

TARTU ÜLIKOOL
Sotsiaal- ja haridusteaduskond
Ühiskonnateaduste instituut
Sotsioloogia õppekava

Kadri Kinsigo

VÄHIPATSIENTIDE HAIGUSE JA RAVIGA SEOTUD INFO SAAMISE KOGEMUSED

Magistritöö

Juhendaja: Judit Strömpl, PhD

Juhendaja allkiri:

Kaasjuhendaja: Kadri Rootalu, MA

Tartu 2015

ABSTRACT

Cancer patients' information-seeking experiences

The aim of the thesis is to explore how cancer patients present and interpret their experiences of seeking information related to their disease and treatment. Through these experiences we are able to understand how should be carried out the ideal patient-driven informing. In addition, this thesis aims to pay more attention to the topic and to try to bring it out of the taboo topics and thereby reduce the traumatic experiences which are related to getting cancer diagnosis and seeking information. Experience-based knowledge is also helpful for doctors and other parties (nurses, psychologists, social workers) to forward information related to disease and treatment, and also for family members who are affected by the disease. Cancer is a serious disease and getting to know about the diagnosis traumatic, so it is even more important to pay attention by whom, how, when and what type information is shared.

During the course of the work, I carried out nineteen asynchronous written online interviews and three unstructured oral interviews with cancer patients who had received their diagnosis during the adulthood. Thematic content analysis and narrative analysis showed that cancer patients use different sources to receive information about their disease and treatment, whereas the main sources are the doctor, internet and other cancer patients. Cancer patients need information as they wanted to be active partners in the treatment process and be prepared for the future. Info was useful to reduce the stress related to unawareness; informed patient knows what to ask from doctor and what information to forward. Still it is important to keep in mind, that although many of the participants considered important to be informed, the information need may be different and for some patients excessive information may be stressful.

There may be several reasons, why patients didn't receive enough information, which are mostly connected to doctor-patient relationship. Also such kind of factors as little time and not enough privacy were mentioned. Sometimes excessive information may be a problem. Cancer patients pointed out that informing process should be made easier. The information should be concentrated and easy to find. A solution would be a contact person who can consult and share the information, also give directions where to find the useful info.

Key words: information need, information-seeking behaviour, doctor-patient relationship cancer, medical sociology

SISUKORD

SISSEJUHATUS	5
1. TEOREETILISED JA EMPIIRILISED LÄHTEKOHAD	8
1.1. Vähi epidemioloogia.....	8
1.1.1. Vähi epidemioloogia maailmas	8
1.1.2. Vähi epidemioloogia Eestis.....	10
1.2. Arsti ja patsiendi suhe.....	12
1.3. Informatsiooni roll arsti ja patsiendi suhtes	16
1.3.1. Informatsioon kui võimu vahend.....	16
1.3.2. E-tervise areng ja mõju arsti ja patsiendi suhetele	17
1.3.3. Vähipatsientide infovajadus	18
1.4. Patsiendi haiguskogemused ja stigmatiseeritus	20
1.5. Probleemi püstitus, uurimuse eesmärk ja uurimisküsimused	22
2. METOODIKA.....	24
2.1. Uurimuse teoreetiline lähtekoht.....	24
2.2. Andmekogumise meetod ja põhjendus	24
2.3. Uurimuses osalejad	26
2.4. Uurimuse käik.....	27
2.5. Andmete analüüs.....	29
2.6. Uurimuse eetilised põhimõtted	30
2.7. Eneserefleksioon.....	31
3. ANALÜÜS JA TULEMUSED	33
3.1. Informatsioon vähipatsientide haiguskogemustes	33
3.1.1. Mis on info?.....	33
3.1.2. Patsient kui aktiivne osaline	36
3.1.3. Takistused info saamisel.....	38
3.1.4. Vähihaigus kui katsumus.....	40
3.2. Vähihaiguse ja raviga seotud info saamise narratiivid	42
3.2.1. Informatsiooni saamise teekond	42
3.2.2. Ümbritsevate suhtumine vähihaigusesse	49
3.2.3. Ideaalne informeeritus	52

4. ARUTELU	54
KOKKUVÕTE	62
KASUTATUD ALLIKAD	66
LISAD	72
Lisa 1. Pahaloomuliste kasvajate esmasjuhud meestel ja naistel Eestis aastal 2011	72
Lisa 2. Kirjaliku intervjuu küsimused.....	73
Lisa 3. Informeerimise ja teadliku nõusoleku vorm	74
Lisa 4. Eetika komitee luba nr 245/T-11	76
Lisa 5. Eetika komitee luba nr 247/M-15	77

SISSEJUHATUS

Haigestumine pahaloomulistesse kasvajatesse on kasvanud aasta-aastalt nii Eestis kui ka mujal Euroopas. Tegu on raske haigusega, millesse suremus on Eestis surmapõhjustest vereringeelundite haiguste järel teisel kohal (Statistikaamet, 2015). Siiski on oluline nentida, et suremus pahaloomulistesse kasvajatesse ei näita samasugust kasvutrendi nagu haigestumine – seda tänu haiguse üha varasemale avastamisele ning efektiivsemale ravile.

Meie kõrval on üha enam inimesi, kes saavad oma elu jooksul pahaloomulise kasvaja diagnoosi ning aina rohkem on neid, kes selle haiguse seljataavad. Selle raske haigusega on lähemalt või kaugemalt puutunud kokku igaüks. Ometi sellest haigusest rääkimist peljatakse – see on inimlikult ka väga mõistetav. Nii haigus ise kui ka selle ravi võib olla füüsiliselt, emotsionaalselt ja sotsiaalselt raske, mõjutades haige elu iga tahku. See on raske nii haigele kui ka tema lähedastele ja sõpradele.

Tänapäeva infoajastul liigub informatsioon kiiresti ning on kergelt kättesaadav igaühele. Ka vähihaiguse kohta võib leida väga palju ja väga erinevat teavet. Hoolimata sellest liiguvad selle haiguse kohta ringi mitmed müüdid ning informatsioon võib olla teinekord väga vastuoluline. Me võime kuulda sellest haigusest tihti, kuid inimesed hoiavad selle teemaga distantsi ning loodavad, et neid see ei puuduta. Seda kinnitab ka näiteks kesine sõeluuringutest osavõtt (Ulp, Kuusemäe, Talk ja Raudsepp, 2010). Ometi võib see haigus tabada igaüht, hoolimata soost, vanusest, haridustasemest või sotsiaalsest positsioonist.

Informatsioon mängib üha suuremat rolli ka arsti ja patsiendi vahelises suhtes. Traditsiooniline asümmeetriline arsti ja patsiendi vahekord on asendumas pigem partnerlussuhtega ning patsient osaleb üha aktiivsemalt oma raviprotsessis. Seeläbi muutub aina aktuaalsemaks ka patsiendi infovajadus ning selle rahuldamine. Antud teemat ajendas mind uurima soov mõista, missugused on vähipatsientide info saamise kogemused meie ühiskonnas.

Käesolev magistritöö võib olla kirjutatud ehk mõnevõrra isiklikumas toonis, kui seda lubaks akadeemiline stiil. Selle põhjuseks on minu sügav huvi antud teema vastu, mis ei ole ainult sotsioloogiline, vaid ka väga isiklik. Mina teadvustasin endale pahaloomulise kasvaja kui haiguse pisut vähem kui neli ja pool aastat tagasi, mil mul diagnoositi pahaloomuline lümfisüsteemi kasvaja ehk lümfoom. Nii nagu paljud teised, ei olnud ka mina kunagi arvanud,

et see haigus võiks mind tabada. Vähemalt mitte nii vara. Mäletan selgelt seda emotsioonide virr-varri, arusaamatust ja teadmatust, mis diagnoosiga kaasnesid. Need kogemused ja mälestused on rasked, kuid seda enam ma tunnen, et sellest on vaja rääkida. Sellest ajast olen suhelnud mitmete vähidiagnoosi saanud inimestega, püüdnud omalt poolt jagada kogemusi, toetust ning olen näinud, kui olulised võivad olla ka väikesed infokillud ja toetavad sõnad. Teadmistel, informatsioonil ja toetusel on minu arvates nii raske haiguse puhul väga oluline roll. Ühelt poolt nõuanded, kuidas tulla toime füüsiliste vaevustega, teisalt soovitusel, kuidas korraldada igapäevaelu ning kindlasti psühholoogiline toetus, et jätkuks jaksu võidelda.

Käesolev uuring on teadaolevalt esimene Eestis, mis keskendub just vähipatsientide info saamise kogemustele. Eesti Vähiliidu tellimisel läbiviidud vähipatsientide elukvaliteedi uuring puudutas põgusalt infovajaduse temaatikat ning sealt selgus, et pisut vähem kui pooled uuringus osalejatest tõid välja, et neil on seoses oma haigusega keskmiselt või rohkem infot puudu jäänud (Paat-Ahi, Sikkut ja Veldre, 2013). Paraku ei ole teada, kuidas täpselt vähipatsiendid informatsiooni saavad ning missugust rolli informeeritus nende haiguskogemuse juures mängib.

Antud magistr töö käigus läbiviidud uuringu eesmärgiks on selgitada, kuidas vähipatsiendid esitavad ja tõlgendava oma haiguse ja raviga seonduva info saamise kogemusi. Läbi nende kogemuste on meil võimalik mõista, kuidas võiks toimuda ideaalne patsiendist lähtuv informeerimine, et vähipatsiendid jõuaksid võimalikult lihtsalt neile vajamineva informatsioonini. Lisaks sellele on käesoleva töö eesmärgiks pöörata rohkem tähelepanu antud teemale ning püüda tuua seda välja tabuteemade hulgast ning seeläbi vähendada haigestumise ning info saamisega seotud traumaatilist. Kogemustel põhinev teadmine on abiks ka arstidele ja teistele asjaosalistele (õed, psühholoogid, sotsiaaltöötajad) haiguse ja raviga seotud informatsiooni edastamisel ning ka lähedastele, keda haigus oluliselt mõjutab. Tegu on raske haigusega ning diagnoosist teadasaamine traumaatiline, mistõttu on veelgi olulisem, et pöörataks tähelepanu sellele, kelle poolt, kuidas, millal ning missugust infot jagatakse.

Töö esimeses osas annan ülevaate vähihaiguse epidemioloogiast maailmas ja Eestis, kirjeldan lähemalt arsti ja patsiendi suhet ning seda mõjutavaid tegureid, samuti informatsiooni rolli selles ning teen ülevaate vähipatsientide infovajadust käsitlevatest uuringutest. Oma töö teises osas kirjeldan täpsemalt läbiviidud uuringu metodoloogiat ning analüüsimeetodeid ning annan

ülevaate uurimuse käigust. Kolmanda osa moodustab ülevaade intervjuude käigus saadud materjali analüüsist. Töö kõige viimaseks osaks on aga arutelu lähtuvalt analüüsist saadud tulemustest.

* * *

Seda tööd ei oleks sündinud ilma mitmete inimeste kaasabi ja toetuseta. Siinkohal sooviksin südamest tänada oma juhendajaid – Kadri Rootalu ja Judit Strömplit – nende poolsete nõuannete ja soovitude, aga ka usalduse ja toetuse eest. Suure aitäh ütlen kõigile uuringus osalejatele, kes usaldasid mind ja nõustusid oma raskeid kogemusi minuga jagama. Olen tänulik oma perekonnale, kes toetas mind kogu mu õpingute aja. Eriline tänu kuulub aga dr Jane Lehtmaale, kes aitas mul ületada ühe minu elu suurima raskuse.

1. TEOREETILISED JA EMPIIRILISED LÄHTEKOHAD

Käesoleva magistritöö keskmes on täiskasvanu eas pahaloolumulise kasvaja saanud inimesed. Sellest tulenevalt annan antud peatükis kõigepealt ülevaate vähihaiguse levimusest maailmas ning Eestis. Edasi keskendun arsti ja patsiendi suhtele, toon välja, kuidas see on ajas muutunud ning missugused tegurid seda mõjutavad. Peale seda selgitan, millist rolli mängib patsiendi informeeritus arsti ja patsiendi suhtes, samuti annan ülevaate empiirilistest uuringutest, mis on keskendunud patsiendi infovajadusele ning seda mõjutavatele teguritele. Peatüki viimases osas keskendun patsiendi haiguskogemusele, mille üheks osaks on ka informatsiooni saamine, ning vaatlen, kuidas seda mõjutavad ühiskonnas levivad arusaamad.

1.1. Vähi epidemioloogia

1.1.1. Vähi epidemioloogia maailmas

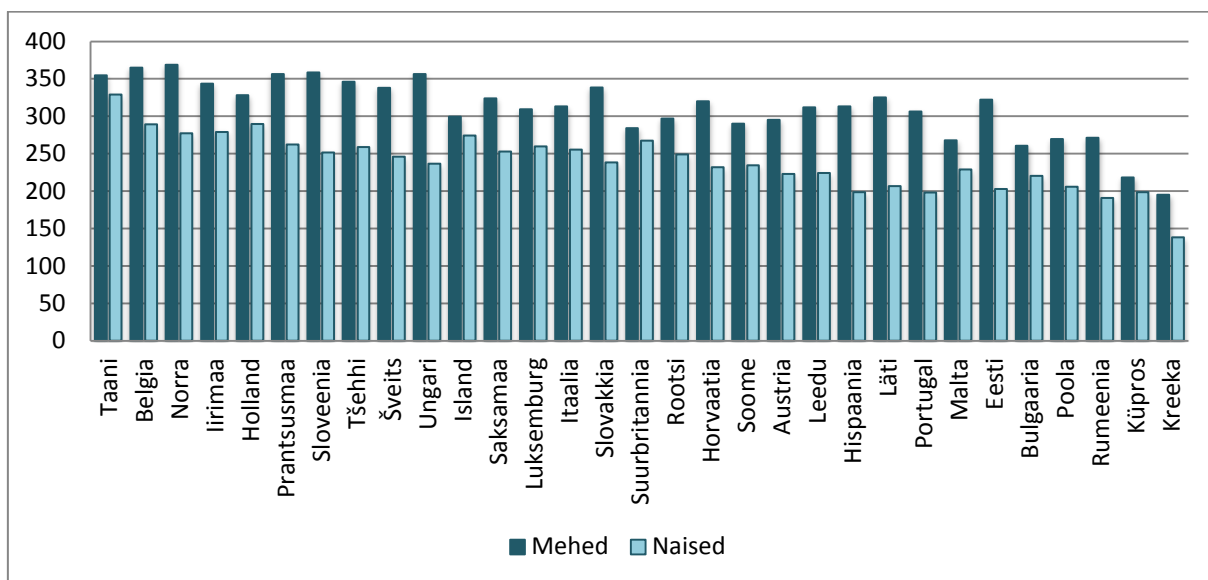
Eesti Riiklikus vähistrateegias aastateks 2007-2015 (2007) on vähk ehk pahaloolumuline kasvaja defineeritud kui „mistahes koe vohand, mida iseloomustab rakkude vähene diferentseerituse aste ja võime sisse tungida ümbritsevatesse kudedesse ning levida nii vere kui ka lümfii kaudu kogu organismi. Kasvajalise protsessi aluseks on rakkude paljunemist kontrollivate mehhanismide häirumine tingituna erinevatest faktoritest (geneetilised-, keskkonna, toitumuslikud-, jm. faktorid).“ Tegu on levinud haigusega, millesse haigestumine kasvab aasta-aastalt nii Eestis kui ka mujal maailmas.

Kogu maailmas diagnoositi aastal 2012¹ kokku 14,1 miljonit vähijuhtu. Kusjuures levinuimad vähitüübid olid kopsuvähk (13%), rinnavähk (12%), kolorektaalvähk (10%) ja eesnäärmevähk (8%). Samal aastal oli maailmas pahaloolumulistest kasvajatest tingitud hinnanguliselt 8,2 miljonit surmajuhtu, mille põhjustajateks olid peamiselt rinnavähk (19%), maksavähk (9%), maovähk (9%) ja eesnäärmevähk (8%) (Cancer Research UK, 2014).

2012. aasta andmetel diagnoositi Euroopas (40 riiki) hinnanguliselt 3,45 miljonit pahaloolumulise kasvaja esmasjuhtu. Enim diagnoositud vähitüübid olid rinnavähk (464 000

¹ Maailma Terviseorganisatsiooni (WHO) juures tegutsev Rahvusvaheline Vähiuuringute Agentuur (IARC) esitab ülemaailmset ning üle-Euroopalist pahaloolumulistesse kasvajatesse haigestumus- ja suremusstatistika iga 4-6 aasta tagant. Selle tingib asjaolu, et andmete kogumine üle kogu maailma võtab aega (Cancer Research UK, 2014). Siin alapeatükis kasutatavate haigestumus- ja suremusstatistika aluseks on GLOBOCANi andmebaas. Tegu on 2012. aasta hinnanguliste andmetega, mille aluseks on varasemad registreeritud andmed ning mis on arvatud kõikide vähitüüpide kohta 184 riigis üle maailma.

juhtu), kolorektaalvähk (447 000 juhtu), eesnäärmevähk (417 000 juhtu) ja kopsuvähk (410 000 juhtu). Pahaloomulise kasvaja poolt põhjustatud surmasid olid 2012. aastal Euroopas hinnanguliselt 1,75 miljonit, millest poolte puhul on põhjuseks eelpool mainitud 4 levinuimat vähitüüpi. Enim surmasid põhjustasid kopsuvähk (353 000 surma), eesnäärmevähk (215 000 surma), rinnavähk (131 000) ja maovähk (107 000 surma) (Ferlay jt., 2013).



Joonis 1. Vähijuhtude arv 100 000 elaniku kohta, meeste ja naiste lõikes, aastal 2012. Allikas: Rahvusvaheline Vähiuuringute Agentuur (IARC), GLOBOCAN 2012.

Pahaloomulistesse kasvajatesse haigestumus erineb suuresti Euroopa erinevatest riikides. Suurim on see Lääne-Euroopa riikides nagu Taani, Belgia ja Norra, kus on üle 300 haigusjuhu 100 000 elaniku kohta. Andmed näitavad (Joonis 1.), et vähim haigestutakse pahaloomulistesse kasvajatesse Kreekas, Küprosel ja Rumeenias, kus on alla 200 uue haigusjuhu 100 000 elaniku kohta aastas. Siiski peab silmas pidama, et antud numbrid ei peegelda ainuüksi riski haigestuda pahaloomulisse kasvajasse, vaid ka vähiskriininguga seonduvat riiklikku poliitikat (OECD, 2014). Skriiningu ehk sõeluuringu näol on tegu testidega, mida rakendatakse kogu sihtrühmale, et leida inividid, kes on haigusse haigestunud, kuid kel pole veel vastavaid sümptomeid. Skriiningprogramme tuleks rakendada ainult juhul, kui nende efektiivsus on tõestatud, kui on olemas piisavad ressursid, et jõuda kogu sihtgrupini, kui on olemas asutused, mis suudavad pakkuda ravi ja kontrolli haigusjuhtude puhul ning kui haiguse levik on piisavalt suur, et õigustada skriininguga kaasaskäivaid kulutusi (WHO, 2015). 2007. aasta seisuga toimus 26 Euroopa Liidu liikmesriigis 27st rinnavähi skriiningprogramm; emakakaelavähi sõeluuring toimus 25

Euroopa Liidu liikmesriigis ning eesnäärmevähi sõeluuring 19 liikmesriigis (Von Karsa jt., 2008). Eestis toimuvad rinnavähi ja emakakaelavähi sõeluuringud (Tervise Arengu Instituut, 2015).

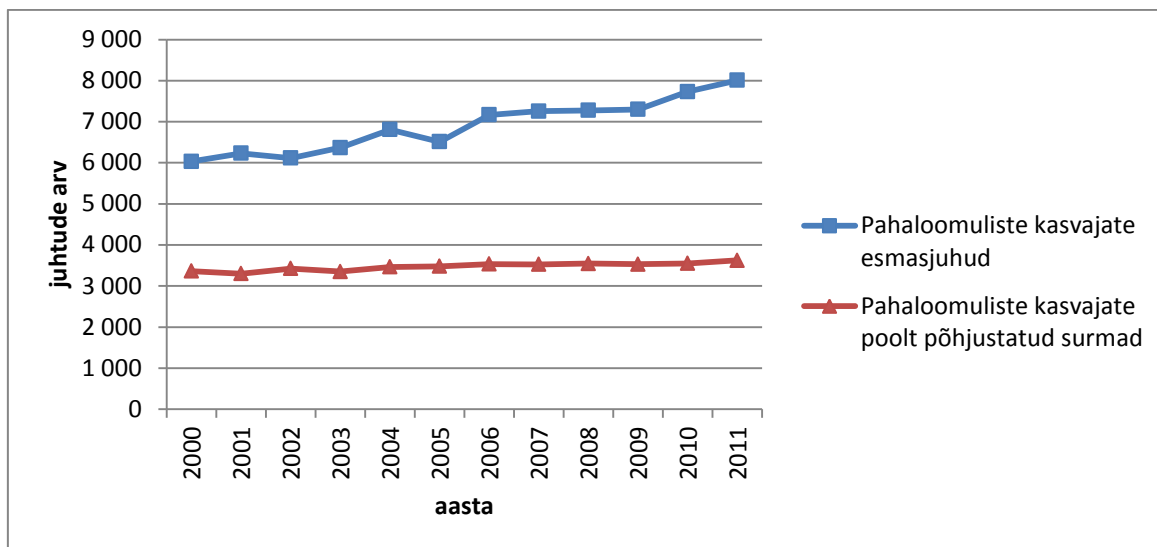
Pahaloomulistesse kasvajatesse haigestumine erineb ka meeste ja naiste hulgas. Kõikidest Euroopa riikides on vähki haigestumine meeste hulgas suurem kui naiste hulgas (Joonis 1.). Suurim on sooline erinevus Eestis, Hispaanias ja Lätis, kus haigestumusmäärad on meeste hulgas umbes 60% suuremad kui naiste hulgas. Samas Suurbritannias, Taanis, Islandil ja Küprosel on vahe väiksem kui 10% (OECD, 2014).

Naistel diagnoositakse enim rinnavähki (umbes 30% kõigist juhtudest). Kõige rohkem haigusjuhte on Belgias, Taanis ja Prantsusmaal (üle 100 juhu 100 000 elaniku kohta). Kõige vähem diagnoositakse rinnavähki aga Kreekas ja Leedus (alla 50 haigusjuhu 100 000 elaniku kohta). Ka Eestis diagnoositakse rinnavähki võrreldes teiste Euroopa riikidega suhteliselt vähe – 52 haigusjuhtu 100 000 elaniku kohta. Rinnavähk on naistel ka enim surmasid põhjustav vähitüüp. Samas tuleb märkida, et suremus rinnavähki on alates 1990ndatest Euroopa riikides pidevalt vähenenud. See tuleneb antud vähitüübi üha varasemast avastamisest, millele on kaasa aidanud sõeluuringute levik ning teadlikkuse kasv ühiskonnas, samuti on paranenud rinnavähi ravivõimalused (OECD, 2014).

Meestel on enim diagnoositud vähitüüp enamikes Euroopa riikides eesnäärme vähk – 25% esmasdiagnoosidest. Enim diagnoositakse eesnäärmevähki Norras, Prantsusmaal ning Rootsis (üle 115 juhu 100 000 elaniku kohta). Vähem diagnoositakse eesnäärmevähki Kreekas, Bulgaarias ja Rumeenias (alla 25 juhu 100 000 elaniku kohta). Ka Eestis on eesnäärmevähk meestel kõige levinum vähitüüp – aastas diagnoositakse 94 haigusjuhtu 100 000 elaniku kohta (OECD, 2014).

1.1.2. Vähi epidemioloogia Eestis

Eestis, sarnaselt muu Euroopaga, diagnoositakse aasta-aastalt üha rohkem pahaloomulise kasvaja esmasjuhte. Samas suremus pahaloomulistesse kasvajatesse on viimastel aastatel püsinud üsna stabiilne (Joonis 2.). Selle põhjuseks võib lugeda pahaloomuliste kasvajate varasemat avastamist, millele on kaasa aidanud üheltpoolt sõeluuringud, teisalt inimeste üha paranev teadlikkus vähihaiguse ja selle sümptomite kohta. Samuti on muutunud efektiivsemaks pahaloomuliste kasvajate ravivõimalused (Innos ja Aareleid, 2013).



Joonis 2. Pahaloomuliste kasvajate esmasjuhud ja pahaloomuliste kasvajate poolt põhjustatud surmad aastatel 2000-2011. Allikas: Tervise Arengu Instituut.

Vähiregistri andmete põhjal, sai 2011.² aastal vähidiagnoosi 8007 inimest, neist 4093 olid mehed ning 3914 naised. Levinuimad vähipaikmed meestel olid eesnääre (28%), hingetoru, bronh ja kops (14%) ning nahk (9%). Naistel diagnoositi aga enim rinnavähki (18%), nahavähki (17%) ning käärsoolevähki (7%) (Lisa 1.).

Hoolimata sellest, et pahaloomulistesse kasvajatesse suremus on Eestis püsinud suhteliselt stabiilsena, samal ajal kui vähi diagnoosimine on üha sagenenud, on vähielulemus³ Eestis võrreldes teiste Euroopa riikidega suhteliselt madal (Riiklik vähistrateegia aastateks 2007-2015, 2007). Siiski on uuringud näidanud, et vähielulemus Eesti paraneb ning mõne paikme näitajatega (magu, neer, kilpnääre, hulgimüeloom, leukeemia) oleme järele jõudmas Euroopa jõukamatele riikidele, kahjuks mõne paikme puhul (rind, munand, pahaloomuline nahamelanoom, mitte-Hodgkini lümfoom) toimub paranemine siiski visalt (Aareleid ja Mägi, 2012). Väiksem elulemus tuleneb eelkõige vähi hilisest avastamisest tingituna patsientide hilinenud pöördumisest, ent ka puudusest diagnostika ja ravi korralduses (Riiklik vähistrateegia aastateks 2007-2015, 2007).

² Tegu on kõige värskemate kättesaadavate registreeritud andmetega. Andmete avaldamise ajaline nihe tuleneb sellest, et lõplik ja korrastatud andmetel põhinev haigestumusstatistika esitatakse umbes kaks aastat pärast vastava kalendriaasta lõppu (Tervise Arengu Instituut, 2015).

³ Vähielulemus – teatud ajahetkel pärast diagnoosimist elus olevate vähipatsientide proportsioon kõigi vähipatsientide hulgas (Aareleid & Mägi, 2012).

Pahaloomuliste kasvajate levimuse ning elulemuse kohta nii maailma kui Eesti tasemel on teada päris palju ning andmeid selle kohta kogutakse regulaarselt. Üsna vähe on aga teada, kuidas patsiendid ise seda olukorda kogevad ning mis hinnanguid annavad.

1.2. Arsti ja patsiendi suhe

Arsti ja patsiendi suhe ei toimi vaakumis, vaid seda mõjutavad ühiskonnas toimuvad protsessid. Alates 1970ndatest on sotsiaalteadlased kirjutanud medikaliseerumisest. Selle all peetakse silmas mitte-meditsiinilise probleemi defineerimist meditsiinilistes terminites, tavaliselt kui haigust või häiret, ning lahendamist või ravimist läbi meditsiinilise sekkumise (Conrad, 2005; Gabe, 2013). Tegu on protsessiga, mida juhivad tänapäeva ühiskonnas äri- ning turuhuvid ning sellest tulenevalt on muutunud ka arsti positsioon. Arst on endiselt meditsiiniliste probleemide lahendamisel võtmeisikuks, kuid tema roll on muutunud kõrvalisemaks (Conrad, 2005), kuna lisandunud on teisi osalisi, kes meditsiinilise sekkumise vajadust defineerivad.

Esimeseks arsti-patsiendi suhte uurijaks peetakse Lawrence Joseph Hendersoni, Ameerika biokeemikut, filosoofi ja sotsioloogi. Henderson kirjeldas arsti ja patsiendi vahelist interaktsiooni kui vastastikuse tagasiside protsessi, kus üks pidevalt mõjutab teise käitumist (Henderson, 1935, Pilnick 2013: 95 kaudu). Hendersoni vaatlused mõjutasid ka Talcott Parsonsit, kelle järgi on nii arstil kui haigel oma kindel roll koos õiguste ja kohustustega ning arsti ja patsiendi vaheline interaktsioon toimub lähtuvalt ühiskondlikult aktsepteeritud rolliootustest. Haige rolli (*sick role*) kirjeldades toob Parsons (1951: 436-437) välja 4 aspekti. Esiteks legitiimne vabastust sotsiaalsetest kohustustest, mis on haige jaoks ühtaegu nii õigus kui ka kohustus. Teiseks vabastust vastutusest iseenda seisundi eest ehk haige ei saa end lihtsalt ise „kokku võtta“ vaid vajab paranemiseks teiste abi. Kolmandaks haige soov paraneda, sest haigus ei ole soovitud seisund. Ja neljandaks kohustus otsida tehniliselt kompetentset abi. Parsons lisab ka, et haige rolli võib sattuda igäüks olenemata oma staatusest ning tegu on ajutise rolliga (sealsamas, 438). Just viimane asjaolu on ainult alust ka kriitikaks. Parsonsi järgi on haigus akuutne, mis tähendab, et vastuolu tekib krooniliste haiguste puhul, mis on vastupidiselt pikaajalised ning võivad saata haiget kogu elu (Bury ja Monaghan, 2013b). Seda eriti tänapäevases kontekstis. 20. sajandi teist poolt iseloomustab epidemioloogiline pööre, mis tähendab, et nakkushaigused on asendunud just krooniliste

haigustega (Omran, 1971/2005) ning sellises olukorras Parsons poolt kirjeldatud arsti ja patsiendi haige rolli kontseptsioon enam ei toimi.

Freund, McGuire ja Podhurst (2003) eristavad omavahel haige rolli ja patsiendi rolli. Kui inimene pöörduv abi saamiseks meditsiinasutuses mõne sealse professionaali poole, siis astub ta patsiendi rolli. Kui haige roll on kirjeldatud laiemate sotsiaalsete ootuste ja eelduste kaudu, siis patsiendi (ja ka arsti) rollis on kesksed arsti- ja patsiendivahelised ootused ja rollid, mis on emotsionaalselt laetud. Freund jt. (2003) täpsustavad, et patsiendi roll sõltub ka sellest, kes on vastaspooleks (nt arst, õde, hooldaja jne) ning institutsionaalsest kontekstist (nt haigla, arsti kabinet, patsiendi kodu jne).

Arsti ja patsiendi vaheline suhe ei ole kunagi võrdne – tegu on asümmeetrilise suhtega, kus arst on võimupositsioonil patsiendi suhtes. Tegu on võimuga, mis tuleneb meditsiinilise teadmise ebavõrdsest jagunemisest ning millel on nii tehniline kui ka sotsiaalne legitiimsus (Nwosu ja Cox, 2000). Arstid omavad spetsiifilisi teadmisi ja oskusi, millele patsiendil ligipääsu ei ole ning mis annab arstile aluse võimupositsiooniks. Sellised võimurollid on traditsioonilises arsti-patsiendi suhtes patsiendi poolt aktsepteeritud – patsient usaldab arsti ekspertiisi ning järgib sõnaõigust omamata arstipoolseid juhiseid.

Lisaks meditsiinilisele ekspertiisile on Freund jt. (2003) toonud välja mitmeid faktoreid, mis suurendavad arsti suhtelist võimu ning mis on leitavad ka tänapäeva tervishoiusüsteemis. Näiteks suhtlemisel kasutavad arstid tihti keerulisi meditsiinilisi väljendeid, mis võivad jääda patsientidele mõistmatuks. See annab võimaluse rõhutada arsti meditsiinilist ekspertiisi, mis kunstlikult kinnitab nende võimupositsiooni. Samuti on tavaks, et patsiendid pöörduvad arsti poole tiitliga, kuigi arsti võib kõnetada patsienti eesnime pidi. Arstile on kättesaadav patsiendi haiguslugu, mis tekitab olukorra, kus arstil on patsiendi kohta märksa rohkem infot kui patsiendil arsti kohta, samas võib olla ka olukord, et patsient ei oma ülevaadet, mida täpselt arst tema kohta juba teab. Tänapäeval on see olukord küll juba mõnevõrra muutumas, kuna e-tervise levikuga on haiguslood tihtipeale kättesaadavad ka patsiendile. Võimusuhteid rõhutavad ka arstide riietus ning ruum, kus ülevaadused ja konsultatsioonid toimuvad, mis on kujundatud eelkõige arsti mitte patsiendi heaolu silmas pidades. Tihti on vastuvõtul patsiendid ka alaväärsemas olukorras, kuna nad peavad olema alasti või ebamugavas asendis. Lisaks sellele omavad arstid ka kontrolli selle üle, kui palju aega patsiendiga veeta. Võimu märgiks

võib pidada ka seda, et tihti peab patsient ootama, et saaks kasutada arsti aega (Freund jt., 2003).

Aja jooksul on arsti ja patsiendi vahelised võimusuhted siiski muutunud. Nii nagu kapitalistlikus ühiskonnas tervikuna kasutatakse ka meditsiinisüsteemis kliendi ja turuplatsi (*market place*) metafoori. See kirjeldab erinevaid aspekte tervishoius, muuhulgas ka uut ja erinevat suhet arsti ja patsiendi vahel. Patsiendid eeldavad arstilt endiselt tehnilist kompetentsust, kuid samuti ka kättesaadavust (Lings jt., 2003). See tuleneb sellest, et patsienti nähakse tänapäeval rohkem kliendi rollis, samal ajal kui arstid ja meditsiinitöötajad on üha enam kirjeldatud kui teenusepakkujad. Patsient ei ole enam seotud oma ihuarstiga, vaid tal on võimalus valida, missuguse spetsialisti poole ta pöördub (McKinlay ja Marceau, 2013).

Lisaks professionaalsele domineerimisele kujundab arsti-patsiendi suhet ka keha ratsionaliseerumine või ratsionaliseeritud meditsiin, mille järgi meditsiin keskendub ainult kehale ning inimene tervikuna on kõrvaline – ta võib aidata, aga ka takistada keha ravimist (Freund jt., 2003). See tähendab, et vastuolo tekib arsti ning patsiendi ootustes. Arsti eesmärgiks on panna diagnoos ning keskenduda haigusele, samas kui patsiendi ootused võivad olla märksa laiemad ning ulatuda konkreetsest haigusest kaugemale. Arstide jaoks on laialt levinud haigused tavapärased ning huvipakkumad on erakordsed juhtumid, samas patsiendi jaoks on iga arstikülastus erakordne (sealsamas).

Ka patsiendi ootused arsti suhtes on aja jooksul muutunud. Need on küll endiselt seotud sellega, et arsti roll on olla ekspert modernses meditsiinis ning tema võimekusega käituda vastavalt oma teadmistele, kuid sellest enam ainuüksi ei piisa. Patsient ootab, et teda võetakse kui inimest, mitte kui haigusjuhtu, ning see nõuab modernses ühiskonnas võimujagamist (Skirbekk, Middelthon, Hjortdahl ja Finset, 2011). See tähendab, et arst ja patsient on võrdväärsed partnerid ning mõlemad panustavad ühise eesmärgi saavutamisse. Uuringud näitavad, et liikumine selles suunas juba toimub. Fochsen, Deshpande ja Thorson (2006) toovad välja, et kuigi autoritaarne lähenemine patsiendi suhtes eksisteerib siiani, on konsumerismi kaasamine tervishoiusüsteemi julgustanud patsiente olema aktiivsemad osalejad ka oma raviga seotud otsustusprotsessis. Idee arsti ja patsiendi suhtest kui partnerlusest on kaasajal ideaaliks nii sotsiaal- kui meditsiiniteadustest, samuti patsiendiorganisatsioonide ning tervishoiuprofessionaalide hulgas (Andreassen, Trondsen, Kummervold, Gammon ja Hjortdahl, 2006). Võrdväärset suhet arsti ja patsiendi vahel, mis

tugineb vastastikusel partnerlusel, hindavad ka patsiendid ise. Nad ei soovi endale täielikult autonoomset rolli, vaid eelistavad oma haigusloo puhul arstiga jagatud otsustust (Kraetschmer, Sharpe, Urowitz ja Deber, 2004).

Traditsioonilised asümmeetrilised võimusuhted arsti-patsiendi suhtes on pandud proovile ka seoses meditsiinilise teadmise ja informatsiooni liikumisega läbi massimeedia (Skirbekk jt., 2011). See on loonud olukorra, kus meditsiiniline ekspertiis ei ole kättesaadav ainuüksi arstidele. Internet ja informatsiooni levik on muutnud võimusuhteid, kuna tekkinud on informeeritud patsient, mis on loonud alternatiivi varasematele võimusuhtele (Nwosu ja Cox, 2000) ning on sellega ohuks arsti positsioonile. Nwosu ja Cox (2000) leidsid oma uuringus, et arstid on teadlikud, et patsiendid otsivad internetist lisainformatsiooni, samas leidis enamik vastanud arstidest, et internet pigem kahjustab kui tugevdab arsti-patsiendi suhet. Tulevikus mängib internet veelgi suuremat rolli arsti ja patsiendi suhtes. Seetõttu ei peaks seda vaatlema kui ohtu arsti positsioonile, vaid kui võimalust avatumaks arsti ja patsiendi suhteks – see võib olla abivahend nii patsiendile kui ka arstile endale (Broom, 2005).

Tulenevalt informatsiooni levikust ning patsiendi ootuste muutusest, on kommunikatsioon arsti ja patsiendi vahel modernses ühiskonnas midagi enam kui sümptomite kohta info edastamine patsiendilt arstile või meditsiinilise teadmiste edastamine arstilt patsiendile. See suhtlus kaasab endas ka patsiendi stressi ja ärevuse maandamist, mis omakorda sõltub arsti ja patsiendi vahelisest usaldusest (Andreassen jt., 2006).

Arsti ja patsiendi vaheline usaldus on kompleksne kontseptsioon, mis sisaldab endas nii tehnilisi (teadmised, oskused, ekspertiis) kui ka isikutevahelisi (kommunikatsioon, austus jms) elemente (Kraetschmer jt., 2004). Arsti ja patsiendi suhtes mängib usaldus väga olulist rolli – kui patsient usaldab arsti, siis püüab ta täpsemalt järgida arsti nõuandeid ning soovitusi ning läbi selle paraneb ka ravi kvaliteet. Safran (2007) toob aga välja, et paraku on viimasel ajal hakanud usaldus arstide suhtes järk-järgult vähenema, mida mõjutab oluliselt see, et tänapäeval on patsiendil palju võimalusi otsida infot oma haiguse ja sümptomite, samuti ravi kohta. Kui arsti poolt öeldu ei vasta leitud infole, siis tekitab see usaldamatust (Safran, 2007). Seda võib süvendada omalt poolt olukord, kus arstil ei ole piisavalt ajalisi ressursse, et pikemalt selgitada omapoolseid otsuseid ning patsienti nende õigsuses veenda. Seega ei ole patsiendi usaldus arsti suhtes kunagi totaalne, sest patsient võib igal hetkel seada arsti teadmised ja oskused kahtluse alla (Andreassen jt., 2006; Skirbekk jt., 2011). Samuti ei ole

võimalik patsiendi usaldust saavutada ühe korraga ja alatiseks – see tekib ning seda saab hoida ainult läbi interaktsiooni (Andreassen jt., 2006). Infoajastu on seega kaasa toonud olukorra, kus lisaks võimusuhetele on ka patsiendipoolne usaldus arsti suhtes pandud proovile.

1.3. Informatsiooni roll arsti ja patsiendi suhtes

1.3.1. *Informatsioon kui võimu vahend*

Üheks võimaluseks, kuidas arstid saavad kaitsta oma professionaalset võimu, on läbi informatsiooni kontrollimise. Infokontroll arsti poolt võib sisaldada nii infojagamist kui ka infokogumist (Freund jt., 2003). Kontroll info kogumise üle tähendab seda, et arstide pädevuses on otsustada, kuidas juhtida meditsiinilist ülevaatuset ning nende otsustada on, mida ja kuidas nad patsiendi käest küsivad.

Freund jt. (2003) toovad välja, et põhjuseid, miks arstid ei jaga patsientidega kogu infot võib olla mitmeid. Ühelt poolt võib informatsioon olla kontrollivahend, millega kaitseb meditsiin end vigade väljatuleku eest, teisalt jagatakse vähem infot ka sellepärast, et vältida emotsionaalset tagasisidet patsiendi poolt, mis võib olla arsti jaoks segav või ebameeldiv. Eeldatakse ka, et patsiendid on asjatundmatud ning ei ole suutelised mõistma selgitusi võimalike põhjuste, alternatiivsete ravimeetodite ning nende tulemuste kohta. Samas on uuringud näidanud, et patsiendid soovivad teada alternatiivsete ravimeetodite kohta ning olla kaasatud raviotsustes (Protière jt., 2000).

Pikaajaliste või krooniliste haiguste puhul võib tasakaal arsti ja patsiendi vahel muutuda. Patsiendist võib saada ekspert oma enda haigusseisundi kohta, mis omakorda võib esitada väljakutseid arstile (Freund jt., 2003). Raskemate haigustega patsientide ootused arsti suhtes on suuremad ning arstilt ei oodata ainuüksi meditsiinilist kompetentsi vaid isiklikumat ning haiguspetsiifilisemat lähenemist (Skirbekk jt., 2011).

Paratamatult tekib küsimus – kas patsient peab teadma iga viimast kui detaili oma haiguse ja seisundi kohta? On olukordi, kus kogu info teatavakstegemine ei ole võimalik ega ka patsiendile kasulik. Liiga suur infohulk diagnoosi ning ravivõimaluste kohta võivad ajada patsiendi segadusse ning muuta tema osaluse otsustusprotsessis võimatuks. Samuti võib info

kõigi võimalike diagnooside kohta põhjustada patsiendile ebavajalikku muret (Freund jt., 2003).

Teatud puhkudel võib olla ka olukord, et kuigi arstid leiavad, et nad on patsiendile jaganud kogu asjasse puutuva info, siis paljud patsiendid ei ole siiski rahul info hulga ja/või kvaliteediga, mis nad on saanud. Selgitus siinkohal võib olla, et info jagamine on olnud siiski selektiivne või tasakaalust väljas ehk näiteks palju infot on jagatud küll diagnoosi kohta, kuid oluliselt vähem prognooside kohta (Freund jt., 2003). Leitud on ka, et info jagamisel on arstid võtnud arvesse mitmeid faktoreid, sealjuures seda, kuivõrd kindel on diagnoos, kas on täpselt teada haiguse kulg, kui efektiivsed on ravivõimalused. Info saamine patsiendi poolt ja info jagamine arsti seisukohast sõltub ka sotsiaalsest klassist. Arstid jagavad rohkem infot kõrgemalt haritud ja noorematele patsientidele, kes tunnevad aktiivsemalt huvi oma tervisliku olukorra pärast (sealsamas).

1.3.2. *E-tervise areng ja mõju arsti ja patsiendi suhetele*

E-tervise näol on tegu meditsiinisotsioloogias uue kontseptsiooniga. Selle all mõistetakse „informatsiooni- ja kommunikatsioonitehnoloogia kasutamist, et pakkuda ja luua terviseteenuseid ning edastada informatsiooni“ (Hardley, 2013). Tegu on olemuslikult väga laia mõistega, mis hõlmab endas digitaalse tervisetehnoloogia kõiki aspekte – alates sellest, et patsient otsib informatsiooni oma sümptomite kohta internetist kuni kaugjuhitavate kehasensoriteni. E-tervisest rääkides on kesksel kohal selle mõju patsiendi tervisega seotud info otsimisele. Tänapäeval on interneti tekkinud kindla haigusega seotud kogukonnad, kus arutatakse ja jagatakse informatsiooni anonüümselt. See on võimalus saada infot ja jagada kogemusi ka neil inimestel, kes on oma haigusseisundi tõttu stigmatiseeritud või keda võidakse tulenevalt nende haigusest diskrimineerida. Teisalt on tekkinud olukord, et võimalik on anonüümselt kritiseerida ka arste. Seda tingimustes, kus patsiendid ise jäävad küll anonüümseks, kuid arstid on äratuntavad (sealsamas).

Kui varem jagasid informatsiooni internetis väike kildkond inimesi ja organisatsioone, siis tänaseks toodavad infot väga paljud inimesed – populaarsed on blogid, mikroblogid, sotsiaalmeedia. Seega joon e-info pakkujate ja tarbijate vahel on muutunud hägusaks, millega omakorda kaasnevad oma ohud (Hardley, 2013). Informatsiooni on palju, paraku ka sellega kaasnevat müra, ning keeruline on selekteerida kogu infohulgast välja oluline ja adekvaatne teave.

Arstid teadvustavad, et nende patsiendid otsivad informatsiooni internetist, kuid hindavad internetikasutust oma patsientide hulgas madalaks, mis tähendab, et arstid alahindavad patsientide internetikasutust. Internetis leiduvat infot pidasid arstid osaliselt õigeks ja adekvaatseks ning arvasid, et mujalt infootsimine on patsiendile küll kasulik, kuid võib viia ebarealistlike ootusteni ning patsienti segadusse ajada. Alla poolte uuringus osalenud arstidest soovitaks mingeid kindlaid internetilehekülgi patsiendile – mittesoovitamise põhjuseks oli peamiselt teadmatus internetis pakutava teabe kohta (Nwosu ja Cox, 2000).

1.3.3. *Vähipatsientide infovajadus*

Patsiendi infovajadust on uuritud palju. On leitud, et see, missugust ja kui palju teavet patsient vajab, sõltub erinevatest teguritest. Väga olulised on sotsiaaldemograafilised tunnused nagu vanus, sugu ja haridustase. Vanemad patsiendid soovivad oma haiguse ja ravi kohta teada vähem kui nooremad patsiendid, samas on nende infovajadus spetsiifilisem – teada tahetakse individuaalselt neid puudutavat infot konkreetse haiguse, raviprotseduuride, kõrvalnähtude ning prognoosi kohta. Nooremad vähipatsiendid on aga huvitatud igasugusest infost, mis nende haigust ja ravi võib puudutada (Giacalone, Blandino, Spazzapan ja Tirelli, 2005). Sama tulemuseni jõudsid oma uuringus ka Leydon jt. (2000), kes tõid välja, et vanemaealiste vähesem infovajadus tuleneb keskkonnast, kus nad on kasvanud, mil arsti ja patsiendi suhe oli arstikeskne ning patsiendi informeeritust ei peetud vajalikuks. Uuringutest on selgunud, et infovajadus erineb ka sugude lõikes, sealjuures peavad naised informeeritust olulisemaks kui mehed (Leydon jt., 2000; Protière, Moumjid, Bouhnik, Soriano ja Moatti, 2012). Samuti soovivad kõrgema haridustasemega patsiendid rohkem teavet oma haiguse ja ravi kohta kui madalama haridustasemega inimesed (Feldman-Stewart jt., 2011; Christel Protière jt., 2012).

Sotsiaaldemograafiliste tunnuste kõrval sõltub infohulk, mida vähipatsiendid vajavad, teatud määral ka sellest, kui palju aega on diagnoosist möödunud (Mistry, Wilson, Priestman, Damery ja Haque, 2010). Vähipatsiendi haiguse ja raviga seonduva aja võib jagada kolmeks: diagnoosi-eelne, ravi ning ravijärgne aeg. Igal etapil on patsiendi infovajadus erinev, sõltudes mitte niivõrd teabe hulgast kui selle sisust. Infootsimine algab vähipatsiendil juba enne arstiga kohtumist ning diagnoosi saamist. Sel etapil püüab tulevane patsient välja selgitada, kas arsti juurde minek on üldse vajalik, samuti soovib ta end kurssi viia võimaliku taustainfoga, et olla oma haiguse diagnoosimisel ning ravi määramisel pigem aktiivne osaline ning saada paremini aru arsti põhjendustest ravi osas (Attfield, Adams ja Blandford, 2006). Ravi ajal soovitakse

enim teada otseselt ravi ja haigusega seonduvat, võimalikke kõrvalmõjusid ning haiguse prognoosi (sealsamas). Patsiendid peavad väga oluliseks info saamist ka ravijärgselt – soovetakse teada, mis võib neid ees oodata, mis saab edasi, kuid paraku on sageli just sel etapil saadud teabe hulk patsientide jaoks ebapiisav (Cappiello, Cunningham, Knobf ja Erdos, 2007; Maliski, Connor, Fink ja Litwin, 2006). Keerulisem on saada adekvaatset infot ka kaugelearenenud haigusega vähipatsientidel, kuna arstid eelistavad rääkida teemadel nagu „haigusega toimetulek“ või „ravivõimalused“ ning vähem räägivad nad negatiivsetest teemadest nagu haiguse halb prognoos või surm, samuti elulõpu ning palliatiivne hooldus (Pardon jt., 2011).

Eelpool kirjeldatust johtub, et patsientide infovajadus võib olla väga erinev. Kuigi pahaloomulise kasvaja diagnoosi saanud inimene võib öelda, et ta soovib saada nii palju infot kui võimalik, tuleb silmas pidada, et infot jagatakse etapiviisiliselt, tulenevalt põhjustest ja eesmärkidest, mis patsiendil võib info saamisega seoses olla (Feldman-Stewart jt., 2000).

Uuringud on näidanud, et peamiseks infoallikaks on patsiendi jaoks tema arst (López-Gómez jt., 2012; Lorenzo jt., 2004; Maliski jt., 2006; Paat-Ahi jt., 2013). Teatud puhkudel võib arst olla ka ainsaks infoallikaks. Maliski jt. (2006) on leidnud, et usaldus arsti vastu on üks põhjustest, miks patsiendid lisaks arstilt saadud infole rohkem teavet juurde ei otsi. Oluliseks peavad vähipatsiendid ka kirjalikku materjali haiguse ja raviga seonduvate brošüüride näol, mis osaliselt asendavad suuliselt antud info puudujääke (Lorenzo jt., 2004). Vähemoluliseks peavad pahaloomulise kasvaja diagnoosi saanud inimesed info otsimist internetist. Näiteks López-Gómez jt. (2012) leidsid, et pelgalt 27% Hispaania vähipatsientidest peavad internetist saadud infot oluliseks. Samas peab siinkohal nentima, et Eestis läbiviidud uuringu kohaselt peetakse interneti märksa olulisemaks infoallikaks – uuritavatest pooled märkisid, et nad on saanud internetist olulist informatsiooni (Paat-Ahi jt., 2013). Põhjus võib siinkohal olla interneti levikus – eestlased on interneti kasutuses Euroopa riikide hulgas esirinnas ning kasutavad seega ka haigusega seotud info leidmiseks veebi.

Uuringutest on selgunud, et mitmete infoallikate kasutamine ei pea tähendama, et patsient kui info otsija seab ühe allika kahtluse alla. Inimene, kes on huvitatud võimalikult mitmekülgsest infost, tunneb end ka ise vastutavana oma tervise eest. Kui arsti käest saadav info on reeglina meditsiiniline ning seotud otseselt ravi ja diagnoosiga, siis teised infoallikad (nagu internet ja

teised patsiendid) pakuvad igapäevasemat terviseinformatsiooni, mis omakorda tasakaalustab meditsiinilist ekspertiisi (Kivits, 2006).

See, mil määral on rahuldatud vähipatsiendi infovajadus, mõjutab omakorda patsiendi rahulolu informeeritusega. Eestis läbiviidud vähipatsientide elukvaliteedi uuringust selgub, et pisut alla poole uuringus osalenutest tundis keskmiselt ja rohkem puudust vähihaigusega seotud informatsioonist (Paat-Ahi jt., 2013). Olukorra teeb keeruliseks ka paradoksaalne tõik, et kuigi vähipatsiendid sageli soovivad rohkem informatsiooni, kui nad on saanud, siis uuringud on näidanud, et pahatihti on nad pakutavast infost ülekoormatud. See omakorda vähendab patsientide võimekust saadud informatsiooni töödelda, mistõttu patsientidel jääbki puudu ka põhiinfost, kuigi see on neile edastatud (Feldman-Stewart jt., 2000). Siit järeldub, et oluline pole pöörata tähelepanu mitte ainult sellele, mis informatsiooni patsiendile jagatakse, vaid ka kuidas.

On selge, et vähipatsiendi infovajadus (nii teabe hulk kui ka selle sisu), sõltub ühelt poolt inimese sotsiaaldemograafilistest tunnustest, teisalt sellest, kui palju aega on ravist möödas ning kui kaugemalearenenud haigus on. Eraldi tähelepanu vajavad aga kindlasti infoaamise kitsaskohad ning põhjused, miks patsiendid pole saanud piisavalt teavet oma haiguse ja raviga seoses.

1.4. Patsiendi haiguskogemused ja stigmatiseeritus

Sotsiaalkonstruktivistid toovad välja, et see, kuidas patsient haigust mõistab ning kogeb, on sotsiaalselt konstrueeritud (Conrad ja Barker, 2010). Inimesed loovad reaalsust läbi oma tegevuse, mis haiguse kontekstis tähendab seda, et inimesed ei ole oma haiguskogemuses passiivsed osalised, kes sõltuvad vaid haigusest või arstidest ja ravist. Nad on osa oma haigusest ning pakuvad sellele tähendusi, sealjuures püüdes leida ka iseennast (sealsamas).

Kuigi me ei pruugi seda teadvustada, on teatud haigustel kindlad sotsiaalsed ja kultuurilised tähendused, mis võivad mõjutada ka patsiendi haiguskogemusi (Conrad ja Barker, 2010). Kuna haiguse ja raviga seotud info saamine on üks osa haiguskogemusest, mõjutavad ümbritsevad arusaamad ning eelarvamused ka patsiendile vajaliku teabe saamist ja otsimist. Ühe näitena, kuidas sotsiaalsed ja kultuurilised tähendused patsiendi haiguskogemusi mõjutavad, võib tuua metafoorilisi tähendusi, mida mingi haigusega seostatakse. Susan Sontag (1978) kirjeldab, kuidas vähihaigust saatvad negatiivsed metafoorid raskendavad ka

haigete toimetulekut selle haigusega. Ta toob välja, et vähktõvest rääkides peaks jätma kõrvale metafoorid ja rääkima sellest lihtsalt kui haigusest. Sontag usub, et teadlikkuse kasvades ning ravivõimaluste paranedes, pole ka vähihaigus enam niivõrd müstifitseeritud ning seda ei võrrelda enam nii palju millegagi, mis viitab fataalsusele (Sontag, 1978: 87). Siiski on vähihaigusega seotud metafoorid levinud ka tänapäeva. Sageli viitavad need haigusele kui raskusele, millega tuleb võidelda. Endiselt kirjeldatakse vähihaigust enim militaarsetes terminites – „haigus kui sõda“, kuid näidetena võib tuua siinkohal veel muid metafoore: „vähk kui mõistatus“, „vähk kui masin“, „vähirakud kui inimesed“ (Williams Camus, 2009).

Haigeks (ka potentsiaalselt haigeks) olemisega kaasneb risk, et haiget peetakse süüdiolevaks oma tegelikus või oodatavas haiguses, mis võib muuta neid põlguse ja stigma ohvriteks (Monaghan, 2013). See mõjutab omakorda haiguskogemust, kuna haige tunneb ennast tõrjutuna ning alaväärsena. Stigma tähistab negatiivselt defineeritud seisundit, tunnust, (iseloomu)joont või käitumist, millele on omistatud „häbeline“ staatus, mis on sotsiaalselt, kultuuriliselt ja ajalooliselt muutuv (Monaghan ja Williams, 2013). Makrotasandil võib seda vaadelda kui poliitilist protsessi, mis on seotud makro-sotsiaalsete probleemidega nagu võim, diskrimineerimine ning ressursside jagamine ühiskonnas (sealsamas). Goffman eristab kolme liiki stigmat: kehaga seotud stigma (füüsilised moonutused või erisused), isiklik stigma (isikuomadused, aga siia alla käivad ka näiteks sõltuvus ja vaimuhaigus) ja viimasena sotsiaalsete kollektiividega seotud stigma (näiteks kuulumine mõnda rassi, rahvusesse või religiooni) (Goffman, 1963/2009). Uuringud on näidanud, et ka vähipatsiendid on stigmatiseeritud, kuigi see on viimastel aastakümnetel läbi teinud olulise muutuse. Kui varasemalt sobitus vähihaigus Goffmani klassifikatsiooni järgi kehaga seotud stigma alla, siis praegused lähenemised toovad välja, et stigmatiseeritus sõltub suuresti sellest, kas patsiendi identiteet on tulenevalt diagnoosist ohus (Knapp, Marziliano ja Moyer, 2014). Varasemad uuringud keskendusid vähihaigusele kui stigmale, mis mõjutas kõiki indiviide samamoodi. Oluline on aga arvesse võtta ka haigust ümbritsevaid faktoreid nagu tüüp, nähtavus ja tõenäosus, et haigus mõjutab indiviidi võimekust saavutada isiklike eesmärgid või tegutseda sotsiaalses kontekstis (sealsamas). Põhjuseid, miks vähipatsiendid on siiani stigmatiseeritud on leitud mitmeid. Paljud inimesed peavad seda haigust tänini surmahaiguseks, levivad müüdid, et vähk on nakkav või seda nähakse kui karistust, vähisümptomid ning haigusest ja

ravist põhjustatud füüsilised muutused võivad olla aluseks stigmale, samuti hirm vähiravi ees (Daher, 2012).

Patsiendi haiguskogemusi on hea uurida kasutades narratiivianalüüsi, mille käigus keskenduvad uurijad näiteks haiguse mõjule patsiendi identiteedile, iseenda ja kontrolli kaotusele, patsiendi eluloole. Haige uskumuste ja selgituste, samuti haiguse tähenduste uurimine haige jaoks põhineb lugudel, mida kogutakse läbi intervjuude (Pierret, 2003). Narratiivid pakuvad võimaluse kasutada metafoore ning teisi keelelisi vahendeid, et edastada ja luua jagatud tähendusi ning konstrueerida sotsiaalseid identiteete (Bury ja Monaghan, 2013a). Haigusnarratiividest otsitakse ja analüüsitakse tähendusi, mida luuakse mingis sotsiaalses ruumis. Läbi haigusnarratiivide on võimalik jõuda haiguskogemuse olulisimate kategooriateni ning nende erinevate tõlgendusteni. Nende analüüs võimaldab aga leida olulisi erinevusi inimeste reaktsioonides haigusele ning mõista selle taga olevaid põhjuseid (sealsamas).

1.5. Probleemi püstitus, uurimuse eesmärk ja uurimisküsimused

Kaasaegses infoühiskonnas mängib informatsioon üha olulisemat rolli arsti ja patsiendi suhtes. Selle tingib olukord, et traditsiooniline asümmeetriline arsti ja patsiendi suhe on muutumas pigem partnerlussuhteks, kus ka patsient on aktiivne osaline oma raviprotsessis (Kraetschmer jt., 2004). See eeldab aga omalt poolt patsiendi informeeritust oma haiguse olemusest, ravivõimalustest ning tuleviku väljavaadetest. Oluline on siiski tõdeda, et patsientide infovajadus võib olla erinev ning me ei saa tingimusteta eeldada, et iga patsient soovib või vajab kogu informatsiooni oma haigusseisundi kohta. Informatsioon võib olla küll ühelt poolt väga vajalik, et mõista oma olukorda ning aidata kaasa ravile, teisalt võib keeruline teave olla segadusttekitav ning seeläbi hoopis (lisa)stressiallikaks.

Vähipatsientide haiguse ja raviga seotud infovajadust ning info saamise kogemusi Eestis varasemalt põhjalikult uuritud ei ole. Seda hoolimata faktist, et pahaloomulise kasvaja ehk vähi näol on tegu levinud haigusega, millesse haigestumine on aastate jooksul kasvanud. 2012. aastal viidi vähipatsientide hulgas läbi elukvaliteedi uuring, mille käigus uuriti muuhulgas kuivõrd rahul on vähihaiged informeeritusega oma haiguse ja ravi kohta, samuti selgitati välja põhilised infoallikad. Tulemused näitasid, et vähipatsiendid seisavad silmitsi mitmete probleemidega, millest üks on ka ebapiisav info hulk seoses ravi ja haigusega (Paat-

Ahi jt., 2013). Piisav ja adekvaatne info on aga väga oluline nii patsiendi ravi, tervist kui ka üldist heaolu ja elukvaliteeti silmas pidades.

Antud magistritöö käigus läbiviidud uuringu eesmärgiks on selgitada, kuidas vähipatsiendid esitavad ja tõlgendavad oma haiguse ja raviga seonduva info saamise kogemusi. Läbi nende kogemuste on meil võimalik ka mõista, kuidas võiks toimuda ideaalne patsiendist lähtuv informeerimine, et vähipatsiendid jõuaksid võimalikult lihtsalt neile vajamineva informatsioonini. Lisaks sellele on käesoleva töö eesmärgiks pöörata rohkem tähelepanu antud teemale ning püüda tuua seda välja tabuteemade hulgast ning seeläbi vähendada haigestumise ning info saamisega seotud traumaatilist. Kogemustel põhinev teadmine on abiks ka arstidele ja teistele asjaosalistele (õed, psühholoogid, sotsiaaltöötajad) haiguse ja raviga seotud informatsiooni edastamisel ning ka lähedastele, keda haigus oluliselt mõjutab. Tegu on raske haigusega ning diagnoosist teadasaamine traumaatiline, mistõttu on veelgi olulisem, et pöörataks tähelepanu sellele, kelle poolt, kuidas, millal ning missugust infot jagada.

Töö eesmärgi saavutamiseks püstitasin kolm uurimisküsimust:

1. Kuidas tõlgendavad vähipatsiendid oma haiguse ja raviga seotud info saamise kogemusi?
2. Miks peavad vähipatsiendid informeeritust enda jaoks oluliseks?
3. Kuidas hindavad vähipatsiendid enda informeeritust seoses oma haiguse ja raviga?

2. METOODIKA

2.1. Uurimuse teoreetiline lähtekoht

Antud magistritöö eesmärgiks on selgitada, kuidas vähipatsiendid esitavad ja tõlgendava oma haiguse ja raviga seonduva info saamise kogemusi. Haiguse ja raviga seotud infot käsitlet antud uuringus laiemas tähenduses. See tähendab, et siia alla kuulub meditsiiniline info (seotud otseselt patsiendi diagnoosi ning raviga), kuid analüüsin ka infot, mis seondub vähipatsiendi igapäeva- ja tööeluga, mida vähihaigus mõjutab. Uurimuse keskmeks on just subjektiivsete kogemuste tõlgendused, sest vähipatsientide kogemustele endile meil ligipääs puudub ning uurida on meil võimalik seda, kuidas vähipatsiendid oma kogemusi tõlgendavad ning mis seletusi neile pakuvad.

Selleks kasutan kvalitatiivset uurimisviisi, mis aitab kõige paremini täita antud uurimuse eesmärki. Creswell (2007) toob välja, et kvalitatiivne uurimisviis on vajalik, et mõista probleemi detailselt ja komplekselt. See pakub võimaluse minna teemasse süvitsi ning läbi osalejate kogemuste mõista probleemi olemust. Laherand (2010) viidates Smith'ile (2006) toob välja, et kvalitatiivsetes uuringutes, kus tegeldakse inimeste isikliku ja sotsiaalse kogemuse uurimise, kirjeldamise ja tõlgendamisega, püütakse mõista pigem väikese arvu osaleja maailmavaadet kui kontrollida mingi eelnevalt püstitatud hüpoteesi paikapidavust suure valimi kaudu.

Läbiviidav uurimustöö kuulub sotsiaalkonstruktivistlikku paradigmasse, mille järgi tähendused ja tõlgendused on sotsiaalselt konstrueeritud. Indiviidid püüavad mõista maailma, kus nad elavad ja töötavad, ning annavad oma kogemustele subjektiivsed tõlgendused. Need tõlgendused on väga mitmekülgsed ning kujunevad läbi interaktsiooni teiste indiviididega, samuti mõjutavad neid ajaloolised ja kultuurilised normid, mis tulenevad keskkonnast, kus indiviidid elavad (Creswell, 2007). Konstruktivistid usuvad, et see, mida peame objektiivseks teadmiseks ja tõeks, on vaid vaaturk ning teadmisi ja tõde luuakse, mitte ei avastata (Laherand, 2010).

2.2. Andmekogumise meetod ja põhjendus

Oma uurimuse ehitasin üles kaheetapilisena. Esimese etapi käigus viisin läbi kirjaliku asünkroonse *online* intervjuu, mis koosnes ühelt poolt avatud küsimustest, mis eeldasid

vastajalt pikemat selgitust ning kogemuste kirjeldamist, teisalt aga ka vastusevariantidega ning lühivastustega küsimustest.

Kuna kirjalik intervjuu tagab vastaja täieliku anonüümsuse, siis on antud meetodit hea kasutada tundlike, isiklike ning emotsionaalselt laetud teemade puhul, millest vastajad silmast-silma intervjuul rääkida ei sooviks. On leitud, et vastajad, olles kindlad oma isiku täielikus anonüümsuses, on oma vastustes avameelsemad, kui silmast-silma intervjuude puhul (O'Connor, Madge, Shaw ja Wellens, 2008). Samuti annab kirjalik *online* intervjuu võimaluse jõuda vähema raha ja ajakuluga rohkemate vastajateni – seda eriti olukordades, kus vastajad asuvad territoriaalselt üksteisest kaugel (Hewson ja Laurent, 2008). Kuna haigusega seonduv on inimeste jaoks tundlik ja isiklik teema, millest tihti rääkida ei soovita või julgeta, siis antud uurimuse kontekstis on kirjalik *online* intervjuu heaks mooduseks saada uuritavatega kontakti ning pakkuda neile võimalust oma kogemuse jagamiseks.

Eristada saab sünkroonset ning asünkroonset *online* intervjuud. Esimese puhul toimub intervjuu reaalajas ning selleks kasutatakse erinevaid kiirsuhtlusprogramme (nt Skype). Asünkroonse intervjuu puhul toimub küsimustele vastamine kas e-mailitsi või vastava veebikeskkonna abil. Selle eeliseks on intervjuueeritava vabadus valida endale vastamiseks sobiv aeg, mis annab võimaluse vastustega süvitsi minna ning vajadusel otsida infot ka välistest allikatest või dokumentidest, mille tulemuseks on detailsemad, rikkalikumad ning rohkem kaalutletud vastused (Hewson ja Laurent, 2008). Ajaline nihe, mis ühelt poolt on antud meetodi eeliseks, võib samas osutada ka puuduseks, sest vastajal on lihtsam loobuda vastamisest. Samuti peab arvestama, et kuna vastused on läbimõeldud, siis jääb vastustest vajaka spontaansusest, mis rikastavad saadavat andmestikku (O'Connor jt., 2008).

Uurimuse teises etapis viisin läbi struktureerimata süvaintervjuu 3 uurimuses osalejaga. Struktureerimata süvaintervjuu võimaldab uuritavatel rääkida oma lugu endale sobival viisil ning endale sobiva aja jooksul (Morse, 2001). Tegu on intervjuu vormiga, mis meenutab vabas vormis vestlust, milles pööratakse tähelepanu üldisele nimekirjale uuritavatest teemadest ja valdkondadest (Lepik jt., 2014). Uuriija on sealjuures aktiivse kuulaja rollis, püüdes loojutustajat võimalikult vähe segada ning esitades üksikuid täpsustavaid küsimusi tulenevalt kuuldust (Morse, 2001).

Antud uurimuse kontekstis võimaldavad individuaalintervjuud ühelt poolt täpsustada kirjalike intervjuude analüüsist saadud tulemusi, teisalt pakuvad need võimaluse koguda täiendavat materjali kirjalikest intervjuudest saadud vastustele lisaks. Antud intervjuerimismeetod sobib hästi praegusesse uurimusse. See annab hea võimaluse koguda vähipatsientide kogemusi seoses info saamisega oma haigusest ja ravist, sest puuduvad konkreetsete intervjuuküsimused, mis uuritavat suunaksid ning piiraksid. Konkreetsete küsimused seaksid kindlad raamid, mistõttu võivad varju jääda olulised teemad, mis tulenevad iga vastaja unikaalsest kogemusest. Antud uurimuses sobib teise etapina struktureerimata intervjuu ka seetõttu, et intervjueritav on osa võtnud kirjalikust intervjuust. Tal on juba teadmine uuritavast teemast ning kirjaliku intervjuu käigus on ta antud teemadest mõelnud ning oma kogemusi meenutanud. Kui kirjalik intervjuu oli struktureeritud, kindlate küsimustega, millele vastaja sai anda konkreetse vastuse, siis individuaalintervjuus ei soovi ma korrata kirjalikus intervjuus küsitut, vaid pakuks vastajal võimaluse rääkida vabalt sellest, millest ta antud teemaga seoses soovib. Vajadusel võib intervjuerija esitada vastajale ka uuritava teema kohta täpsustavaid lisaküsimusi, mis võivad tuleneda ühelt poolt vastaja poolt räägitust, teisalt kirjalike intervjuude analüüsist saadud tulemustest.

2.3. Uurimuses osalejad

Uuritavate leidmisel on antud magistritöös lähtutud põhimõttest, et uuritavateks on inimesed, kellel on täiskasvanu eas diagnoositud pahaloomuline kasvaja. Haiguskogemus lapseas erineb olulisel määral täiskasvanu kogemusest – sellest tulenevalt ei soovi ma oma töös lapsea ja täiskasvanuea haiguskogemusi omavahel segada ning keskendun just täiskasvanueas pahaloomulise kasvaja diagnoosi saanud inimestele. Uuringusse on kaasatud ainult vähipatsiendid, mitte nende lähedased või hooldajad.

Sellele, kui kaua aega on uuritavatel vähipatsientidel diagnoosist möödas, ma piirangut ei sea. Varasematest uuringutest on selgunud, et enim mõjutab vähipatsientide infovajadust sotsiaaldemograafilised tunnused ning vähem see, kui palju aega patsiendil diagnoosi saamisest on möödas. Samuti ei ole valikukriteeriumiks täpne diagnoos – oluline on vaid, et uuringus osaleksid inimesed, kel on diagnoositud pahaloomuline kasvaja.

Kokku osales uurimuses 19 inimest, kelles noorim oli 25-aastane, vanim osaleja oli aga 70-ndates eluaastates. Osalejatest 17 olid naised ning 2 meest. Enim oli osalejate hulgas

rinnavähi diagnoosi saanud inimesi (kokku 11 osalejale). Teistel uuringus osalejatel oli diagnoositud luuvähk, munasarjavähk, pärasoolevähk, kopsuvähk, melanoom, leukeemia või lümfoom. Kuuel osalejal oli veel käimas aktiivne vähiravi, kaheksal osalejal oli ravist möödas vähem kui 5 aastat, viiel osalejal oli ravi viimati enam kui 5 aastat tagasi.

2.4. Uurimuse käik

Uurimuse esimeses etapis viisin läbi kirjaliku asünkroonse *online* intervjuu. Intervjuukeskkonna loomiseks kasutasin *Google Drive*'i funktsiooni *Google Forms*, mille abiga lõin intervjuuküsimustiku vormi.

Intervjuu koosnes sissejuhatavast tutvustavast osast, kus oli tutvustatud nii uuringu läbiviijat kui ka uuringut, samuti antud täpsustav info intervjuu kohta. Intervjuu koosnes seitsmest avatud küsimusest (küsimused 2-8), mis puudutavad vähipatsiendi infovajadust ning kogemusi info saamise kohta oma haiguse ja raviga seoses. Lisaks on seitse küsimust (küsimused 1, 9-14), mis puudutavad infot vastaja diagnoosi ja ravi ning sotsiaaldemograafiliste tunnuste kohta (Lisa 2.).

Uuringus osalejate leidmiseks kasutasin kolme erinevat viisi:

- 1) Kontakteerusin meilitsi piirkondlike vähiühingutega ning palusin neil edastada oma liikmetele info antud uuringu kohta koos lingiga intervjuule;
- 2) Lisasin info antud uuringu kohta ning lingi intervjuule vähifoorumisse www.kaev.ee;
- 3) Lumepallimeetod. Küsitluse lõppu oli lisatud, et kui vastaja teab veel kedagi, kel on diagnoositud pahaloomuline kasvaja ning kes oleks nõus uuringus osalema, siis palun edastada uuringu link ka temale.

Andmekogumisperiood kestis poolteist kuud (märts-aprill 2015).

Kirjaliku intervjuu lõppu on lisatud võimalus, et kui vastaja on nõus silmast-silma intervjuuga, siis saab ta jätta oma kontakti, et saaksin temaga hiljem ühendust võtta. Kokku viisin läbi 3 süvaintervjuud, mis andsid võimaluse kontrollida kirjalike intervjuude analüüsist saadud tulemusi ning vajadusel leida vastused lisaküsimustele. Intervjueeritavatega võtsin ühendust kas e-maili või telefoni teel, olenevalt sellest, mis kontakti vastaja on edastanud ning palusin neil osaleda antud uuringu raames silmast-silma intervjuul. Kui uuritav on intervjuuga

nõus, leppisin kokku temale sobiva aja ja koha intervjuu läbiviimiseks. Intervjuu alguses andsin intervjuueeritavale veelkord ülevaate käesolevast uurimusest ning palusin allkirjastada uuritava informeerimise ja teadliku nõusoleku vormi (Lisa 3.). Samuti küsisin nõusoleku intervjuu salvestamiseks diktofoniga.

Kuna individuaalintervjuude puhul oli tegu struktureerimata intervjuuga, siis konkreetne intervjuukava puudus. Selle asemel olid teemad, millest palusin intervjuueeritaval rääkida tulenevalt oma kogemustest ja jutustada oma unikaalset haiguse lugu. Kokku on 3 teemat, millest vastajal palusin rääkida, lähtudes oma haiguse ja raviga seotud info saamise kogemustest.

1. Haiguse-eelne info ja teadmised vähihaigusest üldiselt.

Antud teema eesmärgiks on välja selgitada, kui palju ja mida teadis uuritav vähihaigusest enne haigestumist. Tegemine on küll retrospektiivse vaatega, kuid siiski võimaldab see mõista, mida teavad inimesed antud haigusest üldiselt.

2. Haiguse ja raviga seonduv aeg ning info.

Antud teema kattub osaliselt kirjalikus intervjuus küsituga, kuid nüüd on vastajal võimalik põhjalikumalt ja täpsemalt kirjeldada kõike, mis tema jaoks oli oluline seoses info saamisega haiguse ja raviga seotud ajal. Lisaks sellele annab antud teema võimaluse mõista vähipatsiendi info saamise teekonda (kust ja millist informatsiooni ta erinevatel ajahetkedel otsis või sai).

3. Ideaalne informeeritus.

Siinkohal saab vastaja arutleda, kuidas võiks toimida süsteem, et vähipatsient oleks piisavalt informeeritud ehk kes, millal ja kuidas peaks patsienti informeerima.

Üks individuaalintervjuu toimus uuritava kodus, teine intervjuu sai läbi viidud kohvikus ning kolmanda intervjuu tegemiseks leppisime intervjuu läbiviimise kohaks kokku intervjuueeritava töökoha. Kaks intervjuud kestsid umbes poolteist tundi, kolmanda intervjuu kestvus oli umbes tund. Intervjuud salvestasin diktofoniga ning hiljem transkribeerisin.

2.5. Andmete analüüs

Kirjalike intervjuude analüüsiks kasutasin kvalitatiivset sisuanalüüsi. Kvalitatiivne sisuanalüüs võimaldab uurijal keskenduda tekstis peamistele valitud tähendustele, eelkõige nendele, mis seostavad uurimisküsimustega (Schreier, 2014). Samas tuleb tähelepanu pöörata ka sellele, mis on uurimuses osalejate jaoks oluline, mida nad on antud teemaga seoses pidanud oluliseks rääkida (Kalmus, Masso ja Linno, 2015). Kvalitatiivne sisuanalüüs ei rahuldu sõnade pelga loendamisega, vaid uurib keelt intensiivselt, mille käigus koondatakse sarnaste tähendustega tekstiosad vastavate kategooriate alla (Laherand, 2010). Analüüsis lähtun temaatilise sisuanalüüsi põhimõtetest, võttes aluseks Hsieh ja Shanno (2005) lähenemise. Analüüs algab materjali korduvast lugemisest, et mõista teksti kui tervikut. Edasi loetakse materjali sõna haaval ning tuletatakse esialgseid koode, tõstes esile tekstis esinevaid sõnu, mis märgivad olulisi teemasid või mõtteid. Seejärel paneb uurija kirja omapoolsed märkused lähtuvalt tekkinud muljetest, mõtetest ja esialgsest analüüsist. Need tulenevad sageli otse tekstist ning moodustavad esialgse kodeerimisskeemi. Edasi kogutakse koodid kategooriatesse tulenevalt sellest, kuidas erinevad koodid üksteisega seostuvad. Tekkinud kategooriaid kasutatakse selleks, et grupeerida ja organiseerida koode tähendusriikasteks kogumiteks. Olenevalt alakategooriate vahelistest seostest võib uurija moodustada alakategooriatest ka suuremad kategooriad. Iga kategooriale, alakategooriale ja koodile antakse definitsioon ning iga koodi või kategooria kirjeldamiseks leitakse tekstist näiteid (Hsieh ja Shannon, 2005).

Individuaalintervjuude analüüsimisel kasutasin narratiivianalüüsi. Riessman (1993, Gubrium ja Holstein 2009 kaudu) toob välja, et meil puudub ligipääs kogemustele, kuid arusaam meist endist ja meid ümbritsevast on konstrueeritud läbi lugude jutustamise. Seega sobib narratiivianalüüs hästi just kogemuste uurimiseks. Kuna käesolev magistr töö keskendub vähipatsientide haiguse ja raviga seotud info saamise kogemuste uurimisele, siis on narratiivianalüüs selleks sobiv meetod. Narratiiv on jutustus, milles inimesed mõtestavad ja tõlgendavad minevikusündmuse ja kogemuse oleviku seisukohast tuleviku perspektiivi silmas pidades (Linno ja Strömpl, 2012). Sellisena on narratiiv retrospektiivne tähenduste loomine, kus mineviku kogemused või sündmused pannakse ajaliselt ja/või loogiliselt järjekorda, nii et neil oleks midagi öelda nii oleviku kui ka tuleviku jaoks (sealsamas).

Riessman (2008) eristab narratiivianalüüsis nelja erinevat lähenemist. Nendeks on temaatiline, struktuurne, esitluse ja visuaalse narratiivi analüüs. Mina lähtun suuliste intervjuude analüüsides neist esimesest ehk temaatilisest analüüsist. Selle meetodi puhul on analüüsi fookuses tekst ehk analüüsitakse seda, „mida“ räägitakse mitte seda, „kuidas“ lugu jutustatakse (sealsamas). Analüüsi käigus püütakse selgust saada indiviidi elusündmuste tõlgendustest, teiste inimeste rollist tema elus ja sellest, kuidas see kõik (sündmused, kogemused ja teised inimesed) mõjutab seda identiteeti, mida jutustaja meile parasjagu esitab (Linno ja Strömpl, 2012).

2.6. Uurimuse eetilised põhimõtted

Uurimustöö mõlema etapi läbiviimiseks andis loa Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee (luba nr 245/T-11 ja 247/M-15) (Lisa 4 ja 5.).

Antud uurimuse puhul on oluline, et tagatud oleks uuritavate anonüümsus ning andmete konfidentsiaalsus. Asünkroonne kirjalik *online* intervjuu tagab täielikult uuritavate anonüümsuse, sest uurija ning uuritav omavahel kokku ei puutu. Kui vastaja andis nõusoleku suulise intervjuu läbiviimiseks, siis edastatud kontaktandmeid kasutasin ainult ühenduse võtmiseks, et kokku leppida intervjuu aeg ja koht.

Veebis täidetava vormi tulemused olid nähtavad ainult uurijale ja juhendajatele, kolmandatel osapooltel nendele juurdepääs puudus. Suulised intervjuud salvestasin intervjuueeritava nõusolekul ning hiljem transkribeerisin. Nii kirjalike intervjuude andmeid kui ka suuliste intervjuude salvestusi ja transkriptsioone hoidsin parooliga kaitstud arvutis. Andmefailide nimed olid anonüümsed. Pärast uurimistöö lõppu kustutasin kogutud andmefailid. Saadud andmeid kasutatakse ainult antud magistr töö raames.

Tulemusi esitasin üldistavas vormis ning näidetena kasutasin intervjuudest tsitaate, kusjuures tsitaatide juures on isikutele antud varjunimed ning lähtusin põhimõttest, et isikud ei ole läbi tsitaatide tuvastatavad. Intervjuude täistekste mitte kusagil ei avalikustata.

Haigusega seonduv teema on väga tundlik ning sellest rääkimine ja/või kirjutamine võib esile tuua valusaid mälestusi. Seda pidasin silmas ka uurimuse kavandamise igal sammul. Pidasin oluliseks, et kaitstud ei oleks mitte ainult vastajate anonüümsus, vaid ka heaolu. Uuringukutse edastamiseks kasutasin piirkondlike vähiorganisatsioonide ning vähifoorumi abi, mille puhul

võis eeldada, et kui inimene püüab vältida oma haigusega seonduvat, siis ilmselt ta ei ole ka seotud vähifoorumi või –ühinguga. Lugeses tutvustavat kutset, oli vähihaigetel võimalik otsustada, kas nad on valmis sel teemal arutlema ning oma kogemusi jagama. Kui nad tundsid, et see teema neid ei huvita või kogemuste meenutamine on liialt valus, võisid nad kutset ignoreerida. Osalemine uuringus oli vabatahtlik. Ka intervjuuküsimuste puhul võtsin arvesse, et need oleks esitatud viisil, mis ei tekita emotsionaalset kahju uuritavale.

2.7. Eneserefleksioon

Antud uuringu puhul oli oluline määratleda ning mõista ka minu kui uurija rolli, kuna haigusega seonduv teema on tundlik ning emotsionaalselt laetud. Uurijana olin unikaalsel positsioonil, kuna lisaks uurija rollile oman ka ise kogemust vähipatsiendina. Selline kogemus võib ühelt poolt aidata kaasa uurimuse läbiviimisele, teisalt tuleb olla teadlik ka sellega kaasnevatest ohtudest.

Kirjaliku asünkroonse *online* intervjuu puhul on uurija mõju uuritavatele väike, kuid tundliku teema puhul ei tohi seda alahinnata. Hoolimata sellest, et uuritavatega puudub kontakt, on oluline saavutada vastajatega usalduslik side, et nad oleksid nõus omapoolseid kogemusi jagama ning valusatest mälestustest kirjutama. Lisades uuringukutse Eesti Vähiliidu foorumisse tegin seda oma foorumi varjunime alt, kuna olen ka ise foorumi kasutaja olnud mitmeid aastaid. Sellisel juhul ei olnud ma pelgalt väljastpoolt tulev uurija, vaid üks „omade hulgast“, kel on olemas sarnane kogemus, mis teistelgi foorumi külastajatel. Sel hetkel ei pidanud ma oluliseks enam rõhutada omaenda kogemust, kuna pidasin tähtsamaks uuritava teema esiletõstmist ning vähem oma loo jutustamist. Uurimuse jooksul selgus, et see oleks siiski olnud oluline, sest ka kirjaliku intervjuu puhul on tähtis, et uuringust osavõtjad tunnetaksid, et nende poolt kogetut mõistetakse ning et nad julgeksid ja usaldaksid seeläbi oma lugu jutustada.

Suuliste intervjuude puhul oli minu kui uurija rolli määratlemine veelgi olulisem. Tegu oli struktureerimata intervjuudega, mis andsid osalejatele võimaluse rääkida oma lugu, seega mängis olulist rolli see, kellele ja miks nad oma lugu jutustasid. Selleks, et uuringus osalejad usaldaksid mind ja julgeksid olla avameelsed, rääkisin lühidalt ka enda haiguskogemusest. Seeläbi mõistsid uuringus osalejad minu isiklikku huvi antud teema vastu ning ma ei olnud nende jaoks pelgalt väljastpoolt tulev uurija, vaid keegi, kes on läbi elanud sarnaseid

kogemusi. See aitas kaasa usalduslikuma õhkkonna loomisele. Intervjuu käigus olin aktiivse kuulaja rollis, olles samas teadlik omaenda kogemustest. Enne intervjuude läbiviimist kartsin, et uuringus osalejad võivad mitte avaneda oma kogemustest rääkides. Reaalselt sellist olukorda siiski ei tekkinud ning osalejad julgesid oma kogemustest rääkida avameelselt.

Kvalitatiivse andmeanalüüsi puhul lähtusin sellest, et tegu on minupoolsete tõlgendustega uuringus osalejate kogemuste tõlgendustele. See tähendab, et analüüsi mõjutavad kindlasti minu kui uurija varasemad kogemused, maailmavaade, positsioon ja muud tunnused. Olles sellest teadlik, püüdsin analüüsi käigus jääda neutraalsele positsioonile ning keskenduda uuritavate tõlgendustele. Minu isiklik kogemus oli sealjuures eeliseks, et mõista uuringus osalejate läbielatud sündmuste tausta.

3. ANALÜÜS JA TULEMUSED

Edasise analüüsi olen jaganud kahte ossa. Esimeses osas toon välja, millest kirjutasiid uuringus osalejad kirjalike intervjuude käigus, teises osas annan aga ülevaate suulistel intervjuudel räägitust.

3.1. Informatsioon vähipatsientide haiguskogemustes

3.1.1. *Mis on info?*

Selleks, et mõista vähipatsientide info saamise kogemusi, pean kõigepealt alustama sellest, mida üldse informatsiooni all silmas peetakse. Paljudes uuringutes, mis keskenduvad patsientide infovajadusele, on lähtunud informatsioonist, mis on otseselt diagnoosiga seonduv – meditsiiniline info haiguse olemuse, ravivõimaluste, prognoosi jms kohta. Antud uuringus on informatsiooni vaadeldud laiemas tähenduses – see võib olla otseselt diagnoosiga seonduv info, mis puudutab haigust ja selle ravi, kuid ka igapäeva- ja tööelu puudutav teave, mida vähihaigus mõjutab. Laiema definitsiooni kasuks otsustasin just seetõttu, et pahaloomulise kasvaja näol on tegu raske haigusega, mille ravi võib olla pikk ning füüsiliselt ja psühholoogiliselt kurnav ning see avaldab mõju haige kogu elule.

Tulenevalt sellest, kuidas uuringus osalejad kirjeldasid oma haiguse ja raviga seotud info saamise kogemusi, võib välja tuua kolme liiki teavet, mida vähipatsiendid otsivad ja vajavad. Kõigepealt otseselt diagnoosiga seonduv informatsioon – haiguse olemus, ravi ja selle spetsiifika ning prognoos. See on info, mida eelkõige saadakse arsti käest, kuid mida võivad toetada ka konkreetse haiguse ja raviga seotud brošüürid ning internetist leitud materjalid (sealjuures nii inglise- kui eestikeelsetelt lehekülgedelt).

Ametlik info, mis puudutab konkreetselt minu diagnoosi ja tervist, ikka raviarstilt. Tema soovitas ka paari brošüüri. /.../ Kindlasti palju infot internetis. Eestikeelsetel lehtedel palju infot konkreetselt minu diagnoosi kohta ei ole, kuid väga palju saab teada välismaistelt lehtedelt. (17)

Teist tüüpi informatsiooni võib kirjeldada kui vähihaigusega üldiselt seonduvat teavet. Siia alla kuuluvad nii üldine info vähihaiguse kohta, kui ka soovitused, mida võib leida infobrošüüridest, raamatutest ja ajakirjadest, samuti internetist. Samas ka praktilised nõuanded ja soovitused igapäevaeluks, mida tihti jagavad teised vähipatsiendid.

Mäletan, et otsisin ka raamatukogust üles kõik raamatud, mis vähki ning sellega seonduvaid teemasid (näiteks tervislikku toitumist, vitamiine) sisaldasid. Haiglas vaatasin samuti üle kõik infobrošüürid.(6)

Vähifoorum, kus lisaks praktilistele nõuannetele saab ka sutsu positiivsust ning julgust edasi võidelda.(17)

Uuringus osalejad seostasid informatsiooniga ka psühholoogilist tuge. Väga olulised olid sel puhul just teised vähipatsiendid, kes omapoolset tuge pakkusid – need võisid olla tuttavad, kes olid vähidiagnoosi saanud varem või saatusekaaslased, kellega saadi kontakti interneti teel (näiteks läbi vähifoorumi) või ka haiglas olles ja ravi ajal.

Kõige suurem tugi ja info tuli ikkagi teistelt vähihaigetelt kellega koos nii haiglas kui keemiaravis kokku puutusime. Leidsin endale sealt väga hea sõbrantsi, kellega tihedalt suhtleme. (8)

Psühholoogilist tuge pakkusid kindlasti ka lähedased ja pere, kes raskel ajal haige kõrval olid. Siiski võib olla olukordi, kus pereliikmed toeks olla ei oska. Mitmed uuringus osalejad tõid välja, et emotsionaalset tuge suudab pakkuda kõige rohkem inimene, kes on ise sarnases olukorras olnud ning mõistab, mida teine inimene parasjagu läbi elab.

Teised vähipatsiendid on info vahetuse emotsionaalse poole pealt väga olulised. Lõpuks ometi kohtad omasugust! (5)

Väga palju on abi olnud ka teiste vähihaigetega suhtlemisest - tundest, et sa ei ole ükski. Ainult need inimesed, kes on sama katsumuse läbi teinud teavad ja saavad aru, mis sinu sees toimub... (6)

Psühholoogilist tuge saadi ka psühholoogidelt, kuid samas toodi välja, et paraku ei ole psühholoogiline abi haiglas alati kättesaadav. Teisalt ei ole igaüks valmis ka psühholoogile kui täiesti võõrale inimesele oma muredest rääkima, arvates, et inimene, kes vähihaiguse kogemust ei oma, ei suuda seda ka mõista.

Olen tänulik nendele psühholoogidele, kes esimese keemia ajal individuaalselt kõikide esmaste keemia patsientidega suhtlesid. Kuna mul oli kodus /.../ laps tahtsin sellekohast nõu kuulda ja sain kõik vastused oma küsimustele, mis aitasid mind väga palju. (3)

Paat-Ahi jt. (2013) tõid Eestis läbiviidud vähipatsientide elukvaliteedi uuringus välja, et vähipatsiendid kasutavad vähktõvega seotud info saamiseks väga erinevaid allikaid, kusjuures enim vajalikku teavet saadi raviarstilt, internetist ja teistelt vähipatsientidelt. Ka käesolevas uuringus osalejad tõid välja väga erinevaid infoallikaid. Peamiselt ravi- ja perearst, internet (näiteks Vähiliidu foorum www.kaev.ee, konkreetsele haigusele keskenduvad internetilehed

nagu www.rinnavahk.ee ja www.leukeemia.ee), teised vähipatsiendid. Mainiti veel teisi meditsiinitöötajaid (perearst, keemiaravi õed), psühholoogi, brošüüre, raamatuid ja ajakirju (näiteks Tervendaja), lähedasi ja tuttavaid.

Üheks olulisemaks info edastajaks pidasid uuringus osalejad oma raviarsti. Seda kinnitab ka varasem uurimus, mille kohaselt raviarstilt said oma haiguse kohta informatsiooni 70% uuringus osalejatest (Paat-Ahi jt., 2013). Raviarstilt saadava info puhul peeti oluliseks usaldusväarsust ning seda, et temalt saadav teave seostus konkreetset patsiendi diagnoosiga.

Olulisim infoallikas on olnud raviarst, kes opereeris ja kelle juures käin korralistel vastuvõttudel. Pean raviarsti kõige kompetentsemaks. (7)

Samas tuleb tõdeda, et kuigi arsti võidi pidada kõige olulisemaks informatsiooni allikaks, ei tähenda see, et raviarstilt saadi kõige rohkem teavet. See tähistab ühelt poolt patsientide usaldust arsti vastu ning temalt saadava informatsiooni olulisust, teisalt aga kinnitab, et teave, mida patsiendid vajavad, on mitmekesine ning seda otsitakse teistest allikatest juurde.

Kõige olulisem info haiguse faasi kohta on tulnud arstilt kuid kõige rohkem infot ikkagi teistelt patsientidelt. (14)

Olulisima infoallikana toodi raviarsti kõrval välja ka internetti ning vähifoorumit, teisi vähipatsiente ning kirjandust. Osaliselt tingis selle tõsiasi, et arsti käest polnud vähipatsient oma küsimustele vastuseid saanud, mille põhjuseks siinkohal toodi arstide suurt koormust ning ajapuudust. Teisalt võisid ka patsiendi ootused saadavale informatsioonile erineda sellest, mida pakkus raviarst.

[Kõige olulisemad infoallikad on] internet ja teised vähipatsiendid. Kõige enam oleks tahtnud info kuulda raviarstilt aga kahjuks on visiidi aeg väga lühike ja raske on teha valikut, mida kõigepealt küsida. (12)

Isegi, kui raviarsti ei nimetatud kõige olulisemaks infoallikas, rõhutasid siiski mitmed uuringus osalejad, et arsti käest oleks soovinud saada rohkem teavet oma haiguse kohta. Samas ei võetud arstide suhtes süüdistavat hoiakut, vaid püüti õigustada ning tuua välja põhjuseid, miks arstidel polnud võimalik patsiendile piisaval hulgal teavet haigele edastada (nt liialt lühike vastuvõtuaeg, ülekoormatus).

3.1.2. *Patsient kui aktiivne osaline*

Mitmed varasemad uuringud on näidanud, et traditsiooniline paternalistlik arsti-patsiendi suhe on tänapäeval muutunud (Andreassen jt., 2006; Fochsen jt., 2006; Kraetschmer jt., 2004; Skirbekk jt., 2011). Patsient ei ole enam oma haiguse ja raviga seotud otsustusprotsessis passiivne osaleja, vaid teda kirjeldatakse kui partnerit. Seda väidet toetab ka käesolev uurimus, kuigi mitte täielikult.

Mitmed uuringus osalejad rõhutasid informatsiooni olulisust enda jaoks, sest nad soovivad teada, mis täpselt nendega toimub, mis ees ootab, mis on erinevad ravivõimalused ning miks otsustatakse just konkreetse raviplaani kasuks. Sealjuures ei tähenda see, et patsient ei usaldaks arsti otsuseid, vaid ta soovib mõista, miks miski toimub ning olla selles ise aktiivne osaline.

Kõige olulisem info on olnud arstilt saadud ülevaade minu haiguse iseloomu kohta, samuti perspektiivi kohta tulevikus. Oluline oli teada saada, miks just raviks määrati kiiritus- ja hormoonravi, mitte keemia. (7)

Informatsiooni peetakse üheks vahendiks, mille abil arstid saavad kunstlikult suurendada oma võimu patsiendi üle (Freund jt., 2003). Ekspertiis, millele arstidel ja teistel meditsiinitöötajatel on ligipääs, võib patsiendile olla kättesaamatu, kuid see ei tähenda, et patsient ei oleks huvitatud detailsest informatsioonist, mis puudutab tema haigusseisundit. Uuringus osalejate hulgas oli ka neid, kes soovisid lisaks üldisele haiguse ja raviga seotud informatsioonile, saada teada spetsiifilisemat meditsiinilist informatsiooni. See selgus mitmest vastusest, kus osalejad selgitasid, missugusest informatsioonist on neil ravi ja haigusega seoses puudu jäänud.

Rohkem oleks võinud olla arsti poolseid selgitusi. Milleks on vajalik mingi analüüs, mida seal jälgitakse ja mida mingid tulemused tähendavad. (17)

Analüüside vastuseid küsides telefonitsi, vastatakse sageli, et kõik on korras, pole vaja muretseda. Ootaks, et õel oleks rohkem aega küsimustele vastata. (7)

Ka omaenda haigusest rääkides olid mitmed uuringus osalejad omaks võtnud meditsiinilise spetsiifilise sõnavara. Sellist olukorda kirjeldas ka Freund jt., (2003), kus haiged, kel on krooniline või raske pikaajaline haigus, muutuvad oma enda haigusseisundi eksperdiks.

Uuringus osalejad tõdevad ka, et läbi enda tegevuse saavad nad kaasa aidata paranemisele. Oluline on mõista ja täpselt jälgida arstipoolseid ettekirjutusi ning seeläbi aidata ise kaasa

enda tervenemisele. Siinkohal on oluline ka patsiendi usaldus arsti suhtes, mis on eelduseks, et patsient käitub täpselt arsti sõnade järgi.

Läbi teadmiste sellest haigusest saan paremini aru miks ja mis täpsemalt toimub, millised probleemid/kordaminekud võivad mind ees oodata ning mida ka ise saan ära teha, et ravi hästi toimiks. (6)

Uuringus osalejad toovad välja ka infoedastuse patsiendilt arstile. Ühelt poolt soovivad patsiendid informatsiooni omaenda haigusseisundi kohta, teisalt peavad nad tähtsaks, et nad oskaks omalt poolt edastada arstile oma haigusseisundi kohta kõik olulise. Selles osas tunnetavad vähipatsiendid vastutust iseendal ega oota, et infoedastus patsiendilt arstile peaks toimima vaid arsti initsiatiivil.

Infot on vaja, et oskaks arsti käes küsida. Et teaks mis ootab ees, mida jälgida, millest arstile rääkida. (17)

Põhjused, miks vähipatsiendid informatsiooni väärtustavad, võivad olla ka märksa sügavamad ning filosoofilisemad – vastutus oma enda keha ja tervise ees.

[Informatsioon on] ääretult oluline, sest tegemist on minu kehaga, minu eluga. Seda ei saa teiste mureks jätta. (5)

Vähihaigusega kaasnev ravi võib olla pikaajaline, mistõttu mõtlevad vähipatsiendid ka sellele, missuguseid muudatusi on vaja oma igapäevaelus sisse viia. Kuna mitmed uuringus osalejad tõid välja, et oluline on eluga edasi minna, siis on info vajalik ka selleks, et vähidiagnoosi saanud inimene suudaks oma elu vajadusel ümber organiseerida.

Väga oluline, eluga on vaja edasi minna ja info selle kohta mida ravi mulle annab või milliseid kõrvalmõjusid kaasa toob aitaks oma elu paremini korraldada. (12)

Meditatsioonüsteemi kirjeldamiseks räägitakse tänapäeval konsumerismist, mis tähistab, et patsiendil on võimalik valida, missuguse arsti juurde ta läheb ning soovi korral ka arsti vahetada (McKinlay ja Marceau, 2013). See ei pruugi alati olla lihtne ning pahatihti on selle põhjuseks pigem väljapääsmatu olukord, et oma murele ei saada vastust. Siiski tõid ka antud uuringus osalejad välja, et kui patsiendid kahtlesid arstis, siis oli neil võimalus pöörduda teise spetsialisti poole.

Perearstile olin tema sõnul esimene rinnavähiga patsient ja kuna ta ei osanud mu küsimustele midagi vastata, vahetasin perearsti. Õnneks, sain väga hooliva perearsti, kes mulle kõik, mida olen küsinud, on ära seletanud. (5)

/.../ onkoloog tol ajal jättis mind aastaks ootele, ma ei tea, kas ma nüüd enam siis oleksin, kui teda oleksin uskunud. Pöördusin ise [teise arsti] poole. (11)

Informatsiooni saamisel on patsiendid käitunud ka ise aktiivselt. Kui infot ei jagata, siis otsivad nad seda ise. See on olnud ka põhjuseks, miks mitmed uuringus osalejad tõid välja, et neil ei ole infost puudu jäänud. Tänapäevasel infoajastul on informatsioon olemas, kuid see on vaja ise üles leida. Osaliselt on sellisel juhul tegu justkui sunnitud aktiivsusega – selleks, et enda jaoks vajalik informatsioon kätte saada, on see vaja üles leida või ise aktiivselt küsida.

Kuna olen ise suhtleja inimene, siis mul polnudki sellega probleeme. Kui ise ei leidnud vastuseid, siis uurisin arstilt ja õdedelt. Seega, võin julgelt väita, et mul polnud mingist infost puudust. /.../ Õnneks tänapäeval info liigub kiiresti ja tõhusalt, seega vastuste saamine küsimustele pole probleemiks. (3)

Tähtis on silmas pidada, et inimeste vajadus informatsiooni järele võib olla väga erinev. Kuigi mitmed uuringus osalejad tõid välja, et informatsiooni omamine on nende jaoks väga oluline ning nad sooviksid teada nii palju kui võimalik, siis on ka vähipatsiente, kes ei soovi teada kõike, vaid neile piisab hädavajalikust.

Infot sain oma raviarstilt. Ise ei otsinud. /.../ Ma ei tahtnud sellest midagi eriti teada. Kuidagi parem oli. Aga hädavajalik ikkagi raviarstilt. (18)

3.1.3. **Takistused info saamisel**

Paat-Ahi jt. (2013) poolt läbiviidud uuringus märkis osalejatest pisut alla poole, et neil on seoses haigusega jäänud keskmiselt või rohkem informatsiooni puudu. Ka käesolevas uurimuses selgus, et alati ei ole infohulk vähipatsientide jaoks olnud piisav ning on leidunud mitmeid takistavaid tegureid, miks ei ole saadud enda jaoks vajalikku teavet.

Patsientide vajadus informatsiooni järele on kõige suurem diagnoosi saamise järgselt, mil valdab ühelt poolt suur šokk raske haiguse teadasaamisest, samas soovitakse teada, mis on haiguse iseloom ning mis saab edasi.

Saades teada diagnoosi oli minu infonälg väga suur - tahtsin teada kõike võimalikku ja igalt poolt. (17)

Feldman-Stewart jt. (2000) toovad välja, et diagnoosijärgsel ajal võib haigusest teadasaamise šokk takistada info töötlemist ehk kuigi patsiendile on informatsioon edastatud, siis ta on selle

unustanud. Mõeldes tagantjärele sellele, mis on takistanud informatsiooni saamist, on uuringus osalejad ühe põhjusena just eelpoolmainitu välja toonud.

Stressis vähipatsiendil teadupärast on juba selline vaimne olemine, et ega kõike arsti juttu meelde ei jätagi. (13)

Mitmed uuringus osalejad tõid välja, et neil oli keeruline saada informatsiooni ka arsti käest. Patsiendid tunnetavad, et arstid jätavad neile osa informatsioonist rääkimata ühelt poolt seetõttu, et nad ei pea mingit liiki teavet oluliseks patsiendile edastada, teisalt seetõttu, et ka neil endil ei ole kõigile küsimustele vastuseid. Samas tekib justkui nõiaring – arst jätab mingi info rääkimata, mis patsiendile tagantjärele tundub oluline, samas patsient ei oska küsida, sest tal puudub teadmine, mille kohta ja mida üldse küsida.

Alguses ei osanud kõike arstilt küsida ning ega meie arstid ise ei räägi midagi. Kindlasti oleks tahtnud teada millised on erinevad ravivõimalused (näiteks keemiaravi osas) ning millised on mingi ravi eelised ning ohud. /.../ Põhjuseks on, et meie arstid ei pea vajalikuks üldse patsienti erinevatest ravivõimalustest teavitada ning ega haigusest endast ei räägita samuti. Heal juhul saad vastused oma küsimustele... kui midagi küsida oskad.(6)

Arstil ja patsiendil on omavahelises suhtes erinevad rollid. Arst on ekspert, samal ajal kui patsient pole küll asjatundja, kuid teemast sügavalt huvitatud isik. Sellises olukorras on oluline, et arst oskas edastada informatsiooni lähtuvalt erinevatest rollidest. Ühelt poolt peab patsiendile edastatav informatsioon olema mõistetav ja arusaadav, teisalt on oluline jälgida, et infohulk oleks piisav, samas ei tohi haiget koormata liigse teabega. Kui patsiendile edastatav informatsioon ei ole olnud piisav või selge, võib haige hakata kahtlema arsti ekspertiisis.

Sest arstid ei oma samuti piisavalt infot ja nad ei taha kõike patsiendile jagada.(10)

Põhjuseid, miks mõned küsimused on jäänud vastuseta, võib teatud puhkudel otsida ka traditsioonilisest arsti ja patsiendi suhtest. Uuringus osalejad tõid välja, et „ei soovinud arsti tülitada“ või et info saamist on takistanud „kõige enam enda liigne tagasihoidlikkus“. Üks uuringus osaleja tõi välja ka, et „mure ei olnud nii suur ka, et hakkaksin arstile kohe helistama“. Sellisel puhul on olnud tegu juhtudega, mil patsiendi küsimused on jäänud vastuseta, sest pole julgetud arsti poole pöörduda. Arsti ja patsiendi suhtes on patsient paratamatult nõrgemal positsioonil ning seda võib antud juhul pidada põhjuseks, miks patsiendi jaoks vajalik informatsioon on jäänud kätte saamata.

Haigusega seonduv on patsiendi jaoks isiklik teema, mistõttu soovitakse sellest rääkida arstiga privaatselt. Kui aga patsiendi privaatsus ei ole tagatud, võib haige loobuda enda jaoks oluliste küsimuste esitamisest ning vajalik teave jääb arsti käest sedasi saamata.

[Info saamist on takistanud] keskkond, kus arstiga kokku saadakse - tihti oli see vähiravikabinet, kus palju rahvast korraga koos. Seal ei teki usalduslikku õhkkonda. (17)

Üks väga oluline põhjus, mis takistab informatsiooni saamist, on ka vähipatsientide stigmatisatsioon. Üks osalejatest märkis, et põhjus, miks ta ei saanud piisavalt informatsiooni oli „häbenemine oma haigusest rääkida“. Vähihaigus on paljude inimeste jaoks tabuteema, mis omakorda teeb vähipatsientide niigi keerulise olukorra veelgi raskemaks. Kuna see teema vajab pisut põhjalikumalt käsitlemist, siis kirjutan sellest eraldi alapeatükis (ptk 3.2.2. Ümbritsevate suhtumine vähihaigusesse).

Uuringus osalejad tõid välja ka mõningaid teemasid, millega seoses neil informatsiooni puudu jäi. Samas tuleb tõdeda, et küsimused, mis jäid vastuseta, olenevad tihti konkreetsest haigusest ning ka patsiendi enda infovajadusest. Näiteks toodi välja, et infot jäi puudu toitumise ning toidulisandite kohta, piisavalt ei räägitud taastusravist pärast mastektoomiat⁴, samuti rinna taastamise ning taastamisjärgse perioodi kohta jäi infot vajaka. Mainiti veel ka üldisemaid teemasid nagu erinevad ravivõimalused või täpsemad selgitused analüüsile, samuti lisati, et puudu jäi infost patsiendi õiguste ning sotsiaalsete tagatiste kohta.

Uuringus osalejad märkisid, et alati ei ole probleemiks mitte puudulik informatsioon, vaid probleeme võib tekitada ka liigne teave. Sellisel puhul võib tekkida vastupidine olukord, kus infot on liialt palju ning erineva kvaliteediga ja patsient ei oska selles orienteeruda. Sellisel puhul tekib situatsioon, kus informatsioon on küll olemas, kuid inimene ei suuda sellest leida endale vajalikku.

3.1.4. *Vähihaigus kui katsumus*

Pahaloomuline kasvaja ja selle ravi on patsiendi jaoks raske füüsiline ja emotsionaalne katsumus. Susan Sontag (1978) toob välja, et vähihaigusega seoses kasutatakse väga palju erinevaid metafoore. Seda võis märgata ka intervjuudes, kus oma haigusest rääkides kasutati mõisteid nagu „võitlus“, „kadalipp“, „haiguse seljatamine“. Haigust nähakse katsumusena

⁴ Mastektoomia ehk kogu rinna eemaldamine (Rinnavähi..., 2015).

ning ühe teemana tuli kirjalikest intervjuudest välja see, et vajalik informatsioon võib aidata vähipatsientidel toime tulla haigusega seotud raskustega.

Patsiendi jaoks on oluline mõista, et kuigi haigus on raske, on see siiski paljudel puhkudel võidetav. Üks vähihaigusega kaasnevatest müütidest on see, et tegu on surmahaigusega, mistõttu on väga oluline, et patsiendid ei mõtleks oma reaalsel olukorda hullemaks, kui see tegelikult on.

Olen saanud infot, et sellest haigusest on võimalik isegi paraneda. Ja see on minu jaoks kõige olulisem. (9)

Piisav informeeritus aitab vähipatsientidel ka mõista toimuvat ning end emotsionaalselt ette valmistada eesseisvaks.

Minu arst oli suurepärane ning rääkis väga raskes olukorras mulle kõik minu võimalused ja mind eesootava ja ravi täiesti lahti. Just nii oli mul hea ennast ravile häälestada. (4)

See omakorda aitab leevendada teadmatuse ja hirmuga kaasnevaid lisapingeid, mis raske haigusega paratamatult kaasnevad. Informatsioon aitab oma hirmudega toime tulla, samas emotsionaalne tugi pakub lohutust.

Muidugi on [informatsioon] oluline. Algselt ei oska kuidagi oma hirmuga toime tulla ja on hea, kui keegi, kes asjast teab, sind lohutada oskab. (9)

Teadmatus on hirmus asi mis viib stressi ja vähiga võitlejal on seda niigi. erisuguseid kõrvalmõjusid tekib niikuinii ja parem olla sellisteks asjadeks valmis kui paanitseda infosulus.... Niigi on iga valuaistingu puhul kuklas hirm - äkki on see vähisiirded? Jagatud mure on alati pisem... (8)

Siiski on oluline mõista, et vähihaigusega seotud info võib olla mõnede vähipatsientide jaoks hirmutav, seda enam kui haiguse prognoos ei ole hea. Sellisel puhul leiavad vähipatsiendid, et oluline on mitte keskenduda negatiivsele informatsioonile, vaid tegeleda oma emotsionaalse seisundiga.

Info polegi olnud oluline, selle järgi oleksin ma oma staadiumiga juba surnud. Oluline on iseenese suhtumine. (2)

Ma ei mõtle sellele pidevalt, see ajaks hulluks. Minu jaoks on piisav kui järelkontrollil käies vestlen oma raviarstiga. /.../ Kõige olulisem info on järjekordsel kontrollil öeldud arsti sõnad: kõik on praegu korras. (18)

Haigus on kindlasti katsumuseks ka vähipatsiendi lähedastele, perele ja sõpradele. Vastajad tõdesid, et paraku ei oska selle keerulise haigusega patsientidega alati tegeleda ka teised meditsiinitöötajad. See tekitab patsiendi jaoks väga keerulise olukorra, kus ta on oma haiguse, mure ja küsimustega üksik ja ei oska kuhugi pöörduda. Eriti kriitiline on see maapiirkonnades, kus on raske oma raviarstiga ühendust saada.

Kõrvalmõjude ilmnedes pole kellegi käest küsida mida teha! perearst EI oska-taha aidata ja oledki oma suure probleemiga üksik! Eriti maapiirkonnas elades. /.../ Pere ei osanud toetada, perearst lausa kardab mind - äkki nakatan teda?! /.../ Ka teise valdkonna med töötajad ei oska käituda paraku kui kuulevad vähist. (8)

Kuna haigus on raske nii patsiendile kui ka lähedastele jääb uuringus osalejatel kõlama mõte, et kindlasti ei tohi jääda haigusega üksik ning igal võimalusel tuleb proovida säilitada positiivne meelestatust ning leida endas jaksu eluga edasi minna.

Ära kaota huumorisoont! Viska enda ja oma haiguse üle nalja, siis ei peleta sa sõpru eemale. Tea, et neil on raskemgi vahest, nad tahavad sind aidata, aga ei oska. Hinda neid, kes on su kõrval. (5)

3.2. Vähihaiguse ja raviga seotud info saamise narratiivid

Silmast silma intervjuude käigus palusin uuringus osalejatel tulenevalt oma kogemusest rääkida haigusega seotud informatsioonist. Seda lähtuvalt kolmest teemast: haiguse-eelne periood ja info, haiguse ja raviga seonduv aeg ja info ning ideaalne informeeritus. Räägitud lood toetavad kirjalike intervjuude analüüsi käigus saadud tulemusi, samas aitavad need mõista, kuidas vähipatsiendid enda jaoks vajaliku infoni jõuavad. Samuti joonistub selgemalt välja ümbritsevate – ühiskonna, aga ka lähedaste – suhtumise mõju vähipatsientide infovajadusele.

3.2.1. Informatsiooni saamise teekond

Osalejate intervjuude käigus räägitud lugudest võib välja tuua neli erinevat haigusega seotud perioodi, mis erinevad omavahel nii info sisu kui ka informatsiooni otsimise eesmärkide poolest. Nendeks perioodideks on: haiguse-eelne periood, diagnoosi teadasaamine, raviga seotud aeg ning ravijärgne periood.

Haiguse-eelne periood

Haiguse ja raviga seotud informatsiooni saamine algab vähipatsientidel juba haiguse-eelsel perioodil. Sel ajal saadud informatsioon on pigem üldine, mitte sihipäraselt ja konkreetset otsitud. Osalejad jutustasid, et nende teadmised ja kogemused vähihaigusega seostusid pigem teiste kogemustega – neil oli tuttavaid ja lähedasi, kes olid saanud pahaloomulise kasvaja diagnoosi ning läbi selle oldi haigusest kuulnud. Samas olid teadmised pigem pealiskaudsed. Osalejad tõid välja, et nad olid kuulnud erinevate vähiliikide kohta (nagu kopsuvähk, nahavähk, rinnavähk), samuti teati ravidest kiiritusravi ja keemiaravi. Sealjuures aga lisas üks osalejatest, rääkides oma varasematest teadmistest vähiravist, et *„ma ei olnud küll niimoodi väga süvenenud, et kuidas see käib, mis seal siis nüüd juhtub“*. Osalejad tõdesid, et kogu ühiskonnas suhtutakse vähihaigusesse pigem pealiskaudselt ning märkisid, et vähihaigusega seonduvat *„võiks rohkem teadvustada, rääkida sellest“*.

Varasem informatsioon oli pigem negatiivne, sest sageli räägiti vähihaigusest sel puhul, kui kellelgi oli haigus juba kaugelarenenud või kui see oli ka surmapõhjuseks. Samuti oldi kuulnud vähiravi kõrvalmõjudest: *„et juuksed tulevad ära, seda ikka teadsin, põhiline on see, et jube paha on, et oksendad“*. Sealjuures märkisid kõik intervjuudes osalejad, mõeldes edasi oma enda raviperioodile, et oksendamine ravi kõrvalnähuna oli nende puhul väga harv või olematu. Eksitav informatsioon, mis ühiskonnas levib, võib olla hirmu tekitav, mis omakorda põhjustab vähipatsiendile tulevikus lisastressi.

Varasem informatsioon haiguse kohta mõjutab ka seda, kuidas vähipatsiendid reageerivad haiguse sümptomitele ning millal pöörduvad arsti poole. Lood sellest, mis põhjusel ja millal arsti juurde mindi, on erinevad ning teatud puhkudel võib haigus kulgeda ka ilma sümptomiteta. Teistel puhkudel võivad küll sümptomid ilmned, kuid haige ei pruugi seda piisavalt teadvustada ning leiab neile hoopis mõne teise põhjenduse. Üks jutustajatest kirjeldas, kuidas leidis endal sümptomi, mis tagantjärele mõeldes viitas otseselt pahaloomulisele kasvajale. Samas leidis ta tol hetkel sellele teise seletuse ning ei pööranud sümptomile enam rohkem tähelepanu lisades ise, et *„asi lõppes sellega, et ma ei pannud tähelegi üldse“*. Kuna sümptom ei kadunud vaid süvenes, siis saabus ühel hetkel kriitiline hetk, mil jutustaja teadvustas enda jaoks haiguse olemasolu. *„Ja siis noh, siis mulle endale juba oli peaaegu selge /.../, et kasvaja on.“*

Vähihaigusest on kuulnud küll igauks, kuid sageli tõrjutakse see teadmine endast eemale ning ei teadvustata, et see haigus võib ühel hetkel tabada. Seda enam, et pahaloomuline kasvaja on raske haigus, varasemalt kuulnud info on sageli negatiivne ning haigust väga kardetakse.

Aga noh, inimene on inimene, ega /.../ ma võin lugeda, /.../ kui mul ei ole midagi väga. Ma loen mingi haiguse kohta kuskilt, ma ei tea noh, internetist või juhuslikult või kuskilt mujalt. Ma ei süvene sellesse ja /.../ mul ei ole sellest midagi kasu. Inimene hakkab siis alles tõsiselt asja minema, kui tal on ikka isiklikult midagi.

Diagnoosi teadasaamine

Üks emotsionaalselt raskemaid hetki on vähipatsiendile haigusest teadasaamine. Sageli eelneb lõpliku diagnoosi teadasaamisele mitmete arstide külastus, paljude analüüside ning uuringute tegemine. Patsiendi jaoks on see aeg murettekitav ning stressirohke. Esimene lüli on haige jaoks sageli perearst, kelle poole oma sümptomitega pöörduetakse. Sellisel hetkel võib tekkida keeruline olukord, kus patsient, kartes rasket haigust, ootab perearstilt kiiret reageerimist, kuid arstipoolne tegevus ei vasta haige ootustele. Nii kirjeldab üks osalistest, et „*surusin perearstile peale*“, et saada edasistele uuringutele. Üks osalejatest jutustas aga omapoolsetest negatiivsest kogemusest perearsti juures, tõdedes, et arstid ning nende lähenemised patsiendile võivad olla väga erinevad. Samas tekitavad sellised negatiivsed olukorrad haigele veelgi lisastressi.

Läksin siis /.../ perearsti juurde. See oli üks väga, väga hull lugu. Tol ajal oli /.../ niisugune arst, et noh mina ütlesin, et [mis mul väga on]. Ja tema arstina /.../ ei saanud sellest aru, et see on juba kasvaja. /.../ ma ütlesin, et kas ma ei peaks minema kuskile, kas te ei peaks mind saatma /.../ kuskile eriarsti juurde või onkoloogi juurde või kuskile. Tema ütles mulle niimoodi, et oh, jääme ikka igauks oma liistude juurde. /.../ see oli kohutav muidugi. Ja siis oli niimoodi, et õnneks, õnneks jah, muidu /.../ võibolla oleks ma juba ära surnud, see arst läkski /.../ ära ja tema asemele tuli teine arst, täiesti võõras. /.../ no mina sain aru, et asi läheb mul järjest hullemaks ja läksin uuesti ja too hakkas käsi kokku lööma. Ütles sellele õele, et võta kohe onkoloogia /.../ ja võta kohe number noh... järelkult. Mis ma tahan sellega öelda, et vaata, arstid on ka ikka erinevad küll.

Haigusest teadasaamine kui kogemus on juba olemuslikult negatiivne ning patsiendi jaoks emotsionaalselt väga raske. Hoolimata sellest, et patsient võib olla juba sisimas teadlik, et tal on pahaloomuline kasvaja, teeb arsti poolt väljaõeldud diagnoos selle justkui reaalseks. Kui enne oli veel hinges väikegi lootus, et ehk on tegu millegi healoomulisega, siis vähidiagnoosist teadasaamisel tuleb seista silmitsi eesseisvate raskustega. Peale haigusest teadasaamist on patsiendil šokk, samas on tal palju küsimusi ning palju hirme. Seetõttu on ka

oluline, kes ja kuidas vähipatsiendile info diagnoosi kohta edastab. Üks uuringus osalejatest jutustas, kuidas tema sai kinnituse, et tegu on pahaloomulise kasvajaga kohe peale uuringut ja seda mitte raviarsti vaid uuringu läbiviija poolt.

Kui nad nägid, mis seal on, siis nad ütlesid, et jah, see on vähk. Kohe otse näkku. Mul võttis kohe jalad nõrgaks. No ja muidugi. Pisarad jooksid. Eks nad rahustasid mu maha. Ma nii rumal küsisin, et mis nüüd tuleb. Ma kartsin kõike. Kohe mis mul pähe tuleb. Operatsioon, ma kardan narkoosi /.../. Ja siis et küsisin, kas mul juuksed ka ära tulevad, kohe sealsamas. Ja siis öeldi, et ei, ei pruugi tulla. Ja et võib olla ei ole keemiaravi vaja. No ja muidugi, et nemad ju ei teadnud.

Peale diagnoosi teadasaamist on aeg, mil vähihaige infovajadus on kõige intensiivsem. Haigel võivad olla üldisemad teadmised haigusest, ta võib olla ka ise otsinud lisainfot tulenevalt oma sümptomitest, kuid ta ei tea kõike oma tervise seisundi kohta – mis on haiguse olemus ning mis saab edasi. Infot, mida haige vajab võib olla palju, samas ei pruugi see info olla üksühene ning erineda võivad ka arstide arvamused.

Esimene info oli /.../, et ravi on olemas, aga teid ei ole mõtet ravida. Oli esimene info. Teine info tuli /.../, et on küll mõtet ravida, et tulevad need keemiaravid.

Osalejate kirjeldused diagnoosiga seonduva aja kohta on üpris detailirohked. See aeg moodustab kogu haigusega seotud ajast küllaltki lühikese osa, kuid selle jooksul toimub palju ning see on vähipatsientide jaoks ka väga emotsionaalne aeg. See kõik raskendab ka informatsiooni edastamist, samas on patsiendi teavitamisel sel ajahetkel väga oluline roll. Ühelt poolt seetõttu, et patsiendid mõistaks, mis neid ees ootab, samas on oluline šokis inimest rahustada ning anda aega tal saadud infoga toime tulla.

Raviga seonduv aeg

Vähipatsientide ravi võib olla väga erinev. Samamoodi erineb vähihaigusega seotud ravi aeg – see võib olla mõnest kuust mitme aastani. Just see on aeg, kui patsient vajab väga erilaadilist informatsiooni ning sageli otsitakse seda ise väga mitmetest kanalitest.

Intervjuudes osalejad tõid välja, et sel ajal on palju abi just teistest vähipatsientidest, kellega oma kogemusi jagada ning kellelt saada ühelt poolt infot, teisalt aga ka emotsionaalselt tuge. Sellised kohtumised võivad olla juhuslikud – teised patsiendid haiglas – või ka ise otsitud, näiteks läbi vähifoorumi. Juba teadmine, et on keegi, kes on selle sama läbi teinud ning võib oma kogemustega abiks olla, võib olla suureks toeks. Üks osalejatest jutustas, kuidas ta ravi

ajal sai kogemata kokku ühe kaugelgi oleva ning kui tähtis oli temaga jaoks see teadmine, et ta ei ole üksi ja tal on keegi, kelle poole vajadusel pöörduda.

Tal oli ka vähk. Nähtavasti. Me ei rääkinud sellel teemal absoluutselt. Ja siis nägi, et mind pandi sinna keemiasse kohe. Ja tead, tuli /.../, andis mulle oma visiitkaardi ja ütles, et ükskõik, kui teil on väga raske, kui teil on väga raske, ükskõik, on kesköö või mis on, /.../ helistage temale. Et ta ilmselt õpetab midagi. See oli niivõrd, see oli niivõrd südantsoojendav, niisuguses olukorras, kus oli selge, et mul kasvaja ja juba keemiaravi pihta ja see naine oli kõik läbi teinud ja tema teadis, kui raskesti on talutav keemiaravi. /.../ hulga aega ma pidasin seda meeles.

Vestluse käigus jutustati ka, kui tähtis on oma kogemusi teistega jagada ning saada kinnitust, et ei olda ainus, kes raviga kaasnevaid kõrvalmõjusid läbi elab ning et see kõik on normaalne ja raviga kaasaskäiv. Samas on selline patsientidevaheline suhtlus ka võimaluseks aidata omalt poolt oma teadmiste ja kogemustega teisi.

Aga ühtpidi me toetasime üksteist. Et vot mul eelmine kord ei olnudki nii hull ja näe, mul siit sügeleb või... kõik niisugused asjad. Said teada, et oo, mitte ainult mul ei olnud, vaid et kellelgi on veel umbes niimoodi. See kõik oli plusspool.

Samuti kirjeldab üks osalejatest, kuidas temale soovitas tuttav võtta ühendust vähiühinguga, kust ta sai hiljem enda jaoks vajalikku kirjandust, samuti oli sealt kaudu võimalik muretseda parukas. Kuid vähemoluline ei ole teadmine, et sa ei ole selles kõiges üksi ning sulle pakutakse abi.

See oli väga tore, et see vähiühing on niisugune olemas ja et nemad oma abi pakuvad, sellepärast, et antud momendil see, kus sa selle teada saad, see on suur šokk inimesele. Et kindel on, et pahaloomuline kasvaja on, et vähk on. Sa oled šokis ja siis tuleb jällegi keegi inimene ja pakub sulle abi, siis see on väga tähtis.

Samas teine intervjuus osaleja tõi välja, et ta teab, et Eestis on piirkondi, kus tegutseb aktiivne vähiühing, kus „nad käivad iga kuu koos [ja on] mingid üritused“, kuid samas ta ei ole kindel, kas ta läheks, kui tema elukoha kandis selline organisatsioon tegutseks. „See kogukond on nii väike,“ ütleb ta, viidates sellele, et ta ei sooviks, et ümbritsevad tema haigusest teada saaksid.

Vähiraviga võib kaasneda palju kõrvalmõjusid, mille kohta saab küll infot nii arsti käest kui ka erinevatest infobrošüüridest ja ka internetist, kuid ikka tekib küsimusi, millele vastust ei ole antud. Need on teinekord väikesed küsimused, kuid vähipatsiendi jaoks murettekitavad, samuti ei olda alati kindel, kas mingi uue ilminguga peaks kohe arsti poole pöörduma või on tegu kõrvalmõjuga, mis ise möödub aja jooksul. Üks osalejatest jutustas, kuidas pärast ravilt

lahkumist tekkis tal mure, millele oleks soovinud saada vastust, kuid ei osanud kuhugi pöörduda. Tagantjärele sellele mõeldes ta teab, et tegu oli täiesti normaalse nähtusega, kuid sel hetkel jäi ta teadmatusest oma murega üksi, lootes vaid, et see möödub.

Seal keemiaravis on ju ka järjekord, seal on ka hullumaja. Järjekord ukse taga. Ma ei lähe ju küsima, et vabandage, et mis ma nüüd tegema pean. Arsti vastuvõtt on ka selleks ajaks, kui kätte saad keemiaravi, juba lõppenud. Kuhu ma lähen oma küsimusega. Tulin koju, mõtlesin, et kui päris hulluks läheb, et siis ma pean kiirabi kutsuma. Nad oleks mu välja naernud. No mida ma teen kui inimene ei tea...

Toon siinkohal intervjuudest ka teise sarnase näite, kus jutustaja räägib olukorrast, kus ta ei osanud kuhugi oma probleemiga pöörduda.

Mul tõusis peale esimest keemiat palavik. Ei tea, mis teha. Helistan siis 1220, et /.../ mis teha, et ma saan keemiaravi, et niisugune ja niisugune asi. Nemad ei tea. Sihukese koha peal nemad ei tea. Ja kusjuures, kus tavaliselt ju palavik tõuseb, ju õhtul. No kust ma saan seda arsti siis õhtul kätte, no mitte kuskilt ei saa teda õhtu kätte. Seda enam, et mul oli mingi number ja vastuvõtuaeg ja seal noh ta ei ole, ta ei ela ju seal kabinetis.

Osalejad toovad välja ka, et tegelikult on väga palju infot, mida oleks olnud hea teada enne, kui ise selle läbi koged. Sellisel juhul on võimalik end paremini emotsionaalselt ette valmistada. Samuti oskab patsient siis ise õigel hetkel arsti poole pöörduda. Üks vähipatsient rääkis oma kogemustest, et teinekord ei oskagi kohe abi saamiseks arsti või õe poole pöörduda, sest „ma ei taibanud /.../ kellelegi öelda, sest et ma ei teadnud, et sihuke asi võib olla /.../, et see on normaalne ja et seda peab ütleva“. See aga põhjustab omakorda nii emotsionaalset stressi, kui ka füüsilisi vaevuseid.

Samas oli ka olukordi, mis tulenesid küll teadmatusest, kuid millele vaadati tagasi huumoriga.

Kui ma sain /.../ keemiat, siis tulid mul juba juuksed peast ära. Ega ma ei teadnud, et teised kõik igasugused karvad kaovad. Ja mina pidin minema siis /.../ operatsioonile. Mina vaatan ennast peeglist, vaatan, et /.../ on vaja kulme värvida ja ripsmeid, et kuidas ma lähen niisugune, sinna. Naine jääb naiseks, ükskõik, mis raskused tal on. Vaatan ja lähen siis /.../ ühe tuttava selle värvija juurde /.../ ja mina ütlen siis niimoodi, et ma ei ole hulga aega käinud, et vaja värvida. Tema vaatab ja ütleb, et mul ei ole midagi värvida (naerab). /.../ See oli küll nii hästi. No tõesti noh. No ei olnud, ei olnud enam. Ega ma ei olnud tähelegi pannud, sellepärast mulle tunduski see nägu ka täiesti lage. Sest mitte midagi ei olnud.

Eraldi toodi intervjuudes välja ka haiglasest informatsiooni. Haigla on patsiendi jaoks võõras keskkond ning sellest tulenevalt võib ette tulla olukordi, kus patsient ei oska mingis olukorras käituda. Üks osalistest jutustas, kuidas ühel uuringul käies sai ta uuringu tegija käes

pahandada, et „*kuidas ei oska pärast välja minna, tuleb /.../ nupule vajutada*“. Uuringu läbiviija jaoks oli tegu igapäevase rutiinse tööga, samas patsient ei olnud kunagi varem taolisel uuringul käinud ega osanud vastavas olukorras käituda. Tema oleks oodanud uuringu läbiviija poolset selgitust, kuid selle asemel eeldati, et patsient teab ning reageering oli hoopis negatiivne.

Samas toodi välja ka positiivne lugu, kuidas võib väga hästi patsiendile vajalikku informatsiooni jagada, et patsient oskaks oma olukorda jälgida ning hinnata ja vajadusel abi kutsuda. Samas aitab see patsiendil paremini mõista, mis temaga toimub.

Mul sattus keemiasse esimest korda päevaravisse väga tore õde, kes seda kanüüli paneb. Ta küsis, et kas esimest korda ma olin võib olla nii ehmunud näoga. Ma ei tea. Siis ta tõi mulle igasugu brošüüre ja rääkis, et millal ma pean, seal kõik istuvad oma toolides, millal ma pean häält tõstma, kui, mul misasi mul paha on. Ma ei oleks üldse mitte midagi teadnud. Et kui käsi külmaks läheb /.../ ja mis teha ja kõik.

Haiglasisesse informatsiooni saamine sõltub ka sellest, mida patsient oskab küsida. Üks uuringus osalejatest, kes ravi tõttu viibis palju aega ka haiglas, selgitas, et mõnikord mängib info saamisel olulist rolli ka juhus, kellega sa rääkima juhtud. Samamoodi enda aktiivsus – „*et kui sa hakkad nendega rääkima, siis sa saad infot. Aga kui sa ei taha rääkida, siis sa ei saagi*“. Sageli on sellistel puhkudel tegu eelkõige informatsiooniga, mis aitab igapäevaeluga paremini toime tulla. Näiteks kirjeldab üks uuringus osaleja, kui oluline oli tema jaoks see, et ta sai teada, mis asju ta võiks ja peaks endale haiglasse kaasa võtma. Samas oli taas tegu infoga, mida ta ei leidnud kusagilt brošüürist või haigla koduleheküljelt, vaid see selgus justkui juhuslikult ühe haiglatöötajaga vesteldes.

Aga ma ei oleks kujutanud ette, et neid võib tuua või et neid võib vaja minna. /.../ ma tundsin end palju paremini, et ma sain ise toimetada, teha midagi, tunda ennast nagu inimesena, et ma ei ole lihtsalt mingi juurvili seal voodis ja ei oota oma pudrukaussi ja siis veel, et keegi topib lusikaga suhu ka.

Ravijärgne periood

Ühelt poolt on ravijärgne periood aeg, mil haigusega seotud raskused on selja taga. Vähipatsient teab selleks ajaks oma haigusest üldiselt ja oma terviseseisundist konkreetselt küllaltki palju, kohati isegi rohkem kui tema arst. Samas toovad uuringus osalejad välja, et „*eks see hirm kuklas jääb vist elu lõpuni*“. Selle hirmuga tuleb õppida elama, tuleb leida tasakaal, et hirm ei saaks igapäevaelus võitu, samas, et säiliks teadlikkus ja kontroll oma

tervise seisund üle. Vähipatsiendid teadvustavad endale riski, et haigus võib tagasi tulla ning see paneb mõtlema ka läbielatule.

Ma olen mõelnud selle peale, et ega siis selle /.../ pahaloomulise kasvaja juures ei ole üldse võimatu, et see võib välja lüüa /.../. Uuesti tulla. Mulle on sellest ka räägitud. On öeldud ja ma olen selle peale mõelnud, et kas ma /.../ teeksin kõik selle [läbi], mis ma olen teinud. Vaat seda ma olen mõelnud. Ja ma ei ole enam selles kindel. Jaa. Ei ole kindel. Ma olen täitsa mõelnud seda, kas ma teeksin selle kõik läbi ja kas ma oleksin samasugune vapper.

Informatsioon mängib ka ravijärgselt olulist rolli. Üks uuringus osalejatest jutustab, et temal oli olukord, et pärast ravi lõppu jäi tal puudu tema haigusega seotud oluline informatsioon, mida ta peaks tegema edasi ja mida jälgima. Info sai ta küll hiljem tagantjärele, teistelt patsientidelt. Teisalt ei saa alati olla ka kindel, et see mis ümberringi räägitakse on ka täielikult usaldusväärne. Seega oleks vajalik, et tähelepanu pöörataks ka informatsioonile, mida jagada ravijärgselt.

Hea oleks kui oleks mingi infoleht, et peale ravi, tuleks seda ja seda teha ja jälgida võib olla seda ja seda. Seda nagu nopi siit ja sealt. No need küllajutud on ju ka, ei tea kas uskuda või mitte uskuda.

Oma lugusid jutustades rääkisid uuringus osalejad ühelt poolt oma informatsiooni saamise kogemustest. Samas räägiti oma haiguskogemusest ka üldisemalt. Need lood on emotsionaalsed ning on imetlusväärne, kuidas oma katsumustele vaadatakse tagasi võimalikult optimistlikult. Nendest lugudest kumavad läbi valu, hirm, viha, samas ollakse uhked, et rasked katsumused on seljatatud. Isegi positiivset nähakse ning meenutatakse naljakaid seiku. Samas tõdevad osalejad oma lugusid jutustades, et kõik need katsumused, kõik see läbielatu, on jätnud oma jälje ning miski neis on muutunud jäädavalt.

3.2.2. *Ümbritsevate suhtumine vähihaigusesse*

Intervjuude käigus rääkisid uuringus osalejad ka sellest, kuidas nemad tajuvad neid ümbritsevate inimeste suhtumist vähihaigusesse. See on oluline teema ka käesoleva uurimuse kontekstis, sest nii ühiskonna kui ka lähedaste suhtumine avaldab mõju sellel, kui võrd kättesaadav ning adekvaatne on informatsioon, mida vähipatsiendid vajavad, samuti kui võrd lihtne on neil ise teiste käest infot küsida.

Vähihaigust ning sellega seonduvat saadavad siiani mitmed müüdid, hoolimata sellest, et informatsiooni pahaloomuliste kasvajate kohta jagatakse üha enam. Neist peamine on, et vähihaigus on surmahaigus. Üks uuringus osalejatest jutustab mõeldes ajas tagasi, et

vähk oli kõige /.../ hirmsam haigus, mis ilmselt lõpeb surmaga, et sealt pääsu ei olegi üldsegi. /.../ Ja kui öeldi, et viidi Vallikraavi [tänavale], seda kõik teadsid, et vähihaige ja pääsemist ja lootust praktiliselt ei ole.

Samas leitakse, et selline arusaam pole kadunud ka tänapäeval ning siiani kohtab suhtumist, „et no millal sa ära surema hakkad“. Uuringus osalejad tõdevad siiski, et kuigi vähk raske ja tõsine haigus, et ole see enam surmahaigus ning väga paljudel puhkudel on see ravitav. Oluline on nende jaoks, et ka üleüldine suhtumine ei oleks sellesse haigusesse nii tõrjuv ning inimesed mõistaks, et vähihaigusest on võimalik terveneda.

Intervjuudest selgub veel ka teine müüt, mis pahaloomulise kasvajaga seoses ühiskonnas liigub. Vähihaigust ning ka vähihaigeid kardetakse, sest on hirm, et vähk on nakkav. Üks osalistest kirjeldas, et tema teab juhust, kus nõud, mida kasutas pahaloomulise kasvaja diagnoosi saanud inimene, keedeti pärast läbi. See tulenes hirmust ja teadmatusest. Seega leiavad uuringus osalejad, et ühiskonnaliikmete suhtumine on pigem pelglik. See annab tunda ka igapäevaelus, mida kirjeldab üks osalistest.

No, ma arvan et meie [kogukonna] inimesed osad kindlasti väga kahtlustasid. Aga keegi otseselt minu käest küsima tulla ei julgenud. Ja kui mul oli parukas peas, siis ma ütlesin, et mul on uus soeng. Nad võisid vaadata pika pilguga, aga keegi otseselt küsida ei julgenud.

Värvika näitena kirjeldab üks jutustajatest ka, kuidas ta tunneb, et ka perearsti suhtumine on pigem tõrjuv ning tõdeb, et kahjuks pole võimalik ka kuhugi mujale pöörduda, hoolimata sellest, et ta oma muredele pahatihti vastust ei saa.

Meil on selline tore perearst, kes mind nähes [ütleb], oi, mina ei oska sind aidata. Miks sa [raviarsti juurde] ei lähe. Noh, midagi ei ole teha. Ta on ainus. Mul ei ole midagi vahetada kah. Ma pean leppima sellega, mis on. Üks ja ainus. Nii et, kui mina tema vastuvõttu lähen, siis ta kõigepeal läheb teisele poole lauda, istub seal. Umbes, mul jääb ka selline tunne, tema ka kardab. Külge hakkamist. Nii imelik kui see ka on.

Sellest haigusest ei julgeta ja ei osata rääkida, mistõttu võivadki vähipatsiendid tunda end tõrjutuna. Intervjuudest selgub, et vähipatsiendid oleksid valmis oma haigusest rääkima ning ootavad, et keegi midagi küsiks. Üks osalejatest kirjeldas olukorda, kus teda ümbritsevad

tuttavad kindlasti märkasid, et ta on ilma juusteta. Ise ootas sellele olukorrale tuttavatepoolset reaktsiooni, „aga mitte keegi ei küsinud, oleks keegi küsinud, et mis juhtus“. Samas ei julgeta ka ise sellele tähelepanu pöörata, sest kardetakse negatiivset tagasisidet.

No siis seda ju kuuleb ka iga päev, näed kas sa kuulsid, sellele on vähk ja juba pidi hakkama ära minema. Eks sellest see ongi tulnud, et parem on ise mitte rääkida. Et ühiskond ei oska suhtuda.

Siiski ei ole ümberkaudsete inimeste suhtumine alati distantseeruv ning intervjuu käigus räägiti ka lugu, mida võib tuua positiivse näitena, kuidas võivad ümberkaudsed reageerida, kui saadakse teada, et tuttav on haigestunud pahaloomulisse kasvajasse.

Tähendab mingi pidu oli /.../ ja seal oli /.../ [üks tuttav] /.../ ja ta ei teadnud, ei olnud kuulnud, et mul on vähk, et ma olen keemiat saanud, et mul ei ole juukseid, et mul on parukas peas. Ta tuleb mu juurde ja ütleb, et /.../ no mille pärast sa selle paruka küll pähe panid, sul on ise ilusad juuksed. Ma ei tea, mis ma siis tegin, ma vist ka naersin. Ja siis muidugi, egas mina talle küll ei hakanud rääkima. Ei ma vist ütlesin, et mul vist praegu juukseid momendil ei ole. Aga ta ei saanud aru ja ta läks kellegi /.../ juurde /.../, uuris selle järgi, et [mul] on vähk ja siis tuli pärast, et jumala hoiu, anna andeks. /.../ Anna mulle andeks. Ma ei teadnud. Ma ütlesin, et mida... no loomulikult [annan].

Üks uuringus osalejatest nendib ka, et ühiskond suhtub haigetesse üleüldse ettevaatlikult ning ei pea neid täisväärtuslikeks ühiskonnaliikmeteks, seda ka hiljem, kui ravi on juba läbi. Samas soovib vähidiagnoosi saanud inimene naasta igapäevaellu ning ootab, et teda võetakse täisväärtusliku inimesena, mitte ei nähta vaid tema haigust.

Ühiskond on hästi ettevaatlik nende inimeste suhtes, kes on haiged, nad ei ole nagu täisväärtuslikud vaata. Et äkki ta jääb haigeks ja puudub /.../ ja haiguslehe võtab ja siis peab maksma. Ja selles mõttes on raske. See ongi nagu kõige negatiivsem selle haiguse juures /.../. Tahaks tunda ennast nüüd ka nagu normaalsena juba, aga kõik on ikka hästi ettevaatlikud minuga. /.../ ma olen elus, ma olen terve, kõik on hästi.

Intervjuude käigus räägiti palju ka lähedaste ja pere suhtumisest vähihaigusesse ning nendepoolsest toest. Haigus on raske kogemus patsiendile, kuid sellega peavad toime tulema ka haige lähedased ja pere. Kahjuks tõdevad uuringus osalejad, et pereliikmed neile toeks olla ei oska. Ühelt poolt nad mõistavad lähedasi, tuues välja, et „see oli [neile] ikka täiesti šokk“. Samas tunnevad nad puudust lähedastepoolsest mõistmisest ning toest. Intervjuude käigus tuuakse välja, et pereliikmed püüavad sageli toetada oma kohalolekuga ning tegevusega, et seeläbi haiget aidata ning olemas olla. Siiski kirjeldab üks uuringus osalejatest, et paraku on vähipatsient oma haigusega üksik, sest „kõik arvavad, et nad toetavad sind“, aga tegelikult „ükski inimene ei suuda sellist toetust pakkuda, nagu sul sellel hetkel vaja on“. Mõttekäiku, et

lähedased ei oska toeks olla, sest nad ei mõista, kuna ei ole ise midagi sellist läbi teinud, leiab intervjuudes veel. Just sel põhjusel rõhutatakse ka teiste vähipatsientidega suhtlemise olulisust, sest vaid need, kel endal on kogemus vähihaigusega, suudavad mõista, nõu anda ning toeks olla. Sellist arusaama võimendab kindlasti ka ühiskonna üldine suhtumine vähihaigusse. Kuna sageli väljastpoolt tuge ei saada ning teised inimesed vähihaigusest rääkida ei soovi, eelistatakse suhelda omasugustega.

/.../ nendega ei maksa üldse suhelda, kes sind ei mõista. Aga tegelikult mõistab ainult see, kes on samas olukorras olnud. Teised võivad arvata, et mõistavad aga nad ei mõista, nad ei tea neid üleelamisi.

3.2.3. *Ideaalne informeeritus*

See, kuivõrd rahul on vähipatsiendid informeeritusega, on väga erinev ning sõltub ühelt poolt patsiendi enda infovajadusest, teisalt sellest, kui palju infot on olnud talle kättesaadav ning kui aktiivselt on ta ise enda jaoks vajalikku teavet juurde otsinud. Üldiselt leitakse, et informatsioon on olemas, „*kui sa igale poole lähed ja otsid ja uurid*“. Seda, kui palju infot, millist ja millal patsiendile jagada, on öelda keeruline, sest see on väga individuaalne. Küll aga leiavad uuringus osalejad, et info saamine „*võiks kõik väga lihtne olla*“.

Individuaalintervjuu käigus palusin osalejatel kirjeldada lähtuvalt oma kogemustest, kuidas võiks toimida ideaalne informeeritus. Oluline oli uuringus osalejate jaoks see, et info oleks koondatud võimalikult ühte kohta, et ei peaks seda erinevatest allikatest kokku koguma ning palju aega ja energiat selle otsimisele kulutama. Ühelt poolt leiti, et selline info võiks olla kogutud ühele internetilehele, kus vajalik info oleks koos ühe märksõna all, et „*mida siis teha /.../ ja kuhu pöörduda /.../ ja milline on tänapäeva ravi*“. See võiks olla ka koht, kuhu vajadusel suunaks informatsiooni otsima ka arstid. On mõistetav, et arstide käest saavad patsiendid enda jaoks olulise info, mis seostub konkreetse diagnoosiga, kuid teavet näiteks oma õiguste kohta või psühholoogilist tuge peaks pakkuma keegi teine. Siinkohal ongi aga oluline, et patsient teaks, et tal on võimalik üldse vastavat infot saada ning teda suunatakse selle info juurde.

Samas suunas liikus ka teise uuringus osaleja mõte, tuues välja, et „*peaks olema mingisugune infonumber, kuhu saab helistada, kui sul probleem on*“. Seda just olukorras, kui ei osata kuhugi pöörduda ning arsti kätte saada ei ole võimalik. Samas tõdeb ta, et sellisel juhul peab

inimene, kes telefonile vastab, olema väga suure teadmistepagasiga, seda enam, et sageli on küsimused ja probleemid üsna spetsiifilised. Veel toodi välja ka, et keskne infoallikaks võiks patsiendi jaoks olla ka perearst, seda eriti vähivikeskustest kaugemates piirkondades. Just perearst võiks olla see, kelle poole saaks vajadusel alati pöörduda, kes on küsimustega kursis ning kes oskaks omalt poolt vajadusel ka edasi suunata.

Intervjuu käigus toodi ka välja, et üldist infot leiab ka praegu küllaltki palju, kuid kättesaadav informatsioon võiks olla rohkem suunatud, mis on mõeldudki konkreetse haiguse või ravi kohta. Samuti tuntakse puudust just praktilistest nõuannetest ning soovitudest ja kontaktidest, kuhu peaks erinevatel puhkudel pöörduma.

Üks uuringus osalejatest pakub aga välja idee, mis võiks põhineda kogemusnõustamisel ehk „*informatsiooni peaks jagama ja nõustama inimene, kes on selle läbi elanud*“. See peaks olema inimene, kes on ühelt poolt kursis seadustega – patsiendi õigused, sotsiaalsed tagatised, patsientidele pakutavad teenused. Samas oleks ta usaldusisik, kelle poole võib vabalt pöörduda ning keda saab usaldada ning rääkida ka delikaatsematel teemadel, millest arstidega rääkida ei sõandaks. See inimene oleks ka justkui vahelüli arsti ja patsiendi vahel, sest on palju asju, mida saab see inimene ise ära vastata ja milleks ei peaks arsti üldse tülitama.

Ideaalsest informeeritusest rääkides jääb seega kõlama mõte, et vähipatsiendil oleks üks kindel koht või isik, kelle poole ta saab oma küsimustega pöörduda, kust ta saab infot selle kohta, mida tal võiks vaja olla ning et infoaamine oleks tehtud tema jaoks võimalikult lihtsaks.

4. ARUTELU

Antud magistritöö käigus läbiviidud uuringu eesmärgiks on selgitada, kuidas vähipatsiendid esitavad ja tõlgendava oma haiguse ja raviga seonduva info saamise kogemusi. Läbi nende kogemuste on meil võimalik ka mõista, kuidas võiks toimuda ideaalne patsiendist lähtuv informeerimine, et vähipatsiendid jõuaksid võimalikult lihtsalt neile vajamineva informatsiooni. Lisaks sellele on käesoleva töö eesmärgiks pöörata rohkem tähelepanu antud teemale ning püüda tuua seda välja tabuteemade hulgast ning seeläbi vähendada haigestumise ning info saamisega seotud traumaatilist. Kogemustel põhinev teadmine on abiks ka arstidele ja teistele asjaosalistele (õed, psühholoogid, sotsiaaltöötajad) haiguse ja raviga seotud informatsiooni edastamisel ning ka lähedastele, keda haigus oluliselt mõjutab. Tegu on raske haigusega ning diagnoosist teadasaamine traumaatiline, mistõttu on veelgi olulisem, et pöörataks tähelepanu sellele, kelle poolt, kuidas, millal ning missugust infot jagada.

Vähipatsientide infovajadus

Põhjalikke varasemaid uuringuid vähipatsientide infovajaduse kohta Eestis tehtud ei ole, kuid antud teemat puudutas 2012. aastal läbiviidud vähipatsientide elukvaliteedi uuring. Sealt selgus, et pisut alla poole uuringus osalejatest ei olnud saanud piisavalt informatsiooni oma haigusega seoses, samuti kasutasid uuritavad info leidmiseks arsti kõrvalt ka teisi infoallikaid (Paat-Ahi, Sikkut ja Veldre, 2013). Neid tulemusi toetab ka käesolev uurimus. Samas on siinkohal oluline välja tuua, et kuna uurimuse esimene osa viidi läbi internetikeskkonnas ning seal levitati ka uuringukutset, võib eeldada, et uuringus osalesid pigem aktiivsed infootsijad, kes pidasid informeeritust enda jaoks oluliseks ning kasutasid erinevaid infoallikaid enda jaoks vajaliku teabe otsimiseks.

Varasemad uuringud on näidanud, et naised (Leydon jt., 2000; Christel Protière jt., 2012) ning nooremad inimesed (Giacalone jt., 2005; Leydon jt., 2000) on aktiivsemad informatsiooni otsijad. Seda tulemust kinnitab ka käesolevast uuringust osavõtjate sotsiaaldemograafilised tunnused. 19st uuringus osalejast olid 17 naised. Samuti olid vastajad teiste uuringutega võrreldes pigem nooremapoolsed ehk osalesid aktiivsemad inimesed, kes on ise jutukamad ning julgemad oma haigusest rääkima. Kindlasti mõjutab uuringus osalejate infovajadust nende diagnoos. Oluline on märkida, et enim oli uuringus osalejate hulgas rinnavähipatsiente.

Samas on tegu vähitüübiga, millele pööratakse ka avalikkuses päris palju tähelepanu, toimuvad rinnavähi sõeluuringud ning informatsioon antud vähitüübi kohta on märksa kättesaadavam kui mõne vähem esineva haiguse kohta.

E-tervise areng on toonud kaasa tervist puuduva informatsiooni parema kättesaadavuse (Hardley, 2013). Seda tunnetasid ka uuringus osalejad, tuues välja, et tänapäeva infoühiskonnas võib leida informatsiooni haiguse kohta palju, kuid see on pillutatud laiali ning seda tuleb ise erinevatest kanalitest kokku otsida. Kuigi uuringust osavõtjaid võib kirjeldada pigem kui aktiivseid osalejaid, kes kasutasid mitmeid infoallikaid ning otsisid ise informatsiooni, on tegu osaliselt sunnitud aktiivsusega. Informatsiooni jagamine ei ole patsiendi jaoks süsteemne. Teatav baasinfo edastatakse vähidiagnoosi saanud inimestele haigla töötajate (arst, õde, psühholoog, ka sotsiaaltöötaja) poolt, kuid kuna sageli sellest informatsioonist ei piisa, asuvad patsiendid ise lisateavet otsima.

Arsti ja patsiendi suhe

Nii käesolev uurimus kui ka varasemad uuringud (Paat-Ahi jt., 2013) toovad välja, et peamine informatsiooniallikas on patsiendi jaoks ikka arst. Seetõttu on oluline mõista, kuidas mõjutab arsti ja patsiendi vaheline suhe informatsiooni edastamist ning missugused tegurid võivad seda soodustada või takistada. Tänapäeval liigub arsti ja patsiendi suhe üha enam partnerlussuhte poole, kus patsient soovib olla ka osaline oma haiguse ja raviga seotud otsuste tegemisel (C. Protière jt., 2000). Siiski on tegu endiselt asümmeetrilise suhtega, kus arst on võimupositsioonil (Lings jt., 2003). Freund jt. (2003) toovad välja mitmeid tegureid, läbi mille kunstlikult suurendatakse arstide sümboolset võimu patsiendi üle. Muuhulgas nimetati aega, kui patsientide jaoks piiratud ressursi, teisalt keskkonda, mis on kujundatud eelkõige arstide töö hõlbustamise ning vähem patsiendile mugavama õhkkonna loomiseks. Nii aeg kui ka keskkond toodi välja teguritena, miks käesolevas uuringus osalejad informatsiooni piisavalt ei saanud. Ühelt poolt mainiti lühikest vastuvõtuaega, mil ei jõutud kõigil patsiendi jaoks olulistel teemadel vestelda, teisalt oli raviarsti hiljem keeruline tabada, sest doktor on pidevalt hõivatud. Uuringus toodi välja ka, et keskkond, kus arstiga kohtuti ei võimaldanud tekitada usalduslikku õhkkonda, kuna ümberringi olid teised patsiendid ning oma küsimusi ei soovitud teiste kuuldes arutada. Kindlasti ei ole tegu teguritega, mis on teadlikult arstide poolt põhjustatud. Tegude on pigem sotsiaalstruktuuriliste teguritega (Freund jt., 2003), mis on erinevatel põhjustel aja jooksul tervishoiusüsteemi juurdunud. Siinkohal on tähtis nentida, et

taolised probleemid ei puuduta ainult meie ühiskonda, vaid on leitavad ka teistes riikides. Arsti võimupositsioon joonistus välja ka olukorras, kui uuringus osalejad nentisid, et nad ei saanud arsti käest informatsiooni tulenevalt enda liigest tagasihoidlikkusest, mis takistas arsti käest küsimusi küsida, samuti arvati, et mure on liialt väike, et sellega arsti poole pöörduda. Samas olid just need olukorrad uuringus osalejatele meelde jäänud ning nad tunnetavad, et sel põhjusel pole nad piisavalt teavet saanud.

Arstid on omalt poolt keerulises olukorras, sest vähipatsientide infovajadus ning suutlikkus informatsiooniga toime tulla võib olla väga erinev. Kirjandusest selgub, et arstid on jätnud osa infot patsiendile rääkimata sel põhjusel, et mitte patsienti liigsete teadmistega koormata, samuti kardetakse patsiendipoolset negatiivset reaktsiooni (Freund jt., 2003). Eesti arstieetika koodeks (2015) ütleb, et „patsiendil on õigus juurdepääsule kõikidele tema tervise kohta kogutud andmetele, sealhulgas tervise infosüsteemi edastatud andmetele. Samas peab arst austama patsiendi soovi enda kohta kogutud teavet mitte saada.“. Seega peavad arstid omalt poolt tunnetama, mil on patsient valmis enda tervise kohta võimalikult palju infot saama ning mil mitte. See oli ka üks nendest teemadest, millele pöörasid tähelepanu uuringus osalejad, leides, et hoolimata sellest, et see võib olla keeruline, peaksid arsti püüdma läheneda igale patsiendile võimalikult individuaalselt.

Uuringus osalejate hulgas oli ka mitmeid neid, kes olid huvitatud väga spetsiifilisest informatsioonist seoses oma haigusega, soovisid mõista analüüside tulemusi ning ootasid, et seda neile pikemalt selgitataks. Teisalt oli just sedalaadi informatsiooni keeruline arsti käest saada. Siinkohal võivad põhjused peituda arstipoolses eelduses, et patsient ei mõista keerukat meditsiinilist informatsiooni (Freund jt., 2003) või ei soovita patsiente detailirohke informatsiooniga kurnata. Informatsiooni võib siinkohal käsitleda ka ühe võimu vahendina, kuna arstil on kontroll, millist informatsiooni, millal ja kuidas edastada. Siiski on ka varasemad uuringud välja toonud, et pikaajaliste või krooniliste haiguste põdejad muutuvad just iseenda haigusseisundi suhtes ekspertideks (sealsamas) ning eeldavad sellises olukorras isiklikumat ja haiguspetsiifilisemat lähenemist (Skirbekk jt., 2011). Arstidel on küll laialdased teadmised antud haigusest üldiselt, kuid patsient on teadlikum iseenda tervisest, oma haiguse spetsiifikast ning ravi kulgemisest ja mõjust tema enesetundele.

Vähihaigusesse suhtumine ühiskonnas

Kuigi käesoleva magistritöö eesmärgiks ei olnud välja selgitada, kuivõrd stigmatiseeritud on vähipatsiendid, osutus ka see antud uuringu käigus väga oluliseks teemaks. Seoses informatsiooni levikuga on vähihaigete stigmatiseeritus aastate jooksul vähenenud, kuid siiski saadavad haigust mitmed tabud ja müüdid (Daher, 2012). Ka käesolevas uuringus osalejad tõid välja mitmeid müüte, mis seostuvad vähihaigusega ning mis ühiskonnas levivad. Arvatakse, et vähihaigus on surmahaigus ning pahaloomise kasvaja diagnoosi saanud paranemislootust ei ole. Samas levivad ka eksiarvamused, et vähihaigus on nakkav, samuti on arvamusi kasvaja tekkepõhjuste kohta, mis pahatihti ei vasta tõele. Kuigi paljude vähkkasvajate puhul ei ole teada konkreetset põhjust, miks haigus tekib, siis kaasaegsed teadmised pahaloomuliste kasvajate tekkepõhjuste ja ennetamise osas on tõestanud, et ligi 40% kõigist vähijuhtudest on välditavad (Tervise Arengu Instituut, 2015). See omakorda loob olukorra, kus süüd pahaloomulise kasvaja tekkes nähakse patsiendi enda elustiilis. Eestis vähipatsientide stigmatiseerituse kohta uuringuid tehtud ei ole, küll on aga sellealaseid uuringuid läbi viidud välismaal ning leitud on, et teatud vähitüübid, mille puhul seostatakse haiguse teket otseselt inimese enda käitumisega (näiteks kopsuvähk) on seeläbi ka stigmatiseeritud (Powell, 2015).

Vähihaiguse puhul on tegu tabu teemaga ning seda tunnetasid uuringus osalejad teravalt mitmel tasandil. Ühelt poolt tunti, et ühiskonnas ollakse haiguse suhtes pelglikud ning teemat välditakse. Mitte ainult tavalised inimesed ei oska pahatihti pahaloomulise kasvaja diagnoosi saanud inimesega käituda, vaid seda tunnetati ka teiste meditsiinitöötajate poolt. Inimesed ei julge vähipatsiendiga haiguse teemal rääkida. Ühelt poolt tuleneb see delikaatsusest - kardetakse, et ehk ei taha patsient haigusest rääkida. Teisalt võib põhjuseks olla hirm iseenda pärast, millele on alust andnud erinevad müüdid (hirm nakatuda). Või ka soov mitte lasta keerulist teemat endale liiga lähedale – teema osas tuntakse ebamugavust ning seda soovitakse ignoreerida. Uuringus osalejate hulgas olid neid, kes tõesti ei soovinudki antud teemast avalikult rääkida ning eelistasid, et ümbritsevad haigusest ei teaks. Samas on osaliselt selle tinginudki olukord, et haigusest rääkimine on tabu. Teisalt ütlesid mitmed uuringus osalejad, et sellest haigusest tulebki rääkida ning kindlasti ei tohi jääda üksi. Vähipatsiendid soovivad olla täisväärtuslikud ühiskonna liikmed, nad ei soovi, et neid koheldaks kuidagi teisiti, sest nad on saanud pahaloomulise kasvaja diagnoosi.

Väga paljud uuringus osalejad rõhutasid, et haigusega läbielatud suudavad mõista ainult need, kel on ka endal diagnoositud pahaloomuline kasvaja. Nende jaoks on oluline omasugustega rääkimine, kogemuste jagamine ning läbi selle toetuse saamine. Omavahel saadakse rääkida sellest temast avalikult, ilma et kardetaks, et keegi võtab teema suhtes tõrjuva hoiaku või annab sellele omapoolse hinnangu. Hardley (2013) toob välja, et e-tervise areng pakub alternatiivseid võimalusi informatsiooni saamiseks ning suhtlemiseks just nendele inimestele, kes on oma haigusseisundi tõttu tõrjutud. See on ka üheks põhjuseks, miks käesolevas uuringus osalejad rõhutasid vähifoorumi ning teiste vähipatsientidega rääkimise olulisust. Kuna ühiskond ei ole valmis antud haigusest veel vabalt rääkima, siis ei soovi seda teha ka vähipatsiendid ning nad tunnevad end vabamalt rääkides omataolistega. Teisalt oskavad vähihaigusega kokku puutunud inimesed kindlasti omapoolsete nõuannetega haiget toetada, jagada näpunäiteid ning pakkuda informatsiooni, mida läbi ametlike kanalite (nagu arst, infovoldikud, ametlikud leheküljed) ei jagata. See ei tähenda aga, et kõik endised vähipatsiendid sooviksid omapoolseid kogemusi jagada. Mälestused läbielatud on emotsionaalselt rasked ning temast rääkimine toob esile valusaid mälestusi. Seega võib teiste vähipatsientidega suhtlemine osutada teinekord keeruliseks. Seda kindlasti eriti nendel inimestel, kes internetti ei kasuta ning sealtkaudu informatsiooni ei otsi.

Metodoloogilised väljakutsed

Kui asusin antud teemat uurima, olin teadlik selle teema tundlikkusest ning mõistsin, et vähihaigust saadavad mitmed tabud ja müüdid. Uuringut läbi viies selgus aga, et vähipatsientide stigmatiseeritus mängib kogu teema juures väga olulist rolli. Seda tähtsam on pöörata tähelepanu uuringu läbiviimise metodoloogiale. Oluline on mõista, et teema võib olla uuritava jaoks emotsionaalselt raske ning ta ei soovi sel teemal arutleda. Samuti puudutab antud teema konfidentsiaalseid isikuandmeid tervise ja haiguse kohta, mida vähidiagnoosi saanud inimesed ei soovi avaldada. Uurimuse esimeses etapis viisin läbi kirjaliku intervjuu. See meetod sobib just tundlike ning emotsionaalselt laetud teemade puhul ning tagab vastaja täieliku anonüümsuse, mistõttu võivad uuringus osalejad julgemalt ning avameelsemalt oma kogemusi jagada (O'Connor jt., 2008). Kirjaliku intervjuu küsimuste moodustamisel lähtusin palju omaenda kogemustest, teiste vähipatsientidega suhtlemisest ning sellest, kuidas toimub suhtlus haiguse teemal vähifoorumis. Uuringu kontekstis muutus aga oluliseks ka see, missuguse rolli võtsin uuringus mina, missuguses rollis nägid mind uuringus osalejad ning

missuguses sotsiaalses rollis olid uuringus osalejad. Uuringukutset edastades ei rõhutanud ma enda isiklikku kogemust pahaloomulise kasvaja kui haigusega, vaid tõstsin kesksele kohale uuringu ning selle eesmärgi. Foorumisse uuringukutset postitades tegin seda küll oma fooruminime alt, mida olin kasutanud ka foorumis sõna võttes. See ei pruukinud olla aga piisavaks, mistõttu võis kutset lugedes jääda tunne, et olen väljastpoolt tulev uurija. See võis tekitada taolise tundliku teema puhul võõristust ja arusaamatust. Kuna uuringus osalenud vähipatsiendid tõid omalt poolt välja, et haigusega seonduvat suudavad mõista ainult need, kes omavad sellega isiklikku kogemust, võib olla antud teemat kvalitatiivselt uurides oluline rõhutada uurija teemaga seotust, et see tekitaks suuremat usaldust. Ma ei oska tagantjärele öelda, kas omapoolse kogemuse selgem väljatoomine oleks kuidagi mõjutanud uurimusest osa võtmist, kindlasti on see aga oluline punkt, millele pöörata tähelepanu tulevikus sellist tundlikku teemat uurides.

Paljude uurimuste puhul, mis tegelesid vähipatsientide infovajadusega, otsiti uuringus osalejaid läbi meditsiinisüsteemi. Sageli oli kokkulepe haigla või arstidega, et viimased edastavad uuringukutse. Mina sellist võimalust ei kaalunud, kuna ei pidanud antud kontekstis seda kohaseks. Kindlasti oleks sellist võimalust paslik kasutada näiteks laiaulatuslike kvantitatiivsete uuringute puhul, kus uuring on täielikult anonüümne, osaleja saab täita ankeedi paber kandjal ning jätta see selleks ette nähtud kohta. Samas on haigla patsiendi jaoks siiski võõras keskkond ning ta võib tunda seal kohustust uuringust osa võtta. Arstipoolsel uuringukutse edastamisel võib mängida rolli ka arsti võimupositsioon patsiendi üle. Pidasin oluliseks, et uuringus osaleja tunneks igal sammul, et see on tema jaoks täiesti vabatahtlik ning tal oleks igal hetkel võimalik uuringust loobuda, kui tal peaks selleks soov tekkima. Siiski oleks läbi meditsiinisüsteemi uuritavatega kontakteerudes võimalik jõuda ka nendeni, kes internetti informatsiooni saamiseks ei kasuta.

Ideaalne informeeritus

Ühest reeglit, kuidas, missugust ja kui palju infot peaks patsiendile edastatama, ei ole. Patsiendi infovajadust mõjutab ühelt poolt tema varasem teadlikkus haiguse kohta. Samas see, mis on diagnoosiks ning kui raske on diagnoos. Nagu ka käesolev uuring on näidanud, siis mõjutavad infovajadust ka sotsiaaldemograafilised tunnused ning informatsiooni sisu puhul mängib rolli see, kui palju aega on diagnoosi saamisest möödas.

Oluline on nentida, et antud uuring keskendub patsiendi subjektiivsetele kogemustele. Praegusel juhul ei ole analüüsitud, missuguseid teenuseid patsientidele reaalselt pakutakse, missugune on erinevate infoallikate (internetileheküljed, brošüürid jms) sisu, mis on süsteemi kitsaskohad, samuti puudub arsti-poolne vaade. Käesolev uuring toob seega välja patsientide subjektiivsed kogemused ning nende tõlgendused seoses informatsiooni saamisega ning nende poolsete arvamused, miks nad infot vajavad ning kuidas nad seda on saanud. Lõplike soovitude väljatöötamiseks, kuidas võiks toimida ideaalne informeeritus, oleks kindlasti vaja uurida tervikpilti.

Uuringus osalejad nentisid, et informatsiooni haiguse ja ravi kohta leiab tegelikult piisavalt, kuid seda peab ise erinevatest allikatest kokku otsima. Pahatihti võib see aga tähendada, et mingi oluline teave saadakse hilinemisega, mis omakorda võib kaasa tuua liigset emotsionaalset stressi ning ka füüsilisi vaevuseid. Tuginedes uuringus osalejate kogemuste tõlgendustele ja arvamustele, toon siinkohal välja mõned soovitud, kuidas patsiendi informeerimine võiks toimida.

Informatsiooni edastamine patsiendile peaks olema süsteemne. See tähendab, et võiks olla üks konkreetne isik, kes patsienti erineva informatsiooni juurde suunab ning annab nõu, kuidas patsient vajaliku teabe kätte saab. Paat-Ahi, Sikkut ja Veldre (2013) poolt läbiviidud uuringus leiti, et selleks võiks olla sotsiaaltöötaja. Käesoleva uuringu raames toodi välja, et pigem võiks selleks isikuks olla kogemusnõustaja, kes oleks samas ka patsiendi jaoks usaldusisikuks. Konkreetselt diagnoosi ja raviga seonduv informatsioon tuleb ikka arsti käest, kuid igapäevaelu ning seadusandlust puudutav teave, samuti info erinevate teenuste ja toetuste kohta, võiks tulla kas siis sotsiaaltöötaja või kogemusnõustaja käest. See võiks olla ka isik, kelle poole vähipatsient saab pöörduda, kui ta ei tea, kes võiks teda aidata.

Tähelepanu peaks pöörama ka sellele, kes meditsiinisüsteemis ja millist informatsiooni patsiendile jagab. Haigla töötajaid, kellega vähipatsient seoses oma haigusega kokku puutub ning kellelt erinevat infot saab, võib olla väga palju. Patsiendile edastatav info peab olema selge ning õigeaegne ning infoedastaja peab olema suuteline vajadusel ka küsimustele vastama.

Vähihaigusega seostub väga suurel hulgal teavet, mida kindlasti ei ole võimalik patsiendile korraga arsti või sotsiaaltöötaja poolt edastada, seega oleks tähtis, et patsiendil oleks üks

alternatiivne koht, kuhu ta saab vajadusel lisainfo saamiseks pöörduda. Uuringus osalejad tõid välja, et informatsioon võiks olla võimalikult koondatud – seda näiteks ühele veebilehele, samuti märgiti, et võiks olla infotelefon, kuhu vajadusel saaks helistada. Eesti Vähiliidu kodulehekülge (2015) on juba praegu sellise informatsiooni kokku kogunud, lisaks võib leida eestikeelseid lehekülgi konkreetsete vähitüüpide kohta nagu rinnavähk, leukeemia, eesnäärmevähk. Toimib ka Eesti Vähiliidu nõuandetelefon. Edasist analüüsi vajaks see, kuidas olemasolevaid lehekülgi veelgi täiendada, et patsient võiks vajadusel enda jaoks olulise informatsiooni leida sealt. Samuti on oluline, et patsient teaks, et ta saab ja võib ühest konkreetsest kohast lisainformatsiooni saada.

Informatsiooni edastamisel peab silmas pidama ka haige lähedasi. Vähihaigus puudutab valusalt ka haige perekonda ja lähedasi ning tihti ei oska nad ise olukorraga toime tulla ning omalt poolt haigele tuge pakkuda. Seetõttu ei pea tähelepanu pöörama mitte ainult vähipatsientide infovajadusele, vaid ka lähedastele. Samas on tegu täiesti erineva teemaga ning kindlasti vajaks see eraldi uurimist ning käsitlemist.

Kindlasti on oluline, et ühiskonnas tervikuna vähihaigust üha enam teadvustataks. Kuna haigus on tabu, siis on ka vähipatsiendid keerulises olukorras. Ka Susan Sontag (1978) toob välja, et vähihaigust kirjeldavad negatiivsed metafoorid, mis viitavad haiguse fataalsusele, muudavad patsiendile haigusega toimetuleku oluliselt raskemaks. Ka ajakirjanduses kirjutatakse tihti negatiivsetest juhtudest seoses pahaloomulise kasvajaga ning rõhutatakse haigusega seonduvaid raskusi. Uuringus osalejad tõid välja, et ühiskonnas rõhutatakse, justkui kõik vähihaiguse ning –raviga seonduv peabki olema keeruline ja raske. Pigem ootavad vähipatsiendid aga positiivseid lugusid, et toodaks välja, et sellest haigusest on võimalik saada võitu. Oluline on, et informatsioon oleks adekvaatne ning selge, et ei taastoodetaks haigusega kaasas käivaid müüte ning inimesed teadvustaks endale selle haiguse olemuse. Teadvustamine ning positiivsed lood aitavad ühelt poolt vähendada haigusega kaasas käivat stigmatiseeritust, samas annavad patsientidele julgustust ja lootust, et haigusest terveneda.

KOKKUVÕTE

Käesoleva magistritöö eesmärk oli selgitada, kuidas vähipatsiendid tõlgendavad ja esitavad oma haiguse ja raviga seotud info saamise kogemusi. Selleks viisin läbi kaheetapilise uurimuse, millest võttis kokku osa 19 indiviidi, kel oli täiskasvanu eas diagnoositud pahaloomuline kasvaja. Uuringu esimene etapp koosnes kirjalikust asünkroonses *online* intervjuust, kus palusin vähipatsientidel vastata avatud küsimustele, mis olid seotud nende info saamise kogemustega. Edasises analüüsis kasutasin temaatilist sisuanalüüsi, mille käigus tõin välja, kuidas vähipatsiendid enda jaoks olulist informatsiooni saavad ning mida nad info all silmas peavad, miks on informatsioon nende jaoks oluline ning mis on takistanud neil piisava teabe saamist. Uuringu teises etapis viisin läbi kolm struktureerimata süvaintervjuud täpsustamaks kirjalike intervjuude analüüsi käigus saadud tulemusi. Narratiivianalüüsi abil tõin välja, missugune on vähipatsientide informatsiooni saamise teekond, kuidas mõjutab info saamist ümbritsevate suhtumine ning missugune võiks olla ideaalne informeeritus.

Analüüsi tulemustest selgus, et seoses oma haiguse ja raviga otsivad ja vajavad vähipatsiendid kolme laadi teavet. Esiteks konkreetselt diagnoosi ja raviga seonduv info, mida saadakse eelkõige oma raviarstilt. Teiseks üldine informatsioon haigusega seonduva kohta ning praktilised nõuanded ja soovitused, mida leiti pigem internetist, kirjandusest ning ka teiste patsientide soovitusel. Kolmandaks aga emotsionaalne tugi, mis aitab raske haigusega toime tulla. Viimase puhul mängivad olulist rolli just teised vähipatsiendid, kes pakuvad tuge ning kellega kogemusi jagada.

Uuringus osalejaid võib kirjeldada pigem kui aktiivseid osalisi, kes lisaks neile jagatud informatsioonile, otsisid endale vajalikku teavet juurde. Kuigi peamised infoallikad vähipatsientide jaoks olid oma raviarst, internet ja teised vähipatsiendid, toodi infoallikatena välja ka brošüüre, ajakirju, raamatuid, vähiorganisatsioone, haiga töötajaid, sõpru ja tuttavaid.

Informatsiooni peavad vähipatsiendid enda jaoks oluliseks väga erinevatel põhjustel. Selleks võib olla soov olla aktiivne osaline oma raviprotsessis – teada, missugused on parimad ravivõimalused ning läbi enda tegevuse aidata ravile võimalikult palju kaasa. Teave on vajalik, et olla valmis eesseisvaks. Seda selleks, et vajadusel ümber organiseerida oma igapäevaelu, aga ka selleks, et end emotsionaalselt häälestada. Teadmatust tekitab hirmu ning piisav teave aitab ära hoida lisastressi, mis võivad teadmatusega kaasneda. Informeeritust

peetakse oluliseks ka seetõttu, et ise osataks arstilt küsida õigeid küsimusi õigel ajal ning olla teadlik, missugust infot on vaja omalt poolt arstile edastada.

Kuigi paljud uuringus osalejad pidasid informeeritust enda jaoks oluliseks, on siiski tähtis silmas pidada, et vähipatsientide infovajadus võib olla erinev. Kui mõned pahaloomulise kasvaja diagnoosi saanud inimesed soovivad teada väga detailset informatsiooni oma terviseseisundi kohta, siis on ka neid, kellele piisab arsti poolt räägitust ning kellele liigne info võib olla hoopis hirmutekitav.

Info saamisel seisid uuringus osalejad silmitsi ka mitmete takistustega, mis raskendasid või ei võimaldanud neil enda jaoks olulist informatsiooni saada. Leiti, et arsti käest on teinekord informatsiooni saada keeruline, kuna aeg arsti juures on limiteeritud ning arstid hõivatud. Samuti tunti, et arsti ei soovi või ei pea oluliseks patsiendi jaoks huvitavat või olulist infot edastada. Teisalt tunnetasid patsiendid vastutust iseendal, leides, et nad ise ei ole osanud küsimusi küsida või on info saamist arsti käest takistanud liigne tagasihoidlikkus ja häbelikkus, samuti on tunnetatud, et patsiendile pole tagatud piisav privaatsus. Kuna erilaadilist informatsiooni leidub palju, siis võib tekkida ka vastupidine olukord, kus liigne info on eksitav ning patsient ei oska infohulgas enda jaoks olulist üles leida.

Analüüsi käigus selgus, et hoolimata sellest, kas vähipatsiendid on enda informeeritusega rahul või mitte, leidsid paljud uuringus osalenud, et info kättesaadavust oleks võimalik patsientide jaoks muuta lihtsamaks. Vähipatsientide jaoks vajalik informatsioon on küll kusagil olemas, kuid selle peab erinevatest allikatest kokku otsima. Seega võiks info olla rohkem koondatud ühte kohta ning olla spetsiifilisem, keskenduma mingi haiguse või raviga seonduvale, samuti võiks rohkem olla teavet praktiliste nõuannete ning soovitusete kohta, mida mingis olukorras teha või kuhu pöörduda. Patsiendil võiks olla üks kontaktisik, kelle poole pöörduda vajaliku info saamiseks (nt sotsiaaltöötaja või kogemusnõustaja), kes oskab ühelt poolt ise nõu anda ning vajadusel patsienti edasi suunata, kust millegi kohta vajalikku teavet leida.

Vähihaigusega seonduv on tabu ning haigusega käivad siiani kaasas mitmed müüdid. Seda tunnetasid omalt poolt ka uuringus osalejad, kes märkisid, et on tundnud ümbritsevate tõrjuvat hoiakut nende suhtes. Seda olulisem on, et vähihaigusega seonduvat teadvustataks ning ei taastoodetaks haigusega kaasaskäivaid müüte. Pahaloomulise kasvaja näol on tegu küll raske

haigusega, kuid meie kõrval on üha enam inimesi, kes on saanud vähidiagnoosi ning aina rohkem neid, kes on selle haiguse seljatanud. Seetõttu on oluline rääkida vähihaigusest avameelselt ning hinnanguid andmata.

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

.....

Kadri Kinsigo

29.05.2015

KASUTATUD ALLIKAD

- Aareleid, T. ja Mägi, M. (2012). Vähielulemus Eestis võrdluses teiste Euroopa riikidega aastatel 1990–2009 EUNICE elulemusuuringu alusel. *Eesti Arst*, 91(11), 587–593.
- Andreassen, H. K., Trondsen, M., Kummervold, P. E., Gammon, D. ja Hjortdahl, P. (2006). Patients Who Use E-Mediated Communication With Their Doctor: New Constructions of Trust in the Patient-Doctor Relationship. *Qualitative Health Research*, 16(2), 238–248. doi:10.1177/1049732305284667
- Attfield, S. J., Adams, A. ja Blandford, A. (2006). Patient information needs: pre- and post-consultation. *Health Informatics Journal*, 12(2), 165–177. doi:10.1177/1460458206063811
- Broom, A. (2005). Medical specialists' accounts of the impact of the Internet on the doctor/patient relationship. *Health*, 9(3), 319–338. doi:10.1177/1363459305052903
- Bury, M. ja Monaghan, L. F. (2013a). Illness Narratives. J. Gabe ja L.F. Monaghan (Toim), *Key Concepts in Medical Sociology* (lk 81-86). London: SAGE Publications Ltd.
- Bury, M. ja Monaghan, L. F. (2013b). The Sick Role. J. Gabe ja L.F. Monaghan (Toim), *Key Concepts in Medical Sociology* (lk 90–95). London: SAGE Publications Ltd.
- Cancer Research UK (2014). *Worldwide Cancer Statistics*. Kasutatud 06.04.2015 <http://www.cancerresearchuk.org/cancer-info/cancerstats/world/cancer-worldwide-the-global-picture>
- Cappiello, M., Cunningham, R. S., Knobf, M. T. ja Erdos, D. (2007). Breast Cancer Survivors Information and Support After Treatment. *Clinical Nursing Research*, 16(4), 278–293. doi:10.1177/1054773807306553
- Conrad, P. (2005). The Shifting Engines of Medicalization. *Journal of Health and Social Behavior*, 46(1), 3–14. doi: 10.1177/002214650504600102
- Conrad, P. ja Barker, K. K. (2010). The Social Construction of Illness Key Insights and Policy Implications. *Journal of Health and Social Behavior*, 51(1S), S67–S79. doi:10.1177/0022146510383495
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative Inquiry And Research Design. Choosing Among Five Approaches*. London: SAGE Publications Ltd.
- Daher, M. (2012). Cultural beliefs and values in cancer patients. *Annals of Oncology*, 23(3), 66–69. doi:10.1093/annonc/mds091

- Eesti arstieetika koodeks, Kasutatud 12.05.2015 http://www.arstideliit.ee/wp-content/uploads/2011/10/Eesti_arstieetika_koodeks.pdf
- Eesti Vähiliidu kodulehekül, Kasutatud 12.05.2015 <http://cancer.ee/>
- Feldman-Stewart, D., Brundage, M. D., Hayter, C., Groome, P., Nickel, J. C., Downes, H. ja Mackillop, W. J. (2000). What Questions Do Patients with Curable Prostate Cancer Want Answered? *Medical Decision Making*, 20(1), 7–19.
doi:10.1177/0272989X0002000102
- Feldman-Stewart, D., Capirci, C., Brennenstuhl, S., Tong, C., Abacioglu, U., Gawkowska-Suwinska, M., ... Wördehoff, H. (2011). Information for Decision Making by Patients With Early-Stage Prostate Cancer A Comparison Across 9 Countries. *Medical Decision Making*, 31(5), 754–766. doi:10.1177/0272989X10395029
- Ferlay, J., Steliarova-Foucher, E., Lortet-Tieulent, J., Rosso, S., Coebergh, J. W. W., Comber, H., ... Bray, F. (2013). Cancer incidence and mortality patterns in Europe: Estimates for 40 countries in 2012. *European Journal of Cancer*, 49(6), 1374–1403.
doi:10.1016/j.ejca.2012.12.027
- Fochsen, G., Deshpande, K. ja Thorson, A. (2006). Power Imbalance and Consumerism in the Doctor-Patient Relationship: Health Care Providers' Experiences of Patient Encounters in a Rural District in India. *Qualitative Health Research*, 16(9), 1236–1251. doi:10.1177/1049732306293776
- Freund, P. E. S., McGuire, M. B. ja Podhurst, L. S. (2003). Modern biomedicine: knowledge and practice. *Health, Illness, and the Social Body. A Critical Sociology* (lk 224–254). New Jersey: Upper Saddle River.
- Gabe, J. (2013). Medicalization. J. Gabe ja L.F. Monaghan (Toim), *Key Concepts in Medical Sociology* (lk 49-53). London: SAGE Publications Ltd.
- Giacalone, A., Blandino, M., Spazzapan, S. ja Tirelli, U. (2005). Cancer and aging: are there any differences in the information needs of elderly and younger patients? Results from an Italian observational study. *Annals of Oncology*, 16(12), 1982–1983.
doi:10.1093/annonc/mdi391
- Goffman, E. (1963/2009). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York: Simon and Schuster.

- Gubrium, J. F. ja Holstein, J. A. (2009). *Analyzing Narrative Reality*. California: SAGE Publications, Inc. Kasutatud 03.05.2015 <http://srmo.sagepub.com/view/analyzing-narrative-reality/SAGE.xml>
- Hardley, M. (2013). eHealth. J. Gabe ja L.F. Monaghan (Toim), *Key Concepts in Medical Sociology* (lk. 133–136). London: SAGE Publications Ltd.
- Hewson, C. ja Laurent, D. (2008). Research Design and Tools for Internet Research. N. G. Fielding, R.M. Lee ja G. Blank (Toim), *The SAGE Handbook of Online Research Methods* (lk 58–78). London: SAGE Publications Ltd. Kasutatud 24.01.2015 <http://srmo.sagepub.com/view/the-sage-handbook-of-online-research-methods/n4.xml>
- Hsieh, H.-F. ja Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277–1288. doi:10.1177/1049732305276687
- Innos, K. ja Aareleid, T. (2013). Vähielulemus Eestis 2005-2009. *Eesti Arst*, 92(8), 437–442.
- Kalmus, V., Masso, A. ja Linno, M. (2015). Kvalitatiivne sisuanalüüs. K. Rootalu, V. Kalmus, A. Masso ja T. Vihalemm (Toim), *Sotsiaalse analüüsi meetodite ja metodoloogia õpibaas*. <http://samm.ut.ee/kvalitatiivne-sisuanalyys>
- Kivits, J. (2006). Informed Patients and the Internet A Mediated Context for Consultations with Health Professionals. *Journal of Health Psychology*, 11(2), 269–282. doi:10.1177/1359105306061186
- Knapp, S., Marziliano, A. ja Moyer, A. (2014). Identity threat and stigma in cancer patients. *Health Psychology Open*, 1(1), 1-10. doi:10.1177/2055102914552281
- Kraetschmer, N., Sharpe, N., Urowitz, S. ja Deber, R. B. (2004). How does trust affect patient preferences for participation in decision-making? *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 7(4), 317–326. doi:10.1111/j.1369-7625.2004.00296.x
- Laherand, M.-L. (2010). *Kvalitatiivne uurimisviis*. Tallinn: Sulesepp.
- Lepik, K., Harro-Loit, H., Kello, K., Linno, M., Selg, M. ja Strömpl, J. (2014). Intervjuu. K. Rootalu, V. Kalmus, A. Masso ja T. Vihalemm (Toim), *Sotsiaalse analüüsi meetodite ja metodoloogia õpibaas*. <http://samm.ut.ee/intervjuu>
- Leydon, G. M., Boulton, M., Moynihan, C., Jones, A., Mossman, J., Boudioni, M. ja McPherson, K. (2000). Cancer patients' information needs and information seeking behaviour: in depth interview study. *BMJ: British Medical Journal*, 320(7239), 909–913.

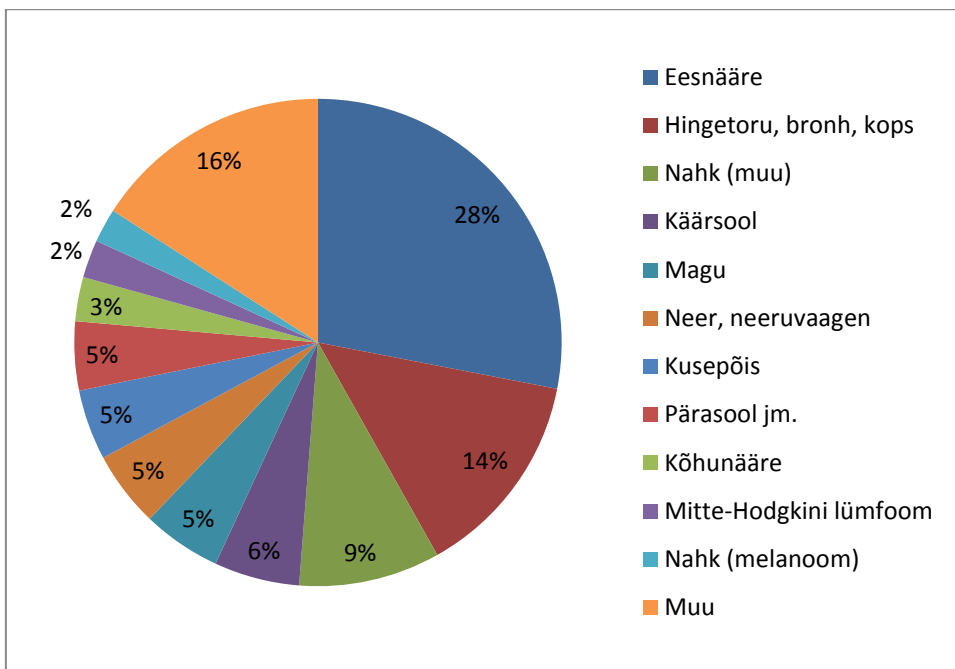
- Lings, P., Evans, P., Seamark, D., Seamark, C., Sweeney, K., Dixon, M. ja Gray, D. P. (2003). The doctor—patient relationship in US primary care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 96(4), 180–184.
- Linno, M. ja Strömpl, J. (2012). Narratiivse maailma uurimine. J. Strömpl, M. Selg ja M. Linno (Toim), *Narratiivne lähenemine sotsiaaltöuurimuses. Laste väärkohtlemise lood* (lk 48-61). Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus.
- López-Gómez, M., Ortega, C., Suárez, I., Serralta, G., Madero, R., Gómez-Raposo, C., ... Feliu, J. (2012). Internet use by cancer patients: should oncologists “prescribe” accurate web sites in combination with chemotherapy? A survey in a Spanish cohort. *Annals of Oncology*, 23(6), 1579–1585. doi:10.1093/annonc/mdr532
- Lorenzo, F. D., Ballatori, E., Costanzo, F. D., Giacalone, A., Ruggeri, B. ja Tirelli, U. (2004). Improving information to Italian cancer patients: results of a randomized study. *Annals of Oncology*, 15(5), 721–725. doi:10.1093/annonc/mdh190
- Maliski, S. L., Connor, S., Fink, A. ja Litwin, M. S. (2006). Information Desired and Acquired by Men With Prostate Cancer: Data From Ethnic Focus Groups. *Health Education & Behavior*, 33(3), 393–409. doi:10.1177/1090198105276223
- McKinlay, J. B. ja Marceau, L. D. (2013). The End of the Golden Age of Doctoring. P. Conrad ja V. Leiter (Toim). *The Sociology of Health and Illness. Critical Perspectives* (lk 234–259). New York: Worth Publishers.
- Mistry, A., Wilson, S., Priestman, T., Damery, S. ja Haque, M. S. (2010). How do the information needs of cancer patients differ at different stages of the cancer journey? A cross-sectional survey. *JRSM Short Reports*, 1(4), 1-10. doi:10.1258/shorts.2010.010032
- Monaghan, L. F. (2013). Illness and Health-Related Behaviour. J. Gabe ja L.F. Monaghan (Toim), *Key Concepts in Medical Sociology* (lk 53–58). London: SAGE Publications Ltd.
- Monaghan, L. F., & Williams, S. J. (2013). Stigma. J. Gabe ja L.F. Monaghan (Toim), *Key Concepts in Medical Sociology* (lk 58-62). London: SAGE Publications Ltd.
- Morse, J. M. (2001). Interviewing The Ill. J.F. Gubrium ja J.A. Holstein (Toim), *Handbook of Interview Research*, (lk 317–328). California: SAGE Publications Inc. Kasutatud 05.2015 <http://srmo.sagepub.com/view/handbook-of-interview-research/d20.xml>

- Nwosu, C. R. ja Cox, B. M. (2000). The impact of the Internet on the doctor-patient relationship. *Health Informatics Journal*, 6(3), 156–161.
doi:10.1177/146045820000600308
- O'Connor, H., Madge, C., Shaw, R. ja Wellens, J. (2008). Internet-based Interviewing. N. G. Fielding, R.M. Lee ja G. Blank (Toim), *The SAGE Handbook of Online Research Methods* (lk 271–289). London: SAGE Publications Ltd. Kasutatud 21.01.2015
<http://srmo.sagepub.com/view/the-sage-handbook-of-online-research-methods/n15.xml>
- OECD, (2014). Cancer incidence. In OECD & European Union, Health at a Glance: Europe 2014 (lk 40–41). Kasutatud 12.04.2015 http://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/health-at-a-glance-europe-2014/cancer-incidence_health_glance_eur-2014-16-en
- Omran, A. R. (1971/2005). The Epidemiologic Transition: A Theory of the Epidemiology of Population Change. *The Milbank Quarterly*, 83(4), 731–757.
- Paat-Ahi, G., Sikkut, R. ja Veldre, V. (2013). *Vähipatsientide elukvaliteet ja seda mõjutavad tegurid*. Tallinn: Poliitikauuringute Keskus Praxis.
- Pardon, K., Deschepper, R., Stichele, R. V., Bernheim, J., Mortier, F., Schallier, D., ... Deliens, L. (2011). Are patients' preferences for information and participation in medical decision-making being met? Interview study with lung cancer patients. *Palliative Medicine*, 25(1), 62–70. doi:10.1177/0269216310373169
- Parsons, T. (1951). *The Social System*. London: The Free Press of Glencoe.
- Pierret, J. (2003). The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. *Sociology of Health & Illness*, 25(3), 4–22. doi:10.1111/1467-9566.t01-1-00337
- Powell, S. (2015). Lung Cancer - The Bias, the Stigma, the Shame, Blame and Guilt. Kasutatud 22.05.2015 <https://www.lungcancerfoundation.org/2013/06/lung-cancer-the-bias-the-stigma-the-shame-blame-and-guilt/>
- Protière, C., Moumjid, N., Bouhnik, A.-D., Soriano, A. G. L. C. ja Moatti, J. P. (2012). Heterogeneity of Cancer Patient Information-Seeking Behaviors. *Medical Decision Making*, 32(2), 362–375. doi:10.1177/0272989X11415114
- Protière, C., Viens, P., Genre, D., Cowen, D., Camerlo, J., Gravis, G., ... Moatti, J.-P. (2000). Patient participation in medical decision-making: A French study in adjuvant radio-chemotherapy for early breast cancer. *Annals of Oncology*, 11(1), 39–45.

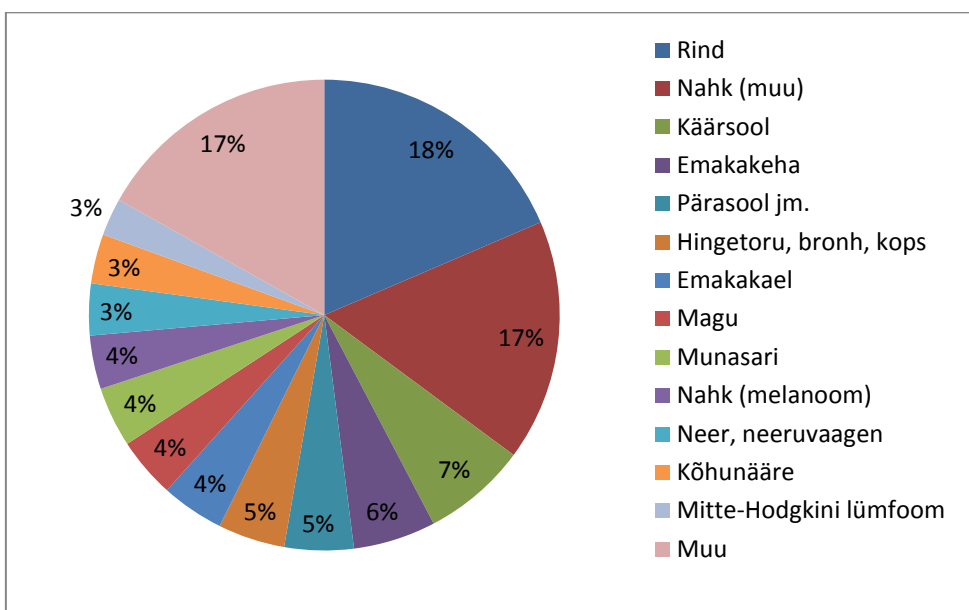
- Rahvusvaheline Vähiuuringute Agentuur (IARC). GLOBOCAN 2012, Kasutatud 05.03.2015
<http://globocan.iarc.fr/Default.aspx>
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative Methods for the Human Science*. London: SAGE Publications Ltd.
- Riiklik vähistrateegia aastateks 2007-2015. (2007). Kasutatud 30.11.2015
http://www.sm.ee/.../riiklik_vaehistrateegia_aastateks_2007-2015.pdf
- Rinnavähi kodulehekülg, Kasutatud 25.05.2015 <http://www.rinnavahk.ee/>
- Safran, D. G. (2007). Patients' Trust in Their Doctors: Are We Losing Ground? D.A. Shore (Toim), *The Trust Crisis in Healthcare: Causes, Consequences, and Cures* (lk 79–88). Oxford: Oxford University Press.
- Schreier, M. (2014). Qualitative Content Analysis. U. Flick (Toim), *The SAGE Handbook of Qualitative Data Analysis* (lk 170–183). London: SAGE Publications Ltd. Kasutatud 03.05.2015 <http://srmo.sagepub.com/view/the-sage-handbook-of-qualitative-data-analysis/n12.xml>
- Skirbekk, H., Middelthon, A.-L., Hjortdahl, P., & Finset, A. (2011). Mandates of Trust in the Doctor–Patient Relationship. *Qualitative Health Research*, 21(9), 1182–1190.
 doi:10.1177/1049732311405685
- Sontag, S. (1978). *Illness as Metaphor*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- Statistikaameti andmebaas, Kasutatud 03.05.2015 <http://pub.stat.ee/px-web.2001/dialog/statfile2.asp>
- Tervise Arengu Instituut, Kasutatud 05.05.2015 <http://www.tai.ee/>
- Ulp, S., Kuusemäe, K., Talk, M. ja Raudsepp, T. (2010). 10 aastat rinnavähi sõeluuringut Eestis: samm-sammult püstitatud eesmärkide poole. *Eesti Arst*, 89(7-8), 493–501.
- Von Karsa, L., Anttila, A., Ronco, G., Ponti, A., Malila, N., Arbyn, M., ... Autier, P. (2008). *Cancer Screening in the European Union. Report on the implementation of the Council Recommendation on cancer screening*. Luxemburg: European Commission.
- WHO. Early Detection of Cancer, Kasutatud 06.05.2015
<http://www.who.int/cancer/detection/en/>
- Williams Camus, J. T. (2009). Metaphors of cancer in scientific popularization articles in the British press. *Discourse Studies*, 11, 465–495. doi:10.1177/1461445609105220

LISAD

Lisa 1. Pahaloomuliste kasvajate esmasjuhud meestel Eestis aastal 2011



Joonis 3. Pahaloomuliste kasvajate esmasjuhud meestel Eestis aastal 2011. Allikas: Tervise Arengu Instituut.



Joonis 4. Pahaloomuliste kasvajate esmasjuhud naistel Eestis aastal 2011. Allikas: Tervise Arengu Instituut.

Lisa 2. Kirjaliku intervjuu küsimused

1. Esmalt paluksin, et räägiksite pisut oma vähihaigusest. Missugune pahaloomuline kasvaja Teil on diagnoositud ning millal Te saite teada oma haigusest?
2. Kui Te mõtlete ajas tagasi, alates sellest, mil saite teada oma haigusest, siis kuidas olete saanud infot seoses oma haiguse ja raviga? Mõelge siinkohal sellele, missugust infot olete saanud ning kust ja kelle käest (näiteks Teie pere- või raviarst, infobrošüürid, internet, foorumid, teised vähipatsiendid, sõbrad-tuttavad, vähiorganisatsioonid, raamatud jne).
3. Milline infoallikas (arst, internet, teised vähipatsiendid, brošüürid, midagi muud) on olnud Teie jaoks kõige olulisem? Miks? Olulisi infoallikaid võib olla mitu.
4. Kuivõrd oluline on Teile olla informeeritud seoses oma haiguse ja raviga? Miks?
5. Kui Te mõtlete tagantjärele sellele infole, mis Te olete seoses oma haiguse ja raviga saanud, siis missugune info on olnud Teie jaoks kõige olulisem? Võite siinkohal tuua mitu näidet.
6. Missugusest infost on Teil olnud puudust? Mille kohta oleksite soovinud saada rohkem teavet? Võite siinkohal tuua mitu näidet.
7. Kui Te pole saanud piisavalt infot oma haiguse ja ravi kohta, siis mis on olnud Teie hinnangul selle põhjuseks?
8. Tuginedes oma praegusele kogemusele, mida soovitaksite äsja pahaloomulise kasvaja diagnoosi saanule? Mis infot Teile edastaksite?
9. Kas Teil on käimas aktiivne ravi? Jah / Ei
10. Kui ei ole, siis kui palju aega on viimasest ravist möödunud? Mitu aastat ja kuud.
11. Kui vana Te olete?
12. Teie sugu. Mees / Naine
13. Mis on Teie haridustase? Algharidus / Põhiharidus / Keskkharidus, keskeriharidus, kutseharidus / Kõrgharidus / Magistri- või doktorikraad
14. Mis on Teie elukoht? Linn / Maa

Lisa 3. Informeerimise ja teadliku nõusoleku vorm

Lp uuringus osaleja

Palun Teil osaleda uurimistöö *Vähipatsientide haiguse ja raviga seotud info saamise kogemused* teises etapis.

Antud uurimustöö viiakse läbi magistritöö raames, mille käigus uuritakse inimesi, kes on täiskasvanu eas saanud pahaloomalise kasvaja diagnoosi ning keskendutakse nende haiguse ja raviga seotud info saamise kogemustele. Töö käigus soovitakse leida vastused küsimustele, kuidas tõlgendavad vähipatsiendid oma haiguse ja raviga seotud info saamise kogemusi, miks peavad vähipatsiendid informeeritust enda jaoks oluliseks ning kuidas hindavad vähipatsiendid enda informeeritust seoses oma haiguse ja raviga.

Antud uurimustöö raames viiakse läbi silmast-silma individuaalintervjuu, mille käigus palutakse Teil rääkida oma kogemustest seoses info saamisega oma haiguse ja ravi kohta. Haiguse ja raviga seotud info all peetakse silmas nii meditsiinilist infot (otseselt Teie diagnoosiga seonduv) kui ka igapäeva- ja tööeluga seonduvat, mida Teie vähihaigus on mõjutanud.

Teie nõusolekul intervjuu salvestatakse diktofoniga ning hiljem intervjuu transkribeeritakse. Intervjuujärgselt kopeeritakse helifail diktofonist uurija isiklikku arvutisse, mis on parooliga kaitstud. Diktofonist seejärel helifail kustutatakse. Nii intervjuu helifaili kui ka transkriptsioonifaili nimetused on anonüümsed, Teie nime mitte kusagil ei kasutata. Uuringu lõppedes (pärast magistritöö kaitsmist) kustutatakse kõik uuringu käigus läbiviidud intervjuude helifailid ning transkriptsioonide terviktekstid arvutist jäädavalt. Saadud andmeid kasutatakse ainult antud magistritöö raames ning ligipääs andmetele on vaid uuringu teostajal ning magistritöö juhendajatel. Analüüsi tulemusi esitatakse üldistavas vormis ning näidetena kasutatakse intervjuudest tsitaate, kusjuures tsitaatide juures on isikutele antud varjunimed ning isikud ei ole läbi tsitaatide tuvastatavad. Intervjuude täistekste mitte kusagil ei avalikustata. Teile tagatakse anonüümsus ja konfidentsiaalsus, soovi korral võite alati uurimuses osalemise katkestada.

Mind,, on informeeritud ülalmainitud uuringust ja ma olen teadlik läbiviidava uurimistöö eesmärgist ja uuringu metoodikast ja ma kinnitan oma nõusolekut selles osalemiseks allkirjaga.

Tean, et uuringu käigus tekkivate küsimuste kohta saan mulle vajalikku täiendavat informatsiooni uuringu teostajalt:

ees- ja perekonnanimi: Kadri Kinsigo

amet: üliõpilane

töökoht: Ühiskonnateaduste instituut, Tartu Ülikool

töökoha aadress: Lossi 36, 51003, Tartu

telefoninumber: 529 0630

e-post: kadri.kinsigo@gmail.com

Uuritava informeerimise ja teadliku nõusoleku leht vormistatakse 2 eksemplaris, millest üks jääb uuritavale ja teine uurijale.

Uuritava allkiri

Kuupäev, kuu, aasta

Uuritavale informatsiooni andnud isiku nimi:

Uuritavale informatsiooni andnud isiku allkiri:

Kuupäev, kuu, aasta

Lisa 4. Eetika komitee luba nr 245/T-11

Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee

Protokolli number: 245/T-11

koosolek: 16.02.2015

Komitee koosseis:

Esimees

Aime Keis Tartu Ülikool arstiteaduskond, meditsiineetika lektor

Aseesimees

Oivi Uibo Tartu Ülikool arstiteaduskond, lastegastroenteroloogia dotsent

Liikmed

Naatan Haamer Tartu Ülikooli Kliinikum, hingehoidja

Ruth Kalda Tartu Ülikool arstiteaduskond, peremeditsiini professor / kliiniku juhataja

Maie Kreegipuu Tartu Ülikooli sotsiaal- ja haridusteaduskond, kliinilise psühholoogia lektor

Vallo Olle Tartu Ülikool õigusteaduskond, haldusõiguse dotsent

Maire Peters Tartu Ülikool arstiteaduskond, geneetika vanemteadur

Mare Remm Tartu Tervishoiu Kõrgkool, bioanalüütika õppekava dotsent

Vahur Ööpik Tartu Ülikool kehakultuuriteaduskond, spordifüsioloogia professor

Otsus: Anda luba uurimistööks.

Uurimistöö nimetus:

Vähipatsientide haiguse ja raviga seotud info saamise kogemused

Vastutavad uurijad (asutus):

Judit Strömpl, Kadri Rootalu (Tartu Ülikool, sotsiaal- ja haridusteaduskond, ühiskonnateaduste instituut, Lossi 36, 51003 Tartu)

Komitee poolt läbivaadatud dokumendid:

1. Uurimistöö avaldus kooskõlastuse saamiseks Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komiteelt
2. Vastutavate uurijate CV-d (J.Strömpl, K.Rootalu) ja uurimistöö läbiviija CV (K.Kinsigo)
3. Intervjuu kava

Uurimistöö lõpp: 29.05.2015

Komitee esimees: Aime Keis /allkirjastatud digitaalselt/

Komitee sekretär: Eveli Kadarik /allkirjastatud digitaalselt/

Väljastatud: /viimase digitaalallkirja kuupäev/

Tartu Ülikool
teadus- ja arendusosakond
Lossi 3
51003 Tartu

tel 737 5514
e-post eedikakomitee@ut.ee
www.ut.ee/teadus/eedikakomitee

Lisa 5. Eetika komitee luba nr 247/M-15

Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee

Protokolli number: 247/M-15

koosolek: 27.04.2015

Komitee koosseis:

Esimees

Aime Keis Tartu Ülikool arstiteaduskond, meditsiineetika lektor

Aseesimees

Oivi Uibo Tartu Ülikool arstiteaduskond, lastegastroenteroloogia dotsent

Liikmed

Küllli Jaako Tartu Ülikool arstiteaduskond, farmakoloogia vanemteadur / farmakoloogia vanemassistent

Ruth Kalda Tartu Ülikool arstiteaduskond, peremeditsiini professor / kliiniku juhataja

Maie Kreegipuu Tartu Ülikooli sotsiaal- ja haridusteaduskond, kliinilise psühholoogia lektor

Maire Peters Tartu Ülikool arstiteaduskond, geneetika vanemteadur

Mare Remm Tartu Tervishoiu Kõrgkool, bioanalüütika õppekava dotsent

Arvo Tikk Tartu Ülikool arstiteaduskond, emeritprofessor

Otsus: Anda luba uurimistöö jätkamiseks.

Uurimistöö nimetus:

Vähipatsientide haiguse ja raviga seotud info saamise kogemused

Vastutavad uurijad (asutus):

Judit Strömpl, Kadri Rootalu (Tartu Ülikool, sotsiaal- ja haridusteaduskond, ühiskonnateaduste instituut, Lossi 36, 51003 Tartu)

Komitee poolt läbivaadatud dokumendid:

1. Kaaskiri
2. Individuaalintervjuu plaan (uurimistöö teise etapi kirjeldus), täiendatud 07.05.2015
3. Uuritava informeerimise ja teadliku nõusoleku vorm, täiendatud 07.05.2015

Uurimistöö lõpp: mai 2015

Komitee esimees: Aime Keis /allkirjastatud digitaalselt/

Komitee sekretär: Eveli Kadarik /allkirjastatud digitaalselt/

Väljastatud: /viimase digitaalallkirja kuupäev/

Tartu Ülikool
teadus- ja arendusosakond
Lossi 3
51003 Tartu

tel 737 5514
e-post eeetikakomitee@ut.ee
www.ut.ee/teadus/eeetikakomitee

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Kadri Kinsigo (sünnikuupäev: 18.11.1982)

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

„Vähipatsientide haiguse ja raviga seotud info saamise kogemused“, mille juhendaja on Judit Strömpl ja kaasjuhendaja Kadri Rootalu,

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

1.2.üldsusele kättesaadavaks tegemiseks Tartu Ülikooli veebikeskkonna kaudu, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace'i kaudu kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni.

2. olen teadlik, et punktis 1 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.

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

Tartus, 29.05.2015