

TARTU ÜLIKOOL  
Pärnu kolledž  
Sotsiaaltöö korralduse osakond

Kadri Jõks

**VÄHIHAIGETE LASTEGA PEREDE  
PSÜHHOSOTSIAALNE TOIMETULEK JA  
TUGITEENUSTE VAJADUS**

Lõputöö

Juhendaja: Karin Kiis

Pärnu 2018

Soovitan suunata kaitsmisele .....

(juhendaja allkiri)

Kaitsmisele lubatud "....." ..... a.

TÜ Pärnu kolledži sotsiaalkorralduse osakonna juhataja Anne Rähn

.....

(osakonna juhataja nimi ja allkiri)

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

.....

(töö autori allkiri)

## SISUKORD

Sissejuhatus .....	4
1. Lapseea vähk ning vähidiagnoosiga last kasvatavate perede toimetulek.....	6
1.1. Lastel esinevad vähid ja haigestumus .....	6
1.2. Vähihaigusega kaasnevad muutused.....	8
1.3. Perede toimetulek ja osalemine igapäevaelus .....	11
1.4. Tugiteenused vähihaigete laste peredele .....	16
2. Uurimus vähihaigete lastega perede toimetulekust ja kasutatud tugiteenustest.....	20
2.1. Uurimismeetod, valim ja uurimuse läbiviimine.....	20
2.2. Uuringu tulemused .....	24
2.2.1. Diagnoosi saamine ja muutused pere igapäevaelus .....	24
2.2.2. Haiguse mõju vanemate emotsionaalsele toimetulekule ja suhetele .....	30
2.2.3. Haiguse mõju pere teistele lastele .....	35
2.2.4. Tugiteenuste kasutamine .....	37
2.3. Arutelu ja järeldused .....	44
Kokkuvõte .....	48
Viidatud allikad.....	50
Lisad.....	55
Lisa 1. Intervjuu kava.....	55
<i>Summary</i> .....	56

## SISSEJUHATUS

Vähk on üks suurimaid haiguse põhjustajaid kogu maailmas ning see ei ole levinud ainult täiskasvanute seas. Lapseea vähid on küll haruldasemad, kuid haigestumine mõjutab tervet perekonda ning nende toimetulekut. Praeguses ühiskonnas on vähki haigestumisega kaasnevad probleemid ja väljakutsed väga aktuaalsed.

Euroopas registreeriti aastal 2012 uusi vähijuhtumeid 3,4 miljonit ja vähisurmasid 1,75 miljonit (Ferlay *et al.*, 2013, lk 1374). Vähk on lastel üks peamisi surma põhjustajaid kogu maailmas ning aja jooksul on see suurenenud. Vähihaigus on alla 20-aastastel harv ning sellele ei ole pööratud piisavalt tähelepanu. Erinevates riikides kogutakse statistikat vähiregistrisse, kuid need ei ole piisavalt põhjalikud, kuna puuduvad paljud andmed vähi kohta. Laste vähki haigestumist registreeritakse vahemikus 0–14 eluaastat, kuna last vanuses 15–19-aastat loetakse nooreks täiskasvanuks. Aastatel 2001–2010 registreeriti kogu maailmas 0–14-aastaste seas 284 649 vähi juhtumit, millest Euroopas oli 98 414 juhtu. Haigestumus on kõrgem poistel võrreldes tüdrukutega. (Steliarova-Foucher *et al.*, 2017, lk 719) Eestis on vähk üks levinumaid haigusi, mida põeb umbes 50 000 isikut ning igal aastal lisandub umbes 8000 uut vähi juhtu. Vähktõbi mõjutab vähihaiget ja lähedasi ning ühiskonda tervikuna. (Paat-Ahi, Sikkut, & Nurm, 2016, lk 5)

Vähidiagnoosi saamine võib olla väga traumeeriv ning on oluline, et inimene saaks professionaalset nõustamist, mis aitab kaasa olukorraga harjumisele ja toimetulekule. Lisaks patsiendile tuleks nõustada ka patsiendi lähedasi. Arstilt saadakse küll infot ravi kohta, kuid toetavate teenusteni paljud vähihaiged ei jõua piisavate finantsiliste ja sobivate teenuseosutajate puudumise pärast. (Paat-Ahi, Sikkut, & Veldre, 2013, lk 52)

Täiskasvanud vähipatsientide elukvaliteedi ja tugiteenuste uuringuid on Eestis läbi viidud mitmeid, nt Paat-Ahi jt (2016) *Vähktõve sotsiaalmajanduslik analüüs* ja Paat-Ahi jt (2013) *Vähipatsientide elukvaliteedi ja seda mõjutavate tegurite uuring*. Vähihaigete

laste vanemate psühhosotsiaalsed toimetulekut ning tugiteenuste vajadust ja kättesaadavust eraldi uuritud ei ole, kuid nende vanemate kogemus võib anda informatsiooni, mis aitab pakkuda abi teistele samas olukorras olevatele lapsevanematele.

Lõputöö eesmärk on analüüsida, kuidas mõjutab lapse vähidiagnoosi saamine pere igapäevast elukorraldust ning selgitada välja perede hinnang toimetulekut toetavate teenuste vajaduse ja kättesaadavuse osas. Ettepanekuid tehakse kohalikele omavalitsustele (KOV) ja haiglatele, kust saaksid vähihaigete laste vanemad paremini teavet tugiteenuste kasutamisevõimaluste kohta.

Uurimuse eesmärgist lähtudes püstitati järgnevad uurimisküsimused:

- Kuidas mõjutab lapse vähi haigestumine pere psühhosotsiaalsed toimetulekut?
- Milline on vanemate hinnang kasutatud tugiteenuste kättesaadavusele?

Uurimisülesanded:

- Tutvuda erialase kirjandusega, selgitada ja analüüsida vähihaigete laste vanemate psühhosotsiaalsed ning stressiga toimetulekut;
- anda ülevaade vähihaigete laste vanematele pakutavatest tugiteenustest Eestis;
- valmistada ette intervjuu kava ning leida respondendid uurimuse jaoks;
- viia läbi intervjuud vähihaigete laste vanematega, kelle peres kasvab vähihaige laps vanuses 0–17 aastat;
- analüüsida intervjuude abil kogutud materjali ning saadud tulemuste põhjal panna kirja järeldused ja parendusettepanekud.

Lõputöö koosneb kahest peatükist, millest esimeses annab autor ülevaate laste vähihaigustest ja haigestumisest, vähiga kaasnevatest muutustest, pere toimetulekust ja osalemisest igapäevaelus ning perele pakutavatest tugiteenustest. Teises ehk empiirilises osas annab autor ülevaate uurimuse läbiviimisest ja meetodist, tulemustest, teeb järeldused ja ettepanekut edasiseks uurimiseks.

Lõputöö autor tänab oma juhendajat Karin Kiisi juhendamise ja toetuse eest. Lisaks soovib autor tänada Eesti Vähihaigete Laste Vanemate Liitu abi eest, kõiki intervjuudes osalejaid ning oma peret toetuse ja kannatlikkuse eest.

# 1. LAPSEEA VÄHK NING VÄHIDIAGNOOSIGA LAST KASVATAVATE PEREDE TOIMETULEK

## 1.1. Lastel esinevad vähid ja haigestumus

Vähk on pigem täiskasvanute haigus ning laste haigestumus on madal, levides peamiselt madala ja keskmise sissetulekuga inimeste seas. Inglismaal esineb alla 15-aastastel lastel 0,5% kõikidest vähijuhtumitest, kuid Indias on see 1.6–4.8%. (Arora, Eden, & Kapoor, 2009, lk 264–265)

2012. aastal täheldati umbes 163 300 uut laste vähktõve juhtumit, mille esinemissagedus on kõrgem arenenud riikides (84%) võrreldes arengumaadega. Tekitab muret, et Ameerika Ühendriikides ja Euroopas on lapseea vähki haigestumus suurenenud alates 1970. aastast. Laste vähki haigestumiste kasvu põhjused on suuresti teadmata, kuid seda võib seostada paremate diagnoosimise ja statistiliste andmete kogumise võimalustega. (American Cancer Society, 2015, lk 12) Edusamme on tehtud ka vähiravis ning see on tõstnud vähihaigete elulemust arenenud riikides 80% ligi. Madalamate sissetulekutega maades on see vähem kui 35%, mis võib olla seotud sellega, et tähelepanu pööratakse pigem nakushaigustele ja alatoitumisele, mis on neis maades peamisi surma põhjustajaid. Käesoleval ajal ei peeta oluliseks üksnes vähiravi, vaid ka tähelepanu osutamist haigusega seotud sotsiaalsetele ja psühholoogilistele aspektidele ning nendega seotud teenuste ja muu abi finantseerimisele. Palju probleeme on riiklike teenuste finantseerimise ja personali puudusega, mistõttu on olemasoleval personalil suurem koormus ja ei jõuta põhjalikult kõikide probleemidega tegeleda. Kuna rahastamine keskendub ravile, siis ei jää piisavalt võimalusi psühholoogilise abi pakkumiseks. (Nair, Parukkutty, & Kommadath, 2014, lk 212)

Aastatel 2000–2015 lisandus Eestis 444 lapseea vähi esmajuhtu ning kõige kõrgem haigestumine on lastel 0–4 eluaastal – 208 juhtu ning kõige madalam 5–9 eluaastal – 97 juhtu. Keskmiselt lisandus kõnealusel perioodil aastas 27 uut lapse vähijuhtu ja 2015.



Lümfoomid moodustavad 10–15% kogu lastel esinevate kasvajate arvust ning nende seast mitte-Hodgkini lümfoom on kõige suurema haigestumisega – 60%. Peamisteks haigestujateks on poisid ning suurim haigestumine vanuses 5–10 aastat. Paranemise võimalus on 90–95%. (Faizan, Anwar, & Khan, 2018, lk 48). KNS-i kasvajakasvaja, mis hõlmavad muutusi ajus, on üks levinumatest lapseeas vähkidest ning seda esineb 20% kogu laste vähkidest. KNS-i kasvajate põhjused on enamasti teadmata, vaid 5% juhtudest võib väita, et tegu on geneetilise eelsoodumusega ning leitud on seoseid ka sotsiaalsete ja elustiili tegurite ja KNS kasvajate vahel. (Ramis *et al.*, 2017, lk 2)

Lapseeas vähid on haruldased, kuid samas kõige edukamate ravitulemustega. Elulemus sõltub õigeaegsest diagnoosimisest ja efektiivse ravi kättesaadavusest, kuid samuti vähi tüübist, lapse vanusest ja muudest tunnustest. (American Cancer Society, 2015, lk 13) Vähi diagnoosi saanud laste ja noorukite tõenäosus ellu jääda on aasta-aastalt kasvanud ning see ulatub 80%ni. Järjest rohkem pööratakse tähelepanu laste pikaajalisele psühhosotsiaalsele heaolule ja elukvaliteedile. (Gilleland *et al.*, 2013, lk 2133) Vähiravi toimub mitmel viisil nagu nt kirurgia, kiiritus ja keemiaravi. Kõrgemalt arenenud meditsiiniga maades koordineerib vähiravi ekspertide meeskond, kuhu kuuluvad laste onkoloogid, meditsiiniõed, sotsiaaltöötajad, psühholoogid ja teised spetsialistid, kes on koolitatud abistama last ja tema perekonda. (American Cancer Society, 2015, lk 13)

Lapseeas vähk on harva esinev ja teke enamasti teadmata. Peamiselt põetakse leukeemiat ja suurem haigestumine on poistel. Lapseeas vähi ravitulemused on enamasti head ja need on aasta-aastalt tõusnud. Peale ravi pööratakse üha rohkem tähelepanu psühhosotsiaalsele heaolule ning elukvaliteedile.

## **1.2. Vähihaigusega kaasnevad muutused**

Vähihaiguse diagnoosimine häirib patsiente ning peaaegu kõik lapsed tunnevad kurbust ja kogevad stressi nii füüsilisel kui psühhosotsiaalsel tasandil. Füüsiline stressiallikas on valu, mis kaasneb erinevate uuringute ja diagnoosi kinnitamiseks vajalike protseduuridega nagu süstimised, vereanalüüsid, luuüdi aspiratsioon ja seljaaju punktsioon. Ravi võib põhjustada ebamugavusi nagu isutus, iiveldus, oksendamine ja väsimus peale keemiaravi. (Mu *et al.*, 2014, lk 37) Ravi tõttu peavad lapsed haiglas viibima ning see periood

võib kesta 1–2 aastat. Meditsiinilised protseduurid võivad tekitada erinevaid kõrvaltoimeid nagu juuste väljalangemine, kaalutõus, meeleolu kõikumine, vastuvõtlikkus infektsioonidele, ning avaldada mõju lapse ja pere elukvaliteedile. Pered peavad kohanema ettenägematute ja kontrollimatute muutustega vähivõitluse ning arvestama, et laps ei pruugi hästi reageerida ravile ning sellega võivad kaasneda kahjustused. (Long & Marsland, 2011, lk 57) Psühhosotsiaalsetest aspektidest tekitab stressi tegevuste piiratus, võõrandumise tunne ja välimuse muutused. Paljud vähidiagnoosiga lapsed ei saa koju ega kooli minna keemiaravi tõttu ja on isoleeritud, kuna on eemal lähedastest ja sõpradest. Välimuse muutused, nt juuste väljalangemine, mõjutavad olulisel määral vanemate laste õnnetunnet. (Mu *et al.*, 2014, lk 37)

Lapsea vähi varajast diagnoosimist takistavad lapseas põetavate haigustega sarnanevad sümptomid. Sellepärast on vanematel oluline roll tagada lastele regulaarne arstlik kontroll ning olla tähelepanelikud pikaajaliste ja ebataavaliste sümptomite suhtes, milleks võivad olla erinevad tursed, väsimus, verevalumid või -jooksud, pikaajalised haigused ja palavikud, silmanägemise muutused, kaalukaotus, jne. Leukeemia, mis on põhilisi lapsea vähke, võib põhjustada luu- ja liigesevalu, nõrkust, kahvatut nahka, veritsusi või verevalumeid, palavikku või erinevaid infektsioone. Noorukieas levinumaid vähivorme, Hodgkini lümfoom, mõjutab lümfisõlmi ja võib kaasa tuua turseid kaelas, kaenla all, kubemes, lisaks esineb nõrkust ja palavikku. Nende laste hulgas, kes põevad lapseas vähki, esineb erinevaid ravi kõrvaltoimeid ja elukvaliteedi probleeme, kuna ravi võib põhjustada eluaegseid neuroloogilisi-, arengu- ja viljastumisprobleeme. (American Cancer Society, 2015, lk 13)

Vähidiagnoos mõjutab inimese psühholoogilist toimetulekut, seega tuleb tegeleda tema psühhosotsiaalsete probleemidega. Psühhosotsiaalset sekkumist kasutatakse, et inimene kohaneks saadud diagnoosiga ja raviga. Toimuvad nii füüsilised kui psühholoogilised muutused, mille tõttu võivad inimesed vajada rehabilitatsiooniteenuseid. Samas võib inimene hästi toime tulla ning eelnimetatud teenused ei ole vajalikud. (Paat-Ahi *et al.*, 2013, lk 20) Vanemate stress mõjub laste sotsiaalsele, emotsionaalsele ja käitumise kohanemisele. Nagu vanemad, kohanevad ka lapsed kogu ravi kestel ning ka peale seda. Nad võivad kogeda hirmu, viha, süütunnet ja leina, mis põhjustavad käitumis- ja pikaajalisi kohanemisprobleeme. (Peek & Melnyk, 2010, lk 306) Lapse vanus ja senine arengutase

mängib rolli tema toimetulekus stressoritega. Ravi võib häirida lapse normaalset arengut, aktiivsust ja suhtlemist, kaasa tuua pidevalt koolist puudumist, sõpradega suhtlemise vähenemist ning igapäevastest tegevustest eemal olemist. (Mavrides & Pao, 2014, lk 64) Kooli tagasi pöördumine võib olla oluliselt raskendatud peale vähiravi ja selle mõjutusi. Vähihaiged lapsed puuduvad koolist palju rohkem, kuna peavad külastama haiglat ja arste. (Brier, Schwartz, & Kazak, 2015, lk 131)

Intensiivne keemiaravi mõjub halvasti laste arengule ja motoorsetele oskustele, mis on vajalikud igapäevaelus ja koolis õppimiseks. Juba aastase leukeemia ravi puhul on täheldatud muutusi neis oskustes. Eriti mõjub keemiaravi 2–4-aastaste laste motoorsetele oskustele, kuna nende peenmotoorika ei ole välja arenenud ning neil on rohkem raskusi nt käekirja välja arendamisega. Haiglaravi ja isolatsiooni tõttu on nendel lastel risk jääda maha motoorsetes oskustes ning hiljem peavad nad rohkem aega pühendama nende oskuste arendamisele. Oluline on juba ravi ajal jälgida ja arendada motoorseid oskusi, nt tegelemine joonistamise ja kirjutamisega. (Taverna *et al.*, 2017, lk 10–11) Leukeemiat põdevatel lastel on raskem tulla toime haigusest tingitud väsimusega, mis mõjutab nende igapäevategevusi, osalemist ühiskondlikes tegevustes, suhtlemist, elukvaliteeti ja isiklikku heaolu. Teised haigussümptomid võivad peale ravi kaduda, kuid väsimus jääb püsima ka pikaajaliselt peale ravi lõppu. (Bastani, Khosravi, Borimnejad, & Arbabi, 2015, lk 545)

Peale vähiravi esineb lastel ja noorukitel erinevaid mõjusid ning 40–45% ellujäänutest kannatavad mõõduka või tõsise tervisekahjustuse käes. Seepärast on oluline külastada arste ja järgida tervislikke eluviise, hoiduda suitsetamisest ja muudest tervist kahjustavatest tegevustest. KNS-i kasvajate ravi võib avaldada pikaajalist mõju tähelepanule ja reageerimiskiirusele. Spetsialistide sekkumine võib aga oluliselt vähendada nende negatiivsete tagajärgede mõju igapäevaelus. Ravi lõppemine võib kaasa tuua erinevaid emotsioone, mis on seotud kergendustunde, rõõmu, loobumise ja isoleeritusega. Paljud inimesed on psühholoogiliselt vastupidavad, kuid mõned võivad kogeda stressi nii füüsilisel kui psühhosotsiaalsel tasandil. Mõju on tuntav ka lapse saavutusvajadusele ja arengule. (Brier *et al.*, 2015, lk 131) Vähtõvele võib järgneda nii positiivne kui negatiivne tulemus – ellu jäämine või surm. Paljud on õnnelikud ellu jäädes, kuigi nende emotsionaalne ja füüsiline tervis ei ole enam sama. Ellujäänute positiivsed aspektid on tavaliselt seotud

enesetäiendamise, isikliku kasvu, elu väärtustamise ning inimeste ja Jumala suhete parandamisega. Vähihaiguse üleelamisel võib olla ka negatiivsem pool, mis on seotud meditsiiniliste ja füüsiliste probleemidega nagu näiteks depressioon, väsimus, valu, kognitiivsed häired, viljatus. (Doyle, 2008, lk 504)

Lapsed kogevad mitmeid vähihaigusest tingitud muutusi, samuti terve nende perekond. Haiguse ja raviga seoses peavad nad toime tulema ravi kõrvalmõjudega ja arengu probleemidega, mis mõjutavad nende elu nii ravi ajal kui ka peale ravi. Lapsed kogevad erinevaid stressoreid, kuna nad on eemal kodust, koolist, sõpradest ja lähedastest. Seetõttu on neile oluline lapsevanema ja lähedaste tugi.

### **1.3. Perede toimetulek ja osalemine igapäevaelus**

Vanema roll on lapse eest hoolitsemine, tema käitumise kujundamine, sobiva arengukeskkonna loomine ning vanema ja lapse vahelise suhte loomine. See roll võib muutuda, kui pere puutub kokku stressirohke sündmusega. (Mu *et al.*, 2014, lk 36) Kui lapsel diagnoositakse vähk, ei mõjuta see ainult teda, vaid ka perekonda, kes saavad elumuutva kogemuse, on šokeeritud ning sunnitud elama lisakoormusega haiguse näol. Vähk võib kaasa tuua lapse vaimseid probleeme, mis võivad omakorda mõjutada pereliikmete suhtlikkust haigusega toime tulla. Kuna haige vajab pikalt ka kodus hooldamist, siis mõjutab see pere igapäevast elu. (Zakaryae, Atashzadeh-Shoorideh, Ahmadi, & Fani, 2017, lk 216–217) Põhilised probleemid lapse vähi diagnoosi saamisel on muutused psühholoogilises seisundis, perekonna koostoimimises ja sotsiaalsetes suhetes. (Mu *et al.*, 2014, lk 37)

Lapse vähiravi ajal on üks vanematest haiglas ning see olukord muudab pere toimimist. Muutused toimuvad igapäevaelus, tööelus, majanduslikus toimetulekus, suhtlemises lähedaste ja sõpradega ning hooldusküsimustes. Pere teised lapsed võivad jääda piisava hooleta ja pere võib sattuda sotsiaalsesse isolatsiooni. (*Ibid.*, lk 36) Perekondade raskused võivad olla objektiivsed, nt rahalised raskused, majapidamise ja töötamisega seotud probleemid või subjektiivsed, mis viitavad emotsionaalsetele reaktsioonidele ning on seotud pereliikme kogemusega, nt suhtlemine õdede-vendadega, lapse tuleviku ja tema depressiooniga seotud mured. Lapse emotsionaalse ja füüsilise heaolu tagamine ei suurenda

üksnes lapsevanema koormust, vaid võib põhjustada ka tema füüsilise tervise halvene- mist. Üldiselt tunnetavad emad rohkem stressi kui isad. (Bhattacharya *et al.*, 2016, lk 2) Enamasti on emad need, kes tegelevad haige lapsega ning seetõttu jäävad nad tööturult eemale või töötavad osalise ajaga. Seetõttu väheneb pere sissetulek ning võivad tekkida majanduslikud raskused, mis tekitavad vanematele ärevust ja stressi. Mõned vanemad on sunnitud võtma pangalaenu või kasutama sääste, et katta igapäevaseid koduseid ning ra- viga seotud kulutusi. (Santos, Crespo, Canavarro, Alderfer, & Kazak, 2016, lk 1011) Vä- hihaigusega kaasnevad elukvaliteedi muutused, mis enamasti kestavad ravi ajal ning ka pärast seda. (Santos, Crespo, Canavarro, & Kazak, 2014, lk 664)

Vähihaigusega kaasnevad probleemid mõjutavad vanemaid pikemas perspektiivis, kuna mitmed füüsilised ja emotsionaalsed tegurid mõjutavad peret ka peale ravi lõppemist. Kogetakse ebakindlust ravi tulemuste püsima jäämise osas ja väga paljudel juhtudel on risk vähi naasmiseks (Leclair, Carret, Samson, & Sultan, 2016, lk 2). Vanemad peavad hakkama saama suurema vanemliku vastutusega. Nad peavad kohanema pere uue rutii- niga, hoolitsema lapse heaolu eest, jälgima ravi ja selle kõrvalmõjusid. Lisaks lapsega haiglas, protseduuridel ja konsultatsioonidel kaasas käima, suutma suhelda meditsiinis- petsialistidega, tulema toime haige lapse ja tema õdede-vendade ning enda emotsiooni- dega, elama koos hirmuga, et haigus ei taandu. Suurem vanemlik vastutus võib kaasa tuua probleeme nagu tekkiv ärevus, depressioon, unehäired, süütunne, somaatilised sümpto- mid, riskikäitumine (alkoholism, suitsetamine), toitumise muutused, füüsiline ja emotsio- naalne ülekoormus. Need tegurid võivad kahjustada vanema tervist, kutse- ja sotsiaalelu ning halvendada perekonna heaolu. (Kohlsdorf & Junior, 2012, lk 122) Peale vähi diag- noosimist kogevad vanemad sageli viha, ärevust, depressiooni, võib esineda ka posttrau- maatilist stressihäiret. See periood võib kesta kuni viis aastat. (Harper *et al.*, 2015, lk 552) Vanemate paremaks psühholoogiliseks toimetulekuks peaksid nad saama võimalikult täpset informatsiooni lapse haiguse ja lapse eest hoolitsemise võimaluste kohta, et neil ei tekiks teadmatust ja ebakindlust. Teadlikkus ja kindlustunne omakorda aitab neil toime tulla oma emotsioonidega. Neil on vaja rääkida spetsialistiga oma tunnetest. (Mu *et al.*, 2014, lk 36–37)

Raske haiguse diagnoosimisel on kliinilises kontekstis oluline roll vanematel, kuna nemad vastutavad lapse heaolu ja tehtavate otsuste eest. Lapsevanemad keskenduvad lapsele ja samas peavad kriisi ajal toime tulema enda emotsioonidega, kuna lapse kaotamise ees on tõsine hirm. Vanemad võivad kogeda posttraumaatilist stressi, mis takistab otsuste tegemist ja lapse emotsionaalset toetamist. Meditsiinipersonali roll on anda teavet haiguse kohta, hoolitseda ja pakkuda emotsionaalset tuge, kuid uuringud on viidanud sellele, et vanematele ei pakuta neid tegevusi piisavalt. (Davies, Young, & Salmon, 2016, lk 1252–1253) Lapse vähidiagnoosi saamise järgselt saavad vanemad korraka palju informatsiooni ning üheks väljakutseks on toime tulla keerulise ja mahuka teabega. Personal ei jaga vanematele üleliigset informatsiooni, et vanemaid mitte üle koormata ning sellega neile liisastressi tekitada. Kui vanemad on saanud piisavalt põhiteadmisi diagnoosist ja planeeritavast ravist, on neil võimalik toime tulla lapse toitumise, ravi kõrvaltoimete ja komplikatsioonidega ka väljaspool haiglat, viibides kodusel ravil. (Ringnér, Björk, Olsson, & Graneheim, 2015, lk 1–2)

Muutused toimuvad ka perekonnasuhetes, kuna üks vanematest viibib lapsega haiglas ning teine vanem koos teiste lastega peavad toime tulema kodus ning leppima ühe vanema puudumisega. Teised õed-vennad aitavad igapäevaste toimetustega ja tegelevad täiendavate kohustustega kodus. Nad peavad kiiremini iseseisvuma ning toime tulema vanemate mure ja ärevusega haige lapse pärast. Oluline on, et vanemad annaksid teistele õdedele-vendadele piisavalt informatsiooni haiguse kohta, oleksid avatud ning hoiaksid peret ühtsena. (Mu *et al.*, 2014, lk 38) Vähipatsientide õed-vennad on samuti vähihaigusest mõjutatud ning neil on suur risk kogeda emotsionaalseid, käitumuslikke ja sotsiaalseid probleeme, mis võivad kaasa tuua ebakindluse, ärevuse, depressiooni ja posttraumaatilise stressihäire (Gilleland *et al.*, 2013, lk 2133). Õed-vennad muretsevad vähi diagnoosi saanud lapse füüsilise ja emotsionaalse valu pärast ning kardavad tema surma. Nad peavad toime tulema haige õe või venna ja vanemate eemalolekuga haiguse tõttu ning kogevad hirmu, isolatsiooni, muret, üksindust, viha, kurbust ja püüavad vältida mõtteid vähihaigusest. (Samson, Rourke, & Alderfer, 2016, lk 363)

Pere keskmes on vähihaigusega laps, kelle tõttu teised õed-vennad on väsinud elamast erinevates kohtades ja inimestega, kuni nende vanemad viibivad haiglas. Vanematel on hea olla tööl, kuid samas on see väsitav. Enne lapsevähi diagnoosi on pidanud vanemad

toime tulema haige lapse, haiglas viibimise, õdede-vendade ja majapidamise eest hoolitsemisega ning oodanud teist vanemat, kes töölt saabudes annab hingetõmbeaega. Vanemad tunnevad, et neil ei ole piisavalt aega koosolemiseks või üksi olemiseks. Haige lapse nakkusohu tõttu ei saa nad osa võtta erinevatest tegevustest. Tavaliselt taastub tavapärane elu kui haige lapse ravi on lõppenud, kuid mitte võrreldes haiguse eelneva ajaga. (Björk, 2008, lk 34) Vanemad tajuvad lapse haigust ning tulevad sellega toime erinevalt. Mõnesid paare selline olukord nõrgestab, teisi aga teeb tugevamaks. Üheks oluliseks aspektiks on vanemate omavaheline suhtlus, mis on oluline suhte toimimiseks. Suhet võib negatiivselt mõjutada vähktõvega seotud koormus, füüsiline kaugus teineteisest ja stress. Emad on pidanud loobuma oma rollist hoolitseda teiste laste ja koduse majapidamise eest ning isad võtavad üle selle rolli, millesse nad varem ei olnud kaasatud. Kui emad on väsinud haige lapse eest hoolitsemisest, võivad isad olla väsinud tööl käimisest ja teistest perekonna kohustustest. Isad on eemal sündmustest, mis on seotud haiglas olemisest ning nad ei saa piisavalt tuge oma kaaslaselt. Emad aga tunnevad abikaasa ja tema toetamisest puudust, kui nad seda vajavad. Need olukorrad tekitavad pingeid omavahelistes suhetes. (da Silva, Jacob, & Nascimento, 2010, lk 251, 256–257)

Eriline ja oluline roll on perekonna traditsioonidel, mis näitavad perekonna toimimist ja on seotud elukvaliteediga. Need mõjutavad positiivselt pere omavahelist suhtlemist, ravi järgimist ja tervisekäitumist. Peretraditsioonide jätkamine ka pärast lapse haigestumist suurendab pere ühtekuuluvustunnet, mida seostatakse positiivsete tulemustega nii psühholoogiliselt kui ka vähiravis ja tervises. Teine oluline aspekt vähiga võitlemisel on pere lootus, mis aitab jõuda haigusest tervenemiseni ning mõeldakse rohkem tulevikule. Ühtsemad pered peavad oluliseks peretraditsioone ja nendega jätkamist ka lapse haiguse ajal, kuna see muudab perekonna lähedasemaks ja üksteisest sõltuvaks. Sellised pered oskavad paremini jagada pereliikmete rolle ja vastutust. (Santos *et al.*, 2014, lk 664–665)

Vähidiagnoosiga kohanemisel on vanemate jaoks oluline sugulaste ja sõprade tugi. Vanemate jaoks on oluline, et lähedased mõistaksid nende olukorda ja selle tõsidust. Paljud vanemad ei taha ise abi küsida, seetõttu on oluline, et sõbrad ja sugulased ilmutaksid kontakti võtmisel initsiatiivi. Isegi, kui vanemad ei pruugi abi pakkumist alati vastu võtta, ollakse tänulikud teadmise eest, et vajadusel on abi olemas. Samas kipuvad sõbrad sageli eemale hoidma, kuna kardavad nakatada haigustele vastuvõtlikku vähihaiget last ning

seetõttu ka külastused perega vähenevad. (Björk, 2008, lk 36) Sotsiaalne toetus on oluline ressurss, mis võimaldab paremini toime tulla väljakutsetega elus nii isiklikus, pere kui ka sotsiaalsete suhete plaanis. Sotsiaalne toetus avaldub järjepidevas indiviidide ja gruppide vahelises suhtluses, kus jagatakse samu väärtuseid, toetatakse julgustamisele, tagasisidele, abile ja materiaalsele ressurssidele. See mõjutab inimest leppimise, kuulumise, stabiilsuse, äratundmise ja eneseväärtustamise kaudu. Lähivõrgustikust saadav sotsiaalne toetus aitab vähidiagnoosi saamise järgsel perioodil säilitada vanemate vaimset, psühholoogilist ja füüsilist heaolu. (Abu-Raiya, Hamama, & Fokra, 2015, lk 85)

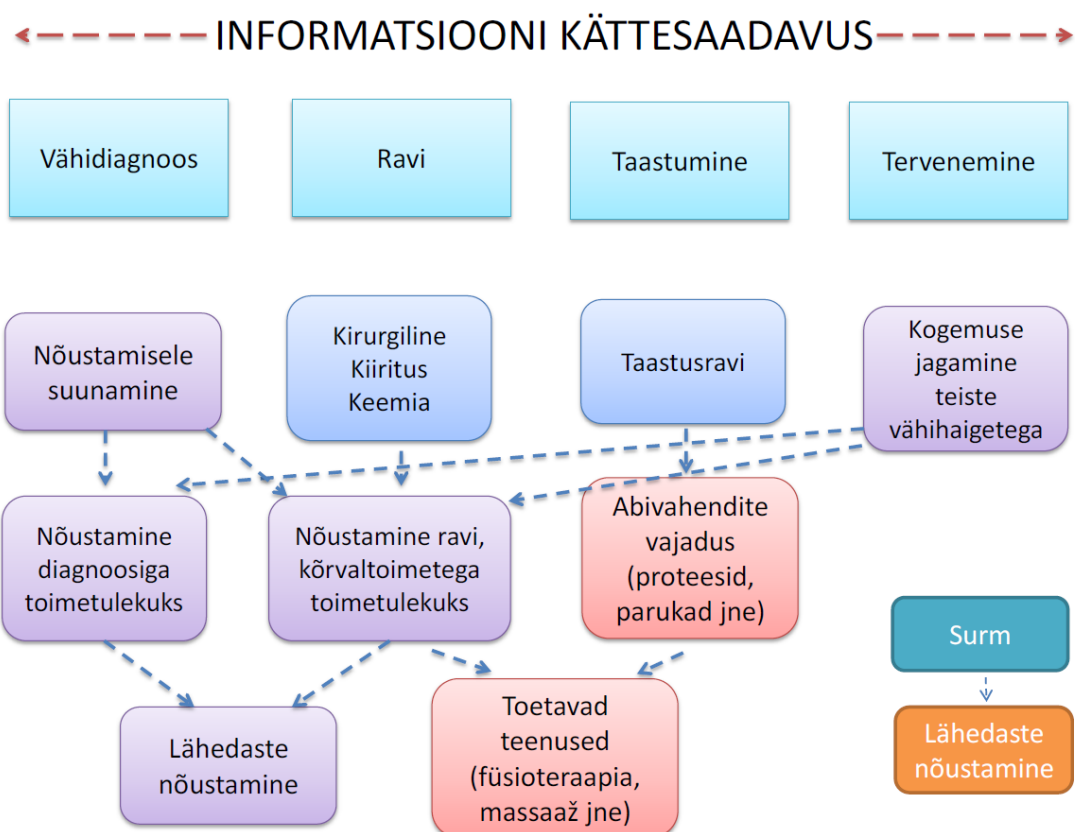
Vanematel aitab paremini haigusega toime tulla oma vaimse tervise eest hoolitsemine ja religioossed tavad, mida peetakse oluliseks võtmeteguriks raske haigusega kohanemisel ning see aitab tervenemisprotsessile kaasa. Vanemad kasutavad erinevaid meetodeid haigusega kohanemiseks nagu lõõgastumistehnikad, emotsioonide väljendamine, keskendumine lahenduste ja/või info otsimisele haiguse kohta ning spirituaalne või religioosne praktika. Vaimse poolega tegelevatel vanematel on parem otsustusvõime ja toimetulek lapse vähihaigusega kaasnevate muutustega. Religioossed tegevused annavad lootust ja positiivsemaid tundeid tuleviku suhtes. (Zakaryae *et al.*, 2017, lk 221) Religioosne praktika võib anda nii positiivseid kui ka negatiivseid tulemusi. Vanem võib leida toetust turvalisest suhtest Jumalaga ja mõttest, et on olemas suurem tähendus. Sellise vaimse ühenduse tunnetamist on seostatud madalama stressitaseme, suurema õnnetunde, elukvaliteedi ja psühholoogilise heaoluga, positiivsete suhetega, eesmärgi ja rahuloluga elus. Samas ei taga usk alati positiivset kohanemist, vaid võib kaasa tuua ka sisemise võitluse, et leida ja säilitada olulist elus ning seostuda suurenenud ärevuse, depressiooni, obsessiiv-kompulsivse käitumisega, vihaste tunnete ja alkoholarbimisega. (Abu-Raiya *et al.*, 2015, lk 84–85)

Kokkuvõtteks võib öelda, et lapse haigus mõjutab tugevalt ka vanemaid ja õdesid-vendasid, kes peavad toime tulema saadud vähi diagnoosiga ja muutustega igapäevases elukorralduses. Üks vanematest on peamise aja haige lapsega ning teine vanem peab kodus toime tulema koduste toimetustega, finantsilise poolega ning korraldama tegevusi kodus teiste lastega. Vanematele on oluline toetus ja toimetulek ning nad otsivad võimalusi pa-

remaks toime tulekuks. Neid ohustab stress ning teadmatus tuleviku ees. Kuivõrd lähivõrgustiku sotsiaalne toetus ei ole pere jaoks alati kättesaadav või piisav, on oluline pakuda vanematele pere vajadustele vastavaid tugiteenuseid.

#### 1.4. Tugiteenused vähihaigete laste peredele

Eestis ei ole kehtivat vähistrateegiat, mis oleks aluseks vähihaigetele suunatud teenuste süsteemi kujundamisele. Varasemas, riiklikus vähistrateegias aastateks 2007–2015 on tehtud ettepanekud pöörata tähelepanu rohkem toetus- ja taastusravile. Oluliseks on peetud, et informatsioon teenuste kohta peab olema kõikidele kättesaadav kogu raviperioodi jooksul. Joonisel 1 on välja toodud teenused, mille kättesaadavus on oluline vähiga toime tulemise protsessis, alates diagnoosimise hetkest kuni tervenemiseni. (Paat-Ahi *et al.*, 2013, lk 27–28)



**Joonis 1.** Vähipatsientide ravi ja tugiteenused. (Paat-Ahi *et al.*, 2013, lk 28)

Joonisel on näha, et oluline on vähipatsiendi enda ja tema lähedaste nõustamine, mis on vajalik juba diagnoosi saamisel. Nõustaja ei ole probleemi lahendaja, kuid ta saab olla

abiks stressi tekitavatest teguritest rääkimisel. Kui igapäeva tegevused on pikaajaliselt häiritud vähidiagnoosi tõttu, võib vajada inimene spetsialisti abi. Nõustamine aitab peredel paremini toime tulla diagnoosiga, toetab haigusega kohanemist terve raviperioodi jooksul ning peaks olema finantsiliselt kaetud tervele perele, mitte ainult ravi saavale patsiendile. Selle kaudu on võimalik leida erinevaid viise vähihaigusega leppimiseks, eba-meeldivate mõtetega, haigussümptomite ja ravi kõrvalmõjudega toime tulemiseks, suhtlemiseks haigla personaliga, finantsiliste probleemidega tegelemiseks, otsuste läbi mõtlemiseks ja läbi rääkimiseks. Nõustamine võib toimuda individuaalselt, grupis, paari- või perenõustamisena. Nõustajaks ei pea olema kindlasti psühholoog, vaid vajaliku väljaõppe saanud sotsiaaltöötaja või meditsiiniõde. (Paat-Ahi *et al.*, 2013, lk 24) Psühholoogilist abi pakuvad haiglas kliinilised psühholoogid ja/või hingehoidjad, kellel on kogemused vähihaigetega ja nende peredega töötamiseks ning teenus peab olema kättesaadav kõikidele haigetele (Sotsiaalministeerium, 2011, lk 25).

Jooniselt 1 näeme, et ravi- ja sellest taastumise perioodil võib vähipatsient lisaks nõustamisele vajada ka muid toetavaid teenuseid nagu taastusravi, abivahendid jne. Eesti vähi-ravi kvaliteedi tagamise nõuetes on kirjeldatud, et taastusravi osakond pakub vajalikke taastusravi võimalusi, arvestades haigust ja selle ravi ning nendega seotud muutustega taastumist või nendega kohanemist, psühholoogilist abi patsiendile ja ka tema perekon-naliikmetele. Nii haiget kui tema pereliikmeid nõustatakse, kuidas kohaneda haiguse ja raviga, parandada sotsiaalset toimetulekut ja jagatakse teavet sotsiaalteenuste kohta. Taastusravi osakonnas töötab meeskond, kuhu kuuluvad erinevad spetsialistid nagu tegevusterapeutid, psühholoogid, logopeedid, sotsiaaltöötajad ja toitumisnõustajad. (Sot-siaalministeerium, 2011, lk 23–24)

Puudega lastega perede toimetuleku ja vajaduste uuring, mis hõlmas ka vähihaigete laste peresid tõi välja, et vanemad vajavad toime tulemiseks väga erinevaid teenuseid: tugiisik lapsele, paindlik lapsehoiuteenus, psühholoogi konsultatsioon, nõustamine ja tugi lapse käitumisega ja stressiga toimetulekuks, logopeedi/eripedagoogi konsultatsioon, koduabi-lise teenus, koduõpetaja teenus, transporditeenus. Samuti on äärmiselt oluline info kätte-saadavus, piisavalt puhkust ja vaba aega ning materiaalne toetus. (Kallaste *et al.*, 2017, lk 202–203) Seetõttu käsitletakse käesolevas töös tugiteenustena nii tervishoiu- kui sot-siaalhoolekandes pakutavaid teenuseid, mis toetavad pere igakülgset abistamist.

Selleks, et vanemad saaksid osaleda tööturul, on vajalik perele pakkuda tugiisiku-, lapsehoiu- ja transporditeenust, mis aitavad vanemate hoolduskoormust vähendada. Lapsehoiuteenust pakutakse sügava või raske puudega lapsele, kes vajab ööpäevaringset hoolt ning tema vanemad jäävad seetõttu õppimisest või töötamisest eemale (Euroopa Sotsiaalfond, 2014, lk 9). Laps või ka pere võib vajada tugiisikuteenust, mille eesmärgiks sotsiaalhoolekande seaduse (SHS) § 23 järgi on toetada iseseisvat toimetulekut, kui inimene vajab oma kohustuste täitmiseks ja õiguste teostamiseks igapäevaelus olulisel määral juhendamist, motiveerimist ning iseseisvuse ja omavastutusvõime arendamist. SHS § 38 järgi saavad kasutada puudega inimesed sotsiaaltransporditeenust, kui peredel endil puudub transport või see ei ole sobilik puudega lapse transpordiks. Kasutada saab seda teenust koolis või nt rehabilitatsiooniteenustel käies. (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015)

Kuna vähihaige lapse vanematel esineb rohkem stressi ja hinnanguliselt 25–33% vanematest kogevad psühhosotsiaalseid probleeme (Hoekstra-Weebwers, Wijnberg-Williams, Jaspers, Kamps, & Wiel, 2012, lk 903), võivad need pered vajada sotsiaaltöötaja abi. Haigla sotsiaaltöötaja saab olla perele toeks probleemide välja selgitamisel, info saamisel riigi ja KOV-i poolt pakutavate teenuste ja toetuste kohta ning abistada puude raskusastme taotluse vormistamisel. Pöörduda saab ka KOVi sotsiaaltöötaja poole, kes aitab vajalikke taotlusi vormistada ning oskab nõu anda, kuidas paremini antud olukorras toime tulla. (Eesti Vähihaigete Laste Vanemate Liit, 2014a)

Kuigi Eestis pakutakse erinevaid nõustamis- ja tugiteenuseid, on osades piirkondades need vähihaigetele kättesaamatud, kuna ei ole piisavalt teenusepakkujaid või seetõttu, et erinevate riigivõimu tasandite ja süsteemide vahel killustatud info vajalike ravi-, sotsiaal- ja haridusteenuste kohta on vanema jaoks raskesti kättesaadav. Seetõttu pööratakse enam teiste allikate poole teabe saamiseks, milleks enamasti on rehabilitatsiooniasutused, teised lapsevanemad, teemakohased interneti leheküljed ja Sotsiaalkindlustusamet (SKA). Nendele probleemidele viitavad nii puudega laste perede uuring (Kallaste *et al.*, 2017, lk 22–23) kui vähihaigete elukvaliteedi uuring (Paat-Ahi *et al.*, 2013, lk 27).

Olulisi puudujääke on KOVi vastutusalas olevate teenuste kättesaadavuses. Need vanemad, kelle lapsele on määratud lapsehoiu-, tugiisiku- või sotsiaaltransporditeenus, on hinnanud teenuse kättesaadavuse halvaks, kuna laps ei ole saanud teenust piisavalt või üldse mitte. Kõige suuremateks probleemideks sotsiaalteenuste kättesaadavusel on teenuste

liiga väike maht, teenusele saamise pikk järjekord ja keeruline asjaajamine. (Kallaste *et al.*, 2017, lk 125, 157)

Psühholoogilist stressi leevendab sotsiaalne toetus ja suhtlemine teiste samas olukorras olevate vanematega. Mida suurem on lapsevanema sotsiaalne toetus, seda vastupidavam ja madalama stressitasemega ta on. Tuge vajatakse igapäevaelu tegevustega ja majandusliku toetusega ning seos on sotsiaalse toetuse, tugivõrgustiku ja stressi kogemuse vahel. Kindlasti on vajalik sekkuda võimalikult varakult, kui vanemal on pikaajalised psühholoogilised raskused ning hoolitseda selle eest, et tal oleks palju tugiressursse. (Harper *et al.*, 2015, lk 556) Eestis pakub sellist võimalust Eesti Vähihaigete Laste Vanemate Liit (EVLVL), mille ülesanneteks on vähihaige lapse ja tema pere igakülgne toetamine ja abistamine ning sotsiaalhoolekande parandamine, vähihaigusega seotud info kogumine ja selle edastamine ühiskonnale. (Eesti Vähihaigete Laste Vanemate Liit, 2014b) EVLVLi kodulehe ([www.vahilapsed.ee](http://www.vahilapsed.ee)) andmetel on MTÜ loodud 1992. aastal ning pakub vanematele igakülgset emotsionaalset abi ning seal jagavad teisega kogemust juba ise läbi elanud vähihaige lapse ravi, jms. Tugikeskus vahendab tugiteenuseid ja abi vähihaige lapse vanematele.

Kokkuvõtteks võib öelda, et vähihaige lapse vanem vajab alates lapse diagnoosi saamisest pidevalt tuge, mis peab olema kättesaadav terve raviprotsessi jooksul. Nõustamine on perele oluliseks toetuseks, et haigusega paremini kohaneda ja toime tulla. Haigla poolt pakutakse sotsiaaltöötaja- ja psühholoogiteenust ning hingehoidja abi. Haigla väliselt pakuvad tugiteenuseid erinevad riigivõimu tasandid. Enamasti vajatakse lapsehoiu-, tugisiku- ja transporditeenust, mis ei ole osadele peredele piisavalt kättesaadavad. Lapse haigusega toimetulekul aitab kaasa toetus samas olukorras olevatelt peredelt. Eestis on neile vanematele suureks abiks EVLVL.

## **2. UURIMUS VÄHIHAIGETE LASTEGA PEREDE TOIME- TULEKUST JA KASUTATUD TUGITEENUSTEST**

### **2.1. Uurimismeetod, valim ja uurimuse läbiviimine**

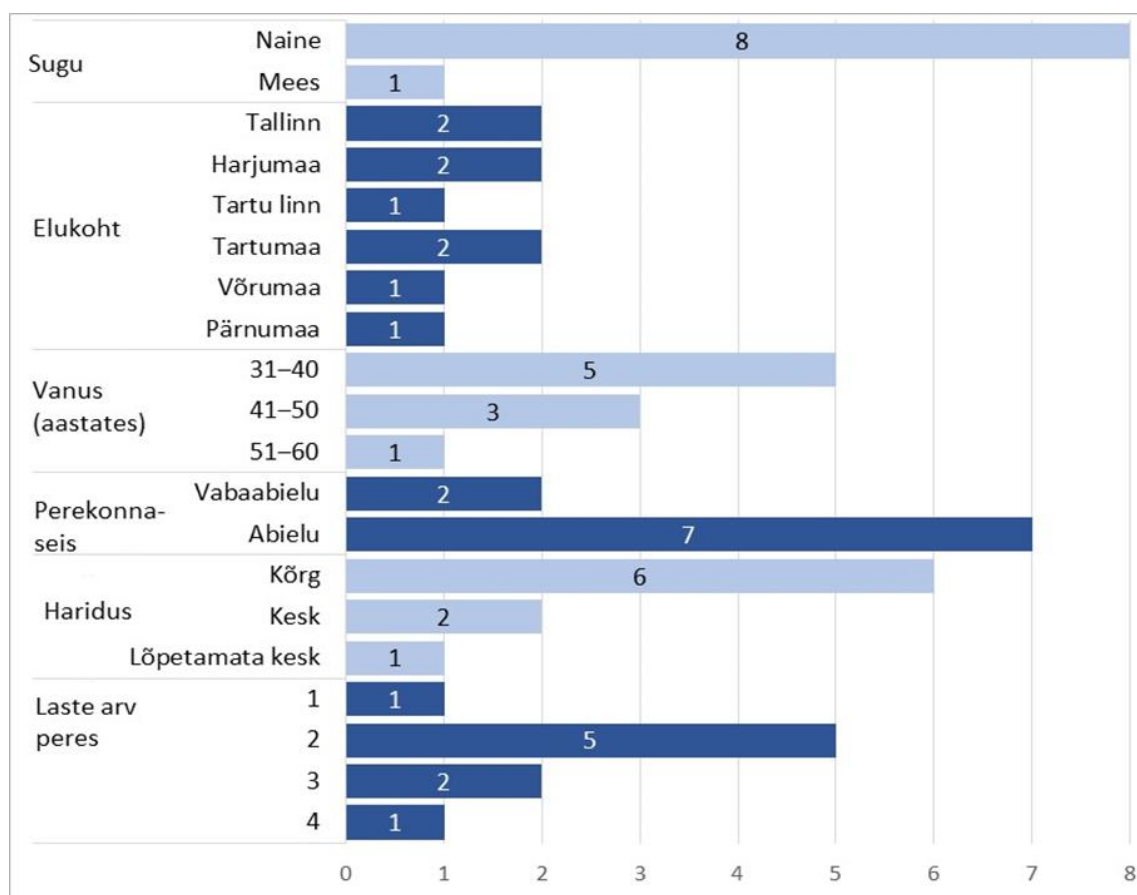
Uuringu läbi viimiseks kasutati kvalitatiivset lähenemist, millega saab hankida uusi teadmisi ja paremini mõista inimsüsteeme. Kvalitatiivne lähenemine võimaldab kirjeldada põhjalikult inimeste käitumist ja arvamust ning nad saavad edastada oma kogemust koos omapoolse tõlgendusega. Uurimus viidi läbi respondentide loomulikus keskkonnas (Õunapuu, 2014, lk 52–53), näiteks nende kodus, töökohas, intervjuerija töö juures, Rahvusraamatukogu privaatses tööruumis. Kvalitatiivne uurimismeetod säilitab intervjueritava keele kasutust ning aitab luua tervikliku pildi inimesest, sündmustest või ilmingutest (Laherand, 2008, lk 24).

Andmete kogumiseks on valis lõputöö autor poolstruktureeritud intervjuu, kuna valdkond sisaldab delikaatseid ja tundlikke teemasid. Valitud meetod on paindlik ning võimalus on vastavalt olukorrale ja vastajale andmekogumist reguleerida, näiteks on võimalik protsessi käigus küsimuste järjekorda muuta ja küsida intervjueritavalt täpsustavaid küsimusi (Õunapuu, 2014, lk 170–171). Intervjuerijal on võimalus ette valmistatud küsimusi vajadusel korrata või respondentile arusaadavamas vormis esitada, mis vähendab võimalust, et küsimust valesti mõistetakse. Lisaks saab intervjuerija täiendada saadud teavet mitteverbaalsete reaktsioonide jälgimisest. (Kumar, 2011, lk 142) Intervjuu küsimuste koostamisel lähtus autor lõputöö eesmärgist ja uurimisküsimustest. Intervjuu kava koosnes kolmest osast, milles esimeses küsiti respondentide üldiseid andmeid, teises osas keskenduti küsimustele pere psühhosotsiaalse toimetuleku kohta ning kolmandas osas uuriti perede vajadusi ja kogemusi tugiteenuste kasutamise osas. Intervjuu kava on välja toodud lisas 1.

Uuring toetub ettekavatsetud valimile, mille liikmeid valitakse välja uurija teadmistest ja kogemustest lähtuvalt teatud sihtgrupi kohta. (Õunapuu, 2014, lk 143) Antud juhul valiti

respondentideks vähihaiget last kasvatavad pered ning perede leidmisel kasutati EVLVLi kaasabi. Respondentide valikul püüti leida võimalikult erinevad pered, mis erineksid oma suuruselt, koosseisult, elukoha ning lapse haiguse diagnoosi saamise aja poolest.

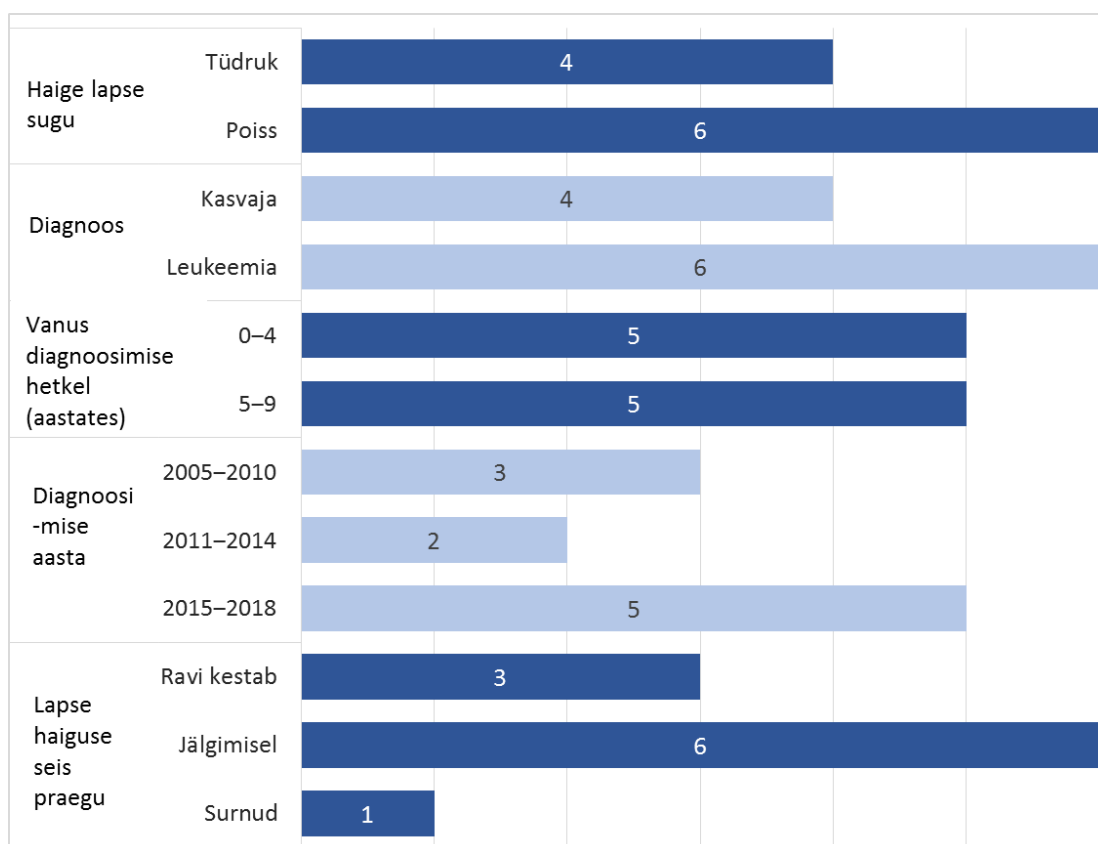
Oktoobris 2017 võttis töö autor ühendust EVLVLiga ning tutvustas oma lõputööd ja selle eesmärgi. Liidu koordinaatori Luive Merilaiga suheldes sai selgeks, et nende poolt on valmisolek lõputöö uurimuses respondentide leidmiseks. Jaanuaris 2018 valmistati ette intervjuu kava ning 15. veebruaril pöördus autor EVLVL poole kirjaliku palvega saata vanematele edasi kutse uuringus osalemiseks. Lõputöö autor lisas pöördumise ka oma Facebooki kontole, kus jagati infot edasi. Lõputöö autoriga võttis ühendust kaheksa vähihaige lapse vanemat ning ühe respondendi leidis autor ise oma tutvusringkonna kaudu ning nende andmed on näha joonisel 2. Respondendid võtsid ühendust e-posti teel ning nendega lepiti kokku intervjuu läbiviimise aeg ja koht.



**Joonis 2.** Respondentide üldised andmed (autori koostatud)

Kokku osales uuringus üheksa peret. Intervjuu andis kaheksa naist ja üks mees. Joonisel 2 on välja toodud uuringus osalenud vanemate üldised andmed, kus on näha, et respondendid elavad erinevates piirkondades Eestis, kus teenuste kättesaadavus on erinev. Üheksast respondendist elavad kuus maapiirkonnas ja kolm linnas. Kõige enam osales uuringus inimesi vanuses 31–40 aastat. Enamus vanemaid on abielus ja on omandanud kõrghariduse. Respondentide peredes kasvab enamasti kaks last, kuid ühes peres kasvab neli last.

Joonisel 3 on näha, et haigestunud laste seas on rohkem poisse ja diagnoosiks on peamiselt leukeemia, kuid põetakse ka erinevaid kasvajaid. Uuringus osalenud perede haiged lapsed on saanud vähidiagnoosi alla 10-aastaselt ning suure osa perede puhul on see toimunud viimase kolme aasta jooksul. Kolme pere puhul on diagnoosist möödunud rohkem kui 10 aastat. Kokku on uuringuga hõlmatud peredes vähihaigeid lapsi kümme, kellest üks on tänaseks surnud ning ühes peres on kasvamas kaks vähihaiget last. Ravi saab hetkel kolm last ning teised on jälgimisel.



**Joonis 3.** Vähihaige lapse andmed (autori koostatud)

Intervjuud toimusid vahemikus 19.02–16.03.2018. Lõputöö autor selgitas oma lõputöö eesmärgi ning rõhutas, et tegu on vabatahtliku intervjuuga ja vajadusel saab loobuda vastamisest. Kõik intervjuud salvestati diktofoniga, milleks kõik respondendid andsid eelnevalt oma nõusoleku. Enne intervjuu salvestamist selgitati respondentidele, et tagatakse nende anonüümsus ning nende vastuseid kasutatakse lõputöös tsitaatidena. Intervjuu salvestusi säilitatakse lõputöö kaitsmise lõpuni, seejärel kustutatakse.

Intervjuud kestsid vahemikus 44 minutit kuni 1 tund ja 41 minutit ning keskmiseks kestuseks kujunes üks tund. Kõik respondendid leidsid, et antud teema on aktuaalne, neile oluline ning vajab laialdasemat tähelepanu. Lõputöö autor märkas intervjuude ajal erinevaid reaktsioone. Mõni respondent rääkis avatult kõikidest rõõmudest ja muredest antud teemal, kuid oli ka neid, kellelt oli keerulisem saada vastuseid küsimustele ning kes muutusid olukorda kirjeldades kurvameelseks või ägestusid. Vahepeal tuli küsida respondentidelt lisaküsimusi, et olukorda paremini mõista.

Töö autor kirjutas kõik intervjuud lindilt maha, säilitades seejuures vastaja keelekasutust võimalikult täpselt. Kõige lühema intervjuu maht transkribeeritult on kaheksa lehekülge ja pikima intervjuu maht 20 lehekülge. Kõik intervjuud kokku transkribeerituna on mahuga 110 lehekülge.

Andmete analüüsimiseks kasutati kvalitatiivset sisuanalüüsi, kus kategooriate loomisel kasutati induktiivse ja deduktiivse lähenemise kombineerimist. Induktiivset lähenemist kasutatakse, kui varasemalt puudub piisav teooria või uurimisandmed uuritava teema kohta. Eesmärk ei ole luua uut teooriat, vaid saadud tulemuste kaudu luua uusi mõisteid ja seletusmudeleid või võrrelda olemasoleva teooriaga, rikastades praeguseid teadmisi ja teha ettepanekuid edasisteks uurimusteks. Deduktiivne lähenemise puhul saab kasutada varasemat teooriat ning luua selle põhjal teema kategooriad. (Laherand, 2008, lk 290–294) Lähtudes läbi töötatud kirjandusest koostas autor andmete kategooriad, mis hõlmasid haiguse mõju pere toimetulekule ja perede vajadust abi järele. Seejärel kasutati avatud kodeerimist, mis annab võimaluse teksti osadeks võtta, seda mõista ning luua kategooriad ja koodid, lähtuvalt töö eesmärgist (*Ibid.*, lk 286). Teksti lugemisel kujunenud koodid kirjutas autor transkribeeritud intervjuu lehtedele ja hiljem ühendati tekkinud koodid kategooriateks.

Töös on tulemuste esitlemisel kasutatud tsitaate intervjuudest. Selleks, et oleks tagatud respondentide anonüümsus ning samal ajal oleks võimalik eristada vastajaid üksteisest, on respondendid tähistatud kindla koodiga, milles tähis „N“ tähistab naist ja „M“ meest ning number viitab intervjuu tegemise järjekorrale. Näide: N1 tähistab naist ning tema oli uurimuses esimene intervjuueeritav.

## **2.2. Uuringu tulemused**

### **2.2.1. Diagnoosi saamine ja muutused pere igapäevaelus**

Uuringus osalenud vanemate kogemuste kirjeldused viitavad sellele, et pere mured lapse tervise pärast algavad juba enne ametliku diagnoosi saamist ning sageli ongi pere jaoks esimene väljakutse õige abini jõudmine. Enne tegelikku vähi diagnoosi võivad lapsel tekkida terviseprobleemid, mis sarnanevad tavapäraste, nõ ohutumate, viiruste sümptomitega (nt tuule-rõugetega) ja vanemad ei pöördu kohe arsti juurde. Kui sümptomid ja kaebused kestavad juba pikemalt, pöörduakse perearsti poole, kuid ka siis võib õige diagnoosini jõudmiseks kuluda kuid. Peale perearsti on vanemad läinud haiglasse, erakorralise meditsiini osakonda, ning seal on saadud ka peale uuringuid diagnoos.

„/.../ ei jõua kõndida, et ta jalad valutavad /.../ tal olid pidevalt mingid kõrvapõletikud ja väikesed palavikud ja siis läksid jälle ära.“ (N6)

„/.../ maikuust alates perearsti juures, et lapsel pea valutab. Arst arvas, et küll on see lahku minekust ja no küll siis ühest ja küll siis teisest ja et ikka vaatame ja uurime ja ootame ja andke rohtu /.../ august läksime haiglasse /.../.“ (N8)

Analüüside ja uuringute vastuste ootamine ja sellele järgnev karm diagnoos paneb proovile vanemate emotsionaalse toimetuleku. Diagnoosi selgumisele järgnesid väga kiired muutused, kuna alustada tuli koheselt raviga ning vanematel ei olnud aega kohanemiseks. Ootamatu sündmusega kaasnevale šokile võib järgneda eitus – uuringus osalenud vanemad kirjeldasid halvavat ehmatust ja samas ka lootust, et esialgne diagnoos ei leia kinnitust.

„Matusenäoga arst ütles mulle seda ja mu süda kukkus saapa säärede. Siis oli kole kiire, et vaja ruttu Tallinnasse saada /.../ ootasime tund aega EMOs Tallinnasse saatmist, minul

närvid täiesti püsti. Selles mõttes oli see üpris keeruline, eriti see diagnoosi saamine.“  
(N5)

See mõjus perele väga laastavalt /.../ diagnoos põhimõtteliselt tuli oletame, et täna ja homse hommikuga pead sa olema haiglas ja hakatakse kohe keemiaravi tegema. Et seal ei ole mingit aega vahepeal, et tuleb see diagnoos ja siis et harjuge sellega. See on kohe, kõik on nii kiire. Et kui sa täna lapsevanemana mõtled, et siis sul on väike erutus, et sa pead minema ja arstilt saama diagnoosi, et tõenäosus meie jaoks, et see on pahaloomuline kasvaja, oli loomulikult meie jaoks 0. /.../ Sa oled nii suures eitamise faasis, et sul ei teki seda tunnet, et võiks niimoodi olla. Ja kui see diagnoos tuleb, siis oled sa sellises šokis, et nagu sa ei saagi aru. Sa nagu tegelikult ei saa üldse aru, et sa oled nagu unes, sellises halvast unes /.../. (N1)

Lapse vähiravi alustamiseks läheb üks vanematest lapsega haiglasse kaasa ning esialgu tuleb seal olla mõnel juhul mitu kuud järjest. Selle aja jooksul peab vanem kohanema olukorraga haiglas. Probleeme võib tekitada privaatsuse puudumine ja nn graafikus elamine. Elukorraldus on väga paljuski mõjutatud haige lapse ravist, meeleolust, enesetundest. Lapse ravi ning sellega seotud kõrvalmõjud ja muudatused ei lase plaane pikalt ette teha ja paljudel kordadel tuleb vanematel need lihtsalt tühistada. Olenevalt diagnoosist võib ravi kesta aastaid, enne kui pere tavapärase rütm ja keskkond taastub.

„Esimesel kuul kuul käisime me üsna tihedalt, iga nädal haigla vahelt. Olime seal päeva, paar, nädal. /.../ Et me saime niimoodi laveerida, et üks haiglas, siis teine lastega kodus. /.../ esimesed kuus kuud olime me järjest kodus võib olla poolteist nädalat.“ (N3)

„Kogu ülejäänud pere elu käib selle diagnoosiga lapse ümber. /.../ Need on kõige hullumad hetked, kus meil on mingi plaan ja siis viimasel hetkel tõmbab keegi vaiba alt ära /.../ Sa ei saa mitte millelegi kindel olla.“ (N7)

Vähihaiguse tõttu peab laps läbi tegema erinevaid protseduure, analüüse ning ravi tõttu toimuvad nii füüsilised kui vaimsed muutused ning nähes kõrvalt oma lapse kannatusi, peavad vanemad emotsionaalselt toime tulema. Nendeks võivad olla muutused välimuses, näiteks juuste välja langemine, kaalutõus, kaasuvad diagnoosid, söömisega ja ravimite võtmisega seotud probleemid.

/.../ õppimine kuidas tabletti võtta. Ta sinnamaani ei olnud oma elus ühtegi tabletti võtnud, ta oli nii terve laps. Et siis jõuda sinna, et sa pead päeva jooksul võtma peaaegu 20 tabletti. Et see oli ikka päris raske, kuidas lapsele selgeks teha, et ta peab tablette võtma. /.../ See oli kohutav aeg selles mõttes, et ma ei suutnud, ma ei osanud nagu seda teha. Mingi nipiga me lõpuks saime selle selgeks. Imepisike, sõrmeotsa suurune tablett tuli teha neljaks ja seda võtta iga tükki veel eraldi /.../.

(N5)

Kui üks vanematest on lapsega haiglas, siis koduse elukorralduse eest jääb vastutama teine vanem. Enamasti hakkavad haiglas ravil käima emad. Lapse ravi mõjutab ka vanemate töötamist. Vanemad viitasid, et sellises olukorras ei ole reaalne mõlema vanema tööl käimine. Samas ei saanud osades peredes vanemad majanduslikel põhjustel tööl käimisest loobuda ning lapsega haiglas paluti olla mõnel lähedasel. Respondendid kirjeldasid pinget, mida tekitasid majanduslik kitsikus ja olukord, kus tööl käiv vanem tajub, et ta ei saa ravi ajal oma lapsele toeks olla.

„/.../ majanduslik külg on ka selline asi, mis paneb põntsu. Et ma oleks lapsega tahtnud ise olla haiglas tegelikult, kui ma oleks saanud. Aga ma ei saanud seda teha. See oli väga suur panus meie eelarvesse, et toime tulla.“ (N5)

Mõnevõrra kergemas olukorras olid respondendid, kes on iseenda tööandjad või vabakutselised ning said seetõttu oma tööaega vabamalt planeerida. Samas tuli ka neil oma töökoormus kriitilise pilguga üle vaadata.

„Töö on pigem selline, vabakutselise töö /.../ mingisugused projektid ja asjad on kogu aeg pooleli ja tegemisel, et paljud asjad tulebki läbi vaadata, et mida sa jaksad ja mida sa ei jõua teha /.../.“ (M9)

Diagnoosi saamisel on oluline info kättesaadavus ning uuringus osalenud vanemad kirjeldasid, kuidas nad selles etapis otsisid ise erinevatest allikatest infot oma lapse diagnoosi ja prognoosi kohta. Nüüd on info koordineerimine ja jagamine koondatud EVLVL-ile, mille liikmed püüavad saada kontakti vähidiagnoosiga lapse peredega. Suureks toeks

sellel ajal on vanematele osakonna meditsiinipersonal, kes oma kogemustele ja teadmistele toetudes pakuvad vanematele igakülgset tuge ja infot. Lisaks suheldakse teiste vanematega, kelle kogemus annab palju infot, kuidas tulevikus edasi toimetada.

„/.../ selline alguse periood /.../ Nagunii hakkad hästi aktiivselt suhtlema /.../ Me neid kontakte otsisime siit, väljapoolt, alguses kohe, kellel on olnud mingisuguseid juhtumeid ja kes kuidas.“ (M9)

Sulle jagatakse hästi palju infot, kui palju sa vastu võtad, on omaette asi. /.../ Liit on teinud tohutud materjalid, et kust sa saad nõuda abi, kriisiabi, sotsiaaltöötaja, mis õigused sul on. Mida sa saad lapsega peale hakata selles ja selles olukorras. Kust sa saad sõidutoetust ja kõik selline materiaalne toetuse pool. Mis saab siis kui riik on kõik ravimid ravinud ära ja siis öeldakse, et selline ravim on küll olemas, aga see maksab nii palju ja mis siis saab. Sul on kõik ära kirjutatud /.../ Informatsioon on ka olemas osakonnas. Laua peal on voldikud. (N1)

/.../ et üldse aru saada kus, mis ja kuna meil algselt oli tuttav ees, et alguses ma sain palju infot tema käest /.../ selle foorumiga ühineda, kus see põhiline info liigub ja sealt nagu ongi see, et sealt sa saad nii palju ise lugedes kätte /.../ kui see teine diagnoos oli, siis sain sealt tugiisiku endale, kes oli seda sama juba läbi teinud. Sest see oli minu jaoks nii õudne. Et siis oli inimene, kes rääkis, et mis siis nendel juhtus ja kuidas nad seda tegid läbi. Ja mul oli kogu aeg kellegi käest küsida. See osa oli mul hästi oluline. (N5)

Uuringus osalenud perede kirjeldustest selgus, et esimesed kuus kuud on enamasti lapsel pidev ravi ning vanema jaoks on see kohanemise periood, kus püütakse saavutada tavapärasele võimalikult lähedane rutiin ning enamik vanematest püüab leppida olukorraga. Tasapisi hakkab ellu tagasi tulema rutiin ning siis tulevad vanemad enamasti ka paremini toime. Rohkem aega saab olla kodus, vähem haiglas ning mõnigi vanem saab tagasi pöörduda tööle. Mitu respondenti leidsid, et töötamine on omamoodi teraapia, sest vanem saab oma tavapärasest keskkonnast välja ning saab tegeleda tööasjadega, kuigi tööviljakus ei ole nii tõhus kui varem.

„Ma ei olnud sada protsenti töö juures. Olin ütleme kuskil kaheksakümmend, üheksakümmend protsenti heal juhul. Olin mingil määral mujal /.../.“ (N5).

Töö juures olemine on küll tegelikult... Ma tunnen küll, et on hea. Sest kui on veider olukord kodus, et ei tea täpselt, mis nüüd seal hakkab toimuma. Kas keegi hakkab haigeks jääma või ei hakka? Kui ma kodus istun, siis ma jälgin neid kullipilguga iga minut. Keegi aevastab, appi appi, mis nüüd saab. Et kui kuskil töö juures oled, siis okei, küsid korra tunnis, et kuidas siis on, ei ole hullu praegu midagi. Et jõuad teistele asjadele ka mõelda. (N3)

Igapäevaelu mõjutavad jätkuvalt pidevad haiglas ravil ja kontrollis käimised, kuna enamasti toimuvad vähihaiguse ravid Tartus ja Tallinnas. Nendest keskustest kaugemal elavad pered kulutavad palju aega, energiat ja raha transpordile. Respondentide seas oli nii neid, kes transportisid last ise haiglast koju ning tagasi, kuid oli ka neid, kes said abi lähedastelt ja ka tööandjalt. Vanemad kirjeldavad olukordi, kus erandolukordades tuleb reageerida kiiresti ning see tekitab stressi olukorra. „/.../ ma ei läinud Tallinna haiglasse, kui oli kiire asi, siis läksin Pärnusse ja sealt saadetakse edasi. Et siis sa ei pea ise selles stressis sõitma, hullumeelselt Tallinna või Pärnu poole.“ (N5)

Ühe või mõlema vanema töölt eemale jäämine mõjutab kahtlemata pere majanduslikku toimetulekut – pere peab jälgima ning piirama oma kulutusi ja vajadusel kasutama kõrvalabi. Napp pere eelarve mõjutab kahtlemata ka vanemate emotsionaalset toimetulekut, sest vanem tajub vastutust pere toimetuleku eest. Pered peavad sageli tegema väga raskeid valikuid. Vanemad vajavad enamasti haigla väliselt psühholoogi teenust, aga need on tasulised. Majanduslikus kitsikuses pered pigem loobuvad teenusest ning suunavad selle raha lastega koos aja veetmisse.

Kui mina tahan minna psühholoogi juurde, mitte lapsega, vaid mehega, siis see sinna plaani [rehabilitatsiooniplaani] alla ei käi. Et see on meie omast taskust. /.../ kui sa pead hakkama käima psühholoogi juures ja maksma 50 euri nädalas, siis sa üsna kiiresti sa arvad, et sa oled päris terve /.../ ma pigem lähen lastega spaasse või midagi. Et kuidagi ei raatsi maksta selle eest. (N7)

Mitu respondenti rääkisid, et nende lähedased ja sõbrad löid lapsele raha kogumiseks fondi, et täita tema unistusi. Ühel neist oli soov reisile minna ja teisel lapsel oli võimalus igal ajal mänguasju või kooli minekuks vajalikku osta.

Meil tehti Facebookis kampaania raha kogumiseks /.../ minu tuttavad tegid. Sest et lapse jaoks kogu see haigla elu lihtsamaks teha /.../ oli küll jah sellist ära ostmist ja asjade üleküllust. Siis ma mõtlesin, et las siis olla. Vahet ei ole. See on raha, need on asjad, täitsa savi. Viska minema kui enam ei taha. Et kui see toob lapsele hea tunde, siis on see vajalik. Ja siis meil tehti see fond, lapse fond, kuhu kõik tuttavad kandsid sinna raha. (N8)

Respondendid tõid ka näiteid, kuidas tööandjad on toetanud peret rahaliselt. See võimaldab vanematel haigusega kohaneda ning ei pea muretsema töö ja sissetuleku pärast.

„/.../ kui meil laps seal intensiivis oli, ma töö juurde helistasin, et siis nad lasid mul olla kolm kuud kodus. Maksid nagu palka täiesti välja. Tööandja poolt oli see tegelikult õud- selt hea asi.“ (N4)

Enamasti kestab leukeemia ravi umbes kaks ja pool aastat ning seejärel jäädakse lapsega jälgimisele. On ka olukordi, kus käiakse kontrollis ja kõik on korras, kuid siiski jääb võimalus, et haigus ägeneb ning tuleb alustada uue raviga. Üks respondentidest tõi välja selle, et haigus ägenedes oskab vanem vähemalt olukorraga paremini toime tulla, kuna kõik see on juba läbi tehtud.

/.../ päris kontrollist me lahti ei saanudki. Ja siis me läksime juba varem selliste kaebustega /.../ luuüdi analüüs näitas, et haigus on jälle tagasi. Ja hakkas jälle ravi /.../ Esimest korda oli haigus šokk. Siis kasutasime nii palju abi kui sai kasutada. /.../ Ja kui teist korda haigus oli, siis meil nagu kõrvalist abi väga vaja ei olnudki. /.../ me olime juba asjaga kursis ja saime hästi hakkama. (N6)

Ravi tagajärjel võivad tekkida erinevad tervisekahjustused, millega peab laps ja ka vanem toime tulema. „Kõige pealt tuligi see allergiline astma. Keemia tagajärjel munasarjad ilma hormoonravita ei tööta ja arst ütles ka, et kui ta lapsi saab, siis ei pruugi need lapsed terved sündida. /.../ poolteist aastat tagasi tekkis tal psühhoos.“ (N6)

Diagnoosini jõudmine võtab aega ning see muudab pere toimimist oluliselt. Toimub kiire ravi alustamine ning pidev haiglas viibimine. Ette võib tulla ootamatuid olukordi ja pere ei tea, kuidas raviprotsess kulgeb. Peale pikemaid haiglas viibimisi ja edukat ravi hakkab taastuma pere argielu rutiin, kuid vanematele jääb pikalt hirm vähi tagasituleku ees.

### **2.2.2. Haiguse mõju vanemate emotsionaalsele toimetulekule ja suhetele**

Lapse vähidiagnoosi saamine mõjub vanematele väga erinevalt ning neid valdavad hirmud, mis mõjutavad vanemate emotsionaalset toimetulekut ning kuidas vanem saab antud olukorras hakkama igapäevase elu ja suhetega. Mõnel vanemal oli eelnev vähihaiguse kogemus lähisugulaste seas, mis suurendas hirme, et laps ei pruugi olukorrast välja tulla. Enamik hirme on seotud diagnoosi saamise ja ravi algusega ning kestavad umbes kuus kuud, kuid aja jooksul need vähenevad oluliselt. Kuna inimesed teadvustavad vähki kui surmahaigust, on see üheks põhjuseks miks vanematel tekib hirm.

Suurimateks hirmudeks diagnoosi saamisel on, et ei saada kiirelt abi. Lisaks on kirjutatud ajakirjanduses, et ravi rahastamisega on probleeme, mis tekitab hirmu ka vanemates. Nähes oma lapse raviplaane, kardetakse, et laps ei tule sellest olukorrast välja ning neil on hirm lapse surma ees. Ravi kestel kardab iga vanem oma lapse haigestumise pärast, sest sel juhul lükkub vähiravi edasi, kuniks laps on terve.

„/.../ me näeme televiisorist seda, et selle lapse või selle lapse ravi riik ei toeta. Paljudele inimestele jääb mulje, et kui sul tekib selline diagnoos, peaksid sa hakkama seda oma raha eest ravima. Meedia on jah jätnud sellise mulje.“ (N1)

„Siis kui nad näitasid seda raviplaani, siis ma mõtlesin, et küll mismoodi ta sellest välja tuleb. /.../ Mul oli tunne, et ta ei tule sellest välja.“ (N3)

Ma arvan, et nagu see mõte, et ühel hetkel võibki olla kõik. Mõnes mõttes vabastav, siis sa ei imesta nii paljudele asjade üle. On asju, mille pärast põdeda. Et see on küll, mis ma märkan endas, et ma vaatan teisi lapsi ka, et kas see võib olla vähk. Mingi sünnimärk, kas see on vähk. Mis see nüüd on? Mingi paanika tekib kiiremini. (N2)

Ka lapse tervenemisetapis on enamikel vanematel hirm, et vähk tuleb tagasi ning nad ei suuda enam ühelegi tavalisele haigusümptomile või kaebusele tavapäraselt läheneda.

Et ei tasu lootagi, et kui su lapsel natukenegi kõht natuke valutab, et sa arvad, et ta sõi palju õuna. Ei. Sa arvad kohe, et seal on hull kasvaja /.../ Aga sa enam kunagi ei mõtle selle peale, et mingi lihtne külmetus või nii. Et see on õudne ja see jääb nende vanematega, sest nad ütlevad seda kõik. (N1)

Kindlasti mõjutavad vanemate vahelised suhted igapäevaelu toimimist. Respondentide seas olid enamus vanemaid koos ning nad tulid aja jooksul toime elukorralduse muutustega. Kuid on peresid, kus vanemad on enne diagnoosi lahku läinud ja selles olukorras toimuvad omakorda suured muutused. Üks respondent kirjeldas, kuidas vähidiagnoos mõjutas positiivselt suhteid juba lahus elava lapse isaga, kuna oli ühine eesmärk – lapse ravi alustada ja lasta ta terveks ravida. „Kuna mu esimene laps oli teise mehega ja selleks hetkeks olime lahku läinud ja elasime teise perega. Eelkõige pani see inimsuhted proovile. Sest ühest hetkest olime me nagu üks pere.“ (N8) Kuid oli ka vastupidiseid näiteid, kus lahku läinud kaaslasega häid suhteid ei ole ning see teeb lapse haigusega kohanemise veel keerulisemaks. „Kuna me täna oleme lahus, siis ma ütlen, et lisaks sellele välismaa olukorrale ja teatud kultuurilistele barjääridele /.../ ei olnud sel ajal väga head suhted lapse emaga /.../ ja suhtlus oli väga väga keeruline.“ (M9) Siiski tuli intervjuudest välja, et suhted praeguste pereliikmetega on toetavad ja üksteist aidatakse, et antud olukorras toime tulla.

Vanemate omavahelist suhet võib mõjutada see, et üks vanematest on kogu aeg haige lapsega haiglas ning omavahelist aega eriti ei ole. Vabal momendil, kui vanem saab korra haiglast eemale, kasutab ta seda enda kogumiseks või teiste peres olevate lastega koos olemiseks. Vanemad leidsid, et mida pikem on raviperiood, seda enam võib tekkida suhtesse probleeme. Samuti mõjutab ka vanema emotsionaalne toimetulek ja omavaheline suhtlus oluliselt vanemate suhet.

„/.../ meie puhul on see asi pigem halvemuse poole läinud /.../ arusaadav. Reaalselt sul ei olegi poolteist aastat olnud teineteise jaoks aega. Te elate ka selles mõttes eraldi, et üks on kogu aeg haiglas ja teine on kodus /.../“. (N7)

„Ta oli üpris raskes seisus alguses ja siis meil olid ka omavahel keerulised suhted. Just sellepärast, et mul oli väga raske rääkida, mis toimub lapsega. Noh mees oli kodus, info-sulus /.../ Et selle tulemusena on sellised tavaliselt suhtlemine hästi keeruline“. (N5)

Kõik vanemad leidsid, et neil peab olema aega puhkuseks. Võimalusel kasutatakse ära iga vaba momenti, kui lapse juures on haigla loovterapeut, tegevusterapeut, mõni lähedane, abikaasa või sõber. Vanemad on leidnud, et neid abistab see, kui nad saavad käia ära kasvõi tunni, et korra haigla keskkonnast välja saada. Mõni respondentidest vajab lihtsalt jalutamas või jooksmas käimist, teine aga olukorra arutamist psühholoogiga.

„/.../ käib loovterapeut, kes käib iga nädal /.../ ühe korra nädalas. Teda ma olen küll niimoodi kasutanud, et kui ma tean, et ta tuleb 11 ja mul ongi jooksutossud ukse kõrval. Nii kui ta sisse astub, hüppan tossudesse ja adios“ (N7).

Üks vanematest aga leidis, et ravi ajal ta ei soovinudki lapsest eemal olla, kuna see olukord oleks talle veel enam stressi tekitanud.

Kui see esimene kuus kuud hakkas lõpule saama ja kui ma tundsin, et see ärevustase oli tõesti hästi kõrge, siis ma ei läinud. /.../ Et kui ma ära lähen, siis muretsen ma veel rohkem, mis seal kodus või mis seal haiglas toimub, et see oleneb sellest, mis periood on /.../ Aga kui hakkab vaibuma vaikselt, selline kergem hetk tuleb, siis on küll hea kui saab välja, hea kui saab millegi muu peale mõelda. (N3)

Pere igapäevast elu ja ka pereväliseid suhteid mõjutavad erinevad tegurid, milleks kõige põhilisem on nakkusohu vältimine. Terve raviperiood ja ka peale seda on haige laps vastuvõtlik viirustele ja pisikutele ning muutusi tuleb teha kohe peale diagnoosi saamist. Haiguse perioodidel kolitakse haige laps vanavanemate juurde, et vältida viiruseid. Läh-tuda tuleb lapsest ja teinekord on tal soov minna teiste inimeste sekka, kasvõi poodi, kuid sel juhul tuleb tavaliselt kasutada kaitsevahendeid. Puudutada saab ka lapse huvitegevus ja perel võib tekkida vähese suhtluse korral sotsiaalne isolatsioon.

„/.../ nakkusohu on nii suur /.../ me võtame ta ikka poodi kaasa, aga siis ta peab maski kandma ja midagi ei tohi katsuda. /.../ Aga mingid ujumas käimised, veekeskustes või kino. Ei. Et noh pisike isolatsioon tekkis.“ (N5)

„Liikusime vähem ringi, sest ikka olid üleval nakkused. Elukorralduse suur muutus oli ka see, et ta elas mingi periood minu ema juures, kes on kõrval trepikojas. /.../ väiksed terve see sügis olid kogu aeg haiged. Et siis mitte nagu nakatada.“ (N2)

Nakkusohu tõttu on tugevasti mõjutatud ka sotsiaalne elu, millest ei saa enam aktiivselt osa võtta. Lisaks peavad lähedased ja sõbrad arvestama igasuguste ootamatute ära ütle-mistega ja olukordadega. Respondentide seas oli neid vanemaid, kellel suhtlus sõpradega vähenes ning kes ise tõmbasid sõprusringkonda kokku. Oli ka neid vanemaid, kellel suh-ted jätkusid samamoodi. Mõjuteguriteks on suutmatuse oma olukorras rääkida, nakkusohu, seega ka rahvarohkete kohtade vältimine. Välja toodi, et selles olukorras ei osata suhelda ja toime tulla ning pigem eemaldutakse vähihaige lapsega perest.

„/.../ mina küll ei tunne, et minu elust oleks nagu keegi ära kadunud. Et pigem vastupidi.“ (N7).

„/.../ sõpru ja ringkonda, tõmbad nagu kokku. /.../ teatud mõttes selle hirmus, et kellelgi on peres selline lugu ja pigem eemalduvad. /.../ Või noh, ei julge helistada, ei tea mis on. Seda võis pisut märgata küll.“ (M9)

Lähedased on peredele alati toeks nii lapse hoidmisega, söögi toomisega haiglasse kui igasuguse muu igapäevase abiga. Mõni respondent tõi välja, et info jagamiseks löid nad Facebookis kinnise vestlusgrupi, nii lähedastele kui sõpradele, kus edastada pidevalt ja jooksvalt infot lapse kohta, kuna kõikidele ei suudeta rääkida oma olukorrast. Samuti an-nab see võimaluse aega kokku hoida ja kõikidele info edastada üheaegselt ja samas saab vanem ise hiljem vaadata, mis päeval midagi lapsega toimus.

Pere paremaks toimimiseks vajavad vanemad tuge ja abi ning üks respondentidest tuli hästi olukorras toime, kuna ta on usklik ning võtab aktiivselt osa koguduse tegevustest. Respondent kirjeldas, kuidas koguduse toetus aitab inimesel sellistes olukordades toime tulla ja pinnal püsida. „Kogudusega olid meil tihedad suhted. /.../ ei olnud sellist üksi oleku tunnet või eraldatust. /.../ aktiivne usu elu ongi mind ja lapsi kogu aeg üleval hoid-nud. /.../ See on selline huvitav sõpruskond /.../ sa oled ise hoitud, sa õpid teisi hoidma.“ (N6)

Kõik vanemad ei suuda toime tulla lapse haigusega ning neid tuleb rohkem toetada. Nad vajavad kõrvalist abi, et probleemi mõista ja tunnistada ning abi vastu võtta. Selle abi osutamist ja vastu võtmist võivad mõjutada ühiskonnas levinud stereotüübid. Nii kirjeldab üks respondent hoiakut, et mehed peavad olema tugevad ja peavad saama igas olukorras ise hakkama. „/.../ mul abikaasal oli jällegi, et niimoodi, et tal seal enamvähem öeldi, et ole tugev ja meeste värk /.../ tema nagu tundis veelgi enam, just meesterahvana, et ta hiljem on nagu rääkinud, et tegelikult oleks ka vaja olnud kellegagi rääkida.“ (N5) Ka üks teine respondent kirjeldab abikaasa kohanemiskursi, mis näitab, et meestel võib olla keerulisem sellises olukorras toime tulla ning nad võivad vajada välist abi.

Kas meestel käibki see kuidagi teistmoodi? Tema oli täitsa jalust maas /.../ Tema ei suutnud tulla haiglasse. Tänu sellele me saime omakorda veel lähedasemaks, et mina proovisin neid omavahel kuidagi siduda. Laps on isa peale kurb ja pahane, et miks isa ei tule. Isa on endast väljas, sööb ainult rahusteid, joob alkoholi ja magab, sest et ta ei suuda. (N8)

Respondentide jaoks kõige olulisemaks toeks on samas olukorras olevad vanemad. Kuna ravi toimub haiglas enamasti pikalt, siis peetakse oluliseks suhtlust ning olukorra üle arutlemist, milles leiti olevat terapeutiline mõju. Vanematel on võimalus kuulata teiste vanemate nõuandeid, kogemusi, soovitusi ja nippe, mida ei saa edasi anda meditsiinipersonal, kes ei ole selles olukorras olnud. Üksteisele ollakse toeks ning elatakse kaasa haiglas olevatele peredele, mis teinekord lisab pinget veelgi.

Aga see on väga oluline, et see info tuleb sulle usaldusväärsest allikast, et teekaaslane, kogemuste põhine. Seda infot ei saa sulle anda keegi teine, kes ei oleks selles samasuguses supis. Mingisugused a la sellised nipid, et kuidas last rohkem jooma saada, et mida teie teete või kuidas sa annad talle, ta ei võta. Proovi seda, et meil oli ka nii raske. Kuule ta ei söö üldse midagi, pane talle midagi sellist peale või joonista sellega.. Kõik need nipid ja see on puhas kuld. See on see, mida üksteisele antakse. (N8)

Terve raviperiood on vanemal emotsionaalne toimetulek raske ning enamasti vajatakse abi ja tuge, mida pakuvad enamasti lähedased ja sõbrad. Olukord muudab ka vanemate omavahelisi suhteid. Lähedaste ja sõpradega suheldakse vähem ning arvestada tuleb

nakkusohuga haigele lapsele, mis paneb pere igapäeva toimetustele piirangud. Oluliseks peetakse suhtlemist teiste samas olukorras olevate vanematega, mis pakub nii infot kui emotsionaalset tuge.

### 2.2.3. Haiguse mõju pere teistele lastele

Lapse haigus ning sellega seotud muutused mõjutavad peale vanemate ka pere teisi lapsi. Enamasti on nad eemal ühest vanemast ja mõnedel lastel tuleb seda kogeda, kui nad on alles imikueas. Selles olukorras elamine tekitab probleeme paljudele lastele ning respondendid töid välja mitmeid muutusi seoses pere teiste lastega (joonis 4).



**Joonis 4.** Vähihaiguse mõju teistele pere lastele (autori koostatud)

Kõige suuremateks probleemideks on olukord, kus tahetakse teisi peres olevaid lapsi eemal hoida ning neile ei seletata haige venna-õe olukorda põhjalikumalt. Neil on pidevad keelud, kus nad ei tohi näiteks haigestuda, kuna haige laps on kõikidele pisikutele vastuvõtlik.

„/.../ me unustasime neile seletada, et mis toimub. Me seletasime, et käsi peab kogu aeg pesema, haigeks ei tohi jääda ja ütlesime, et on vähk, aga me ei kuulnud ära, mis nemad siis aru saavad.“ (N2)

„/.../ me püüdsime teda võib olla eemale hoida natuke sellest. Sellepärast, et kui palju üks seitsme aastane sellest nagu teadma peab ja teada tahab. Loomulikult me rääkisime temale, aga me haiglasse teda kaasa ei võtnud.“ (N3)

Kui vanemad ei seleta teistele pere lastele olukorda, tekivad lastel erinevad hirmud Võib tekkida arusaam, et vähk on surmahaigus ning peljatakse õe-venna surma. Seetõttu välditakse koos mängimist ja hakatakse imiteerima haige olemist. Kuna vanem on sageli kodust eemal haiglas, siis igatsevad pere teised lapsed vanema järel ja nad ei oska oma emotsioonidega toime tulla.

„nad olid kohe nii haiged, nii haiged kogu aeg (naerab). Nad nagu peaks kodus passima, et midagi ei juhtuks. /.../ keskmine oli veendunud, et see on surmahaigus ja et vend surebki ära.“ (N2)

„/.../ tema ei oska oma emotsioone väljendada, tema igatses ja tema jaoks on nii. Teda on solgutatud ja püüad temast aru saada.“ (N7)

„Mina olin lapsega haiglas ja mu kuue kuune laps... oli mu mehe laps. /.../ täna siis lakume neid haavu, sest suurem, praegu siis suurem laps, et mida ta siis nagu tunneb. Et ema ei olnud.“ (N8)

Pere elukorralduse muutused panevad teistele pere lastele kohustuse, kus nad peavad ise igapäevaste koduste toimetustega toime tulema, haige lapsega vahel ravil viibima, mille tõttu ka lapsed on sunnitud koolist puuduma. Ravi ajal otsitakse pere teistele lastele lapsehoidja, kes alati ei hoi last pere elukohas ning tuleb hoiul käia teiste lähedaste juures. Mitmed pered on pidanud haige lapse tõttu kolima perest eemale, et vältida nakkusohtu ja et haige laps saaks taastuda ravist.

„/.../ kolm last olid kodus, põhimõtteliselt oma pead /.../ Üldiselt nad olid juba harjunud sellega, et ise said söögi tegemisega hakkama ja kõikide niisuguste asjadega /.../ nemad

olid need, kes olid vahepeal haiglas /.../ kui me mõlemad olime hommiku poole töö /.../“ (N4)

„Et õudne pendeldamine oli. Emotsionaalselt oli täiesti läbi omadega. Ta oli kogu aeg ripakil kellegi juures. Aga noh, mis sa teed onju. Sa ei saa valida.“ (N7)

„Korruga sa oled 10 aastane, sa oled vanemate poolt hoitud ja poputatud /.../ ühel hetkel ei olnud mu pojalt enam ei ema ega isa ja ta elab selles suures tühjas majas.“ (N1)

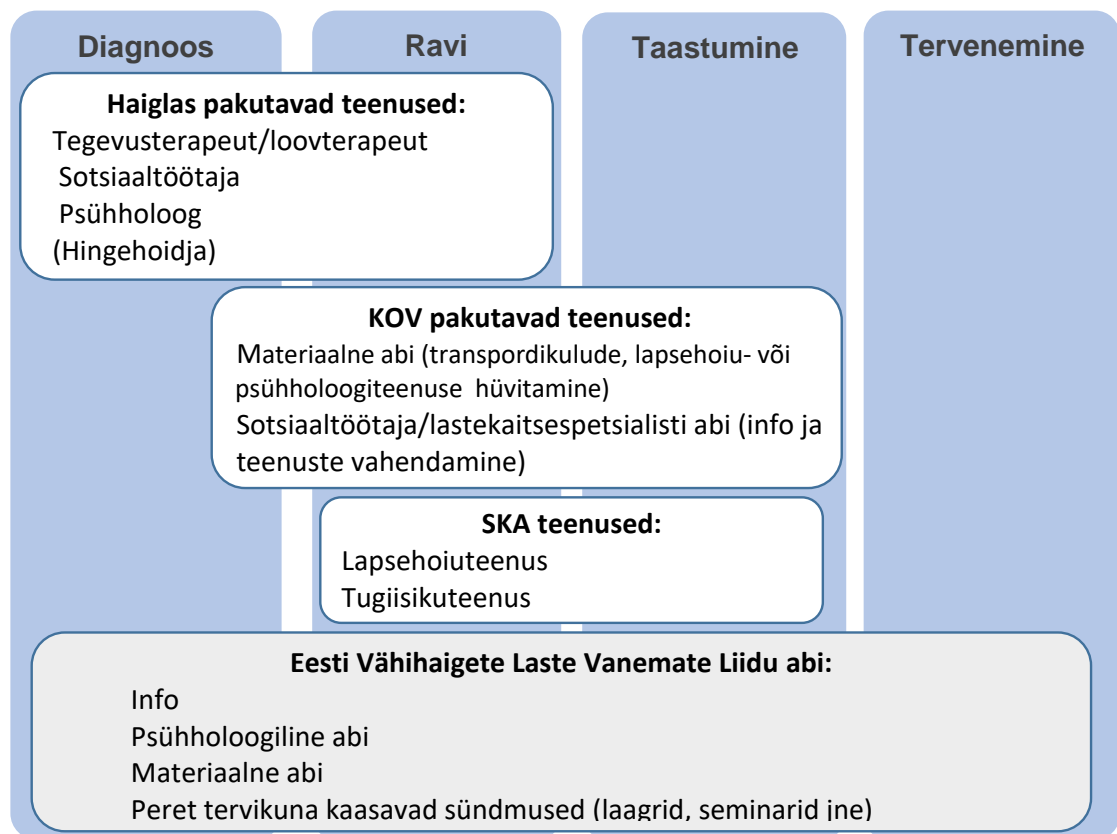
Oluline on leida lahendused, et olukorda parandada ning enamasti on kõrvaltvaatajad need, kes tekkinud probleeme märkavad ja püüavad perele tuge pakkuda. Abistajateks on peredel lähedased ja koolipsühholoog. Kindlasti parandab ka teiste pere laste olukorda, kui igapäeva elu muutub taas rutiinsemaks ja haige lapsega saab rohkem kodus olla.

„Kuna me õpetajale koolis me rääkisime kohe, siis kool pakkus kohe psühholoogi /.../ Üldiselt nüüd on parem kui me oleme kodus olnud. /.../ Ennast tunneb kindlamalt ja rutiin on paigas.“ (N3)

Pere teisi lapsi mõjutab samuti vähidiagnoos, kuna enamasti on üks vanematest haige lapsega haiglas ja toimuvad elukorralduse muutused, siis võivad tekkida lastel erinevad probleemid. Enamasti märkavad tekkinud probleeme kõrvaltvaatajad, kuid teinekord näevad vanemad küll probleeme, kuid ei oska seda haigusega seostada. Oluline on terve pere kaasamine raviprotsessi, olukorra seletamine ning vajadusel abi küsimine spetsialistidelt.

#### **2.2.4. Tugiteenuste kasutamine**

Vähihaige lapsega pere vajab toimetulekuks abi – emotsionaalset tuge ja ka materiaalselt toetust. Sellist abi võib vanem ja teised pereliikmed saada haiglas ja väljaspool haiglat. Haiglast väljaspool pakub toetusi ja teenuseid KOV, kuid siiski tuntakse just teenustest puudust, nt psühholoog. Lisaks saab SKA kaudu erinevaid toetavaid teenuseid, mis kergendavad pere toimetulekut haige lapsega. Kindlasti on vähihaige lapsega perele suureks toeks EVLVL, mis igati toetab vanemaid, et nende toimetulek oleks võimalikult hea. Respondendid tõid välja teenused, mida nad on kasutanud haiglas olles ja väljaspool haiglat (Joonis 5).



**Joonis 5.** Vanemate poolt välja toodud teenused ja toetused (autori koostatud)

Kuigi vanemad vajavad emotsionaalseks toimetulekuks psühholoogilist tuge ja paljud vanemad on teadlikud haigla psühholoogi teenusest, siis enamasti pakuvad seda tuge osakonnas olevad vanemad. Kuigi leitakse, et pere vajab juba diagnoosi saamise juures kõrvalist isikut, kes aitaks toime tulla juba algusest peale, siis toodi välja erinevaid probleeme, miks nad ei kasuta psühholoogi teenust. Mõni neist ei ole leidnud kontakti ja leiab, et psühholoog on liiga hõivatud. Üks respondent tõi välja, et tema on haigla psühholoogi teenusega väga rahul ning teenus oli kättesaadav, kuid samas ka mainis, et ressursi on vähe ja tulevikus on kindlasti psühhologe juurde vaja. Teatud määral peegeldus vastajate jutust ka kahtlus, kas psühholoogist on kasu või tajutud vajadust selle teenuse järele.

„Igapäevaselt ei ole ta kättesaadav /.../ tore inimene on, aga ma ei ole seda kasutanud /.../ ütleme selles mõttes, et ma ei vajaks.. võib olla vajaks. Kas ma olen valmis seda tegema praegu? Nähtavasti ei ole. Ma saan hakkama, ma arvan /.../.“ (N3)

„Et see on selline ära kuulamine ja kaastundlik suhtlemine. /.../ nad[sotsiaaltöötaja ja psühholoog] tegelevad iga päevaselt nende jooksvate asjadega. Selles mõttes see ei ole nagu reaalne tugi /.../.“ (M9)

Respondendid leidsid, et psühholoog peaks omama spetsiifilisemaid teadmisi vähihaigustest, tundma haigusest tulenevaid kõrvalmõjusid, tagajärgi ning mõju tervele perele. Tal peab olema teadmisi peresüsteemist ning oskus toime tulla ka kärgpere omapäradega, kuna sellised erandolukorrad tekitavad peresiseid pingeid ja probleeme.

„Eestis puudub selline abi, kitsatele gruppidele. /.../ Vähihaigetele sellist kitsast. Puudub selline. Nad teavad küll üldisemaid probleeme, see spetsiifika puudub. Ja sellest ma tundsin küll hästi palju puudust.“ (N1)

/.../ kärgpere süsteemi mõistavad lahata, et saada aru neis toimivaid asju. /.../ see kahe pere värk ja seda pinget, ebavajalikku pinget on olnud tohutult, mis on tulnud kahe inimese mitte mõistmisest, kultuuri erinevustest ja nendest suhetest, kus sa oled vajanud abi vahendajat. Abi vahendajat ei ole ja kommunikatsioon puudub, aga samal ajal sa saad aru, et kommunikatsioon peab toimuma. (M9)

Mõni respondent tõi välja, et pigem võiks tugiteenusena pakkuda pereterapeuti, kes tegeleks terve perega ning oskaks märgata pereliikmetega toimuvat. „/.../ kui ressursi oleks rohkem, oleks ka näiteks mõni pereterapeut, kes seletaks, sest toimetulekul on oma mehhanismid mida sa pead nagu teadma. Et seda peredele rohkem pakkuda. /.../ arvan, et ravi toimib ka paremini, kui terve pere on jõustatud“ (N2). Ühel vanemal tekkis endal madal seis, kuna ei suutnud lapse diagnoosiga toime tulla ning vajab igati abi. Isa suutmatus haigusega toime tulla tõi kaasa probleemid lapse ja isa suhetes, kuna laps ei suutnud mõista, miks isa teda haiglasse vaatama ei tule.

Keegi peaks mingisugust abi osutama, aga kui sa ei oska seda kuskilt küsida, keegi ei oska seda ka pakkuda. /.../ seal vahepeal oleks vaja lapsel psühholoogi, teraapiat, sest mina ei oska talle seletada, et isa armastab sind väga, aga isa nõrgad kohad on sellised. Ja meil ei ole midagi teha, me lihtsalt aktsepteerime seda. (N8)

Mõned vanemad leiavad kiiresti psühholoogi kontakti ja kasutavad seda regulaarselt ning ka nende toimetulek on parem. Seega saavad nad paremat tuge pakkuda haigele lapsele, kelle ravi tulemus on parem.

Haigla sotsiaaltöötajat kasutati respondentide sõnul selleks, et puude taotlust osata vormistada ja rehabilitatsiooniplaani teha või nõu küsida. Tavaliselt leitakse kontakt temaga kiiresti, enamasti seetõttu, et meditsiinipersonal kaasab sotsiaaltöötaja, kui uus pere haiglas saabub. „Sotsiaaltöötaja on küll nagu kuuvarjutus. Ma ei tea, mille järgi ta tuleb või läheb. Ilmselt saadetakse talle mingi informatsioon /.../ paberite tegemine selle sotsiaaltöötajaga käis hästi kähku /.../ tõi need tehtud paberid ja rohkem me temaga kokku puutunud ei olegi.“ (N7) Rehabilitatsiooniplaan on küll mõnel respondentide lapsel olemas, kuid teenuseid ei kasutata erinevatel põhjustel.

/.../ temale määrati keskmine puue, kuigi tal oli liikumisega ka probleeme. Hiljem ma sain teada, et ma oleks võinud vaidlustada selle ja taotleda liikumispuude, aga selleks ajaks oli meil juba ammu puue läbi. /.../ ravi jäi saamata ja maksime ise kinni. Et ta lõpuks käis, ise maksin seda füsioteraapiat. Ma ei viitsinud seda ajada ja rohkem polnud abi kuskilt. (N1)

/.../ keskmise lapsega me käisime füsioteraapias ka paar korda, kuna ta kippus meil kikivarvul käima, aga jah, kaks kolm korda käisime seal. Muidu tegime kodus harjutusi. /.../ Et mõte töötab, juttu tuleb, liiga palju, füüsis on ka korras, jooksevad ja hüppavad. Selles mõttes on nagu väga normaalne kõik, et ma ei ole jah tundnud vajadust minna rohkem kuskile mingisugust teenust saama. (N3)

Mitmed respondendid tõid välja, et haiglas tegeleb lastega tegevusterapeut või loovterapeut, kes käib osakonnas üks kord nädalas ning tema on suureks abiks nii lastele kui vanematele. Samal ajal kui terapeut tegeleb lapsega, märkab ta ka vanema abivajadust. Vanemad peavad terapeutide olemasolu oluliseks. Üks vanematest tõi välja ka selle, et kui terapeut saab lapse voodist välja ja tegelema mingite tegevustega, pakub see vanemale rahulolu. „Mul on väga meel kui nad [psühholoog ja tegevusterapeut] tulevad lapsega tegelema. Ma istun seal ja kui keegi tuleb temaga mängima ja ta võtab vedu, see on nagu super. /.../ ma räägin ka temaga sellel ajal kui see tegevus toimub.“ (N3)

Haiglas on ka toeks hingehoidja, kuid ükski respondent ise seda kasutanud ei ole. Üks respondent leidis, et sellist abi ta oleks just vajanud, kes teda ära kuulaks ja tõi välja hingehoidja vajaduse. „Hingehoidja käis rohkem vist nende juures, et sellised mineku peal /.../ ma olen aru saanud, et tema oleks olnud see inimene, kellest mulle oleks täielikult piisanud“ (N1). Enamasti on loodud kuvand, et antud inimene on usutegelane ja tuleb osakonda siis kui keegi suremas on. „Seal on mingisugune hingehoidja olemas. Kiriku poolt muidugi. Aga paratamatult on seal osakonnas selline maine, et kui ta tuleb, siis keegi osakonnas on tiibu sirutamas. Kuidagi seostub selle kõigega /.../ Võib olla see on usuteema, et preester tuleb ristiga.“ (N7)

KOV-id on pakkunud respondentidele erinevat abi. Enamasti saavad nad toetusi, mitte teenuseid. Respondentidest pooled leidsid, et koostöö KOV-idega on väga hea – perele pakutakse igakülgset abi ning ollakse huvitatud pere toimetuleku toetamisest. KOV-i poolt pakutud abist toodi välja psühholoogiline abi vanematele, eluasemetoetus, haiglaarvete ja transpordikulude kompenseerimine. „Siis me veel käisime rääkimas, meie vallas on olemas psühholoog, et kellega mul oli varem ka kontakt /.../ Mul oli temaga lihtne rääkida, poiss tundis juba teda. Et siis korra alguses me käisime tema juures rääkimas sellest teemast /.../.“ (N5) Miinuseks on see, et KOV-il ei ole psühholoogi, kellega sellises situatsioonis tegeleda. „/.../ psühholoogilist abi, nagu emale oli vaja /.../ reaalselt asja on nagu vähe, mis lõpuks vaja on /.../ Vahepeal oli sügavas depressioonis, siis sa saad aru, et oleks olnud abi vaja /.../ Soovitame ja proovime siin tegeleda /.../ millal see hakkab toimima, mingisuguse mitme kuu pärast.“ (M9)

Samas oli ka neid respondente, kes ei olnud rahul KOV-i sotsiaaltöötajaga, viidates sellele, et ta pole piisavalt kättesaadav ning ei oska leida peredele piisavalt abi. Samuti ei olda rahul transpordikulude kompenseerimise süsteemiga. Näiteks toodi välja olukord, kus KOV on valmis kompenseerima osaliselt kulud, kui vanem tellib eraldi transporditeenuse, kuid vanem eelistab minna oma transpordiga, et vältida nakkusohtu lapsele.

Põhimõtteliselt pean endale transpordi tellima, et ma saaksin mingisugust toetust selle pealt. Kuigi mul on endal auto olemas, ma sõidan autoga haigla juurde ja sõidan haigla juurest tagasi. Aga ei, nendel oli teenuse eest ainult võimalik maksta /.../ mul ei olnud kuskilt võtta seda, et hakkad sõitma, tellin takso endale koju ja siis

maksan ise ja nemad maksavad pool sellest kinni, kui mul tuleb autoga haigla juurde odavam sõita. Siis ma ei hakanudki seda taotlema. (N4)

Osades uuringus osalenute peredes on vähihaigel lapsel määratud ka puue ning neile on võimaldatud lapsehoiu- ja tugiisikuteenust. Osad respondendid tõid välja, et tänu lapsehoiuteenusele esitatavate jäikadele nõuetele ei ole teenus neile kättesaadav. Probleeme tekitab peaaesjalikult see, et lapsehoidjaks ei saa olla vanemad, vanavanemad ja teised lähedased. Samas just nemad teavad pere ja lapse olukorda just kõige paremini ning vanemad peavad võõra inimese lapsehoidjaks palkamist riskantseks, kuna ta ei pruugi olla kursis haiguse, ravi kõrvalmõjude ja eripäradega.

„Mul on puudega laps, mul on olemas pereliige, on olemas kõik need paberid. Mis mõttes ma pean minema ja võtma suvalise lapsehoidja /.../ Häid hoidjaid, kellega sa jäta selle haige lapse. Sa ei jäta lihtsalt, ja jääbki minemata.“ (N7)

Mind natuke häirib, et meil on näiteks see, et mehe ema on õpetaja. Ja ta oleks lapsehoidjana super. Et ma oleks hea meelega jätnud oma lapsed vanaema hoolde, aga vanaema ei tohi olla. Seda ei maksta. Et niipidi võttes, et ma pean võtma kellegi võõra, aga vanaemale ma ei saa maksta. /.../ Sest et mul on vaja olnud seda ja noh, inimesel on pikad tööpäevad, et selles mõttes tegelikult hea, et on oma inimene võtta. /.../ Et kui ei ole oma tuttav või sugulast, siis võõraga jutule saamine ja asjade küsimine, noh öösel ja pikad õhtud näiteks /.../ Täiesti võõraga oleks keeruline. (N3)

Ühele lapsele on määratud ka tugiisikuteenus, mida rahastatakse Euroopa Sotsiaalfondist perioodil 2014–2020 „Puudega laste tugiteenuste arendamine ja pakkumine“ alusel. Sotsiaalfondist rahastatavaid lapsehoiu-, tugiisiku- ja transporditeenuseid on võimalik kasutada suuremas ulatuses kui KOV saaks pakkuda. Vajadusele vastava teenuse rahastus on olemas, aga nõuetele vastava teenuseosutaja puudumisel jääb see siiski õigel ajal saamata.

/.../ meile detsembrist alates on nii-öelda võimaldatud, aga see organisatsioon ei ole leidnud meile tugiisikut /.../ meile määrati ka see programm, mis ei ole Eesti oma, vaid on Norra riigi programm ja Norra riigi rahad. Eesti riigil oli pakkuda umbes 300 eurot aastas, lapsehoiuteenuse peale eks ole ja nende Norra riigi rahadega on

4000 eurot. Aga nüüd on see sama asi, et inimesi ei ole. Et võingi jääda ootama eks ole. Juba kolm, neli kuud oleme oodanud, ei ole lihtsalt. (M9)

Suur tugi on vähihaigete laste vanematel EVLVL-st, kuna organisatsiooni ülesanne on koondada kõik vajalik info enda kätte ning jagada seda edasi peredele. Neil on loodud tugikeskus, et pakkuda psühholoogilist tuge ja reageerida kiirelt, kui pere saab vähi diagnoosi. Liidu tööd kiidavad kõik respondendid ning toovad ka välja, et nende poolne reageerimine ja kontakti võtmine on tulnud ruttu. Sealt kaudu saavad nad infot ja leiavad sama kogemustega inimesi, kellega suhelda. Liit teeb palju tööd selle nimel, et kõik info oleks kättesaadav kõikidele vanematele. Vanemad, kelle laps on saanud vähi diagnoosi umbes 10 aastat tagasi, ütlesid, et kui neil oleks olnud sellised tugisüsteemid nagu on praegu, siis oleks nad paremini toime tulnud.

Liidul on väga tugev foon see, et aitavad peresid nii psühholoogiliselt, materiaalselt, keda vaja. Kohe leitakse sulle keegi, kes tuleb su juurde. Et põhimõtteliselt on nii, et kas sa tahad või ei taha. Natuke keegi tuleb ja püüab sind aidata. Sulle jagatakse hästi palju infot, kui palju sa vastu võtad, on omaette asi. Aga ma leian, et see on hästi hästi suur asi. Tollel hetkel see puudus. Et Liit oli nagu olemas, aga sisuliselt ei toimunud midagi. (N1)

Mitmed respondendid leiavad, et EVLVL korraldatud laagrid, seminarid ja koosolekud on vajalikud ja olulised, kuna seal saavad omavahel suhelda sama kogemusega vanemad. Seal toimuvad erinevad loengud ja üritused ning võimalus on osaleda terve perega, mida mitmed vanemad on kiitnud. Respondendid rõhutavad, et erinevalt ametlikest teenustest, mis keskenduvad vähihaigele lapsele või siis üksnes vanematele, on EVLVL tegevused suunatud perele kui tervikule ning seda peetakse väga oluliseks. Üheks suuremaks probleemiks peavad respondendid seda, et meditsiinisüsteemil puudub laiem nägemine inimestest ja peredest ning nende abivajadusest. Nad keskenduvad ravile ja tugiteenused jäävad tahaplaanile.

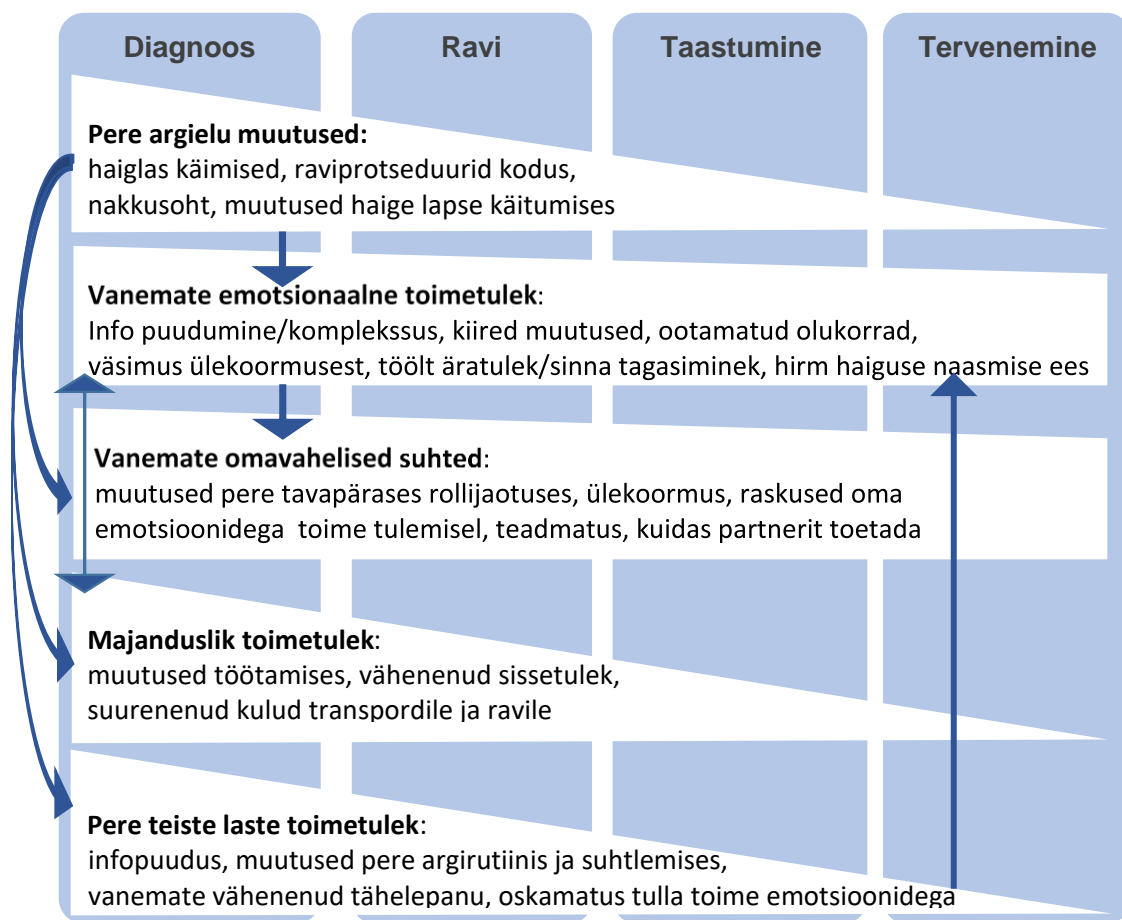
Haiglal puudub ju üleüldse laiem nägemine inimesest ja haigustest üleüldse. Et neile on õpetatud, et kui on see diagnoos, siis tuleb teha neid ja neid asju /.../ aeg võiks edasi liikuda, et saada nagu rohkem tuge. Sest et vanem igal juhul, kes on sellises olukorras, ta ei tea esimese hetkega, mida tehakse. (M9)

Ma hindan, et see on kehva, sest haiglas seal osakonna kõrval ei ole nagu tugispetsialistide meeskonda, kes toimetaksid igapäevaselt, piisavalt suurte ressurssidega ja kindla programmi alusel. Ma ei usu, et see on selle osakonna ega inimese viga. See on selle meditsiinisüsteemi mõtlemise viga. Mida me peame oluliseks ja eristame seda keha ravimise emotsionaalsest poolest ja need kaks asja käivad kokku. (N2)

Enamus peresid tõid olulisema tugiteenustena välja psühholoogi ja pereterapeudi teenuse, mis peaks toetama tervet peret alates vähidiagnoosi saamisest. Palju leiti, et ei ole piisavalt kontakti saanud, teenus ei ole kättesaadav või puudub piisav ressurss. Haiglast väljaspool on otsitud psühholoogilist abi, kuid ainult üks respondent kasutab seda ja seda toetab EVLVL. Enamus tugiteenuseid on vanematele tasuta ning seetõttu neid ka ei kasutata. KOV-d on väga erinevad ja samuti seal töötavad spetsialistid. Mõnedes omavalitsustes on abivalmid töötajad ja võetakse kiiresti perega kontakti, et leida lahendusi pere abistamiseks. Respondendid tõid ka välja, et teenuste ja toetusteni jõudmiseks peab ise infot otsima ja palju kasu on varasematest tutvustest. Vanemad saavad kõige paremini tuge teistelt samas olukorras vanematelt ja EVLVL-lt, kes on koondanud info vanematele ja püüab olukorda parandada.

### **2.3. Arutelu ja järeldused**

Erinevad uuringud on välja toonud, et vähi diagnoosi saamisel puutub pere kokku traumeeriva sündmusega, mis mõjutab terve pere igapäevast elu ja selle toimimist. (Zakaryae *et al.*, 2017, lk 216–217) Käesoleva uuringu raames läbi viidud intervjuud kinnitasid seda – enamus vanemaid tõid välja, et lapse vähidiagnoosi saamine on olnud raske ning see mõjutab pere igapäeva elu ja selle toimimist nii emotsionaalselt kui ka majanduslikult. Respondentide kirjelduste põhjal avaldub haiguse mõju kogu pere toimimisele alates diagnoosimisest kuni taastumise ja tervenemiseni (joonis 6). Eelkõige toimuvad füüsilised ja emotsionaalsed muutused vähihaigel lapsel endal, samas vanemad peavad suutma hoolitseda haige lapse ja tema õdede-vendade eest ning ühtlasi toime tulema enda emotsioonidega.



**Joonis 6.** Lapse vähihaiguse mõju pere kui terviku toimetulekule haigestumise erinevatel etappidel (autori koostatud)

Joonisel on näha, et vähihaigus mõjutab nii emotsionaalset kui majanduslikku toimetulekut, vanemate omavahelisi suhteid, pere teiste laste toimetulekut ja igapäevast elukorraldust. Kõige rohkem kirjeldati diagnoosi saamise mõju vanemate emotsionaalsele toimetulekule, räägiti muutustest, mis tuli teha pere igapäevaelus ja sellest tulenevast mõjust majanduslikule toimetulekule. Eelnimetatud muutustest ei jäänud ka puutumata ka pere teised lapsed. Kui ravi edeneses haiguse ja sellega kaasnevate raviprotseduuride mõju pere argielule tasapisi vähenes, siis mõju vanemate emotsionaalsele toimetulekule ja suhetele võis märgata ka peale aktiivse raviperioodi lõppu.

Kohlsdorf & Junior (2012, lk 122) viitasid, et vanemate jaoks on väljakutseks kohaneda olukorraga, kus ühel vanemal tuleb palju aega veeta haiglas. Ka käesoleva uuringu käigus intervjuudest koorusid vanemate lood sellest, kuidas üks vanematest pidi hakkama käima

lapsega haiglas ravil ning see muutis pere toimimist ja mõjutas oluliselt pere teisi lapsi. Intervjuudest selgus, et peres elavatel teistel lastel on tekkinud erinevaid probleeme, mis on respondentide sõnul seotud näiteks sellega, et püütakse terveid lapsi eemal hoida, neile ei selgitata piisavalt olukorda ja neid ei kaasata raviprotsessi. Mõnedel vanematel tuleb tegeleda tänaseni tekkinud käitumisprobleemidega, mis on tingitud ühe vanema eemal olemisest. Samuti tuli uuringust välja, et olukorras, kus vanemad peavad mõlemad tööl käima, viibib haige lapsega haiglas pere vanem laps ning seetõttu ei saa osaleda koolitöös. Uuringu käigus kuulnud lugudes kirjeldatud vähihaigusega lapse õdede-vendadel esinevatele emotsionaalsetele probleemidele ja käitumisraskustele viitavad oma töödes ka teised autorid (Samson jt 2016, lk 363; Gilleland jt, 2013, lk 2133).

Björk (2008, lk 34) ning da Silva jt (2010, lk 256–257) on leidnud, et lapse vähihaigus mõjutab ka vanemate omavahelist suhtlust, kuna tähelepanu keskmes on omavaheline kommunikatsioon, milleta suhe ei toimi. Omavaheliste suhete tähtsust ja üksteise toetamist rõhutasid ka uuringus osalenud pered. Kuna üks vanematest viibib pidevalt haiglas, siis teine vanem peab kodus toime tulema majapidamistöode ja teiste pere lastega. Selline instants ja muutus rollides võib vanemate suhet mõjutada. Intervjuudest selgus, et enamasti hoitakse sel perioodil kokku ning väärtustatakse omavahelist suhtlust. Kindlasti oleneb suhete säilitamine ka konkreetse vanema emotsionaalsest seisundist – intervjuudes kirjeldati olukordi, kus ei suudetud diagnoosi saamise järgselt tükk aega abikaasaga suhelda, mis muutis vanemate omavahelised suhted keerulisemaks. Enamasti on pered siiski tulnud hästi toime ning aja jooksul suhted on paranenud.

Abu-Raiya jt (2015, lk 85) ja Björk (2008, lk 36) on leidnud, et sõbrad ja lähedased on oluliseks ressursiks vähihaige lapse perele, et end emotsionaalselt väljendada ja toime tulla. Samas sõbrad võivad pigem perest eemal hoida, kuna kardavad nakatada haiget last ja seetõttu ka külastused vähenevad. Respondendid leidsid, et nad peavad tähtsaks lähedaste ja sõprade toetust ning abi, et paremini haigusega kohaneda ja igapäevaeluga toime tulla. Erinevuseks saab välja tuua, et kõige tähtsamaks ressursiks toimetulekuks pidasid vanemad pigem samas olukorras olevaid peresid, kelle käest saadakse vajalikku informatsiooni ning tuge. Intervjuudes kirjeldatu kinnitas, et paljudel peredel kaob ära suhtlus ja tugi, mis on oluline ressurss ja seda on tegelikkuses rohkem vaja. Respondendid peavad

oluliseks, et nende sõbrad ja lähedased oleks neil olemas ja toeks ning vajadusel saab neilt abi küsida.

Paat-Ahi jt (2013, lk 27) uuringu andmetel peab olema patsiendile ja tema lähedastele terve raviprotsessi jooksul tugiteenuste informatsioon kättesaadav. Samas on leitud, et pakutakse psühholoogi- ja sotsiaaltöötaja teenust, hingehoidja abi, kuid need ei ole piisavalt kättesaadavad ja tugiisiku kohta paljud lähedased ei teagi midagi ning ressursid on väike. Intervjuudest selgus, et tugiteenuste kohta on infot vähe ning enamasti saadakse infot teistelt samas olukorras vanematelt ja EVLVL-ilt, mis on aastatega muutunud kõige olulisemaks toetusallikaks vähihaige lapse vanemale. Liit koordineerib, otsib ja jagab infot erinevate teenuste ja toetusvõimaluste kohta. Vanemad leidsid, et ressursid on väike ja seetõttu ei ole tugiteenused kättesaadavad. Seda leiti nii psühholoogi kui ka tugiisiku teenuse puhul. Teenus on inimestele määratud, kuid sobivat tugiisikut perele pakkuda ei ole, mistõttu ka jääb abi saamata. See kinnitab Kallaste jt (2017, lk 123, 157) uuringu tulemusi, kus leiti, et nii tugiisiku- kui lapsehoiuteenus on raskesti kättesaadav. Põhjuseks keeruline asjaajamine ja pikad järjekorrad. Intervjuudes osalenud vanemate lood näitavad, et sageli vanemad loobuvad teenuste ja toetuse taotlemisest, kuna asjaajamine on keeruline, järjekorrad pikad ning nõuded ja reeglid absurdsed.

Vähihaige lapse pered peavad toime tulema igapäevaeluga, mida mõjutab lapse haigus ning emotsionaalne, majanduslik toimetulek, mis omakorda mõjutab peresiseseid ja -väliseid suhteid. Enamasti vajavad pered toimetulekuks kõrvalist abi – nii emotsionaalset kui materiaalset. Peredel on raskusi lapse diagnoosiga kohanemisel esimesel kuul kuul. Seega on neil väga vajalik, et tugipersonal looks vanemaga kontakti võimalikult vara, sest enamasti vanemad alguses ise abi otsima ei lähe, kuigi mitmed vanemad on tagasi vaadates leidnud, et see oleks neile vajalik olnud. Kindlasti vajavad pered tugiteenuseid nii haiglas kui ka haiglaväliselt, mis aitaks perel paremini toime tulla. Respondentide sõnul ei hinda nad tugiteenuste kättesaadavust heaks, sest ise tuleb palju vaeva näha, et infot leida. Vanemate hinnangul on info kättesaadavuse suurendamiseks parimat tööd teinud eelkõige EVLVL.

## KOKKUVÕTE

Vähki küll peetakse vanemate inimeste haiguseks ja lapseas selle haiguse põdemine on haruldane, kuid sellest teemast puudutatud paljud pered ja varasemalt seda uuritud ei ole. Käesoleva lõputöö eesmärgiks oli sellest tulenevalt analüüsida lapse vähidiagnoosi mõju pere igapäeva elu toimetulekule ja välja selgitada vanemate hinnang toimetulekut toetavate teenuste vajaduse ja kättesaadavuse osas. Uurimismeetodina kasutati kvalitatiivset lähenemist. Respondendid leiti EVLVL kaudu ning kokku tehti intervjuud üheksa vanemaga, kes kasvatavad vähihaiget last. Analüüsimiseks kasutati kvalitatiivset sisuanalüüsi, deduktiivse ja induktiivse lähenemise kombineerimist ja avatud kodeerimist.

Uurimiseesmärk sai täidetud ja uurimisküsimused vastused. Uurimuse tulemuste analüüsis selgus, et lapse vähidiagnoos mõjutab oluliselt pere igapäevaelu, emotsionaalset ja majanduslikku toimetulekut ning peresiseseid ja -väliseid suhteid. Mõjutatud on tugevasti ka teised peres elavad lapsed. Uuring tõi välja, et muutused pere argielus toimuvad sageli väga kiiresti ja kõige kriitilisem aeg pere elus on esimene poolaasta. Kuigi suur osa peredest suutis aja jooksul muutustega kohaneda, ilmnisid intervjuude käigus ka need mõjud, mis võivad kesta ka peale lapse ravi lõppu ning isegi peale tervenemist. Nii näiteks võib hirm haiguse naasmise ees võib vanemate emotsionaalset toimetulekut mõjutada ka taastumisetapis. Tekkinud muutustega aitavad peredel toime tulla erinevad tugiteenused haiglas ja väljaspool haiglat, SKA ja KOV kaudu. Kõige olulisemaks pidasid vanemad psühholoogilist tuge tervele perele ning seda juba alates vähidiagnoosi saamisest. Kõige paremini on saadud informatsiooni haiguse ja tugiteenuste kohta teiste samas olukorras olevate vanemate ja EVLVL kaudu.

Uuringu tulemustest lähtuvalt teeb autor järgnevad ettepanekud olukorra parandamiseks:

- Psühholoogi teenuse kättesaadavuse suurendamine haiglates. Seejuures tuleks teenust pakkuda kogu perele ning teha seda kohe peale diagnoosi saamist.
- Psühholoogiteenuse kättesaadavuse suurendamine väljaspool haiglat, sest osad pered vajavad seda teenust ka peale aktiivravi lõppemist. Selleks tuleks suurendada KOVi

poolset rahastust ja/või kergendada perede ligipääsu SKA poolt pakutavatele psühholoogilistele teenustele.

- SKA poolt pakutud lapsehoiuteenuse taotlemise nõudmiste üle vaatamine ja võimaluste kaalumine, et lubada lapsehoidjaks olla ka pere lähedasel, nt vähihaige lapse vanavanem. Mitmete vanemate jaoks on võõra inimese lapsehoidjana kasutamine keeruline, kuna raske on leida sobivat isikut, kellel oleks piisavalt teadmisi lapse vähi diagnoosi, pere olukorra ja eripärade kohta.
- Tugiisikuteenuse puhul võiks kaaluda rahastuse suurendamist, sest kõrgem tunnitasu teeks lihtsamaks sobiliku teenuseosutaja leidmise.

Vähihaigusega lapse perede uuringuid on Eestis vähe tehtud ning käesolev teema on aktuaalne. Autori hinnangul vajaks täiendavat uurimist kaks aspekti. Kuna enamus vähihaigusi põetakse enne kümnendat eluaastat, siis ravi tagajärjed avaldavad lapsele mõju edaspidise elu toimetulekul. Seega tuleks selgitada välja, millist mõju on avaldanud haigus vähihaigele lapsele endale – millised muutused on toimunud ja kuidas nendega toime tulla. Samuti kirjeldasid uuringu käigus vanemad erinevaid probleeme, kuidas on vähihaigus mõjutanud teiste peres elavate lapsi, et milline on vähihaiguse mõju teistele perelastele ning kuidas see on nende edaspidist elu mõjutanud. Ka selle täpsem uurimine aitaks spetsialistidel edaspidi nendele peredele ja lastele paremini abi pakkuda.

## VIIDATUD ALLIKAD

- Abu-Raiya, H., Hamama, L., & Fokra, F. (2015). Contribution of religious coping and social support to the subjective well-being of Israeli muslim parents of children with cancer: a preliminary study. *Health & Social Work, 40*(3), e83–e91. doi: 10.1093/hsw/hlv031
- American Cancer Society. (2015). *Global cancer facts & figures* (3rd ed.). Retrieved from <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/global-cancer-facts-and-figures/global-cancer-facts-and-figures-3rd-edition.pdf>
- Arora, R. S., Eden, T. O. B., & Kapoor, G. (2009). Epidemiology of childhood cancer in India. *Indian Journal of Cancer, 46*, 264–273. doi: 10.4103/0019-509X.55546
- Bastani, F., Khosravi, M., Borimnejad, L., & Arbabi, N. (2015). The effect of acupressure on cancer-related fatigue among school-aged children with acute lymphoblastic leukaemia. *Iranian Journal of Nursing & Midwifery Research, 20*(5), 545–551. doi:10.4103/1735-9066.164508
- Bhattacharya, K., Pal, S., Acharyya, R., Dasgupta, G., Guha, P., & Datta, A. (2016). Depression and anxiety in mothers of children with cancer and how they cope with it: a cross-sectional study in eastern India. *ASEAN Journal of Psychiatry, 17*(1), 1–8.
- Björk, M. (2008). *Living with childhood cancer – family members’ experiences and needs*. Sweden: Lund University.
- Boroumand, H., Moshki, M., Khajavi, A., Darabian, M., & Hashemizadeh, H. (2016). Epidemiology of childhood cancer in Northeast of Iran. *Iranian Journal of Pediatric Hematology & Oncology, 7*, 9–15.
- Bracken, J. M. (2010). *Children With Cancer: A Comprehensive Reference Guide for Parents*. Oxford: Oxford University Press.
- Brier, M. J., Schwartz, L. A., & Kazak, A. E. (2015). Psychosocial, health-promotion, and neurocognitive interventions for survivors of childhood cancer: a systematic

- review. *Health Psychology*, 34(2), 130–148.  
<http://dx.doi.org/10.1037/hea0000119>
- da Silva, F. M., Jacob, E., & Nascimento, L. C. (2010). Impact of childhood cancer on parents' relationships: An integrative review. *Journal of Nursing Scholarship*, 42, 250–261. doi:10.1111/j.1547-5069.2010.01360.x
- Davies, S., Young, B., & Salmon, P. (2016). Towards understanding problems in the parent–practitioner relationship when a child has cancer: meta-synthesis of the qualitative literature. *Psycho-Oncology*, 25, 1252–1260. doi:10.1002/pon.4285
- Doyle, N. (2008). Cancer survivorship: evolutionary concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 62(4), 499–509. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04617.x
- Eesti Vähihaigete Laste Vanemate Liit. (2014a). *Meelespea vähihaige lapse vanemale* [Brožüür]. Loetud aadressil [https://www.vahilapsed.ee/wp-content/uploads/2017/02/meelespea-vähihaige-lapse-vanemale\\_voldik\\_EST\\_uus-1.pdf](https://www.vahilapsed.ee/wp-content/uploads/2017/02/meelespea-vähihaige-lapse-vanemale_voldik_EST_uus-1.pdf)
- Eesti Vähihaigete Laste Vanemate Liit. (2014b). *MTÜ Eesti Vähihaigete Laste Vanemate Liidu põhikiri*. Loetud aadressil [https://www.vahilapsed.ee/wp-content/uploads/2016/11/pohikiri\\_80096899\\_453983.pdf](https://www.vahilapsed.ee/wp-content/uploads/2016/11/pohikiri_80096899_453983.pdf)
- Euroopa Sotsiaalfond. (2014). *Puudega laste tugiteenuste arendamine ja pakkumine ning töö- ja pereelu ühildamise soodustamine 2014–2020*. Loetud aadressil [https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/ESF/tat\\_puudega\\_laste\\_tugiteenused.doc](https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/ESF/tat_puudega_laste_tugiteenused.doc)
- Faizan, M., Anwar, S., & Khan, S. (2018). Demographics and outcome in paediatric non-Hodgkin lymphoma: Single centre experience at The Children Hospital, Lahore, Pakistan. *Journal of the College of Physicians and Surgeons Pakistan*, 28(1), 48–51. doi:10.29271/jcpsp.2018.01.48
- Ferlay, J., Steliarova-Foucher, E., Lortie-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, 1374–1403. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejca.2012.12.027>
- Gilleland, J., Reed-Knight, B., Brand, S., Griffin, A., Wasilewski-Masker, K., Meacham, L., & Mertens, A. (2013). Assessment of family psychosocial functioning in survivors of pediatric cancer using the PAT2.0. *Psycho-Oncology*, 22, 2133–2139. doi:10.1002/pon.3265

- Harper, F. W. K., Peterson, A. M., Albrecht, T. L., Taub, J. W., Phipps, S., & Penner, L. A. (2015). Satisfaction with support versus size of network: differential effects of social support on psychological distress in parents of pediatric cancer patients. *Psycho-Oncology*, *25*(5), 551–558. doi: 10.1002/pon.3863
- Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Wijnberg-Williams, B. J., Jaspers, J. P. C., Kamps, W. A., & van de Wiel, H. B. M. (2012). Coping and its effect on psychological distress of parents of pediatric cancer patients: a longitudinal prospective study. *Psycho-Oncology*, *21*, 903-911. doi: 10.1002/pon.1987
- Kallaste, E., Lang, A., Sõmer, M., Sandre, S.-L., Anspal, S., & Vainu, V. (2017). *Puudega lastega perede toimetuleku ja vajaduste uuring*. Loetud aadressil [http://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Ministeerium\\_kontaktid/Uuringu\\_ja\\_analuusid/Sotsiaalvaldkond/puuetega\\_lastega\\_perede\\_toimetuleku\\_uuringu\\_raport\\_loppversioon\\_par\\_28.02.18.pdf](http://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Ministeerium_kontaktid/Uuringu_ja_analuusid/Sotsiaalvaldkond/puuetega_lastega_perede_toimetuleku_uuringu_raport_loppversioon_par_28.02.18.pdf)
- Kohlsdorf, M., & Junior, Á. L. C. (2012). Psychosocial impact of pediatric cancer on parents: a literature review. *Paidéia*, *22*(51), 119–129. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-863X2012000100014>
- Kumar, R. (2011). *Research methodology: a step-by-step guide for beginners* (3rd ed.). Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Laherand, M.- L. (2008). *Kvalitatiivne uurimisviis*. Tallinn: Infotrükk
- Leclair, T., Carret, A.-S., Samson, Y., & Sultan, S. (2016). Stability and repeatability of the Distress Thermometer (DT) and the Edmonton Symptom Assessment System-Revised (ESASr) with parents of childhood cancer survivors. *PLoS One*, *11*(7), 1–15. doi:10.1371/journal.pone.0159773
- Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: a systematic review. *Clinical Child Family Psychology Review*, *14*, 57–88. doi:10.1007/s10567-010-0082-z
- Mavrides, N., & Pao, M. (2014). Updates in paediatric psycho-oncology. *International Review of Psychiatry*, *26*(1), 63–73. doi:10.3109/09540261.2013.870537
- Mu, P. F., Sheng, C. C., Tung, P. C., Lo, P. C., Huang, L. Y., Lee, M. Y., & Chen, Y. W. (2014). The experience of family members of children and adolescents with cancer in its initial stage: a qualitative systematic review protocol. *The JBI Database*

- of *Systematic Reviews and Implementation Reports*, 12(2), 35–45. doi: 10.11124/jbisrir-2014-901
- Nair, M., Parukkutty, K., & Kommadath, S. (2014). Effect of a new social support program by voluntary organization in Pediatric Oncology Department in a developing country. *Pediatric Hematology and Oncology*, 31, 212–216. doi:10.3109/08880018.2014.880768
- Paat-Ahi, G., Sikkut, R., & Nurm, Ü.-K. (2016). *Vähktõve sotsiaalmajanduslik analüüs*. Loetud aadressil <http://www.praxis.ee/wp-content/uploads/2016/03/Vähi-sotsiaalmajanduslik-analüüs-FINAL1.pdf>
- Paat-Ahi, G., Sikkut, R., & Veldre, V. (2013). *Vähipatsientide elukvaliteet ja seda mõjutavad tegurid*. *Uringuaruanne*. Loetud aadressil <http://www.praxis.ee/wp-content/uploads/2014/03/2013-Vahipatsientide-elukvaliteet.pdf>
- Peek, G., & Melnyk, B. M. (2010). Coping interventions for parents of children newly diagnosed with cancer: an evidence review with implications for clinical practice and future research. *Pediatric Nursing*, 36(6), 306–313.
- Ramis, R., Tamayo-Uria, I., Gómez-Barroso, D., López-Abente, G., Morales-Piga, A., Pardo Romaguera, E., ... García-Pérez, J. (2017) Risk factors for central nervous system tumors in children: New findings from a case-control study. *PLoS One*, 12(2), 1–14. doi:10.1371/journal.pone.0171881
- Ringnér, A., Björk, M., Olsson, C., & Graneheim, U. H. (2015). Person-centred information to parents in paediatric oncology (the PIFBO study): A study protocol of an ongoing RCT. *BMC Nursing*, 14, 1–6. doi:10.1186/s12912-015-0120-8
- Samson, K., Rourke, M. T., & Alderfer, M. A. (2016). A qualitative analysis of the impact of childhood cancer on the lives of siblings at school, in extracurricular activities, and with friends. *Clinical practice in pediatric psychology*, 4(4), 362–372. <http://dx.doi.org/10.1037/cpp0000161>
- Santos, S., Crespo, C., Canavarro, M. C., & Kazak, A. E. (2014). Family rituals and quality of life in children with cancer and their parents: The role of family cohesion and hope. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(7), 664–671. doi: 10.1093/jpepsy/jsv013

- Santos, S., Crespo, C., Canavarro, M. C., Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2016). Family rituals, financial burden, and mothers' adjustment in pediatric cancer. *Journal of Family Psychology, 30*(8), 1008–1013. <http://dx.doi.org/10.1037/fam0000246>
- Sotsiaalhoolekande seadus. (2015). *Riigi Teataja I*, 30.12.2015, 5. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/130122015005?leiaKehtiv>
- Sotsiaalministeerium. (2011). *Eesti vähiravi kvaliteedi tagamise nõuded*. Loetud aadressil [http://www.tai.ee/images/PDF/Eesti\\_vahiravi\\_kvaliteedi\\_tagamise\\_nouded.pdf](http://www.tai.ee/images/PDF/Eesti_vahiravi_kvaliteedi_tagamise_nouded.pdf)
- Statistikaamet. (s.a.). *PK10: Pahaloomuliste kasvajate esmasjuhud paikme, soo ja vanuserühma järgi* [andmebaas]. Loetud aadressil [http://pxweb.tai.ee/PXWeb2015/pxweb/et/02Haigestumus/02Haigestumus\\_\\_04PahaloomulisedKasvajad/PK10.px/table/tableViewLayout2/?rxid=745c5a5a-5281-4a93-bd30-444418463810](http://pxweb.tai.ee/PXWeb2015/pxweb/et/02Haigestumus/02Haigestumus__04PahaloomulisedKasvajad/PK10.px/table/tableViewLayout2/?rxid=745c5a5a-5281-4a93-bd30-444418463810)
- Steliarova-Foucher, E., Colombet, M., Ries, L. A. G., Moreno, F., Dolya, A., Bray, F., ... IICC-3 contributors. (2017). International incidence of childhood cancer, 2001–10: a population-based registry study. *The Lancet Oncology, 18*, 719–731. doi:10.1016/S1470-2045(17)30186-9
- Steliarova-Foucher, E., Stiller, C., Lacour, B., & Kaatsch, P. (2005). International Classification of Childhood Cancer, third edition. *Cancer, 103*(7), 1457–1467. doi:10.1002/cncr.20910
- Zakaryae, N. S., Atashzadeh-Shoorideh, F., Ahmadi, F., & Fani, M. (2017). Caring strategies in parents of children with cancer. *Iranian Journal of Pediatric Hematology & Oncology, 7*(4), 216–223.
- Taverna, L., Tremolada, M., Bonichini, S., Tosetto, B., Basso, G., Messina, C., & Pillon, M. (2017). Motor skill delays in pre-school children with leukemia one year after treatment: Hematopoietic stem cell transplantation therapy as an important risk factor. *PLoS One, 12*(10), 1–14. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186787>
- Williams, L. K., Lamb, K. E., & McCarthy, M. C. (2015). Parenting behaviors and nutrition in children with leukemia. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 22*, 279–290. doi:10.1007/s10880-015-9429-4
- Õunapuu, L. (2014). *Kvalitatiivne ja kvantitatiivne uurimisviis sotsiaalteadustes*. Tartu: Tartu Ülikool

## Lisa 1. Intervjuu kava

- Üldised andmed: vanus, elukoht, haridus, perekonnaseis, laste arv peres, töötamine/õppimine.
- Kirjeldage palun oma peret.
- Millal sai laps vähidiagnoosi? (kaua aega tagasi) ja kuidas see teie pere elu mõjutas?  
Mis muutus pärast vähidiagnoosi saamist teie pere elus- tööl/koolis käimine, vaba aja tegevused, lähedaste/sõpradega suhtlemine?
- Millist ravi saab hetkel laps ja kuidas see teie pere elu mõjutab?  
Kui tihti on vajalik haiglas viibida?  
Kuidas muudab raviga seonduv koduseid toimetusi?  
Kuidas mõjutab raviga seonduv teisi pereliikmeid?
- Kuidas on jaotatud teie pere igapäevased toimetused pereliikmete vahel?  
Kellega laps enamasti haiglas kaasas käib?  
Kes hoolitseb teiste laste eest kodus?  
Kuidas võtavad osa igapäevatoimetustest teised lapsed?
- Millistest võimalustest tunnete enim puudust?
- Millist abi olete saanud sõpradelt ja lähedastelt?
- Millist abi olete saanud haigla personalilt?  
Milliseid tugiteenuseid(psühholoog, sotsiaaltöötaja) teile on pakutud?  
Mida neist olete kasutanud?  
Kuidas jäite rahule?
- Milliseid tugiteenuseid olete kasutanud väljaspool haiglat?  
Kuidas olete leidnud sobiva organisatsiooni ja teile vajalikud teenused?  
Kust saite nende kohta infot?  
Kuidas jäite rahule?
- Kuidas hindate tugiteenuste ja selle kohase informatsiooni kättesaadavust vähihaige lapse vanemale?
- Millistest teenustest ja abist olete puudust tundnud?

## **SUMMARY**

### THE PSYCHOSOCIAL COPING OF FAMILIES WITH CHILDHOOD CANCER CHILDREN AND THEIR NEED FOR SUPPORT SERVICES

Kadri Jõks

Today cancer related problems and challenges are topical because cancer is the second highest cause of death. Childhood cancer is not common, but it affects the whole family and their coping. Previous researches in Estonia focus on adult cancer patients. The topic needs to be explored, because it is necessary to find out what kind of help the families need, how they can be supported more and which support services should be offered.

The aim of this study is to explore how childhood cancer affects family's everyday life and to find out how these families assess their need for support services and availability of these services.

To reach the goal the following research questions have been set:

- How childhood cancer affects psychosocial coping of the family?
- How do families assess the availability of the support services they have used?

This thesis gives an overview of childhood cancer and morbidity, cancer-related changes in the child, and cancer's impact on the everyday life of the family. Provides an overview of the support services provided in Estonia designed to support a family raising a child with cancer.

Due to the delicacy of the subject and the need to explore respondents' personal experience the qualitative research approach was used. Semi-structured interviews were used to collect the data, as it provided an opportunity to ask additional questions during the interview. The data was collected 19.03–16.03.2018 and the length of an average interview was one hour. Qualitative content analysis was used to analyze the data. The sample included parents who raised a child with a cancer diagnose under the age of 17. Res-

pondents were found by Eesti Vähihaigete Laste Vanemate Liit and nine interviews were conducted. In nine families, there were ten children with cancer, as one of the families had two children with cancer. Most common cancer was leukemia, in age up to nine years and at the moment mostly their treatment is over and they are recovered.

The result of this research showed that childhood cancer affects parents both emotionally and financially, it changes everyday life of the family, affects relationships of family members with each other and friends. Some parents are leaving their job to take care of their child with cancer. Other parents have to work, take care of the house and of the other children in the family simultaneously. First six months after getting the diagnose are the most difficult time. After that, the family routine will recover and family coping will improve. The emotional coping of parents is affected by different fears like knowing that cancer causes death. The relationship between two parents is affected because of the time spent apart as one of the parents is constantly at the hospital together with their child. During the whole treatment period, parents need a break from the situation. There is less communication with people outside the family because of the constant risk of infection.

Childhood cancer also affects other children in the family. They experienced problems like changes in behaviour, problems with focusing, withdrawal from the ill child and viciousness. These problems take place because parents do not explain the situation, children are kept away and live constantly at their grandparents' homes. To solve these problems, whole family should be involved in the treatment process, parents have to explain the situation to children and if necessary, seek help from a specialist.

Parents used various support services in the hospital and outside the hospital, which included a psychologist, a social worker, a creative arts therapist, a child care and support person. Parents found that they most of all received information and assistance from EVLVL. The most important aid was considered from the creative arts therapist, who deals with the child in a hospital and at the same time, the parent can rest. The lack of a psychologist consultation was most often known because this service was not always accessible due to lack of resources inside the hospital, outside the hospital it is a paid service. Local governments mostly provide material support, not services. Obtaining assis-

tance depends on the specific local government and the existence of acquaintances. Applying for childcare is difficult and reduces service availability for families. The support person's service availability was also considered bad due to the lack of service providers.

The results of this study indicate that parents need support services in order to deal with child cancer. In most cases, the whole family needs a psychologist during child cancer treatment and also after that. Psychologist service should be made more accessible to the family and it should be funded by the local government.

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Kadri Jõks,

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

„Vähihaigete lastega perede psühhosotsiaalne toimetulek ja tugiteenuste vajadus“, mille juhendaja on Karin Kiis,

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.

Pärnus, 16.05.2018