

TARTU ÜLIKOOL
Sotsiaalteaduste valdkond
Ühiskonnateaduste instituut
Infoühiskond ja sotsiaalne heaolu
Sotsiaaltöö ja sotsiaalpoliitika eriala

Andra Aadusoo

Kogemusteadmine: noore heaolu peale vähidiagnoosi

Bakalaureusetöö

Juhendaja: Sirli Peterson, MA

Tartu 2024

AUTORIDEKLARATSIOON

Käesolevaga kinnitan, et olen koostanud bakalaureusetöö iseseisvalt. Kõik töös kasutatud teiste autorite tööd, seisukohad, kirjandusallikad ja mujalt pärinevad andmed on viidatud.

Andra Aadusoo

27.05.2024

SISUKORD

SISSEJUHATUS	4
1. TEOREETILINE ÜLEVAADE.....	5
1.1. Vähi mõistatus: miks see tekib ja levimus.....	5
1.2. Vähk kui subjektiivse heaolu mõjutaja.....	6
1.3. Vähiga noore inimese lugu: võitlus ja lootus käsikäes.....	7
1.3.1. Noore väljakutsed ja toimetulek	8
1.4. Personaalne taastumine ja individuaalne lähenemine	10
1.4.1. Personaalse taastumise mõiste.....	10
1.4.1. Tugi taastumisel.....	11
1.4.3. Kohanemine vähidiagnoosiga.....	13
1.5. Probleemiseade	14
2. METOODIKA	16
2.1. Uurimisviis	16
2.2. Andmekogumismeetod	16
2.3. Uurimuses osalejad ja uurimiskäik.....	17
2.4. Analüüsimetoodika	17
2.5. Uurimuse eetilised probleemid.....	18
2.6. Refleksioon: kuidas uurimistöö mõjutab mind.....	19
3. ANALÜÜS JA ARUTELU.....	21
3.1. Vähki läbi põdenud inimeste kogemuslugude mõju avalikkuse teadlikkusele haigusest ..	21
3.2. Hinnang enesetundele ja heaolule pärast oma kogemuse jagamist	24
3.3. Kogemuslugude väärtus ühiskonna stigmade ja eelarvamuste mõjutamiseks	28
KOKKUVÕTE	31
SUMMARY	33
KASUTATUD ALLIKAD	35
LISAD	42

SISSEJUHATUS

Jagan sinuga oma kogemuslugu vähiga toimetulekust. „*Kas tunned, kuis meile ikka on lahti kõige kõrgemad taevateed?*” ja „*Õnnista oma sileda käega minu karedat saatust.*” Sellised sõnad kostuvad Liisi Koiksoni laulus „Puudutus”. Need sõnad peegeldavad minu kui autori meelest selle bakalaureusetöö sisu. Inimese eluteel on katsumusi ja õnnestumisi, mis kõik jätavad endast jälje maha, kuid seda kõike ikka selleks, et me õpiks ja oskaks paremini hinnata, mis meil elus juba olemas on. Antud töö käsitleb keerulist, kuid aktuaalset teemat meie ühiskonnas. Leian, et see on vajalik, sest noorte kogemused ja teadmised vähist aitavad ühiskonnal sellest avatumalt ja julgemalt rääkida.

Töö eesmärgiks on teada saada, millest koosneb noore inimese heaolu ja kuidas ta ise selle jaoks panustab, olles saanud vähidiagnoosi. Noored seisavad silmitsi vähidiagnoosi keeruliste väljakutsetega, kuid samal ajal on nende lood täis inspiratsiooni ja lootust. Uurimuses toon välja, kuidas noored suudavad säilitada oma heaolu pärast vähi diagnoosi ning millised tegurid mängivad olulist rolli nende heaolus ja emotsionaalses kohanemises. Olles ise vähi diagnoosi saanud tean, kuidas elu tuleb hinnata ja kui sügavale inimese hinges jätab selline diagnoos jälje.

Selle töö tulemused võivad pakkuda väärtuslikku teavet tervishoiutöötajatele, sotsiaaltöötajatele ja teistele spetsialistidele, kes tegelevad vähipatsientidega. Samuti võib see uurimus anda panuse tervishoiusüsteemi arengusse, aidates kujundada tõhusamaid toetusprogramme neile, kes seda vajavad, tagades seeläbi nende parema elukvaliteedi ja heaolu pärast raske diagnoosi saamist. Töö tulemusena peaks suurenema üldsuse teadlikkus ja empaatiavõime vähki põdevate inimeste suhtes.

Bakalaureusetöö koosneb kolmest sisupeatükist. Esimeses peatükis käsitlen vähi olemust, põhjuseid ja epidemioloogiat, samuti noorte vähipatsientide psühhosotsiaalseid vajadusi. Peatükk lõppeb probleemiseadega. Teises peatükis kirjeldan uurimismeetodit, uurimise teostamise etappe ja valimit ning uuringu eetilisi dilemmasid. Sellele järgneb analüüs ja arutelu, kus tutvustan intervjuudest selgunud andmeid. Töö lõppeb kokkuvõtte ja kasutatud allikate loeteluga.

1. TEOREETILINE ÜLEVAADE

1.1. Vähi mõistatus: miks see tekib ja levimus

Vähk, teisisõnu pahaloomuline kasvaja, moodustab laia spektri, hõlmates üle kaheksa erineva haiguse (Vähitõrje tegevuskava, 2021). Vähk on kompleksne ja keeruline haigus, mis kahjustab keha rakkude tavapärasest kasvu ja funktsiooni. Haigust võib esineda erinevates organites ja kudedes. Tõsiasi on, et vähk on üks maailma juhtivamaid surmapõhjuseid. Eestis saab iga päev diagnoosi vähemalt 24 inimest ning diagnoosi saanutest sureb 11 (Padrik, 2023). Vähi olemus on keeruline, sest erinevad vähitüübid käituvad erinevalt, ning nende tekke ja leviku mehhanismid on mitmete tegurite tulemus (Ruddon, 2007).

Mitmed uuringud on näidanud, et vähi tekkepõhjused on seotud inimese geenide, elustiili ja keskkonnateguritega (Riiklik vähistrateegia, 2007). Vähitõrje tegevuskavas (2021) on välja toodud, et ligi 40% kõigist vähijuhtudest on ennetatavad, kui pöörata suuremat rõhku ennetustööle. Hetkel on iga kuues surm põhjustatud vähist (Roser and Richie, 2019). On öeldud, et kui suurendada tähelepanu tubaka ja alkoholi tarbimisele, aga ka tervislikule toitumisele ja kehalise aktiivsuse suurendamisele, võiks üldine haiguskoormus ühiskonnas langeda (Riiklik vähistrateegia, 2007). Üha enam arvatakse, et vähk on keeruliste, koosmõjuvate tegurite lõpptulemus: rakkudes võib olla pärilikel põhjustel eelsoodumus, mida omakorda võimendavad mitmed vähi teket soodustavad keskkonnategurid (Vähitõrje tegevuskava, 2021).

Südame- ja veresoonkonna haiguste kõrval on pahaloomulised kasvajakasvaja tõusnud kogu maailmas peamiseks põhjuseks haigestumisel ja suremisel (Regionaalhaigla, 2019). Üle maailma diagnoositakse aastas ligi 12,7 miljonil inimesel vähk. Euroopas on see arv ligi 3,2 miljonit (Ferlay jt, 2010). 2020. aasta andmete järgi diagnoositi Eestis 8342 esmast vähijuhtu (TAI, 2023). Kõige tihedamini diagnoositi meeste puhul eesnäärme- ja kopsuvähki, mis moodustasid vastavalt 25% ja 14% kõigist esmastest vähijuhtumitest. Naiste hulgas diagnoositi kõige enam rinna (19%) ja naha mittemelanoomi (18%) (TAI, 2023). Eestis ja ka ülejäänud Euroopas kasvab iga aastaga uute vähijuhtude arv. See on seotud rahvastiku eluea pikenemise ja vananeva rahvastiku osakaalu suurenemisega (Vähitõrje tegevuskava, 2021). 2020. aasta andmete järgi sureb ligi 10 miljonit inimest aastas vähi tagajärjel (WHO, 2022).

Positiivne on, et üha enam elavad inimesed pärast vähidiagnoosist teada saamist kauem. Eestis elab viis aastat pärast vähidiagnoosi saamist üle 60% diagnoositud inimestest, vastavalt viimastele andmetele (Vähitõrje tegevuskava, 2021). Siinkohal juhib see tähelepanu sellele, et oluline on oma tervist jälgida, käia sõeluuringutel ning külastada regulaarselt perearsti. Mida varasemalt haigus avastatakse, seda paremini allub see ravile ning loob parema väljavaate tervenemiseks (WHO, 2022). Vähk pole enam ammu surmav haigus ning mõtteviis, et vähidiagnoos tähendab surma, ei toimi. Vastupidi, selline mõtteviis võib olla takistuseks, kui diagnoos inimese ellu tuleb. Tänapäeval on vähk ülemaailmselt kujunenud krooniliseks haiguseks, seepärast elatakse pahaloomulise kasvajaga aastaid (Phillips & Currow, 2010).

1.2. Vähk kui subjektiivse heaolu mõjutaja

Vähidiagnoos mõjutab inimese elu mitmest küljest, tuues kaasa füüsilisi, emotsionaalseid ja sotsiaalseid väljakutseid. Noorte seas on vähidiagnoos eriti keeruline, kuna see tabab neid tihti elu kõige haavatavamal perioodil, mil areng ja eneseotsing on kõige intensiivsemad (Jones jt, 2020). Zebrack (2011) toob välja, et tõsiasi on see, et palju noorte psühhosotsiaalsest taustast ja vajadustest ei teata, sest eraldi uuringuid pole selle grupi jaoks korraldatud. Küll aga toovad nii mitmedki selles töös kasutatud allikad välja, et seda sihtrühma tuleks teistest eraldi vaadelda (National Cancer Institute, 2024). Antud bakalaureusetöö keskendub noorte kogemustele, uurides nende toimetulekut vähiga ning analüüsis, kuidas diagnoos nende heaolu mõjutab.

Inimese üldist heaolu iseloomustavad mitmed tegurid. Nii objektiivsed kui ka subjektiivsed tegurid. Objektiivseteks teguriteks võivad olla inimese sissetulek, tervislik seisund või ka isegi lähedaste arv (Soo ja Kutsar, 2020). Subjektiivset heaolu mõjutavad inimese enda hinnangud heaolule. Antud petükis kasutan ma Erik Allardt'i (1993) heaolu käsitlust, kus heaolu koosneb objektiivsetest ressurssidest ja subjektiivsest hinnangust omamise, olemine ja armastamise aspektidest.

Erik Allardt oli üks esimesi Põhjamaade uurijaid, kes tuli välja heaolumudeliga, milles on tähelepanu pööratud nii subjektiivsele kui ka objektiivsele heaolule. Objektiivne heaolu ehk heaolu mis paistab väljastpoolt vaadatuna ehk materiaalsed vajadused nagu inimese sissetulek, haridus ja ka tervis (Allardt, 1993). Subjektiivne heaolu ehk, kuidas me ise oma elu näeme ja tunnetame (Nahkur, Lehes ja Ainsaar, 2022). Subjektiivne heaolu väljendab seda, kuidas noor ennast emotsionaalselt tunneb (Soo ja Kutsar, 2020). Mõlemad heaolu suunad tähistavad inimese arengut

ja tema eksistentsi. Allardti (1993) käsitluse kohaselt tähendab omamine või mitte omamine võimet enda eest hoolitseda. Armastamine on seotud tundega olla armastatud, teisisõnu sotsiaalsed suhted on inimese heaoluks olulised. Viimaseks Allardti (1993) käsitluses on olemine, mis on seotud kuuluvusvajaduse ja psühholoogilise heaoluga.

Need komponendid ilmestavad inimese heaolu selle kõikidest külgedest. Allardti (1993) heaolu käsitlus vaatab mõlemat heaolu poolt koostoimes, mis on antud teema puhul oluline. Vähk mõjutab inimese heaolu nii objektiivselt kui ka subjektiivselt. Oma bakalaureusetöös proovin puudutada kõiki aspekte, mis on olulised just vähki põdevatele noortele.

1.3.Vähiga noore inimese lugu: võitlus ja lootus käsikäes

Sageli arvatakse, et vähk on haigus, millega puutuvad kokku ainult vanemaealised. Seda toob välja ka Vähitõrje tegevuskava (2021), kus öeldakse, et diagnoosi saanute hulgas on kõige enam 75 aastaseid ja vanemaid inimesi. Paraku esinevad pahaloomulised kasvajad kõikides vanuserühmades. Oma töös keskendungi peaausjalikult noortele, kes on vähi diagnoosi saanud. Üks oluline aspekt on vanusegrupi määratlemine, mis antud juhul hõlmab 15-39-aastaseid inimesi. See vanusejaotus võimaldab keskenduda konkreetsetele vajadustele, välistades samas lastel ja eakatel esinevad vähivormid ja nendega seotud eripärad (Jaal jt, 2014). Sellist määratlust on kasutanud mitmed allikad ning seetõttu kasutan ka oma töös sellist vanusejaotust.

Erinevad allikad on öelnud, et noored, kellel on diagnoositud vähk, esinevad erinevad vajadused võrreldes laste või vanemate inimestega (Jones jt, 2020). Näiteks vanusegrupi nooremad näevad vaeva, et saavutada iseseisvus ja lõpetada kool ning teha vajalikud sammud oma unistuse elu suunas. Sel perioodil võivad noored patsiendid seista silmitsi küsimustega, kuidas säilitada normaalne elurütm ja tegeleda haigusega, samal ajal kui nende eakaaslased keskenduvad peamiselt muudele eluetappi iseloomustavatele väljakutsetele (Nass jt, 2015). Vanusegrupi teine pool aga mõtleb pereloomise ja karjääri peale. Fertiilsuse säilitamine muutub oluliseks küsimuseks, et tagada võimalus tulevikus lapsi saada. Olukord, kus noor peab tegelema vähidiagnoosiga, võib seega panna proovile kogu tema toimetuleku (Xie jt, 2022).

Eestis saab hinnanguliselt igal aastal 270 alla 39 aastast noort vähidiagnoosi (Paaps, 2023). Sagedasemad vähivormid, mida noortel diagnoositakse on melanoomid, lümfoomid, kartsinoomid ja suguelundite kasvajad (Bleyer jt, 2008). Haiguse tagajärjel on noortel suurenenud risk

südamehaigustele, kõrgele vererõhule, astmale ja diabeedile (Tai jt, 2012). Erinevus, mis paistab noorte puhul silma on see, et noored saavad haigusele jälile palju hiljem, kui lapsed ja eakad. Seda seetõttu, et see vanusegrupp pole teadlik erinevatest vähi vormidest ja sümptomitest, mis neid puudutada võib. Paljud sümptomid nagu väsimus ja unetus võivad seostuda ka teiste haigustega ning see võib olla ka põhjus, miks noor ei pane oma keha juures tähele muutusi (American Cancer Society, i.a). Niisamuti on uuringud täheldanud, et noored kardavad arsti poole pöörduda, sest tunnevad piinlikkust (Children's Cancer and Leukaemias Group, 2023).

1.3.1. Noore väljakutsed ja toimetulek

Igas vanuses inimesel on erinevad huvid ja vajadused. On normaalne, et noor tunneb sellel teekonnal tundeid nagu šokk, viha, kurbus, piinlikkus ja hirm (National Cancer Institute, 2024). Noored, kellel on diagnoositud vähk, seisavad silmitsi füüsiliste, emotsionaalsete ja sotsiaalsete väljakutsetega ning nende toetamiseks on oluline võtta arvesse nende individuaalseid vajadusi ja kogemusi. Raviprotseduurid võivad tekitada erinevaid kõrvaltoimeid nagu juuste väljalangemine, kaalutõus, kaalulangus, meeleolu kõikumine, vastuvõtlikkus infektsioonidele ning avaldada mõju noore elukvaliteedile.

Noor peab leppima, et ravi teekonnal võivad tulla ette ootamatused ja kontrollimatud muutused ning arvestama, et ei pruugi ravile hästi reageerida ja, et raviga võivad kaasned ka kahjustused ka edaspidiseks eluks (Jones jt, 2020). Jones jt (2020) on oma artiklis välja toonud, et need muutused või kahjustused võivad olla näiteks depressioon, ärevus, mälu probleemid, viljatus ja seksuaalsusega seotud vajadused. Psühhosotsiaalsetest aspektidest tekitab stressi tegevuste piiratus, võõrandumise tunne ja välimuse muutused. Enamus vähipatsiente on pärast diagnoosi saamist ja raviga alustamist teistest rohkem isoleeritud, sest keemiaravi muudab neid nõrgaks ja erinevatele infektsioonidele vastuvõtlikumaks (Children's Cancer and Leukaemias Group, 2023).

Vähidiagnoos mõjutab inimese psühholoogilist toimetulekut, seega tuleb tegeleda tema psühhosotsiaalsete probleemidega. Psühhosotsiaalset sekkumist kasutatakse, et inimene kohaneks saadud diagnoosi ja raviga (Paati-Ahi jt, 2013). Noorte puhul on märgatud, et aasta-aastalt on nende jaoks muutunud oluliseks vajaduseks oma heaolu eest seista (Zebrack, 2008). Samas toovad Park ja Rosenstein (2015) välja, et noorte seas esineb märgatavalt rohkem psühholoogilisi vaevusi, kui laste või vanemate inimeste hulgas. Evan ja Zeltzer (2006) on oma artiklis välja toonud, et mida vanem on isik haiguse diagnoosimise hetkel, seda paremini omab ta selle üle kontrolli. Ehk

võib järeldada, et mida rohkem on noorukil elukogemust, seda suurem on tõenäosus, et ta oskab haigusega toime tulla. Mitmed allikad on välja toonud, et raviarste on küll piisavalt, kuid neid, kes tegeleksid noore vaimse tervisega, nii palju ei ole (Zebrack, 2008). Eestis pakutakse vähi patsientidele ja nende lähedastele tasuta psühholoogilist nõustamist, kuid kontakti on võimalik luua ka hingehoidja ja kogemusnõustajatega, kes ravi teekonnal ning ka pärast ravi tuge pakuvad (Tartu Ülikooli kliinikum, i.a).

Noorte vähidiagnoosiga patsientide jaoks on esmatähtis saada kvaliteetset meditsiinilist ravi ja tuge. Oluline on, et selles eas olev patsient oleks kogu raviprotsessi kaasatud ning tema arvamust peetakse oluliseks (Zebrack, 2008). Teisisõnu on oluline kasutada patsiendikeskset lähenemist. Just sedasi saavutatakse kõige edukamad ravitulemused, sealhulgas paraneb ka inimese enda heaolu (Eesti Patsientide Keskus, i.a). Vähitõrje tegevuskava (2021) on välja toonud, et Eestis ei hinnata patsiendi raviteekonda, mis hõlmaks erinevaid aspekte nagu ravi, kõrvaltoimeid, toitumist, psühholoogilisi kui ka majanduslikku poolt, piisavalt.

Olulist rolli vähidiagnoosiga kohanemisel mängib ka lähedaste ning sõprade toetus (American Cancer Society, i.a). Sageli ei soovi vähipatsiendid ise abi küsida, mistõttu on oluline, et lähedased annaksid ise haigetele teada, et on tema jaoks olemas. Isegi kui noor ei pruugi abi vastu võtta, siis teadmine, et temast hoolitakse on oluline. Sotsiaalne toetus on väärtuslik ressurss, mis aitab ületada elu erinevaid väljakutseid, olgu need siis seotud isikliku elu, pere või sotsiaalsete suhetega. Vähi diagnoos jätab noortele jälje, kuid lähikondsete toetus aitab neil säilitada vaimset, psühholoogilist ja füüsilist heaolu pärast diagnoosi saamist (Usta, 2012).

Nooruk, kellel on diagnoositud halvaloomuline haigus, peab hakkama saama mitmete väljakutsetega, mida haigus põhjustada võib (Evan ja Zeltzer, 2006). Nendeks väljakutseks võivad olla tööturul ja koolist eemal olemine, majanduslikud raskused ja iseseisvuse puudumine (Jin jt, 2021). Nii nagu on oluline igale inimesele tema iseseisvus on see ka vähi diagnoosi saanud inimesele. Murekohaks on aga see, et kuna ravi on keeruline ja inimese toimetulek võib mõne hetkega muutuda, siis enamikul vähktõvega võitlevatel patsientidel iseseisvus hakkama saamiseks kaob (Abrams jt, 2007). Eestis pakuvad olulist tuge vähipatsiendile Töötukassa võimalused. Kui inimese seisund ei luba tal tööl käia, siis on noorel võimalus taotleda töövõime hindamist (Töötukassa, i.a). Hindamise tulemusel võidakse talle määrata kas keskmine või täielik töövõimetus, mille alusel saab inimene toetust, et ta ravi jooksul vähem muretsema peaks.

1.4. Personaalne taastumine ja individuaalne lähenemine

Vähi diagnoosist paranemine on pikk teekond, mis hõlmab endas erinevaid protseduure. Keemia- ja kiiritusravi, operatsioonid, pikad haiglas olemised- need kõik jätavad inimesele jälje, millest taastumine võib pikk olla. Taastumisprotsess võtab aega ning pole erand, et inimene ei lepi oma haigusega. Haigusega leppimine ja sellest taastumine nõuab enda sisse vaatamist: Kuidas saab noor ennast aidata? Kes on need inimesed, keda noor enda ümber näha soovib? Mil määral on ta valmis paranema ja kuidas ta seda teeb? Seepärast leian, et vähist taastumist saab siduda edukalt personaalse taastumisvõimega.

1.4.1. Personaalse taastumise mõiste

Personaalne taastumine on isiklik ja eriline protsess, mille käigus muutuvad inimese hoiakud, väärtused, tundmused, eesmärgid ja rollid (Anthony, 1993). Isikliku taastumise eesmärk on elada rahuldust pakkuvat ja lootust täis elu, arvestades haigusest tulenevaid piiranguid. Haigusest teada saamine on inimese jaoks keerukas ning sellest hetkest alates muutub inimese jaoks kõik. Inimene ei tea enam, mis on oluline, kuidas tulla toime igapäevaeluga ning mida toob tulevik (Mauritz ja van Meijel, 2009). Selline sündmus muudab inimese haavatavaks ning kõik, mis meenutab inimesele rasket eluetappi, võib kõik läbielatud emotsioonid uuesti esile tuua (Haruoja jt, 2017).

Personaalse taastumise teekonnal avanevad elule täiesti uued tähendused ja arusaamad ning inimene õpib elama koos haigusega (Slade, 2009). Personaalne taastumine ei tähenda, et probleemidest vabanetakse, vaid seda, et inimene suudab näha end väljaspool probleeme ning pühendub eelkõige tugevustele, näiteks isiklikele võimetele, huvidele, unistustele ja rollidele ühiskonnas (Bejerholm ja Roe, 2018). Personaalse taastumise eesmärk on toetada neid, kes soovivad oma tervislikust seisundist hoolimata hästi elada. Selline mõtteviis aitab inimesel või antud uurimuses noorel luua endast positiivse minapildi.

Selleks, et personaalne taastumine toimuks, läheb vaja järgmiseid elemente: seotust teiste inimeste ja keskkonnaga, lootust, positiivset suhtumist ja usku iseendasse, et saaks tekkida ja kujuneda uus minapilt, elule tähenduse leidmist ja sisemise jõu leidmist, mis aitab oma elu üle uuesti kontrolli võtta (Leamy jt, 2011). Dagmar Narusson (2019) on oma doktoritöös öelnud, et nende elementide kasutamine aitab inimesel paremini mõista läbielatud, oskab sellele tähendust anda ja loob

tingimused, et inimene saaks ennast uuest küljest tundma õppida. Arvestades, et vähidiagnoos mõjutab inimese heaolu nii vaimsel kui ka füüsilisel tasandil, siis selleks, et saaks toimuda personaalne taastumine, läheb vaja abi ja noore enda tahet. Selleks abiks võivad olla psühholoogid, kogemusnõustajad, teised diagnoositud, pereliikmed aga ka soov ennast paremini tundma panna. Kaasa aidata saab ka ühiskond, kus inimene hetkel viibib.

1.4.1. Tugi taastumisel

Inimese tervist ja tema vaimset heaolu mõjutab selline diagnoos nagu vähk palju. Selles alapeatükis soovin kirjeldada, kuidas aitavad kogemusteadmised ja kogemusnõustamine inimest, tema taastumise teekonnal. Kõik inimesed kogevad oma elus mitmeid sündmusi, mis mõjutavad neid positiivselt või negatiivselt. Jean Pierre Wilken (2024) on sotsiaaltöö ajakirjas kirjutanud, et me õpime nii negatiivsetest kui ka positiivsetest elu sündmustest. Kogemusteadmised rikastavad elu ning vähist taastumisel on inimesele oluline need elusündmused üksi või koos spetsialistiga enda jaoks läbi analüüsida.

Kogemusnõustamine on nõustamisviis, mis toimub inimeselt inimesele tasandil ning osalejad omavad sarnaseid kogemusi. See meetod on leidnud laialdast kasutust erinevates valdkondades. Nõustamise käigus jagatakse teadmisi, mis annavad emotsionaalse, sotsiaalse või praktilise toe inimesele, kellel on mõni raske haigus või keeruline olek tulenevalt oma tervislikust seisundist (Kogemusnõustamine, i.a). Kogemusnõustamine tugineb ideele, et inimesed, kes on ise läbi elanud sarnaseid raskusi või väljakutseid, omavad erilist arusaamist ja teadmisi ning suudavad seetõttu pakkuda väärtuslikku abi ja toetust teistele, kes seisavad silmitsi samade või sarnaste probleemidega (Kes on..., 2017). See lähenemisviis võib olla eriti kasulik näiteks vaimse tervise probleemide, sõltuvuste või traumaatiliste kogemuste korral, kus on oluline empaatiline mõistmine ja kogemuste jagamine.

Kogemusnõustamine on Eestis ametlikult tunnustatud meetod, mille abil inimest aidatakse. Sotsiaalhoolekandeseadusesse pandi teenus esimest korda juba 2014 ja 2015 aastatel. Aastal 2016 jõustus Sotsiaalhoolekandeseadus, mille kohaselt võib kogemusnõustajaid rehabilitatsioonimeeskonda kaasata. Seda juhul, kui isik on läbinud ministri määrusega vastava koolituse ning omab kogemust tervisekahjustusest või erivajadusest taastumisel (Sotsiaalhoolekande seadus § 68(4), 2016). Ka Wilken (2024) on kirjutanud, et järjest rohkem näeb ühiskonnas, kuidas omakogemuse olemasolu väärtustatakse ning see on võrdväärne allikas

erinevatele teaduslikele teadmistele. Kogemusnõustaja ei saa olla inimene, kes on taastunud haigusest, kuid pole läbinud vastavat koolitust. Sotsiaalhoolekande seaduse §68 lõige 5 alusel on kehtestatud kogemusnõustaja koolituskava määrus, mille kohaselt peab nõustajal olema läbitud 117 tunnine koolitus, mis sisaldab 32,5 akadeemilist tundi auditoorset tööd ja 84,5 tundi iseseisvat tööd, praktikat ja lõputööd (Sotsiaalhoolekande seadus § 68(5), 2016).

Kogemusnõustamine aitab kaasa inimese taastumise protsessile. See võib olla näiteks haigusejärgne tervenemisprotsess, negatiivsetest kogemustest ülesaamine või isegi kõrgema enesehinnangu saavutamine. Selleks, et inimene taastuda saaks on vaja tema sisemist motivatsiooni ja võimet võtta vastutust iseenda ja oma elu eest (Slade, 2009). Taastumine nõuab palju tööd inimese endaga. See nõuab oma elu ümbermõtestamist nii mõtlemises, hoiakutes kui ka tegutsemisviisides (Tew jt, 2012). Taastumine on see, mida inimene ise teeb oma tervise nimel. Erinevad teenused, ravi ja rehabilitatsioon ainult toetavad seda, kuid taastumine võib toimuda ka ilma nende vahenditeta.(Tew, 2013).

Kogemusnõustamine aitab psühhosotsiaalselt haavatavaid inimesi ja nende lähedasi. Nõustamine aitab neil tunda ennast normaalsena ja tekitab tunde, et nad pole oma murega ükski. Selle lähenemise puhul on oluline, et see keskenduks kliendi tugevustele ning tooks välja inimese positiivsed aspektid, mis toetaks inimese arengut, mitte ei rõhuta tema vigu (Kogemusnõustamise teenus..., 2014). Barton ja Henderson (2016) on oma töös välja toonud, et teenus on kliendile kasulik ainult siis, kui selle planeerimine ja elluviimine põhineb sügaval kliendi mõistmisel. Kogemusnõustaja eelis teiste eriala spetsialistide ees on isiklik kogemus, mis muudab ta asendamatuks ja oluliseks (Kogemusnõustamine, i.a). See isiklik kogemus muudab nõustaja ja teenuse saaja suhtlust empaatilisemaks ja võrdsemaks (Barton ja Henderson, 2016).

Dagmar Narusson (2024) on kirjutanud, kuidas kogemusteadmised peaks osa olema mitmete erialade väljaõppes nagu sotsiaaltöö, õendus ja psühhiaatria. Kogemused aitavad klienditöös luua kontakti ning see tekitab teenuse saajas usaldusliku tunde, läbi mille võiks teenuse sisu saajani paremini kohale jõuda (Narusson, 2024). Teisisõnu peaks see muutma teenuse kvaliteeti ja erialast haridust paremaks. Kogemusteadmiste kaasamine erialasesse õppesse aitab õpitut paremini omandada ning seeläbi saavad õppijad parema pildi sellest, kuidas see kogemus reaalses elus inimest mõjutanud on (Narusson, 2024). See tähendab, et kui spetsialistid võiksid ennast haavatavast küljest näidata, siis saaksid ka tudengid selle emotsiooni, kuidas kogemus inimest mõjutas ning saavad sellest õppida ja oma tulevases töös kasutusele võtta. Võib öelda, et haigla

sotsiaaltöös oleks vähi kogemusteadmise kasutamine väga oluline, sest nii mõistab töötaja patsiendi olekut paremini ja oskab nõustamist haavatavale sihtrühmale oskuslikumalt teha.

1.4.3. Kohanemine vähidiagnoosiga

Vähidiagnoosiga kaasnevad ravi, sümptomid ja elustiili muutused võivad tekitada noortes hirmu, segadust ja muret tuleviku pärast (Zebrack, 2008). Iga inimese jaoks on olulisel kohal tema tervis ja heaolu. Tervis ei käsitle endas vaid haiguste puudumist, vaid ka seda, et me suudaks sotsiaalselt aktiivsed olla (Blaxter, 2010). Oluline on mõista, kuidas need väljakutsed võivad mõjutada nende vaimset ja emotsionaalset seisundit ning üldist heaolu. Noorte kogemuslood annavad väärtusliku perspektiivi, võimaldades sügavamalt arusaamist sellest, kuidas nad tajuvad ja käsitlevad vähiga seotud väljakutseid.

Kogemuste jagamine on üks paremaid meetodeid, kuidas raske haigusega toime tulla (Breuning jt, 2020). Vähi puhul on oluline, et inimene lepiks haiguse tagajärgede ja kaotustega, mida see põhjustada võib. Tervishoiutöötajad ja meditsiinilised veebilehed pakuvad palju teavet meditsiinilise info kohta, kuid neil puudub teadmine, kuidas päriselt selle haigusega elada (Evan ja Zeltzer, 2006). Just seetõttu on kogemuste jagamine oluline, sest see annab võimaluse mõista teemasid ja olukordi paremini ning suurendada teadlikkust probleemidest või väljakutsetest. Pennebaker ja Seagle (1999) on kirjutanud, et emotsioonide või traumaatiliste kogemuste väljendamine suuliselt või kirjalikult on inimesele üsnagi teraapiline. Kogemuslood on oma olemuselt isiklikud ning lausa intiimsed. Seda seetõttu, et inimene avab ennast haavatavast küljest, mis nõuab palju julgust ja eneseületamist. Kogemuste jagamise puhul tuleb valmis olla, et on ka neid, kellele jagatud sisu ei sobi ja sellest ka märku annavad.

Emotsioonide ja kogemuste jagamine annab väljundi vähi haigusega kokkupuutuvatele inimestele (Kneier jt, i.a). Pole haruldane, et vähipatisendid varjavad enda tundeid, et kaitsta teisi (Kent jt, 2012). Samas kõik inimesed ei oskagi ennast avada ja oma tunnetest rääkida, sest ei tea, kuidas oma tundeid sõnadeks pöörata. Kogemuslood on väärtuslikud allikad, sest aitavad haiget taastumise protsessis suurel määral. Teiste kogemused toetavad haige vaimset heaolu, sest aitab ära tunda endaga toimunut läbi teise inimese loo (Marino jt, 2016). Marino jt (2016) on välja toonud, et kogemuslood aitavad personaalse taastumise protsessis aru saada, mis etapis inimene on ning mida ta hetkel oma ellu kõige rohkem vajab.

Tänapäevaste võimaluste abil on võimalik oma kogemusi jagada globaalselt (Wan Adnan jt, 2019). Seda läbi nii erinevate sotsiaalmeedia platvormide läbi kui ka traditsiooniliste tugirühmade kohtumistel. Wan Adnani jt (2019) sõnul on tugirühmade negatiivne pool see, et inimesel pole ööpäevaringselt tuge ning kohtumiste vahed võivad venida pikaks, mis võib inimese heaolule halvasti mõjuda. Internetis leiduvad kogemuslood, aga on haigele igal ajal kättesaadavad ning inimene saab endaga sarnases olukorras olevate inimestega vabalt suhelda ja tuge otsida (Ziebland ja Wyke, 2012). Internet loob keskkonna, kus sarnases olukorras inimesed saavad tutvusi ja sidemeid luua, mis mitmete uuringute põhjal on vähipatsiendile terveks saamisel väga oluliseks aluseks (Rini jt, 2006). Eisenman jt (2017) on kirjutanud, et sotsiaalsed suhted kuuluvad inimeseks olemise juurde. Suhted täidavad kuuluvusevajadust ning tõstavad ka heaolu.

1.5. Probleemiseade

Noorte vähijuhtumid võivad olla eriti traumaatilised, kuna need mõjutavad elujõulisi ja sageli muidu tervislikke inimesi ning võivad häirida nende haridust, karjääri ja sotsiaalset elu. Tänapäeva ühiskonnas on tervis olulisem kui kunagi varem ning see on paljuski tingitud suurenenud teadlikkusest ja tehnoloogilisest arengust (Blaxter, 2010). Kaasaegsetes ühiskondades on terviseküsimused kesksel kohal ning inimestel on rohkem võimalusi ja ressursse oma tervise eest hoolitsemiseks (Vähitõrje tegevuskava, 2021).

Tervisliku eluviisi edendamine, varajane avastamine ja täpsemad ravimeetodid on kõik aidanud parandada vähahaigete elukvaliteeti ja ellujäämisvõimalusi. Tagaplaanile on jäänud aga teadmine, et kuidas mõjutab see diagnoos elujõus olevaid noori ja miks on vähk midagi, millest rääkida ei julgeta. Me kuuleme lugusid, kuidas haigestuvad lapsed või vanemaealised, kuid noored on tahaplaanile jäänud. Selle kõige juures räägivad mitmed allikad, sealhulgas antud töös kasutatavad materjalid, kuidas noored on keeruline grupp haigeid. Uuringuid selle kohta, mida noored ise enda olukorras keeruliseks peavad või kuidas erinevad nende tervishoiu prioriteedid teistest on vähe, seda eriti Eesti kontekstis. Vähktõvega noorte toetamine on muutunud oluliseks ka sotsiaalmeedia ja interneti kaudu (Cancer.Net, 2019). Noored jagavad oma lugusid, kogemusi ja toetusgruppe ning see võib olla väga oluline emotsionaalne ja praktiline tugi nii neile endile kui ka nende peredele.

Eestis on küll uuritud, millised on vähki haigestunud inimese vajadused ning mis on need elukvaliteeti mõjutavad tegurid, kuid pole tähelepanu pööratud sellele, kuidas tuleb toime noor vähidiagnoosi saanud inimene. Noored vähihaiged on keeruline sihtgrupp, sest on oma elu alles üles ehitamas ning tähtsaid otsuseid tuleb korraga väga palju teha. Inimesele on oluline osa olla ühiskonnast ning sotsialiseeruda eakaaslastega. Saades teada vähist see kõik aga muutub. Kõik, mis esialgu tundus tähtis, muutub hetkega vähem tähtsamaks ning noore prioriteetid muutuvad.

Seetõttu on käesoleva uurimuse eesmärk teada saada, millest koosneb noore inimese heaolu ja kuidas ta selle jaoks ise panustab, olles ränga diagnoosi osaliseks saanud

Eesmärgi täitmiseks püstitasin järgmised uurimisküsimused:

- 1) Kuidas mõjutavad noorte vähki põdenud inimeste kogemuslood avalikkuse teadlikkust haigusest?
- 2) Kuidas vähki põdevad inimesed hindavad oma kogemuste jagamise mõju enda enesetundele ja heaolule?
- 3) Kuidas vähki läbi põdenud inimeste kogemuslood aitavad kaasa ühiskondlikele muutustele, mis käsitlevad vähiga seotud stigmat ja eelarvamusi?

2. METOODIKA

2.1. Uurimisviis

Käesolevas bakalaureusetöös kasutasin kvalitatiivset uurimismeetodit, sest see võimaldab sügavamalt mõista inimeste kogemusi, käitumist ja arusaamu. Kvalitatiivne uurimismeetod tegeleb inimeste isiklike ja sotsiaalsete kogemuste uurimise, kirjeldamise ja tõlgendamisega (Strömpl, 2020). Kvalitatiivne uurimismeetod loob võimaluse lugeda ridade vahelt, seetõttu annab hea võimaluse näha teksti kui tervikut (Kalmus, Masso, Linno, 2015).

2.2. Andmekogumismeetod

Tööd kavandades töötlesin läbi avalikult leitavad vähiblogid, et teada saada, millest on oluline kirjutada ja kuidas oma uurimus üles ehitada. Selle info põhjal, mis ma sealt kogusin ja teada sain, koostas poolstruktureeritud intervjuu kava. Tutvudes enne põhjalikult teemaga, sain ma parema teadmise, mida oma uurimuses välja tuua ja mis on need teemad, mida ühiskonnas veel rohkem kajastada. Intervjuud on poolstruktureeritud, sest see annab võimaluse intervjuu ajal olla loovam ning küsida juurde lisaküsimusi. Kuna uurimistöö teema puudutab osalejatele väga isiklike ja tundlike teemasid, pidin intervjuude ettevalmistamisel ja läbiviimisel arvestama võimalusega, et küsimuste esitamine võib osalejaid emotsionaalselt haavata. Poolstruktureeritud intervjuus kasutatakse varem koostatud intervjuukava, kuid intervjuu läbiviimisel võib muuta küsimuste järjekorda ja küsida täpsustavaid küsimusi (Lepik jt, 2014). Intervjuud toimusid kõikide intervjuueeritavatega individuaalselt. Individuaalintervjuu annab võimaluse liikuda respondendi tempos ja arutluse abil on võimalik teha täpsustusi, toetudes juba antud teabele ning minna rohkem sisse vastaja maailma, kasutades aktiivse kuulamise võtteid (Vihalemm, 2014).

2.3. Uurimuses osalejad ja uurimiskäik

Uurimuses osalesid inimesed, kellel kõigil on diagnoositud vähk, kuid kes on selle haiguse kenasti seljatanud. Kokku intervjuerisin töö käigus kolme inimest vanuses 20-37 aastat. Osalejate poole pöördusin otse läbi sotsiaalmeedia. See tähendab, et kirjutasin osalejatele eraldi ja küsisin nende abi antud töö kirjutamisel. Kõik intervjueritavad on oma haigust kajastanud ka sotsiaalmeedia platvormidel, seega olid uuritavad esimese jälje endast ise maha jätnud. Bakalaureusetöös kasutan intervjuudest tulenevat informatsiooni.

Kõik intervjuud peale ühe viisin läbi kontakt kohtumisel neile sobivas kohas. Üks intervjuu toimus videosilla teel. Intervjueritavad soovisid kohtuda avalikus kohas, näiteks kohvikus, ja põhjendasid seda sellega, et nad ei karda oma lugu jagada, vaid kui keegi nende lugu kuuleb ja sellest jõudu saab, siis on see neile ainult positiivne. Kohvikus intervjuu läbiviimine tekitas ka mõnusa ja vaba atmosfääri, kus oli hea antud teemal rääkida. Intervjueritavatele mainisin, et nende nimed jäävad anonüümseks ning keegi peale uurija intervjuusid ei kuula. Selgitasin konfidentsiaalsust, uurimuse käiku ja anonüümsust. Anonüümsuse tagamiseks ei mainita töös nende nimesid ega isikuandmeid, mille abil oleks võimalik neid ära tunda.

Intervjuud toimusid ajavahemikus 20.03.2024-23.03.2024. Ehkki intervjuud toimusid üsna lühikese aja jooksul, olid kokkulepped intervjueritavatega uurimuses osalemiseks sõlmitud juba varem. Intervjuud kestsid keskmiselt 1-1.5 tundi ning kõiki intervjuusid salvestasin andmete töötlemiseks telefoniga, kasutades Voice Memos telefoni äppi. Kuna antud teema on tundlik, siis küsisin enne igat intervjuerimise alustamist osalejate kirjalikku nõusolekut ning sõlmisime kokkuleppe, et pärast töö lõplikku esitamist kustutan telefoniga salvestatud andmed 18.06.24. Antud salvestised pole avalikkusele kättesaadavad ning asuvad intervjuerija telefonis, mis on luku ja näotuvastus programmiga kaitstud. Kellelgi teisel ligipääs salvestistele puudub.

2.4. Analüüsimetoodika

Kõik intervjuud salvestati ja transkribeeriti. Transkribeerimiseks kasutasin Tallinna Tehnikaülikooli Küberneetika Instituudi välja töötatud veebipõhist kõnetuvastust, kuhu tuli üles laadida MP3-fail. Automaatne transkribeerimine võimaldas helisalvestisest moodustada sõnasõnalise tekstifaili. Kuna tegu on veebipõhise kõnetuvastusega ja tegelikkuses ei kuula keegi

seada helifaili, võis moodustatud tekstifailis esineda vigu. Seetõttu kuulasin lindistused üle ja parandasin üksikud vead, mille veebipõhine transkribeerimine teinud oli. Seda selleks, et intervjuueeritava vastused oleksid muutmata kujul.

Oma bakalaureusetöös kasutasin temaatilist analüüsi, et intervjuueeritavate tõlgendusi paremini mõista. Analüüsi meetod annab võimaluse lugeda ridade vahelt ning lubab võtta sisu kui ühte tervikut. Temaatiline analüüs on meetod, mille käigus kogutud andmed kodeeritakse ja jagatakse kategooriatesse, et leida küsimustele sisulised vastused (Clarke ja Braun, 2016). Kodeerimise käigus luuakse koodid, mis on lühikesed sõnad või fraasid, et teksti võimalikult hästi kokku võtta (Kalmus, Masso ja Linno, 2015).

Pärast transkribeerimist ja intervjuude kuulamist tegin ära kodeerimise kogutud andmete põhjal. Koodideks olid märksõnad, mis esinesid tekstis ja kirjeldasid andmestikku. Pärast seda lõin transkriptsioonide koodide rühmad, mille eristasin paberil, kasutades erinevaid värve. Transkriptsioonid ja koodid ühtisid omavahel ehk need olid peamised teemad, mis kirjeldavad kvalitatiivset andmebaasi. Täpsustasin ja kirjeldasin loodud teemad selle järgi, mida need hõlmavad. Kui teemad olid täpselt määratletud ja kirjeldatud, siis lisasin autentse teadmise. Kogemuse edastamiseks teemadele lisasin intervjuus osalenud inimeste tsitaadid.

2.5. Uurimuse eetilised probleemid

Uurimust planeerides sain ma aru, et tegu on keerulise teemaga. Töö teema käsitleb inimesele privaatsed olukordi ning intervjuerides on võimalik haavata inimest. Selle vältimiseks mõtlesin läbi kõik poolstruktureeritud intervjuu küsimused. Samuti, kuna olen ise selle teemaga lähedalt kokku puutuv isik, siis pidin kogu uurimuse üles ehitama selliselt, et ka ise uurimuse tegemise käigus haiget ei saaks ning töö liiga emotsionaalseks ei muutuks. Planeeritud küsimused arutasime läbi juhendajaga ning, et intervjuueeritavad saaksid ennast paremini ette valmistada, edastasin küsimused neile enne kohtumist. Selline tegutsemine andis neile võimaluse enda sisse vaadata ja mõelda, millistele küsimustest nad vastata ei soovi.

Enne intervjuude alustamist, rääkisin osalejatele töös käsitletavat punkti ja küsisin, kas nende jaoks on midagi arusaamatut, mille peaks enne intervjuud selgeks tegema. Antud uurimistöös osalemise nõusoleku järel palusin luba salvestamiseks, et saaksin intervjuudest maksimaalse info töö tarbeks. Selgitasin, et mõistan teema raskust ja seda kui osaleja ei soovi mõnele küsimusele

vastata. Kuigi intervjuus osalevad inimesed jagavad oma kogemust sotsiaalmeedias avalikult, on oluline, et nende osalejate anonüümsus oleks tagatud. Seetõttu on tulemuste esitamisel eemaldatud intervjuueeritavate nimed. Samuti on intervjuudest eemaldatud kohad, mis võimaldaks osalejaid identifitseerida. Tsitaatide esitamisel olen osalejate kogemused seganud nii, et isikuid ei oleks võimalik ära tunda.

2.6. Refleksioon: kuidas uurimistöö mõjutab mind

Refleksiooni kirjutades lähtun ma Gibbsoni (1998) ringikujulisest refleksiooni mudelist. Ringikujulise refleksiooni mudeli abil toon välja erinevad aspektid isiklikust kogemusest, mis annab tööle juurde terviklikkust ja sügavust. Isiklik kogemus antud töö teemaga andis mulle eelise mõista intervjuueeritavate räägitut ning see lõi õhkkonna, kus sai meeldivalt ja vabalt teema üle arutada. Esitan oma refleksiooni isikliku kirjana lugejale, seetõttu on see kaldkirjas.

Minu lugu vähiga algas 2018. aastal. Olin parasjagu gümnaasiumi lõpuklassis ning pingeid oli piisavalt, peakohal tiirlesid nii lõpueksamid kui mõtted, mida teha edasi. Minu olemist ei muutnud kergemaks igapäevased valuhood ja suur paistetused kaelal – kohutav enesetunne. Kuigi ma olin perearsti juures korduvalt kurtmas käinud ja füüsiliselt oli näha, et minuga midagi toimub, siis sealpoolt ei järgnenud edasisi soovitusi, mida teha. Oma diagnoosini jõudsin ma pärast reumatoloogi vastuvõttu, kes suunas mind kohe hematoloogi juurde. Karm diagnoos jõudis minuni mõned nädalad hiljem - lümfisüsteemi vähk. Jõudes õige arstini, olin ma juba suurtes valudes ja sisemiselt väga katki. Samas teadmine, mis minuga toimub, muutis olemist kergemaks ning võttis mingisugusel kummalisel kombel murekoorma minu õlgadelt.

Enda üheks suureks tugevuseks pean ma seda, et ma suutsin valu varjata ja teha näo, et kõik on korras. Ma suutsin küsida abi, kui ma seda vajasin. Tegelikult need mõlemad tunded ja tegevused võitlesid mu sees igapäevaselt. Ravi ajal ja ka hiljem olen abi küsinud korduvalt, sest kõige raskem aeg saabus alles pärast ravi lõppu, kui peab uuesti oma tavapärasest rutiini jätkama. Minu diagnoosi ühed põhilisemad sümptomid, igapäevased valud ja sügelus, olid mulle tohutult rasked, samas ei tahtnud ma neid teistele tunnistada. Ma ei soovinud ravi alguses teiste pilke ja sõnu, mis olid täis kaastunnet. Mul ei olnud jaksu, et nendega koos neid mõtteid-tundeid tunda või neid toetada. See oleks minu jaoks olukorra vaid hullemaks teinud. Ma arvan, et ma suutsin väljaspool kodu seda kõike varjata. Varjamine aitas mind keskendumisel nii ravile kui ka teistele tähtsatele

sündmustele, mis sel hetkel minu elus toimusid. Kohanesin kogu aeg. Ma sain teha näo, et minuga on kõik korras ja olen samasugune nagu kõik mu koolikaaslased ja sõbrad. Nüüd tagantjärele mõistan, et ma ei soovinud endale liigset tähelepanu ning samas tahtsin lõpetada kooli.

Lohutan end mõttega, et ju on kõigel elus mingi põhjus. Ehk kui saatus soovis, et sellel eluetapil pean põdema vähki ja õppima mõtestama teisiti, siis nii see ka oli. Kohe kindlasti poleks ma nii kahe jalaga maal olev isiksus. Võin julgelt öelda, et vähk andis mulle julguse olla täpselt selline nagu ma ise soovin ja tänu sellele ei võta ma enam midagi iseenesestmõistetavana.

Vähi diagnoos andis mulle mõistmise, et tavaelus kuuleme me väga vähe sellest, kuidas noored sellesse haigestuvad. Kuigi vähiravifondid ja heategevuskampaniad on saanud palju tähelepanu, nende jaoks oli ka jõulutunnel, siis mina tundsin puudust endavanuste noorte kogemustest ja teadmistest. Just see ajendaski mind oma bakalaureusetööd kirjutama. Kuidas erinevad noored teistest vähipatsienditest ja miks me ei kuule nende kogemustest rohkem?! Intervjuusid läbi viies tabasime intervjueeritavatega mitmel korral seda, kuidas ühiskonnas me teame, et vähk on olemas, kuid me ei teadvusta seda, et see pole ammu enam eakas vanuses esinev haigus ning sõeluuringutesse peaks kaasama sagedamini ka nooremaid eagruppe. Valu ja ebamugavus, mida see diagnoos põhjustas pole kohe kindlasti midagi, mida sooviksin teistele. Seepärast on oluline, et märkaksime enda juures muutusi ja kui tunneme, et midagi on valesti, siis ka reageerida.

Minu suur kartus selle tööga oli, et ma teen haiget iseendale, sest see periood minu elust oli hiljuti. Samas minu üllatuseks on selle töö kirjutamine mind aidanud, sest ma suudan nüüd üleelamisi paremini mõtestada ja ei karda neist rääkida. Intervjuude läbiviimine andis mulle hea energia ning tunde, mille pealt töö edasi kirjutamine edenes palju kiiremini. Niisamuti tõestasin endale, et raskused on sügava õppimise koht.

Intervjuude käigus avastasin end mitmel korral nõustumas intervjueeritavate seisukohtadega ning imetlesin nende elutervet lähenemist ja oskust jagada ning mõtestada. Olen väga tänulik neile noortele, kes olid valmis minu uurimuses osalema ja isiklikku lugu jagama. Leian, et nende noorte kogemustel on megasuur väärtus. Minu uurimistöö aitab teadvustada, et vähk noores eas on oluline teema, mida tuleks rohkem uurida.

3. ANALÜÜS JA ARUTELU

Käesolevas peatükis esitan analüüsitulemused struktureeritult lähtuvalt uurimisküsimustest, toon näiteid intervjuude käigus kogutud seisukohtade kohta ning toetudes töö teoreetilisele osale arutlen nende üle. Tsitaadid ehk noorte endi väljendatud mõtted annavad edasi sõnakasutust, emotsiooni ja kogemusi. Tulemustes on need anonüümselt põimitud teksti sisse ja segatud vastavalt teemale nii, et ei oleks võimalik aru saada, millisele noorele välja toodud tsitaat kuulub. Tsitaadi osad, mis on välja jäetud, on märgitud kahe kaldkriipsu vahel asuva kolme punktiga (/.../). Intervjuus osalenud noorte tsitaadid on eristatud semikooloniga ja Italic-kirjastiilis. Minu kui uurimuse autori kokkuvõtavad laused ja mõtted on esitatud tavalises Times New Roman, pt 12 kirjastiilis.

3.1. Vähki läbi põdenud inimeste kogemuslugude mõju avalikkuse teadlikkusele haigusest

Noorte toimetulekul vähiga ja nende personaalse taastumise kontekstis on oluline mõista, millised on need kogemused, mida noored täna jagavad ja kuidas nad endast ise räägivad. Uurimust plaanides ja tehes ei olnud oluline, milline oli noore vähidiagnoos, kuid intervjuueeritavad pidasid seda teadmist oluliseks, sest iga diagnoosiga ilmnevad oma erinevused ja tähelepanekud, mida silmas pidada. Kõigi kolme intervjuueeritava jaoks oli oluline oma diagnoos intervjuu alguses välja öelda: „ /.../Ei lähe kunagi meelest, et invasiivne duktaalne kartsinoom/.../“; „/.../kolmiknegatiivne sisse kirjutades tol ajal/.../“; „/.../minu diagnoosiks oli Hodgkini lümfoom.“. Vähidiagnoos pole alati ainus väljakutse, millega noored silmitsi seisma peavad. Uurimuses osalejad tõid välja, et diagnoosiga kaasnesid ka vaimse tervisega seotud mured: : „ /.../seda tõesti on vaimsel tasandil väga palju, mida läbi elada/.../“; „/.../tervise ärevust nii jõhkral/.../“; „/.../kõige hullem aeg ikka aasta peale ravi, sõin ikka antidepressante ja ei lõpetanud ära/.../“; „/.../tuli paanikahoog esimest korda elus nagu reaalne paanika, paanikahoog nagu füüsiliselt ma tundsin, et ma ei saa hingata.“ Noortega vaimse tervise teemal arutades tuli ilmsiks, et haigusest taastumisel on kõige raskem vaimselt taastuda. Erinevad raviosad on kergemini talutavad, raskem on paraneda depressioonist, ärevusest, isolatsioonist ja isegi enesetapu mõtetest.

Intervjueeritavate jaoks oli raske mitte haigusega leppida, vaid sellega, et infot selle kohta Eestis palju ei liigu. See, et diagnoosi saanud inimene peab kõige kõrvalt ka temale vajavat informatsiooni otsima, on raske. Eestis on küll aastatega ravivõimalused väga heale tasemele jõudnud, kuid eesti keelset infot haiguste kohta on jätkuvalt raske leida. Arstide jaoks on see tavaline, et päevas jõuab nende vastuvõtule mitmeid vähidiagnoosi saanud inimesi, nad ei pruugi selle peale mõelda, et mis sel momendil patsiendile oluline on ning seepärast peab patsient ise kogu vajamineva info üles leidma: „ /.../aga see tähendab seda guugeldamist, aga mitte mingit infot/..././.../mina vaatasin rohkem välismaa poole, seal oli infot kolmiknegatiivse kohta rohkem.“. Uurimuses osalejatel puudusid varasemad teadmised vähihaigusest. Intervjueeritavate vastustest ilmnes, et enne haigestumist polnud nad teavet selle haiguse kohta omanud. Põhjenduseks see, et ollakse nii noor ja ükski noor inimene ei peaks mõtlema sellele, et teda võib tabada vähidiagnoos: „/.../noor inimene ei peagi endale sellist mõtet või mure külge mõtlema/.../.“

Uurimuses osalenud tunnevad, et noor olles tuleb väga palju tõestada, et selline haigus inimesel olla võiks. Arstidel on raske uskuda, et noor ja terve inimene võib vähi haiguse küüsi langeda. See on ka oluline punkt, millele kogu ühiskond peab tähelepanu pöörama. Vähi puhul mängib rolli ka geneetika, kuid mitte iga diagnoos pole seotud geenidega (Riiklik vähistrateegia, 2007). Uuritavad tõid välja, et kuna nende diagnoos polnud seotud geeni defektiga, siis oli paranemise protsent suurem, mis alati ei pruugi seda tähendada. Seega tõid intervjueeritavad välja, et kui inimene tunneb, et midagi on korrast ära, mis pole neile kohane, siis tuleb sellest kõva häälega teada anda, isegi kui alguses kuulda ei võeta. Nii tegutsedes võime ennetada mitmeid tõsiseid haiguseid.

„Mine arstile ja mõni ütleb, et sa oled liiga noor, siis kurat. No ma ei tea. Võib viisakaks jääda, aga ütle nüüd, aga ma olen siin.. Palun vaadake mind üle, et saaks varem avastada.“

„Aga see ongi see, et kui üks arst ei tunneta võib-olla seda pädevust, siis peaks olema julgust, et võib sind ikkagi edasi suunata. Et, et lihtsalt südamerahuks. Et teada, et seal ei ole midagi halvemat.“

Intervjuudes osalenud tunnistasid, et raske diagnoosi saanud inimene peab tõestama elu hinge eest, et ta ei suuda tööl käia ja tegema kõik selleks, et ametnikud seda usuksid ja annaksid ajutiselt töövõime puudumise: „ Kurvastab, et meie riigis lihtsalt vähihaiged nagu visatakse nagu nurka põhimõtteliselt, et vaadake ise, kuidas rahaliselt hakkama saate, et jah, meil on teatud toetused ja asjad, aga selle nimel sa pead kurja vaeva ära tõestama, et noh, põhimõtteliselt saada kasvõi okse sample neile ära tõestada, et mul tõesti on vähk.“

„Aga üks rahalises mõttes ikkagi, see paneb ikka väga suure põntsu kui ma praegu tagasi mõtlen.“

Majanduslikult hakkama saamine on vähipatsientidel üks peamiseid küsimusi millega tegeletakse, sest kunagi ei tea kuidas ravi inimesele mõjub ja kas võimalus tööl käia säilib. Sean tähelepanu sellele, et kuna uurimuse valim oli väike, siis kindlasti ei mõjuta see kõiki vähi diagnoosi saanud inimesi. Sellegipoolest on majanduslik toimetulek oluline igale inimesele, eriti nõrgemas positsioonis olevatele isikutele, mida saab öelda vähipatsientide kohta: „ /.../mis muutus oli see, et ma ei saanud tööl käia enam/.../“; „/.../arst ütles kohe ära, et noh, ma ütlesin ka, et seal on füüsiliselt ja vaimselt väga palju nõudev töö, seal on pikad päevad, nõuab minult väga palju ja ta ütles ka mulle kohe, et ei, et laeva ma ei lase sind kindlasti/.../“; „Võtsingi vastu otsuse, et ma, ma jõuan terve oma ülejäänud elu töötada ja mu ema ka kinnitas mulle seda, et seni, kuni mina jaksan tööl käia, sina ära üldse raha pärast muretse, sinu ülesanne on praegu lihtsalt ravile keskenduda/.../.“ Uuringus osalejad olid kursis erinevate toetuste ja teenustega, kuid olulist rolli nende saamisel mängib inimese enda aktiivsus. See tähendab, et kui inimene on avatud ja leiab endas jõu, et tegeleda riigi bürokraatia ja võtta vastu haigla poolt pakutav psühholoogiline abi, siis leitakse lahendus mitmetele probleemidele. Samuti pole kõigis haiglates samad tingimused ehk kõigi noorteni, kes vähki põevad, ei pruugigi see info jõuda, et neil on võimalus teenuseid või toetusi taotleda.

Olulist tuge ja teadmisi pakkusid diagnoosi saanutele teised sama diagnoosi läbipõdenud inimesed. Teiste saatusekaaslastega saadi kontakti interneti teel (näiteks läbi Facebooki) või ka ravi ajal haiglas olles. Teised sama diagnoosi läbipõdenud aitavad ka üldsusel sellest haigusest paremini aru saada. Omavahel jagati nii üldist infot, kui ka soovitusi, mida üks või teine kasutab, et oma igapäevaelu diagnoosiga kohanemisel mugavamaks muuta. Vähi diagnoosi pole mitte keegi valmis saama, kuid kui on olemas julged inimesed, kes oma lugu jagavad, siis võib see just olla põhjus, kuidas diagnoositud oma olukorraga rohkem lepivad.

„Meil on Facebook'is on selline eraldi nagu rinnavähahaigete naiste grupp ka kus me siis arutame neid asju.“

„Tekkis seos teiste haigetega, oma väikene seltskond. Suhtleme tänaseni. Et jah, ma arvan, et kõige rohkem jõustamegi ise vaata, kellel on reaalne kogemus.“

Intervjuueritavad tõid välja, et infot nende diagnoosi ja ravivõimaluste kohta liikus Eestis vähe. Niisamuti tegid nad pärast diagnoosist teada saamist esimese infootsingu üksi. Arstid ei rääkinud kohe haiguse olemusest, millised on prognoosid ja kuidas asjad edasi lähevad. Sellest tulenevalt

tundsid noored ennast oma murega üksi olevat. Noorte jaoks on oluline, et nad saaksid piisavalt kiiresti oma seisundi kohta teavet, seeläbi vähendada stressi ja muret, et saaks keskenduda edasistele toimingutele, mida diagnoos endaga kaasa toob. Ehkki noored mõistavad, et arstid tegelevad kümnete vähipatsientidega päevas, siis tuleks igat uut juhtumit ikkagi individuaalselt vaadelda. Kõik inimesed on erinevad ja kõigile ei sobi üks lähenemisviis, kuidas diagnoosist rääkida. Jin jt (2021) leiavad, et noorte puhul on patsiendikeskne lähenemine oluline. Samuti leiavad nad, et mida paremad võimalused on riigil rahaliselt neid noori patsiendi vaimse tervise teenustega toetada, seda paremad on ka ravitulemused. Ka antud uuringus osalenud intervjuueritavad leiavad, et psühholoogiline abi on neid kõvasti aidanud ja nad ei kujuta ette, kuidas oleks oma elus toimuvate sündmustega hakkama saanud, kui neile ei oleks ravimeeskond seda võimalust pakkunud.

Nii nagu ma kirjutasin teooria osas leheküljel 8, et enda heaolu eest tuleb seista, siis see selgus ka käesolevast uuringust. Minu, kui autori tunnetus on, et noorena tuleb palju vaeva näha, et noort kuulda võetaks. Ka uuringus osalejad tunnistasid seda ja nägid vaeva, et ennast esikohale seada ja ümbritsevast keskkonnast läbi suruda. Minu isiklik kogemus on, et mind ei oleks enam siin ilmas, kui ma poleks enda eest seisnud ja ennast nähtavaks teinud. Mitmed arstid ei võtnud minu muret kuulda, kuid minu vähidiagnoosi oleks saanud varem avastada, sest minu sümptomid olid üsna tavapärased sellele diagnoosile, kui mind päriselt kuulatud oleks. Intervjuus osalejad ütlevad, et tervis on alati neile tähtis olnud, kuid mitte kunagi poleks nad osanud arvata, et saavad vähidiagnoosi. Tihti arvatakse, et vähk teeb valu, kuid uurimuses osalejad tõdesid, et kasvaja ei teinud valu enne, kui seda ravima hakati. Seepärast arvan, et ennetustöö, kuidas erinevaid kehalisi muutusi märgata on väga oluline. Muuta tuleks mõttemaailma, et vähi saavad ainult need, kellel on selle jaoks soodumus, olgu selleks geneetiline, keskkonnast tulenev või halvad harjumused. Vähk ei küsi inimese vanust, sugu ega päritolu.

3.2. Hinnang enesetundele ja heaolule pärast oma kogemuse jagamist

Käesolevas uuringus osalenud noored on paranenud vähihaigusest. Noored kirjeldasid intervjuudes, kuidas on aidanud neid oma kogemuse jagamine ja kuidas see kogemus neid inimesena õpetanud on. Intervjuueritavad ütlesid, et nad on õppinud selle haigusega elama ja töid välja, et diagnoosi ei tohiks väga kinni jääda.

„Et jah, ma saan täiesti aru, et viis aastat on kriitiline aeg ja kõike võib juhtuda. Aga selles hetkes siin ja praegu olen terve, mul on hästi meeles, on kõik tipp-topp korras ja see on see, millele ma keskendun, ja see ongi see päev korraga elamine. ”

„Elu tuleb elada täna siin ja kohe praegu. ”

„Jumala eest ela nagu oma parimat elu. ”

Põhjus, miks noored tihti oma lugu jagada soovivad on see, et siis ei ole nad oma koormaga üksi.

„Miks ma hakkasin sotsiaalmeedias seda kõike niimoodi nagu jagama. See tuligi sellest, et esiteks mul oli igav ja teiseks. Ma mõtlesin, et samas nagu keegi nagu eesti keeles, ei räägi ka väga palju sellest, et mina siis räägin. Ja olen ka olenigi see julge, kes lihtsalt viskab ennast letti. Et kui keegi on kuskil, kellele see on abiks näiteks minu julgus, oi, näed, et selline asi on, et oi, näed, mul on hoopis teistmoodi, näiteks, et kuidagi see nagu see, et see aitab ka mul endal nagu ennast kuidagi hoida nagu sotsiaalselt küll interneti kaudu, aga ma nagu olin ühenduses inimestega pidevalt. ”

Liitigi on see põhjus, miks soovisin oma kogemust jagada. Kui minu töö lugemine aitab kedagi või annab jõudu, siis tunnen ennast osana vähi ennetusest. Oma kogemuse põhjal tunnen, kuidas vähist rääkimine aitab mul paraneda ja näha kaugemale, kui et iga tervisemure taga võiks jälle olla vähk. Usun, et need, kes on ise sama haiguse läbi põdenud, oskavad ühiskonda õpetada või panna märkama, millised on sümptomid ja kui oluline on tegelikkuses õigel ajal ravile jõudmine. Tõsiasi on see, et minu lugu oleks võinud hoopis kurvemini lõppeda ja see, et mul on võimalus seda jagada annab jõudu ja tahet edasi elada. Oma loo jagamine on osa ka personaalse taastumise teekonnast, sest see aitab lahti mõtestada juhtunut ning annab olukorrale uue tähenduse.

Jagamine aitab neil diagnoosiga toime tulla ning annab võimaluse tunda ennast sotsiaalselt aktiivsena. Karmi diagnoosi ja ravi järel muutub inimese immuunsüsteem nõrgaks ning nii mitmedki arstid ütlevad, et vähihaige peaks ennast pigem isoleerima ning rahvarohketest kohtadest eemal hoidma. Ka üks minu uurimuses osalenud ütles, et hoidis ennast suurtest rahvamassides eemal. Tema sõnul oli see vahel ikka raske, kuid suures pildis luges vaid terveks saamine ja kuna tugisüsteem oli ümber, siis ei tundnud ta ka ennast nii isoleerituna: *„/.../Ma ei roni kuskile rahvarohketes kohtadesse ega midagi, vaid ma suhtlesingi ja puutusin kokku ainult teatud inimestega, et lihtsalt ennast võimalikult palju kaitsta. ”* Teised tõid välja, et kuigi nad muutsid oma harjumusi, siis üks hetk nad tundsid, et võibolla polegi enam kaua jäänud oma elu elada ja seepärast tuleb ka oma elu nautida. Haigus ei ole kohe kindlasti takistus, miks nad seda tegema ei peaks. Siinkohal tuleb mängu personaalne taastumisvõime. Kuigi vähihaigetele öeldakse, et hoia

ennast ja isoleeri ennast, siis subjektiivsele heaolule see kaasa ei aita. Tekib üksilduse tunne ja noorena me soovime osa olla seltskonnast. Üleüldse inimestena tahame kuskile kuuluda ja kui meile öeldakse, et hoidke ennast inimestest rohkem eemale, siis paratamatus on see, et tekib depressioon ja jõetus eluga hakkama saada.

Kõigile kolmele diagnoositule on see kogemus näidanud, et me peame hetkes elama ja ei ole mõtet pikki plaane ette teha, sest kunagi ei tea, mida järgmine päev meie elus ette tuua võib: „/.../ aga mingeid lolle plaane ei pea tegema mingit, ma ei tea, viis aasta jagu plaane või mingi aastaku plaani, vot need asjad olen oma elus kõik välja visanud see on täiesti ebamõistlik/.../“; „/.../väga lihtne on ennast haletseda ja laskuda sinna auku ja seal istuda üldse mitte midagi teha. Või siis teine variant, et kuule, aga tegelikult on, see elu on nii lühike ja ükskõik mis hetkel võib läbi saada et lihtsalt elame onju/.../“.

Noored tõid intervjuudes ka välja, et olulist rolli mängis nende heaolus ka lähedaste toetus. Intervjueeritavad ütlesid, et lähedastega aus olemine ja julgus diagnoosist rääkida aitas kaasa parema enesetunde tekkimisele, aga see muutis neid ka omavahel lähedasemaks: „/.../siis sõbrannadest ütleb, et me oleme nii kaugetele jõudnud või nagu ta räägib juba sellest meie vormis nagu me tegelikult ju kõik käisime koos sellest läbi nagu noh/.../“; „/.../olenemata kõigest ikkagi ongi mu kõrval/.../“; „Mul on nii vedanud, et mul on nii suur ja tugev tükk tugisüsteem tänu kellele ma sain lihtsalt sada protsenti keskenduda oma tervisele.“ Kõikidest intervjuudest jäi kõlama mõte, et ennast peab ümbritsema õigete inimestega, kes hoiavad sind olenemata olukorrast. Jäädes vähihaigusega üksi võib inimene väga sügavasse auku kukkuda, millest on raske välja saada. Kahjuks mainisid kõik intervjueeritavad, et teavad selliseid inimesi palju. Inimesed ei oska või ei taha abi küsida. Tahetakse jätta endast tugev mulje, kuid intervjueeritavate arvates pole see õige. Me ei tohiks karta näidata ennast haavatavast küljest. See, et inimesed ei näita enda tundeid, see ongi tihtipeale põhjus, miks sellest haigusest rääkida kardetakse: „Et ilmselt, kui inimene on selline endasse tõmbunud ja võib-olla tagasihoidlikum, siis ma pakun puusalt, et on väga raske, palju raskem tulla toime selle teekonnaga.“

Nüüd haigusest võitu saanuna tunnevad intervjueeritavad endiselt, kuidas teised saatusekaaslased jõustavad ja positiivset energiat süstivad. Kõik intervjueeritavad loovad sotsiaalmeedias sisu, mis kajastab nende diagnoosi ravi ajal ja hiljem. Intervjueeritavad ütlevad, et see kui keegi kirjutab ja ütleb, et tema kogemusest on kasu olnud, siis see näitab kui oluline on inimeste vahetu kogemuse jagamine. Üks intervjueeritavatest tõi välja, kuidas ta kohtub siamaani aastas vähemalt kaks korda teiste naistega, kes temaga tol ajal rinnavähki põdesid: „/.../kaks korda aastas joome kohvi ja

küsimise, kuidas sul kontroll läks ja mis muidu, ja selles mõttes ja haiguse ajal me olime nagu igapäevases suhtluses ka muidu. “

Uurimuse käigus selgus, et oma loo jagamine mõjub positiivselt nii enesetundele kui ka psühholoogilisele heaolule. Oma lugu võib jagada kas lähedastega või võõrastega. Uuringus osalejad märkisid, et vahel võib võõrastega oma loo jagamine lihtsam olla, sest neil puuduvad isiklikud seosed, mis võiksid neid haavata. Kõik intervjuueeritavad rääkisid, et oma loo jagamine annab võimaluse enda sisse vaadata ja enda sees asjad selgemaks mõelda. Alati ei pruugi see küll õnnestuda, kuid selle jaoks on olemas teised vähipatsiendid, kes aitavad sul oma lugu rääkida ja mõtestada. Intervjuudes leidis kinnitust Anthony (1993) teooria, millest kirjutasin teooria peatükis 1.4.1 lk 10. Noored tõepoolest leidsid, et see kogemus on neid muutnud ja seda heas mõttes. Vähk andis tõi oma elu eesmärgid, väärtused ja hoiakud ümber mängida. Mitte ükski uuringus osalenud noor ei täheldanud, et nad ei oleks enda puhul muutusi märganud. Nad on teekonna jooksul väga palju tööd iseendaga teinud ja just sellepärast mõistavad mingeid nüansse elus paremini. Ka mina, kui selle töö autor, olen tähele pannud, kuidas minu maailmavaade on muutunud ja kuidas ma väärtustan rohkem aega iseenda ja lähedastega, kui ma seda varem teinud olin. Samuti pärast seda kogemust mõistan, kes on mulle päriselt olulised inimesed ning keda ma soovin enda ümber hoida ning keda mitte. Kui varem pidasin enda lähedasteks ainult perekonda, siis täna see nii ei ole. Minu jaoks on perekond nüüd see, kes päriselt mõistavad mind ja minu eripärasid ning tulevad sellega toime ja ei jookse minu juurest ära. Üks asi, mis pärast sellist kogemust muutunud on, ongi see, et ma ei lase inimesi enam endale lähedale. Ma olen küll avameelne, kuid kohe kindlasti ei võta ma kohe inimest enam omaks, sest selle teekonna jooksul olen saanud piisavalt haiget, et aru saada, mida inimesed meilt päriselt ootavad.

Naised, kes käesolevas uuringus osalesid tõid välja, et nad on õppinud oma diagnoosiga elama ja see võtab aega, enne kui täielikult seda unustada saadakse. Kuigi nad on teadlikud, et kunagi ei tea, kas haigus tuleb tagasi või mitte, siis sellises hirmus elamine neile huvi ei paku. Need noored on oma personaalse taastumise teekonnal ning on väga teadlikud, et vähist mitte rääkimine ei aita neid, vaid vähist meie ümber tuleb rääkida ja sellega tuleb leppida, sest just nii saame kindlad olla, et noored märkavad seda teemat ja on seda paremini informeeritud. Nagu ka Bejerholm ja Roe (2018) on kirjutanud, mille tõin välja leheküljel 10, et probleemist vabanemine ei aita paranemisele kaasa. Kaasa aitab sellega leppimine ja väikeste rõõmude ülesleidmine ja enda kasuks tööle panemine. Antud uurimuses osalejad kinnitasid, et haigusega leppida, tuleb rõõmu tunda väikestest asjadest ning kaasa ei aita enda haletsemine. Osalejad tõid välja, et tavapärase rutiini hoidmine või endale meelis tegevuste tegemine hoiab sind aktiivsena ja selliselt on haiguse leppimine kergem.

Päeviku pidamine, liikumine või näiteks meikimine olid need väikesed rõõmud ja tegevused, mis aitasid igapäevaelu elada ja mis tekitasid rõõmutunde.

Paranemisele aitavad kaasa sotsiaalsed suhted. Oma loo jagamine kas võõra või lähedasega annab jõudu ja energiat. Ka Eisenman (2017) on öelnud, millest tegin juttu leheküljel 14, et sotsiaalsed suhted kuuluvad inimeseks olemise juurde. Suhted suurendavad meie heaolu ja inimene, kellel on diagnoositud vähk, saab nende suhetega enda negatiivseid mõtteid eemale viia, et keskenduda terveks saamisele. Käesoleva töö autorina tundub mulle, et kui julgustada ja anda märku, et ühiskonnas on vähk aktsepteeritud haigus ja see pole ammu enam surmav haigus, siis oleks kogemuslugusid erinevatest vanuseastmetest rohkem ning ühiskonnas oleks teadlikkus erinevatest vähivormidest suurem. Noored, kellega intervjuud läbi viisid tunnistasid, et nad loodavad, et kogemuse jagamine on tõstnud inimeste teadlikkust ja et nende loodud sisu paneb naise, tüdrukuid, mehi ja poisse rohkem abi järele küsima, kui selleks vajadust on. Kui vähemalt üks inimene on nendest postitustest abi või lootust saanud, siis nende jaoks on see suur väärtus.

3.3. Kogemuslugude väärtus ühiskonna stigmade ja eelarvamuste mõjutamiseks

Üheks töö uurimisküsimuseks oli teada saada, kui palju tunnetasid noored vähiga seotud stigmat ja millised on need eelarvamused, mida ühiskond vähi diagnoosi kuuldes tunneb. Uurimuses osalejad rääkisid, et otsest stigmatiseeritust nemad oma diagnoosi ja ravi ajal ei tundnud või see polnud ka asi, mille peale nad mõelnud oleks: „/.../ *Et ei ma ei tundnud ise küll, et keegi oleks mind kuskilt nagu välja tõuganud või midagi.* ”

Noored ei pannud tähele, et neid oleks teisiti koheldud seepärast, et neil on nüüd vähi diagnoos. Toodi välja, et iga inimese elust kaovad mingil hetkel inimesed ära ja selline diagnoos annab hea tõe, miks ei suhelda osade inimestega oma elus edasi. Noored, kellega intervjuud läbi viisin tunnistasid, et esimene mõte diagnoosist kuuldes oli, et see on halva lõpuga diagnoos: „ *Ma mõtlesin, et ma hakkangi ära surema.* ”/.../ „*Nüüd ongi kõik, mul ei olegi enam mitte midagi teha, ma ei saagi võimalust enam silmi lahti teha veel hetkel ja nii ongi vä*”/.../ „*Kas siis kindel minek või?* ” Seega selle valimi puhul vastab tõele, et kuigi meie ravi Eestis on heal tasemel, siis esimene emotsioon diagnoosi saanutel, on ikkagi kõige halvem. Naised tunnistasid, et ka varasemalt on nad arvanud, et diagnoosi saanul kaua enam aega jäänud pole, seda põhjendasid aga vähese informatsiooni leviku tõttu.

Vähidiagnoos tähendab enamasti ka keemiaravi, mis kehale on kurnav, kuid see aitab inimesel terveks saada. Noored, kes valimisse kuulusid, olid kõik naised ning keemiaravi tähendab juuste kadumist. Inimese keha pealt kaovad nii kulmud, ripsmed kui ka juuksed. Üheks eelarvamuseks võib pidada, et naised, kes kaotavad oma juuksed, tunnevad ennast teiste naiste seas koledama või inetuma. Intervjuus osalenud, aga tunnistasid, et juuste kadumine neid ei häirinud ja tegelikkuses tundsid ennast ilusa ja vägevana: /.../, „*Need juuksed mitte mingit emotsiooni ei tekitanud, ei mingit kurbust, ei mingit masendusse langemist.*“; „/.../enamus naisi ütles, et juuste kaotus on hirmutav aga mind nagu üldse ei hirmutanud/.../“; „/.../hakkasin nagu ennast rohkem armastama isegi tänu sellele kõigele, mis nagu toimus, et ma nägin lõpuks enda väärtust ja kõike seda, mida ma varem ei olnud näinud.“. Nad ei tundnud vajadust paruka järele, mida paljud vähihaiged kasutavad. Nende jaoks oli kõige mugavam kiilakana ringi käia ja armastada ennast sellisena nagu nad on. Naised ütlesid, et naiselikkus ei tähenda ainult pikki ilusaid juukseid, vaid kui me värvime ennast ja riietume ilusalt ja värviliselt, siis tekitab ka see väga naiseliku tunde: „*Riietusin väga värviliselt.*“ /.../, „*värvi huuled ära punaseks.*“; „/.../kihvtid kõrvarõngad ja selga ostsin kindlasti palju uusi kleite.“

Olles töö autorina teadlik, mida tähendab juuste välja langemine, kehakaalu langus, kiilakana ringi käimine, siis saan öelda, et alguses on raske, kuid naljakal kombel on mul ennast raskem uuesti juustega vaadata. Mulle meeldis, milline nägin ma välja, kui mul ei olnud juukseid. Naiselikkus tõesti väljendub muudes asjades, nagu ilusad riided, värvilised pearätid, naeratus ja iseendaks jäämine. See periood andis tõuke olla enesekindel ja armastada end selliselt nagu ma olen. Vähk ja sellest taastumine on andnud mulle võimaluse olla haavatav. Olen aru saanud, et julgus ennast haavatavast küljest näidata ei tule üle öö. See nõuab endasse sügavamalt vaatamist, kuid ma usun, et enda vigade või ebatäiuste aktsepteerimine, teeb meist tugevamaks ja enesekindlamaks.

Vähihaiguse puhul on tegu tabu teemaga, seda tunnetasid ka intervjuus osalenud noored. Küll, aga ei saa antud uurimuse valimi puhul öelda, et ühiskond stigmatiseeriks vähihaiged. Ühiskond küll pelgab seda ning palju on see tingitud sellest, et avalikult teemast niivõrd ei räägita. Vähipatsiendid aga soovivad, et nad saaksid olla samasugused ühiskonna elanikud nagu seda on mitte haiged. Nad soovivad, et neid võetaks nii nagu seda tehti enne haigust. Uuringus osalejad tõdesid, et haigust suudavad mõista ainult need, kes on selle ise läbi elanud. Intervjuudest tuli hästi esile Bartoni ja Hendersoni (2016) mõte, millest kirjutasin leheküljel 12. Kui inimesel on olemas isiklik kogemus, siis on vähist rääkimine tunduvalt avatum ja kergem. Ei pea kartma, et riivatakse kellegi tundeid või tuntakse ennast ebamugavalt. Üks peamisi eelarvamusi vähi kohta on, et see on surmav haigus ning ellujäämise võimalused on väikesed. Kuid see ei vasta enam tänapäeva reaalsusele. Selline

arusaam võis olla tõene mitukümmend aastat tagasi, kui meditsiin ei olnud veel nii arenenud. Teaduse ja meditsiini edusammud on oluliselt muutnud vähi olemust. Vähk on muutunud krooniliseks haiguseks, millega on võimalik elada ja toime tulla

Intervjueeritavatega arutasime ka veidi, miks ühiskond kardab vähist rääkida ja kuidas me seda muuta saaks. Suurimaks põhjuseks tuli välja, et inimestel puuduvad teadmised, kuidas haigusest rääkida tuleks. Inimestena ei soovi me ebamugavatel teemadel rääkida, eriti kui me ei tea, kuidas teine osapool reageerida võib. Vähist rääkimine on inimestele võõras ja on tavaline, et me ei soovi ennast ebamugavasse või uude olukorda vabatahtlikult panna. Kuid, kui me soovime seda muuta, siis tulekski nendel teemadel rohkem rääkida, sest just nii õpime koos selle haigusega elama ja mõistame, mida inimesed kogenud on ja kuidas see nende elu päriselt mõjutanud on. Elus juhtub tihti ootamatusi ning kui inimene saab vähi diagnoosi ja varasemalt on sellest avatult ja avalikult räägitud, siis on diagnoositule sellest palju abi, sest info on kättesaadavam ja kogemuslood annavad aimu, mis edasi ootab.

Olles ise vähi seljatanud ja inimestega sellel teemal suhelnud, siis minu kogemus on, et inimesi huvitab, aga kardetakse küsida. Kardetakse, et küsitakse valesid küsimusi või laskutakse liiga ebameelditavatesse teemadesse. Tõsiasi on, et diagnoosi saanuna mõistan väga hästi, kuidas või mida peaks hetkel rääkima. Pole olemas valesid või õigeid küsimusi, sest enne vastust mõtlen läbi, mida või kuidas ma teistele oma lugu räägin. See, et inimesi huvitab kogemus, näitab, et see on oluline teema, mida tuleks õpetada ja millele tähelepanu pöörata. Mulle meeldib, kui inimesed julgevad küsida ja rääkida sellel teemal, sest see näitab mulle, et nad soovivad olla teadlikud ja sisimas loodan, et see on õpetlik vestlus, mille kaudu saavad nad vähist ja selle olemusest targemaks. Sellest tulenevalt võibolla suudan ma oma looga anda edasi seda teadmist, miks ma just täna olen selline inimene nagu ma olen ning mind mõistetakse ja õpitakse uuesti tundma.

KOKKUVÕTE

Käesoleva bakalaureusetöö eesmärgiks oli teada saada, millest koosneb noore inimese heaolu ja kuidas ta ise selle jaoks panustab, olles saanud vähidiagnoosi. Niisamuti proovib see töö suurendada üldsuse teadlikkust ja empaatiavõimet vähki põdevate inimeste suhtes, kutsudes esile kaastunnet ja mõistmist nende läbielataivate raskuste suhtes. Bakalaureusetöös kasutasin kvalitatiivset uurimismeetodit, kuna see keskendub inimeste isiklikele ja sotsiaalsete kogemuste uurimisele. Uurimisküsimustele vastuste leidmiseks viisin läbi kolm poolstruktureeritud intervjuud. Intervjuudes osalesid kolm noort naist, kes kõik on vähi diagnoosi saanud ja kes on haiguse tänaseks seljatanud.

Eesmärgi saavutamiseks püstitasin uurimisküsimused, mille abil soovisin teada saada, kuidas hindavad enda heaolu ja enesetunnet diagnoositud, kuidas aitavad nende kogemuslood teisi ning kuidas on ühiskond hetkel vähist informeeritud.

Käesolevast uurimusest selgus, et vähki põdenud noori mõjutab vähidiagnoos väga olulisel määral. Diagnoos mõjutab nende igapäevaelu diagnoosimise hetkel kui ka pärast aktiivset ravi lõppemist. Vähidiagnoos muudab noore haavataks ja ebakindlaks, sest vähk pole midagi, mida üks noor kuulda või kogeda sooviks. Ebakindlust tekitab ka see, et kindel, kuidas ravi mõjub, olla ei saa. Inimese keha on väga ettearvamatu ning, kuidas noor üht või teist raviprotseduuri talub ette ennustada ei saa. Kuna ravi ja selle kõrvalnähud pole kerged, mõjutab see noort ka majanduslikult hakkama saamisel. Olulist rolli hakkavad mängima lähedased, sõbrad ja tuttavad, kes on olemas ja ei pööra noorele selga. Nende abiga püsitakse elus nii materiaalselt kui ka vaimselt. Tuge pakuvad ka riigi poolt pakutavad teenused nagu kogemusnõustamine, vähenenud töövõime korral ka toetuse saamine. Suuremad haiglad pakuvad oma patsientidele psühholoogi ja hingehoidja abi, kuid kõige suuremat abi saab noor endale ise pakkuda.

Uurimusest selgus, et enda heaolu eest seismine on oluline ja endale meeldivate asjade tegemine sellel perioodil aitab vaimselt ja füüsiliselt paremini hakkama saada. Keskendudes iseenda vajadustele ja heaolu soodustavatele tegevustele, aitab see kaasa positiivsetele ravitulemustele, mis omakorda aitab hiljem sellest teekonnast taastuda. Kogemusloo jagamisel on noorte sõnul tervendav efekt, mis aitab mõista läbielatatut ning seeläbi parandada ka heaolu. Kogemuslood aitavad avalikkusel mõista, mida tähendab vähidiagnoos ja kuidas see mõjutab ühe noore elu. Seejuures annavad need lood tuge kõigile, kes oma elus vähiga kokku puutuvad ja tunnevad, et vajavad mõistmist ja jõudu neilt, kes on ise selle teekonna läbi teinud.

Antud töö raames tehtud intervjuusid ja teoreetilist käsitlust arvesse võttes, on oluline, et noored oleksid antud haigusest hästi informeeritud ning oleksid kursis, kust leida vajaminevat infot ja tuge, kui seda vaja läheb. Oluline on mainida, et vähist tuleb rääkida avameelselt, sest just nii jõuab see meie kõigini ja teadmised inimese heaolust sellel teekonnal suurenevad. Siiski, töö autorina leian, et antud teema vajaks Eesti kontekstis edasiarendamist ja käsitlemist, sest eestikeelseid uuringuid ja infot, kuidas vähk inimese heaolu mõjutab, on vähe. Kuna see mõjutab väga suurt osa meie ühiskonnast, siis teadmised, kuidas inimesi toetada ja vähi varasema avastamiseni jõudma panna, on vajalikud.

ÜHISKONNA MUUTMINE ALGAB ISEENDA INITSIAATIIVIST JA JULGUSEST

Miks jagada oma lugu, kui oled saanud vähidiagnoosi?

- Lugude jagamine lammutab vähi kohta käivaid müüte – see on ravitav!
- Kogemusloo jagamine on nagu teraapia – see muudab olemise kergemaks!
- Kogemuste jagamine aitab vähipatsientidel tunda end toetatuna ning vähendab üksildust ja isolatsiooni.



SUMMARY

Experiential knowledge: young people's well-being after a cancer diagnosis

The aim of this thesis was to identify resources and to support young people cope with cancer. In the same way, it aimed to increase public awareness and empathy for people with cancer, by evoking compassion and understanding for the difficulties they face. The thesis used a qualitative research method as it focuses on people's personal and social experiences. I conducted three semi-structured interviews to find answers to the research questions. The interviews involved three young women, all of whom had been diagnosed with cancer and who have now overcome the disease.

In order to achieve my goal, I set research questions to find out how people diagnosed with cancer rate their wellbeing and sense of wellbeing, how their experiences help others, and how society is currently informed about cancer.

This study found that young people with cancer are significantly affected by their cancer diagnosis. The diagnosis has an impact on their daily lives, both at the time of diagnosis and after active treatment has ended. A cancer diagnosis leaves a young person vulnerable and uncertain, as a cancer diagnosis is not something a young person wants to hear or experience. Uncertainty about how the treatment will work is another source of uncertainty. The human body is very unpredictable and how a young person will tolerate one treatment or another cannot be predicted in advance. As the treatment and its side effects are not easy, the young person's ability to cope economically is also affected. Family, friends and acquaintances who are there and do not turn their backs on the young person will play an important role. With their help, the young person can survive both materially and mentally. Support is also provided by state services such as experience counselling and, in the case of reduced work capacity, support. Larger hospitals provide psychologists and pastoral care for their patients, but the most help can be provided by the young person themselves.

The research showed that taking care of your well-being is important and doing things you like during this period helps you to cope better mentally and physically. Focusing on self-care and activities that promote wellbeing contributes to positive health outcomes, which in turn will help recovery from this journey later on. Sharing experiences has a healing effect, according to the young people, which helps them to understand what they have been through and thus improve their well-being. Stories help the public to understand what a cancer diagnosis means and how it affects a young person's life. In doing so, these stories will provide support to anyone who is facing

cancer in their lives and feels they need understanding and strength from those who have been through the journey themselves.

Taking into account the interviews and the theoretical approach taken in this work, it is important that young people are well informed about the disease and know where to find the information and support they need when they need it. It is important to mention that it is important to talk openly about cancer, as this is how it reaches us all and increases knowledge about the well-being of the person on this journey. However, as the author of the thesis, I feel that this topic needs to be further developed and addressed in the Estonian context, as there is a paucity of research and information in Estonian on how cancer affects a person's wellbeing. As it affects a very large part of our society, knowledge on how to support people and encourage them to detect cancer earlier is needed.

KASUTATUD ALLIKAD

Abrams, A. N., Hazen, E. P., & Penson, R. T. (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer treatment reviews*, 33(7), 622-630. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2006.12.006>

Allardt, E. (1993). Having, loving, being: An alternative to the Swedish model of welfare research. *The quality of life*, 8, 88-95. Kasutatud 22.04.2024, https://books.google.ee/books?hl=en&lr=&id=QurkDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA88&dq=allardt+1993&ots=1AyhVYVtod&sig=_ps5f39g5W_KXs2dacaqoDj0DU&redir_esc=y#v=onepage&q=allardt%201993&f=false

American Cancer Society. (2019). *Cancer in Adolescents*. Kasutatud 27.02.2024, <https://www.cancer.org/cancer/types/cancer-in-adolescents/finding-cancer-in-adolescents.html>

Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: the guiding vision of the mental health service system in the 1990s. *Psychosocial rehabilitation journal*, 16(4), 11. <https://doi.org/10.1037/h0095655>

Are young people with cancer different from other cancer patients? (2023). *Childrens Cancer and Leukaemia Group*, 31. märts. Kasutatud 23.01.2024, <https://www.cclg.org.uk/our-research/research-blog/are-young-people-with-cancer-different-from-other-cancer-patients>

Barton, J., & Henderson, J. (2016). Peer support and youth recovery: a brief review of the theoretical underpinnings and evidence. *Canadian Journal of Family and Youth/Le Journal Canadien de Famille et de la Jeunesse*, 8(1), 1-17. <https://doi.org/10.29173/cjfy27140>

Bejerholm, U., & Roe, D. (2018). Personal recovery within positive psychiatry. *Nordic Journal of Psychiatry*, 72(6), 420-430. <https://doi.org/10.1080/08039488.2018.1492015>

Blaxter, M. (2010). Health. *Polity press*. Kasutatud 08.03.24, https://books.google.ee/books?hl=en&lr=&id=yn2CT9K7foIC&oi=fnd&pg=PR8&dq=what+is+health+&ots=5RyQyVaXn2&sig=4polRWRG9cu9OPpEVAJ6Yx13Xs&redir_esc=y#v=onepage&q=what%20is%20health&f=false

Bleyer, A., Barr, R., Hayes-Lattin, B., Thomas, D., Ellis, C., Anderson, B., & Biology and Clinical Trials Subgroups of the US national Cancer Institute Progress Review Group in Adolescent and Young Adult Oncology. (2008). The distinctive biology of cancer in adolescents and young adults. *Nature Reviews cancer*, 8(4), 288-298. <https://doi.org/10.1038/nrc2349>

- Cancer.Net. (2019). *Cancer support for Young Adults*. Kasutatud 27.02.2024, <https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/young-adults-and-teenagers/cancer-support-young-adults>
- Clarke, V., & Braun, V. (2017). Thematic analysis. *The journal of positive psychology*, 12(3), 297-298. <https://doi.org/10.1080/17439760.2016.1262613>
- Eesti patsiendi keskus. (i.a). *Patsiendikeskus*. Kasutatud 24.01.2024, <https://www.patsiendid.ee/patsiendi-oiused/patsiendikeskus>
- Eesti Töötukassa. (i.a). *Kogemusnõustamine*. Kasutatud 07.03.2024, <https://www.tootukassa.ee/et/teenused/vahenenud-toovoimega-inimestele/kogemusnoustamine>
- Eesti Töötukassa. (i.a). *Töövõime hindamine*. Kasutatud 27.02.2024, <https://www.tootukassa.ee/et/teenused/toovoime-hindamine>
- Eisenman, L. T., Freedman, B., & Kofke, M. (2017). Focus on friendship: Relationships, inclusion, and social well-being. *Handbook of positive psychology in intellectual and developmental disabilities: Translating research into practice*, 127-144. Kasutatud 07.02.2024, https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-319-59066-0_10
- Evan, E. E., & Zeltzer, L. K. (2006). Psychosocial dimensions of cancer in adolescents and young adults. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*, 107(S7), 1663-1671. <https://doi.org/10.1002/cncr.22107>
- Ferlay, J., Shin, H. R., Bray, F., Forman, D., Mathers, C., & Parkin, D. M. (2010). Estimates of worldwide burden of cancer in 2008: GLOBOCAN 2008. *International journal of cancer*, 127(12), 2893-2917. <https://doi.org/10.1002/ijc.25516>
- Gibbs, G. (1998). *Learning by Doing: A guide to teaching and learning methods*. Birmingham: SCED.
- Haruoja, M., Mölder, E., Pipper, J., Krõlov, R. (2017). *Erivajadustega ja puudega inimkaubandusohvrite märkamiseks, äratundmiseks ja juhised esmaseks sekkumiseks*. Juhendmaterjal. Kasutatud 03.05.2024, <https://www.eluliin.ee/sites/default/files/2018-04/juhendmaterjal.pdf>

- Jaal, J., Kase, M., Jõgi, T., Tammaru, M., Ojamaa, K., Mägi, M. (2014) Vähihaigestumus 15-44aastaste Eesti noorte hulgas ajavahemikul 1980-2009. *Eesti Arst*, 93(7):369-373. file:///C:/Users/aadus/Downloads/1077_lisaandmed%20(3).pdf
- Jin, Z., Griffith, M. A., & Rosenthal, A. C. (2021). Identifying and meeting the needs of adolescents and young adults with cancer. *Current Oncology Reports*, 23, 1-10. <https://doi.org/10.1007/s11912-020-01011-9>
- Jones, J. M., Fitch, M., Bongard, J., Maganti, M., Gupta, A., D'Agostino, N., & Korenblum, C. (2020). The needs and experiences of post-treatment adolescent and young adult cancer survivors. *Journal of clinical medicine*, 9(5), 1444. <https://doi: 10.3390/jcm9051444>
- Kalmus, V., Masso, A., Linno, M. (2015). Kvalitatiivne sisuanalüüs. K. Rootalu, V. Kalmus, A. Masso, ja T. Vihalemm (toim), *Sotsiaalse analüüsi meetodid ja metodoloogiga õpibaas*. Kasutaud 06.03.24, <https://samm.ut.ee/kvalitatiivne-sisuanalyys>
- Kent, E. E., Parry, C., Montoya, M. J., Sender, L. S., Morris, R. A., & Anton-Culver, H. (2012). “You’re too young for this”: adolescent and young adults’ perspectives on cancer survivorship. *Journal of Psychosocial Oncology*, 30(2), 260-279. <https://doi.org/10.1080/07347332.2011.644396>
- Kes on kogemusnõustaja?* (2016). Kogemusnõustajate Koja kodulehekül. Kasutatud 07.02.2024, <https://www.kogemuskoda.ee/info/>
- Kneier, A., Rosenbaum, E., Rosenbaum, I.R. (i.a). *Coping with Cancer*. Kasutatud 27.02.2024, <https://med.stanford.edu/survivingcancer/coping-with-cancer/coping-with-cancer.html>
- Mauritz, M., van Meijel, B. (2009). Loss and Grief in Patients With Schizophrenia: On Living in Another World. *Archives of Psychiatric Nursing*, 3, 251–260. doi:10.1016/j.apnu.2008.06.006
- Marino, C. K., Child, B. ja Campbell, K. V. (2016). Sharing Experience Learned Firsthand (SELF): Self-Disclosure of Lived Experience in Mental Health Services and Supports. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 39(2), 154-160. <https://doi.org/10.1037/prj0000171>
- Nahkur, O., Lehes, L., Ainsaar, M. (2022). *Heaolumeeter*. Tartu Ülikool. Kasutatud 22.04.2024, <https://heaolu.ess.ut.ee/>

- Nass, S. J., Beaupin, L. K., Demark-Wahnefried, W., Fasciano, K., Ganz, P. A., Hayes-Lattin, B., ... & Smith, A. W. (2015). Identifying and addressing the needs of adolescents and young adults with cancer: summary of an Institute of Medicine workshop. *The oncologist*, 20(2), 186-195. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2014-0265>
- Narusson, D. (2024). Kogemusteadmised sotsiaaltöö kõrghariduses. *Sotsiaaltöö*, 1, 76-72.
- Narusson, D. (2019). *Personal- recovery and agency enhancing client work in the field of mental health and social rehabilitation: Perspectives of persons with lived experience and specialists*. Doktoritöö. Tartu ülikool, Sotsiaalteaduste õppekava.
- National Cancer Institute. (2024). Emotional Support for Young People with Cancer. Kasutatud 14.05.2024, <https://www.cancer.gov/types/aya/support>
- Paapsi, K. (2023). Üha enam Eesti lapsed ja noori haigestub vähki. *Novaator*, 27. jaanuar. Kasutatud 23.01.2024, <https://novaator.err.ee/1608865745/uha-enam-eesti-lapsi-ja-noori-haigestub-vahki>
- Paat-Ahi, G., Sikkut, R., & Veldre, V. (2013). Vähipatsientide elukvaliteet ja seda mõjutavad tegurid. Uuringuaruanne. Kasutatud 24.01.2024, <https://www.praxis.ee/wp-content/uploads/2014/03/2013-Vahipatsientide-elukvaliteet.pdf>
- Padrik, P. (2023) Eestis sureb vähi tõttu 11 inimest päevas. Uuadsed geeniuuringud võimaldavad avastada haiguse varem ja veel ravitavas staadiumis. *Tervispluss*, 20.veebbruar. Kasutatud 19.01.2024, <https://tervispluss.delfi.ee/artikkel/120146052/eestis-sureb-vahi-tottu-11-inimest-paevas-uuadsed-geeniuuringud-voimaldavad-avastada-haiguse-varem-ja-veel-ravitavas-staadiumis>
- Park E.M & Rosenstein D.L. Depression in adolescents and young adults with cancer. *Dialogues Clin Neurosci*. 2015 Jun;17(2):171-80. <https://doi: 10.31887/DCNS.2015.17.2/epark>
- Phillips, J. L., & Currow, D. C. (2010). Cancer as a chronic disease. *Collegian*, 17(2), 47-50. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2010.04.007>
- Regionaalhaigla (2019). Vähk Eestis - haigestumuse, suremuse ja elulemuse trendid. Kasutatud 19.01.2024, <https://onkoloogiakeskus.ee/vahk-eestis-haigestumuse-suremuse-ja-elulemuse-trendid>

- Rini, C., Lawsin, C., Austin, J., DuHamel, K., Markarian, Y., Burkhalter, J., ... & Redd, W. H. (2007). Peer mentoring and survivors' stories for cancer patients: positive effects and some cautionary notes. *Journal of Clinical Oncology*, 25(1), 163-166. <https://DOI:10.1200/JCO.2006.08.8567>
- Roser, M., & Ritchie, H. (2019). Cancer. *Our World in Data*, November. Kasutatud 23.01.2024, <https://ourworldindata.org/cancer>
- Ruddon, R. W. (2007). Cancer biology. *Oxford University Press*. Kasutatud 23.01.2024, https://books.google.ee/books/about/Cancer_Biology.html?id=PymZ1ORk0TcC&redir_esc=y
- Slade, M. (2009). Personal recovery and mental illness: A guide for mental health professionals. *Cambridge University Press*. Kasutatud 07.02.2024, https://books.google.ee/books?hl=en&lr=&id=_kMnaUMiJXUC&oi=fnd&pg=PR1&dq=personal+recovery+&ots=zDF2huDiW4&sig=vEU9dAHo_SgkruI0Ui2YQ1XsVso&redir_esc=y#v=onepage&q=personal%20recovery&f=false
- Soo, K. ja Kutsar, D. (2020). Eesti noorte subjektiivne heaolu ja toimevõimekus. *Noorteseire aastaraamat 2019-2020*, lk 7-24. Kasutatud 14.05.2024, https://api.hp.edu.ee/sites/default/files/inlinefiles/noorteseire_aastaraamat_2020_HARNO%20logodega_0.pdf
- Sotsiaalhoolekande seadus (01.01.2016). *Riigi Teataja I*. Kasutatud 07.03.2024, <https://www.riigiteataja.ee/akt/114122023003>
- Sotsiaalministeerium. (2014). *Kogemusnõustamise teenus-soovituslik juhend*. Kasutatud 07.03.2024, https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid_ja_tegevused/Sotsiaalhoolekanne/Muud_toetused_ja_teenused/kogemusnoustamise_teenuse_juhis.pdf
- Sotsiaalministeerium. (2007). *Riiklik vähistrateegia aastateks 2007-2015*. Kasutatud 23.01.24, http://www.epaac.eu/from_heidi_wiki/Estonia_National_Cancer_Strategy_2007-2015_Estonian.pdf
- Strömpl, J. (2020). Üldmetodoloogilised küsimused. M-L. Tikerperi (toim), *Kvalitatiivsed uurimismeetodid sotsiaalteadustes*. Kasutatud 29.04.2024, <https://sisu.ut.ee/kvalitatiivne/uldmetodoloogilisi-kusimusi/>

- Zebrack, B. (2008). Information and service needs for young adult cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 16, 1353-1360. <https://doi.org/10.1007/s00520-008-0435-z>
- Zebrack, B. J. (2011). Psychological, social, and behavioral issues for young adults with cancer. *Cancer*, 117(S10), 2289-2294. <https://doi.org/10.1002/cncr.26056>
- Ziebland, S. U. E., & Wyke, S. (2012). Health and illness in a connected world: how might sharing experiences on the internet affect people's health? *The Milbank Quarterly*, 90(2), 219-249. <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2012.00662.x>
- Tai, E., Burchanan, N., Townsend, J., Fairley, T., Moore, A., & Richardson, L. C. (2012). Health status of adolescent and young adult cancer survivors. *Cancer*, 118, 4884-4891. <https://doi.org/10.1002/cncr.27445>
- Tew, J. (2013). Recovery capital: What enables a sustainable recovery from mental health difficulties?. *European Journal of Social Work*, 16(3), 360-374. <https://doi.org/10.1080/13691457.2012.687713>
- Tew, J., Ramon, S., Slade, M., Bird, V., Melton, J., & Le Boutillier, C. (2012). Social factors and recovery from mental health difficulties: A review of the evidence. *British journal of social work*, 42(3), 443-460. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcr076>.
- Usta, Y. Y. (2012). Importance of social support in cancer patients. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 13(8), 3569-3572. <https://doi:10.7314/apjcp.2012.13.8.3569>
- Väihiravikeskus. (i.a). *Vaimse tervise tugi*. Kasutatud 27.02.2024, <https://www.kliinikum.ee/vahikeskus/patsiendile/tugiteenused/vaimse-tervise-tugi/>
- Vähitõrje tegevuskava 2021-2030. Tallinn: Sotsiaalministeerium, Tervise arengu Instituut, 2021. Kasutatud 19.01.2024
file:///C:/Users/aadus/Downloads/V%C3%A4hit%C3%B5rje_tegevuskava_2021%E2%80%932030.pdf
- Wan Adnan, W. N. A., Ibrahim, N. A., Haladin, N. A. B., & Wan Fakhruddin, W. F. W. (2019). Illness Experience Sharing on Personal Blogs: A Case Study of Malaysian Breast Cancer Survivors. *GEMA Online Journal of Language Studies*, 19(4). <http://doi.org/10.17576/gema-2019-1904-02>
- World Health Organization. (2022). *Cancer*. Kasutatud 23.01.2024, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>

- Wilken, J.P. (2024). Kogemused kui sotsiaaltöö teadmiste oluline allikas. *Sotsiaaltöö*, 1, 64-66.
- Xie, J., Sun, Q., Duan, Y., Cheng, Q., Luo, X., Zhou, Y., ... & Cheng, A. S. (2022). Reproductive concerns among adolescent and young adult cancer survivors: A scoping review of current research situations. *Cancer Medicine*, 11(18), 3508-3517. [https://doi: 10.1002/cam4.4708](https://doi.org/10.1002/cam4.4708)

LISAD

Lisa 1. Intervjuu kava

Minu nimi on ... ja ma uurin oma bakalaureusetöös „...“ Olen veendunud, et Sinu kogemused ja teadmised annavad mu tööle olulise lisaväärtuse. Minu töö eesmärk on uurida vähidiagnoosi mõju noore inimese toimetulekule. Uuringu tulemused võiksid olla oluline ressurss tervishoiu- ja sotsiaaltöötajatele ja teistele spetsialistidele, kes on seotud noorte vähipatsientidega. Lisaks võib see uurimus anda panuse tervishoiusüsteemi arengusse, edendades tõhusamate toetusprogrammide väljatöötamist just sellele sihtrühmale. Sellised meetmed võivad omakorda tagada parema elukvaliteedi ja heaolu noortele vähipatsientidele pärast diagnoosi.

Hea intervjuueeritav!

Täna, et oled olnud nõus osalema minu bakalaureusetöö uurimuses, mis uurib noorte kogemusi pärast vähi diagnoosi saamist.

Lühidalt töö käigust: Salvestan teadustöö eesmärgil meie intervjuu, salvestust kuulan ja analüüsin ainult mina. Kinnitan, et meie vestlus on konfidentsiaalne ning intervjuu anonüümsus on tagatud ning Sinu isikut ei saa tuvastada (kasutan respondendi lühikirjeldust: Nt, V1= vastaja 1. Sul on õigus igal ajal intervjuu katkestada või keelduda mõnele küsimusele vastamast. Sul on õigus esitada lisaküsimusi kui midagi jääb arusaamatuks.

Intervjuu esialgne kava:

1. Palun meenuta ja kirjelda, kuidas Sa end tundsid, kui kuulsid esimest korda oma diagnoosi?
2. Kuidas on diagnoos mõjutanud Sinu igapäevaelu ja harjumusi?
3. Kas aja jooksul on suhtumine diagnoosi muutunud? Kui jah, siis kuidas? Kui ei, siis kuidas?
4. Kes on aidanud Sul diagnoosiga toime tulla?
5. Mida on Sinu abistamiseks tehtud? Mis on olnud kõige suurem abi/tugi?
6. Palun kirjelda, millised on Sinu suhted teiste inimestega peale diagnoosi?
7. Milliseid väljakutseid on Sul peale diagnoosi teadasaamist olnud?
8. Mida oled ise veel kasutanud enda paremaks toimetulekuks? Nt eneseabi meetodid.
9. Milliseid uusi perspektiive oled elus seadnud, leidnud?

Täname Sind osalemast intervjuus! Kui Sul tekib täiendavaid küsimusi seoses käimasoleva uuringuga, olen alati kättesaadav telefoni 55545340 või e-posti: aadusoo71@gmail.com teel. Sul on õigus igalajal õigus teavitada mind, kui soovid, et Su kogemust ei jagataks. Oled soovi korral oodatud osalema minu bakalaureusetöö kaitsmisel.

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Andra Aadusoo

1. annan Tartu Ülikoolile lihtlitsentsi minu loodud teose „Kogemusteadmised: noore heaolu peale vähidiagnoosi“, mille juhendaja on Sirli Peterson, reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada digitaalarhiivi DSpace kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
2. Annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 4.0, mis lubab autorile viidates teost reprodutseerida, levitada ja üldsusele suunata ning keelab luua tuletatud teost ja kasutada teost ärieesmärgil, kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
3. Olen teadlik, et punktides 1 ja 2 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
4. Kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei riku ma teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi.

Andra Aadusoo

27.05.2024