

Tartu Ülikool
Meditsiiniteaduste valdkond
Peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituut
Õendusteaduse õppetool

Katrin Randviir

**VÄHKTÕVEGA AMBULATOORSETE PATSIENTIDE INFORMATSIOONIVAJADUS
JA INFORMEERIMINE – KÜSITLUSUURIMUS PÕHJA-EESTI REGIONAALHAIGLA
ONKOLOOGIA- JA HEMATOLOOGIAKLIINIKUS**

Magistritöö

Tartu 2019

Põhijuhendaja: Kristi Rannus, RN, PhD (terviseteadused)

Kaasjuhendaja: Ere Uibu, RN, MSc (õendusteadus)

Retsensent: Elina Mürsepp, MSc (õendusteadus)

Magistritöö on lubatud kaitsmisele juhendajate otsusega /09.05.2019/.

Otsus on protokollitud õendusteaduse õppetoolis.

LIHTLITSENTS MAGISTRITÖÖ REPRODUTSEERIMISEKS JA ÜLDSUSELE KÄTTESAADAVAKS TEGEMISEKS

Mina, Katrin Randviir,

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose „**Vähktõvega ambulatoorsete patsientide informatsioonivajadus ja informeerimine – küsitlusuuringus Põhja-Eesti Regionaalhaigla onkoloogia-ja hemtoloogiakliinikus**“, mille põhijuhendajaks oli **Kristi Rannus**, RN, PhD ja kaasjuhendajaks **Ere Uibu**, RN, MSc, reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada digitaalarhiivi DSpace kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni;
2. Annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 3.0, mis lubab autorile viidates teost reprodutseerida, levitada ja üldsusele suunata ning keelab luua tuletatud teost ja kasutada teost ärieesmärgil, kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
3. Olen teadlik, et punktis 1 ja 2 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
4. Kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei riku ma teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi.

Katrin Randviir

09.05.2019

KOKKUVÕTE

Vähktõvega ambulatoorsete patsientide informatsioonivajadus ja informeerimine – küsitlusuuring Põhja-Eesti Regionaalhaigla onkoloogia- ja hematoloogiakliinikus.

Vähktõve diagnoosi saamisel ootavad ja vajavad patsiendid igasugust informatsiooni, kuid tihtipeale ei ole nad sellega rahul. Rahulolematuse põhjusteks võib olla informatsiooni kvaliteet ja hulk ning tervishoiutöötajate teadmatuse patsientide vajadustest. Pakkumaks kvaliteetset tervishoiuteenust on oluline teada, millist informatsiooni, kuidas ja kunas seda neile jagada.

Uurimistöö eesmärk oli kirjeldada Põhja-Eesti Regionaalhaigla (PERH) onkoloogia- ja hematoloogiakliiniku ambulatoorsete patsientide rahulolu saadava informatsiooniga haiguse, selle ravi ja kõrvaltoimete kohta ning nende vajadusi lisainformatsiooni ja eriõde-nõustaja järele.

Uurimistöö on kvantitatiivne, empiiriline ja kirjeldav. Käepärase valimi moodustasid 146 vähktõvega patsienti, kes käisid 2018/2019 nelja kuu jooksul PERHi onkoloogia- ja hematoloogiakliinikus ambulatoorsel vastuvõtul. Andmeid koguti Jaal'i ja Jugar'i koostatud küsimustikuga, mida kohandati vastavalt uurimistöö eesmärgile. Andmeid analüüsiti arvutiprogrammis Microsoft Excel 2010, tulemuste esitamiseks kasutati kirjeldavat statistikat ja mõõdiku usaldusväarsuse hindamiseks Cronbachi alfa koefitsienti.

Uurimistööst selgus, et enim oldi rahul diagnoosi ja selle tähendusega seotud informatsiooniga, kõige vähem oldi rahul informatsiooniga haiguse põhjuse/–te selgitamise ning majandusliku ja sotsiaalse tausta muutuste kohta. Patsiendid said kõige rohkem informatsiooni eriarstilt, õelt ja eriõde-nõustajalt. Nendest infoallikatest kõige vajalikumaks peeti eriarstilt saadavat informatsiooni. 75% uuritavatest on nõus pöörduma eriõde-nõustaja vastuvõtule ning eelistatud kommunikatsioonivormiks on silmast silma vestlus.

Uurimistöö tulemusi saab rakendada uurimiskeskkonnas õe ambulatoorsete vastuvõttude ning seal jagatava informatsiooni paremaks korraldamiseks. Informatsiooni edastamine peaks toimuma silmast-silma vestlusel, rahulikus keskkonnas, piisava aja jooksul, andes aega küsimuste esitamisele ja vastamisele.

Märksõnad: vähktõvega patsient, eriõendus, rahulolu informatsiooniga, infoallikad, ambulatoorne vastuvõtt.

SUMMARY

Need for information and informing outpatients – poll survey in the Oncology and Hematology Clinic of the North Estonia Medical Centre.

When cancer diagnosis is given, patients expect and require various information, but often they are not satisfied with it. The reasons for dissatisfaction may be the quality and quantity of information and the lack of awareness of healthcare professionals about the needs of patients. It is important to know what information, how and when to share them in order to provide a high-quality health care.

The aim of the study was to describe the satisfaction of outpatients with information provided by the oncology and haematology clinic of the North Estonia Medical Centre Foundation (PERH), concerning the disease, treatment and side effects, and the needs of patients for additional information and services of the special nurse counsellor.

The research is quantitative, empirical and descriptive. The handy sampling consisted of outpatients (n = 146) from the PERH oncology and haematology clinic who came to the appointment during the four months of the study in 2018/2019. The data were collected by a questionnaire prepared by Jaal and Jugar, adapted to the purpose of the research. The data were analysed in Microsoft Excel 2010, descriptive statistics were used to present the results, and Cronbach's alpha coefficient was used to assess the reliability of the measure unit.

The research revealed that the most satisfaction was expressed with the information about the diagnosis and relating information, the least satisfaction was expressed with the explanations concerning the cause / causes of the disease and the changes in the economic and social background. The patients received the most information from a medical specialist, nurse, and special nurse counsellor. The most necessary information out of those sources of information was considered to be the information received from a medical specialist. 75% of the respondents are willing to come to the appointment with a special nurse counsellor and the preferred form of communication is face-to-face.

The results of the research can be used in the research environment to better organize the outpatient appointments and the information distributed there. The communication of information should take place in an eye-to-eye conversation, in a quiet environment, for a

sufficient period of time, giving time for questions and answers.

Keywords: cancer patient, special nursing, satisfaction with information, information sources, outpatient appointment.

SISUKORD

KOKKUVÕTE

SUMMARY

1.	SISSEJUHATUS.....	7
2.	VÄHKTÕVEGA PATSIENT JA ERIALASPETSIIFILINE ÕENDUSABI NENDE INFORMEERIMISEL.....	9
3.	VÄHKTÕVEGA PATSIENDI INFORMATSIOONIVAJADUS JA SELLEGA ARVESTAMINE VARASEMALE TEADUSKIRJANDUSELE TUGINEDES.....	12
3.1.	Informatsioonivajadus ja selle mõjutegurid.....	12
3.2.	Informatsiooniallikad.....	14
3.3.	Rahulolu saadud informatsiooniga.....	16
4.	METOODIKA.....	18
4.1.	Metodoloogilised lähtekohad.....	18
4.2.	Uuritavad.....	19
4.3.	Küsimustiku arendamise ja andmete kogumise protsess.....	20
4.4.	Andmete analüüs.....	23
4.5.	Uurimistöö usaldusvärsus.....	24
5.	TULEMUSED.....	26
5.1.	Uuritavate taustaandmed.....	26
5.2.	Patsientide rahulolu informatsiooni saamisega haiguse, ravi ja kõrvaltoimete kohta.....	27
5.3.	Infoallikad ja nende vajalikkus patsientide informeerimisel haiguse, ravi ja kõrvaltoimete kohta.....	30
5.3.1.	Infoallikad ja nende vajalikkus haiguse kohta.....	30
5.3.2.	Infoallikad ja nende vajalikkus onkoloogia- ja hematoloogiakliiniku ambulatoorsete patsientide informeerimisel ravi kohta.....	31
5.3.3.	Infoallikad ja nende vajalikkus onkoloogia- ja hematoloogiakliiniku ambulatoorsete patsientide informeerimisel kõrvaltoimete kohta.....	33
5.4.	Patsientide vajadus saada rohkem infot.....	34
5.4.1.	Patsientide soostumus ja kommunikatsioonivormi eelistused spetsiaalse väljaõppega eriõde-nõustaja vastuvõtule pöördumise osas.....	35
6.	ARUTELU.....	37
6.1.	Olulisemad tulemused.....	37
6.2.	Uurimistöö eetilised aspektid.....	40
6.3.	Uurimistöö usaldusvärsus ja kitsaskohad.....	41
6.4.	Uurimistulemuste rakendatavus ja ettepanekud edaspidisteks uurimistöödeks.....	42
7.	JÄRELDUSED.....	44
	KASUTATUD KIRJANDUS.....	45
	LISAD.....	51
	Lisa 1. Eestikeelne ankeet.....	51
	Lisa 2. Venekeelne ankeet.....	59
	Lisa 3. Kirjalik luba mõõdiku kasutamiseks.....	68
	Lisa 4. TÜ inimuringute eetika komitee luba (Protokoll number: 285/T-3).....	69
	Lisa 5. TÜ inimuringute eetika komitee luba (Protokoll number: 289/M-11).....	70
	Lisa 6. Uuritavate jagunemine vähipaikmete järgi.....	71

Lisa 7. Infoallikate vajalikkus haigusest.....	72
Lisa 8. Infoallikate vajalikkus raviprotsessist	73
Lisa 9. Infoallikate vajalikkus kõrvaltoimetest	74

1. SISSEJUHATUS

Vähktõbi on terves maailmas ühiskonda koormav haigus (Bray jt 2018), mis suurendab lisaks ravikulutustele ka pikaajalist või eluaegset töövõimetust ja suremust ühiskonnas (Kurbatova 2007). Eestis esineb suhteliselt sage haigestumine ennetatavatesse pahaloomulistesse kasvajatesse, vähisuremus on üsna suur ning vähktõvesse haigestunute elumus võrreldes Euroopa arenenud riikidega väiksem (Paat ja Aaviksoo 2009). Eestis järjestub vähk teisele kohale vereringeelundite haiguste järel nii haigusest kui ka suremusest tingitud tervisekao alusel (Kurbatova 2007, Aaviksoo jt 2009, Paat ja Aaviksoo 2009, Bray jt 2018).

Eestis on kaks tunnustatud vähiravikeskust, Tartu Ülikooli Kliinikum (SA TÜK) ja Põhja-Eesti Regionaalhaigla (PERH), mis pakuvad täismahus onkoloogilist ravi (keemia-, kirurgiline- ja kiiritusravi) (Paat ja Aaviksoo 2009). Aastal 2015 sai keemiaravi PERHis 2688 patsienti, SA TÜKs oli selliseid patsiente 1751 (Valvere 2016), mis võib olla tingitud rahvastiku tiheduse erinevusest Põhja- ja Lõuna-Eestis. Arstide ja patsientide hinnangul on aga Eesti Haigekassa (EHK) poolt arsti vastuvõtuks arvestatud ajanorm liialt lühike, et vastata kõigile patsiendi küsimustele. Seda näitas ka 2008. aastal EHK ja Sotsiaalministeeriumi uurimus. Uurimusest selgus, et 34% uuritavate rahulolematus eriarstiga seisnes peamiselt selles, et arstilt ei saadud vajalikku abi terviseprobleemile, arst suhtus patsienti ebameeldivalt (16% vastajate arvates) ja/või oli pealiskaudne, pöörates liiga vähe tähelepanu patsiendile ja tema probleemile (14% vastajate arvates). (Patsientide hinnangud tervisele ja arstiabile oktoober/november 2008.) Lisaks neile jäävad vastuseta küsimused, mis valdavad patsienti pärast arstikabinetist lahkumist. Ka statsionaarsel haiglaravil viibides on aeg patsiendi informeerimiseks limiteeritud, sest EHK hinnamudel on voodipäeva sisse arvestatud ödede tööaeg, mis enamasti kulub keemiaravi protseduuride teostamiseks ja patsientide füsioloogiliste ja füüsiliste vaevuste leevendamiseks. Patsiendi esmase infovajaduse rahuldamiseks on haiglates aastakümneid kasutusel mitmesuguseid vähi paikme põhiseid infovoldikuid vähktõvest ja sellega seotud protseduuridest. Lisaks jagatakse informatsiooni patsientide ühingute ja kõikvõimalike infoallikate kohta (Rutten jt 2005).

Erinevad uurimistööd on näidanud, et vähktõvega patsiendid tihtipeale ei ole rahul saanud informatsiooniga (McCaughan ja McKenna 2007, Matsuyama jt 2013, Goss jt 2015). Sagedasemaks rahulolematuse põhjuseks võib olla fakt, et informatsiooni kvaliteet ei ole ühtne, informatsiooni hulk ei ole piisav ning et tervishoiutöötajad tihtipeale ei hooma patsientide infovajadusi, seega ei oska ega saa ka neid rahuldada. Millist informatsiooni aga patsiendid

vajavad, sõltub kasvaja tüübist ning patsiendi soost, rahvusest ja teistest faktoritest (McCaughan ja McKenna 2007). Patsientide teadliku informeerimise osatähtsus tervishoiuteenuse osutamisel on tõusmas, kuna tänu informeeritusele väheneb patsiendi ärevus ning suureneb tema võime osaleda ravi puudutavate valikute ja otsuste tegemises (Mills ja Sullivan 1999). Pakkumaks kvaliteetset teavet on kõigepealt vajalik mõista, millist informatsiooni ja kelle käest patsiendid vajavad ja ootavad ning millist informatsiooni ja kelle käest nad seda tegelikult saanud on.

Patsientide informeerituse parandamiseks on lisaks arsti vastuvõttudele avatud nii TÜKi kui ka PERHi vähiravikeskuses mitmeid õe ambulatoorseid vastuvõtte. Tegelik vajadus selliste vastuvõttude järele on kordades suurem ning tuginedes kirjandusele võiksid vastuvõttud olla rohkem spetsiifilisemad. Samas puudub Eestis süsteemne vähktõvega patsiendi kogemusel põhinev teave, millist informatsiooni, millisel kujul, kelle poolt ja millisele patsiendile jagada, et saavutada patsiendi vajadustele vastav parim tervishoiuteenus ning vähktõvega patsientide rahulolu saadud informatsiooniga. Ka töökorralduse paremaks planeerimiseks ja tööjõu optimaalsemaks rakendamiseks on vajalik saada selgust, kus on tarvis uusi õe ambulatoorse vastuvõtu ametikohti ja milline peab olema töötajate erialaspetsiifiline ettevalmistus.

Magistritöö eesmärk on kirjeldada Põhja-Eesti Regionaalhaigla onkoloogia- ja hematoloogiakliiniku ambulatoorsete patsientide rahulolu haiguse, ravi ja kõrvaltoimete kohta saadud informatsiooniga, kasutatud infoallikaid ja nende vajalikkust patsientide arvates ning välja tuua patsientide vajadusi lisainformatsiooni ja eriõde-nõustaja vastuvõtu järele. Saadud tulemustele toetudes on võimalik planeerida, parendada ning laiendada ennekõike õdede vastuvõtte, tehes praktilisi ettepanekuid, mis arvestavad patsientide arvamus ja infovajadusi ning kohalikke tingimusi.

Uurimisküsimused:

1. Mil määral on onkoloogia- ja hematoloogiakliiniku ambulatoorsed patsiendid rahul informatsiooni saamisega haiguse, ravi ja kõrvaltoimete kohta?
2. Millised on infoallikad ja nende vajadus onkoloogia- ja hematoloogiakliiniku ambulatoorsete patsientide informeerimisel haiguse, ravi ja kõrvaltoimete kohta?
3. Mille kohta vajavad onkoloogia- ja hematoloogiakliiniku ambulatoorsed patsiendid rohkem infot?
4. Milline on uuritavate soostumus ja kommunikatsioonivormi eelistused pöördumisel lisainformatsiooni saamiseks spetsiaalse väljaõppega eriõde-nõustaja vastuvõttule?

2. VÄHKTÕVEGA PATSIENT JA ERIALASPETSIIFILINE ÕENDUSABI NENDE INFORMEERIMISEL

Riiklikus vähistrateegias (2007–2015) on vähktõbe kirjeldatud kui pikaajalist protsessi, millega on normaalsete rakkude paljunemine häiritud (kas geneetikast, keskkonnast või tervisekäitumisest tingituna) ning organismi mingis koes areneb kasvaja. Vähiregistri (31.12.2015) andmetel elas Eestis 57 367 vähktõvega patsienti (Eesti Vähiliit).

Tervisestatistika ja terviseuuringute andmebaasi 2016. aasta andmetel diagnoositi esmaseid vähijuhte Eestis kokku 8788 (ehk umbes 24 uut juhtu päevas) (Tervise Arengu Instituut). 2017. aastal suri statistikaameti andmetel pahaloomulistesse kasvajatesse 3885 inimest (25% kõigist surma põhjustest) (Statistikaameti andmebaas). Sagedamini surevad eestlased kopsu-, mao-, käärsoole- ja pärasoolevähki. Nendesse vähivormidesse (lisaks eesnäärmevähile) haigestuvad enim mehed. Naised haigestuvad kõige rohkem rinna-, naha-, käär- ning pärasoolevähki. (Aaviksoo jt 2009, Bray jt 2018.)

Kuigi Eesti kogu vähihaigestumus on Euroopa mastaabis keskmine, torkab Eestis eripärana silma suhteliselt sage haigestumine ennetatavatesse pahaloomulistesse kasvajatesse, samuti vähihaigete suhteliselt suur suremus ja väike elulemus võrreldes Euroopa arenenud riikidega (Kurbatova 2007). Kui vähihaigestumus on olnud kogu maailmas tõusujoones, siis on tõusuteel ka haigete elulemus. Eestis on suurenenud vähihaigete viie aasta üldine elulemus 47 protsendilt 67 protsendini (aastad 1995–1999 kuni 2010–2014) (Valvere 2017). Vähiravi kvaliteet on Eestis jõudnud põhjamaade tasemele, kuid arenguruumi on eelkõige tõvele aegsasti jälile saamise, varase avastamise ja ennetamise vallas (Paat-Ahi jt 2013, Kivilo-Paas 2017, Valvere 2017). Seega on Eestis senisest enam vajalik pöörata tähelepanu vähktõve varasele avastamisele, mida on kirjeldanud ka Paat-Ahi jt (2016) sotsiaalmajanduslikus analüüsis, kus soovitati teaviksuurenduses pöörata rohkem tähelepanu elanikkonna teadlikkuse tõstmisele ja sõeluuringutele. Antud tegevustega kaasatakse patsiendid otsustamisprotsessi, võimaldades paremat informeeritust valikutest ning toetades sellega nende suuremat vastutuse võtmist oma tervise üle.

Vähktõve diagnoos põhjustab suuri kulusid nii patsiendile kui ka tervishoiusüsteemile. Tervishoiusüsteemile, kuna see on seotud ravimite kasutamise, regulaarsete uuringute, ravi ja konsultatsioonide ning patsiendi töövõime languse korral ka haiguspuude kujunemisega. Lisaks tekib kulukoormus ka sotsiaalsüsteemile, lähedastele ning tööandjatele. Eelnevate kulude puhul saab rääkida otseselt rahalisest kulust, kuid tuleb mees pidada, et vähem olulised pole

mitterahalised kulud, milleks on näiteks kaotatud eluaastad, elukvaliteedi langemine ja töövõime vähenemine.

Eestis toimib kaks eraldi süsteemi – tervishoiusüsteem ja sotsiaalhoolekande süsteem ning vähktõvega patsient vajab teenuseid mõlemast süsteemist. Kuna mõlemad teenused pole integreerunud ja patsiendikesksed, võib patsient infopuuduse tõttu jääda kahe süsteemi vahele ja ei pruugi omada piisavalt teadmisi, kust ja kellelt vajalikke teenuseid, hüvitisi ja toetust saada. (Paat-Ahi jt 2016.) Teenuste kättesaadavust soodustavateks teguriteks on õdede ja ämmaemandate iseseisvad vastuvõttud (Kaheksa sammu inimese...2020), kust vajadusel suunatakse patsient halduskoormuste küsimuses edasi sotsiaaltöötaja juurde. PERHi hematoloogia- ja onkoloogiakliinikus oli seisuga aprill 2019 avatud neli õe iseseisvat vastuvõttu: keemiaravi, kiiritusravi, hemofiilia ja toitumise eriala. Palliatiivravi keskuse õdes-nõustaja külastab esmaseid patsiente ja vajaduse korral ka nende lähedasi kaasates omakorda sotsiaaltöötaja, psühholoogi ja/või hingehoidja ning vajadusel suunab patsiendi teabetuppa, kus töötab kaks kogemusnõustajat.

2017. aasta augustis alustati PERHis ka õde-nõustaja pilootprojektiga keemiaravi osakonnas ja veebruaris 2019 õde-nõustaja vastuvõtu väljatöötamisega hematoloogia erialal. Õe ambulatoorseid vastuvõtte tegev töötaja informeerib, nõustab ja abistab ambulatoorseid patsiente ning teeb vajadusel haiglasisesid konsultatsioone ka statsionaarsetes osakondades. Õde-nõustaja ülesandeks on informeerida esmaseid statsionaarseid patsiente eesootavast raviprotsessist ja võimalikest (haiguse ja ravi) kõrvaltoimetest ning nõustada neid kogu ravi kestel nii statsionaaris kui ka telefoni vahendusel kodusel ravil olles. (Kenk 2017.)

McNamara jt (2009) kirjeldavad spetsialiseerunud eriõde, kui erialastele kogemustele ja teadmistele toetuv, kitsale alale spetsialiseerunud õde, kes pakub õendusabi patsientide ja nende lähedaste komplitseeritud vajadustele, võttes arvesse patsiendi individuaalset terviseseisundit ja seniseid kogemusi. Eesti haridussüsteemis on õdedel võimalik spetsialiseeruda neljal erialal. Seega, vastavalt õe ambulatoorse vastuvõtu tegevusjuhendile on onkoloogia õed, kes teevad õe iseseisvaid vastuvõtte ja nõustavad iseseisvalt patsiente, kohustatud läbima kliinilise eriõde õppe (senini oli selleks õe erialne koolitus, alates 2018. sügisest terviseteaduse magistriõppe Tallinna ja Tartu tervishoiu kõrgkoolides) (Õe ambulatoorse vastuvõtu tegevusjuhend 2016).

Omandades võimalikult palju tõenduspõhist informatsiooni, saavad patsiendid mingil määral kindlustunde tagasi, mille tulemusel on neil kergem otsuseid vastu võtta ning ennast ja oma

perekonda haiguse, raviprotsessi ja võimalike kõrvaltoimetega toimetulekuks paremini ette valmistada. Seega on oluline teada, millist informatsiooni vähktõvega patsiendid vajavad ning kelle poolt nad seda kõige rohkem ootaksid. (Paat-Ahi jt 2013, Qadire 2014.) Näiteks haiguse varajases staadiumis otsivad patsiendid enam informatsiooni haigusest, ravimeetoditest ja prognoosist. Vähktõve viimases staadiumis haiged on aga huvitatud rohkem informatsioonist, mis puudutab valu ja teiste sümptomitega toimetulekut. (Qadire 2014.)

Vähktõvega patsiendid on nii haiguse kui ka selle ravi tähendusest ja iseärasustest tulenevalt psüühiliselt ja sotsiaalselt haavatavamad kui ühegi teise haiguse ja raviga kokku puutuvad inimesed. See mõjutab patsienti koos tema lähedastega, ravipersonali ning kogu raviprotsessi. (Raamat 2009.) Diagnoosist teadasaamine on nii haigele kui ka tema lähedastele šokk, millega võivad kaasneda mitmesugused füüsilised sümptomid nagu ärevus, söögiisu muutused, unehäired, peavalu ning stress (Wilson-Barnett 1988, McLean 2013, Paat-Ahi jt. 2013). Mills ja Sullivan (1999) väidavad, et vähktõve diagnoos tekitab ärevama reaktsiooni kui ükskõik milline teine diagnoos, mõjutades sellega elu kvaliteeti, häirimist sotsiaalsetes protsessides ja igapäeva toimingutes ning vaimse tasakaalu saavutamist. Vähktõve diagnoos võib tekitada inimestel tunde, et nad on kaotanud kontrolli oma elu üle. Nad võivad tunda ebakindlust tuleviku suhtes. (Mills ja Sullivan 1999, Yilmaz jt 2019.) Seega õigeaegselt jagatud informatsiooniga ja efektiivse kommunikatsiooniga saab vähktõvega patsientide ebakindlust ja ärevust vähendada.

Paat-Ahi jt. (2013) poolt läbi viidud projekti tulemustest võib järeldada, et Eestis oleks vajalik toimiv nõustamine patsientidele ja lähedastele, sest nende jaoks võib vähidiagnoosi saamine olla äärmiselt traumeeriv sündmus. Seetõttu on oluline, et diagnoosi teatamisel ja selle järgselt oleks patsientidel ja tema lähedastel ligipääs professionaalsele nõustamisele, mis toetaks diagnoosiga harjumist ja toimetulekut.

3. VÄHKTÕVEGA PATSIENDI INFORMATSIOONIVAJADUS JA SELLEGA ARVESTAMINE VARASEMALE TEADUSKIRJANDUSELE TUGINEDES

3.1. Informatsioonivajadus ja selle mõjutegurid

Kaheksa sammu inimese tervise heaks (2011-2020) näeb ette, et igale patsiendile, kellel on tõsine terviseprobleem, tuleb tervishoiutöötajatel läheneda individuaalselt. Vähtkõve diagnoos on stressirohke elukogemus, kus informatsiooni omandamisel suureneb patsientide osalemine otsuste tegemisel, rahulolu ravi valikuga, parandades sellega toimetulekut diagnoosimisel, ravi ajal ja järgselt (Qadire 2014). On leitud, et informatsiooni jagamisega vähendatakse ärevust ja emotsioonide kõikumist ning paraneb patsientide suhtlemine lähedastega (Rutten jt 2005, Ankem 2005, Fletcher jt 2017). Informatsiooni jagamine ja kommunikatsioon patsiendi/tema lähedaste ja tervishoiutöötajate vahel on kvaliteetse ravi ning ohutu ja tõhusa õendusabi oluline alus. Kirjanduses on mitmeid tõendeid, et vähtkõvega patsiendid vajavad informatsiooni kogu raviprotsessi vältel: diagnoosimisel, ravialgselt, ravijärgselt, retsidiivi korral ning palliatiivse ravi ajal (Rutten jt 2005, Qadire 2014, Fletcher jt 2017). Märksa vähem on teaduspõhist teavet selle kohta, millist infot millisel ajahetkel on vaja.

Patsiendi tunnetust ja arusaama kvaliteetsest ravist, elukvaliteedist, psühhosotsiaalsest toimetulekust ja tervise seisundi paranemisest mõjutab oluliselt see, millises ulatuses on rahuldatud konkreetne informatsioonivajadus (McCaughan ja McKenna 2007, Matsuyama jt 2013). Millsi ja Sullivani (1999) kirjanduse ülevaatest selgus, et tervishoiutöötaja on kohustatud eeskätt hindama patsiendi informatsioonivajadusi ning alles siis pakkuda sobivat informatsiooni abiks. Ülevaate põhjal tõid autorid vähtkõvega patsientide puhul välja üheksa informatsioonivajaduse kategooriat: haiguse ulatus, ravi ja prognoosi võimalused, kuidas ravi mõjutab sotsiaalset aktiivsust, mõju avaldumine perele ja sõpradele, enesehooldus ja normaalse elu jätkumine, ravi psühholoogiline mõju, ravi võimalused (kaasa arvatud nende eelised ja ebasoodsus), pereliikme võimalus kasvajalisele haigusele ning ravi kõrvaltoimed. Sealhulgas toovad hilisemad uurimistööd infovajadusena esile patsientide vajadust saada informatsiooni haigusega seotud majanduslikest ja juriidilistest aspektidest ning kogu tervishoiu süsteemist (Rutten jt 2005, Fletcher jt 2017). Üha enam ootavad patsiendid ka informatsiooni haiguse mõjust seksuaalsusele ja füüsilisele väljanägemisele (Ankem 2005).

Mills ja Sullivan (1999) jagasid informatsioonivajadust mõjutavad faktorid kahte kategooriasse: isikulised tegurid ja situatsiooniga seotud tegurid. Isikulisteks teguriteks loetakse haridust,

perekonnaseisu, vanust, sugu, inimese iseloomu ja kasvaja kohta lugemist diagnoosi saamise järgselt. Situatsiooniga seotud teguriteks peetakse kasvaja tüüpi, kasvaja staadiumit, ravi, esmase sümptomi ja diagnoosi saamisele kulunud aega ning kes suunas patsiendi uuringutele/ravile.

Uurimistööd on näidanud, et vanus, sugu, perekonnaseis ja haridus mõjutab informatsiooni otsimist (Jenkins jt 2001, Matsuyama jt 2013, Qadire 2014). Informatsiooni vajadus ja hulk on suurem naissoost ja noorematel inimestel, afroameeriklaste, vähese haridustasemega ja abielus inimeste seas (Matsuyama jt 2013, Qadire 2014). Ka teised autorid on leidnud, et madalama haridusega patsiendid on suuremas infopuuduses (Mistry jt 2010, Matsuyama jt 2013). Tõenäoliselt otsivad kõrgema haridustasemega inimesed iseseisvalt rohkem informatsiooni kirjalikest materjalidest ja internetist ja nende informatsioonivajadus on seega paremini rahuldatud. Informatsioonivajadus on suurem kuni 70 aastaste patsientide seas. Vanemad kui 70 aastased eelistavad jätta arstide otsustada millist ja kui palju informatsiooni neile seoses haigusega jagatakse. Tõenäoliselt ei taheta tervishoiutöötajaid koormata, segada, soovitakse olla aupakliku suhtumisega. Antud fenomeni põhjuseks võib olla see, et vanemad kui 70 aastased vähktõvega patsiendid on üles kasvanud keskkonnas, kus küsimuste esitamist nii öelda hõivatud spetsialistidele peeti ebaviisakaks (Jenkins jt 2001). Sarnastele tulemustele jõudsid ka Goss jt (2015), kes kirjeldasid, et eakamad inimesed küsivad vähem küsimusi, mille üheks põhjuseks oli seos arsti patsiendi suhtega, teiseks rahuloluga saadud ravist.

Uurimistööd on tõestanud, et patsientide vajadus informatsiooni ja patsiendiõpetuse järele on haiguse ja ravi erinevates etappides erinev (Freimann 2004, Ankem 2005, Rutten jt 2005, Matsuyama jt 2013, Goss jt 2015). Eestis 2004. aastal läbi viidud uurimistöös toodi välja, et ravieelsesesse faasi kuulub haiglasse vastuvõtt ja diagnoosimine, ravifaasi ambulatoorne- või haiglaravi ning ravijärgsesse faasi pöördumist koju, taastumist, järelravi ja terminaalses faasi (Freimann 2004).

Patsientidel on suurim informatsioonivajadus ravi alguses, kuna diagnoosimise ja ravi eelses faasis soovivad nad teada võimalikult palju oma haigusest, ravi valikutest, protseduuridest, prognoosist ning ka ravi kõrvaltoimetest (Rutten jt 2005, Matsuyama jt 2013, Goss 2015), kuid nad ei ole huvitatud psühhosotsiaalsetest toimingutest, milleks oli näiteks nõustamine (Matsuyama jt. 2013). Mesters jt (2001) uurimistöö tulemustest selgus, et informatsioonivajadus on kõige suurem enne ravi algust ning väheneb raviga. Uurimistulemustest tuli välja, et haigusele orienteeritud informatsioonivajadus (informatsioon haigusest ja ravist) stabiliseerub 13. nädalast,

kuid tegevustele orienteeritud informatsioonivajadused (praktiliste probleemide lahendamine ja abi) on stabiliseerunud alates 6. nädalast ravi algusest.

Ravijärgses faasis soovitakse informatsiooni küll ravist, kuid see on pigem seotud rehabilitatsiooni ja taastumisega, mille alakategooriaks loeti toimetulekut kodustes tingimustes, järelravi ja teavet pikaajalistest kõrvaltoimetest ning lähedaste oht haigestuda vähktõvesse (Rutten jt 2005, Goss 2015). Enamik patsiente soovis teadmisi saada suuliselt ja arusaadavate sõnadega ning kohe, kui seda vajati (Freimann 2004).

Matsuyama jt (2013) viisid läbi uurimuse II–IV staadiumi vähktõve esmase diagnoosiga patsientide seas ning tulemustes leidsid, et kiiritusravi patsientidel on neli kriitilist perioodi, kus nad informatsiooni vajavad. Esimesel konsultatsioonil, raviplaani koostamisel, esimesel ravipäeval ja ravi lõppedes. Uurimistööst selgus, et vähktõvega patsientide informatsioonivajaduste rahuldamisega paraneb elukvaliteet ning väheneb ärevus ja depressioon. Lisaks leiti, et vähktõvega patsientide informatsioonivajadus ei ole ainult seotud individuaalsete omadustega, vaid on ka mõjutatud ajalisest faktorist, milleks loeti diagnoosist ravi alguseni kulunud aega. (Matsuyama jt 2013.)

Kokkuvõtteks võib öelda, et rahulolu määr, mida saadud informatsioon patsiendile pakub, on otseselt mõjutatud patsiendi või tema lähedaste ootustest, eelistustest, viisist kuidas informatsiooni edastatakse ning informatsiooni otsimisest aga ka patsiendi ärevusest ja patsiendi demograafilisest asukohast ning osutatud nõustamisteenuse kvaliteedist (Chapman ja Rush 2013). Kuid tuleb meeles pidada, et informatsioonivajadusega on seotud ka sellised tegurid nagu vähene haridus, lühem aeg diagnoosi saamisest, suurenenud ärevuse aste ning ka eelnevate haiguste puudumine (Matsuyama jt. 2013).

3.2. Informatsiooniallikad

Informatsiooni edastamise viis on oluline osa patsientide toetamisel ning üldiselt tervishoius kasutatakse tavaliselt kolme informatsiooni edastamise meetodit, milleks on audio-visuaalne, suuline ja kirjalik (Mills ja Sullivan 1999, McPherson jt 2001). Kõige rohkem oodatakse informatsiooni tervishoiutöötajatelt (Mills ja Sullivan 1999, Rutten jt 2005), mis näitab arstide, õdede ja teiste tervishoiutöötajate olulist rolli patsientide informatsiooni vajaduse rahuldamises. Kuid tuleb meeles pidada, et ravi alguses on patsiendil esialgu raske hoomata ja meeles pidada uut ja hirmuäratavat informatsiooni. Rutten jt (2005) väidavad, et diagnoosimise ja ravi faasis

toetuvad patsiendid lisaks tervishoiutöötajatele ka infovoldikutele, millel on positiivne mõju ärevate patsientide seas, kuna antud materjali juurde saab alati tagasi minna ning lisaks aitab see selgitada haiguse olemust ka pereliikmetele ja lähedastele. Infovoldikute positiivne mõju avaldub ka diskussioonide ja küsimuste tekkimisel (Mills ja Sullivan 1999, Chua jt 2018) ning on leitud, et kirjalik info on kergemini meeldejäavam kui suuline (McPherson jt 2001). Leitud on ka et uutele patsientidele jagatud informatsiooni voldikud, mis sialdavad üldist teavet haiglast, kliinikust, protseduuridest ja teenustest, mida antud haigla pakub, on neile informatiivne ja abistav. Eriti, kui antud infot jagatakse enne esmast visiiti, näiteks meili teel (McPherson jt 2001).

Rutten jt (2005) lisab infoallikateks ka meedia, isikutevahelised ja organisatoorsed allikad. Näiteks isikutevahelise allika alla kuuluvad sõbrad, tuttavad, teised patsiendid, kirik, patsiendi töökeskkond ja nõustamine, kaasa arvatud tugigrupid ja -teenused. Uurimistöös tuli välja ka oluline punkt, et diagnoosimise ja ravi faasis soovitakse põhiliselt informatsiooni prinditud materjalidest ja tervishoiu töötajatelt, eeskätt arstidelt. Ravijärgses faasis lisanduvad arstidele õendustöötajad ja teised tervishoiutöötajad. (Rutten jt 2005.)

Shea–Budgell jt (2014) uurimistöö tulemustest selgus, et patsiendid otsivad informatsiooni enim internetist (57,4%), tervishoiutöötajatelt (32,6%), infovoldikutest või -raamtutest (25,1%) ning erinevatest kasvaja organisatsioonidest (24,3%). Vähemal määral kasutati info saamisel 1-800 telefoninumbrit (0,2%), raamatukogu (4,4%) ja alternatiivmeditsiini pakkujaid (4,9%). Informatioonis, mida enim teada sooviti saada, oli info kindlat tüüpi kasvaja kohta (43,1%), info ravi kohta (29,4%), paranemise prognoos (29%) ning kasvaja ennetus (27%). Vähemal määral otsiti informatsiooni, kust saada meditsiinilist abi (3,4%), kuidas käib kindlustuse või meditsiinilise abi eest maksmine (4,6%). Ka tunti vähem huvi erinevate organisatsioonide kohta käiva infoga ning erinevate organisatsioonide kohta seoses kasvajaga (5,4%). Antud uurimus tõi välja kolm kõige enim eelistatud informatsiooniallikateks: tervishoiu töötajatelt isiklikult (84%), personaalsetest lugemismaterjalidest (75%) ning meili teel või internetist (67%). (Shea-Budgell jt 2014.)

Adler jt (2009) viisid läbi uurimuse hindamaks vähktõvega patsientide ettekujutust informatsioonist kiiritusravi ajal ning meedia eelistustest, eeskätt interneti kasutamisest. Vähktõvega patsiendid hindasid kaheksa meediakanali vajalikkust skaalal 0 – st (ei ole vajalik) 2 – ni (väga vajalik). Meediakanaliteks loetleti infovoldikud, televisioon, ajaleht, ajakiri, internet, meditsiinilised raamatud, erinevad patsientide tugigrupid ja ooteruumi jutt. Kõige vajalikumaks

hinnati infovoldikud, televisioon ja internet. 41% (n = 72) uuritavatest kasutavad internetti ise või koos sõprade või perega. Internetist uuriti enim klassikalise ja alternatiivravi võimalustest. Interneti kasutamise takistusteks toodi välja arvuti puudumine ja vajalike arvutioskuste puudumine. (Adler jt 2009.) Kuigi internetti kasutatakse informatsiooni otsimiseks, leidis Ladd (2016), et ainult veerand uuritavatest märkis antud meetodi eelistatud allikaks.

3.3. Rahulolu saadud informatsiooniga

Patsientide üleüldine rahulolu koosneb mitmest aspektist, mis võib olla halvasti mõjutatav ainuüksi muutes saadavat informatsiooni. On palju faktoreid, mis mõjutavad rahulolu, nagu näiteks noorem iga, meessugu, depressioon, madalam haridustase ja ravist tingitud komplikatsioonid. Kindlasti on rahulolu mõjutatud patsiendi ootustega, mis omakorda on mõjutatud kasvaja tüübiga. (Barleši jt 2008.)

Järjest rohkem uuritakse patsientide rahulolu hindamiseks tervishoiuteenuste kvaliteeti (Brèdart jt 2016). Peaaegu kõik patsiendid vajavad informatsiooni haigusest, uuringutest ja sekkumistest, ravist, kõrvaltoimetest, seksuaalsusest, psühhosotsiaalsetest ja toetavast ravist ning finantsilisest aspektist. Eelnimetatud vajadusi hinnatakse tähtsaks või väga tähtsaks. Enim oldi rahul hormoonravi, keemiaravi ja kliinilise uuringute kohta saadud informatsiooniga. Rahulolematuse väljendus rohkem seksuaalsuse, toetava ravi, psühhosotsiaalsete ning finantsiliste aspektidest saadud informatsiooniga. (Chua jt 2018.)

Informatsiooni jagamisel on vähihaigetele patsientidele positiivne mõju millega parandatakse patsientide elukvaliteeti, vähendades nende ärevust ja depressiooni (D'souza jt 2013, Matsuyama jt 2013, Berglund jt 2015). Vähihaiged patsiendid on üldiselt rahul neile jagatud informatsiooniga, mis puudutab ravi ja diagnoosi ehk siis informatsiooniga, mida jagatakse enne raviga alustamist (Mallinger jt 2005, Llewellyn jt 2006). Samas on neil puudujäägid selles osas, kui palju nende elu saab tegelikult mõjutatud ravi alustamisega. Puudujääkideks on välja toodud materiaalne aspekt ja ka tugigrupide puudumine. (Llewellyn jt 2006.) Mallinger jt (2005) lisavad, et patsiendid on vähem rahul ka saadud informatsiooniga seoses psühholoogiliste vajaduste ja pikaajaste kõrvaltoimete osas.

Berglundi jt (2015) uurimistöös küsiti 962 patsiendilt nende rahulolu õdede poolt juhitud kliinikutega ning uuriti patsientide arvamusi ja seoseid saadud informatsiooniga. Uuritavatest üle 90% leidis, et nende ooteaeg on vastuvõetav, vastuvõtuaeg on piisav ning õdede isikutevahelised

hoiakud head. Ravi ja kirjaliku informatsiooni hulgale antud hinnang oli 100-punkti skaalal üle 60, alla 60 oli haiguse ja meditsiiniliste testide osa ning alla 40 oli toimetulekustrateegiate, teiste teenuste ja erinevate ravivõimaluste kohta informatsioonile antud hinnang. Õed vastasid uuritavate küsimustele terviklikult kolmandiku vastanute (76%; n = 480 uuritavatest) arvates. 23% (n = 188) uuritavatest leidis, et õdedelt saadud teave on poolik. Piisavaks hindasid saadud informatsiooni 77% (n = 696) uuritavast, 21% (n = 194) leidis, et saadud informatsioon on osaliselt piisav ning 15 uuritavat leidis, et nad ei saanud üldse mingit infot. Vaid kuue uuritava arvates oli informatsiooni liiga palju. Kuigi eeldatava informatsiooni hulk, mida patsiendid soovivad teada, on määramata, on jätkuvalt ruumi informatsiooni parendamisele, sest ka selles uurimuses oli patsientide rahulolu informatsiooniga keskmiselt alla 70 punkti 100st ning üle poole patsientidest tahtis saada rohkem lisainformatsiooni. (Berghlund jt 2015.)

Fletcher jt (2017) poolt koostatud süstemaatilise kirjanduse ülevaatest selgus, et kõige rohkem on kirjanduses kirjeldatud raviga seotud informatsiooni (33,4% artiklitest; n = 30), mis jagunes erinevateks alateemadeks. Sealhulgas oli kõige sagedamini (24,6% artiklitest) käsitletud informatsiooni kõrvaltoimetest, nende raskusastmetest ning sellest, millal ja keda nendest teavitada. Lisaks on välja toodud, et tervenenuid patsiendid tihti ei ole rahul haiguse erinevates faasides saadud informatsiooniga, et nad oleksid soovinud teada rohkem. Seega, informatsiooni pakkumine on koostöö haige ja tervishoiutöötajate vahel ning alati see ei ole õnnestunud. Sellest olenemata on arstidel, õdedel ja teistel tervishoiutöötajatel suur roll tagamaks patsientide rahulolu informatsiooniga. (Fletcher jt 2017.)

Mekuria jt (2016) kirjeldasid Etioopia vähktõvega patsientide (n = 556) informatsiooni vajadusi ja eelistusi, kust infot saada ning rahulolu sellega. 88,8% (494) patsientidest eelistasid saada informatsiooni raviarstilt, õdedelt 34% (n = 189), televisioonist ja raadiost 30,6% (n = 170), farmatseudilt 28,9% (n = 161), sugulastelt/sõpradelt 12% (n = 67), alternatiivravi pakkujatelt 4,1% (n = 23), teistelt patsientidelt 2,1% (n = 12) ning internetist 5% (n = 28). Üldse ei otsinud vähktõvest informatsiooni 7% (n = 39) uuritavatest. (Mekuria jt 2016.) Informatsiooni vajaduse rahuldamine on oluline, kuna rahulolematust seostatakse elukvaliteedi languse, ärevuse ja depressiooni suurenemisega (Ladd 2016).

4. METOODIKA

4.1. Metodoloogilised lähtekohad

Uurimistöö on empiiriline, kvantitatiivne ning kirjeldav. Empiiriline ehk kaemuslik (Hirsjärvi jt 2007), sest uurimistulemused põhinevad patsientide kogemustest saadud seisukohtadele jagatud informatsioonist ja informatsioonivajadusest vähktõve, raviprotsessi ja kõrvaltoimete kohta. Uurimistöö teadusfilosoofiliseks aluseks on materialism, kus teadmiste hankimine põhineb positivistlikul traditsioonil. Antud filosoofia järgi on maailmas objektiivne reaalsus, mida on võimalik vaadelda ja mõõta või mingil viisil koguseliselt väljendada (Seers ja Critelton 2001). Burns ja Grove (2010) väidavad, et positivismi järgi on tõe absoluutne reaalsus, kuna see tegeleb rangete loogikareeglite, tõe, seaduste ja ennustustega, mida annab defineerida mõõtmisega. Positivistliku metodoloogia järgi eksisteerib vaid üks reaalsus, mida annab mõõta, milles uurija ja uuritavad jäävad teineteisest sõltumatuteks ning tulemusi saab üldistada uurimuse valimile ning uuringut saab läbi viia objektiivselt. Andmete kogumiseks kasutatakse positivistliku metodoloogia korral sageli küsimustikku. (Keele 2011.) Antud uurimistöö autor soovib uurida uuritavate subjektiivseid arvamusi, mõõtes neid konkreetse küsimustiku abil. (Lisa 1 ja 2)

Kvantitatiivne uurimistöö võimaldab olukordi, sündmusi ja kontseptsioone kirjeldada, uurides muutujate vahelisi seoseid objektiivselt ja täpselt (Burns ja Grove 2010). Küsimustikku otsustati kasutada, kuna antud meetodiga on võimalik küsitleda suurt hulka üldkogumist ning pärast tulemusi üldistada (Burns ja Grove 2005). Antud uurimistöös on üldkogumiks Põhja-Eesti Regionaalhaigla onkoloogia- ja hematoloogiakliinikus ambulatoorsetel vastuvõttudel käinud korduvad patsiendid.

Kirjeldavates kvantitatiivsetes uurimistöödes kasutatakse tavaliselt suurt hulka uuritavaid ning neid uuritakse läbilõikena nende loomulikus keskkonnas ilma kõrvaliste sekkumisteta (Burns ja Grove 2005). Uurimistöö viidi läbi SA Põhja-Eesti Regionaalhaigla onkoloogia- ja hematoloogiakliinikus, kuna antud asutus on üks kahest vähiravikeskusest, mis pakub multidistsiplinaarset vähiravi. Selline uurimiskeskonna valik tugineb uurimiseesmärgile, mis on püstitatud koostöös mõlema vähiravikeskuse kliinikute õendusjuhtidega, kuna plaanitakse sama mõõdikuga viia läbi vastav küsitlus ka teises vähiravikeskuses. Uurimistöö tulemustele toetudes on võimalik teha kõigepealt ettepanekuid PERHis onkoloogilise õenduse eriala ja töökorralduse arendamiseks vastavalt patsientide informatsioonivajadustele. Ühtlasi annab sama mõõdiku

kasutamine kahes erinevas uurimiskeskonnas- ja töös usaldusväärse võrdlusmaterjali edasiseks uurimus- ja arendustööks üle Eesti.

4.2. Uuritavad

Käesoleva uurimistöö populatsiooni ehk üldkogumi moodustasid PERH'i onkoloogia- ja hematoloogiakliiniku päevaravi osakonna, kiiritusravi protseduuride osakonna ja onkoloogia- ja hematoloogiapolikliinikus korduval vastuvõtul käinud patsiendid, kellest moodustati käepärane valim. Valimi suuruseks kujunes koos prooviuuringus osalenutega (mille järel muutusi mõõdikus ei tehtud) 146 patsienti. Võimalust valimisse pääseda limiteeris andmete kogumiseks ettenähtud ajaperiood ja koht ning selleks ajaks saadud keemiaravi või kiiritusravi kuuride arv. Valikukriteeriumid olid järgmised:

- patsient tuli ajavahemikul 01.10.2018–31.10.2018 või 01.11.2018–31.12.2018 või 01.02.2019–28.02.2019 PERH'i onkoloogia- ja hematoloogiakliinikusse korduvale ambulatoorsele vastuvõtule arsti juurde kas päevaravi osakonda, kiiritusravi protseduuride osakonda või onkoloogia- ja hematoloogiapolikliinikusse;
- patsient oli vastuvõtu eel saanud vähemalt 3 korda keemiaravi või vähemalt 20 seansi kiiritusravi;
- patsient väljendas ankeedi vastuvõtmisega oma informeeritust uurimistööst ja vabatahtlikku nõusolekut selles osaleda;
- patsient oli täisealine;
- patsient oli võimeline küsimustikust aru saama ja (vajadusel lähedase abiga) vastuseid märkima eesti või vene keeles.

Aastal 2018 tõusis PERH'i onkoloogia- ja hematoloogiakliiniku keemiaravi saanud patsientide arv üle 2200 (keemiaravi osakonnas) ja üle 1400 patsiendi päevaravi osakonnas, läbiviidud ravikuure oli üle 15 000, millest 87% patsientidest said keemiaravi ambulatoorselt päevaraviosakonnas (Keemiaravi keskuse 2018. aasta aruanne). Kiiritusravi said 2018. aastal PERHis kokku 1521 patsienti, nendest üle poole (58,9%; n= 926) olid ambulatoorsed patsiendid (Kiiritusravi keskuse 2018. aasta aruanne). Seega tuginedes uurijapoolsele väga üldisele arvutusele keskuste aastaaruannete näitajate põhjal käib kliinikus korduvalt ambulatoorsel vastuvõtul kuu aja jooksul keskmiselt 300–400 vähktõvega patsienti.

4.3. Küsimustiku arendamise ja andmete kogumise protsess

Andmete kogumiseks kasutati uurimistöö eesmärgile vastavalt kohandatud küsimustikku, mille originaali koostasid Sihtasutus Tartu Ülikooli Kliinikumi (SA TÜK) radio-onkoteraapia osakonnajuhataja dr Jana Jaal (PhD) ning SA TÜK hematoloogia-onkoloogia kliiniku ülemõde Kaire Jugar. Originaalküsimustiku eesmärgiks oli välja selgitada, kuidas SA TÜK patsiendid hindavad oma haiguse ja raviga seotud informatsiooni piisavust peale saadud ravi. Saadud tulemusi tutvustati Euroopa Onkoteraapia ühingu (ESMO) 2017. aasta konverentsil posterettekandena (Jugar jt 2017). Originaalküsimustiku autoritelt taotleti kirjalik luba antud küsimustiku muutmiseks, tõlkimiseks vene keelde ning kasutamiseks käesolevas magistritöös (lisa 3).

Originaalküsimustik koosnes seitsmest osast: alg- ja üldandmed; haiguse, ravimeetodi, kõrvaltoimete kohta saadud informatsiooni; spetsiaalse väljaõppe saanud õdede või radioloogiatehnikute poolt nõustamise ja patsiendi soovitude osaga. Suurimaks muudatuseks kujunes skaalade lisamine ja küsimuste kategoriseerimine haiguse, raviprotsessi ja kõrvaltoimete põhiseks, tuginedes kirjandusülevaatele. Mõõdikus esitatud küsimuste puhul tuli uuritaval valida vastus viieastmelisel Likerti tüüpi skaalal. Uuritavad vastasid rahuloluga seotud küsimusele (seoses informatsiooniga haiguse, ravi ja ravi kõrvaltoimetega) andes hinnanguid 5-astmelisel Likert tüüpi skaalal 1-st – „ei ole üldse infot saanud“ kuni 5 – ni - „täiesti rahul“. Infoallikate vajalikkust hindasid uuritavad samuti 5-astmelisel Likert tüüpi skaalal 1-st – „ei ole üldse vajalik“ kuni 5-ni – „väga vajalik“. Küsimustikust eemaldati algandmete osas õe või radioloogiatehniku nimi ja kuupäev, kuna sealt saadud teave ei ole uurimistulemuste seisukohast oluline ning saadud informatsioon rikuks konfidentsiaalsust. Kirjandusülevaatest selgus, et patsientide vajadused muutuvad raviprotsessi käigus, seega on oluline teada uuritavate keemiaravi kuuride arvu või patsientide kiiritusravi kogudoosi. Seetõttu jäeti alles algandmete küsimused, mille täidab õde või radioloogiatehnik enne, kui patsient hakkab küsimustele vastama.

Käesolevas uurimistöös kasutatud küsimustik oli eesti- ja venekeelne, koosnes kuuest osast ja sisaldas 128 küsimust. Küsimustikule oli lisatud pöördumine koos lühikirjeldusega uurimistöö sisu ja olulisuse, uuritavate anonüümsuse ja vabatahtlikkuse kohta ning kontaktandmed, et uuritavatel oleks võimalik tekkinud küsimustes uurijaga isiklikult ühendust võtta. Küsimustiku esimese osa ehk algandmed (2 küsimust) eeltäitsid kontaktõded enne küsimustiku ulatamist uuritavale, ülejäänud osad täitis uuritav ise, kus:

- I üldandmete osa (8 küsimust) sisaldas valikvastustega küsimusi taustaandmete kohta: sugu, vanus, rahvus, perekonnaseis, organ, kus kasvaja paikneb jne;
- II informatsioon haiguse kohta (neli küsimust, sh 41 alateemat/väidet) sisaldas küsimusi saadud infoga rahulolu kohta (Likert tüüpi skaala), kasutatud infoallikate (jah/ei) ja nende vajalikkuse (Likert tüüpi skaala) ning lisainformatsiooni vajaduse kohta (avatud küsimus);
- III informatsioon ravi kohta (neli küsimust, sh 38 alateemat/väidet) sisaldas küsimusi saadud infoga rahulolu kohta (Likert tüüpi skaala), kasutatud infoallikate (jah/ei) ja nende vajalikkuse (Likert tüüpi skaala) ning lisainformatsiooni vajaduse kohta (avatud küsimus);
- IV informatsioon ravi kõrvaltoimete kohta (neli küsimust, sh 33 alateemat/väidet) sisaldas küsimusi infoga rahulolu kohta (Likert tüüpi skaala), kasutatud infoallikate (jah/ei) ja nende vajalikkuse (Likert tüüpi skaala) ja lisainformatsiooni vajaduse kohta (avatud küsimus);
- V informeerimine spetsiaalse väljaõppe saanud eriõde-nõustaja poolt (kaks küsimust valikvastustega);
- mõtted ja ettepanekud seoses informatsiooniga ja infoallikatega (üks avatud küsimus).

Andmete kogumisel kasutati nii avatud kui ka suletud lõpuga küsimusi. Suletud küsimusteks on küsimused, millega kogutakse taustaandmeid (näiteks patsiendi sugu, vanus, rahvus, haridus jne) ja patsiendile antakse ette valikvastused või hinnangulised skaalad vastamiseks. Iga informatsioonivaldkonna (haigus, ravi ja kõrvaltoimed) lõpus oli üks avatud küsimus, et täpsustada, milles esines infopuudujääk ja milles oleks vaja rohkem informatsiooni. Seda küsiti sellepärast just avatud küsimuse vormis, et kirjeldada tegelikku olukorda võimalikult läbi patsientide silmade ja eelarvamuste vabalt (st ilma teoreetilise taustraamistikuta). Ankeedi üldandmete osas vanus kategoriseeriti, et vältida uuritavate tuvastamise võimalust. Perekonnaseisu osa muudeti, kuna soov on teada saada informatsiooni uuritavate perekonnaseisu, mitte kas patsient elab üksi või koos kaaslasega. Lisati ka haridustase, kuna kirjandusallikatele toetudes on oluline teada, millise haridustasemega patsiendid on. (Jenkins jt 2001, Matsuyama jt 2013, Qadire 2014).

Muutmisprotsessi käigus küsiti ekspertarvamusi nii PERHist (uurimistöö põhijuhendajalt, kiiritusravi keskuse ja keemiaravi keskuse, onkoloogia- ja hematoloogiapolikliiniku, päevaravi osakonna ning kiiritusravi protseduuride osakonna õendusjuhtidelt ning kontaktõdedelt) kui ka ühelt originaalküsimustiku autorilt. Prooviuuringul selgus, et küsimustik on arusaadav, kuid vajab uurija ettepanekul edaspidi ankeetide jagajate poolt eraldi tähelepanu juhtimist seoses ankeedi II, III ja IV küsimustebloki teise küsimuse täitmise osas. Nimelt tuli uuritavatel sama küsimuse puhul kõigepealt hinnata, kas nad on saanud informatsiooni erinevatelt isikutelt või

kohtadest (jah/ei), ja siis eraldi hinnata iga infoallika vajalikkust (lisa 1 ja 2, alates teisest blokidist iga teine küsimus).

Andmete kogumine algas pärast Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komiteelt esimese loa saamist (lisa 4). Andmete kogumine toimus kolmes etapis. Teise ja kolmanda etapi vahe oli tingitud andmete kogumise pikendamisest, mistõttu oli vaja Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komiteelt saada nõusolek jätkutaotlusele (lisa 5).

- esimeses etapis toimus prooviuuring 01.10.2018–31.10.2018;
- teises etapis põhiuuringu esimene osa 01.11.2018–31.12.2018;
- ning põhiuuringu teine osa 01.02.2019–28.02.2019.

Uuritavate värbamiseks võeti ühendust uurimiskeskonna õendusjuhtidega, et selgitada välja uurimiskeskonna valmisolek uurimistööks ning tutvustada oma uurimistöö eesmärki, saavutamaks suuline kokkulepe. Asutuse volitatud isiku käest ja eetika komiteelt saadud loa olemasolul lepiti kokku teabepäeva aeg, kus osales PERH'i hematoloogia- ja onkoloogiakliiniku õendusjuht, kiiritusravi keskuse ja keemiaravi keskuse, onkoloogia- ja hematoloogiapolikliiniku, päevaravi osakonna ning kiiritusravi protseduuride osakonna õendusjuhid ning kontaktõed, kes olid eelnevalt õendusjuhtide poolt välja valitud ambulatoorsetes vastuvõttudes töötavad õed. Teabepäeval tutvustati uurimistöö olemust, eesmärki ja meetodikat, uuritavate õigusi, uuritavate valikukriteeriume ja ankeetide jagamise-kogumise protsessi ning teisi uuritavate värbamise põhimõtteid lähtuvalt uurimiseetikast ning andmete kogumise protsessi usaldusväärsusest (Hirsjärvi jt 2007). Vastavalt PERHi kehtestatud teadustööde menetlemise korrale (Talving ja Reiljan 2015), oli uurimistöö kohapealseks vastutajaks PERHi oma töötaja Kristi Rannus (kliiniku õendusjuht ja magistratöö põhijuhendaja), kes teavitas käimasolevast uurimistööst ka keskuse juhte.

Küsitlused jagasid uuritavatele laiali kontaktõed (kolmes üksuses kokku 7 õde), täites patsiendi nõusolekul eelnevalt küsimustiku kaks küsimust üldandmete osas, kus oli vaja märkida patsiendi saadud medikamentoosse ravi kuuride ja/või kiiritus fraktsioonide arv. Vastamisprotsendi suurendamiseks kasutati ka venekeelset küsimustikku, et saaksid vastata ka need uuritavad, kelle emakeeleks on vene keel. Venekeelse küsimustiku edasi-tagasi tõlkele võeti tõlkeõigsuse kinnitus sertifitseeritud tõlkebüroolt. Andmete kogumisel säilitati vastaja anonüümsus sellega, et küsimustik ei sisaldanud isikulisi andmeid nagu nimi või sünnikuupäev ning täidetud ankeet paluti patsiendil panna ambulatoorset alal asuvasse lukustatud kogumiskasti (paigaldatud PERHi poolt just patsientide ettepanekute ja rahuloluuringute jaoks).

Prooviuringul oktoobris 2018 jagatud 40 ankeedist tagastati kuu ajaga 21 ankeeti (52,5%), millest analüüsiti ja lisati põhiuuringu andmetele 20 ankeeti. Üks ankeet eemaldati, kuna antud ankeet tagastati tühjana. Põhiuuringul novembri alguses 2018 välja jagatud 200st küsimustikust tagastati esimeses etapis kahe kuuga (november–detsember) 99 ankeeti (tagastamisprotsent 49,5%). Vastamisprotsendi suurendamiseks taotleti eetikakomiteelt pikendust andmete kogumiseks ning teostati põhiuuringu teine osa veebruaris 2019, mille käigus lisandus kuu ajaga veel 27 täidetud ankeeti (13,5% 200st jagatud küsimustikust). Kuna andmete kogumise aja pikendamisega vastamismäär ei suurenenud ja nii kontaktõdede kui ka uuritavate aktiivsus näitas pigem langustrendi, lõpetati andmete kogumine ning lõplik andmebaas moodustati 146 uuritava vastustest. Uuritavad panid täidetud ankeedid spetsiaalselt ettenähtud lukustatud kogumiskastidesse, millest osakonna õendusjuht (ainus, kellel on võti) võttis kord nädalas need välja, markeeris osakonna koodiga, kust postkastist ankeet võeti ja edastas uurijale. Täidetud küsimustikke kasutatakse ainult käesolevas uurimistöös ning hoitakse kuni uurimistöökaitsemiseni uurija käes lukustatud lauasahtlis. Kõik küsimustikud hävitatakse paberhundis pärast uurimistöökäitumise tulemuste avaldamist.

4.4. Andmete analüüs

Andmete kogumisel püüti vältida andmete moonutamist, taotledes selgust. Uurimistöös kasutati küsimustikku, kus on ka avatud lõpuga küsimusi, kogudes nii kvalitatiivseid kui ka kvantitatiivseid andmeid, seega olemuselt on uurimus siiski kokkuvõtlikult kvantitatiivne uurimistöök. Kvantitatiivses uurimistöök on lubatud teatud kvalitatiivne komponent täpsustavateks küsimusteks, eesmärgiks saada ülevaatlik pilt kogu uurimisalast. Klassikalised kvantitatiivne ja kvalitatiivne uurimismeetod annavad erinevaid vastuseid uuritavale nähtusele, kuid ühendades neid omavahel, saadud teadmised täiendavad teineteist (Õunapuu 2014). Antud uurimistöök tervikpildi saamiseks küsitletakse patsientide nõustamisvajadustele lisaks nende subjektiivseid ettepanekuid.

Valikvastused teisendati (kodeeriti) arvudeks statistilise analüüsi jaoks, kvantitatiivse uurimise puhul on andmed numbrilised juhul, kui nad on kogutud numbrilise skaalaga varustatud küsimustega. Kui toorandmed on sõnalised, kodeeritakse need numbrite või tähtedega. (Õunapuu 2014.) Andmeid sisestati andmete kogumise käigus iga kuu lõpus ning analüüsiti, kasutades programmi Microsoft Excel 2010. Tulemused esitati absoluutarvudes ja protsentides. Andmete esitamisel kasutati illustreerivaid tabelleid ja jooniseid. Illustreerivate tabelite koostamiseks kasutati tekstitöötlusprogrammi Microsoft Word 2010 programmi.

Tulemuste esitamisel on küsimustiku vastusevariandid koondatud, kuna iga vastusevariandi intensiivsuse esitamine ei saa olla väga täpne järjestusskaalal esitatud vahemike ebavõrdsuse tõttu (Bertram 2016). Seega koondati vastusevariandid „ei ole üldse infot saanud“ ning „pigem ei ole rahul“ mõisteks „ei ole rahul“, variandid „pigem rahul“ ning „täiesti rahul“ mõisteks „rahul“, variandid „ei ole üldse vajalik“ ning „pigem ei ole vajalik“ mõisteks „mittevajalik“, variandid „pigem vajalik“ ning „väga vajalik“ mõisteks „vajalik“. Lisaks on eraldi välja toodud nende vastajate osakaal, kes jätsid konkreetsele küsimusele vastamata.

4.5. Uurimistöö usaldusväarsus

Uurimuses teadusliku tausta ja metoodika osas kasutatakse teemakohaseid uurimistöid, mis on seotud töö eesmärgiga ja sellest tulenevate uurimisküsimustega. Usaldusväärse teadusliku kirjanduse leidmisel kasutati Tartu Ülikooli raamatukogus olevaid teadusandmebaase EBSCO MEDLINE, E-Journals, ESTER ja PubMed, otsides teemakohaseid uurimispõhiseid artikleid. Kaasati täistekstina kättesaadavad, inglisi- või eestikeelsed kirjandusallikad. Lisaks teemakohased tervisestatistikad ja Eesti arengukavad. Teoreetiliste lähtekohtade usaldusväarsus tagati algallikate kriitilise analüüsi objektiivse käsitluse (erinevad seisukohad olid võrdselt kaasatud) ja korrektse viitamisega.

Selleks, et uurimistulemusi usaldada, on nii andmete kogumise, analüüsi kui ka uurimistöö esitamise protsessis järgitud teadustöö head tava uurimiseetika ja metodoloogilises korrektsuse osas. Selle kinnituseks taotleti vastavad load Tartu Ülikooli inimuringute eetika komiteelt (Lisa 4 ja 5) ja kooskõlastati oma tegevus uurimistöö juhendajaga nii uurimiskeskonnast kui ka ülikoolist. Mõõdiku kasutamiseks antud uurimuse raames taotleti ka originaalküsimustiku autoritel luba küsimustiku muutmiseks, tõlkimiseks ja kasutamiseks (Lisa 3). Uurimistöös kasutatud küsimustiku algversiooni on küll eelnevalt kasutatud (Jugar jt 2017), kuid seda arendati edasi vastavalt uurimiseesmärgile, tuginedes uusimale kirjandusele ning tehes parandusi vastava eriala ekspertide soovitudele.

Küsimustiku testimiseks viidi läbi prooviuuring, mille tulemustest selgus, et uuritavad said küsimustest selgelt aru ning vajasisid kontaktõdede poolt vaid rohkem tähelepanu juhtimist kõrvuti asetsevatele küsimustele vastamise osas (kõrvuti küsimused kasutatud infoallika ja selle vajalikkuse kohta). Küsimustiku eri osade usaldusväarsuse hindamiseks arvutati Cronbachi alfa koefitsient. Seda kasutatakse, kui on tegemist mitmeid Likert skaalasisaldavate

küsimustikega ning soovitakse kindlaks teha skaala usaldusväärsust. Küsimustiku erinevate küsimuste alateemade omavahelise sisemise kooskõla ehk reliaabluse hindamiseks arvutati *Cronbachi alfa* (α) koefitsient. Seda kasutatakse, kui on tegemist mitmeid Likert skaalasisaldavate küsimustikega ning soovitakse kindlaks teha skaalade usaldusväärsust ühe dimensiooni sees. *Cronbachi* α koefitsient jääb vahemikku ühest kuni nullini. Mida kõrgem on *Cronbachi* α , seda usaldusväärsemaks loetakse konkreetsete küsimuste ja skaalaga mõõdetut ning seda kindlamalt võib uurija väita, et samasse küsimuste dimensiooni kuuluvad küsimused on omavahel nii tihedalt seotud, et kirjeldavad sama nähtuse mõõdetud tunnustust piisava terviklikkuse ja kõikehõlmavusega. (Tavakol ja Dennick 2011.) Bhatnagar jt (2014) liigitasid küsimuste sisemise reliaabluse suurepäraseks kui *Cronbachi* $\alpha > 0,9$, heaks kui α jääb vahemikku $0,7-0,9$, rahuldavaks kui $0,6 < \alpha < 0,7$ ning halvaks kui $0,5 < \alpha < 0,6$ ning vastuvõtmatuks kui $\alpha < 0,5$. Magistritöös kasutatud küsimustiku sisemise kooskõla ehk reliaabluse hindamiseks arvutati *Cronbachi* α koefitsient (tabel 1).

Tabel 1. Küsimustiku osade *Cronbachi alfa* väärtused dimensioonide kaupa

Küsimuste dimensioonid informatsioonivaldkondade kaupa	Aalateemade/väidete arv küsimustikus	Cronbachi α
rahulolu informatsiooni saamisega haiguse kohta	17	0,952181
hinnang infoallikatele seoses haigusega	24	0,972588
rahulolu informatsiooni saamisega ravi kohta	14	0,924466
hinnang infoallikatele seoses raviga	24	0,974899
rahulolu informatsiooni saamisega kõrvaltoimete kohta	9	0,947823
hinnang infoallikatele seoses kõrvaltoimetega	24	0,978949
kokku	112	0,933415

Cronbachi alfa väärtused olid üle 0,9, mis tähendab, et igas blokis oli korduvaid/kattuvaid küsimusi, mis annab võimaluse tulevikus küsimustikku lühendada.

5. TULEMUSED

5.1. Uuritavate taustaandmed

146st uuritavast 48,6% (71) olid naised ja 31,5% (46) mehed. Kõige vähem oli uuritavaid vanusegrupis 18–29, kõige enam (59,6%) oli 50–69. Enamus uuritavatest olid eestlased (61%), vähem oli venelasi (31,5%). Muudest rahvustest (7,5%) olid esindatud ukrainlased, valgevenelased ja aserbaidžaanlased. Neljandik (26,7%) vastanutest oli kutsekeskharidusega. 55,5% (81) uuritavatest olid abielus, vallalisi 4,8% (7). Uuritavate taustaandmed on esitatud tabelis 2.

Tabel 2. Uuritavate taustaandmed

Taustaandmed	% (n)
Sugu	
mees	31,5 (46)
naine	48,6 (71)
vastamata	19,9 (29)
Vanus	
18-29	0,7 (1)
30-49	20,5 (30)
50-69	59,6 (87)
70-89	19,2 (28)
Rahvus	
eestlane	61 (89)
venelane	31,5 (46)
muu	7,5 (11)
Haridustase	
pole teada	1,4 (2)
põhihariduseta	0,7 (1)
põhiharidus	10,3 (15)
üldkeskharidus	21,2 (31)
kutseharidus	8,9 (13)
kutsekeskharidus	26,7 (39)
rakenduslik kõrgharidus	15,7 (23)
bakalaureuse ja/või Magistrikraad	13,7 (20)
doktorikraad	1,4 (2)
Perekonnaseis	
abielus	55,5 (81)
vabaabielus	21,2 (31)
lesk	12,3 (18)
vallaline	4,8 (7)
lahutatud	6,2 (9)

Põhiliseks raviks nii kontaktõdede kui ka uuritavate märkmete kohaselt oli keemiaravi ja/või

kiiritusravi. Võrreldes kontaktõdede poolt täidetud algandmeid ja uuritavate poolt esitatud üldandmeid, esines ravi kordade arvu suhtes väike erinevus. Keemiaravi kuurid olid kontaktõdede poolt märgitud 78,8% (115) vastatud küsimustikes ning uuritavate poolt nimetatud 80,8% (118) vastatud küsimustikes ning kiiritusravi märgitud kontaktõdede poolt 24% (35) küsimustikest ja patsientide poolt 23,3% (34) küsimustikes. Kuigi 6,8% (10) olid kontaktõdede poolt jäänud algandmed täitmata, kaasati küsimustikud andmebaasi analüüsimiseks, kuna patsiendile esitatud kontrollküsimusest tuli välja, et patsient sobis valikukriteeriumitega ning seega antud üksikjuhtumite puhul ei mõjutanud üldandmete puudumine teistele uurimisküsimustele vastamist. Uuritavate jagunemine vastavalt uuritavate endi ja kontaktõdede poolt märgitud andmetele on esitatud tabelis 3. Seejuures võis vastaja märkida mitu ravikuuri korraga.

Tabel 3. Uuritavate jagunemine saadud medikamentoosse ja/või kiiritusravi fraktsiooni kordade arvu järgi

	Keemiaravi % (n)	Bioloogiline ravi % (n)	Immuunravi % (n)	Hormoonravi % (n)	Sihtmärkravi % (n)	Kiiritus fr.arv % (n)	Täitmata % (n)
algandmed (eeltäidetud kontaktõde poolt)	78,8 (115)	13 (19)	0,7 (1)	4,8 (7)	0 (0)	24 (35)	6,8 (10)
viimase 3 kuu jooksul saadud ravi (täidetud küsimustikule vastaja poolt)	80,8 (118)	19,9 (29)	1,4 (2)	11% (16)	1,4 (2)	23,3 (34)	0 (0)

Uuritavatest 88,4%-l (129) esines kasvaja ühes organis, 9,6%-l (14) mitmes organis. 2,1% (3) küsimustikest olid täitmata. Uuritavatel esines sagedamini rinnavähk 34,9%-l (51) ja eesnäärmevähk 15,7% (23). Uuritavatel ei esinenud vähktõve nahal ega emakakehal, mis tõttu andmete esitamisel neid tulemustes ei kajastata. Uuritavate jagunemine vähi paikmete järgi organites on välja toodud lisa 6.

5.2. Patsientide rahulolu informatsiooni saamisega haiguse, ravi ja kõrvaltoimete kohta

Haiguse teemal oldi kõige enam rahul 87,4% (125) informatsiooniga diagnoosi ja selle tähenduse kohta ning kasvaja paiknemise kohta 86,5% (115). Väidetega haiguse ägemise, tagasitulemise ja/või metastaaside tekke põhjused 46,6% (62) ning majanduslik ja sotsiaalne informatsioon seoses pikaajalise haigusega 44,2% (61) ei osanud uuritavad määratleda oma rahulolu. 48,9% (66) uuritavatest ei osanud öelda, kas nad on rahul või mitte haiguse põhjuse kohta saadud informatsiooniga. Rahulolematu oldi info, mida jagati haiguse põhjuste kohta 28,1% (38).

Kõigi haigusega seotud teemade kohta saadud informatsiooniga rahulolu kirjeldab tabel 4.

Tabel 4. Uuritavate jagunemine haiguse kohta saadud informatsiooniga rahulolu järgi

Kui rahul olete informatsiooni saamisega oma haiguse kohta?	ei ole rahul	rahul	ei oska öelda
	% (n)		
diagnoos ja selle tähendus (n=143)	7,7 (11)	87,4 (125)	4,9 (7)
organ(id), kus kasvaja paikneb (n=133)	6,8 (9)	86,5 (115)	6,8 (9)
kasvaja tüüp/olemus (n=136)	11 (15)	62,5 (85)	26,5 (36)
haiguse raskusaste ehk staadium (n=137)	12,4 (17)	59,9 (82)	27,7 (38)
haiguse põhjus(ed) (n=135)	28,1 (38)	23 (31)	48,9 (66)
haiguse tunnused ja sümptomid (n=132)	17,4 (23)	46,2 (61)	36,4 (48)
haiguse sümptomitega toimetulemine (n=134)	13,4 (18)	65 (87)	21,6 (29)
haiguse mõju organismile (n=135)	19,3 (26)	51,1 (69)	29,6 (40)
toimetulek haigusest tulenevate füüsiliste vaevustega (n=135)	14,1 (19)	69,6 (94)	16,3 (22)
haiguse mõju psühholoogilisele heaolule (n=138)	13 (18)	52,9 (73)	34,1 (47)
toimetulek haigusest tulenevate psühholoogiliste vaevustega (n=135)	14,1 (19)	54,1 (73)	31,8 (43)
haiguse kulg/ prognoos (n=135)	17,8 (24)	46,7 (63)	35,5 (48)
ravi võimalused (n=140)	2,8 (4)	76,4 (107)	20,7 (29)
tervenemise võimalus/ elulemus (=138)	15,2 (21)	44,2 (61)	40,6 (56)
haiguse ägenemise, tagasitulemise ja/või metastaaside tekkimise võimalus (n=133)	17,3 (23)	36,1 (48)	46,6 (62)
majanduslik ja sotsiaalne informatsioon seoses pikaajalise haigusega (n=138)	18,8 (26)	37 (51)	44,2 (61)
konsiiliumi otsus või teise arsti hinnang (n=135)	7,4 (10)	59,3 (80)	33,3 (45)

Ravi kohta jagatud informatsiooni osas oli 88,3% (121) vastajatest rahul ravi eesmärgi kohta ja 88% (117) raviga seotud uuringute ja protseduuride kohta jagatud informatsiooniga. Vastajate arvamused erinesid kõige enam raviga seotud alternatiivmeditsiini ja sotsiaalmajandusliku informatsiooni osas. Kui 23,8% (29) vastanutest väljendas oma rahulolematust alternatiivsete ravimeetodite kohta jagatud informatsiooniga, siis 27,8% (34) uuritavatest olid vastupidi sellega rahul. Kuigi 19,8% (26) uuritavatest ei olnud rahul pikaajalise raviprotsessiga seotud majandusliku ja sotsiaalse informatsiooniga ning 33,6% (44) ei osanud sellele küsimusele üldse vastata, siis 46,6% (61) olid saadud infoga rahul. Tulemused ravi puudutava informatsiooniga rahulolu kohta on alateemade kaupa toodud välja tabelis 5.

Tabel 5. Uuritavate jagunemine ravi kohta saadud informatsiooniga rahulolu järgi

Kui rahul olete te informatsiooni saamisega ravi kohta?	ei ole rahul	rahul	ei oska öelda
	% (n)		
ravi eesmärk (n=137)	3,7 (5)	88,3 (121)	8 (11)
võimalikud ravimeetodid (n=136)	5,2 (7)	82,3 (112)	12,5 (17)
ravi toetavad võimalused (nt taastusravi, vitamiinid, tervislik toitumine jms (n=128)	15,6(20)	58,6 (75)	25,8 (33)
alternatiivsed ravimeetodid (n=122)	23,8 (29)	27,8 (34)	48,4 (59)
raviplaan (n=129)	3,9 (5)	79,8 (103)	16,3 (21)

(järgneb)

Kui rahul olete te informatsiooni saamisega ravi kohta?	ei ole rahul	rahul	ei oska öelda
	% (n)		
raviplaani järgimise põhimõtted ja selle olulisus ravitulemusele (n=130)	4,6 (6)	77,7 (101)	17,7 (23)
raviga seotud uuringud ja protseduurid (mida, millal/kui tihti ja kus tehakse) (n=133)	3,8 (5)	88 (117)	8,2 (11)
info saadavate ravimite kohta (toimeaine(d), annus(ed), manustamisviis(id) jne). (n=105)	4,8 (5)	77,1 (81)	18,1 (19)
info kiiritusravi kohta (doosid, keha piirkond, kiiritamistehnika(d) jne). (n=80)	17,5 (14)	66,3 (53)	16,2 (13)
igapäevaelu toimingutega jätkamine raviprotsessi ajal ja järgselt (sh toitumine, hügieen, aktiivsus, töö) (n=132)	10,6 (14)	75,8 (100)	13,6 (18)
info, kuidas patsiendi eluviisid mõjutavad ravi toimet (nt ravi ajal alkoholi tarbimine, toidulisand vms) (n=132)	7,6 (10)	64,4 (85)	28 (37)
majanduslik ja sotsiaalne informatsioon seoses pikaajase raviprotsessiga (funktsiooni muutus tööl ja kodus, logistika, abi- ja toetusvõimalused) (n=131)	19,8 (26)	46,6 (61)	33,6 (44)
teiste patsientide valikud ja kogemused seoses sama ravimeetodiga (n=128)	14,8 (19)	28,1 (36)	57,1 (73)
kontaktid, kelle poole/kuhu pöörduda täiendava abi ja/või informatsiooni saamiseks (n=129)	10,9 (14)	69 (89)	20,1 (26)

Kõrvaltoimete kohta saadud informatsiooniga rahulolu kirjeldavad patsientide vastuste esinemissagedused tabelis 6. Siin teemavaldkonnas oli kõige rohkem rahulolevaid patsiente 74,5% (102) seoses saadud informatsiooniga tegutsemise kohta ravi kõrvaltoimete ja/või kõrvalekallete ilmnemisel ning kontaktidega, kelle poole/kuhu pöörduda täiendava abi ja/või informatsiooni saamiseks kõrvaltoimete ilmnemisel 76,1% (102). Pea sama palju (74,3%) oli neid, kes olid rahul infoga igapäevaelu toimingutega jätkamise kohta kõrvaltoimete ilmnemisel. Uuritavatest 71,8% (97) olid rahul infoga ravimeetodite mõjust organismile ja 71,6% (96) informatsiooniga raviga seotud uuringute ja protseduuride võimalikest kõrvaltoimetest. Ka kõrvaltoimete teemal oli kõige rohkem erinevusi vastajate rahulolus majandusliku ja sotsiaalse informatsiooniga.

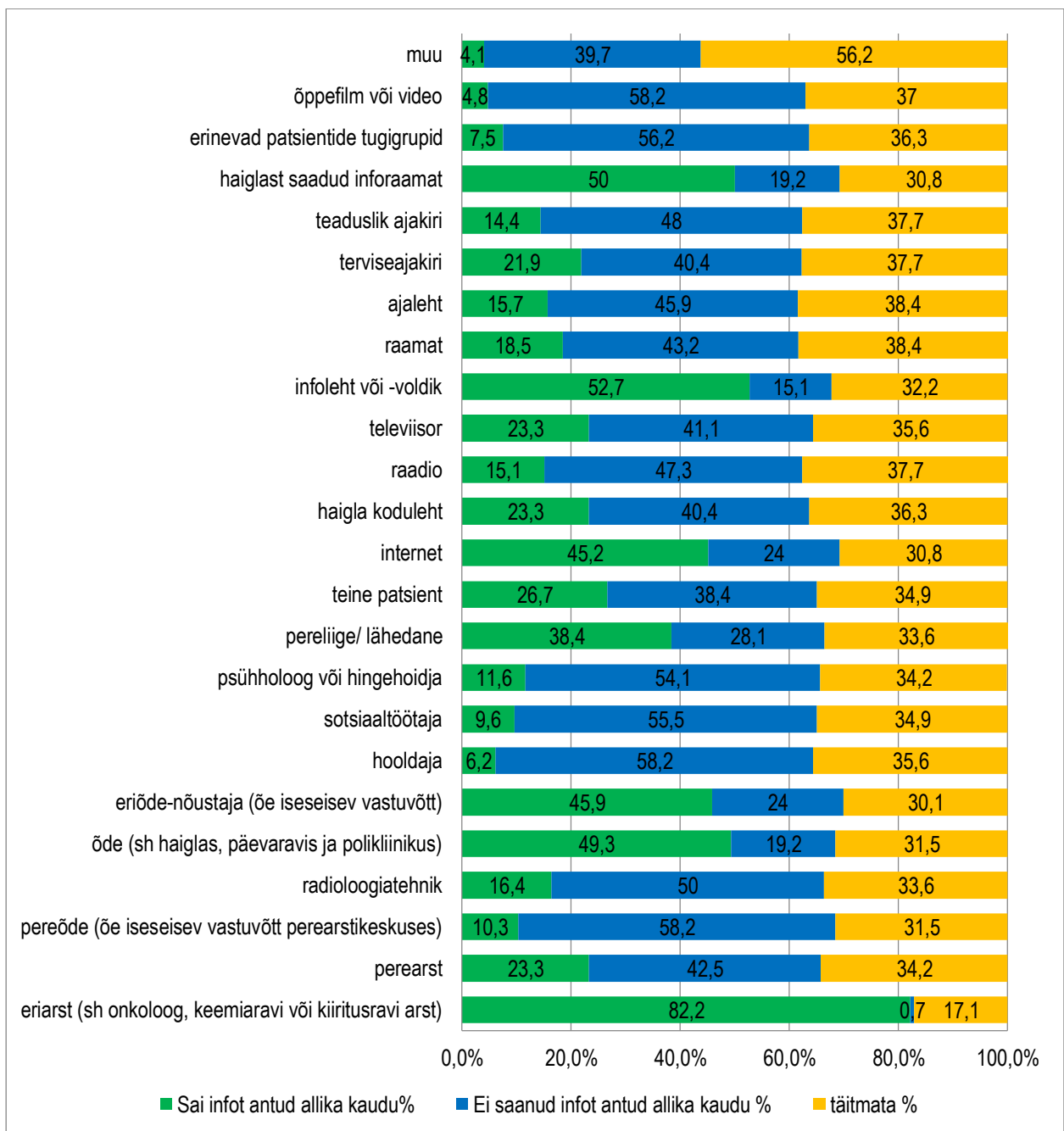
Tabel 6. Uuritavate jagunemine kõrvaltoimete kohta saadud informatsiooniga rahulolu järgi

Kui rahul olete te informatsiooni saamisega ravi võimalike kõrvaltoimete kohta?	ei ole rahul	rahul	ei oska öelda
	% (n)		
ravimeetodi(te) (sh ravimite ja kiirituse) oodatav mõju organismile (n=135)	10,4 (14)	71,8 (97)	17,8 (24)
raviga seotud uuringute ja protseduuride võimalikud kõrvaltoimed ja/või kõrvalekalded (n=134)	11,2 (15)	71,6 (96)	17,2 (23)
ravimeetodi(te), uuringute ja protseduuride kõrvaltoimete ja/või kõrvalekallete tunnused ja sümptomid (n=133)	12 (16)	70 (93)	18 (24)
tegutsemine ravi kõrvaltoimete ja/või kõrvalekallete ilmnemisel (mida ise teha ja millal/kuhu pöörduda) (n=137)	10,2 (14)	74,5 (102)	15,3 (21)
igapäevaelu toimingutega jätkamine kõrvaltoimete ilmnemisel (sh toitumine, hügieen, aktiivsus, töö) (n=136)	11 (15)	74,3 (101)	14,7 (20)
raviga kaasnev patsiendi omavastutus eluviiside muutmise ja/või piirangute osas (n=134)	12 (16)	64,1 (86)	23,9 (32)
majanduslik ja sotsiaalne informatsioon seoses kõrvaltoimetega (funktsiooni muutus tööl ja kodus, abi- ja toetusvõimalused) (n=132)	20,5 (27)	43,1 (57)	36,4 (48)
teiste patsientide kogemused seoses kõrvaltoimetega ja/või ravi oodatava mõjuga organismile ja psüühikale (n=133)	15,8 (21)	35,3 (47)	48,9 (65)
kontaktid, kelle poole/kuhu pöörduda täiendava abi ja/või informatsiooni saamiseks kõrvaltoimete ilmnemisel (n=134)	11,9 (16)	76,1 (102)	11,9 (16)

5.3. Infoallikad ja nende vajalikkus patsientide informeerimisel haiguse, ravi ja kõrvaltoimete kohta

5.3.1. Infoallikad ja nende vajalikkus haiguse kohta

Haiguse kohta sai 82,2% (120) patsientidest informatsiooni eriarstilt (sh onkoloog, keemiaravi või kiiritusravi arst) ning 97% (127) uuritavatest pidas seda infoallikat vajalikuks. Uuritavatest 49,3% (72) said haiguse kohta informatsiooni õelt (sealhulgas haigla, päevaravi ja polikliiniku õde) ning 84,5% (98) patsientidest pidasid õde ka vajalikuks infoallikaks haiguse kohta. Joonisel 1 on kujutatud uuritavate jagunemine informatsiooni allikate järgi. Lisas 7 on esitatud uuritavate esinemissagedused vastavate infoallikate vajalikkusele antud hinnangute järgi. 50% (73) uuritavatest ei ole radioloogiatehnikute käest saanud informatsiooni haiguse kohta, kuigi 40% (42) pidas neid haiguse teemal vajalikuks infoallikaks. Uuritavatest 42,5% (62) ei saanud perearstilt haiguse kohta infot, kuigi 73,8% (76) patsientidest leidsid, et perearst on vajalik infoallikas haiguse küsimuses. Tugipersonaalilt (psühholoog või hingehoidja, sotsiaaltöötaja ning hooldaja) ei saanud pooled uuritavad informatsiooni seoses haigusega, kuid leidsid et see on vajalik infoallikas.

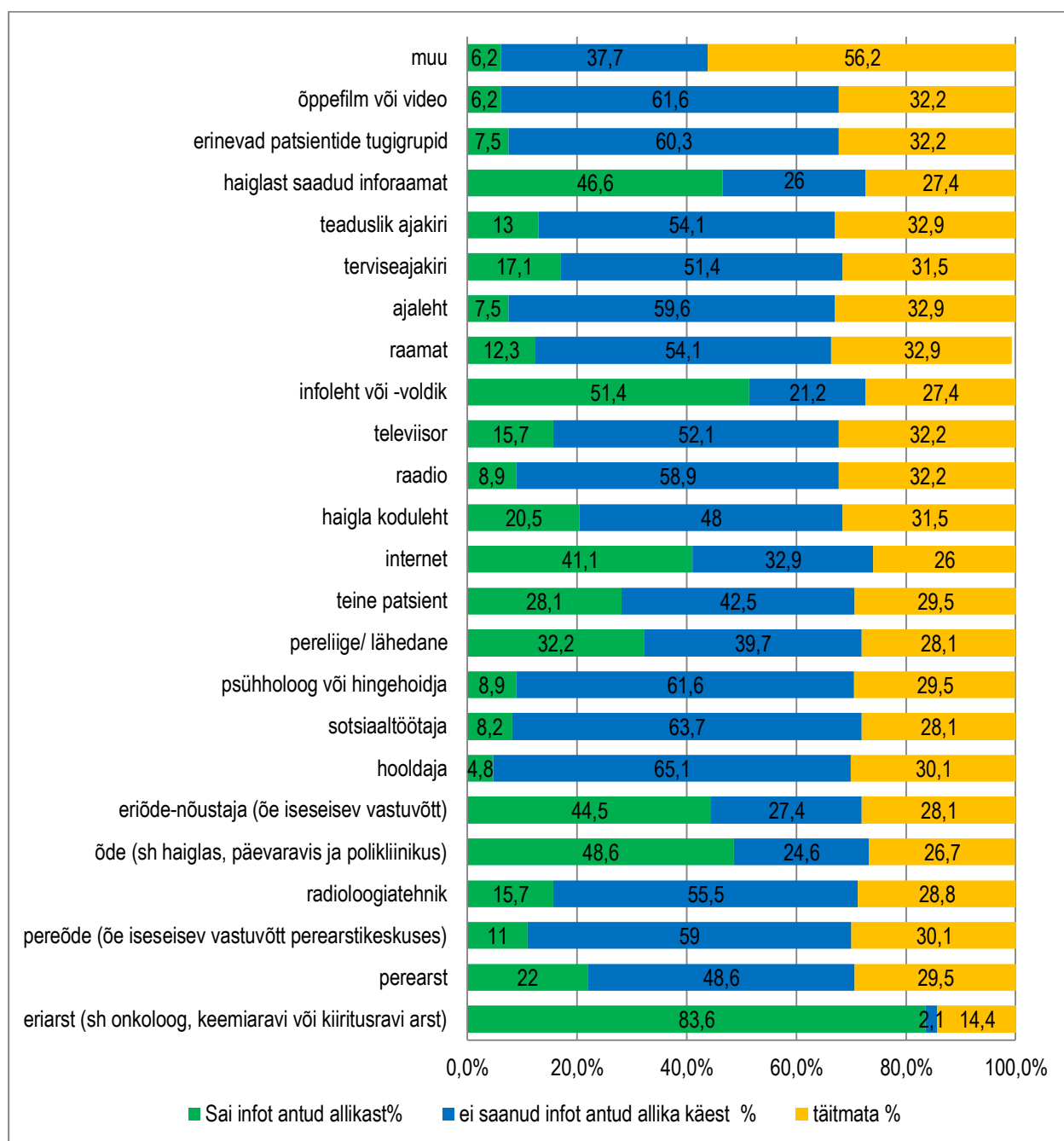


Joonis 1. Uuritavate jagunemine haiguse kohta saadud info allikate järgi (%)

5.3.2. Infoallikad ja nende vajalikkus onkoloogia- ja hematoloogiakliiniku ambulatoorsete patsientide informeerimisel ravi kohta

Joonisel 2 on uuritavate jagunemine ravi kohta saadud info allikate järgi. Jooniselt ilmneb, et sel teemal kõige enam saadi informatsiooni eriarstilt 83,6% (122 uuritavatest), infolehest või -voldikust 51,4% (75), õelt (sealhulgas haigla, päevaravi ja polikliiniku õed) 48,6% (71), inforaamatust 46,6% (68) ja eriõde-nõustajalt (õe iseseisev vastuvõtt) 44,5% (65). Psühholoogilt või hingehoidjalt ei saanud informatsiooni 61,6% (90) uuritavatest, kuigi vajadus sellele 41,6% (42) oli. 39,6%(40) ei oskanud öelda kas antud infoallikas on vajalik või ei. Sarnased tulemused

olid sotsiaaltöötaja ja hooldaja osas.

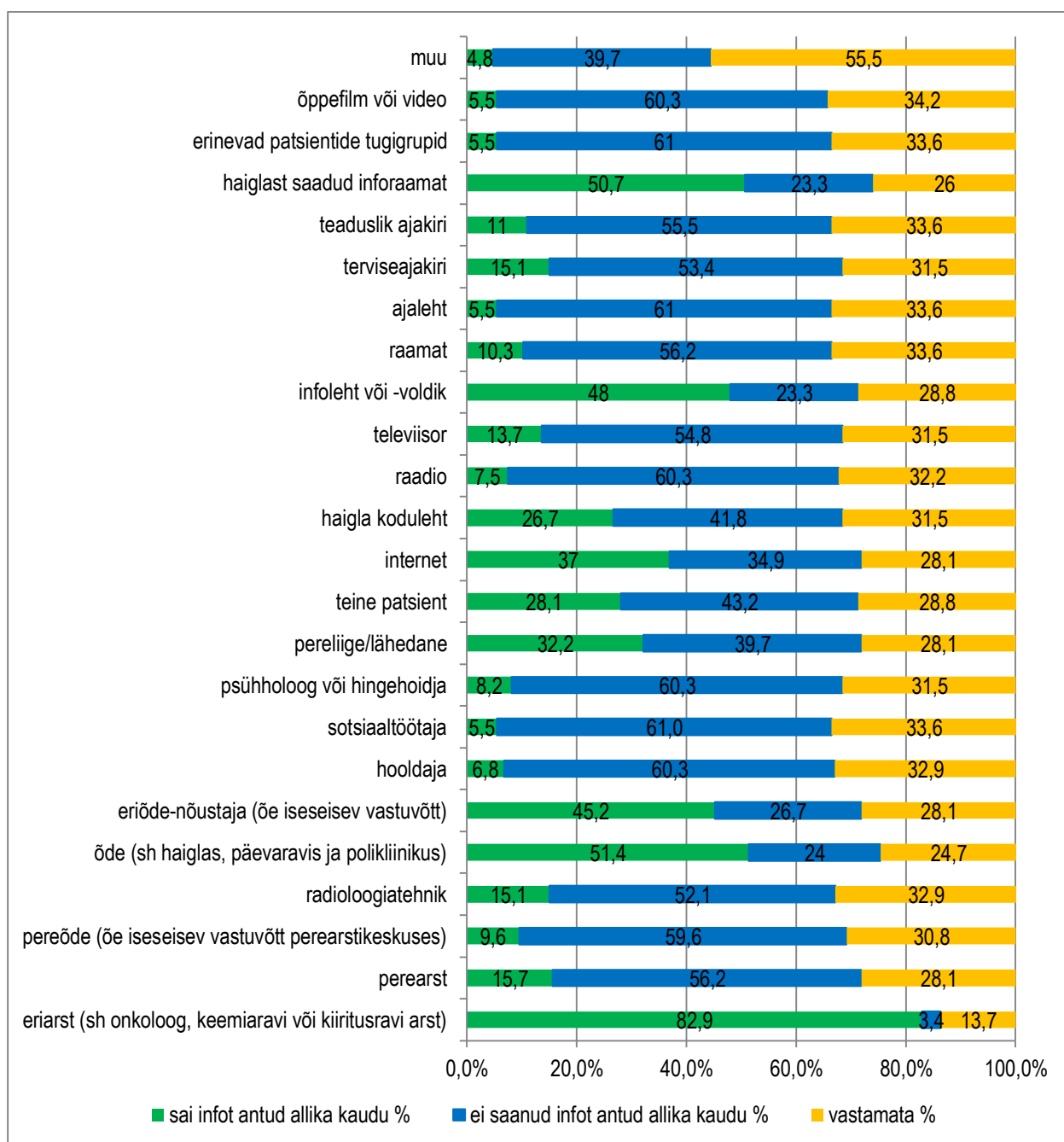


Joonis 2. Uuritavate jagunemine ravi kohta saadud info allikate järgi (%)

Uuritavatest 76,5% (88) pidasid vajalikuks saada informatsiooni ravi kohta õdedelt, infovoldikutest 78,5% (84), eriõdedelt 74,5% (82), ja haiglast saadud inforaamatust 72,4% (76). Lisas 8 on esitatud uuritavate hinnangute esinemissagedus informatsiooni allikate vajalikkuse kohta seoses raviga.

5.3.3. Infoallikad ja nende vajalikkus onkoloogia- ja hematoloogiakliiniku ambulatoorsete patsientide informeerimisel kõrvaltoimete kohta

Kõrvaltoimetest saadud informatsiooni allikaks oli valdavalt eriarst (82,9% ;121 uuritavatest). 28,1% (41) uuritavatest olid informatsiooni allikateks teised patsiendid, hinnates selle vajalikkust 42,6% (43). Uuritavate jagunemist info allikate osas seoses kõrvaltoimetega on kujutatud joonisel 3. Lisas 9 on välja toodud uuritavate jagunemine allikate vajalikkusele antud hinnangute järgi.



Joonis 3. Uuritavate jagunemine kõrvaltoimete kohta saadud info allikate järgi(%)

5.4. Patsientide vajadus saada rohkem infot

Lisainformatsiooni ei soovinud haigusest 55% (71), ravist 55,8% (67) ja kõrvaltoimetest 58,9% (73) uuritavat. Lisainformatsiooni vajadus on välja toodud tabel 7.

Tabel 7. Jagunemine haiguse, raviprotsessi ja/või kõrvaltoimete kohta lisainformatsiooni vajaduse järgi

Rohkem informatsiooni	Jah	ei
	% (n)	
-haiguse kohta? (n=129)	45 (58)	55 (71)
-ravi kohta? (n=120)	44,2 (53)	55,8 (67)
-ravi kõrvaltoimete kohta? (n=124)	41,1 (51)	58,9 (73)

45% (58) uuritavatest soovisid lisainformatsiooni seoses haigusega. Täpsustusena kirjutati avatud küsimuse all näiteks (tsitaadid uuritavate vabas vormis vastusest): „*kuidas minu haigus kulgeb ja on mul võimalus täielikult terveneda*“; „*uusi ravimeetodeid*“; „*kiiret*“; „*kas vähk tuleb tagasi, milline on olukord tervenemisel*“; „*kõigest, alates diagnoosist*“; „*hetkeseis ja tulevik*“; „*haiguse kulg ja tervenemise võimalus*“; „*analüüside tegemise sagedus, kiirgus ohust, riskidest*“; „*edasine prognoos*“; „*edasine ravi*“; „*patsiendiga seotud*“; „*erinevad teaduslikud põhjendusi algpõhjuse kohta; milliselt tasandilt saab alguse (konkreetne mutatsioon)*“; „*mõju organismile, prognoos*“; „*tekkepõhjus, koostöö ravimeeskonnaga*“; „*haiguse kohta*“; „*uutest ravivõimalustest*“; „*tervenemise võimalusest*“; „*haiguse tekke kohta; lubatud ja keelatud toiduained*“; „*siirete ulatus, staadium*“; „*elulemuse kohta*“; „*prognoos*“; „*nt. Maksasiirdamine*“; „*elulemuse kohta, hetkeseis, toimetulek*“; „*otse arstilt*“; „*kulg, kõrvalmõjud, psühholoogiline abi*“; „*haiguse kulust*“; „*tervenemise võimalusest*“.

44,2% (53) uuritavat soovisid ravist rohkem teada saada. Täpsemalt huvitas neid (tsitaadidte uuritava vabas vormis vastusest): „*rohkem informatsiooni haigusest kui protsessist ja ravist*“; „*uutest ravimeetoditest*“; „*uuringutest maailmas*“; „*kiiret*“; „*kuidas ravi läheb, edaspidine plaan*“; „*kõik seotud haigusega*“; „*võimalikud tüsistused*“; „*konkreetselt (mis, kuna, kuidas)*“; „*edasine prognoos*“; „*protsess; järgmine ravi*“; „*konkreetselt, mis ravim. Milleks*“; „*uusimate võimaluste kohta kaasaegses teaduslikus meditsiinis*“; „*mis, miks tehakse, ootused*“; „*missugused on kõrvaltoimed ja kuidas nendest preventatiivselt hoiduda*“; „*infovoldik kõrvalmõjudest*“; „*uute ravide kohta*“; „*teistest ravivõimalustest*“; „*meditsiiniõelt*“; „*haiguse kulg, ravi pikkus*“.

41,1% (51) uuritavatest soovisid kõrvaltoimetest rohkem teada. Neid huvitas täpsemalt (tsitaadid uuritavate vabas vormis vastustest): „infotelefon“; „et olukorrast rohkem teadlik olla“; „kiiret/operatiivset“; „reklaam/voldik arsti käest“; „kuidas kõrvaltoimetega hakkama saada ja neid leevendada“; „kreemide soovitusi halvale nahale, rindadele. Juuste väljalangemise kohta“; „mis minuga toimub, kui kaua see kestab“; „kuis siis veel eriilmingute esinemist operatsiooni järgsel perioodil, jalgade turse, songa tekkimine jne.“; „kuidas kõrvaltoimetega võidelda“; „põhjalikum“; „infovoldik ravi alguses“; „sobilik igasugune pädev info“; „et saaks abi“; „igakülgselt“; „millal seidehäired lõppevad“.

5.4.1. Patsientide soostumus ja kommunikatsioonivormi eelistused spetsiaalse väljaõppega eriõde-nõustaja vastuvõtule pöördumise osas

Uuritavatest 82,7% (110) olid nõus pöörduma spetsiaalse väljaõppe saanud eriõde-nõustaja poole, saamaks lisainformatsiooni haiguse, ravi ja kõrvaltoimete osas, 6% (8) ei osanud öelda kas nad sooviksid pöörduda eriõde-nõustaja vastuvõtule. Põhjusteks toodi välja (tsitaadid uuritava vabas vormis vastustest): „kogemus, et info on mittepädev“; „arstid teavad“; „saan arstilt piisavalt infot“; „raviarsti usaldamine“; „info saab raviarstilt“; „olen terve“; „raviarstilt ja õelt piisav informatsioon“; „ei huvita“; „mida rohkem tead, seda suurem on pettumus“; „raviga hetkel rahul“.

Informatsiooni haigusest, ravist ja kõrvaltoimetest sooviti kõige rohkem silmast-silma vestlusel 55,5% (81). Kommunikatsioonivormi eelistustelt järgnes silmast-silma vestlus koos kirjaliku infomaterjaliga 45,2% (66). Millisel moel lisainformatsiooni sooviti on välja toodud tabelis 8.

Tabel 8. Uuritavate jagunemine kommunikatsioonivormi eelistuste järgi õde-nõustaja vastuvõtul

Mil moel soovitakse informatsiooni õde-nõustajalt	% (n)
ei soovigi	7,5 (11)
silmast-silma vestlus	55,5 (81)
silmast-silma vestlus koos kirjaliku infomaterjaliga	45,2 (66)
elektroonne infomaterjal internetis	16,4 (24)
õppefilm ja –video internetis	6,8 (10)
telefoni teel vestlus	30,1 (44)
kirjalik infomaterjal	27,4 (40)
muu	0,9 (1)
täitmata	9,6 (14)

Lisaks töid uuritavad välja järgnevaid mõtteid ja ettepanekuid seoses infoaamise ja infoallikatega (tsitaadid uuritavate vabas vormis vastustest): „soovijatele võimaldada e konsultatsioon“; „haigekassa rahastamine ravimite osas, süsteem kindlustamata isikutel jne.“; „rohkem informatsiooni ja tähelepanu ravi alguses“; „võtta aega ja selgitada kõike rahulikult“; „infotelefon(operatsiooni järgsest perioodist)“; „rohkem teavet operatsioonijärgsest anatoomiast“; „muutuste ja reaktsioonide tekkimine“; „nn reaalsed olukorrad“; „sotsiaaltöötajate koolitus kehv; hooldajate vähe hindamine“; „mida vähem tean seda parem“; „moderniseerimine;kaasajastamine“; „video mis oleks vene keelne“; „hetkel ideid ei ole“; „rohkem aega patsiendile“; „infoaamine patsiendile on väga tähtis“; „oluline silmast silma suhtlus koos abimaterjaliga, et saada vastused tekkivatele küsimustele, ravi kulu ja tagajärgedele“; „liiga palju informatsiooni ajab inimese lolliks. Lase haigusel vabalt kulgeda, küll arstid teavad mida teevad, ära urgitse. Ole optimist!“; „ei ole, haigus algusjärgus“.

6. ARUTELU

6.1. Olulisemad tulemused

Informatsiooni jagamisel on patsientidele positiivne mõju, kui see toimub õigeaegselt ja teadlikult, parandades sellega ravi ja õendusabi kvaliteeti (D'souza jt 2013, Matsuyama jt 2013, Berglund jt 2015). Varasemalt on viidud läbi erinevaid uurimistöid patsiendikesksusest, mille üheks osaks on piisava informatsiooni saamine. Originaalküsimustiku autorite poolt on varem läbi viidud küsitlus SA TÜK-is, mille eesmärgiks oli välja selgitada, kuidas antud uurimiskeskonnas olevad vähktõvega patsiendid hindavad oma haiguse ja raviga seotud informatsiooni piisavust peale saadud ravi. Käesoleva uurimistöö eesmärgiks on täpsemalt kirjeldada ambulatoorsete vähihaigete rahulolu nii haiguse, ravi ja kõrvaltoimete kohta saadud informatsiooniga kui ka kirjeldada kasutatud infoallikaid ja nende vajalikkust patsientide jaoks. Lisaks tuuakse magistritöös uudsena välja vähihaigete patsientide vajadused konkreetse lisainformatsiooni ja eriõde-nõustaja vastuvõtu järele. Uurimistöö autorile teadaolevalt ei ole Eestis varem antud teemat nii terviklikult uuritud. Saadud tulemustel on nii teoreetiline kui ka praktiline väärtus ning saadud teave on haruldane nii erialaspetsiifilise teabe kui ka konkreetse uurimiskeskonna seisukohast. Tuginedes uurimistöö tulemustele saab autori arvates parandada kohalikke tingimusi ja arvestades patsientide informatsioonivajadusi planeerida ning laiendada eriõdede vastuvõtte Eestis.

Üheks oluliseks punktiks kvaliteetse tervishoiuteenuse pakkumisel on patsientide nõustamine ja nende küsimustele vastamine, mis eelkõige toimub tervishoiuteenuste osutamise käigus. Uuritavate rahulolu informatsiooni saamisega haiguse, ravi ja kõrvaltoimete kohta saab lugeda üldiselt heaks. Kõige enam oldi rahul diagnoosi ja selle tähenduse alase informatsiooniga, mida jagatakse enamasti diagnoosi saamisel, enne ravi alustamist. Antud väidet toetavad ka Mallinger jt 2005 ja Llewellyn jt 2006 poolt läbi viidud uurimused kus kirjeldati jagatud informatsiooni üldist rahulolu ravi ja diagnoosi kohta enne ravi alustamist. Uuritavatele seatud kriteeriumite alusel (patsient oli vastuvõtu eel saanud vähemalt 3 korda keemiaravi või vähemalt 20 seansi kiiritusravi) võib väita, et patsiendid soovivad saada informatsiooni oma haigusest kogu ravi vältel, mitte ainult ravi eelselt. Ravist saadud informatsiooni hinnati kõrgelt peaaegu kõigis punktides, rahulolematust väljendus teiste patsientide valikute ja kogemuste osas sama ravimeetodiga ning alternatiivsete ravimeetodite kohta saadud informatsiooniga. See võib olla seotud patsientide arvamusel, et iga inimene on unikaalne ning reageerib ravile erinevalt. Lisaks on alternatiivsete meetmete kasutamise arutlemine jätkuvalt tabu teema. Uurija isiklikest

kogemustest lähtuvalt patsiendid ei julge tunnista mitte-meditsiiniliste meetmete kasutamist ja sellest võib olla tingitud rahulolematust.

Kõrvaltoimete kohta jagatud informatsioon oli hinnatud suuremas osas rahuldavaks, kuid eristus rahulolematust kõrvaltoimetega seotud majandusliku ja sotsiaalse informatsiooni osas. Sarnase tulemuseni jõudsid Llewellyn jt 2006 aastal täheldades, et patsiente kas ei informeerita või nad ei saa jagatud informatsioonist aru, kui palju nende elu tegelikult muutub ja on mõjutatud seoses ravi alustamisega. Näiteks ravist tingitud üldise jõudluse kaotuse tõttu ei pruugi nad sooritada enam neid tegevusi, mida varem. Patsiendid väsivad kiiremini. Lisaks tuleb mees pidada, et keemiaravi on tsükliline, mis tähendab, et vastavalt skeemidele peavad nad käima ravi saamas kindlatel ajavahemikel. See mõjutab tööl käimist, esineb rohkem töövõimetuslehtede võtmist, tervise seisundi muutusest tingitud ettearvamatus jne. Llewellyn jt (2006) toovad välja materiaalse aspekti ja tugigruppide kohta jagatud informatsiooni puudujäägid, millega antud uurimuse raames oli rahulolematu 14,4% (21) uuritavatest.

Kõrvaltoimetest üheks oluliseks rahulolematuse aspektiks oli ka informatsioon mis puudutab patsientide omavastutust eluviiside muutmise ja piirangute osas. Paat-Ahi jt (2016) ning Qadire (2014) leiavad, et patsientide ravi edenemisel on oluline osa patsientide omavastutusel, tehes koostööd tervishoiutöötajatega. Mida rohkem patsiendid teavad, seda kindlamad on nad vastu võtma otsuseid, mis puudutab nende vähktõve vastast ravi. Seega on tervishoiutöötajatel oluline koht jagamiseks piisavat informatsiooni kõrvaltoimete leevendamisel ning ärahoidmisel. Mis tihti peale tähendab eluviiside muutmist või mingite kindlate piiride seadmist. Uurija arvates on oluline kaasata patsiendid otsustamisprotsessi sest sellel on positiivne mõju, kuna patsient saab ise otsustada kuidas mingitele probleemidele läheneda.

Erinevad uurimistööd tõestavad et patsiendid ootavad ja vajavad informatsiooni enim tervishoiutöötajatelt (Rutten jt 2005, Qadire 2014), mida toetab antud uurimistöö. Uuritavad said enim informatsiooni haigusest, ravist ja kõrvaltoimetest eriarstidelt, haiglas, päevaravis ja polikliinikus töötavatelt õdedelt ning erioõdedelt õe iseseisval vastuvõtul. Kuigi erinevad uuringud on näidanud, et inforaamatute, -lehtede ja -voldikute miinusteks infoallikana võib pidada nende üldsõnalisust ja liigset pealiskaudsust, pidasid käesolevas uurimistöös uuritavad neid infoallikaid informatsiooni jagamisel siiski oluliseks. Kuid uurija leiab, et kui tervishoiu areneb arusaam patsientide unikaalsusest, et igale patsiendile, situatsioonile tuleb läheneda individuaalselt, arvestades antud hetke, tuleks kriitiliselt vaadata üle olemasolevaid kirjalikke materjale ning kasutada neid pigem silmast-silma vestlusi toetava infoallikana. Seega saab iga

tervishoiutöötaja kirjalikus infomaterjalis toodud üldised punktid patsiendiga individuaalselt läbi arutada ning vajadusel teha individuaalseid lisamärkmeid.

Lisaks olemasolevatele kirjalikele infoallikatele vajavad patsiendid enam infot sotsiaalmajanduslikel teemadel ning haigusega kaasneva halduskoormuse osas. Tuginedes uurimistulemustele väidab uurija et tuleks koostada kirjalike materjale seoses majanduliku ja sotsiaalse olukorraga, tugisüsteemide tutvustustega, et patsient oleks teadlik, kuhu ja kelle poole pöörduda, kui tekib vajadus.

Uurimistöö fookuses oli informatsioon kolmel teemal (haigus, ravi ja kõrvaltoimed), mille kohta pooled uuritavad leidsid et nad vajavad lisainformatsiooni. Antud küsimuse kohta said uuritavad oma sõnadega anda põhjendusi, miks nad seda soovivad või ei soovi. Kategoriseeritud väited uuritavate soovist lisainformatsiooni järele on välja toodud tabel 9. Üldiselt taheti saada informatsiooni diagnoosist, mille alla kuulus haiguse tekkepõhjuse selgitamine. Haiguse kulust sooviti enim teada elulemuse kohta, võimalusest tervenemisele ja retsidiivi tekke võimalusest. Lisainformatsiooni oodati enim eriarstidelt ja eriidedelt, mis oleks pädev, ajakohane ning kiire, ning toetatud infovoldikutega.

Tabel 9. Avatud küsimuste analüüsi alusel kirjeldus uuritavate lisainformatsioon soov seoses haigusega, raviga ja kõrvaltoimetega.

Väide	Kategooria (teema)
<ul style="list-style-type: none"> - haiguse kulg/ prognoos - tervenemise võimalus/ elulemus - retsidiivi tekke oht - haiguse põhjus - haiguse protsess - haiguse hetkeseis 	Haigusega seotud soovid
<ul style="list-style-type: none"> - uued ravimeetodid - edasisine ravi - ravi pikkus - ravist tingitud piirangud seoses toitumisega - kõrvalmõjudest - kõrvalmõjudega toimetulekust - ravi tüsistustest 	Raviga seotud soovid
<ul style="list-style-type: none"> - kiiret - konkreetset - pädevat - ravi alustades - analüüside tegemine - kiirgus ohust - uuringutest maailmas - koostöö meeskonnaga - psühholoogiline abi 	Millist informatsiooni soovitakse
<ul style="list-style-type: none"> - meditsiiniöelt - infotelefonist - reklaam/voldik arstilt 	Kellelt informatsiooni soovitakse

Antud uurimistöö üheks eesmärgiks on teha uurimiskeskonda parandavaid ettepanekuid eriõe iseseisva vastuvõttude kohta. Kolm uuritavat neljast soostub pöörduma õe iseseisva vastuvõttu saamiseks lisainformatsiooni. Ehk siis vajadus õe iseseisvate vastuvõttude järele on olemas. Uuritavad leidsid, et informatsiooni saamist parandaks silmast silma vestlus koos infomaterjaliga. Uuritavatele anti võimalus tuua välja mõtteid ja ettepanekuid infoalliakte osas ja seoses info saamisega, millest eristus, et info saamine on patsientidele oluline, selle edastamine peaks toimuma rahulikult, võttes aega selgituste andmisel. Eristus ka operatsioonijärgse perioodi puudulik info jagamine.

Olukorra leevendamiseks on küll avatud mitmeid õe ambulatoorseid vastuvõtte, näiteks suurima teeninduspinnaga Põhja-Eesti Regionaalhaigla onkoloogia- ja hematoloogiakliinikus. Kuid tuginedes uurimistöö tulemustele on tegelik vajadus selliste vastuvõttude järele kordades suurem ning vastuvõtud peaksid olema rohkem spetsiifilisemad. Eestis on vajalik professionaalne nõustamine vähihaigetele patsientidele ja lähedastele, mis aitaks ja toetaks diagnoosiga harjumist ja toimetulekut, et saavutada parim tervishoiuteenus ning vähktõvega patsientide rahulolu.

6.2. Uurimistöö eetilised aspektid

Uurimistöö läbiviimisel eetilisi probleeme esile ei kerkinud. Uurimiseetika probleemide vältimiseks järgis autor küsimustiku koostamisel ja uurimistöö läbiviimisel uuritavate konfidentsiaalsuse tagamise nõudeid. Uurimuses osalemine oli vabatahtlik. Küsitlus toimus anonüümselt ja tulemused esitati üldistatult. Andmekogum säilitati vaid uurijale kättesaadavas kohas. Uurimistöö läbiviimisel on arvestatud eetilisi nõudeid ja seadusandlust. Uurimistöö valmisel antakse tulemustest teada uurimiskeskonnale ja eetika komiteele. Uurimistöö avalikustatakse peale kaitsmist Tartu Ülikooli elektroonilises andmebaasis Dspace. Uurimise jooksul oli võimalik uurijaga ühendust võtta nii uuritavatel kui ka kontaktõdedel. Uurijaga võttis ühendust üks uuritav telefoni teel, kuid kõne sisu ei olnud seotud küsimustikuga tekkinud probleemiga, vaid uuritava tervisliku seisundi ning tervishoiu süsteemi kirjeldamisega, mistõttu telefonis saadud teavet andmete analüüsi ei lisatud.

Enne uurimistöö läbiviimist koostati uurimistöö projekt, kus koguti andmeid teemakohase kirjanduse kohta ning uuriti erinevaid mõõdikuid. Kuna uurimistöö autorile teadaolevalt ei ole olemas ühtegi mõõdikut antud probleemi uurimiseks, koostati küsimustik võttes aluseks SA TÜK radio – onkoterapia osakonnajuhataja dr Jana Jaali (PhD) ja SA TÜK hematoloogia-

onkoloogia kliiniku õlemõe Kaire Jugari koostatud ankeet. Originaalankeet kohandati vastavalt uurimistöö eesmärgile, tuginedes teaduslikule taustale ja eksperthinnangutele. Uurimistöös kasutati usaldusväärseid allikaid, mida hinnati kriitiliselt, viidati korrektselt, kirjanduse otsing laiaulatuslik ja süstemaatiline. Taustandmete tugevuseks võib lugeda seda, et enamasti on käsitletud kirjandust, mis on seotud vähktõvega patsiente (mitte üldse kõike ettesattuvat, mida on võimalik informatsiooni kohta kätte saada). Nõrkuseks võib lugeda osade vananenud allikate kasutamist, mis oli tingitud sellest, mida uurijal oli võimalik kätte saada täistekstidena.

6.3. Uurimistöö usaldusväärsus ja kitsaskohad

Antud uurimistöö lõpliku andmebaasi moodustas 60,8 % (n = 146 ankeeti) kõigist jagatud (n = 240 ankeeti) küsimustikest. Samas oli valimisse kaasatud ka puudulikult täidetuid küsimustikke, mis võib olla tingitud küsimustiku pikkusest või siis uuritavate ebapiisavast juhendamisest selle täitmise osas. Uuriija viis enne uuringu alustamist läbi teabepäeva kuid ei osalenud andmete otsesel kogumisel ning seetõttu ei pea õigeks analüüsida küsimustike jagamisel toimunut. Pärast prooviuuringu läbiviimist võttis uurija ühendust kontaktõdedega andes neile teada, millises osas uuritavad vajavad täpsemat juhendamist küsimustiku täitmisel, püüdes seeläbi vähendada arusaamatusi küsimustiku jagamisel ja täitmisel.

Küsimustiku valiidsuse hindamiseks arvutati mõõdiku eri osade *Cronbachi* α väärtused. Kogu küsimustiku *Cronbachi* α oli 0,933415, kus uuritavate alateemade/väidete arv küsimustikus oli 112. Kuue erineva bloki *Cronbachi* α väärtused olid üle 0,9, mille põhjuseks võib olla väidete paljusus ja/või mõnede väidete dubleerimine. Näiteks väited „haiguse mõju psühholoogilisele heaolule“ ning „toimetulek haigusest tulenevate psühholoogiliste vaevustega“, võivad uuritavate jaoks tähendada ühte ja seda sama. Küsimustiku arendamisel ja kasutamisel tulevikus, saab küsimustikku korrigeerida, muutes seda kompaktsemaks ja lühemaks, mis suurendab küsimustiku reliaablust ja vastamise protsenti. Uuriija leiab, et antud töös kasutatud küsimustik on tervikuna sisult hea ning sobilik vastama uurimisküsimustele. Kuigi uurimistöö viidi läbi ühes raviasutuses, võib oletada, et sama küsimustiku kasutamisel teistes haiglates võiksid tulemused olla samaväärsed, kui on sarnane valim ja uurimisprotsess.

Tulemusi saab pidada usaldusväärseks vaatamata sellele et osadele küsimustele jätsid uuritavad vastamata. Puuduvad väärtused tekkisid küsimustike mittekorrektsele täitmisel, kuid uurija tõlgendas, et need küsimused, millele uuritav vastas, olid tema jaoks olulised ja seega kasutati andmebaasi moodustamisel kõiki tagastatud küsimustikke (välja arvatud üks ankeet, mis

tagastati tühjana). Samas võib puuduvaid vastuseid tõlgendada kui uuritava väljendusvabadust - uuritaval puudub seisukoht antud teemal või ei soovinud ta välja näidata, mida tegelikult arvab antud küsimuses või ei olnud küsimus tema jaoks oluline. Uuriija leiab, et puuduvate väärtuste osakaalu osa vähendaks lühema, kompaktsema küsimustiku kasutamine samas keskkonnas, koos tõhustatud juhendamise ja küsimustike jagamisega. Andmed sisestati andmebaasi ning vahetult enne andmete analüüsi kontrolliti sisestatud andmed üle, vähendades sellega valesti sisestatud tulemusi. Tulemsute väärity mõistmist vähendati sellega, et iga tulemuse esitamisel toodi välja täitmata küsimustike % ja osakaal.

6.4. Uurimistulemuste rakendatavus ja ettepanekud edaspidisteks uurimistöödeks

Uurimistöö tulemusi on kavas tutvustada nii uurimistöös osalenud asutuses kui ka suulise ettekandega PERHi ja Tallinna Tervishoiu Kõrgkooli ühiskonverentsil „5 täni õendus“ novembris 2019, et tutvustada õenduse eestvedajatele ja õpetajatele patsiendi vaadet ja vajadusi seoses informatsiooniga vähiravi teekonnal. Uurimistöö tulemustele toetudes on võimalik teha ettepanekuid PERHis onkoloogilise õenduse eriala ja töökorralduse arendamiseks vastavalt patsiendi informatsioonivajadustele. Sama küsimustikuga on plaanis läbi viia uurimus ka teises vähiravikeskuses (SA TÜK) ning jätkub koostöö sealse uurimistöö läbiviijaga. Ühtlasi annab sama küsimustiku kasutamine kahes erinevas uurimiskeskkonnas ja- töös usaldusväärse võrdlusmaterjali edasiseks uurimus-ja arendustööks üle Eesti.

Algandmete põhjal saadud tulemustest on võimalik välja tuua informatsiooniga rahulolu ning kirjeldada lisainformatsiooni vajaduste erinevusi lähtudes taustaandmetest (näiteks perekonnaseis, haridus, vanus), kuid antud uurimistöö eesmärgist lähtuvalt kirjeldatakse tulemusi üldistavalt. Uuriija leiab, et tulevikus võiks viia läbi uurimus, leidmaks informatsiooniga rahulolu seoseid taustamuutujatega, mis annaks täpsemaid suunitlusi informatsiooni jagamiseks erinevatele patsiendi gruppidele.

Tugiteenuste kättesaadavus on uurija arvates oluline aspekt, aitamaks patsientidel oma haigusest tingitud probleemide lahendamisel ning plaanide tegemisel. Kõigist küsitatud teemadest kõige vähem oldi rahul sotsiaal-majandusliku informatsiooniga seoses nii haiguse, ravi kui kõrvaltoimetega. Kuigi rahulolematuse määr oli suur, siis näiteks viiendik vastajatest pidas sotsiaaltöötaja vajalikuks infoallikaks, mille põhjuseks võib olla vähene teave kes ja kas peaks nendest küsimustest rääkima. Uuriija leiab, et antud teemavaldkond kuulub sotsiaaltöötaja pädevusse ning õde peab oskama patsiente sinna suunata, mis võiks toimuda õe iseseisva

vastuvõtu ühe osana. Suunates sotsiaaltöötaja vastuvõtule, tuleks patsiente eelnevalt informeerida antud teenuse sisust. Andes neile ka vajalikud infomaterjalid, kuna patsiendid ei pruugi hõlmata kogu saadavat informatsiooni või siis pidades seda teisejärguliseks.

Antud uurimistulemustest selgus et uuritavad saavad vähe informatsiooni psühholoogilt või hingehoidjalt ning vähesed uuritavad leidsid antud infoallika vajalikuks. Antud fenomeni põhjuseks võib olla teadmatus. Tuginedes varasemale kirjandusele (Wilson-Barnett 1988, Raamat 2009, McLean 2013, Paat-Ahi jt. 2013) ja uurija isiklikele kogemustele on psühholoogiline tugi vähktõvega patsientidele oluline. Õe iseseisva vastuvõtu ühe osana tuleks jagada lisainformatsiooni psühholoogi või hingehoidja teenusest koos infomaterjalidega ning vajadusel või soovi korral patsiente nendele teenustele suunata.

Tulemustele tuginedes saavad patsiendid valdavalt informatsiooni eriarstilt. Pooltel juhtudel ka õelt, eri-õde nõustajalt, infovoldikutest, raamtust või internetist. Uuritavad on välja toonud, et nad sooviksid õe vastuvõtul lisaks silmast silma vestlusele saada infovoldikuid, mille puudujääkideks on asjakohesus ja üldistus. Uurija leiab, et kirjalikud infoallikad tuleks muuta rohkem informatiivseteks, et teave mida nad sisaldavad oleksid tõendus põhised. Patsiente tuleks suunata/ abistada internetist õige info leidmisel, millega võiks tegeleda õe vastuvõtul, korraldades infopäevi ning avaldades ise tõendus põhised infomaterjali patsientide jaoks.

7. JÄRELDUSED

Enamus uuritavatest olid rahul haiguse diagnoosi- ja paiknemise kohta käiva infoga, kuid ligi poolte jaoks jäi vajaka haiguse põhjuste, tagasitulemise või metastaaside tekkevõimaluste kohta käiv info. Ravi osas oli suurem osa uuritavatest rahul ravi eesmärgi ja raviga seotud protseduuride kohta antud infoga. Samas põhjustas enam rahulolematust alternatiivmeditsiini ning teiste patsientide ravivalikuid ja kogemusi puudutavad küsimused. Üldiselt kogu kõrvaltoimeid puudutava infoga olid uuritavad rahul, välja arvatud informatsiooniga, mis puudutas patsientide omavastutust eluviiside muutmise ja piirangute osas ning teiste patsientide kogemusi kõrvaltoimetega ja/ või ravi oodatava mõjuga organismile. Kõigist käsitletud teemadest oldi vähem rahul sotsiaal-majandusliku informatsiooniga seoses nii haiguse, ravi kui ka kõrvaltoimetega. Patsiendid soovivad saada informatsiooni oma haigusest, ravist ja kõrvaltoimetest kogu ravi vältel.

Informatsiooni haigusest, ravist ja kõrvaltoimetes saadi valdavalt eriarstilt. Pooltel juhtudel ka õelt, eriõelt, eriõde-nõustaja vastuvõtult, infovoldikust, haiglast saadud infoamatust või internetist, mida hinnati vajalikkuse osas kõrgelt. Allikaid kust saadi enim infot hinnati vajalikkuse osas kõrgelt, välja arvatud internetist saadavat teavet. Ligi pooled uuritavatest vajavad lisainformatsiooni nii haiguse, ravi kui ka kõrvaltoimete kohta tervishoiutöötajatelt. Eriõde-nõustaja vastuvõttude laiendamine aitaks olulisel määral tõsta patsientide teadlikust ja informeeritust haigusest, ravist ja kõrvaltoimetest, toetades raviprotsessi.

Informatsiooni saamiseks soostub pöörduma õe iseseisvale vastuvõtule kolmveerand uuritavatest, mis näitab erialaspetsiifilise informeerimise vajalikkust ja selle arendamise olulisust. Uurimustulemustes selgus, et informatsiooni soovitakse enim silmast-silma vestlusega, mille edastamine peaks toimuma rahulikus keskkonnas, piisava aja jooksul, võttes aega küsimuste esitamisele ja selgituste saamisele. Millele võiks lisanduda ka infomaterjal paber kandjal.

KASUTATUD KIRJANDUS

Aaviksoo, A., Paat, G., Sakkeus, L. (2009). Tervis ja elukvaliteet. Eesti inimarengu aruanne 2008. Eesti Koostöö Kogu. Tallinn.

Adler, J., Paelecke– Habermann, Y., Jahn, P., Landenberg, M., Leplow, B., Vordermark, D. (2009). Patient information in radiation oncology: a cross–sectional pilot study using the EORTC QLQ–INFO26 module. *Radiation Oncology*, 4: 40.

Ankem, K. (2005). Types of information needs among cancer patients: A systematic review. https://cpb-us-e1.wpmucdn.com/blogs.ntu.edu.sg/dist/8/644/files/2014/06/Vol15_I2_AnkemTextFinal-with-Tables.pdf (04.07.2018).

Barleši, F., Barrau, K., Loundou, A., Doddoli, C., Simeoni, M. – C., Auquier, P., Thomas, P. (2008). Impact of Information on Quality of Life and Satisfaction of Non – small Cell Lung Cancer Patients: A Randomized Study of Standardized versus Individualized Information before Thoracic Surgery. *Journal of Thoracic Oncology*, 3 (10), 1146-1152.

Bhatnagar, R., Kim, J., Many, J. E. (2014). Candidate Surveys on Program Evaluation: Examining Instrument Reliability, Validity and Program Effectiveness. *American Journal of Educational Research*, 2 (8), 683-690.

Berglund, C.B., Gustafsson, E., Johansson, H., Bergenmar, M. (2015). Nurse-led outpatient clinics in oncology care-Patient satisfaction, information and continuity of care. *European Journal of Oncology Nursing*, 19, 724-730.

Bertram, D. (2016). Likert Scales. <http://poincare.matf.bg.ac.rs/~kristina/topic-dane-likert.pdf> (29.04.2019).

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

Brèdart, A., Sultan, S., Regnault, A. (2016). Patient satisfaction instruments for cancer clinical research or practice. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 10 (2): 129-141.

Burns, N., Grove, S.K. (2005). The practice of nursing research. Conduct, critique and utilization. Elsevier. United States of America.

Burns, N., Grove, S.K. (2010). Understanding Nursing Research. Building and Evidence-Based Practice. 5th Edition. Elsevier Saunders. Maryland Heights.

Chapman, K., Rush, K. (2013). Patient and family satisfaction with cancer-related information: A review of the literature. *Canadian Oncology Nursing Journal*, 13 (2).

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

Dsouza, V., Blouin, E., Zeitouni, A., Muller, K., Allison, P.J. (2013). An investigation of the effect of tailored information on symptoms of anxiety and depression in Head and Neck cancer patients. *Science Direct*, 13 (3), 107-116.

Eesti vähiliit. Statistika. <https://cancer.ee/statistika-2/> (01.10.2016).

Fletcher, C., Flight, I., Chapman, J., Fennell, K., Wilson, C. (2017). The information needs of adult cancer survivors across the cancer continuum: A scoping review. *Patient Education and Counseling*, 100, 383-410.

Freimann, T. (2004). Täiskasvanud patsientide patsiendiõpetuse vajadused ja nende rahuldamine sihtasutuses Tartu Ülikooli Kliinikum. Magistritöö. Tartu Ülikool. Tartu.

Goss, C., Deledda, G., Bottacini, A., Chiodera, F., Mazzi, M.A., Ballarin, M., Bighelli, I., Molino, A., Fiorio, E., Zimmermann, C. (2015). Information needs of female Italian breast cancer patients during their first oncological consultation. *European Journal of Oncology Nursing*, 19, 451-457.

Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. (2007). Uuri ja kirjuta. Medicina, Tallinn.

Jenkins, V., Fallowfield, L., Saul, J. (2001). Information needs of patients with cancer: results from a large study in UK cancer centres. *British Journal of Cancer*, 84, 48-51.

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

Kaheksa sammu inimese tervise heaks. Eesti õenduse ja ämmaemanduse arengustrateegia aastateks 2011-2020. Eesti Õdede Liit, Eesti Ämmaemandate Ühing. Tallinn.

Keele, R. (2011). Nursing research and evidence-based practice. Jones & Bartlett. New Mexico.

Keemiaravikeskuse aasta aruanne 2018. Põhja-Eesti Regionaalhaigla. Tallinn.

Kenk, K. (2017). Õde-nõustaja jõuab iga keemiaravipatsiendini. Regionaalhaigla ajakiri, 5, 30-33.

Kiiritusravi keskuse aasta aruanne 2018. Põhja-Eesti Regionaalhaigla. Tallinn.

Kivilo-Paas, E. (2017). Dr. Helis Pokker: kasvajaga peab õppima elama. Regionaalhaigla ajakiri, 5, 28-30.

Kurbatova, A. (2007). Mida teeb riik vähktõve ennetamiseks? Riiklik vähistrateegia aastateks 2007-2015. *Eesti Arst*, 86, 787-790.

Ladd, D.L. (2016). Information Needs and Information Sources of Patients Diagnosed with Rare Cancer. Theses and Dissertations. Virginia Commonwealth University, VCU Scholars Compass.

Llewellyn, C.D., McGurk, M., Weinman, J. (2006). How satisfied are head and neck cancer (HNC) patients with the information they receive pre-treatment? Results from the satisfaction with cancer information profile (SCIP). *Science Direct*, 48 (7), 726-734.

Mallinger, J. B., Griggs, J.J., Shields, C. G. (2005). Patient-centered care and breast cancer survivors' satisfaction with information. *Patient Education and Counseling*, 57, 342-349.

Matsuyama, R.K., Kuhn, L.A., Molisani, A., Wilson-Genderson, M.C. (2013). Cancer patients' information needs the first nine months after diagnosis. *Patient Education and Counseling*, 90, 96-102.

McCaughan, E., McKenna, H. (2007). Information-seeking behaviour of men newly diagnosed with cancer: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 2015-2113.

McLean, L. M., Walton, T., Rodin, G., Esplen, M. J., Jones, J. M. (2013). A couple-based intervention for patients and caregivers facing end-stage cancer: outcomes of a randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, 22, 28-38.

McNamara, S., Giguère, V., St – Louis, L., Boileau, J. (2009). Development and implementation of the specialized nurse practitioner role: Use of the PEPPA framework to achieve success. *Nursing and Health Sciences*, 11, 318-325.

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

Mekuria, A. B., Erku, D. A., Belachew, S. A. (2016). Preferred information sources and needs of cancer patients on disease symptoms and management: a cross-sectional study. *Patient Preference and Adherence*, 10, 1991-1997.

Mesters, I., Borne, B.V.D., Boer, M.D., Pryun, J. (2001). Measuring information needs among cancer patients. *Patient Education and Counseling*, 43, 253-262.

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

Mistry, A., Wilson, S., Priestman, T., Damery, S., Haque, M.S. (2010). How do the information needs of cancer patients differ at different stages of the cancer journey? Across-sectional survey. *Journal of the Royal Society of Medicine Short Reports*, 1 (4), 30.

Paat, G., Aaviksoo, A. (2009). Vähiravi korraldusmodelite kvalitatiivne uuring. Poliitkauringute Keskus Praxis. Tallinn.

Paat-Ahi, G., Sikkut, R., Veldre, V. (2013). Vähipatsientide elukvaliteet ja seda mõjutavad tegurid. Poliitikauuringute Keskus Praxis. Tallinn.

Paat-Ahi, G., Sikkut, R., Nurm, Ü.-K. (2016). Vähktõve sotsiaalmajanduslik analüüs. Poliitikauuringute Keskus Praxis. Tallinn.

Patsientide hinnangud tervisele ja arstiabile oktoober/november 2008. Eesti Haigekassa ja Sotsiaalministeerium. Tallinn.

<https://www.haigekassa.ee/uploads/userfiles/Patsientide%20rahulolu%202008.pdf> (18.03.2019).

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

Raamat, K. (2009). Vähiravis on inimese elukogemusel tähendust. *Eesti Arst*, 88, 690-696.

Riiklik vähistrateegia aastateks 2007-2015. Sotsiaalministeerium. https://www.tai.ee/images/PDF/Riiklik_vaehistrateegia_aastateks_2007-2015.pdf (01.12.2018).

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

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

Seers, K., Critelton, N. (2001). Quantitative research: Designs relevant to nursing and healthcare. *Journal of research in nursing*, 6(1), 487-500.

Statistika andmebaas. Surnud surmapõhjuse, soo ja vanuserühma järgi. <http://andmebaas.stat.ee/Index.aspx?lang=et&DataSetCode=RV56#> (09.05.2019).

Talving, P., Reiljan, I. (2015). Kliinilise teadusuuringu läbiviimise kord. *Regionaalhaigla*, 2015/1-6.1/290-1.

Tavakol, M., Dennick, R. (2011). Making sense of Cronbach' s alpha. *International Journal of Medical Education*, 2, 53-55.

Tervisestatistika ja terviseuuringute andmebaas.
http://pxweb.tai.ee/PXWeb2015/pxweb/et/02Haigestumus/02Haigestumus__04PahaloomulisedKasvajad/PK10.px/table/tableViewLayout2/?rxid=bb201d11-7785-4969-a1d4-0f373b6c4df8
(09.05.2019).

Valvere, V. (2016). Väljavõtted Põhja-Eesti Regionaalhaigla Onkoloogia- ja Hematoloogiakliiniku aastaaruandest 2015. Tallinn.

Valvere, V. (2017). Kõige kuluefektiivsem vähiravi on ennetus ja varane avastamine. *Regionaalhaigla ajakiri*, 5, 10-11.

Wilson-Barnett, J. (1988). Key areas for terminal care nursing. In: Wilson-Barnett, J., Raiman, J. (Eds.) *Nursing issues and research in terminal care. Developments in Nursing >Research* 6 (3-15). John Wiley and Sons, Essex, Inglismaa.

Yilmaz, N. G., Schouten, B. C., Schinkel, S., C. M. Van Weert, J. (2019). Information and participation preferences and needs of non – Wwestern ethnic minority cancer patients and survivors: A systematic review of the literature. *Patient Education and Counseling*, 102; 631-650.

Õe ambulatoorse vastuvõtu tegevusjuhend (2016). Eesti Õdede Liit. Tallinn.

Õunapuu, L. (2014). Kvalitatiivne ja kvantitatiivne uurimisviis sotsiaalteadustes. Tartu Ülikool.

LISAD

Lisa 1. Eestikeelne ankeet

Lugupeetud patsient!

Olen Tartu Ülikooli õendusteaduse õppetooli magistrant Katrin Randviir ning palun Teid osalema oma planeeritava magistritööga seotud uurimuses „Vähktõvega patsientide informatsioonivajadus ja informeerimine Põhja-Eesti Regionaalhaigla onkoloogia- ja hematoloogiakliinikus“.

Olete saanud kasvaja ravast keemiaravi ja/või kiiritusravi SA Põhja-Eesti Regionaalhaigla onkoloogia- ja hematoloogiapolikliinikus ning Teil on kogemusi siinse arsti- ja õendusabiga. Seetõttu palume Teil vastata allpool olevale küsimustikule. Teie vastused aitavad meil mõista, mil määral ja mil viisil olete saanud informatsiooni oma haiguse, raviprotsessi ning võimalike kõrvalmõjude kohta ning millist informatsiooni Te tegelikult vajate. Uuringus osalemine on vabatahtlik ja sellest võib loobuda igal ajal ilma, et sellega kaasneks tagajärgi. Ankeedi täitmine võtab olenevalt olukorrast aega umbes 15-20 minutit. Küsitluse tulemusi kasutatakse üldistatud kujul, et parandada tervishoiu meeskonna töökorraldust nii haiglaravis kui ka kodusel ravil olles, tõhustada patsientide nõustamist ja parendada Teile edastatava informatsiooni kvaliteeti.

Teie osalemine uurimuses tähendab vastamist käesolevale ankeedile. Küsimustele ei ole õigeid ega valesid vastuseid, oleme huvitatud vaid Teie arvamusest. Peale uurimistöö teostamist ankeedid hävitatakse. Uuringu käigus tekkivate küsimuste kohta saate vajadusel täiendavat informatsiooni pöördudes uuringu teostaja, Katrin Randviiru, poole.

Tartu Ülikool, Peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituut, Õendusteaduse õppetool

Aadress: Biomedikum, Ravila 19-4056, 50411 TARTU.

Telefon: 58048663 E-post: katrin.randviir@kliinikum.ee

Põhja-Eesti Regionaalhaigla onkoloogia- ja hematoloogia kliinik ja uuringu teostaja tänavad Teid küsimustiku täitmise eest!

(järgneb)

„Vähktõvega patsientide informatsioonivajadus ja informeerimine Põhja-Eesti Regionaalhaigla onkoloogia- ja hematoloogiakliinikus“

Kas olete enne praegust ravi saanud kasvaja ravist (ehk kas teil on enne praegust ravi varasem kasvaja ravist kogemus)?	<input type="checkbox"/> jah (palun täpsustage millist ravi)	<input type="checkbox"/> ei
	<input type="checkbox"/> ei tea

II Informatsioon haiguse kohta (palun märkige sobivale variandile x)

Kui rahul olete informatsiooni saamisega oma haiguse kohta? (Palun hinnake rahulolu info saamisega 5-palli skaalal kõikide aspektide kohta eraldi)	1 – Ei ole üldse infot saanud	2 – Pigem ei ole rahul	3 – Ei oska öelda	4 – Pigem rahul	5 – Täiesti rahul
1) diagnoos ja selle tähendus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) organ(id), kus kasvaja paikneb	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) kasvaja tüüp/olemus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) haiguse raskusaste ehk staadium	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) haiguse põhjus(ed)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) haiguse tunnused ja sümptomid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) haiguse sümptomitega toimetulemine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) haiguse mõju organismile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) toimetulek haigusest tulenevate füüsiliste vaevustega	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) haiguse mõju psühholoogilisele heaolule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11) toimetulek haigusest tulenevate psühholoogiliste vaevustega	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12) haiguse kulg/prognoos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13) ravi võimalused	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14) tervenemise võimalus/ elulemus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15) haiguse ägenemise, tagasitulemise ja/või metastaaside tekkimise võimalus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16) majanduslik ja sotsiaalne informatsioon seoses pikaajalise haigusega	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17) konsiiliumi otsus või teise arsti hinnang	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kas olete saanud informatsiooni oma haiguse kohta järgmistelt isikutelt/kohtadest? (Palun märkige sobivale variandile x)	Milline on Teie hinnang erinevate infoallikate vajalikkuse kohta Teie jaoks? (Palun hinnake informeerimise tõhusust iga allika kohta)						
	Jah	Ei	1 – Ei ole üldse vajalik	2 – Pigem ei ole vajalik	3 – Ei oska öelda	4 – Pigem vajalik	5 – Väga vajalik
1) eriarst (sh onkoloog, keemiaravi või kiiritusravi arst)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) perearst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) pereõde (õe iseseisev vastuvõtt perearstikeskuses)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) radioloogiatehnik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) õde (sh haiglas, päevaravis ja polikliinikus)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(järgneb)

„Vähktõvega patsientide informatsioonivajadus ja informeerimine Põhja-Eesti Regionaalhaigla onkoloogia- ja hematoloogiakliinikus“

Kas olete saanud informatsiooni oma haiguse kohta järgmistelt isikutelt/kohtadest? <i>(Palun märkige sobivale variandile x)</i>	Milline on Teie hinnang erinevate infoallikate vajalikkuse kohta Teie jaoks? <i>(Palun hinnake informeerimise tõhusust iga allika kohta)</i>						
	Jah	Ei	1 – Ei ole üldse vajalik	2 – Pigem ei ole vajalik	3 – Ei oska öelda	4 – Pigem vajalik	5 – Väga vajalik
6) erioode-nõustaja (õe iseseisev vastuvõtt)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) hooldaja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) sotsiaaltöötaja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) psühholoog või hingehoidja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) pereliige/lähedane	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11) teine patsient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12) internet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13) haigla koduleht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14) raadio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15) televiisor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16) infoleht või -voldik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17) raamat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18) ajaleht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19) terviseajakiri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20) teaduslik ajakiri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21) haiglast saadud inforaamat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22) erinevad patsientide tugigrupid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23) õppefilm või video	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24) muu (palun täpsustage)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kas vajaksite rohkem infot haiguse kohta?	<input type="checkbox"/> jah (palun täpsustage millist) <input type="checkbox"/> ei
---	--

III Informatsioon ravi kohta (palun märkige sobivale variandile x).

Kui rahul olete te informatsiooni saamisega ravi kohta? <i>(Palun hinnake rahulolu info saamisega 5-palli skaalal kõikide aspektide kohta eraldi)</i>	1 – Ei ole üldse infot saanud	2 – Pigem ei ole rahul	3 – Ei oska öelda	4 – Pigem rahul	5 – Täiesti rahul
1) ravi eesmärk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) võimalikud ravimeetodid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(järgneb)

„Vähktõvega patsientide informatsioonivajadus ja informeerimine Põhja-Eesti Regionaalhaigla onkoloogia- ja hematoloogiakliinikus“

Kui rahul olete te informatsiooni saamisega ravi kohta? (Palun hinnake rahulolu info saamisega 5-palli skaalal kõikide aspektide kohta eraldi)	1 – Ei ole üldse infot saanud	2 – Pigem ei ole rahul	3 – Ei oska öelda	4 – Pigem rahul	5 – Täiesti rahul
3) ravi toetavad võimalused (nt taastusravi, vitamiinid, tervislik toitumine jms)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) alternatiivsed ravimeetodid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) raviplaani	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) raviplaani järgimise põhimõtted ja selle olulisus ravitulemusele	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) raviga seotud uuringud ja protseduurid (mida, millal/kui tihti ja kus tehakse)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) info saadavate ravimite kohta (toimeaine(d), annus(ed), manustamisviis(id) jne). Täitke ainult siis, kui olete vähivastaseid ravimeid saanud.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) info kiiritusravi kohta (doosid, keha piirkond, kiiritamistehnika(d) jne). Täitke ainult siis, kui olete kiiritusravi saanud.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) igapäevaelu toimingutega jätkamine raviprotsessi ajal ja järgselt (sh toitumine, hügieen, aktiivsus, töö)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11) info, kuidas patsiendi eluviisid mõjutavad ravi toimet (nt ravi ajal alkoholi tarbimine, toidulisand vms)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12) majanduslik ja sotsiaalne informatsioon seoses pikaajase raviprotsessiga (funktsiooni muutus tööl ja kodus, logistika, abi- ja toetusvõimalused)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13) teiste patsientide valikud ja kogemused seoses sama ravimeetodiga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14) kontaktid, kelle poole/kuhu pöörduda täiendava abi ja/või informatsiooni saamiseks	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kas olete saanud informatsiooni määratud ravi kohta järgmistelt isikutelt/kohtadest? (Palun märkige sobivale variandile x)	Milline on Teie hinnang erinevate infoallikate vajalikkuse kohta Teie jaoks? (Palun hinnake informeerimise tõhusust iga allika kohta)						
	Jah	Ei	1 – Ei ole üldse vajalik	2 – Pigem ei ole vajalik	3 – Ei oska öelda	4 – Pigem vajalik	5 – Väga vajalik
1) eriarst (sh onkoloog, keemiaravi või kiiritusravi arst)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) perearst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) pereõde (õe iseseisev vastuvõtt perearstikeskuses)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) radioloogiatehnik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) õde (sh haiglas, päevaravis ja polikliinikus)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) eriõde-nõustaja (õe iseseisev vastuvõtt)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) hooldaja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) sotsiaaltöötaja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) psühholoog või hingehoidja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) pereliige/lähedane	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(järgneb)

„Vähktõvega patsientide informatsioonivajadus ja informeerimine Põhja-Eesti Regionaalhaigla onkoloogia- ja hematoloogiakliinikus“

Kas olete saanud informatsiooni määratud ravi kohta järgmistelt isikutelt/kohtadest? <i>(Palun märkige sobivale variandile x)</i>	Milline on Teie hinnang erinevate infoallikate vajalikkuse kohta Teie jaoks? <i>(Palun hinnake informeerimise tõhusust iga allika kohta)</i>						
	Jah	Ei	1 – Ei ole üldse vajalik	2 – Pigem ei ole vajalik	3 – Ei oska öelda	4 – Pigem vajalik	5 – Väga vajalik
11) teine patsient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12) internet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13) haigla koduleht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14) raadio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15) televiisor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16) infoleht või -voldik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17) raamat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18) ajaleht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19) terviseajakiri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20) teaduslik ajakiri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21) haiglast saadud inforaamat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22) erinevad patsientide tugigrupid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23) õppefilm või video	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24) muu (palun täpsustage)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kas vajaksite rohkem infot ravi kohta?	<input type="checkbox"/> jah (palun täpsustage millist) <input type="checkbox"/> ei
--	--

IV Informatsioon ravi kõrvaltoimete kohta (palun märkige sobivale variandile x)

Kui rahul olete te informatsiooni saamisega ravi võimalike kõrvaltoimete kohta? <i>(Palun hinnake rahulolu info saamisega 5-palli skaalal kõikide aspektide kohta eraldi)</i>	1 – Ei ole üldse infot saanud	2 – Pigem ei ole rahul	3 – Ei oska öelda	4 – Pigem rahul	5 – Täiesti rahul
1) ravimeetodi(te) (sh ravimite ja kiirituse) oodatav mõju organismile	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) raviga seotud uuringute ja protseduuride võimalikud kõrvaltoimed ja/või kõrvalekalded	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) ravimeetodi(te), uuringute ja protseduuride kõrvaltoimete ja/või kõrvalekallete tunnused ja sümptomid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) tegutsemine ravi kõrvaltoimete ja/või kõrvalekallete ilmnemisel (mida ise teha ja millal/kuhu pöörduda)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(järgneb)

„Vähktõvega patsientide informatsioonivajadus ja informeerimine Põhja-Eesti Regionaalhaigla onkoloogia- ja hematoloogiakliinikus“

Kui rahul olete te informatsiooni saamisega ravi võimalike kõrvaltoimete kohta? (Palun hinnake rahulolu info saamisega 5-palli skaalal kõikide aspektide kohta eraldi)	1 – Ei ole üldse infot saanud	2 – Pigem ei ole rahul	3 – Ei oska öelda	4 – Pigem rahul	5 – Täiesti rahul
5) igapäevaelu toimingutega jätkamine kõrvaltoimete ilmnemisel (sh toitumine, hügieen, aktiivsus, töö)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) raviga kaasnev patsiendi omavastutus eluviiside muutmise ja/või piirangute osas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) majanduslik ja sotsiaalne informatsioon seoses kõrvaltoimete (funktsiooni muutus tööl ja kodus, abi- ja toetusvõimalused)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) teiste patsientide kogemused seoses kõrvaltoimete ja/või ravi oodatava mõjuga organismile ja psüühikale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) kontaktid, kelle poole/kuhu pöörduda täiendava abi ja/või informatsiooni saamiseks kõrvaltoimete ilmnemisel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kas olete saanud informatsiooni ravi kõrvaltoimete kohta järgmistelt isikutelt/kohtadest? (Palun märkige sobivale variandile x)	Milline on Teie hinnang erinevate infoallikate vajalikkuse kohta Teie jaoks? (Palun hinnake informeerimise tõhusust iga allika kohta)						
	Jah	Ei	1 – Ei ole üldse vajalik	2 – Pigem ei ole vajalik	3 – Ei oska öelda	4 – Pigem vajalik	5 – Väga vajalik
1) eriarst (sh onkoloog, keemiaravi või kiiritusravi arst)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) perearst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) pereõde (õe iseseisev vastuvõtt perearstikeskuses)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) radioloogiatehnik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) õde (sh haiglas, päevaravis ja polikliinikus)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) eriõde-nõustaja (õe iseseisev vastuvõtt)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) hooldaja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) sotsiaaltöötaja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) psühholoog või hingehoidja	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) pereliige/lähedane	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11) teine patsient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12) internet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13) haigla koduleht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14) raadio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15) televiisor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16) infoleht või -voldik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17) raamat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18) ajaleht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19) terviseajakiri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(järgneb)

„Vähktõvega patsientide informatsioonivajadus ja informeerimine Põhja-Eesti Regionaalhaigla onkoloogia- ja hematoloogiakliinikus“

Kas olete saanud informatsiooni ravi kõrvaltoimete kohta järgmistelt isikutelt/kohtadest? <i>(Palun märkige sobivale variandile x)</i>	Milline on Teie hinnang erinevate infoallikate vajalikkuse kohta Teie jaoks? <i>(Palun hinnake informeerimise tõhusust iga allika kohta)</i>						
	Jah	Ei	1 – Ei ole üldse vajalik	2 – Pigem ei ole vajalik	3 – Ei oska öelda	4 – Pigem vajalik	5 – Väga vajalik
20) teaduslik ajakiri	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21) haiglast saadud inforaamat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22) erinevad patsientide tugigrupid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23) õppefilm või video	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24) muu (palun täpsustage)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kas vajaksite rohkem infot ravi kõrvaltoimete kohta?	<input type="checkbox"/> jah (palun täpsustage) <input type="checkbox"/> ei
--	--

V Informeerimine spetsiaalse väljaõppe saanud eriõde-nõustaja poolt (palun märkige sobivale variandile x)

Kas olete nõus pöörduma lisaks arsti vastuvõtule spetsiaalse väljaõppe saanud eriõde-nõustaja poole, et saada lisainformatsiooni haiguse, ravimeetodite ja ravist tingitud kõrvaltoimete osas?	<input type="checkbox"/> jah <input type="checkbox"/> ei (palun põhjendage) <input type="checkbox"/> ei oska öelda (palun kommenteerige)
Millisel moel sooviksite saada eriõde-nõustaja poolt informatsiooni? <i>(Märkige kõik Teile sobivad variandid)</i>	<input type="checkbox"/> ei soovigi <input type="checkbox"/> silmast-silma vestlus <input type="checkbox"/> silmast-silma vestlus koos kirjaliku infomaterjaliga <input type="checkbox"/> elektroonne infomaterjal internetis <input type="checkbox"/> õppefilm ja –video internetis <input type="checkbox"/> telefoni teel vestlus <input type="checkbox"/> kirjalik infomaterjal <input type="checkbox"/> muu (palun täpsustage)
Millised mõtted ning ettepanekud tekkisid Teil seoses infoasaamise või infoallikate osas?

Täname Teid pühendatud aja eest! Lugupidamisega, uurija Katrin Randviir ja Põhja-Eesti Regionaalhaigla onkoloogia- ja hematoloogia kliiniku meeskond

Lisa 2. Venekeelne ankeet

Уважаемый пациент!

Я являюсь магистрантом Тартуского университета, Института семейной медицины и народного здравоохранения, кафедры образования медсестер Катрин Рандвийр и прошу Вас участвовать в моей запланированной магистренской исследовательской работы "Значимость информации для пациента с диагнозом рака и информирование в Северо-Эстонской региональной больнице в клинике онкологии и гематологии".

Вы прошли противоопухолевый курс химио- и/или лучевой терапии в Северо-Эстонской региональной больнице в клинике онкологии и гематологии и у Вас есть опыт получения помощи от здешних врачей и медсестер. Поэтому просим Вас ответить на приведенные ниже вопросы. Ваши ответы помогут нам понять как и в каком объеме Вы получили информацию о своей болезни, лечебном процессе и возможных побочных влияниях, а также в какой информации Вы нуждаетесь. Участие в исследовании является добровольным, и можете отказаться в любое время без каких-либо последствий. Заполнение анкеты, в зависимости от ситуации, займет примерно 15-20 минут. Итоги опроса будут использоваться в общем виде, они помогут нам лучше организовать работу команды здравоохранения как в больнице, так и в домашнем лечении, улучшить качество консультирования и передачи информации пациентам.

Ваше участие в исследовании заключается в ответах на вопросы анкеты. Ответы не могут быть правильными или неправильными. После завершения исследования анкеты будут уничтожены. Нас интересует Ваше мнение. С вопросами по анкете просим обращаться к магистранту Тартуского Университета Катрин Рандвийр: Тартуский Университет, Институт семейной медицины и народного здравоохранения, кафедра образования медсестер.

Адрес: Биомедикум, Равила 19 – 4056, 50411, ТАРТУ.

Телефон: 58048663, э-почта katrin.randviir@kliinikum.ee

(järgneb)

"Значимость информации для пациента с диагнозом рака и информирование в Северо-Эстонской региональной больнице в клинике онкологии и гематологии".

Получали ли вы противоопухолевое лечение до сегодняшнего лечения (т.е. есть ли у вас опыт с противоопухолевым лечением до вашего текущего лечения)?	<input type="checkbox"/> да (пожалуйста, уточните на пунктирной линии какое) <input type="checkbox"/> нет <input type="checkbox"/> не могу сказать
--	--

II Информация о болезни (пожалуйста, отметьте крестиком (X) подходящий Вам вариант).

В какой мере Вы удовлетворены получением информации о болезни. <i>(Пожалуйста, оцените уровень удовлетворенности по пятибалльной шкале, каждый аспект отдельно).</i>	1 – Вообще не получал информа ции	2 – Скорее не доволен	3 – Не могу сказать	4 – Скорее доволен	5 – Очень доволе н
1) диагноз и его значение	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) орган, в котором находится опухоль	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) тип/природа опухоли	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) степень, т.е. стадия тяжести заболевания	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) причина заболевания	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) признаки и симптомы заболевания	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) как справляетесь с симптомами болезни	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) влияние болезни на организм	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) как справляетесь с физическими трудностями, вызванными болезнью	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) влияние болезни на психологическое состояние	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11) как справляетесь с психологическими трудностями, вызванными болезнью	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12) течение/прогноз болезни	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13) возможности лечения	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14) прогноз на выздоровление/ на жизнь	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15) возможность обострения болезни, возвращения и/или возникновения метастазов	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16) экономическая и социальная информация, связанная с долгим течением болезни	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17) решение консилиума или мнение других врачей	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Где или от кого узнали полезную информацию о болезни? <i>(пожалуйста, отметьте крестиком (X) подходящий Вам вариант)</i>	Какова ваша оценка о необходимости в различных источниках информации для вас? <i>(Оцените эффективность информации для каждого источника)</i>						
	да	нет	1 – Вообще не нужна	2 – Скорее не нужна	3 – Не могу сказать	4 – Скорее нужна	5 – Очень нужна
1) врач-специалист (в том числе онколог, врач химиотерапевт, лучевой терапевт)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) семейный врач	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(järgneb)

"Значимость информации для пациента с диагнозом рака и информирование в Северо-Эстонской региональной больнице в клинике онкологии и гематологии".

Где или от кого узнали полезную информацию о болезни? <i>(пожалуйста, отметьте крестиком (X) подходящий Вам вариант)</i>			Какова ваша оценка о необходимости в различных источниках информации для вас? <i>(Оцените эффективность информации для каждого источника)</i>				
	да	нет	1 – Вообще не нужна	2 – Скорее не нужна	3 – Не могу сказать	4 – Скорее нужна	5 – Очень нужна
3) семейная медсестра (самостоятельный приём медсестры в центре семейного врача)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) техник-радиолог	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) медсестра (в том числе в больнице, в отделении дневного лечения и в поликлинике)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) медсестра специалист-консультант (самостоятельный прием медсестры)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) патронажный работник	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) социальный работник	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) психолог или душепечитель	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) родственник/близкий человек	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11) другой пациент	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12) интернет	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13) домашняя страница больницы	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14) радио	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15) телевизор	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16) инфолисток или памятка	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17) книга	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18) газета	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19) журнал здоровья	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20) научный журнал	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21) больничная информационная брошюра	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22) различные опорные группы	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23) учебный фильм или видео	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24) другое (пожалуйста, уточните на пунктирной линии)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Нуждаетесь ли в дополнительной информации о болезни?	<input type="radio"/> да (пожалуйста, уточните на пунктирной линии какой)
	<input type="checkbox"/> нет

(järgneb)

"Значимость информации для пациента с диагнозом рака и информирование в Северо-Эстонской региональной больнице в клинике онкологии и гематологии".

III Информация о лечебном процессе (отметьте крестиком (X) подходящий Вам вариант)

В какой мере Вы удовлетворены получением информации о лечебном процессе? <i>(Пожалуйста, оцените удовлетворенность получением информации по 5-балльной шкале по каждому аспекту отдельно)</i>	1 – Вообще не получал информации	2 – Скорее не удовлет ворен	3 – Не могу сказать	4 – Скорее удовлет ворен	5 – Полнос тью удовлет ворен
1) цель лечения	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) возможные методы лечения	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) опорные методы лечения (например реабилитация, витамины, здоровое питание и т.д.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) альтернативные методы лечения	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) лечебный план	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) принципы соблюдения лечебного плана и их важность для итогов лечения	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) обследования и процедуры, связанные с лечением (что, когда, как часто и где проводили)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) с лекарственными препаратами связанная информация (действующее вещество(а), доза(ы), способ приема). Заполните только в том случае, если Вы принимали противораковые лекарства.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) информация, связанная с лечением облучением (дозы, участок тела, техника(и) облучения). Заполните только в том случае, если к Вам применяли лечение облучением	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) изменение качества жизни (в процессе лечения и после (в том числе питание, гигиена, активность, работа)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11) информация о том, как влияет образ жизни пациента на эффективность лечения (например употребление алкоголя, пищевой добавки во время лечения)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12) экономическая и социальная информация, связанная с долгим лечебным процессом (изменение функций на работе и дома, логистика, возможности помощи и поддержки)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13) выбор и опыт других пациентов в связи с тем же методом лечения	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14) контакты, к кому/куда можно обратиться за дополнительной помощью и/или информацией	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Получали ли вы информацию о предписанном лечении от следующих лиц/мест?			Какова ваша оценка о необходимости в различных источниках информации для вас?				
<i>(пожалуйста, отметьте крестиком (X) подходящий Вам вариант).</i>			<i>(Оцените эффективность информации для каждого источника)</i>				
	да	нет	1 – Вообще не нужна	2 – Скорее не нужна	3 – Не могу сказать	4 – Скорее нужна	5 – Очень нужна
1) врач-специалист (в том числе онколог, врач химиотерапевт, лучевой терапевт)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) семейный врач	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) семейная медсестра (самостоятельный приём медсестры в центре семейных врачей)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(järgneb)

"Значимость информации для пациента с диагнозом рака и информирование в Северо-Эстонской региональной больнице в клинике онкологии и гематологии".

Получали ли вы информацию о предписанном лечении от следующих лиц/мест? (пожалуйста, отметьте крестиком (X) подходящий Вам вариант).	Какова ваша оценка о необходимости в различных источниках информации для вас? (Оцените эффективность информации для каждого источника)						
	да	нет	1 – Вообще не нужна	2 – Скорее не нужна	3 – Не могу сказать	4 – Скорее нужна	5 – Очень нужна
4) техник - радиолог	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) медсестра (в том числе в больнице, отделении дневного лечения и поликлинике)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) медсестра специалист-консультант (самостоятельный прием медсестры)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) патронажный работник	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) социальный работник	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) психолог или душепопечитель	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) родственник/близкий человек	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11) другой пациент	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12) интернет	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13) домашняя страница больницы	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14) радио	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15) телевизор	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16) инфолисток или памятка	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17) книга	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18) газета	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19) журнал здоровья	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20) научный журнал	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21) больничная информационная брошюра	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22) различные опорные группы	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23) учебный фильм или видео	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24) другое (пожалуйста, уточните на пунктире).....	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Нуждается ли в дополнительной информации о лечебном процессе?	<input type="checkbox"/> да (пожалуйста, уточните на пунктирной линии какой)
	<input type="checkbox"/> нет

(järgneb)

"Значимость информации для пациента с диагнозом рака и информирование в Северо-Эстонской региональной больнице в клинике онкологии и гематологии".

IV информация о побочных действиях лекарств (отметьте крестиком (X) подходящий Вам вариант)

В какой мере Вы удовлетворены получением информации о возможных побочных действиях лекарств? <i>(Пожалуйста, оцените удовлетворенность получением информации по 5-балльной шкале по каждому аспекту отдельно)</i>	1 – Вообще не получал (а) информации	2 – Скорее не удовлет ворен(а)	3 – Не могу сказать	4 – Скорее удовлет ворен(а)	5 – Полнос тью удовле творен (а)
1) ожидаемое действие лечебных метода(ов) (в том числе лекарств и облучения) на организм	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) возможные побочные действия и/или отклонения, связанные с лечением и обследованиями	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) признаки и симптомы побочных действий и/или отклонений, связанных с методами лечения и процедурами	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) поведение при проявлении побочных действий и/или отклонений (что делать самому и когда/к кому обращаться)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) поведение в повседневной жизни при проявлении побочных действий (в том числе питание, гигиена, активность, работа)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) личная ответственность пациента за изменение образа жизни и/или ограничения, сопутствующие болезни	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) экономическая или социальная информация в связи с побочными действиями (изменения функций на работе и дома, возможности получения помощи и поддержки)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) опыт других пациентов, связанный с ожидаемым влиянием на организм и психику побочных действий и/или лечения	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) контакты, к кому/куда обращаться для получения дополнительной помощи и/или информации при проявлении побочных влияний	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Получали ли вы информацию о возможных побочных действиях лекарств от следующих лиц/мест?			Какова ваша оценка о необходимости в различных источниках информации для вас? <i>(Оцените эффективность информации для каждого источника)</i>				
<i>(пожалуйста, отметьте крестиком (X) подходящий Вам вариант).</i>			1 – Вообще не нужна	2 – Скорее не нужна	3 – Не могу сказать	4 – Скорее нужна	5 – Очень нужна
	да	нет					
1) врач-специалист (в том числе онколог, врач химиотерапевт, лучевой терапевт)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) семейный врач	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) семейная медсестра (самостоятельный прием медсестры в центре семейных врачей)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) техник - радиолог	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) медсестра (в том числе в больнице, отделении дневного лечения и поликлинике)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

(järgneb)

"Значимость информации для пациента с диагнозом рака и информирование в Северо-Эстонской региональной больнице в клинике онкологии и гематологии".

Получали ли вы информацию о возможных побочных действиях лекарств от следующих лиц/мест? (пожалуйста, отметьте крестиком (X) подходящий Вам вариант).			Какова ваша оценка о необходимости в различных источниках информации для вас? (Оцените эффективность информации для каждого источника)				
	да	нет	1 – Вообще не нужна	2 – Скорее не нужна	3 – Не могу сказать	4 – Скорее нужна	5 – Очень нужна
6) медсестра специалист-консультант (самостоятельный прием медсестры)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) патронажный работник	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) социальный работник	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) психолог или душепопечитель	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10) член семьи/близкий человек	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11) другой пациент	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12) интернет	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13) домашняя страница больницы	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14) радио	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15) телевизор	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16) инфолисток или памятка	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17) книга	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18) газета	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19) журнал здоровья	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20) научный журнал	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21) полученная в больнице информационная брошюра	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22) разные опорные группы	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23) учебный фильм или видео	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24) другое (пожалуйста, уточните на пунктирной линии)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Нуждается ли в дополнительной информации о побочных действиях лечения?	<input type="checkbox"/> да (пожалуйста, уточните на пунктирной линии) <input type="checkbox"/> нет
--	---

V Информация от получившей специальное образование медсестры-консультанта (отметьте крестиком (X) самый подходящий для Вас вариант ответа)

Согласны ли Вы, помимо приема у врача, обращаться к получившей специальное образование медсестре- консультанту для получения дополнительной информации о болезни, методах лечения и побочных действиях лечения.	<input type="checkbox"/> да <input type="checkbox"/> нет (пожалуйста, напишите обоснование на пунктирной линии) <input type="checkbox"/> не могу сказать (пожалуйста, напишите комментарий на пунктирной
---	--

(järgneb)

"Значимость информации для пациента с диагнозом рака и информирование в Северо-Эстонской региональной больнице в клинике онкологии и гематологии".

<p>Каким образом желаете получать информацию от медсестры специалиста-консультанта?</p> <p><i>(Отметьте все, подходящие Вам варианты).</i></p> <p>Каким образом желаете получать информацию от медсестры специалиста-консультанта?</p> <p><i>(Отметьте все, подходящие Вам варианты).</i></p>	<p><input type="checkbox"/> не желаю</p> <p><input type="checkbox"/> личная беседа</p> <p><input type="checkbox"/> личная беседа с письменным информативным материалом</p> <p><input type="checkbox"/> электронный информативный материал в интернете</p> <p><input type="checkbox"/> учебный фильм или видео в интернете</p> <p><input type="checkbox"/> беседа по телефону</p> <p><input type="checkbox"/> письменный информативный материал</p> <p><input type="checkbox"/> другое (пожалуйста, уточните на пунктирной линии)</p> <p>.....</p> <p>.....</p>
<p>Какие идеи и предложения у Вас появились насчёт информации или источниками информации?</p>	<p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>

Благодарим Вас за заполнение анкеты!

С уважением, исследователь Катрин Рандвийр и команда Северо-Эстонской региональной больницы, клиники онкологии и гематологии

Lisa 3. Kirjalik luba mõõdiku kasutamiseks

27.11.2017

Mõõdiku „Radio-ja onkoterapia osakonna patsientide informatsiooniga rahulolu-uuringu“ kasutamise, muutmise ja tõlkimise loa taotlus.

Lugupeetud SA Tartu Ülikooli Kliinikumi hematoloogia-onkoloogia kliiniku radio-ja onkoterapia osakonnajuhataja dr. Jana Jaal ja hematoloogia- onkoloogia kliiniku ülemõde Kaire Jugar,

Olen Tartu Ülikooli õendusteaduse õppetooli magistrant ja planeerin kirjutada magistritööd teemal: Vähktõvega patsientide informatsiooni vajadus ja informeerimine Põhja- Eesti Regionaalhaigla onkoloogia-ja hematoloogia kliinikus.

Planeeritava magistritöö eesmärk on kirjeldada Põhja-Eesti Regionaalhaigla onkoloogia-ja hematoloogiapolikliiniku patsientide rahulolu haiguse, raviprotsessi ja kõrvalmõjude kohta saadud informatsiooniga, kasutatud infoallikaid ja nende tõhusust patsientide arvates ning kirjeldada patsientide lisainformatsiooni vajadusi. Saadud tulemustele toetudes on võimalik planeerida ning laiendada õdede vastuvõtte, et oleks võimalik teha olukorra parandamiseks kohalikke tingimusi arvestavaid ettepanekuid.

Kuna uuritavate hulgas võib olla ka neid, kes kõnelevad emakeelena vene keelt, siis plaanitakse ankeet tõlkida vene keelde, et viia miinimumini ebatäpseid vastuseid, mis võivad tekkida keelebarjäärist.

Antud magistritöö läbiviimiseks soovitakse kohandada ankeeti tuginedes kirjandusallikatele. Kohandatud versioon kirja manuses.

Lugupidamisega,

Tartu Ülikooli õendusteaduse õppetooli magistrant Katrin Randviir

Anname nõusoleku antud mõõdiku kasutamiseks, muutmiseks ja tõlkimiseks:

Dr.Jana Jaal, PhD


/allkiri/

Kaire Jugar


/allkiri/

Lisa 4. TÜ inimuuringute eetika komitee luba (Protokolli number: 285/T-3)

Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee

Protokolli number: 285/T-3

koosolek: 17.09.2018

Komitee koosseis:

Esimees

Kadri Tamme Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, anestesioloogia ja intensiivravi lektor

Liikmed

Diva Eensoo Tartu Ülikool, sotsiaalteaduste valdkond, tervisesotsioloogia teadur

Naatan Haamer Tartu Ülikooli Kliinikum, hingehoidja

Maire Peters Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, geneetika vanemteadur

Kärt Pormeister Tartu Ülikool, sotsiaalteaduste valdkond, doktorant

Mare Remm Tartu Tervishoiu Kõrgkool, bioanalüütiku õppekava dotsent

Pille Taba Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, neuroloogia professor

Maria Tamm Tartu Ülikool, sotsiaalteaduste valdkond, eksperimentaalpsühholoogia teadur

Oivi Uiibo Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, lastegastroenteroloogia dotsent

Vahur Ööpik Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, spordifüsioloogia professor

Otsus: Kooskõlastada uurimistöö.

Uurimistöö nimetus: Vähttõvega patsientide informatsioonivajadus ja informeerimine Põhja- Eesti Regionaalhaigla onkoloogia- ja hematoloogiakliinikus

Vastutav uurija (asutus):

Ere Uibu (Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituut, õendusteaduse õppetool, Ravila 19, 50411, Tartu)

Komitee poolt läbivaadatud dokumendid:

1. Uurimistöö avaldus kooskõlastuse saamiseks Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komiteelt, 27.09.2018
2. Küsimustik eesti keeles, 27.09.2018
3. Küsimustik vene keeles, 27.09.2018
4. Radio-ja onkoterapia osakonna patsientide informatsiooniga rahulolu mõõdiku tõlkimise, muutmise ja kasutamise luba originaal autoritelt
5. Uuringu läbiviijate CVd (E. Uibu, K. Randviir).

Uurimistöö lõpp: 30.06.2019

Komitee esimees: Kadri Tamme /allkirjastatud digitaalselt/

Komitee sekretär: Kaire Kallak /allkirjastatud digitaalselt/

Väljastatud: /viimase digitaalallkirja kuupäev/

Tartu Ülikool
grandikeskus
Lossi 3
51003 Tartu

tel 737 6215
e-post eetikakomitee@ut.ee
www.ut.ee/teadus/eetikakomitee

Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee

Protokolli number: 289/M-11

koosolek: 21.01.2019

Komitee koosseis:

Esimees

Kadri Tamme Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, anestezioloogia ja intensiivravi lektor

Aseesimees

Kristi Lõuk Tartu Ülikool, humanitaarteaduste ja kunstide valdkond, projektijuht / doktorant

Liikmed

Diva Eensoo Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, analüütik
Naatan Haamer Tartu Ülikooli Kliinikum, hingehoidja
Ruth Kalda Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, peremeditsiini professor / õppetooli juhataja
Malle Kuum Tartu Ülikool meditsiiniteaduste valdkond, farmakoloogia lektor / farmakoloogia teadur
Liis Leitsalu Tartu Ülikool, Eesti geenivaramu, genoomika ja geneetilise tagasiside teadur
Maire Peters Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, geneetika vanemteadur
Kärt Pormeister Tartu Ülikool, sotsiaalteaduste valdkond, doktorant
Mare Remm Tartu Tervishoiu Kõrgkool, bioanalüütiku õppekava dotsent
Pille Taba Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, neuroloogia professor / kliiniku juhataja
Maria Tamm Tartu Ülikool, sotsiaalteaduste valdkond, eksperimentaalpsühholoogia teadur
Oivi Uiho Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, lastegastroenteroloogia dotsent
Vahur Ööpik Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, spordifüsioloogia professor

Otsus: Kooskõlastada uurimistöö jätkamine

Uurimistöö nimetus: Vähktõvega patsientide informatsioonivajadus ja informeerimine Põhja-Eesti Regionaalhaigla onkoloogia- ja hematoloogiakliinikus

Vastutav uurija (asutus):

Ere Uibu (Tartu Ülikooli, meditsiiniteaduste valdkond, peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituut, Ravila 19, 50411, Tartu)

Komitee poolt läbivaadatud dokumendid:

1. Kaaskiri
2. Muudatustega uurimistöö avaldus kooskõlastuse saamiseks Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komiteelt

Uurimistöö lõpp: 30.06.2019

Komitee esimees: Kadri Tamme /allkirjastatud digitaalselt/

Komitee sekretär: Kaire Kallak /allkirjastatud digitaalselt/

Väljastatud: /viimase digitaalallkirja kuupäev/

Tartu Ülikool
grandikeskus
Lossi 3
51003 Tartu

tel 737 6215
e-post eetikakomitee@ut.ee
www.ut.ee/teadus/etikakomitee

Lisa 6. Uuritavate jagunemine vähipaikmete järgi

Vähipaikmed	% (n)
pea- ja kaelapiirkond	2,1 (3)
söögitoru	1,4 (2)
magu	2,7 (4)
jämesool	8,2 (12)
pärasool	8,2 (12)
kõhunääre	3,4 (5)
rind	34,9 (51)
kops	13 (19)
emakakael	1,4 (2)
munasari	5,5 (8)
eesnääre	15,7 (23)
neer	3,4 (5)
kusepõis	4,1 (6)
muu	9,6 (14)
täitmata	1,4 (2)

Lisa 7. Infoallikate vajalikkus haigusest

Milline on Teie hinnang erinevate infoallikate vajalikkuse kohta Teie jaoks?	mitte vajalik	vajalik	ei oska öelda
	% (n)		
eriarst (sh onkoloog, keemiaravi või kiiritusravi arst) (n=131)	0,8 (1)	97 (127)	2,2 (3)
perearst (n=103)	13,6 (14)	73,8 (76)	12,6 (13)
pereõde (õe iseseisev vastuvõtt perearstikeskuses) (n=106)	21,7 (23)	50 (53)	28,3 (30)
radioloogiatehnik (n=105)	22 (23)	40 (42)	38 (40)
õde (sh haiglas, päevaravis ja polikliinikus) (n=116)	6 (7)	84,5 (98)	9,5 (11)
eriõde-nõustaja (õe iseseisev vastuvõtt) (n=116)	6 (7)	84,5 (98)	9,5 (11)
hooldaja (n=96)	26 (25)	27,1 (26)	46,9 (45)
sotsiaaltöötaja (n=100)	23 (23)	31 (31)	46 (46)
psühholoog või hingehoidja (n=102)	19,6 (20)	44,1 (45)	36,3 (37)
pereliige/ lähedane (n=110)	12,7 (14)	68,2 (75)	19,1 (21)
teine patsient (n=102)	26,5 (27)	39,2 (40)	34,3 (35)
internet (n=106)	21,7 (23)	53,8 (57)	24,5 (26)
haigla koduleht (n=104)	13,5 (14)	57,7 (60)	28,8 (30)
raadio (n=98)	25,5 (25)	31,6 (31)	42,9 (42)
televiisor (n=102)	21,5 (22)	42,2 (43)	36,3 (37)
infoleht või -voldik (n=109)	4,6 (5)	84,4 (92)	11 (12)
raamat (n=102)	13,7 (14)	49 (50)	37,3 (38)
ajaleht (n=101)	21,8 (22)	32,7 (33)	45,5 (46)
terviseajakiri (n=104)	14,4 (15)	54,8 (57)	30,8 (32)
teaduslik ajakiri (n=99)	15,2 (15)	55,5 (55)	29,3 (29)
haiglast saadud inforaamat (n=110)	5,4 (6)	81 (89)	13,6 (15)
erinevad patsientide tugigrupid (n=103)	18,4 (19)	34 (35)	47,6 (49)
õppefilm või video (n=100)	16 (16)	40 (40)	44 (44)
muu (n=56)	25 (14)	14,3 (8)	60,7 (34)

Lisa 8. Infoallikate vajalikkus raviprotsessist

Milline on Teie hinnang erinevate infoallikate vajalikkuse kohta Teie jaoks?	mitte vajalik	vajalik	ei oska öelda
	% (n)		
eriarst (sh onkoloog, keemiaravi või kiiritusravi arst) (n=134)	0	98,5 (132)	1,5 (2)
perearst (n=108)	11,1 (12)	67,6 (73)	21,3 (23)
pereõde (õe iseseisev vastuvõtt perearstikeskuses)(n=105)	17,1 (18)	43,8 (46)	39,1 (41)
radioloogiatehnik (n=106)	18 (19)	36,8 (39)	45,2 (48)
õde (sh haiglas, päevaravis ja polikliinikus) (n=115)	8,7 (10)	76,5 (88)	14,8 (17)
eriõde-nõustaja (õe iseseisev vastuvõtt) (n=110)	9,1 (10)	74,5 (82)	16,4 (18)
hooldaja (n=100)	23 (23)	26 (26)	51 (51)
sotsiaaltöötaja (n=103)	21,4 (22)	28,2 (29)	50,4 (52)
psühholoog või hingehoidja (n=101)	18,8 (19)	41,6 (42)	39,6 (40)
pereliige/ lähedane (n=106)	19,8 (21)	54,7 (58)	25,5 (27)
teine patsient (n=103)	27,2 (28)	40,8 (42)	32 (33)
internet (n=106)	22,6 (24)	53,8 (57)	23,6 (25)
haigla koduleht (n=101)	13,8 (14)	53,5 (54)	32,7 (33)
raadio (n=98)	31,6 (31)	24,5 (24)	43,9 (43)
televiisor (n=101)	30,7 (31)	32,7 (33)	36,6 (37)
infoleht või -voldik (n=107)	9,3 (10)	78,5 (84)	12,2 (13)
raamat (n=97)	21,6 (21)	28,9 (28)	49,5 (48)
ajaleht (n=96)	34,3 (33)	21,9 (21)	43,8 (42)
terviseajakiri (n=99)	20,2 (20)	45,5 (45)	34,3 (34)
teaduslik ajakiri (n=95)	22,1 (21)	46,3 (44)	31,6 (30)
haiglast saadud inforaamat (n=105)	7,6 (8)	72,4 (76)	20 (21)
erinevad patsientide tugigrupid (n=96)	21,9 (21)	26 (25)	52,1 (50)
õppefilm või video (n=97)	22,7 (22)	29,9 (29)	47,4 (46)
muu (n=51)	23,5 (12)	15,7 (8)	60,8 (31)

Lisa 9. Infoallikate vajalikkus kõrvaltoimetest

Milline on Teie hinnang erinevate infoallikate vajalikkuse kohta Teie jaoks?	mitte vajalik	vajalik	ei oska öelda
	% (n)		
eriarst (sh onkoloog, keemiaravi või kiiritusravi arst) (n=131)	0,8 (1)	96,2 (126)	3 (4)
perearst (n=106)	16 (17)	67 (71)	17 (18)
pereõde (õe iseseisev vastuvõtt perearstikeskuses) (n=104)	17,3 (18)	47,1 (49)	35,6 (37)
radioloogiatehnik (n=102)	12,7 (13)	46,1 (47)	41,2 (42)
õde (sh haiglas, päevaravis ja polikliinikus) (n=118)	2,5 (3)	83,1 (98)	14,4 (17)
eriõde-nõustaja (õe iseseisev vastuvõtt) (n=113)	6,2 (7)	80,5 (91)	13,3 (15)
hooldaja (n=99)	22,2 (22)	30,3 (30)	47,5 (47)
sotsiaaltöötaja (n=98)	19,4 (19)	29,6 (29)	51 (50)
psühholoog või hingehoidja (n=101)	19,8 (20)	34,7 (35)	45,5 (46)
pereliige/lähedane (n=104)	13,5 (14)	58,7 (61)	27,8 (29)
teine patsient (n=101)	18,8 (19)	42,6 (43)	38,6 (39)
internet (n=106)	14,2 (15)	53,8 (57)	32 (34)
haigla koduleht (n=103)	8,7 (9)	54,4 (56)	36,9 (38)
raadio (n=97)	20,6 (20)	23,7 (23)	55,7 (54)
televiisor (n=100)	22 (22)	32 (32)	46 (46)
infoleht või -voldik (n=108)	5,6 (6)	79,6 (86)	14,8 (16)
raamat (n=97)	19,6 (19)	27,8 (27)	52,6 (51)
ajaleht (n=98)	23,5 (23)	20,4 (20)	56,1 (55)
terviseajakiri (n=100)	18 (18)	41 (41)	41 (41)
teaduslik ajakiri (n=97)	17,5 (17)	40,2 (39)	42,3 (41)
haiglast saadud inforaamat (n=109)	2,8 (3)	79,8 (87)	17,4 (19)
erinevad patsientide tugigrupid (n=97)	17,5 (17)	28,9 (28)	53,6 (52)
õppefilm või video (n=97)	18,6 (18)	26,8 (26)	54,6 (53)
muu (n=54)	20,3 (11)	9,3 (5)	70,4 (38)