINTENSIIVRAVI OSAKONNAS – KVALITATIIVNE UURIMUS

Kerli Hiiemäe¹, MSc, RN, Jekaterina Šteinmiller², PhD, Usberg Gerli³, MSc, RN

¹Tartu Ülikooli Kliinikum, ²Tallinna Tervishoiu Kõrgkool, ³Tartu Tervishoiu Kõrgkool

Kontakt: kerli.hiiemae@kliinikum.ee

KOKKUVÕTE

Teaduslik taust ja uurimisprobleem. Lapse surm on traumeeriv sündmus. Lastevanemate toetamine sellel perioodil, arvestades nende ootusi ja vajadusi, aitab neil leinaga paremini toime tulla. Vanemad peavad oluliseks personali professionaalsust ning vajavad nende toetust. Samuti vajavad nad personalilt täielikku infot lapse seisundi kohta ning usalduse ja austuse väljendamist. Eestis ei ole kõnealust teemat varem uuritud, kuid selleks, et tervishoiutöötajad oskaksid pakkuda leinavatele vanematele tõhusat abi ja tuge, on oluline teada, millised on vanemate kogemused, ootused ja vajadused.

Eesmärk. Uurimistöö eesmärk oli kirjeldada lapse kaotanud vanemate kogemusi leina ajal lasteintensiivravi osakonna personalilt saadud toetusega ning sellega seotud vajaduste ja ootustega.

Uuritavad ja meetodid. Uurimistöö oli empiiriline, kvalitatiivne ja kirjeldav ning selle andmed koguti poolstruktureeritud individuaalintervjuudega. 2020. aastal intervjueriti kuut lapsevanemat, kelle laps oli surnud 6 kuni 18 kuud enne nende uurimistöösse kutsumise aega SA Tallinna Lastehaigla anestesioloogia-intensiivraviosakonnas või SA Tartu Ülikooli Kliinikumi lasteintensiivravi osakonnas. Intervjuude sisu analüüsiti induktiivse sisuanalüüsi meetodil.

Tulemused ja järeldused. Vanemad kogesid toetavana personali hoolivust ja sõbralikkust ning enda kaasamist lapse hooldusesse. Mittetoetava kogemusena tõid nad esile personali hoiakud, mis väljendasid lugupidamatust ja hoolimatust vanema vastu. Vanemad vajavad privaatsust, et olla lapse lahkumise ajal koos temaga. Ühtlasi vajavad nad selgeid käitumisalased juhtnööre personalilt, trükitud infovoldikuid tervishoiu tugispetsialistide kontaktandmetega ning hilisemat järelkontakti personaliga kas telefoni või kirja teel.

Olulisus praktikale. Uurimistulemused annavad võimaluse välja töötada pere- ja patsiendikeskseid teenuseid, toetussüsteeme ja käitumisjuhiseid, et pakkuda lastevanematele leinaga toimetulekuks abi ja toetust, mis vastaks nende vajadustele ja ootustele. Uurimistulemusi saab kasutada võrdlusmaterjalina järgmiste samateemaliste uurimistööde tulemuste analüüsimisel ning tervishoiutöötajate ja üliõpilaste teadlikkuse suurendamiseks.

Võtmesõnad: lasteintensiivravi osakond, leinaga toimetulek, lapsevanema kogemused, lapsevanema ootused, lapsevanema vajadused.

ABSTRACT

The experiences, expectations and needs for support of mourning parents in the paediatric intensive care unit – a qualitative study.

Background and problem. The death of a child is a traumatic event, and the support for the parent during this period must take into account their expectations and needs because it helps them cope with the grief more easily. Previous research shows that parents expect the staff to support them professionally. Feeling supported by the staff, being fully informed, and feeling trust and respect are identified as the primary needs (Brosig et al. 2007, Brooten et al. 2013). In Estonia, this topic has not been studied before. However, for healthcare professionals to help parents meet their expectations in their grief, it is essential to know the parents' expectations and needs for support.

Aim. The study aimed to describe the experiences of mourning parents related to the support received from paediatric intensive care unit staff, as well as their needs and expectations.

Participants and methods. The research was empirical, qualitative, and descriptive, and the data was collected through semi-structured individual interviews. The interviews were conducted in 2020 with six parents whose children had died in six to 18 months before being involved in the study at the Department of Anaesthesiology and Intensive Care of Tallinn Children's Hospital or at the Department of Paediatric Intensive Care of Tartu University Hospital. The interviews were analysed using the inductive content analysis method.

Results and conclusions. The caring attitude of the staff, supportive communication, friendliness, and the involvement of the parents in the care process were described as supportive. Staff attitudes, expressed by disrespecting and disregarding the parents, were considered unsupportive experiences. Parents need privacy to be with their child, clear instructions from the staff, information brochures on paper that also include the contacts of specialists, and, after leaving the hospital, follow-up contact with the hospital staff by phone or letter.

Relevance to practice. The research results provide an opportunity to develop family- and patient-centred services, support systems, and behavioural guidelines to provide help and support for coping with grief that considers parents' needs and expectations. The research results can be used as reference material for analysing the results of subsequent research works on the same topic and for raising the awareness of healthcare professionals and students.

Keywords: paediatric intensive care unit, coping with grief, parent's experiences, parent's expectations, parent's needs.

SISSEJUHATUS

Nii nagu sünn, on ka surm eluprotsessi loomulik osa, kuid lapse surm on emotsionaalselt kõige hävitavam sündmus, mõjutades esmajoonel tema vanemaid ja teisi pereliikmeid (Youngblood jt 2012, Almeida jt 2016). Lein, mida vanem oma lapse kaotuse järel läbi elab, on intensiivne, kauaaegne ning sügavalt individuaalne protsess, mis kulgeb etappidena (Arro ja Jakobson 2003). Lapse surma järel kogeb vanem kurbuse ja vapustuse kõrval ka abitustunnet (Das jt 2021) ning oskamatus küsida tervishoiutöötajatelt abi ja toetust (Macnab jt 2003). Ootustele vastavast abist ilmajäämine tekitab vanemas hüljatustunde ning võib põhjustada konflikte personaliga (Brooten jt 2013, Hasanpour jt 2016).

Eestis ei ole lastevanemate kogemusi nende leina ajal lasteintensiivravi osakonnas varem uuritud ning ei ole teada, mida nad selles olukorras vajavad. Seetõttu võib ka osakonna personalil olla keeruline neile tuge pakkuda. Samuti ei ole teada, kas pakutud abi on vanemate jaoks piisav ja vastab nende tegelikele vajadustele.

Uurimistöö eesmärk oli kirjeldada lapse kaotanud vanemate kogemusi leina ajal lasteintensiivravi osakonna personalilt saadava toetusega ning sellega seotud vajaduste ja ootustega. Eesmärgist tulenevalt püstitati järgmised uurimisülesanded:

Kirjeldada lapse kaotanud vanemate

- 1) kogemusi lasteintensiivravi osakonna personalilt saadud toetusega leina ajal,
- 2) vajadusi ja ootusi seoses lasteintensiivravi osakonna personali pakutava toetusega leina ajal.

Uurimistöö kooskõlastati Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komiteega (kooskõlastus nr 301/T-15, 17.02.2020).

UURIMISTÖÖ TEADUSLIK TAUST

Mälestused lasteintensiivravi osakonnas kogetust on lapsevanemal meeles veel aastaid ning need võivad teda leinas toetada või, vastupidi, leina süvendada (Meert jt 2008b). Leinavate vanemate individuaalsetele reaktsioonidele avaldavad mõju nende elukogemused ja toimetulekuoskus, isiksus ja vanus, pere-, kultuuri- ja usutaust ning tugisüsteemid. Nende leina ühisjooneks on tunne, et lein on tohutu suur ja valu kestab igavesti. (Arro ja Jakobson 2003.) Lastevanemad on kirjeldanud lapse surma järel vallandunud viha-, süü- ja lootusetustunnet (Aho 2010, Stevenson jt 2016), samuti kurbust, abitust ning vapustust (Das jt 2021).

Varasemates uurimistöödes on ilmnenu, et lastevanemaid aitab nende leinas personali toetav ja sõbralik suhtlemine (Brosig jt 2007, Brooten jt 2013). Vanemad peavad oluliseks kaasatust hooldusesse ja otsustesse, hoolivat ja kompetentset personali ning arusaadavat infot lapse seisundi kohta (Brooten jt 2013). Nad hindavad võimalust olla lahkunud lapsega omavahel, sest see võimaldab neil segamatult oma emotsioone ja leina väljendada (McGraw jt 2012, El Halal jt 2013, Butler jt 2018). Samuti on vanemad kirjeldanud toetavana personali pakutud võimalust võtta laps tema viimaseks hetkeks sülle ning soovitud mitmesuguseid mälestusesemeid alles hoida (Brooten jt 2013). Mälestusesemeid on vanemad tähtsustanud kui võimalust omada midagi käega katsutavat, mis meenutaks neile nende surnud last, samuti aitavad need luua mälestuse hoidmiseks rituaale (Brosig jt 2007).

Personali ebaprofessionaalne käitumine ning hoolimatu suhtumine lastevanematesse süvendab aga leinaga kaasnevaid raskeid tundeid (Brosig jt 2007, Meert jt 2008a, Brooten jt 2013). Vanemad tunnevad viha, kui personal ei jaga neile ausat infot lapse seisundi kohta ning kui õed on ebaviisakad ja räägivad neid taga (Brosig jt 2007). Puuduliku teabe andmine õhustab vanemate usaldust tervishoiutöötajate vastu ning pärsib nende võimet lapse surmaga toime tulla (Meert jt 2008a).

Lastevanemate peamine ootus on personali toetuse tajumine (Brosig jt 2007, Brooten jt 2013) ning nende peamised vajadused on olla usaldatud ja austatud ning jätkata ka pärast lapse surma suhtlust haigla personaliga (Brooten jt 2013). Vanemad vajavad ka tugispetsialistide abi ning soovivad intensiivraviosakonna personalilt nende spetsialistide kontaktandmeid (Macnab jt 2003, Brosig jt

2007, Butler jt 2019). Kui vanematel jääb ootustele ja vajadustele vastav abi saamata ning personal ei hoia nendega pärast lapse surma kontakti, tunnevad nad hüljatust (Butler jt 2008, Hasanpour jt 2016).

UURITAVAD JA METOODIKA

Uurimistöö oli empiiriline, kvalitatiivne ja kirjeldav ning toetus fenomenoloogilisele uurimisviisile. Fenomenoloogia toob esile uuritava vahetud kogemused (Laherand 2008), mis iga inimese puhul on ainulaadsed ja vastavalt läbielatud muutuvad (Gray jt 2017). Uuritavateks olid vanemad, kelle laps oli surnud 6 kuni 18 kuud enne nende uurimistöösse kutsumise aega (st ajavahemikus septembrist 2018 kuni septembrini 2019) SA Tallinna Lastehaigla anestezioloogia-intensiivraviosakonnas või SA Tartu Ülikooli Kliinikumi lasteintensiivravi osakonnas. Uuritavad värvati lapse kaotanud vanemaid ühendavate organisatsioonide ja sotsiaalmeedia kinniste gruppide kaudu, kuhu kuulumine on vabatahtlik. Uurimistöös osalemise kutse saadeti organisatsioonide esindajate e-posti aadressidele ning paluti seda liikmete hulgas levitada.

Andmed koguti ajavahemikus juunist kuni oktoobrini 2020 poolstruktureeritud individuaalintervjuuga. Uurimistöös osales kuus valikukriteeriumitele vastavat lapsevanemat. Valikukriteeriumid olid järgmised: uuritava laps oli surnud kolmanda astme lasteintensiivravi osakonnas ning tema surmaaeg jäi ajavahemikku septembrist 2018 kuni septembrini 2019, uuritav nõustus vabatahtlikult uurimistöös osalema ning oli valmis andma intervjuud eesti keeles. Veendumaks, et küsimused on uuritavatele arusaadavad ja võimaldavad saada vastuseid kõigile uurimisküsimustele ning intervjuule planeeritud aeg on optimaalne, tehti üks prooviintervjuu. Osaleja värbamine prooviintervjuusse ja intervjuueerimine toimusid samadel alustel nagu põhiuurimistöös. Prooviintervjuu andmed kaasati põhiuurimistöösse, kuna intervjuu kava pärast prooviintervjuud ei muudetud.

Iga intervjuu tehti uuritava valitud privaatses kohas, mis tagas talle turvalise keskkonna. Uurimise juures viibis uuritav, kelleks oli üks lapsevanem, ja uurija. Kõige lühem intervjuu kestis 25 minutit ning kõige pikem 1 tund ja 20 minutit. Kõik intervjuud salvestati diktofoniga.

Salvestatud intervjuud kirjutati esimesel võimalusel pärast intervjuueerimise lõppu sõna-sõnalt ümber Microsoft Wordi dokumenti ning seejärel kustutati diktofonilt helisalvestis. Andmete analüüsimiseks kasutati Elo ja Kyngäse (2008) induktiivse sisuanalüüsi meetodit. Transkribeerimisel eemaldati intervjuudest andmed, mis võimaldanuksid isikute otsest või kaudset tuvastamist. Tekstiosad – sõna, lause, mõttetervik või lõik –, mis iseloomustasid uuritavat nähtust, markeriti eristavalt. Edasises analüüsi protsessis tekstiosad kondenseeriti ja abstraheriti substantiivseteks koodideks. Sarnased substantiivsed koodid koondati alakategooriateks ning need omakorda ülakegoregoreateks. Emotsioonidele keskenduvad alakategoregoread said nimetuse Paul Ekmani teooria (Ekman jt 2011) järgi, mis pakub raamistiku emotsioonide klassifitseerimiseks. Uuritavat materjali kogunes tekstifailina 44 lehekülge formaadis A4, kirjastiilis Times New Roman, tähemärgi suurusega 12 ja reavahega 1,5.

TULEMUSED

Andmeanalüüsi käigus moodustus 40 substantiivset koodi, mis koondusid 13 alakategooriasse ja nelja ülakategooriasse: 1) lastevanemate kogetud emotsionaalsed reaktsioonid lapse kaotusele, 2) lastevanemate toetavad kogemused, 3) lastevanemate mittetoetavad kogemused ning 4) lastevanemate ootused ja väljendatud vajadused (vaata tabel 1).

Tabel 1: Moodustunud ala- aja ülakategooriad

Alakategooriad	Ülakategooriad
kurbust väljendavad emotsioonid hirmu väljendavad emotsioonid viha väljendavad emotsioonid	Lastevanemate kogetud emotsionaalsed reaktsioonid lapse kaotusele
Toetav informatsioon Personali toetav hoiak ja käitumine Lapsest mälestuste jäädvustamine Lastevanemate vajaduste ja eelistuste arvestamine Võimalus tugispetsialistidelt tuge saada	Lastevanemate toetavad kogemused
Informeerimise puudujäägid Personali ebaprofessionaalne hoiak ja käitumine	Lastevanemate mittetoetavad kogemused
Personaliga seotud vajadused ja ootused Leinaga toimetuleku vajadused Informeerimisega seotud vajadused	Lastevanemate ootused ja väljendatud vajadused

Lastevanemate kogetud emotsionaalsed reaktsioonid lapse kaotusele

Vanemad kogesid lapse kaotuse tõttu tühjus- ja raskustunnet, hirmu, kurbust, ärevust ning ebaõigluse ja ebareaalsuse tunnet.

„/.../ pole võimalik, reaalne sellepärast, et ühele väikesele hingele ei anta nii palju kannatusi ja siis see kõik lõpeb niimoodi.“ (2)

Lastevanemate toetavad kogemused

Toetava kogemusena kirjeldasid vanemad personalilt saadud arusaadavat infot lapse tervises seisundi kohta ning personali koostöövalmidust. Nad pidasid oluliseks kaastunde avaldamist lapse surma puhul, mis tekitas neis tunde, et nad ei ole oma leinas üksi ning personal on neile toeks.

„/---/ avaldas meile esimesena kaastunnet ja isegi kallistas meid. Õde avaldas ka kaastunnet meile ja küsis, et kas me vajame midagi. See oli hea, minule jättis see nagu sellise tunde, et nad ei ole /---/ liinitööl /---/. (1)

Vanemad pidasid oluliseks, et nende vajadusi ja eelistusi arvestati. Neile pakuti privaatsust, anti võimalus lapse suremise ajal temaga koos olla ja hüvasti jätta ning arvestati nende isiklikke soovide.

„/---/arst pakkus, et kas ma tahan /---/ kõrvale minna voodisse, kui ta lahkunud oli. See oli hästi selline armas.“(5)

Võimalus jäädvustada mälestusi lapsest tekitas vanemates hea tunde.

„Pildistamine tekitas hea tunde. // Sellised mälestusajad, see on tõesti väga hea asi.. südamelähedane ja jääb sulle kuidagi väga tähtsaks.“ (1)

Toetavaks osutus ka tugispetsialistide kaasamine, mille tulemusena said vanemad abi kriisinõustajalt, psühhoterapeudilt, leinanõustajalt ning holistilise regressiooni terapeudilt.

„/---/ aitas hästi palju kriisinõustaja.“ (1)

Lastevanemate mittetoetavad kogemused

Vanemad kogesid ka sellist personali suhtumist ja sõnakasutust, mis nende arvates mõjus mõnitavana ning väljendas hoolimatust, tekitades neis arusaamatust ja hirmu.

„/---/ käratas mulle peale, et kas te saate aru, et finaali on käes. // Arst mõnitas mind seal, et me jah kasutame nüüd intensiivis rahustamise tehnikat. // Õde /---/ naeris mind /---/ istuvad seal koridoris ja vahivad videosid.. kedagi ei huvita, kas lapsed surevad või mitte.“ (2)

Personali ebaprofessionaalset käitumist kogesid vanemad juhtudel, kui neile ei avaldatud lapse kaotuse puhul kaastunnet või jäeti edastamata oluline info. Samuti häiris neid personali närviline käitumine, sest see tekitas omakorda hirmu ja kahtlusi.

„/---/ personal jätab midagi ütlemata. /---/ mõni lause jäi poolikuks, kuskilt jooksevad kolm punkti, midagi nagu oleks välja lõigatud.“ (4)

Lastevanemate ootused ja väljendatud vajadused

Personaliga seotud vajaduste all kirjeldasid vanemad vajadust juhendamise järele, võimalust olla lapsega tema viimastel hetkedel koos ning tunda personali hoolimist ja kaastunnet.

„/---/ tekiks tunne, et keegi sinust hoolib. // /---/ ütle vanemale, et tunned kaasa //, /---./ mõistmist oleks vaja.“ (2)

Personaliga seotud ootuste all soovisid lastevanemad järelkontakte haiglaga, personali kohalolekut ja mõistmise väljendamist. Samuti soovisid nad ühendust saada samasuguse sündmuse läbi elanud vanematega.

„/---/ otsisin teiste vanemate kogemusi.. ma tahtsin teada, et ma ei ole ainuke, vaid et neid on veel ja nad suudavad edasi elada.“ (3)

Informeerimisega seotud vajaduste all tõid vanemad esile info võimaliku abi kohta ning trükitud infomaterjali olemasolu.

„/---/ infomaterjal haiglas /---/ hea, kui paberil kõik olemas.“ (3)

ARUTELU

Uurimistöö, mis kirjeldab lastevanemate kogemusi, ootusi ja vajadusi seoses nende toetamisega leina ajal lasteintensiivravi osakonnas, on Eestis esimene. Tegemist on delikaatse ja tundliku teemaga nii leinava lapsevanema, tervishoiutöötaja kui ka ühiskonna jaoks, kuna sellega kaasneb mitmesuguseid emotsionaalseid reaktsioone, mille mittemõistmine või väärnimõistmine võib tekitada omakorda lisapingeid. Kui laps sureb intensiivraviosakonnas, on just selle osakonna personalil võimalus ja ka kohustus pakkuda leinavale lapsevanemale tema ootusi ja vajadusi arvestavat toetust ja abi.

Tunded, mis lapse kaotusega vallanduvad, on eelkõige hirm, kurbus ja ärevus. Üksi nende tunnetega toime tulla on vanematel raske. Eelnimetatud tulemused on kooskõlas ka varasemate uurimistööde tulemustega (Aho 2010, Falkenburg jt 2020, Das jt 2021). Paratamatult lasub tervishoiutöötajal selles olukorras suur vastutus oma käitumise eest, sest tahtmatult või teadmatusel öeldud sõnad võivad mõjuda vanematele häirivalt, nad võivad öeldut valesti mõista ning pinge võib veelgi kuhjuda. On tähtis, et hetkel, kui lapsevanemale antakse teada tema lapse surmast, oleks tervishoiutöötaja pädev vanema emotsionaalseid reaktsioone vastu võtma. Vaikiv kohalolek võib olla piisav toetuse väljendus, kuid lubamatu on ükskõikne suhtumine või kõik-saab-korda-stiilis rahustamine. Personal, kes käitub ebaprofessionaalselt, ei sisenda vanemale kindlustunnet, et tema lapse eest hoolitsedes ollakse siiski hooliv ja kompetentne. Kõik negatiivsed kogemused, sealhulgas personali ebakompetentne käitumine, süvendavad lapsevanema leina. Emotsionaalse toetuse kõrval on samavõrd tähtis võimaldada leinaval vanemal oma tundeid vabalt väljendada. Toetava ja väärtusliku võimaluse selleks annab privaatse ruumi eraldamine vanematele, mis nõuab personalilt tahet ja osavõtlikkust. Privaatse olulisust kirjeldasid oma uurimistöödes ka Macnab jt (2003), Meert jt (2009) ning McGraw jt (2012). Intensiivraviosakonnas saab vanemale lapsega kahekesi olemiseks privaatust luua, võimaldades talle vaba palati või sirmiga eraldatud ruumiosa.

Hirm toimuva ees võib võtta lapsevanemalt julguse ning põhjustada oskamatuset traumeerivas olukorras käituda. Personalilt saadud käitumisnõuanded ja julgustus toetavad vanema hakkamasaamist olukorraga ning välistavad hilisema kahetsuse, näiteks selle, et ta jättis hirmu tõttu lapse tema suremise ajal sülle võtmata. Varasemates uurimistöödes ei ole lastevanemad juhendamise vajadust eraldi esile toonud. Seega võime käesolevast uurimistööst selgunud vajadust käsitleda uue teabena, mis võimaldab lastevanemaid selle traagilise sündmuse korral paremini aidata. Mõistes inimliku suhtumise tähtsust lapse kaotanud vanemale, on personali professionaalne käitumine vähim, millega leinajale tuge pakkuda. Kindlasti aitaksid asjakohased käitumisjuhised vähendada tervishoiutöötajate pinget ning soodustada nende käitumiskindlust.

Sama tähtis kui personali empaatia ja toetuse tajumine, on lapsevanemale ka arusaadava info saamine personalilt ning tugispetsialistide abi. Samasugused tulemused ilmnesh Macnabi jt (2003), Brosigi jt (2007), Butleri jt (2019) ning Henley' ja Schotti (2008) uurimustes, milles vanemad kirjeldasid vajadust saada neile arusaadavat infot lapse tervises seisundi kohta enne tema surma, selle ajal ja pärast seda. Lapse tervises seisundi ja talle tehtavate protseduuride kirjeldamiseks kasutatud meditsiiniterminid võivad jääda vanematele arusaamatuks, mis võrdub nende jaoks infopuudusega. Seetõttu peaks personali sõnakasutus teabe jagamisel olema lastevanematele mõistetav, teabest arusaamist saavad nad kinnitada kuuldu tagasipeegeldamisega. Tugispetsialistide kontaktandmeid võiks vanematele jagada intensiivraviosakonna personal. Seda mõtet toetasid ka vanemate arvamused: paberil kontaktandmed annaksid võimaluse nendega ka hiljem tutvuda. Tugispetsialistide kontaktandmete kättesaadavus juba intensiivraviosakonnas on õigustatud ootus ning uurimistööst selgunud ettepanek neid taasesitataval viisil jagada väärrib

täitmist. Traagilist sündmust läbi elades on lapsevanemal raske nii infot vastu võtta kui ka mälus talletada ning kindlasti ei saavuta eesmärki ka info mitmekordne suuline edastamine. Trükitud infomaterjalid on otstarbekad ning nende loomine kergesti teostatav. Infovoldikute loomisesse võib kaasata organisatsioone, mis ühendavad lapse kaotanud vanemaid, et nende kogemustele toetudes leida vanemate ootustele vastavad lahendused.

Lastevanemate toetamine leinas peab olema järjepidev ja katkematu protsess, mis saab alguse lasteintensiivravi osakonnas ja jätkub ka pärast vanemate haiglast lahkumist ning mis arvestab nende vajadusi ja võimalusi. Kindlasti on oluline toetada vanemaid individuaalselt ja professionaalselt, sest vastasel juhul ei pruugi abi ja toetus osutuda vajadusekohaseks. Üks võimalusi eesmärgi saavutamiseks oleks eri tugispetsialiste koondava ning lähedastele suunatud tugisüsteemi loomine.

Uurimistöö eetilised aspektid. Uurimistöö oli kooskõlastatud SA Tallinna Lastehaigla, SA Tartu Ülikooli Kliinikumi ning Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komiteega. Uuriija järgis uurimistöö vältel suure tähelepanuga kõiki eetikanõudeid (Maailma Arstide Liidu... 2011), et austada uuritavate iseseisvust ja vältida nende kahjustamist. Uurimistöös osalemiseks andsid uuritavad informeeritud nõusoleku, mis fikseeriti kirjalikult. Enne seda oli neid teavitatud võimalusest kuni intervjuueerimise lõpuni uurimistöös osalemisest loobuda, milleks aga ükski kuuest uuritavast soovi ei avaldanud.

Kõige komplitseeritum eetiline aspekt uurimistöös oli keskendumine teemadele, millest rääkimine võib kaasa tuua emotsionaalse raskuse, pinge ja ebamugavuse. Uuriija jälgis intervjuueerimise ajal uuritava emotsionaalset seisundit ning arvestas küsimuste esitamisel vastaja tempot. Uuritavad said läbielatud kogemustest kõnelda vabalt ja sundimatus õhkkonnas, mille olulisusele on viidanud ka Laherand (2008) ja mis tagab saadava info autentsuse. Uuriija oli taganud hingehoidja või kogemusnõustaja kaasatuse juhuks, kui uuritav oleks avaldanud soovi abi saada, mida aga ükski neist ei kasutanud.

Uurimistöö usaldusväärsuse tagas töö eesmärgist lähtuva uurimismeetodi kasutamine ning magistritöö juhendajate kaasamine analüüsiprotsessi. Juhendajad aitasid hinnata tulemuskategooriate loogikat, esitamise selgust ja arusaadavust. Töö usaldusväärsuse suurendamiseks illustreeriti uurimistulemusi tsitaatidega intervjuudest, mis võimaldab jälgida analüüsiprotsessi ning seoseid tulemuste ja originaaltekstide vahel. Uuritavate sõnakasutust tsiteeriti autentselt, et lugejal oleks võimalik veenduda uuriija tehtud järelduste õigsuses.

Kitsaskohad. Uurimistöö võimaliku kitsaskohana nägi uuriija asjaolu, et tema töötamine lasteintensiivravi osakonnas võiks mõjutada tema ja uuritavate vahelist usaldussuhet. Mainitud kitsaskoha vältimiseks tutvustas uuriija ennast uurimistöö teostajana, aga mitte lasteintensiivravi osakonnas töötava õena, ning selgitas, et uuritava jagatud info jääb konfidentsiaalseks. Kuna teema oli ka uuriija seisukohast delikaatne ja traumeeriv, siis oli tal võimalus pöörduda toetuse saamiseks tugivõrgustiku poole. Samuti planeeris uuriija uuritavatega kohtumised sellise ajavahega, mis võimaldas tal emotsionaalselt taastuda.

Uurimistöö väärtus kutsealale. Uurimistöö tulemused toetavad perekesksete tugisüsteemide arendamist nii lapse kaotanud vanematele kui ka laiemalt lasteintensiivravi osakondadele. Samuti saab uurimistulemusi kasutada koolitusmaterjalide ja tegevusjuhendite väljatöötamiseks tervishoiutöötajatele ja tervishoiu erialade üliõpilastele, et suurendada nende teadlikkust lastevanemate ootustest ja vajadustest, mis aitaks neil pakkuda vanematele asjakohast tuge. Lastevanemate ootusi ja vajadusi ning ka lasteintensiivravi osakonnas töötavate tervishoiutöötajate

vaatekohti tuleks uurida järjepidevalt. Seejuures võiksid käesoleva uurimistöö tulemused olla edasistele uurimistöödele aluseks või võrdlusmaterjaliks.

JÄRELDUSED

Vanemad kogevad pärast lapse kaotust hirmu, tühjust, kurbust ja ärevust ning ootavad personalilt toetust, mis avaldub hoolivas ja toetavas suhtlemises, kaastunde väljendamisest ning sõbralikkuses. Personali ebaprofessionaalne käitumine tekitab lastevanemates usaldamatust ning võib nende leina süvendada.

Vanematele on oluline saada piisavat ja arusaadavat infot lapse seisundi kohta ning olla kaasatud tema eest hoolitsemisse ja teda puudutavate otsuste tegemisse. Samal ajal vajavad nad ka privaatsust, võimalust olla omaette, et oma emotsioone vabalt väljendada. Lapsega seotud mälestusesemed ning ühenduse pidamine personaliga ka pärast haiglast lahkumist aitavad läbida leinaprotsessi ja säilitada sidet lapsega.

KASUTATUD KIRJANDUS

Aho, A., L. (2010). Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Tampereen Yliopisto.

Almeida, F. D. A., Moraes, M. S. D., Cunha, M. L. D. R. (2016). Taking care of the newborn dying and their families: Nurses' experiences of neonatal intensive care. *Revista da Escola Enfermagem da USP*, 50: 118–124.

Arro, S., Jakobson, E. (2003). Silmitsi lapse surmaga. Kirjastus Tänapäev, Tallinn.

Brooten, D., Youngblut, J. M., Seagrave, L., Caicedo, C., Hawthorne, D., Hidalgo, I., Roche, R. (2013). Parent's Perceptions of Health Care Providers Actions Around Child ICU Death: What Helped, What Did Not. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30(1): 40–49.

Brosig, C. L., Pierucci, R. L., Kupst, M. J., Leuthner, S. R. (2007). Infant end-of-life care: the parent's perspective. *Journal of perinatology*, 27: 510–516.

Butler, A. E., Hall, H., Copnell, B. (2018). Bereaved parents' experiences of research participation. *BMC Palliative Care*, 17: 122.

Butler, A. E., Copnell, B., Hall, H. G., (2019). When a Child Dies in the PICU: Practice Recommendation From a Qualitative Study of Bereaved Parents. *Pediatric Critical Care Medicine*, 20(9): 447–451.

Das, M. K., Arora, N. K., Gaikwad, H., Chellani, H., Depeta, P., Rasaily, R., Meena, K. R., Kaur, G., Malik, P., Joshi, S., Kumari, M. (2021). Grief reaction and psychosocial impacts of child death and stillbirth on bereaved North Indian parents: A qualitative study. *PloS ONE*, 16(1): e0240270.

Ekman, P., Cordaro, D. (2011). What is Meant by Calling Emotions Basic. *Emotion Review*, 3(4):364–370

Elo, S., Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1): 107–115.

- El Halal, G. M. C., A., Piva, J. P., Lago, P. M., El Halal, M. G. S., Cabral, F. C., Nilson, C., Carcia, P. C. R. (2013). Parent's perspectives on the deaths of their children in two Brazilian paediatric intensive care units. *International Journal of Palliative Nursing*, 19: 10.
- Falkenburg, J. L., van Dijk, M., Tibboel, D., Ganzevoort, R. (2020). The fragile spirituality of parents whose children died in the pediatric intensive care unit. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 26(3): 117–130.
- Hasanpour, M., Sadeghi, N., Heidarzadeh, M. (2016). Parental needs in infant's end-of-life and bereavement in NICU: A qualitative study. *Journal of Education and Health Promotion*, 5: 19.
- Henley, A., Schott, J. (2008). The death of a baby before, during or shortly after birth: Good practice from the parents' perspective. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 13: 325– 328.
- Laherand, M.-L. (2008). Kvalitatiivne uurimisviis. OÜ Sulesepp, Tallinn.
- Lamiani, G., Giannin, A., Fossati, I., Prandi, E., Vegni, E. (2013). Parental experience of end-of life care in the pediatric intensive care unit. *A Journal on Anaesthesiology, Resuscitation, Analgesia and Intensive Care*, 79(12): 1332–43.
- Maaailma Arstide Liidu (WMA) Helsingi deklaratsioon. (2011). *Eesti Arst*, 90(7): 344–346.
- Macnab, A., J., Northway, T., Straw, G. (2003). Death and bereavement in a paediatric intensive care unit: Parental perception of staff support. *Paediatrics Child Health*, 8(6): 357–362.
- McGraw, S. A., Troug, R. D., Solomon, M. Z., Cohen-Bearak, A., Sellers, D. E., Meyer, E. C. (2012). "I was able to still be her mom" Parenting at end of life in the PICU. *Pediatric Critical Care Medicine: A Journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 13(6): 350–6.
- Meert, K., L., Eggly, S., Pollack, S., Anand, K., J., S., Zimmerman, J., Carcillo, J., Newth, C. J. L., Dean, J. M., Willson, D. F., Nicholson, C. (2008a). Parents' perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine*, 9(1): 2–7.
- Meert, K., L., Briller, S., Schim, S., M., Thurston, C., S. (2008b). Exploring Environmental Needs of Parents At the Time of A Child's Death In Pediatric Intensive Care. *Pediatric Critical Care Medicine*, 9(6): 623–628.
- Meert, K., L., Briller, S., H., Myers Schim, S., Thurston, C., Kabel, A. (2009). Examining the needs of bereaved parents in the pediatric intensive care unit: A Qualitative Study. *Death Studies*, 33(8): 712–740.
- Stevenson, M., Achille, M., Liben, S., Proulx, M.-C., Humbert, N., Petti, A., Macdonald, M., E., Cohen, R., S. (2016). Understanding How Bereaved Parents Cope With Their Grief to Inform the Service Provided to Them. *Qualitative Health Research*, 1–16.
- Youngblood, A. Q., Zinkan, J. L., Tofil, N. M., White, M. L. (2012). Multidisciplinary simulation in paediatric critical care: the death of a child. *Critical Care Nurse*, 32(3): 55–61.

Iseseisva statsionaarse õendusabi osakonnas viibinud eakate patsientide lähedaste hinnangud tervishoiuteenuste järjepidevusele – kvantitatiivne uurimus

Merle Seera¹, MSc, RN, Anastassia Org², MSc, RN

¹Tartu Ülikool, ²Põhja-Eesti Regionaalhaigla

Kontakt: merle.seera@ut.ee

KOKKUVÕTE

Teaduslik taust ja uurimisprobleem. Eakate patsientide arvu kasv ning lühem haiglaravi kestus toovad endaga kaasa patsientide kiirema siirdumise haiglast kodusele järelravile. Selleks et eakad saaksid pärast haiglast lahkumist vajadusepõhist ja patsiendikeskset hooldust, tuleb neile tagada tervishoiuteenuste järjepidevus. Varem ei ole Eestis eakate patsientide lähedaste hinnanguid tervishoiuteenuste järjepidevusele uuritud.

Eesmärk. Kirjeldada iseseisval statsionaarsel õendusabiteenusel viibinud eakate patsientide lähedaste hinnanguid tervishoiuteenuste järjepidevusele, lähtudes kolmest tervishoiuteenuste järjepidevuse dimensioonist: info järjepidevus, inimestevaheliste suhete järjepidevus ning teenuste korraldamise järjepidevus.

Uuritavad ja meetodid. Uurimistöö oli empiiriline, kvantitatiivne ja kirjeldav. Uuritavateks olid AS Lõuna-Eesti Haigla, AS Põlva Haigla, SA Pärnu Haigla, SA Tartu Ülikooli Kliinikumi, AS Valga Haigla ja SA Viljandi Haigla iseseisva statsionaarse õendusabi osakonna patsientide lähedased. Uurimistöös osales 196 uuritavat. Andmed koguti küsimustikuga "Patsiendi hoolduse järjepidevuse küsimustik" („Patient Continuity of Care Questionnaire“) ajavahemikes 01.07.–31.12.2018 ja 01.02.–31.08.2019. Uuritavad vastasid küsimustikule 3–4 nädalat pärast patsiendi haiglast väljakirjutamist.

Tulemused ja järeldused. Patsientide lähedaste hinnangute alusel sai tervishoiuteenuste järjepidevuse dimensioonidest kõige kõrgema keskmise tulemuse 5-pallisel skaalal inimestevaheliste suhete järjepidevus (3,35) ning kõige madalama teenuste korraldamise järjepidevus (2,69). Lähedaste hinnangul said nad piisavalt infot patsiendi haiguse kohta, nad usaldasid tervishoiutöötajaid ning olid rahul suhtlemisvõimalustega. Samas ei saanud nad infot tugirühmade või muude patsiendi ja tema lähedase toimetulekut toetavate võimaluste kohta väljaspool haiglat. Valdav osa lähedastest ei osalenud patsiendi haiglast väljakirjutamise planeerimises ega tema järelravi kava koostamises.

Olulisus praktikale. Tervishoiuteenuste järjepidevuse tagamiseks tuleks lähedasi senisest märksa rohkem väljakirjutamise protsessi kaasata. See vähendaks patsientide korduvhospitaliseerimisi, suurendaks patsientide ja lähedaste rahulolu teenustega ning leevendaks nii lähedaste kui ka personali emotsionaalset pinget.

Võtmesõnad: tervishoiuteenuste järjepidevus, eakas, lähedane, iseseisev statsionaarne õendusabi.

ABSTRACT

Patients' relatives' assessment of continuity of healthcare in nursing inpatient departments

Background and problem. The increase in the number of elderly patients and the shortening of treatment times in the hospital will lead to a faster movement of patients from the hospital to home. To ensure human-centred care and high-quality healthcare, it is crucial to ensure the continuity of healthcare services. The continuity of the healthcare service is described by three dimensions: informational continuity, relational continuity, and services management continuity. In Estonia, the elderly patients' relatives' assessments of the continuity of healthcare services have not been studied before.

Aim. To describe patients' relatives' assessment of continuity of healthcare in nursing inpatient departments based on three dimensions of continuity: informational continuity, relational continuity, and services management continuity.

Sample and methods. An empirical, quantitative, and descriptive study. Respondents were the relatives of elderly patients who had been admitted to one of the six Estonian hospital's nursing inpatient departments: South-Estonian Hospital, Põlva Hospital, Pärnu Hospital, Tartu University Hospital, Valga Hospital, and Viljandi Hospital. 196 patients' relatives participated. The Patient Continuity of Care Questionnaire (PCCQ) was used for data collection. The data were collected from 01.07.–31.12.2018 and 01.02.–31.08.2019. Participants answered the questionnaire 3–4 weeks after discharge.

Results and conclusions. Based on the results, relational continuity got the highest (3.35) average score on a 5-point scale of the healthcare services continuity dimensions, and the lowest (2.69) average rating was the services management continuity score. Patients' relatives received enough information about the diagnosis. The patients' relatives trusted the healthcare workers and were satisfied with the communication possibilities. They did not get information about support groups and opportunities outside the hospital. Most relatives did not participate in the planning of the discharge and the preparation of the follow-up treatment plan.

Relevance to practice. To ensure the continuity of healthcare services, more emphasis should be placed on the involvement of relatives in the patients' health decision-making, and the preparation of the treatment plan should be increased. This helps reduce rehospitalizations upon discharge, increases patient and family satisfaction with services, and reduces emotional stress among family members and staff.

Keywords: continuity of healthcare services, elderly, close person, inpatient nursing care.

SISSEJUHATUS

Tervishoiuteenuste järjepidevus on viimastel aastakümnetel pälvinud tähelepanu üle kogu maailma. Selle üheks põhjuseks on kiiresti vananev elanikkond, millega kaasneb majanduslik surve tervishoiusüsteemile. Maailma Terviseorganisatsioon käsitleb tervishoiuteenuste järjepidevust tervishoiusüsteemi kvaliteedi ühe alustalana (Continuity and coordination of care... 2018). Nii nagu teised riigid, püüdleb ka Eesti järjest kvaliteetsemate tervishoiuteenuste poole ning õendus- ja ämmaemandusteenuste kättesaadavus ja inimkesksus on olulisel kohal nende valdkondade arengustrateegias (Õenduse ja ämmaemanduse arengustrateegia 2021–2030). Tervishoiuteenuste

järjepidevuse mõiste kirjeldamisel eristatakse kolme dimensiooni: informatsiooni järjepidevus, inimestevaheliste suhete järjepidevus ning teenuste korraldamise järjepidevus (Haggerty jt 2003). Järjepidevuse hindamisel vaadeldakse teenuste omavahelist sidusust, nende integreeritust nii asutuses kui ka asutuste vahel (Nicolet jt 2022) ning vastavust patsiendi vajadustele ja võimalustele (Continuity and coordination of care... 2018).

Üks tervishoiuteenuste järjepidevuse katkemise ohukohti eakale patsiendile on haiglast lahkumine, mille järel langeb tema eest hoolitsemise koormus sageli lähedastele. Seetõttu tuleb patsiendi haiglast väljakirjutamist üksikasjalikult planeerida ning kaasata protsessi nii patsient kui ka tema lähedased. (Haggerty jt 2013, Erlang jt 2021.) See tagab tervishoiuteenuste inimkesksuse ning vähendab haiglast lahkumise järgseid komplikatsioone ja ohujuhtumeid (Haggerty jt 2013, Dyrstad jt 2015, Mabire jt 2015). Tervishoiuteenuste järjepidevus suurendab patsientide ja lähedaste rahulolu teenustega, vähendab nii lähedaste kui ka personali emotsionaalset pinget ning aitab lähedastel hooldamisega paremini toime tulla (Bauer jt 2009, Byrne jt 2011, Foust jt 2012, Hvalvik ja Reiersen 2015, Erlang jt 2021).

Arvestades lähedaste osatähtsust eakate patsientide haigla järgse elukvaliteedi tagamisel, on oluline teada, kuidas nad hindavad oma kaasatust patsiendi haiglast lahkumise ettevalmistusse (Mabire jt 2015). Samuti tuleb teada, kuidas nad hindavad teenuste sidusust ja vastavust haiglast naasnud patsiendi meditsiinilistele ja individuaalsetele vajadustele (Ljungholm jt 2021). Eestis ei ole iseseisva statsionaarse õendusabi osakonnas või samaväärses üksuses viibinud patsientide lähedaste hinnanguid tervishoiuteenuste järjepidevusele varem uuritud.

Uurimistöö eesmärk oli kirjeldada iseseisva statsionaarse õendusabi osakonnas viibinud eakate patsientide lähedaste hinnanguid tervishoiuteenuste järjepidevusele, lähtudes kolmest dimensioonist: informatsiooni järjepidevus, inimestevaheliste suhete järjepidevus ning teenuste korraldamise järjepidevus.

Uurimistöö kooskõlastati Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komiteega (kooskõlastus 21.05.2018 nr 282/T-4; uurimistöö jätkamise kooskõlastus 18.02.2019 nr 290/M-5).

UURIMISTÖÖ TEADUSLIK TAUST

Iseseisev statsionaarne õendusabi (ISÕ) on mõeldud stabiilses seisundis patsiendile, kes ei vaja pidevat arstiabi, kuid kes vajab abi ja raviprotseduure haiglalt (Õendusabi). ISÕ osakonna patsiendid on valdavalt eakad, vanuses 65 aastat ja vanemad (Tervisestatistika ja terviseuuringute andmebaas). Patsiendi haiglas viibimise aeg on majandusliku surve tõttu piiratud ning tema seisundi paranemise korral jätkub ravi ja hooldus kodus. Sageli esineb eakatel mitu kroonilist terviseprobleemi ning vajadus mitmesuguste sotsiaal- ja tervishoiuteenuste järele püsib ka haiglast koju naastes. (Dyrstad jt 2015, Hirschman jt 2015.) Pärast eaka haiglast väljakirjutamist kasvab lähedaste osatähtsus tema toimetuleku toetamisel, ravi jätkamisel, hooldamisel ning tervishoiuteenustele pääsemisel (Foust jt 2012, Erlang jt 2021).

Tervishoiuteenuste järjepidevuse katkemise üks ohukohti on patsientide siirdumine haiglaravilt kodusele järelravile (Haggerty jt 2013). Selle vältimiseks tuleb patsientide väljakirjutamist põhjalikult planeerida ning kaasata protsessi nende lähedased, mis tagab patsientide koduse toimetuleku (Dyrstad jt 2015, Mabire jt 2015), vähendab korduvhospitaliseerimisi (Foust jt 2012, Hvalvik ja Reiersen 2015, Erlang jt 2021) ja raviskeemist kõrvalekaldumisi (Erlang jt 2021). Samuti aitab

detailselt planeeritud väljakirjutamine vältida lähedaste füüsilise tervise halvenemist (Byrne jt 2011) ja emotsionaalset läbipõlemist (Foust jt 2012, Hestevik jt 2020).

Tervishoiuteenuste järjepidevust (*continuity of healthcare services*) vaadeldakse kui teenuste katkematut jada, mis vastab patsiendi vajadustele ja eelistustele (Haggerty jt 2003, Continuity and coordination of care... 2018, Ljungholm jt 2021). Tervishoiuteenuste järjepidevust iseloomustab kolm dimensiooni: info järjepidevus, inimestevaheliste suhete järjepidevus ning teenuste korraldamise järjepidevus. Iga dimensioon sisaldab mitmesuguseid omavahel tihedalt seotud tegevusi. (Reid jt 2002.)

Info järjepidevust (*informational continuity*) käsitletakse piisava ja tulemusliku infovahetusena tervishoiuteenuse osutajate ning patsiendi ja tema lähedaste vahel. Seejuures talletavad ja kasutavad tervishoiutöötajad patsiendi kohta kogutud teadmisi, millest annab tunnistust dokumenteerimise kvaliteet ning dokumenteeritud info kasutamise ulatus. (Reid jt 2002.) Info järjepidevuse oluline tunnus on tervishoiuteenuse osutajate vaheline info liikumine (Ljungholm jt 2021), mis võimaldab tagada patsiendile tema muutuvaid vajadusi arvestava hoolduse (Haggerty jt 2013).

Inimestevaheliste suhete järjepidevust (*relational continuity*) vaadeldakse kui kehtvat ja usalduslikku terapeutilist suhet patsiendi, lähedaste ja tervishoiutöötajate vahel. Patsiendi ja tervishoiutöötaja suhte kvaliteet määrab sageli ära selle, kuidas info inimeste vahel liigub ja kuidas olemasolevat infot käsitletakse. Oluline on kaasata patsient meeskonda ning luua tingimused, mis annavad talle turvatunde. (Reid jt 2002.) Patsiendi ja tervishoiutöötaja suhte kõrval on siinkohal tähtsad ka töötajate omavahelised suhted nii organisatsiooni kui ka erialade tasandil ning ühtviisi mõistetud terviklik inimkäsitlus (Ljungholm jt 2021).

Teenuste korraldamise järjepidevus (*services management continuity*) tagab tervishoiuteenuste ja vajaduse korral lisateenuste õigeaegse kättesaadavuse vastavalt ravi- või hooldusplaanile. Teenuste korraldamise järjepidevusest annab tunnistust teenuseosutajate ühtne ravi- või hooldusplaani käsitus ja järgimine. Seejuures on oluline kasutada tervishoiusüsteemi eri tasanditel ühtseid mõisteid ja dokumentatsiooni. (Reid jt 2002). Samuti hõlmab teenuste korraldamise järjepidevus koordineeritud koostööd asutuses ja asutuste vahel (Ljungholm jt 2021).

Eelkirjeldatud dimensioonidest lähtumine aitab tagada teenuste järjepidevuse ka siis, kui tervishoiusüsteem on mitmetasandiline (Nicolet jt 2022) ning kui patsiendi tervises seisund sunnib teda liikuma ühelt tervishoiuteenuselt teisele või tervishoiu- ja sotsiaalteenuste vahel (Dyrstad jt 2015). Teenuste järjepidevuse võtmekomponentideks on integreeritus ja inimkesksus ning seejuures on võrdväärne roll nii teenuse osutajatel kui ka tarbijatel (Continuity and coordination of care... 2018, Nicolet jt 2022).

Varasemad uurimistulemused näitavad, et lähedased on tajunud tervishoiuteenuste koordineerimatust ja killustatust. Kiire haiglast väljakirjutamine on põhjustanud eakatele pärastisi raskusi igapäevatoimingutega, ilmnenud on hoolduseks vajalike ressursside vähesust ning lähedaste võimete ülehindamist. (Allen jt 2016, Hestevik jt 2020, Vaher 2020.)

Arvestades lähedaste osatähtsust eakate patsientide hoolduses, on vajalik teada nende hinnanguid tervishoiuteenuste järjepidevusele. Hinnangute uurimiseks on mitmesuguseid meetodeid. Käesolevas töös vaadeldakse eakate patsientide lähedaste hinnanguid tervishoiuteenuste järjepidevusele, tuginedes Reidi jt (2002) kolme dimensiooni kontseptsioonile.

UURITAVAD JA MEETODID

Uurimistöö oli empiiriline, kvantitatiivne ja kirjeldav. Uuritavateks olid AS Lõuna-Eesti Haigla, AS Põlva Haigla, SA Pärnu Haigla, SA Tartu Ülikooli Kliinikumi, AS Valga Haigla ja SA Viljandi Haigla iseseisva statsionaarse õendusabi (ISÕ) osakonna eakate patsientide lähedased. Uuringukutsed jagati ja uuritavad värvati osakondade personali kaasabil. Samuti olid uurimistöös osalemise üleskutsed välja pandud osakondade teadetakvilele ning haiglate ja/või osakondade kodulehtedele. Uuritavad värvati ajavahemikel 01.07.–31.12.2018 ning 01.02.–31.08.2019. Uuringusse kaasati patsientide lähedased, kes olid täisealised, võimelised suhtlema eesti keeles ning nõus vabatahtlikult uurimistöös osalema. Uurimistöös osales 196 lähedast.

Andmed koguti patsientide lähedastele kohandatud Hadjistavropoulosi jt (2008) küsimustikuga „Patsiendi hoolduse järjepidevuse küsimustik“ („Patient Continuity of Care Questionnaire“), mis tugineb tervishoiuteenuste järjepidevuse kolmele dimensioonile. Küsimustik tõlgiti tõlkebüroos ning kohandati Eesti kontekstile ja uurimistöö eesmärgile. Sisulisi muudatusi küsimustikus ei tehtud.

Küsimustik koosnes 41 väitest, mis võimaldasid anda hinnanguid tervishoiuteenuste järjepidevusele enne (27 väidet) ja pärast (14 väidet) patsiendi haiglast väljakirjutamist. Vastaja hindas küsimustikus esitatud väidete sobivust 5-astmelisel Likerti skaalal vastusevariantidega alates „ei ole üldse nõus“ (1) kuni „olen täiesti nõus“ (5). Väidetele, mis vastaja hinnangul tema kohta ei kehtinud, sai valida vastusevariandi „ei ole kohaldatav“ ning neid vastuseid analüüsi ei võetud. Andmete analüüsimisel koondati vastusevariandid „ei ole üldse nõus“ ja „pigem ei ole nõus“ variantiks „ei ole nõus“ ning vastusevariandid „pigem olen nõus“ ja „olen täiesti nõus“ variantiks „olen nõus“. Küsimustiku sisemise kooskõla hindamisel arvutati dimensioonide kooskõla ning Cronbachi α jäi vahemikku 0,89 kuni 0,92. Kõigi 41 väite Cronbachi α oli 0,97. Küsimustiku kolmas osa sisaldas küsimusi uuritavate taustaandmete (6 küsimust) ning patsiendi tervises seisundi (2 küsimust) kohta.

Andmete analüüsimiseks kasutati statistikatarkvara SPSS Statistic 26 ning Microsoft Office Excel ning analüüsimeetodina kasutati kirjeldavat statistikat. Tulemused esitati suhtarvudega sagedusjaotustabelites. Arvutati järjepidevuse dimensiooni keskmine tulemus ja standardhälve.

TULEMUSED

Patsientide ja nende lähedaste taustaandmed

Vastanute hulgas oli kõige enam naisi (68%). Enamik vastanutest oli kõrgharidusega (67%), töötas (67%) ning elas patsiendist eraldi (65%). Enamasti oli vastaja patsiendi laps või lapse abikaasa (59%). Suurima vanuserühma (36%) moodustasid 51–60-aastased. Vt tabel 1.

Patsiente, kes viibisid haiglas üle 14 päeva, kuid alla ühe kuu, oli 46%; üle ühe kuu haiglas viibinuid oli 45%. Patsiendi haiglas viibimise põhjusena märkisid lähedased paljusid seisundeid ja diagnoose

(nt nõrkus/jõuetus, insult/peajuinfarkt, kukkumine, operatsioon jm). Kaht või enamat seisundit/diagnoosi oli nimetatud 123-s ning üht 72 vastuses (vastavalt 63% ja 37%).

Tabel 1. Uuritavate taustaandmed

Taustaandmed					
Sugu	n (%)	Vanus	n (%)	Haridus	n (%)
Naine	133 (68)	18–30 aastat	5 (3)	Põhiharidus	1 (1)
Mees	53 (27)	31–40 aastat	17 (9)	Keskharidus	59 (30)
Vastamata	10 (5)	41–50 aastat	34 (17)	Kõrgharidus	132 (67)
		51–60 aastat	71 (36)	Vastamata	4 (2)
		61–70 aastat	35 (18)		
		71–80 aastat	24 (12)		
		81 ja rohkem aastat	8 (4)		
		Vastamata	2 (1)		
Töötamine	n (%)	Elukorraldus	n (%)	Suhe patsiendiga	n (%)
Töötab	131 (67)	Elan koos patsiendiga	66 (34)	Abikaasa/elukaaslane	46 (23)
Ei tööta	58 (30)	Elan patsiendist eraldi	127 (65)	Laps/ lapse abikaasa	116 (59)
Muu	4 (2)	Vastamata	3 (12)	Muu	31 (16)
Vastamata	2 (1)			Vastamata	3 (2)

Lähedaste hinnangud info järjepidevusele

Kõige enam nõustusi lähedased väidetega, mis kajastasid selge info saamist ravimite, diagnoosi ja võimalike tüsistuste kohta. Kõige vähem nõustusi nad sellega, et neid informeeriti tugirühmadest, ühiskondlikest tugiorganisatsioonidest ning eneseabi- ja õppematerjalidest (nt päevikutest, raamatutest, videotest jms). Vt tabel 2.

Inimestevaheliste suhete järjepidevus

Väidetega, mis väljendasid usaldust tervishoiutöötajate vastu haiglas olles ja pärast haiglast väljakirjutamist, nõustus üle 2/3 vastanutest. Üle poole vastanutest ei osanud hinnata, kas tervishoiutöötaja pakutud emotsionaalne tugi neid rahuldas. Vt tabel 3.

Teenuste korraldamise järjepidevus

Enamik lähedastest oli rahul dokumentide täitmise ja haldamise aspektidega. Küll aga ei nõustunud enamik neist väidetega, et patsiendile koostati järelravi kava ning et neid kaasati selle koostamisse. Samuti ei vaadanud enamik lähedastest pärast patsiendi haiglast väljakirjutamist koos arstiga üle üldist raviplaani ega saanud meeldetuletusi arsti vastuvõttude kohta. Veidi üle poole vastanutest ei osanud hinnata info liikumist haigla ja esmatasandi vahel ega haigla tervishoiutöötajate vahel. Vt tabel 4.

Tabel 2. Lähedaste hinnangud info järjepidevusele

Väide	Vastuste osakaal (%)		
	Ei ole nõus	Ei oska hinnata	Olen nõus
Enne väljakirjutamist			
1. Mulle anti lähedase diagnoosi kohta selget teavet.	11	14	75
2. Mulle anti lähedase haiguse prognoosi kohta selget teavet.	12	31	57
3. Mulle räägiti lähedase haiguse sümptomitest, mis ei vaja kiireloomulist abi, ja sellest, kuidas nendega toime tulla.	25	52	23
4. Mulle räägiti lähedase haiguse sümptomitest, mis võivad osutada kiireloomulise abi vajadusele, ja sellest, kellega peab nende ilmnemisel ühendust võtma (nt eriarsti, perearsti, hooldajaga).	22	47	31
5. Mulle räägiti probleemidest ja tüsistustest, mis võivad mu lähedase tervist või hooldusvajadust tulevikus mõjutada (nt trombide tekke riskist, vähktõvest, kõrge vererõhust).	17	15	68
6. Mulle anti täielik ülevaade lähedase ravimitest (nt ravimitüübist, ravimi toime eesmärgist, kuidas ravimit manustada, millal, kui tihti, kui kaua, millises annuses, kõrvaltoimetest, koosmõjudest teiste ravimitega, mõjust vereringele ja pulsisagedusele).	6	11	83
7. Mulle anti toitumissoovitused lähedase jaoks (nt mida peab tarbima ja mida piirama, kuidas koostada päevamenüüd).	61	22	17
9. Mind teavitati lähedase meditsiiniseadmetest ning abivahenditest (nt mida on vaja, kuidas hankida).	10	29	62
11. Mulle anti kirjalikku teavet lähedasele soovitatavate tugiteenuste (nt koduhoolduse, intervallhoolduse, päevakeskuse) kohta ning teatati esimese kontakteerumise/vastuvõtu kuupäev.	85	10	5
13. Mind teavitati olemasolevatest patsientidele ja nende hooldajatele mõeldud tugirühmadest.	89	10	1
14. Mind teavitati erinevatest eneseabi- ja õppematerjalidest (nt päevikutest, raamatutest, videotest jms), mis võiksid lähedasele abiks olla.	91	8	1
15. Mind ja teisi mitteametlikke hooldajaid (nt perekonda, sõpru) informeeriti tugirühmadest ja/või ühiskondlikest tugiorganisatsioonidest.	93	5	2
16. Mind informeeriti minu lähedase tervises seisundist määral, mis on vajalik tema abistamiseks.	17	36	47
Pärast väljakirjutamist			
37. Ma sain järjepidevat teavet oma lähedase hoolduse kohta kõikidelt tervishoiutöötajatelt.	38	36	26

Tabel 3. Lähedaste hinnangud inimestevaheliste suhete järjepidevusele

Väide	Vastanute osakaal (%)		
	Ei ole nõus	Ei oska hinnata	Olen nõus
Enne väljakirjutamist			
17. Tervishoiutöötajad said aru minu lähedase ootustest, uskumusest ja eelistustest.	16	47	37
18. Tundsin, et minu lähedast ravivad ja hooldavad tervishoiutöötajad teadsid tema hetkeseisundit ja juhtumit.	5	30	65
19. Ma usaldasin minu lähedast ravivaid ja hooldavaid tervishoiutöötajaid.	1	30	69
21. Ma olin rahul minu lähedast ravivate ja hooldavate tervishoiutöötajate pakutud emotsionaalse toega.	18	60	22
20. Ma olin rahul minu lähedast ravivate ja hooldavate tervishoiutöötajate edastatud teabega.	9	44	47
22. Ma olin rahul võimalusega rääkida minu lähedast ravivate ja hooldavate tervishoiutöötajatega ning võimalusega esitada neile küsimusi.	9	26	65
27. Ma tundsin, et olen lähedase osakonnast väljakirjutamiseks piisavalt ette valmistatud.	26	50	24
Pärast väljakirjutamist			
28. Tunnen, et tervishoiutöötajad, kes hoolitsevad minu lähedase eest pärast haiglast väljakirjutamist, teavad tema hetkeseisundit.	6	33	61
29. Ma usaldan tervishoiutöötajaid, kes hoolitsevad minu lähedase eest pärast haiglast väljakirjutamist.	0	30	70
30. Ma olen rahul infoga, mida jagavad tervishoiutöötajaid, kes hoolitsevad minu lähedase eest pärast haiglast väljakirjutamist.	9	46	45
31. Ma olen rahul emotsionaalse toega, mida saan tervishoiutöötajatelt, kes hoolitsevad minu lähedase eest pärast haiglast väljakirjutamist.	20	58	22
32. Ma olen rahul võimalusega rääkida tervishoiutöötajatega, kes hoolitsevad minu lähedase eest pärast haiglast väljakirjutamist, ning võimalusega neile küsimusi esitada.	10	31	59

Tabel 4. Lähedaste hinnangud teenuste korraldamise järjepidevusele

Väide	Vastanute osakaal (%)		
	Ei ole nõus	Ei oska hinnata	Olen nõus
Enne väljakirjutamist			
8. Mind teavitati lähedasele soovitatavatest ja ebasobivatest tegevustest, harjutustest ja abivahenditest.	19	34	47
10. Mind teavitati lähedase järelkontrolliks broneeritud vastuvõtuaegadest ja vastuvõttudest, millele peab talle aja broneerima.	74	16	10
12. Mind teavitati järelravist, mis võib osutada lähedasele vajalikuks pärast haiglast väljakirjutamist (nt ravi eesmärgist (kuidas ja millal see võib toimuda) ja sellest, kas säilib ühendus lähedast ravivate tervishoiutöötajatega (nt arstiga jt).	39	40	21
23. Kui minu lähedane oli osakonnas, oli infovahetus eri tervishoiutöötajate vahel hea.	4	53	43
24. Minu lähedasele koostati läbimõeldud ja realistlik järelravi / edasise hoolduse kava ning seda selgitati mulle.	77	16	7
25. Osalesin lähedase järelravi kava koostamises ja olin kavaga nõus.	90	6	4
26. Perekond osales lähedase järelravi kava koostamises vajalikul määral.	89	7	4
Pärast väljakirjutamist			
33. Nii palju kui ma tean, on infovahetus haigla eri tervishoiutöötajate ja perearsti, pereõe ja/või koduõe vahel seoses minu lähedase hooldusega olnud hea.	3	53	44
34. Nii palju kui ma tean, on minu lähedase perearstiga või teise eriarstiga ühendust võetud ja teda lähedase hooldusega seotud tähtsaimatest aspektidest teavitatud (nt diagnoosist, prognoosist, ravist, ravimitest jne).	21	72	7
35. Pärast haiglast väljakirjutamist olen lähedase üldise raviplaani koos tema arstiga üle vaadanud.	96	1	3
36. Minu lähedase järelravi kava on järgitud või vajadusele vastavalt kohandatud.	44	50	6
38. Ma sain meeldetuletusi minu lähedase tähtsate arstivastuvõttude kohta (nt kirja või telefoni teel).	92	2	6
39. Nii palju kui ma tean, olid kõik vajalikud dokumendid täidetud.	0	35	65
40. Nii palju kui ma tean, saadeti kõik vajalikud dokumendid vastavatesse asutustesse / vastavatele töötajatele.	1	34	65
41. Nii palju kui ma tean, ei läinud pärast haiglast väljakirjutamist kaduma ühtegi minu lähedase dokumenti ega teavet.	1	34	65

Tabel 5. Patsientide lähedaste keskmised hinnangud ja standardhälbed järjepidevuse dimensioonidele

Dimensioon	Keskmine (SD)	Kõrgeima keskmise hinde andsid vastanud inimestevaheliste suhete järjepidevusele ning madalaima teenuste korraldamise järjepidevusele. Vt tabel 5.
Info järjepidevus	2,82 (0,95)	
Inimestevaheliste suhete järjepidevus	3,35 (0,67)	
Teenuste korraldamise järjepidevus	2,69 (0,92)	

ARUTELU

Tervishoiuteenuste järjepidevus on mitmedimensiooniline nähtus, mida iseloomustab tegevuste omavaheline seotus ning sõltuvus. Teenuste järjepidevus tuleb tagada nii asutuses kui ka asutuste vahel. Järjepidevus aitab parandada tervishoiuteenuste kvaliteeti ning vähendada tervishoiusüsteemi kulutusi.

Käesoleva uurimistöö tulemused näitavad, et kõige kõrgemalt hindasid lähedased inimestevaheliste suhete järjepidevust. Reid jt (2002) toovad esile, et inimestevaheliste suhete kvaliteet mõjutab suurel määral info liikumise ulatust ja sügavust. Uurimistulemustest võib järeldada, et infovahetus lähedaste ja tervishoiutöötajate vahel oli avatud ja turvaline ning vastas nii lähedaste kui ka patsientide vajadustele. Lähedaste hinnangute kohaselt olid nad rahul võimalusega tervishoiutöötajatega rääkida ning esitada neile küsimusi. Usalduslik infovahetus suurendab patsientide ja nende lähedaste rahulolu tervishoiuteenusega ning aitab neil vältida ohuolukordi nii haiglas kui ka pärast haiglast lahkumist (Erlang jt 2021).

Üllataval kombel ei osanud paljud uuritavad hinnata, kas nad olid rahul tervishoiutöötajate pakutud emotsionaalse toega. Samasuguste tulemusteni on jõutud ka varasemates uurimistöödes (Cameron ja Gignac 2007, Foust jt 2012, Vaher 2020). See võib olla tingitud lähedaste oskamatuses pöörata tähelepanu iseenda emotsionaalsetele vajadustele ja nende olulisusele. Samas on emotsionaalse toe olemasolu eakaid hooldavatele lähedastele vajalik. Mõnedki autorid (Foust jt 2012, Hestevik jt 2020) on viidanud, et ebapiisav emotsionaalne tugi võib põhjustada lähedaste emotsionaalset kurnatust ja läbipõlemist, millega kaasneb suutmatus eaka eest hoolitseda. Üllatav oli ka tulemus, et paljud vastanud ei osanud hinnata, kas nad olid patsiendi haiglast väljakirjutamiseks piisavalt ette valmistatud. See võib tuleneda inimeste oskamatuses oma valmisolekut objektiivselt hinnata. Samuti võis tulemusi mõjutada küsimustikule vastamise aeg: lähedased ei pruukinud osata 3–4 nädalat pärast eaka haiglast lahkumist oma ettevalmistust tagasiulatuvalt hinnata.

Info järjepidevuse dimensioonile antud hinnangud näitasid, et lähedased olid saanud infot haiguse ja ravi ning vajalike meditsiiniliste abivahendite kohta. Samasuguseid tulemusi on saadud ka varasemates uurimustes (Hajistavropoulos jt 2008, Hestevik jt 2020). Tulemused on mõneti ootuspärased, sest sageli on eelkirjeldatud info kajastatud epikriisides. Tähelepanuväärne on, et lähedaste hinnangul ei saanud nad infot eneseabi- ja õppematerjalide, tugiorganisatsioonide ja -rühmade ning tugiteenuste ja sealsete vastuvõttude kohta. Cameron ja Gignac (2008) juhivad tähelepanu patsiendi lähedaste vajadusele saada toetust sarnase kogemusega inimestelt ja neid koondavatelt ühendustelt. Eneseabi- ja õppematerjalid annaksid lähedastele võimaluse täiendada oma teadmisi iseseisvalt ning vastavalt kujunenud olukorrale. Dyrstad jt (2015) rõhutavad patsiendi haiglast väljakirjutamise detailsust, mis hõlmab muu hulgas ka info jagamist mitmesuguste

toetusvõimaluste kohta väljaspool haiglat. Kuivõrd tervishoiu- ja sotsiaalsüsteemist saadav tugi lähedaste hooldajatele on piiratud, tuleb seda enam teavitada neid võimalustest ise muredele lahendusi leida.

Kõige madalama keskmise tulemuse sai teenuste korraldamise järjepidevus. Uurimistööst selgus, et edasise hoolduse ja järelravi kava sageli ei koostatud või ei kaasatud lähedast selle koostamisse. Vastused võivad olla tingitud asjaolust, et Eesti tervishoiusüsteemis ei nõuta edasise hoolduse ja järelravi kava koostamist iseseisva statsionaarse õendusabi osakonnast lahkuvatele patsientidele ning lähedaste kaasamine dokumentatsiooni koostamisse ei ole tavaks.

Paljud uuritavad ei saanud kirja või telefoni teel meeldetuletusi arsti vastuvõttude kohta, kuigi see oleks neile oluline. Nimelt on eaka hooldamine paljude lähedaste jaoks lisakohustus töö ja pereelu kõrvalt ning automaatsed meeldetuletused aitaksid neil vähendada hooldamisest tingitud pingeid ja toetada eaka jõudmist tervishoiuteenusele. Nii käesolevas uurimistöös kui ka Hajistavropoulouse jt (2008) uurimuses nõustus suurem osa vastanutest sellega, et dokumendihalduse aspektid olid korras. Ent samas peab nõustuma Haggerty jt (2013) väitega, et dokumentide korrektsest täitmisest ja edastamisest olulisem on dokumenteeritud info oskuslik kasutamine patsiendi terviseotsuste tegemisel.

Vaadeldes tervishoiuteenuste järjepidevuse dimensioone ning saadud tulemusi, võib tõdeda, et suuremat tähelepanu peab pöörama lähedaste kaasamisele ning säärase info jagamisele, mis toetaks nende toimetulekut väljaspool haiglat. Samuti tuleks keskenduda edasise hoolduse ja järelravi kava koostamise problemaatikale, plaanide eesmärgipärasusele ning nende täitmise kitsaskohtadele.

Käesoleva uurimistöö kitsaskohaks võib pidada asjaolu, et andmete kogumiseks kasutatud küsimustiku „Patient Continuity of Care Questionnaire“ eestikeelne versioon oli valideerimata ning oleks vajanud paremat kohandamist Eesti kontekstile. Samuti ei tehtud enne uurimistöö algust prooviuuringut. Uurimistulemused ei ole üldistatavad, kirjeldamaks ISÕ osakonnas viibivate patsientide lähedaste hinnanguid kogu Eesti kontekstis, kuna uurimistöösse ei kaasatud ISÕ haiglaid ega kõiki osakondi üle Eesti.

Töö tulemused võimaldavad teha parandusettepanekuid uurimisse kaasatud haiglate töö korraldamiseks ning teenuste koordineerimiseks. Muudatused aitaksid vähendada patsientide korduvhospitaliseerimisi, suurendaksid patsientide ja lähedaste rahulolu teenustega ning leevendaksid nii lähedaste kui ka personali emotsionaalset pinget. Edaspidi võiks kvalitatiivse meetodiga uurida tervishoiutöötajate arusaamu tervishoiuteenuse järjepidevuse põhimõtetest ning selle tagamisest.

JÄRELDUSED

Võib väita, et lähedased on üldiselt informeeritud eaka patsiendi haigusest ja ravist, meditsiiniseadmetest ja abivahenditest, kuid puudu jääb infost tugiteenuste ning õppematerjalide kohta, mida kasutada pärast haiglast lahkumist. Info tugiteenuste ja õppematerjalide kohta avardaks lähedaste võimalusi muredele iseseisvalt lahendusi leida ja vähendaks tervishoiusüsteemi koormust.

Samuti võib väita, et lähedaste ja tervishoiutöötajate vahel valitseb usalduslik suhe nii haiglas kui ka pärast patsiendi haiglast väljakirjutamist. Samas ei oska lähedased sageli hinnata, kas nad said tervishoiutöötajatelt emotsionaalset tuge. Emotsionaalne tugi on aga vajalik eaka ja tema lähedase parema elukvaliteedi tagamiseks.

Tööst järeldub, et lähedaste hinnangul liigub vajalik dokumentatsioon teenuseosutajate vahel korrektelt. Samas ei koosta tervishoiutöötajad patsiendi haiglast lahkumisel tema edasise hoolduse ja järelravi kava või ei kaasa lähedasi asjakohase dokumentatsiooni täitmisel. Kuid tervishoiuteenuse järjepidevuse tagamiseks on oluline kaasata lähedasi eaka haiglast lahkumise planeerimisse ja koostada läbimõeldud järelravi kava.

KASUTATUD KIRJANDUS

Allen, J., Hutchinson, A. M., Brown, R., Livingston, P. M. (2016). User Experience and Care Integration in Transitional Care for Older People From Hospital to Home. *Qualitative Health Research*, 27(1), 24–36.

Bauer, M., Fitzgerald, L., Haesler, E. and Manfrin, M. (2009). Hospital discharge planning for frail older people and their family. Are we delivering best practice? A review of the evidence. *Journal of Clinical Nursing*, 18, 2539–2546.

Byrne, K., Orange, J. B., Ward-Griffin, C. (2011). Care Transition Experiences of Spousal Caregivers: From a Geriatric Rehabilitation Unit to Home. *Qualitative Health Research*, 21(10), 1371–1387.

Cameron, J. I., Gignac, M. A. (2008). "Timing It Right": a conceptual framework for addressing the support needs of family caregivers to stroke survivors from the hospital to the home. *Patient Education and Counseling*. 70(3), 305–14.

Continuity and coordination of care: a practice brief to support implementation of the WHO Framework on integrated people-centred health services. (2018). World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274628>

Dyrstad, D., Testad, I., Aase, K., Storm, M., (2015). A review of the literature on patient participation in transitions of the elderly. *Cognition, Technology & Work*, 17, 15–34.

Erlang, A. S., Schjødt, K., Starup Linde, J. K., Jensen, A. L., (2021). An observational study of older patients' experiences of involvement in discharge planning. *Geriatric Nursing*, 42(4), 855–862.

Foust, J. B., Vuckovic, N., Henriquez, E. (2012). Hospital to home health care transition: patient, caregiver, and clinician perspectives. *Western Journal of Nursing Research*. 34(2), 194–212.

Hadjistavropoulos, H., Biem, H., Sharpe, D., Bourgaultfagnou, M., Janzen, J. (2008). Patient perceptions of hospital discharge: reliability and validity of a Patient Continuity of Care Questionnaire. *International Journal for Quality in Health Care*. 20(5), 314–323.

Haggerty, J. L., Reid, R. J., Freeman, G. K., Starfield, B. H., Adair, C. E., McKendry, R. (2003). Continuity of care: a multidisciplinary review. *British Medical Journal*, 327(22), 1219–1221.

Haggerty, J. L., Roberge, D., Freeman, G. K., Beaulieu, C., (2013). Experienced Continuity of Care When Patients See Multiple Clinicians: A Qualitative Metasummary. *Annals of Family Medicine*, 11(3), 262–271.

Hestevik, C. H., Molin, M., Debesay, J., Bergland, A., Bye, A. (2020). Older patients' and their family caregivers' perceptions of food, meals and nutritional care in the transition between hospital and home care: a qualitative study. *BMC Nutrition*, 6, 11.

Hirschman, K. B., Shaid, E., McCauley, K., Pauly, M. V., Naylor, M. D. (2015). Continuity of Care: The Transitional Care Model. *The Online Journal of Issues in Nursing*, 20(3).

Hvalvik, S., Reiersen, I. Å. (2015). Striving to maintain a dignified life for the patient in transition: Next of kin's experiences during the transition process of an older person in transition from hospital to home. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 10 (1), 2–10.

Ljungholm, L., Klinga, C., Edin-Liljegren, A., Ekstedt, M., (2021). What matters in care continuity on the chronic care trajectory for patients and family carers? – A conceptual model. *Journal of Clinical Nursing*, 31, 1327–1338.

Mabire, C., Büla, C., Morin, D., Goulet, C., (2015). Nursing discharge planning for older medical inpatients in Switzerland: A cross-sectional study. *Geriatric Nursing*, 36(6), 451–457.

Nicolet, A., Peytremann-Bridevaux, I., Wagner, J., Perraudin, P., Bagnoud, C., Marti, J., (2022). Continuity of care of Swiss residents aged 50+: a longitudinal study using claims data. *Integrated Healthcare Journal*, 4(1), 1–4.

Reid, R., Haggerty, J., McKendry, R. (2002). Defusing the Confusion: Concepts and Measures of Continuity of Healthcare (Final Report). Canadian Health Services Research Foundation.

Tervisestatistika ja terviseuuringute andmebaas. Tervise Arengu Instituut. <http://pxweb.tai.ee/PXWeb2015/index.html> (14.02.2019)

Vaher, M. (2020). Iseseisval statsionaarsel õendusabiteenusel viibinud patsientide lähedaste kogemused, teadmised ja ootused seoses teenusega: kvalitatiivne uurimus. Magistritöö õendusteaduses. Tartu.

Õendusabi. Eesti Haigekassa. <https://www.haigekassa.ee/oendusabi> (24.03.2020)

Ühised sammud terviseni. Eesti õenduse ja ämmaemanduse arengustrateegia 2021–2030. Eesti Õdede Liit, Eesti Ämmaemandate Ühing. Tallinn.

