

Vähipatsientide elukvaliteet ja seda mõjutavad tegurid

Uuringuaruanne

2013

Uuring viidi läbi Eesti Vähiliidu tellimusel ja SA KÜSK toetusel. MTÜ Eesti Vähiliit on 1992. aastal Eesti Onkoloogide Teaduslikust Seltsist välja kasvanud asutus vähktõvevastase tegevuse tõhustamiseks ja laiemale üldsuse kaasamiseks vähivastasesse võitlusesse. Eesti Vähiliit on katusorganisatsioon vähihaiguse probleemidega tegelevatele mittetulundusühingutele üle Eesti.



Autorid:

Gerli Paat-Ahi on Praxise tervisepoliitika programmi analüütik. Tema peamised uuringusuunad on tervishoiuteenuste kvaliteet ja kättesaadavus ning tervisesüsteemi efektiivsus. Roll projektis: analüütik.

Riina Sikkut on Praxise tervisepoliitika programmi analüütik. Tema huvivaldkonnad on tervishoiusüsteemi efektiivsus ja ravimipoliitika. Roll projektis: projektijuht-analüütik.

Vootele Veldre on Praxise tervisepoliitika programmi analüütik. Tema huviorbiidis on tervisepoliitika kujundamise protsess ja sotsiaalkaitse meetmete disain. Roll projektis: analüütik.

Käesoleva töö valmimisse on andnud olulise panuse ka:

Kersti Kletenberg, Ain Aaviksoo, Margot Kull, Vivian Vulp, Irina Putškova, Priit Kruus, Reelika Ermel

Poliitikauuringute Keskus Praxis on Eesti esimene sõltumatu, mittetulunduslik mõttekeskus, mille eesmärk on toetada analüüsile, uuringutele ja osalusdemokraatia põhimõtetele rajatud poliitika kujundamise protsessi.



Poliitikauuringute Keskus Praxis

Tornimäe 5, III korrus
10145 Tallinn
tel 640 8000
www.praxis.ee
praxis@praxis.ee

Väljaande autoriõigus kuulub Poliitikauuringute Keskusele Praxis. Väljaandes sisalduva teabe kasutamisel palume viidata allikale: Paat-Ahi, Gerli, Sikkut, Riina, Veldre, Vootele. 2013. Vähipatsientide elukvaliteet ja seda mõjutavad tegurid. Tallinn: Poliitikauuringute Keskus Praxis.

Lühikokkuvõte

Uuringu eesmärk on selgitada välja võimalusi vähipatsientide elukvaliteedi parandamiseks. Eesmärgi täitmiseks analüüsiti vähipatsientide elukvaliteeti, seda mõjutavaid tegureid ja nende olulisust, et hinnata Vähiliidu kui eestkosteorganisatsiooni võimalusi vähipatsientide elukvaliteeti parandada ning otsida selleks sobivaid viise. Töö hõlmas ülevaadet valdkonna teaduskirjandusest ja rahvusvahelisest kogemusest, küsitluse kaudu andmete kogumist ja vähipatsientidega fookusrühma intervjuusid. Vähipatsientide küsitluse tulemuste põhjal mõjutas vähihaigete hinnanguid elukvaliteedile kõige enam füüsiline tervis ja uuritavate hinnangud olid füüsilisele tervisele madalamad, kui teistele elukvaliteeti mõjutavatele teguritele. Kõige kõrgemad olid hinnangud sotsiaalsetele suhetele. Vähihaigete hinnanguid elukvaliteedile mõjutavad ka isiklikud uskumused ning sotsiaalmajanduslikud näitajad nagu haridustase ja tööturustaatus. Vähihaigete toimetuleku toetamiseks pakutakse mitmeid tugiteenuseid, kuid rohkem kui pooled küsitletud ei ole neid kasutanud. Oluline on tagada, et info teenustest jõuaks abivajajateni ning teenuste pakkumisel saavutatakse hea geograafiline kaetus ja arvestatakse inimeste erinevate vajadustega.

Sisukord

Lühikokkuvõte.....	3
Sissejuhatus	6
1. Vähi epidemioloogia	8
1.1. Vähi epidemioloogia maailmas.....	8
1.2. Vähi epidemioloogia Eestis	10
2. Elukvaliteet ja seda mõjutavad tegurid	13
2.1. Elukvaliteedi mõiste.....	13
1.2. Elukvaliteedi mõõtmine	13
2.2. Elukvaliteeti mõjutavad tegurid.....	15
2.2.1. Vähihaigete ravi.....	17
2.2.2. Vähiraviga kaasnevad vaevused	19
2.3. Elukvaliteeti parendavad sekkumised	20
2.3.1. Psühhosotsiaalsed sekkumised	24
2.4. Vähiennetus ja vähiravi toetavate teenuste korraldus Eestis	26
3. Vähihaigete elukvaliteedi analüüsi tulemused	29
3.1. Metoodika.....	29
3.1.1. Uuringu eesmärk	29
3.1.2. Valim.....	29
3.1.3. Küsimustikud	30
3.1.4. Andmete kogumine	31
3.1.5. Andmeanalüüs.....	32
3.2. Tulemused	33
3.2.1. Vastanute iseloomustus	33
3.2.2. Uuritavate tervislik seisund	34
3.2.3. Elukvaliteet.....	35
3.2.4. Vastajate hinnangud tegurite olulisusele	43
3.2.5. Vastajate vähiga seotud kulutused	43
3.2.6. Informatsiooni kättesaadavus.....	47
3.2.7. Teenuste kasutamine ja nendega rahulolu	49
4. Kokkuvõte ja järeldused.....	51
Kasutatud kirjandus.....	54
LISAD	60
Lisa 1. Vähi diagnoosiga inimeste haigusega seotud kulutused ravi saajate ja mittesaajate lõikes	60
Lisa 2. Vähipatsientide fookusrühma intervjuu struktuur	61
Lisa 3. Vähihaigete rühma võrdlus teistes elukvaliteedi uuringutes osalenutega.....	62
Lisa 4. Võrdluses kasutatud uuringute iseloomustus küsitlute arvu, soo ja vanuse lõikes ..	63
Lisa 5. Elukvaliteedi aspektide võrdlus aktiivravi, soo ja kaasuvate haiguste ja uskumuste lõikes	64

Jooniste loetelu

Joonis 1. Vähijuhtude arv 100 000 elaniku kohta meeste ja naiste lõikes.....	9
Joonis 2. Vähi esmashaigestumus ja suremus 2000–2008	10
Joonis 3. Vähijuhtude arv meeste ja naiste lõikes 2000–2008	11
Joonis 4. Vähipaikmete esinemine soo lõikes 2008. aastal	11
Joonis 5. Vähi levimus vanuserühmade lõikes meeste ja naiste seas	12
Joonis 6. Vähi haigestunute osakaal vanusegruppide lõikes.....	12
Joonis 7. Kornblithi mudel vähiga kohandamise ja muutujate seosest	21
Joonis 8. Patsientide kogemused varases etapis individuaalsel nõustamisel	22
Joonis 9. Nõustamisprotsessi dünaamika	23
Joonis 10. Vähipatsientide ravi ja tugiteenused	28
Joonis 11. Uurimistöõ kirjeldus ja vastuste laekumine	29
Joonis 12. Andmete kogumine vähidiagnoosiga inimestelt.....	31
Joonis 13. Enamlevinud terviseprobleemid vastajate seas.....	34
Joonis 14. Uuritavate vähipaikmete asukoht soo lõikes	35
Joonis 15. Hinnangud elukvaliteedile vanuse lõikes	36
Joonis 16. Hinnangud elukvaliteedile haridustaseme lõikes.....	39
Joonis 17. Hinnangud elukvaliteedile töösturustatuse lõikes	40
Joonis 18. Hinnangud elukvaliteedile isiklike uskumuste põhjal	42
Joonis 19. Elukvaliteedi tegurid olulisuse järgi.....	43
Joonis 20. Patsientide vähiraviga seotud kulutused (eurodes).....	44
Joonis 21. Kulude erinevus ravi kestvuse, soo ja kaasuvate haiguste lõikes	47
Joonis 22. Kulude osakaal sissetulekust vanuserühmade lõikes.....	47
Joonis 23. Vähiidagnoosiga seotud informatsiooni kättesaadavus	48
Joonis 24. Vähihaigusega seotud informatsiooni saamine	48
Joonis 25. Rahulolu kasutatud vähiravi toetavate teenustega soo lõikes	49

Tabelite loetelu

Tabel 1. Vähipatsientide elukvaliteeti mõjutada võivad asjaolud	17
Tabel 2. WHOQOL-BREF küsimustiku valdkonnad	30
Tabel 3. Uuritavate sotsiaaldemograafilised tunnused	33
Tabel 4. Uuritavate vähiravi lõppemise aeg.....	34
Tabel 5. Elukvaliteedi keskmised indeksid, 95% UV ja miinimum- ning maksimumväärtused.....	35
Tabel 6. Meeste ja naiste hinnangud elukvaliteedi dimensioonidele.....	37
Tabel 7. Kaasuvate haigustega ja ilma haigusteta inimeste hinnangud elukvaliteedile	38
Tabel 8. Hinnangud elukvaliteedile ravi kestvuse lõikes.....	39
Tabel 9. Hinnangud elukvaliteedile kõrgharidust omavate ja mitteomavate vastajate lõikes	40
Tabel 10. Hinnangud elukvaliteedile tööturul aktiivsete ja mitteaktiivsete lõikes	41
Tabel 11. Hinnangud elukvaliteedile uskujate ja mitteuskujate lõikes	42
Tabel 12. Kulutused kaasuvaid haigusi omavate ja mitteomavate inimeste lõikes.....	45
Tabel 13. Vähihaigusega seotud kulutused aktiivravi saavate ja mittesaavate inimeste lõikes.....	46
Tabel 14. Vähiidagnoosiga inimeste poolt kasutatud toetavad teenused.....	50
Tabel 15. Vähiidagnoosiga inimeste poolt nimetatud teenuste vajadus.....	50

Sissejuhatus

Riiklikus vähistrateegias defineeritakse vähk ehk pahaloomuline kasvaja kui „mistahes koe vahand, mida iseloomustab rakkude vähene diferentseerituse aste ja võime sisse tungida ümbritsevasse kudedesse ning levida nii vere kui ka lümfi kaudu kogu organismi.“ Erinevatel põhjustel, näiteks geneetikast, keskkonnast või tervisekäitumisest tingitud asjaoludest häirub rakkude paljunemine ning algab kasvaja moodustumine. Tegemist on tavaliselt pikaajalise protsessiga, mille varajases faasis diagnoosimine ja sekkumine võimaldab kasvaja tekkimist takistada. Ka ravi edukuse ja patsiendi tervenemise tõenäosus sõltub lisaks patsiendi tervislikule seisundile ja ravi adekvaatsusele ka sellest, millises staadiumis kasvaja oli (1).

Vähk on Eestis levinud haigus, mis on surmapõhjuste hulgas vereringeelundite haiguste järel teisel kohal. 2011. aastal registreeriti Eestis 3682 vähisurmajuhtu, mis moodustas 24% kõigist surmadest (2). Teiste Euroopa riikidega võrdluses on Eesti vähihaigestumus keskmisel tasemel. Samas tuleb Eesti puhul rõhutada, et sage on suremus ennetatavatesse pahaloomulistesse kasvajatesse, mis nende diagnoosimisel vähieelses või varases arengustaadiumis oleksid edukalt ravitavad (3).

Vähktõbi võib tabada kõiki, tekkida igas eas ja iga kehaosas. Haiguse vastu ei saa vaktsineerida (emakakaelavähi tekkimises olulist rolli mängivate teatud tüvega papilloomviiruste vastu praeguseks saab), puuduvad otseselt ennetavad meetmed, kuid vähiennetusena käsitletakse tervislikke eluviise ja skriiningutes osalemist vähi varajaseks avastamiseks (4). Eestis saab umbes 18 inimest päevas teate, et neil on vähk. Ehk teisisõnu haigestub vähki ca 7000 inimest aastas (5). Üle poole (56%) vähki haigestunutest on vanemad kui 65 aastat. Lastel registreeritakse aastas umbes 40 vähijuhtu, mille hulgas on esikohal närvisüsteemi ja lümfoidkoe pahaloomulised kasvajad (2).

Eestis elab hinnanguliselt umbes 40 000 elu jooksul vähidiagnoosi saanud inimest, kellel 2008. aasta Vähiregistri andmete põhjal esines üle 45 060 vähijuhtu. Vähi levijuhtude hulgas on sagedaseim nahavähk, teisel kohal rinnavähk. Umbes 44% patsientidest on vähi diagnoosimisest möödas alla viie aasta, vajades nii esmast kui ka järelravi. Samas toimub nende aktiivne jälgimine kasvaja taastekke suhtes. 56% elu jooksul vähidiagnoosi saanutest on diagnoosimisest möödas viis või enam aastat, mida onkoloogias tinglikult peetakse paranemiseks; ent ka nende patsientide jälgimine vähi võimaliku taastekke suhtes enamasti jätkub (1).

Arvestades vähihaiguse levimust, tema diagnoosimise kulu ja ravi maksumuse suurenemist, haigusega kaasnevat pikaajalist töövõimetust ja enneaegseid surmasid, on vähk ühiskonnale suure majandusliku koormusega haigus. Eesti haiguskoormuse uuringu põhjal on vähi haigestumusest ja suremusest põhjustatud tervisekadu vereringeelundite haiguste järel teisel kohal (1)(6).

Vähihaigete elulemus on Eestis tunduvalt madalam kui Lääne-Euroopa riikides. Näiteks Soomes on viie aasta suhteline elulemusmäär rinnavähi korral 1,3 korda kõrgem ning käär- ja pärasoolevähi korral 1,5 korda kõrgem kui Eestis (7). Madalam elulemus tuleneb eelkõige vähi hilisest avastamisest, mis on sageli tingitud patsientide hilinenud arsti juurde pöördumisest(1).

Vähihaigete ravi on suunatud tervenemisele, eluea pikenemisele ja elukvaliteedi parandamisele. Laboratoorsete ja kliiniliste uuringute alusel pandud korrektne diagnoos on eeltingimuseks adekvaatse ravi tagamisel. Vähi peamiseks ravimeetoditeks on kirurgiline ravi ning kiiritus- ja keemiaravi (1) ning neid meetodeid kasutatakse tihti ka kombineeritult.

Vähihaigete elukvaliteeti saab parendada nii füüsilisel kui ka psühholoogilisel tasandil. Oluline on vähihaigetel samaaegselt raviga taastada häirunud funktsioone või kohaneda taastusravi abil puudega, sealjuures tuleb haigele kindlustada küllaldane vaevuste leevendamine ja toetus. Teiseks oluliseks aspektiks on vähihaige psühholoogiline toetamine ja nõustamine. Sellised vähihaigetele mõeldud toetavad teenused aitavad tõsta nende elukvaliteeti (8).

Nõustamist ja mitmeid tugiteenuseid vähidiagnoosi saanud inimestele organiseerib Eesti Vähiliit, mis on katuseorganisatsiooniks vähihaiguse probleemidega tegelevatele mittetulundusühingutele üle Eesti. Seetõttu on Vähiliidu huviks ka teada saada, millised hinnangud on vähidiagnoosi saanud inimestel elukvaliteedile ja milliseid toetavaid teenuseid nad vajaksid. Sel põhjusel teostati ka käesolev uuring, mille eesmärk on välja selgitada võimalused vähidiagnoosiga inimeste elukvaliteedi parendamiseks. Eesmärgi täitmiseks analüüsitakse vähipatsientide elukvaliteeti, seda mõjutavaid tegureid ja nende olulisust, et hinnata Vähiliidu kui eestkosteorganisatsiooni võimalusi vähipatsientide elukvaliteeti parandada ning otsida selleks sobivaid viise.

1. Vähi epidemioloogia

1.1. Vähi epidemioloogia maailmas

Maailmas diagnoositakse igal aastal umbes 12,7 miljonit uut vähijuhtu. Enam kui 40% kõigist vähijuhtudest moodustavad kopsuvähk, rinnavähk ja maovähk. Hinnanguliselt sureb igal aastal vähi tagajärjel 7,6 miljonit inimest. Üle poole vähi surmajuhtudest on põhjustatud kopsuvähist, maovähist, maksavähist, pärasoolevähist ja rinnavähist (9).

2008. aasta andmete põhjal diagnoositi Euroopas (40 riigis) 3,2 miljonit uut vähijuhtu ning selle haiguse tagajärjel suri 1,7 miljonit inimest. Kõige sagedamini haigestuti kolorektaalvähi (436 000 juhtu ehk 13,6% kogujuhtudest), kopsuvähi (391 000 juhtu ehk 12,2% kogujuhtudest) ning eesnäärmevähi (382 000 juhtu ehk 11,9% kogujuhtudest). Kõige levinumad vähi surmapõhjused olid kopsuvähk (342 000 surma ehk 19,9% kogujuhtudest), pärasoolevähi (212 000 surma ehk 12,3% kogujuhtudest), rinnavähk (129 000 surma ehk 7,5% kogujuhtudest) ning maovähk (117 000 surma ehk 6,8% kogujuhtudest)(10).

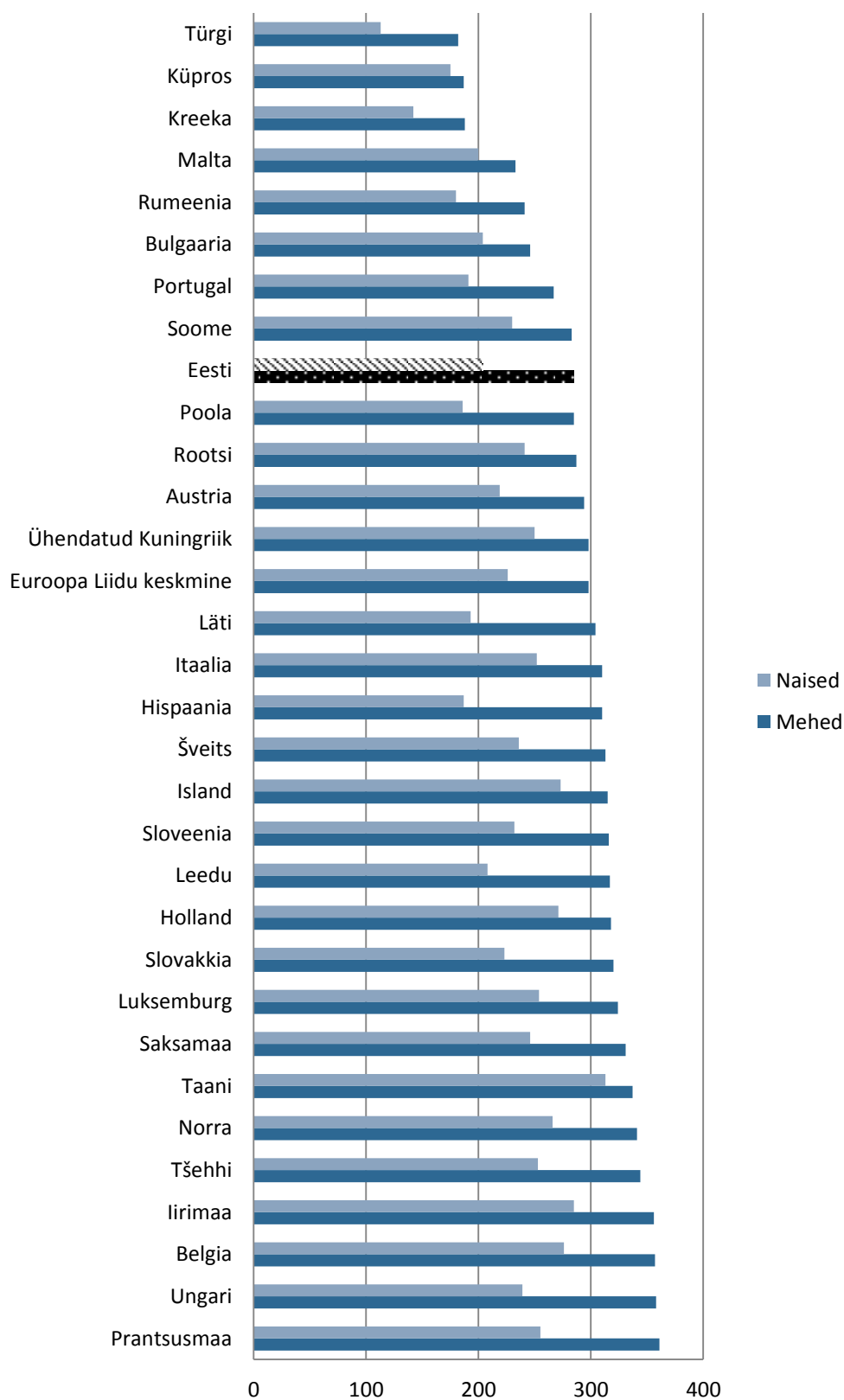
Euroopa Liidus (edaspidi EL) on riikide lõikes vähi esinemissagedustes suured erinevused. Kõigi vähivormide esinemissagedus on kõrgem Põhja- ja Lääne-Euroopas (Taanis, Iirimaa, Norras ja Islandil on 100 000 elaniku kohta enam kui 290 vähijuhtu), kuid näiteks Vahemeremaades nagu Türgis, Kreekas, Küprosel ja Maltal on vähi esinemine madalam (vähem kui 220 juhtu 100 000 elaniku kohta). ELis keskmiselt on 100 000 elaniku kohta 255 vähijuhtu, sarnane on ka Itaalia näitaja. Kes- ja Ida-Euroopas on kõige suurem haigestumus Tšehhis ja Ungaris (290 juhtu 100 000 elaniku kohta) ning sarnane ELi keskmisega oli Sloveenias ja Slovakkias (260 juhtu 100 000 elaniku kohta). Rumeenias, Bulgaarias, Eestis ja Poolas jäi vähihaigestumus alla ELi keskmise (11).

Vähi esinemissagedus on paljudes ELi riikides meestel suurem kui naistel, kuigi vahe suurus võib päris palju erineda. Näiteks Hispaanias ja Türgis on meeste vähi esinemissagedus 60% kõrgem kui naistel, aga Taanis ja Küprosel on vahe vähem kui 10%. ELis keskmiselt on vähi esinemissagedus naistel 226 juhtu ja meestel 298 juhtu 100 000 elaniku kohta (vt [Joonis 1](#)).

Naistel diagnoositakse kõige sagedamini rinnavähi, umbes 30% juhtudest. Rinnavähi esinemissagedus on kõrgem Lääne-Euroopa riikides nagu Belgia, Prantsusmaa, Holland ja Iirimaa, kus on 90 juhtu 100 000 elaniku kohta. Samas Türgis, Kreekas, Rumeenias, Leedus, Lätis ja Poolas on vähem kui 50 juhtu 100 000 elaniku kohta. Eestis on rinnavähi esinemissagedus 50 juhtu 100 000 elaniku kohta. Kuigi viimase kümne aasta jooksul on kogu Euroopas täheldatud rinnavähi haigestumise tõusu, siis suremus on tänu varasele diagnoosimisele ja paremale ravile vähenenud (10)(11).

ELis on meeste seas kõige levinum eesnäärmevähi (eriti üle 65-aastaste seas), ning see moodustab umbes veerandi kõigist vähijuhtudest. Eesnäärmevähi esinemissagedus on riikide lõikes väga erinev, näiteks Islandil, Belgias, Rootsis, Norras, Prantsusmaal ja Iirimaa on eesnäärmevähi esinemissagedus üle 100 juhtu 100 000 elaniku kohta, kuid Ungaris, Bulgaarias, Rumeenias, Kreekas ja Türgis vähem kui 40 juhtu 100 000 elaniku kohta. Eestis on eesnäärmevähi esinemissagedus 43 juhtu 100 000 elaniku kohta. Eesnäärmevähi juhtude arv suureneb iga

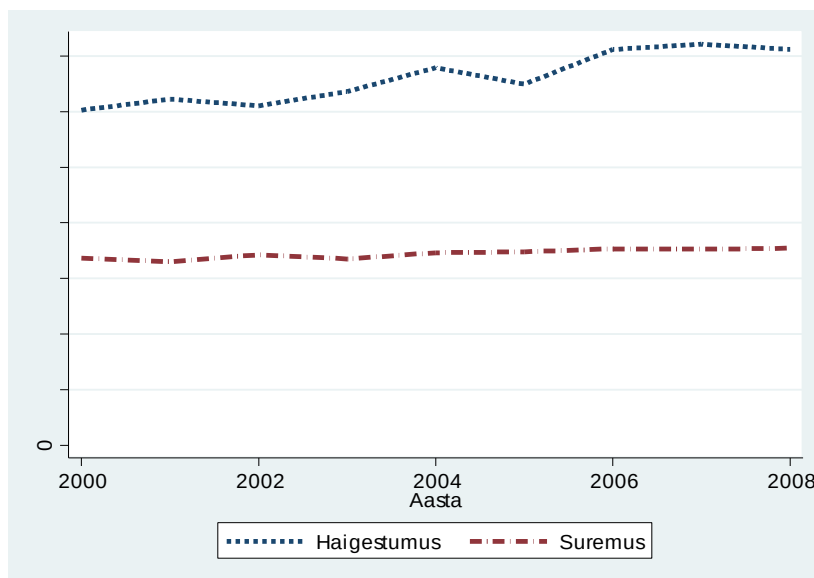
aastaga, kuid seda soosib ka see, et diagnostilised testid on muutunud palju tundlikumaks ja vähk avastatakse järjest varasemas staadiumis (10)(11).



JOONIS 1. VÄHIJUHTUDE ARV 100 000 ELANIKU KOHTA MEESTE JA NAISTE LÖIKES (ALLIKAS: OECD, 2010)

1.2. Vähi epidemioloogia Eestis

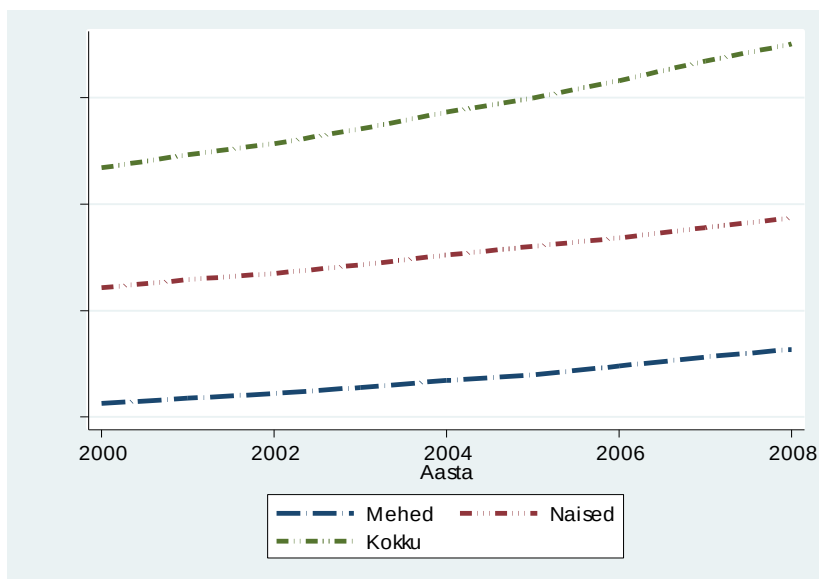
Kõige värskemad vähi levimusandmed on Eestis 2008. aasta kohta¹. Eestis sai 2008. aastal vähidiagnoosi 7122 inimest (3548 meest ja 3574 naist). Vähi tagajärjel sureb aastas umbes 3500 inimest (vt **Joonis 2**). Kui haigestumus on viimastel aastatel olnud tõusujoones, siis suremus on jäänud suhteliselt stabiilseks. Viimase põhjuseks on kindlasti see, et vähk avastatakse järjest varem (parem diagnostika, inimeste teadlikkuse tõus ja skriiningute pakkumine), ning ka vähiravi areneb (12)(13)(14)(15).



JOONIS 2. VÄHI ESMASHAIGESTUMUS JA SUREMUS 2000–2008 (ALLIKAS: TAI)

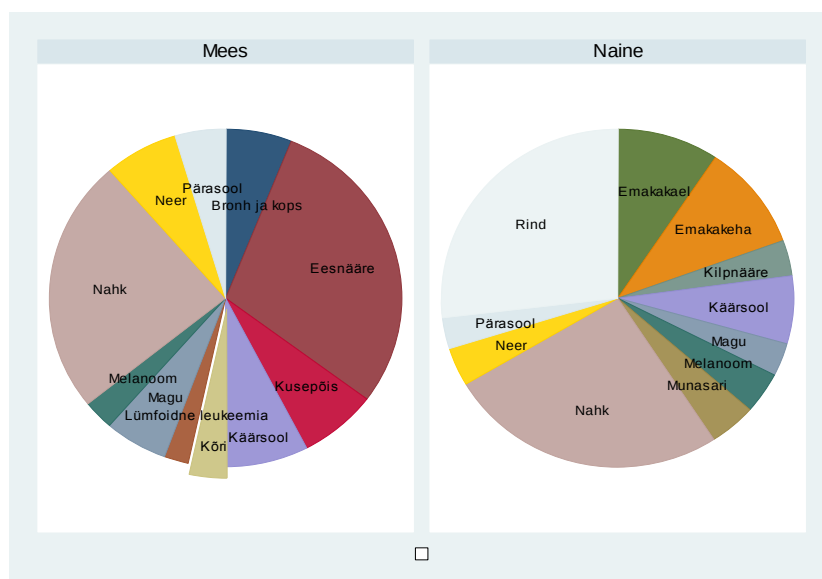
Tervise Arengu Instituudi (edaspidi TAI) Vähiregistri andmed kajastavad kõiki vähijuhte aastate 2000–2008 kohta. Uute vähijuhtude arv nii meeste kui ka naiste seas on aastate jooksul suurenenud (vt **Joonis 3**) ning 2008. aastaks oli Eestis elavate inimeste puhul kokku diagnoositud 45 060 vähijuhtu (meeste seas 16 352 juhtu ning naiste seas 28 708 juhtu). Kahjuks on kättesaadavad andmed vaid vähipaikmete kohta ning seega ei saa öelda, kui palju inimesi tegelikult vähidiagnoosiga Eestis elab, kuna ühel inimesel võib olla ka mitu vähipaiget. Kirjanduse põhjal esineb hinnanguliselt rohkem kui üks vähipaige 5–10% vähihaigetest(16)(17). Seega võib oletada, et Eestis on 2008. aasta seisuga vähemalt 40 000 inimest, kes on saanud vähidiagnoosi.

¹ Käesolevas peatükis kajastatakse 2008. aasta vähijuhtude andmeid, kuna need on kõige uuemad andmed, mida on võimalik praegu Eesti kohta saada.



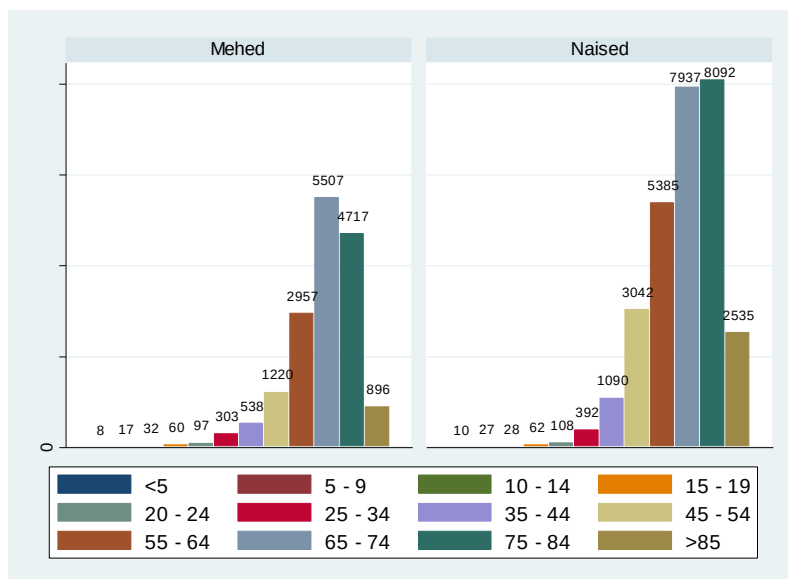
JOONIS 3. VÄHIJUHTUDE ARV MEESTE JA NAISTE LÖIKES 2000–2008 (ALLIKAS: TAI)

Tervise Arengu Instituudi andmetel esines meestel uuest juhtudest 2008. aastal kõige sagedamini eesnäärmevähki (24,2%) ja nahavähki (20,1%). Naistel esines kõige sagedamini rinnavähki (23,1%), nahavähki 22,3% ning emakakeha ja emakakaelavähki (16,8%) (vt [Joonis 4](#)).



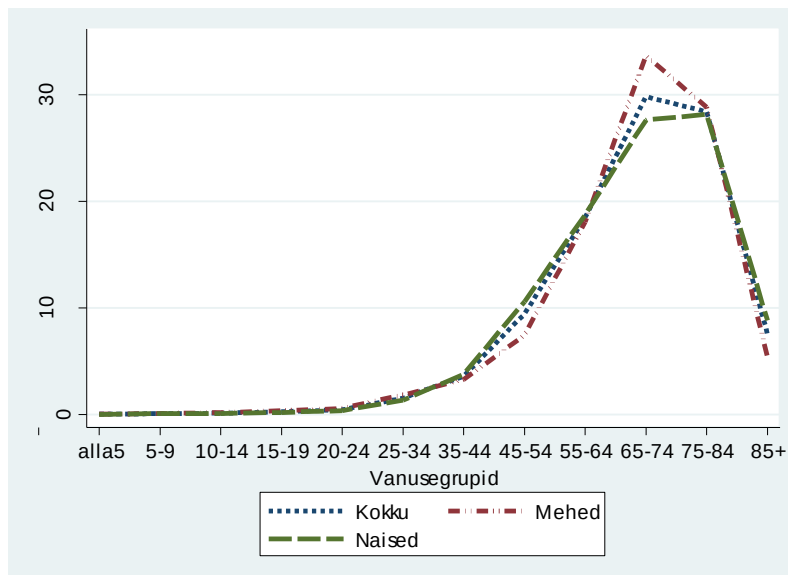
JOONIS 4. VÄHIPAIKMETE ESINEMINE SOO LÖIKES 2008. AASTAL (ALLIKAS: TAI)

Vanuserühmade lõikes esineb vähkkasvajad nii meeste kui ka naiste hulgas kõige enam 65-74 ja 75-84 aastaste seas. 2008. aastal oli meeste vanuserühmas 65-74 aastat registreeritud 5507 vähijuhtu ning vanuserühmas 75-84 aastat 4717 vähijuhtu. Naiste vanuserühmas 65-74 esines 7937 ning vanuserühmas 75-84 8092 vähijuhtu (vt [Joonis 5](#)).



JOONIS 5. VÄHI LEVIMUS VANUSERÜHMADE LÖIKES MEESTE JA NAISTE SEAS (ALLKAS: TAI)

Järgmisel joonisel on ära toodud vähki haigestumise osakaal vanusegruppide lõikes. Kõige vähem haigestuvad inimesed vanuses alla 20 eluaasta ning kõige suurem haigestumine toimub vanusegrupis 65-74 ja 75-84.



JOONIS 6. VÄHKI HAIGESTUNUTE OSAKAAL VANUSEGRUPPIDE LÖIKES

2. Elukvaliteet ja seda mõjutavad tegurid

2.1. Elukvaliteedi mõiste

Elukvaliteedi mõiste võeti esimest korda kasutusele 1920. aastatel inglise majandusteadlase Arthur Cecil Pigou poolt, kuid muutus populaarseks alles 1970. aastatel. Arstiteaduse huvi elukvaliteedi vastu on suurenenud 1940. aastatest, kuid valdkonna kiire areng iseloomustab just kaht viimast kümnendit (18). Viimaste aastakümnete jooksul on meditsiinis toimunud paradigma muutus - peale eluea pikenemise ning kliiniliste sümptomite paranemise on muutunud tähtsaks inimese enda suhtumine haigusesse ja oma olukorra tajumine. Elukvaliteedi hoidmine ja parandamine on olnud küll arstide eesmärk, kuid uueks sihiks on saanud ka elukvaliteedi mõõtmine ravi või interventsiooni hindamiseks (18)(19).

Elukvaliteeti (*quality of life* – QoL) mõistavad inimesed erinevalt ja seetõttu on seda suhteliselt raske defineerida. Elukvaliteet on lai mõiste ning seda mõjutavad nii rahulolu elu ja maailmaga, tervislik seisund, elatustase, tööturustaatus, sotsiaalsed suhted, kui ka haridus ja vabaaja veetmise võimalused. Tervisega seotud küsimustikes on elukvaliteedi hindamine tihti keskendunud nendele aspektidele, mis mõjutavad otseselt tervist või iseloomustavad haiguse kulgu, ning sellest on tulnud ka kitsam mõiste “tervisega seotud elukvaliteet” (*health related quality of life* - HRQL) (19)

Käesolevas analüüsis kasutatakse Maailma Terviseorganisatsiooni (WHO) elukvaliteedi definitsiooni. WHO on elukvaliteeti defineerinud kui inimese subjektiivset hinnangut oma positsioonile elus tema väärtussüsteemi ja kultuurikeskkonna kontekstis, kus hinnangud on seotud inimese ootuste, eesmärkide, elustandardite ja tajutud probleemidega (20). Definitsiooni kohaselt peab elukvaliteeti mõistma kui individuaalset ja ajaga muutuvat (18).

1.2. Elukvaliteedi mõõtmine

Elukvaliteedi mõiste hõlmab inimese heaolu tervikuna ning paljudes uurimistöodes kasutatakse seda kui inimese enesetunde üldist mõõdupuud. Elukvaliteeti hinnatakse mitmesuguste küsimustikega – kasutatakse nii üldist elukvaliteeti kui ka tervisega seotud elukvaliteeti hõlmavaid küsimustikke, viimaste puhul omakorda eristatakse geneerilisi ja haiguspetsiifilisi küsimustikke (21).

Üks tuntumaid ja enimkasutatud geneerilisi elukvaliteedi küsimustikke on SF-36 (22), mis käsitleb tervist mitmedimensioonilisena. SF-36 küsimustikuga ei ole võimalik saada ühte summaarset väärtust, mis väljendaks terviseseisundit, vaid saab hinnata terviseseisundi profiili erinevate komponentide lõikes. Lisaks SF-36-le kasutatakse ka teisi SF perekonda kuuluvaid küsimustikke (SF-12, SF-8, SF-6D), mis on lühendatud versioonid SF-36st (23). Teine sagedamini kasutatav elukvaliteedi küsimustik on EuroQoL 5D (EQ-5D), millel on iga tervise komponendi kohta üks küsimus ja igal küsimusel on 3 vastusevarianti (pole probleeme, mõningad probleemid, suured probleemid). EQ-5D küsimustik katab sellised valdkonnad nagu liikuvus, igapäevaste tegevuste sooritamise võime, ärevus ja depressioon, enesega toimetulek (24).

Haiguspetsiifilised on näiteks Euroopa Uuringute ja Vähiravi Organisatsiooni (EORTC) LC-13 küsimustik ja Funktsionaalse Vähihüüdi Määramise (FACT-L) küsimustik (25). Nende

eesmärgiks on määrata kindlaks patsiendi tervise seisundi erinevad näitajad ning nende alusel luua objektiivne arusaam tema tegelikust enesetundest. Samas ei ole elukvaliteet indiviidi tervise seisundi kirjeldus, vaid pigem peegeldus sellest, kuidas inimene oma seisundit kogeb ning milline on tema reaktsioon tervise seisundi muutusele igapäevaelu kontekstis (21).

Üldise, mitte ainult tervisele keskendunud elukvaliteedi hindamiseks on mitmeid võimalusi, kaks kõige levinumat võimalust on järgmised (26)(27):

- inimestel palutakse elukvaliteedi hindamiseks subjektiivselt kirjeldada oma elu erinevaid aspekte: heaolu, majanduslikku toimetulekut, turvalisust, rahulolu elamistingimustega, inimsuhteid, enesest lugupidamist, vaba aega ja harrastusi, rahulolu keskkonnaga, vabadust ja õigusi;
- kasutatakse inimese arvamusest sõltumatuid mõõdikuid, mis iseloomustavad tingimusi, milles isik või kogukond elab (elukeskkond, sissetuleku suurus, vaba aja veetmine, võimalused teistega suhelda ja neilt abi saada jmt).

WHO kasutas oma elukvaliteedi küsimustiku väljatöötamisel just esimest võimalust ning vastav töögrupp koostas küsimustiku, mis koosneb sajast küsimusest ning selle lühendatud versiooni WHOQOL-BREF (27), mis koosneb 26-st küsimusest. Mõlemad versioonid on tõlgitud ka eesti ja vene keelde ning eestikeelne küsimustik on kättesaadav Eesti Elukvaliteedi Keskusest, venekeelne WHOst. Käesolevas uuringus kasutati WHOQOL-BREF küsimustikku, kuna see ei ole koormavalt pikk täitja jaoks ning seda on edukalt kasutatud ka mujal maailmas vähipatsientide elukvaliteedi mõõtmiseks (28)(29)(30). Samuti on sama küsimustikku kasutatud ka Eestis varem läbiviidud elukvaliteedi küsitluste korral ning see annab võimaluse erinevate uuringute tulemuste võrdlemiseks.

WHO elukvaliteedi küsimustik hõlmab järgmised tunnused:

- füüsiline tervis (energia ja väsimus; valu ja ebamugavus; uni ja puhkus);
- psühholoogiline heaolu (positiivsed-negatiivsed emotsioonid, mõtlemine, õppimine, mälu, tähelepanu, enesehinnang, välimus);
- sõltumatuse aste (liikuvus, igapäevaelulised tegevused, sõltuvus ravimitest ja toetussüsteemidest, töövõime);
- sotsiaalsed suhted (isiklikud suhted, sotsiaalne toetus, seksuaalelu);
- elukeskkond (rahalisel vahendil; vabadus, turvalisus ja julgeolek; tervise- ja sotsiaalsüsteemi kättesaadavus ja kvaliteet; kodune keskkond; informatsiooni kättesaadavus ja võimalus omandada uusi oskusi; vaba- ja puhkeaja võimalused; füüsiline keskkond (müra, liiklus, reostus, kliima); transport);
- isiklikud uskumused (hingelikus/religioossus/isiklikud uskumused).

Küsimustiku lühendatud variandis on elukvaliteeti mõjutavaid aspekte neljast valdkonnast: füüsiline tervis, psühholoogiline heaolu, sotsiaalsed suhted ja elukeskkond (31).

2.2. Elukvaliteeti mõjutavad tegurid

Elukvaliteeti ja hinnanguid elukvaliteedile võivad mõjutada paljud tegurid, sealjuures on oluliseks mõjuriks inimese füüsiline tervis. Paljud uuringud on näidanud, et inimestel, kellel on mõni haigus või puue, on hinnangud elukvaliteedile madalamad kui ülejäänud populatsiooni hinnangud (25)(19)(32)(33)(34).

Füüsilistest teguritest kaasnevad vähidiagnoosiga inimestel ravi ajal ja ravijärgselt kõige sagedamini väsimus, kurnatus ja valu. Samuti esineb neil mälu- ja keskendumishäireid, närvisüsteemi muudatusi (neuropaatia), paistetust, suu- ja hammaste probleeme, kaalum muutusi ja toitumisharjumuste muutusi, neelamishäired, põie ja soolte kontrolli probleeme, menopausi sümptomeid (35). Kõige raskem on patsientidel toime tulla valuga, kuna alati ei aita ka valuvaigistid. Närvisüsteemi muutuste juures on vähihaigetel kõige sagedamateks elukvaliteeti mõjutavateks sümptomiteks kõditus, „põlemine“, nõrkus, tuimus kätes või jalgades, äkilised teravad torkavad valuaistingud, puutemele kadumine, tasakaaluhäired ja raskused kõndimisel, kohmakus, probleemid asjade tõstmisel, riietumisel, nõõpide kinni panemisel; kuulmise kadu, kõhukinnisus, kuuma- ja külmatundlikkus (35). Suu- ja hammaste probleemidest mõjutab elukvaliteeti kõige enam see, kui inimesel ei ole võimalik enam tahket toitu süüa ja ta vajab pidevat hambaravi (36). Põie- ja soolte pidamatus toob tihti endaga kaasa mähkmete vajaduse ning see tekitab inimestes ebamugavust (37).

Psühhosotsiaalsetest teguritest mõjutavad vähihaigete elukvaliteeti kõige enam haigusega kaasnev meeleolu ja suhted lähedastega. Emotsionaalse tasakaalu säilitamine on probleemiks paljudele vähipatsientidele. Probleeme valmistavad stress, depressioon, meeleolu langus ja ärrituvus (38). Sagedamini tabab depressioon vähihaigeid vahetult pärast ravi, eriti operatsiooni järel (39). Sageli arvavad nii patsiendid kui ka nende lähedased, et pärast edukat vähiravi on raviga ühel pool ja elu jätkub vanaviisi, nagu see oli enne diagnoosi, kuid tegelikkuses peab inimene käima pidevalt kontrollis ning tema patsiendistaatus kestab edasi. Tihti toob vähidiagnoos kaasa seksuaalelu probleeme, seda enamasti suguelundite vähi puhul. Vähihaiged tunnevad ennast tihti üksildasena, kuna lähedased, sõbrad ja tuttavad ei julge või oska nendega haiguse pärast enam suhelda (40).

Majanduslikest teguritest avaldavad mõju nii haigusega seotud kulutused kui ka töö- ja/või töövõime kaotus. Mõnes Euroopa riigis (nt Soome, Rootsi, Saksamaa jt), on vähihaigetele ette nähtud eraldi sotsiaaltoetused, mis katavad nende haigusega seotud kulutusi, et vähihaige ei peaks muretsema oma majandusliku olukorra pärast, vaid saaks keskenduda oma haiguse ravile (41)(42)(43)(44).

Arvestades, et umbes pooled vähi haigestunud on tööelised, mõjutab vähktõbi oluliselt **tööelu** nii ravi saamise ajal kui ka pärast edukat vähiravi. Haigus põhjustab enamasti vähemalt ajutisi muutusi tööaja korralduses, töökoormuses, sissetulekutes ja töövõimes. Osal patsientidel on võimalik valida, kas nad jätkavad ravi saamise ajal töötamist või mitte, see võib aidata hoida igapäevast rutiini, sotsiaalset aktiivsust; teisele võib töökatkestus anda paremaid võimalused taastumiseks (45)(46). Vähipatsiendid, kelle töösuhe katkeb, võivad kaotada enesekindluse, sissetuleku ning langeda depressiooni. Kui tööalast rehabilitatsiooni käsitletakse näiteks puude korral olulisena, kiputakse raske haiguse korral tööelu tähtsust alahindama (47).

Võrreldes tavapopulatsiooniga on vähihaigetel suurem risk jääda töötuks või siirduda varem pensionile. Peamiselt on töökaotuse põhjuseks haigusest tingitud piirangud (väsimus, emotsionaalsed probleemid, keskendumisraskused, mäluprobleemid, liikumisvõime vähenemine jne). Samuti võib esineda haigusseisundist tingitud diskrimineerimist. Erinevate uuringute kohaselt kaotab või loobub oma tööst 25–53% vähihaigetest, ning töökaotanutest leiab uue töö 23–73% (48)(49). Naistel kaasneb suurem töövõimetus kesknärvisüsteemi, vere-, pea-, kaela- ja lümfivähivormidega, väiksem mõju on emaka-, rinna-, naha- ja kilpnäärmevähil. Töövõimet mõjutab oluliselt ka ravi tüüp ja faas, näiteks aktiivne keemiaravi võib töövõimet mõjutada rohkem kui kiiritusravi (47)(48).

Mitmed uuringud on näidanud, et **isiklikud uskumused** (uskumine millessegi või kellessegi, sh ka paranemisse, ei pruugi olla religiooniga seotud) mõjutavad hinnanguid elukvaliteedile (34)(49)(40). Vähihaiged, kes usuvad kellessegi või millessegi, ei lange nii tihti depressiooni, on sotsiaalselt aktiivsemad ja suhtlevad rohkem teiste inimestega. Nende hinnangud elukvaliteedile on kõrgemad kui mitte-uskujate omad. Mõne uuringu kohaselt on ka uskuvate vähihaigete ravitulemused paremad (50).

Haigestumine vähki võib mõjutada oluliselt ka inimese **identiteeti**. Vähihaigel võib tekkida tunne, et ta elu ei ole enam midagi väärt ning töö ja sõprade toetuse kaotus võivad seda veel süvendada. Kuna diagnoos võib olla inimesele väga traumeeriv, siis on väga oluline, et inimesele oleks nõustamine kättesaadav kohe diagnoosi teadasaamisel (35)(51).

Järgmises tabelis on toodud olulisemad vähipatsientide elukvaliteeti mõjutavad asjaolude rühmad elukvaliteedi küsimustiku taustal (52).

TABEL 1. VÄHIPATSIENTIDE ELUKVALITEETI MÕJUTADA VÕIVAD ASJAOLUD

Psühholoogiline tasand	Hirm surma või haiguse kordumise ees
	Süütunne (sh haiguse ärateenimine)
	Viha tervishoiusüsteemi vastu, et ei avastatud/diagnoositud/ravitud haigust kiiremini
	Uue olukorra ja endaga kohanemise raskused
	Risk haigestuda depressiooni
	Prioriteetide muutumine, elutahe (või selle puudumine)
	Seksuaalsed probleemid
Sotsiaalne tasand	Mure lähedaste pärast
	Muutunud keha või seksuaalsus
	Muutunud töö, sõbrad, peresuhted
	Mure viljatuse pärast
	Vajadus kontaktide järele, kellel on olnud sarnane kogemus
Füüsiline tasand	Raskused toimetulekul igapäevaste tegevustega, vajadus hooldaja, eriseadmete, eluaseme kohandamise järele
	Toitumissoovituste vajadus
	Vajadus ravi kõrvalmõjude ja tüsistustega (väsimus, viljatus, valu jne) toimetuleku toetamiseks
Tööga seotud tasand	Mure töökoha kaotuse pärast
	Mure töövõime vähenemise pärast
	Vajadus haiguse ajal teha tööd paindlikult
	Vajadus hoida haiguse ajal töökohaga kontakti
Majanduslik tasand	Õigus hüvitiste, toetuste, abivahendite kompenseerimise järele
	Mure sissetulekute vähenemise pärast
	Vajadus pensioni või töövõimetushüvitise järele

Allikas: Bergholdt jt 2012

2.2.1. Vähihaigete ravi

Kirurgiline ravi on üks vanimaid ravimeetodeid vähihaigete puhul. Vähi kirurgilise ravi käigus eemaldatakse operatsiooniga organismist kogu kasvaja. Üldiselt eemaldatakse kasvaja koos ümbritsevate kudede ja lümfisõlmedega, et vältida mingi osa organismi jäämist. Operatsioonijärgselt saadetakse eemaldatud koetükid patoloogile, kes teeb kindlaks, kas eemaldatakse kogu kasvaja. Kirurgilist ravi ei saa üldiselt kasutada vere kaudu levivate kaugmetastaaside ehk siirete raviks kuna tegemist on paikse raviga. Enne operatsiooni võetakse patsiendilt ka koetükk ehk biopsia, mille abil määratakse vähiliik ja selle staadium (53)(54)(55).

Järjest enam kasutatakse kasvajate raviks tsütostaatilist ravi ehk **keemiaravi**, mille eesmärgiks on ära hoida vähirakkude paljunemine. Keemiaravis kasutatavad ravimid peaksid kas hävitama vähirakke või takistama nende paljunemist. Keemiaravi teostatakse erinevatel vähiravi etappidel.

Neoadjuvantset keemiaravi teostatakse enne operatsiooni ja selle eesmärgiks on kasvaja mõõtmete vähendamine, et oleks võimalik operatsioonil eemaldada kogu kasvaja. Adjuvantset keemiaravi teostatakse pärast kasvaja operatsiooni ja selle eesmärgiks on olemasolevate kasvajarakkude hävitamine (näiteks lümfisõlmedes). Palliatiivse keemiaravi eesmärgiks on kasvajarakkude edasise leviku piiramine ning kasvaja mõõtmete vähendamine. Enamasti manustatakse keemiaravis kasutatavaid ravimeid veeni kaudu tilkinfusiooniga otse vereringesse, kuid on ka ravimeid, mida saab manustada suukaudselt (56)(57)(58).

Vähipatsientide **kiiritusravis** kiiritatakse kasvajat kehavälise kiirgusallikaga. Kiiritusravis on kasutusel eri liiki kiirgused, mis kahjustavad kasvajarakkude elutegevust ja vähendavad kasvaja mõõtmeid. Kasvajarakud on kiiritamisele tundlikumad kui ümbritsev terve kude ja seetõttu on kiiritusravi ka võimalik teha. Kiiritusravi mõjub ainult ravitava piirkonna vähirakkudele. Kaugelearenenud kasvaja korral kasutatakse kiiritusravi haiguse arengu pidurdamiseks ja haigusest tingitud vaevuste leevendamiseks (59)(60).

Lisaks eelpool mainitud raviviisidele kasutatakse vähihaigete raviks ka **bioloogilist** ehk immuunteraapia ravi, mille käigus kasutatakse ära keha oma kaitsemehhanisme vähiravis või vähi kõrvaltoimete vähendamises. Bioloogilise ravi alla kuuluvad mononukleaarsed antikehad, angiogeneesi inhibiitorid, interferoonid, radioimmuunravi ja vaktsiinid. Bioloogilist ravi kasutatakse kas iseseisva ravina või kombineeritult koos keemiaraviga (61)(62).

Hormoonravi kasutatakse hormoontundlike kasvajate raviks (näiteks rinnavähk, munasarjavähk, eesnäärmevähk). Tavaliselt kasutatakse hormoonravi kirurgilise ravi järgselt remissiooni säilitamiseks või pikendamiseks. Osadel juhtudel kasutatakse hormoonravi ka koos keemiaraviga või pärast selle lõppemist (63)(64)(65).

Vähihaigete **taastusravi** eesmärgiks on taastada patsiendi haiguse tõttu häirunud funktsioone. Taastusravi meetoditena kasutatakse näiteks füsioteraapiat, tegevusteraapiat, psühhoteraapiat ja kõneravi. Füsioteraapia alla kuuluvad nii ravimassaaž (sh manuaalne lümfodrenaažteraapia), liikumisravi kui ka füüsikaline ravi (sh sooja-, külma- ja vesiravi) (1).

Vähihaigete **palliatiivse ravi** eesmärgiks on võimaldada parim terviklik ravi inimestele, kelle tervenemine ei ole võimalik, eesmärgiga tagada nende võimalikult hea elukvaliteet. Sealjuures on oluline õpetada haiget elama koos oma haigusega ja toetama ka vähihaige perekonda ning lähedasi. Haigele peaks kindlustama küllaldase vaevuste leevendamise ja toetuse kuni surmani (sh pere toetamine ja seda ka leinaperioodil). Palliatiivse ravi teenuseid osutatakse nii eriarstiabi teenustena kui ka hooldusravi teenustena. Samas on inimese terviklikkust arvestatav vähihaigete toetusravi efektiivsem meeskonnatööna, hõlmates nii meditsiinierialade kui ka meditsiiniga külgnevate erialade professionaalset koostööd (arstid, õed, hooldajad, taastusravi spetsialistid, tervishoiu- ja sotsiaaltöötajad, psühholoogid, vaimulikud jne) (1).

Hooldusraviteenuste alla kuuluvad kodused vähihaige toetusravi teenused, kodune õendusabi ja statsionaarse hooldusravi teenused. Koduse ravi puhul koostatakse haigele raviplaan ja kõik protseduurid viiakse määratud sagedusega läbi kodus. Koduse õendusabi käigus osutatakse vähihaigetele raviarsti poolt määratud toetusravi teenuseid selleks koolitatud koduõdede poolt. Vajadusel korraldatakse haige viimine statsionaari. Statsionaarse hooldusravi teenus hõlmab ka surija pöetuse teenust (1).

2.2.2. Vähiraviga kaasnevad vaevused

Sõltuvalt patsiendi tervisest ja kasvaja staadiumist võivad vähiravi tüsistused olla ebamugavad, valusad ja halvemal juhul lõppeda isegi surmaga. Seetõttu on oluline ennetada võimalikke tüsistusi juba ravi käigus või pöörata nendele suuremat tähelepanu. Kõige levinumateks vähiravi tüsistusteks on depressioon, väsimus, valu ja unehäired. Tüsistuste ennetamine ja ravimine ei aita ainult kaasa patsiendi elukvaliteedi paranemisele vaid suurendab ka ellujäämisvõimalusi (66).

Vähi psühholoogiline mõju

Üldiselt on vähipatsientidel suurenenud risk haigestuda ärevusse ja depressiooni. Vähi diagnoosi teadasaamise ja ravi ajal tekib paljudel patsientidel ärevus, kurbus ja isegi lein. Seetõttu on oluline nendele õigel ajal tähelepanu pöörata ja patsiendile professionaalset abi pakkuda. On ka leitud, et vähipatsientidel on suurem risk enesetapuks ning mõned uurimused väidavad, et see risk on tavapopulatsioonist kuni 10 korda kõrgem (67)(68)(69).

Vähiravi füüsilised tüsistused

Üheks peamiseks füüsiliseks tüsistuseks vähipatsientide puhul on valu. Kuna kasvaja suureneb, võib see levida ümbritsevasse kudedesse ja avaldada survet närvidele, põhjustades suurt valu. Valu võib jagada peamiselt kolme kategooriasse: vistseraalne valu, mida põhjustavad kahjustused elundites ja kudedes; somaatiline valu, mida põhjustab vähi poolt mõjutatavad lihas, luu või nahk; neuropaatiline valu, mida põhjustavad kesknärvisüsteemi kahjustused. Enne valuravi peab teadma, millest valu on põhjustatud. Seejärel saab määrata ravi (66).

Erinevad vähiravi liigid mõjuvad patsientidele erinevalt ja palju oleneb ka kasvaja asukohast, eriti kiiritusravi korral. Kiiritusravi põhjustab erinevaid ebameeldivaid lühiajalisi kõrvaltoimeid, sealhulgas kurgu kähedus, kurguvalu ja nahaärritus. Pikaajaliste tüsistustena võib tekkida süljenäärmete ja lõualuu kahjustused, tekitades kroonilist suukuivust ja pidevat lõualuu valu. Keemiaravi kõige levinumateks kõrvaltoimeteks on juuste väljalangemine, iiveldus ja nõrgenenud immuunsüsteem. Enamasti kaovad need pärast ravi lõppu (66).

Muud vähiravi füüsilised tüsistused:

- palavik,
- iiveldus ja oksendamine,
- sügelus,
- tursed,
- pleuraefusioon (vedeliku kogunemine kopsudesse, mis teeb hingamise raskemaks),
- seksuaalhäired (erektsioonihäired, tupe kuivus),
- hüperkaltsemia (kõrge kaltsiumi tase veres),
- hammaste lagunemine,
- kõhulahtisus ja -kinnisus

Mõned neist tüsistustest leevenevad ise aja jooksul, kuid mõned võivad vajada täiendavat ravi või ravimeid (66).

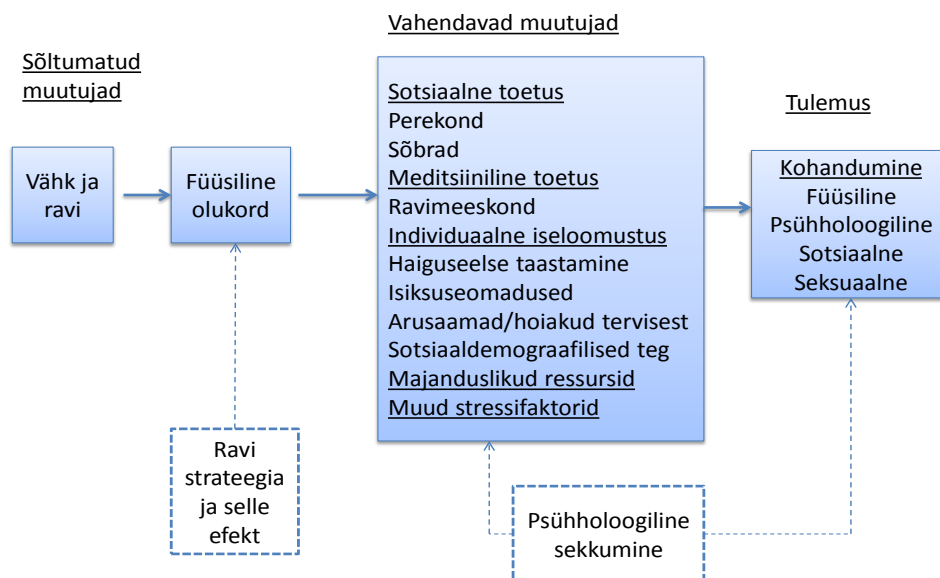
Siirded

Üheks kõige ohtlikumaks vähi tüsistuseks on metastaaside teke või levik lümfisüsteemi kaudu kogu organismi. Tihti on surmajuhud põhjustatud just siiretest ehk metastaasidest, mis on jõudnud näiteks ajju, luudesse, maksa ja kopsudesse. Mõnede vähivormide puhul tekivad metastaasid kindlatesse organitesse, näiteks eesnäärme vähi puhul levivad metastaasid sageli vaagnaluu piirkonda, kuid rinnavähi siirded tekivad tihti maksa, kopsu ja ajju. Kui isoleeritud kasvajat on võimalik sageli täies ulatuses kirurgiliselt eemaldada, siis metastaatilist vähki on ravida palju keerulisem ja patsiendi paranemise väljavaated on kehvemad (70).

2.3. Elukvaliteeti parendavad sekkumised

Vähidiagnoosi ja -raviga kaasnevad mitmed rehabilitatsioonilised vajadused, mis erinevad teiste meditsiiniliste seisunditega kaasnevaist. Kuna vähidiagnoos võib tugevalt mõjutada inimese psühholoogilist olukorda, on patsientide abistamiseks vajalikud erinevad psühhosotsiaalsed sekkumised (71)(72)(73), sealjuures on oluline arvestada ka vähipaiget ja staadiumit (näiteks vajavad moonutava kirurgia läbi teinud patsiendid teistsugust lähenemist kui varases faasis avastatud vähiga patsiendid, kellel on eeldused kiireks ja edukaks tervistumiseks). Patsiendi rehabilitatsioonivajadust võivad mõjutada ka muud tegurid, nagu näiteks sotsiaalne toetus ja suhtlus ravimeeskonnaga (74).

Psühhosotsiaalne rehabilitatsioon võib hõlmata kõiki psühhosotsiaalse iseloomuga sekkumisi, mida rakendatakse eesmärgiga mõjutada patsiendi psühhosotsiaalset kohanemist diagnoosiga, raviga ja eluga vähipatsiendina (74)(75). Vähipatsientide rehabilitatsiooni kontseptualiseerimisel on abiks biopsühhosotsiaalne mudel – selle kohaselt on tervis ja haigus bioloogiliste, psühholoogiliste ja sotsiaalsete faktorite omavaheliste suhete tagajärg. Terviseseisundit mõjutavad makrojõudude (nt kultuuri-subkultuuri, perekonna) ja mikro jõudude (nt organite süsteem, rakud) suhe inimesega (76). Kornblithi mudeli kohaselt toimub kohandumine vähi ja selle raviga just vahendatavatest muutujatest lähtuvalt (vt [Joonis 7](#)), ravi mõjutab patsiendi füüsilist olukorda ja sellest sõltub ka psühhosotsiaalne interventsioon. Patsiendid, kes kohanduvad hästi, ei pruugi rehabilitatsiooni vajada (74).



JOONIS 7.KORNBLITHI MUDEL VÄHIGA KOHANDUMISE JA MUUTUJATE SEOSTEST (50)

Sotsiaalsetest sekkumistest peetakse efektiivseks nende vabatahtlike toetust, kes on ise kunagi vähidiagnoosi saanud ja sellest haigusest edukalt välja tulnud. Kuigi usaldusväärsed teaduslikud tõendid selle kohta puuduvad, peetakse sarnase kogemusega inimeste toetust väga oluliseks, kuna nende inimeste kogemused ja läbielamised ning sarnasest olukorrast edukas väljatulemine annavad vähihaigele lootust ja enesekindlust (77).

Vähihaige nõustamise iseloom sõltub sellest, kas nõustamine leiab aset diagnoosi saamise hetkel, aktiivse ravi ajal või ravijärgselt. Nõustamine võib olla nii individuaalse kui ka grupinõustamise vormis. Individuaalset nõustamist soovitatakse eelkõige diagnoosi saamise hetkel, grupinõustamine toimib hästi ravijärgsel perioodil. Väga oluline on tagada nõustamine ka vähihaige lähedastele, kuna nendel on väga suur roll haige toetamisel. Nii vähki põdevale inimesele kui ka ta lähedastele on oluline info vähi olemuse, selle ravi ning ravi kõrvalmõjude kohta. Sealjuures peab arvestama, et kõik vähid ei ole samasugused ning seetõttu peaks esimestel nõustamistel igale inimesele lähenema individuaalselt vastavalt tema seisundile (49) (77).

Vähipatsiendi nõustamine on asjakohane kohe diagnoosi järel juba enne düstressi tekkimist kui ka tema paranemise faasis. Vähipatsientide nõustamisel vahetult pärast diagnoosi saamist on oluline roll tema edasises ravis ja haigusega toimetulekus. Sealjuures peab arvestama, et nõustamisprotsessi sisenetakse erinevate probleemide ja muredega sh haigusega seotud keerulised emotsioonid, mure haiguse mõjust perekonnale, mure toimetuleku pärast jne. Kuigi mõnel patsientidel tekib düstress diagnoosi teadasaamise järel, võivad emotsioonid „üle pea“ käia ka alles pärast aktiivravi lõppu.

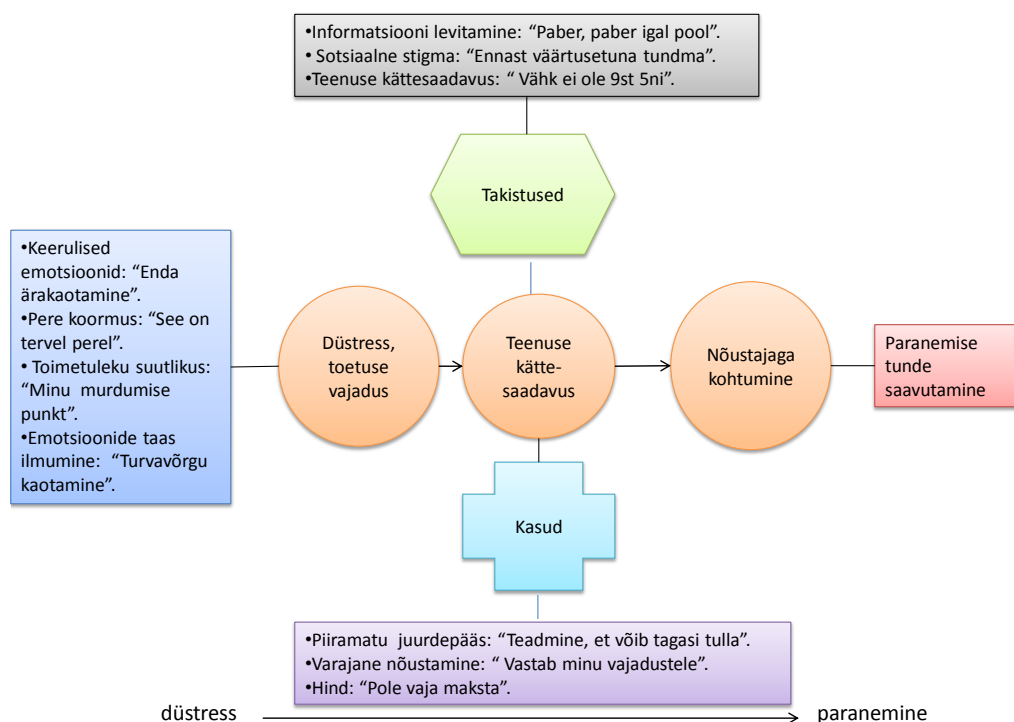
On oluline, et nõustamine oleks professionaalne ja hinnanguid mitteandev ning keskenduks inimesele kui tervikule. Joonisel 8 on toodud vähipatsientide peamised kogemused, mida nad

nõustamisprotsessi käigus kogevad. Kuigi vähipatsiendid enamasti tunnetavad vajadust nõustamise järele, võivad tekkida selle saamisel kolm peamist takistust:

- informatsiooni kättesaadavus nõustamisteenuse kohta, sh võib esineda nii infopuudust kui ka informatsiooni üleküllust, mis pärsib valikute langetamist;
- sotsiaalsed stigmad;
- teenuse kättesaadavus, sh nii rahalised kui ajalised barjäärid (nõustajate tööaeg piirdub sageli tavapärase tööajaga ja tööpäevadega ehk ajaga mil enamik abivajajaist ka ise töö on).

Eelpool nimetatud piirangud ei pruugi takistada patsiente nõustamisteenust saamist, kuid võivad soodustada nõustamise pidevat edasilükkamist.

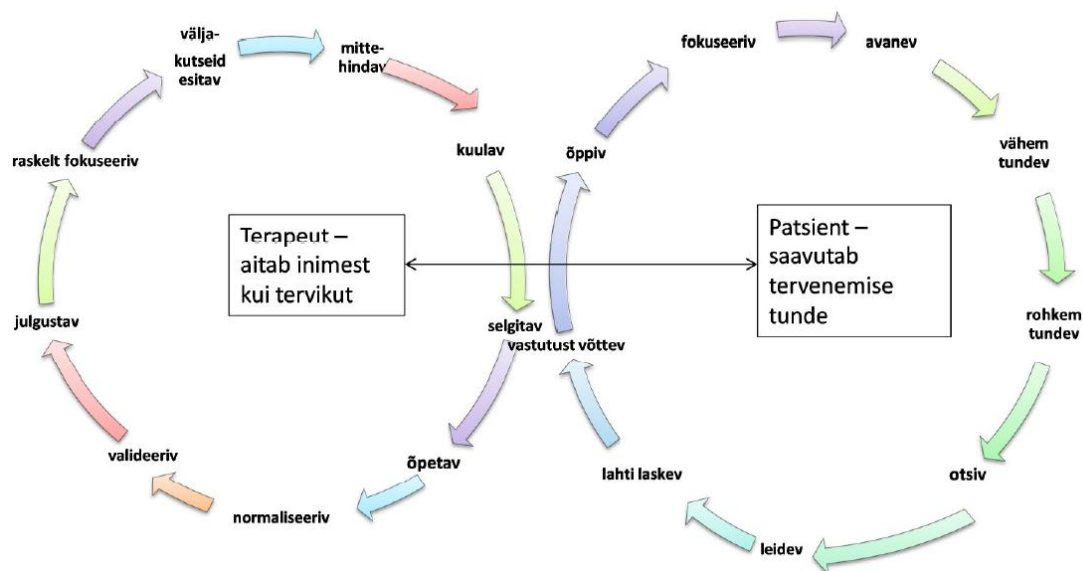
Nõustamisteenusele juurdepääsu tagamisel tuleb kasuks nn lahtise ukse põhimõttel teenuste pakkumine, st teenust mõnda aega mitte kasutanud abivajaja võib teenuse kasutamiseks igal ajal tagasi pöörduda. Samuti on nõustamisteenusest rohkem kasu, kui sellele ligipääs on tagatud diagnoosijärgselt võimalikult varases etapis ning patsiendid saaksid seda teenust omale lubada (st teenus oleks tasuta või tagasihoidliku omaosalusega). Patsiendi jaoks on väga oluline ka, et nõustajaga tekiks kohe alguses hea suhe ning patsiendile lähenetaks kui tervikule, mitte „haigele“ inimesele. Nõustamise protsessi kirjeldab joonis 8 (78).



JOONIS 8. PATSIENTIDE KOGEMUSED VARASES ETAPIS INDIVIDUAALSEL NÕUSTAMISEL

Patsientide jaoks on väga oluline, et nõustaja käsitleks nende vähidiagnoosiga seotud tundeid ja reaktsioone normaalsena. Nõustaja erapooletu ja terviklik lähenemine aitab inimestel avastada, kohaneda ja muutuda vastavalt tekkinud olukorrale. Kui vähihaigete emotsioonid on nõ

normaliseerunud, võimaldab see neil palju paremini ennast kokku võtta ja oma ressursse mobiliseerida. Vähihaigete nõustamise juures peab arvestama, et nõustajalt oodatakse toimetulekuvõime suurenemise kaasaaitamisele. Joonisel 9 on kirjeldatud nõustamisprotsessi dünaamikat kahes aspektis: nõustaja aitab inimest kui tervikut ja patsient saavutab tervenemise tunde (78).



JOONIS 9. NÕUSTAMISPROTSESSI DÜNAAMIKA

Vähiravi juures on tähtsaks komponendiks toetav onkoloogiline ravi. Toetav onkoloogia on arstiteaduse spetsialiseerunud valdkond, mis keskendub patsientide ja nende perekondade elukvaliteedi parandamisele. Toetava onkoloogia eesmärk on vähendada kehalist ja vaimset haiguskoormust läbi valu ja sümptomite käsitlemisele, toetava nõustamise ja integreeritud täiendavad teraapiad, nagu näiteks jooga ja muud toetavad teraapiad.

Toetav onkoloogia, et täiendada vähiravi, sealhulgas operatsiooni, keemiaravi ja kiiritusravi ajal. Samuti on toetava onkoloogia eesmärgiks valu ja teiste sümptomite ohjamine: sertifitseeritud arstid ja õed ravivad sümptomeid, seal hulgas valu, väsimust, kõhukinnisust, isutust, õhupuudust, uneprobleeme ning vaimsed või emotsionaalsed sümptomeid nagu depressiooni ja ärevust. Samuti on toetava onkoloogia eesmärgiks see, et spetsialiseerunud arstid, psühhiaatrid, õed ja sotsiaaltöötajad on kogu aeg kättesaadavad.

Toetava onkoloogia üheks oluliseks märksõnaks on ka integratsioon kliinilise meditsiini ja erinevate toetavate teenuste vahel. Patsient või patsiendi lähedased võivad vähiravi ja sümptomitega toimetulekuks abi saada toitumisest, meditatsioonist, muusika teraapiast, akupunktuurist, joogast, massaažist või muud toetavad teraapiad. Nende alternatiivsete sekkumisteenuste efektiivsust hinnatakse ka jooksvalt (79) (80).

2.3.1. Psühhosotsiaalsed sekkumised

Nõustamine on teenus, mis aitab inimestel elu seatavate väljakutsete ja seonduvate tunnetega tervislikult toime tulla. Nõustajad ei saa vähihaigete probleeme ära lahendada, küll saavad nad luua abivajajale soodsad tingimused stressi või düstressi² tekitavatest teguritest kõnelemiseks; olles kõrvalseisja positsioonis, oskavad nõustajad toetada abivajaja käsitusi kõrvalseisja vaatega. Vähi diagnoosi saamine põhjustab sageli stressi – kui stress on pikaajaline ja häirib igapäevaseid tegevusi (s.o stressist saab düstress) on vajalik otsida professionaalset abi. Nõustamine võib olla asjakohane ka siis, kui diagnoosist tingitud stress ei ole veel tõsine – ka üksik nõustamise kord võib olla vähi diagnoosiga elava inimese heaolu parandavaks (80).

Nõustamise peamised funktsioonid on patsiendi vaatevinklist järgmised:

- õppida erinevaid viise, et vähi diagnoosiga leppida ning tunda end olukorra kontrollijana,
- õppida toime tulema depressiivsete ja ängistavate mõtetega,
- õppida toime tulema haigussümptomite ja vähiravi kõrvalmõjudega, näiteks valu ja väsimusega,
- õppida viise tervishoiupersonaliga tõhusalt suhtlemiseks,
- tegeleda lähedussuhete teemadega ja rahaliste probleemidega, mis võivad heaolu halvendada,
- igakülgset läbi mõelda olulised otsused ja saada neile neutraalse osapoole tagasisidet.

Vähipatsientide puhul võib lähtuvalt inimese vajadusest ja haiguse iseloomust kasutada erinevaid nõustamisviise:

- Individuaalne nõustamine: üks-ühele suhtlus nõustaja ja nõustatava vahel. Nõustaja kuulab tähelepanelikult, väljendab hoolivat huvi, esitab küsimusi ja annab kõneldule tagasisidet.
- Paari- või perenõustamine: kohtudes paari või pereliikmetega kuulab nõustaja objektiivselt kõiki osavõtjaid ja aitab identifitseerida, kuidas konkreetsed mõtted ja käitumismustrid võivad konflikti toetada. Perekonnaliikmed õpivad uusi võimalusi üksteist stressirohkel ajal toetamiseks.
- Grupinõustamine: sarnaste probleemidega inividid kohtuvad grupina nõustajaga, kes veab arutelu. Individiid õpivad nõustajalt ning jagavad kogemusi teiste grupiliikmetega.

Vähipatsiente ei pea alati nõustama psühhiaatrid-psühholoogid. Tihti piisab ka näiteks vastava väljaõppe saanud sotsiaaltöötajast või meditsiiniõest. Tõsisemate probleemide korral aga soovitatakse pöörduda siiski psühhiaatri poole, kes on spetsialiseerinud psühhiaatriliste haiguste diagnoosimisele ja ravile (80).

Vähipatsiente on võimalik toetada mitmel moel, alustades üldisest nõustamisest lõpetades individuaalsete teraapiatega. Lähtuvalt Eesti tervisesüsteemi iseloomust ning erinevate

² Ülemäärane stressi tase

organisatsioonide võimekusest on järgnevalt toodud mõned näited kuidas on nõustamisteenuse osutamine korraldatud mujal riikides.

Psühholoogiline üldine nõustamine. Psühholoogiline nõustamine võib aidata nõustataval õppida oma emotsioone märkama, teadvustama ja nendega tegelema. Nõustaja tagab nõustatava igakülgse konfidentsiaalsuse. Psühholoogilise nõustamisel on mitu erinevat vormi: individuaalne, pere ja grupiteraapia.

Nõustamise juures peab arvestama seda, et näost näkku nõustamine kõigile ei sobi ja ei ole võimalik. Leevendamaks olukord kus patsientide liikumisbarjäär, elukoht või häbelikus takistab neil võimaluse nõustamisest osa saada, pakuvad nõustamiskeskused näiteks Inglismaal ja USAs teenust ka telefoni ja veebi teel. Inglismaal pakutakse Skype-i sõbra teenust, mis seisneb selles, et vähipatsiendil on võimalik Skype-i teel suhelda koolitatud vabatahtlikuga, kes mingil viisil on vähiga seotud (paljud vabatahtlikud on ise vähist paranenud). Kliiniku ülesanne on kuulata ära nõustatava soovid ja viia ta kokku sobiva „Skype-sõbraga“ (81)(82)(83)(84).

Diagnoosijärgne nõustamine. Esmane nõustamine peale vähidiagnoosi saamist peaks toimuma võimalikult vahetult ning enne ravi algust. Näiteks on uuritud rinnavähi patsiente ja selgus, et vahetult peale diagnoosi saamist nõustamisel oli positiivne efekt kirurgilise ravi õnnestumisele. Diagnoosi järgne nõustamine seisneb selles, et nõustaja kuulab, väljendab huvi, küsib küsimusi ja pakub tagasisidet, et nõustatav uue rolliga harjuks. Nõustaja tutvustab ka toimetuleku strateegiad kõrvalnähtude nagu näiteks unetus, väsimus ja valu tarbeks. Näiteks USAs pakutakse diagnoosi saamise järgselt nõustamist ka veebi teel. Patsiendi jaoks on loodud väga lihtne süsteem, kus erinevatel teemadel on loodud programm, mida saab internetist alla laadida või otse seal kuulata. Vastav programm on tasuta ja neid on võimalik kuulata nii arvutist kui nutitelefonist. Teemade hulka kuuluvad näiteks valuga toimetuleku loeng, kuidas kõrvalnähtudega kõige edukamalt toime tulla, suu ja naha tervis ravi ajal (85)(83).

Raviaegne ja ravijärgne nõustamine. Vastavalt vajadusele kirjutab psühhiaater välja ravimeid, et psühholoogiliste raskustega toime tulla. Nõustaja teavitab võimalustest kuidas kõrvalnähtudega toime tulla.

Grupinõustamine. Paljud patsiendid on ravi ajal ja ravijärgselt abi saanud grupinõustamisest. Sarnaste probleemidega patsiendid kohtuvad grupina nõustajaga, kes juhib ja toetab arutelu. Vähipatsiendid õpivad nõustajalt ning ka teistelt grupiliikmetelt. Näiteks USAs pakutakse vähipatsientidele nii enne ravi, selle ajal kui ravijärgselt *online* tugigrupi teenust, mida juhivad nõustajad. See keskkond on parooliga kaitstud ja kõik liikmed peavad ennast registreerima, mis annab neile juurdepääsu tugigrupi keskkonnale 24 tundi ööpäevas. Gruppe on peaaegu kõikidele vähitüüpidele ning sellele lisaks ka universaalne ravijärgne grupp (86)(80)(83).

Lähedaste nõustamine. Lähedastega kohtudes (partneri või pereliikmetega) peaks nõustaja kuulama objektiivselt kõiki osavõtjaid ja identifitseerima kuidas konkreetsed mõtted ja käitumismustrid võivad tekitada (või juba tekitasid) konflikte. Nõustaja õpetab lähedastele uusi viise kuidas üksteist stressirohkel ajal toetada. USAs pakutakse ka lähedastele tugirühma teenust, mis seisneb *online* keskkonnas suhtlemisel, keskkonnas on ka olemas professionaalne nõustaja,

kes lähedaste küsimustele vastab ja nõu annab. Gruppe on erinevatele sihtrühmadele, sealhulgas vähki haigestunud lähedase vanuse järgsed grupid ning eri tüüpi vähi grupid (80)(83).

Palliatiivne ravi. Palliatiivse ravi eesmärk ei ole ravida, kuivõrd pakkuda mugavust, tuge ja sümptomitega toimetuleku abi. Palliatiivset hooldust teostatakse läbi terve vähikogemuse, alates diagnoosi saamisest, jätkudes ravi ajal, järelraviga ning elu lõpuni (87). Palliatiivset hooldust pakutakse ka patsientidele, kelle prognoos on letaalne.

Valuravi nõustamine. Valu vähendamiseks tuleks esmalt otsida abi arstilt. Meditsiiniliste sekkumiste (medikamentoosne ravi, kirurgiline sekkumine, füüsiline teraapia) kõrval on võimalikud mitmed teisedki valu kahandavad ja elukvaliteeti parandavad sekkumised (88). Valuravi nõustaja koos vähihaigega valib kõige sobivama valuravi võtte. Vastupidiselt valu ravimitele, mis on kõige tavalisemad valuga toimetuleku meetodid, ei ole paljud valuteraapia võtted testitud vähivahendite uuringutes. Siiski, paljude nende võtete puhul on patsientidelt saadud positiivset tagasisidet. Valuravi võimalikud meetodid on ka näiteks akupunktuur, füsioteraapia, tähelepanu kõrvalejuhtimine, kuuma- ja külma teraapia, massaaž ja meditatsioon (89).

Toitumisenõustamine. Tasakaalustatud toitumisplaan ravi vältel võib parandada ravi vastuvõtlikkust, ravitulemusi ning soodustada paranemist. Paljudel vähipatsientidel on raske oma tavaliste toitumisharjumustega jätkata, kuna ravi võib põhjustada komplikatsioone toidu manustamisel (eriti kui on tegu seedetrakti kasvajatega). Vähipatsientide toitumisenõustamisel tuleks nõustajal kasutada vaid toitumisplaanide mis on tõestanud oma toimimist ning mitte eksperimenteerida alternatiivsete meetoditega, kuna see võib osutuda patsiendi jaoks ohtlikuks. Toitumisenõustamine on kasutoov kõikides ravi faasides – kui patsient saab aktiivravi, taastudes sellest või püüdes vältida vähi taasteket. Kaugele arenenud kasvajaga patsientidel on samuti sellist tüüpi nõustamisest kasu, isegi kui teraapia võibolla aitab vähe kaalu reguleerimisel vaid pigem vähendab kõrvalnähte. Näiteks USAs ja Inglismaal pakutakse ka toitumisekursust grupivormis, kus osalejad õpivad toitumise tähtsusest vähiravi ajal, kõrvalnähtudega toimetulekut, tervislike eluviiside rolli vähiravis ja kuidas kaalu kontrollida (90).

Kognitiiv-käitumuslik teraapia (KKT) on psühhoteraapeutiline sekkumine, mis ühendab kognitiivse ja käitumusliku teraapia. KKT keskendub sellele kuidas nõustatav mõtleb asjadest, mis parasjagu tema elus toimuvad – mõtted, pildid, uskumused, suhtumised (kognitiivne protsess) – ja kuidas see mõjutab käitumist. Terapeudi juhtimisel püütakse raskusi tekitavat võimalikku negatiivset mõtlemis- või käitumismustrit muuta. Kohtumised terapeudiga on regulaarsed ning leiavad aset kuue nädala kuni kuue kuu vältel. KKT-d kasutatakse nii vähiravi ajal kui peale ravi lõppu, ning teraapia keskendub antud hetke probleemide lahendamisele (91).

Eelpool nimetatud psühhosotsiaalsed sekkumised ei ole kindlasti kõik võimalikud lahendused, kuid välja on toodud need, mida oleks võimalik rakendada ka Eesti vähipatsientide puhul.

2.4. Vähiennetus ja vähiravi toetavate teenuste korraldus Eestis

Eestis on välja töötatud Riiklik Vähistrateegia aastateks 2007 – 2015 mille eesmärgiks on vähendada rahvastiku haigestumist pahaloomulistesse kasvajatesse. Teiseks strateegia suureks eesmärgiks on suurendada vähihaigete elulemust, parandada nende elukvaliteeti ja vähendada

suremust. Muuhulgas on strateegia üheks alaeesmärgiks tagada vähihaigetele ka kvaliteetne taastus- ja palliatiivne ravi uuringute algusest kuni elu lõpuni.

Erinevaid vähiravi ennetavaid ja toetavaid teenused pakutakse Eestis mitmel tasandil. Teenused võib jagada nii ennetavateks kui ka konkreetselt ravi toetavateks teenusteks.

Vähiennetusteenusena toimivad Eestis praegu rinnavähi- ja emakakaelavähi sõeluuringud. Nimetatud sõeluuringud on mõeldud eelkõige tervete, ilma kaebuste ja sümptomiteta naiste uurimiseks. Tõenduspõhiselt on tõestatud, et vähi sõeluuringutega on võimalik avastada haigus varakult ja kasutada seetõttu tõhusaid ja tervist enam säästvaid ravimeetodeid ning pikendada tervena elatud elu. Sõeluuringuid rahastab Haigekassa (92).

Emakakaelavähk on PAP testiga võimalik avastada juba vähieelsetes seisundites, mille õigeaegse ravi korral vähki ei pruugi tekkidagi. Emakakaelavähi sõeluuringutega alustati 2003. aastal ning uuringuid viiakse läbi kogu Eestis. Rinnavähki on varases staadiumis võimalik avastada mammograafilise uuringuga. Varases staadiumis on haiguse ravi efektiivsem. Rinnavähi sõeluuringutega alustati 2002. aastal ning neid viiakse läbi kogu Eestis. Maapiirkondades, kus mammograafid puuduvad, viiakse uuringud läbi liikuva mammograafiga. Umbes kolmveerand sõeluuringu käigus avastatud rinnavähkidest on olnud varases staadiumis ja seega ravile hästi alluvad (93).

Kõige enam tegeleb Eestis vähihaigete toetusraviga Eesti Vähiliit. Vähiliidu eesmärgiks on tõsta elanikkonna teadlikkust vähi varajaseks avastamiseks ja seeläbi ravitulemuste parandamiseks, parendada vähihaigete rehabilitatsiooni võimalusi ja elukvaliteeti, aidata kaasa vähktõvega seotud sotsiaalsete probleemide lahendamisele. Vähiliit on loonud ka kaks sihtasutust: SA Vähi Sõeluuringud ja SA Vähihaigete Toetusravi. Eesti Vähiliit on katusorganisatsioon vähihaiguse probleemidega tegelevatele mittetulundusühingutele üle Eesti. Vähiliitu kuuluvates organisatsioonides on kokku üle 2000 liikme (94).

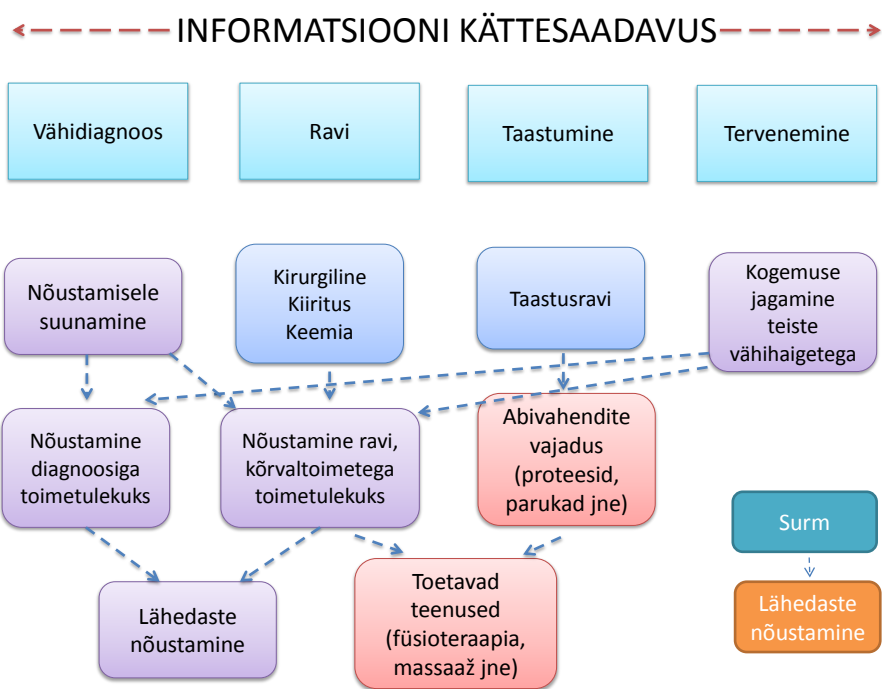
Eesti Vähiliit koondab infot vähihaigetele pakutavatest teenustest (nt kodune toetusravi, rinnaproteesid, teraapiad ja koolitused, rehabilitatsioon, psühholoogiline tugi jne). Sealjuures on Vähiliidu kodulehel välja toodud ka vähipatsiendi jaoks oluliste kabinetide asukohad koos kellaaegade ja kontaktnumbritega.

Eestis töötab 15 koduse toetusravi kabinetti. Igas toetusravitöörühmas on vähemalt üks meditsiiniõde, osalise koormusega arst ja vabatahtlikud tugisikud. Koduse toetusravi rühma töö toimub põhiliselt haige juures kodus. Selleks, et abivajaja saaks kodust toetusravi, peab tal olema perearsti või eriarsti saatekiri. Koduse toetusravi teenus sisaldab ravi,- põetus- hooldusplaani koostamist, omaste õpetamist ning haige ja pere psühhosotsiaalset nõustamist (arvestades vähihaige eripära). Teenust korraldab SA Vähihaigete Toetusravi (95)(96).

Kuigi Eestis pakutakse vähihaigetele erinevaid toetavaid teenuseid, siis kõik abivajajad nendeni ei jõua. Üheks oluliseks takistuseks on nii inim- kui ka raharessursi puudus. Erinevalt paljudest teistest riikidest ei ole Eestis piisavalt vabatahtlike, kes nõustamis- ja tugiteenuste osutamisel osaleksid. Samuti ei ole vajalikul määral tugisikuid ja kui kohalikud omavalitsused neid pakuvadki, siis tihti abivajajad ei tea nendest. Oluliseks probleemiks on endiselt ka ühiskonna suhtumine vähki kui surmahaigusesse, seetõttu keelduvad vähihaiged tihti ka toetust otsimast. Näiteks töid käesoleva uuringu raames vastanud välja asjaolu, et Eestis ei ole isikliku abivahendi kaart anonüümne ning seetõttu jäetakse eriti väikestes kohtades see kaart taotlemata ja makstakse

abivahendite eest täishinda. Muuhulgas kardetakse diagnoosi avalikuks tulekuga ka töökoha kaotust.

Riiklik vähistrateegia kestab 2015.aastani. Kuna praegune strateegia ei sisalda piisavalt tegevusi vähihaigete toetus- ja taastusraviks, siis on oluline uues strateegias sellele rohkem tähelepanu pöörata. Sealjuures on oluline, et teenused oleksid kättesaadavad diagnoosi saamisest kuni paranemiseni. Vähipatsiendi teenustega seotud võimalik protsess on kirjeldatud järgmisel joonisel.



JOONIS 10. VÄHIPATSIENTIDE RAVI JA TUGITEENUSED

3. Vähihaigete elukvaliteedi analüüsi tulemused

3.1. Metoodika

3.1.1. Uuringu eesmärk

Uuringu eesmärk on selgitada välja võimalused Eesti vähipatsientide elukvaliteedi parandamiseks. Eesmärgi täitmiseks analüüsitakse Eesti vähipatsientide elukvaliteeti, seda mõjutavaid tegureid ja nende olulisust ning hinnatakse Eesti Vähiliidu kui eestkosteorganisatsiooni võimalusi panustada vähipatsientide elukvaliteedi parandamisse.

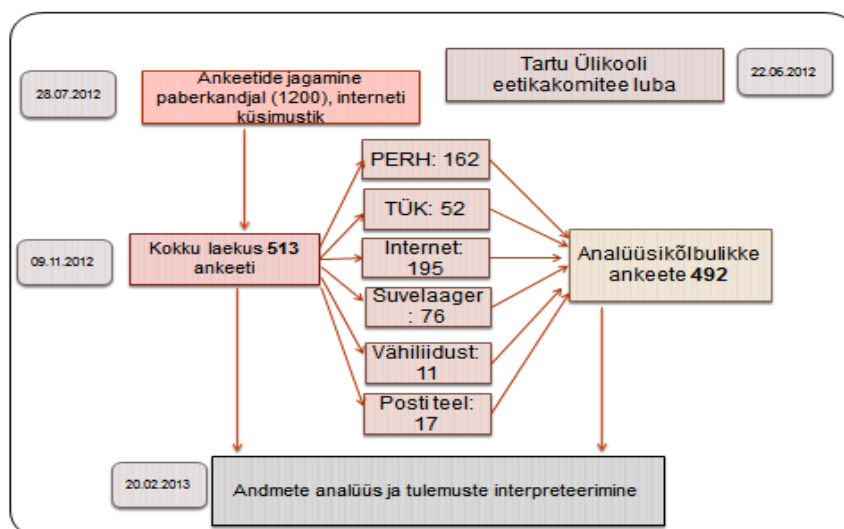
Lisaks on alaeesmärgid:

- kirjeldada ja iseloomustada vähihaigete sotsiaaldemograafilisi näitajaid ja nende elukvaliteeti elukvaliteedi mõõtmise instrumendi WHOQOL-BREF alaskaalade läbi (füüsiline heaolu, psühholoogiline heaolu, sotsiaalsed suhted, keskkond);
- tuvastada statistiliselt olulised seoseid uuritavate elukvaliteedi ning elukvaliteedi testi alaskaalade ja sotsiaaldemograafiliste ning eluviisi iseloomustavate tunnuste vahel.

Töö läbiviimiseks andis Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee loa 22.06.2012 (protokoll nr:218/M-16).

3.1.2. Valim

Käesoleva uurimistöö valimisse kuulusid vähidiagnoosi saanud täiskasvanud inimesed (olenemata vähidiagnoosi saamise ajast). Hinnanguliselt on Eestis umbes 40 000 vähidiagnoosi saanud inimest. Uuringusse kaasatud valimi suuruse arvestamisel võeti arvesse usaldusintervalli 95%, marginaalse veapiiri 5% ning kogupopulatsiooni (40 000). Nimetatud parameetreid arvesse võttes leidsime, et küsimustiku peaksid täitma vähemalt 381 vähidiagnoosi saanud inimest. Täpsem uurimistöö käik ja vastuste laekumine on toodud ära järgneval skeemil.



JOONIS 11. UURIMISTÖÖ KIRJELDUS JA VASTUSTE LAEKUMINE

Kokku laekus analüüsi käigus 513 ankeeti. Pärast andmete puhastamist osutusid analüüsikõlblikeks 492 patsiendi ankeedid. Saadi ka mittekorrektset täidetud veebiküsimustikke (välja jäeti sel teel täidetult 21 ankeeti).

Valimi esinduslikkus püüti tagada sellega, et küsimustikke võimaldati täita võimalikult pika aja jooksul ja geograafilist kaetust tagati sellega, et küsimustikke jagati nii Tallinna kui Tartu vähikeskustest, kuhu on koondunud kogu Eesti vähihaiged. Nooremale sihtrühmale mõeldes võimaldasime küsimustikku täita ka interneti teel.

3.1.3. Küsimustikud

Küsimustik koosnes kahest osast: WHOQOL-BREF elukvaliteedi küsimustikust ning Vähiliidu ja Praxise koostöös koostatud lisaküsimustikust, mis sisaldas küsimusi sotsiaaldemograafiliste näitajate, haigusega seotud aspektide, kasutatud teenuste ja majanduslike aspektide kohta ning hinnanguid Vähiliidu pakutavatele teenustele ja nende vajadusele (vt lisa 1).

WHO poolt väljatöötatud elukvaliteedi määramise lühiküsimustik *WHO Quality of Life Instrument* WHOQOL-BREF on eestindatud Tallinna Tehnikaülikoolis loodud Eesti Elukvaliteedi Keskuse poolt ja selle on heaks kiitnud WHO (27). WHOQOL-BREF annab ülevaate nelja valdkonna kohta (vt Tabel 2). Küsimustiku abil on võimalik anda üldhinnang vähihaigete elukvaliteedile. Eestis on sama küsimustikku kasutatud ka teistes uuringutes ning nende tulemused on kirjeldatud lisades 3 ja 4.

TABEL 2. WHOQOL-BREF KÜSIMUSTIKU VALDKONNAD

Valdkond*	Teemad, mille kohta on küsimused
<i>Igapäevaeluga toimetulek ehk füüsiline tervis</i>	<i>Energia; uni, liikuvus, igapäevaelulised tegevused, sõltuvus ravimitest, töövõime</i>
<i>Minapilt ja eneseväärikus ehk psühholoogiline heaolu</i>	<i>Positiivsed-negatiivsed emotsioonid, mõtlemine, õppimine, mälu, tähelepanu, enesehinnang, välimus</i>
<i>Personaalsed ja ühiskondlikud suhted ehk sotsiaalsed suhted</i>	<i>Isiklikud suhted, sotsiaalne toetus, seksuaalelu</i>
<i>Sisemised ja välised ressursid ehk elukeskkond</i>	<i>Rahalised vahendid; vabadus, turvalisus ja julgeolek; tervishoiuteenuste kättesaadavus; kodune keskkond; informatsiooni kättesaadavus; vaba- ja puhkeaja võimalused; füüsiline keskkond; transport</i>

* Tulemuste esitamisel kasutatakse valdkondade nimetusi, mis rasvases kirjas märgitud

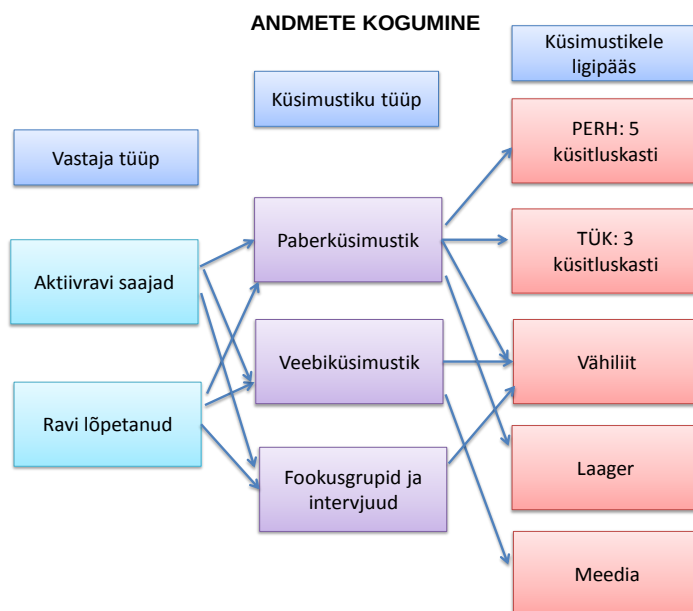
3.1.4. Andmete kogumine

Andmete kogumine algas pärast Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komiteelt loa saamist 27.07.2012 ning kestis kuni 09.11.2012. Uuringus osalemine oli vabatahtlik ning andmekogumine anonüümne. Anonüümsuse tagamiseks ei kogutud isikulisi andmeid nagu nimi või sünnikuupäev. Küsimustikuga oli kaasas vastaja informeerimisleht. Küsimustikud olid nii eesti- kui ka venekeelsed.

28.07.2012 koguti andmeid Vähiliidu poolt korraldatud suvelaagris Nelijärvel, kuhu kogunesid elu jooksul vähidiagnoosi saanud inimesed. Ankeete käis kohapeal jagamas Praxise analüütik ning vajadusel vastas ka täiendavatele küsimustele. Kokku koguti laagrist 76 ankeeti. Lisaks saadi Vähiliidu kaudu veel 17 ankeeti ning posti teel laekus 11 ankeeti.

Tartu Ülikooli Kliinikumi ja Põhja-Eesti Regionaalhaigla onkoloogiaosakondades olid küsimustikud patsientidele kättesaadavas kohas (kas valveõe või registraatori laua juures) ning uuritavad täitsid küsimustikke kohapeal ning seejärel panid täidetud küsimustiku suletud kogumiskasti. Küsimustiku täitjatel oli võimalik täiendavaid selgitusi küsida ka kohalolnud õdede või arstide käest. Tartu Ülikooli Kliinikumist laekus 52 ankeeti ning Põhja-Eesti Regionaalhaiglast 162 ankeeti. Küsimustikele sai vastata ka interneti teel ning sealt laekus 174 täidetud küsimustikku. Kokku saadi 492 analüüsis kasutatavat ankeeti.

Lisaks viidi uuringu raames läbi fookusrühm (vt Lisa 2), kus osales 7 naist ning viidi läbi viie meessoost patsiendiga telefoni-intervjuu. Fookusrühma ja intervjuude käigus sooviti leida kinnitust küsitluse tulemustele ning täpsustada teenuseid, mida vähipatsiendid vajaksid. Andmete kogumine on kirjeldatud järgmisel joonisel (vt **Joonis 12**).



JOONIS 12. ANDMETE KOGUMINE VÄHIDIAGNOOSIGA INIMESTELT

3.1.5. Andmeanalüüs

Sihtrühma iseloomustamiseks kasutati eelkõige kirjeldavat analüüsi sagedustabelite ja keskvaartuste kaudu. Analüüsis toodi välja üldised sotsiaaldemograafilised tunnused, tervisega seotud andmed, kasutatud teenused ning teenused, millest vähihaiged puudust on tundud. Lisaks kirjeldatakse sihtühma isiklike uskumusi, elukvaliteeti mõjutavaid tegureid, rahalisi kulutusi seoses vähktõvega ning informatsiooni kättesaadavust.

WHOQOL-BREF elukvaliteedi küsimuste analüüsimisel kasutati WHO poolt heakskiidetud ning üldtunnustatud meetodikat. WHOQOL-BREF küsimustik hõlmab elukvaliteedi kontseptsioonist lähtuvalt nelja valdkonda ja 24 tegurit. Igale tegurile vastab üks küsimus. Teguritele antavad hinnangud, mida mõõdetakse viiepallisel Likerti skaalal, saadakse küsimustele antud punktide liitmise teel. Teguri minimaalne punktisumma on 4 ja maksimaalne 20 punkti. Teguri kõrgem punktisumma viitab kõrgemale elukvaliteedi hinnangule antud teguri raames. Erandiks on kolm tegurit, valu, negatiivsed elamused ja sõltuvus ravimitest, kus kogutud madalam punktisumma viitab kõrgemale elukvaliteedi tajule. Skaalade suuna ühtlustamiseks kasutatakse nende tegurite puhul skaala pööratud väärtusi (27).

Kirjeldava analüüsi puhul kasutati põhiliselt sagedustabeleid. Pidevate tunnuste korral on leitud järgmised kirjeldavad statistikud: keskvaartus, 95% usaldusvahemik, miinimumväärtus ja maksimumväärtus. Esmasel hajuvuse võrdluse testimisel kasutati F-statistikut (dispersioonide erinevuse hindamisel), mis iseloomustab rühmadevahelise varieeruvuse ja rühmasisese varieeruvuse (dispersiooni) suhet. F-statistik ei näita, millised keskmised on oluliselt erinevad ja millised mitte. Rühmade keskmiste vahelise erinevuse kontrolliks kasutati STATA 12 klassikalist kahte rühma võrdlevat testi (t-test). Erinevust, mille puhul $p < 0,05$, hinnati statistiliselt oluliseks. Lisaks analüüsiti valdkondade lõikes küsimusi logistilise regressioonanalüüsiga selgitamaks välja rühmade vahelist erinevust.

Andmeid analüüsiti järgmiste rühmade lõikes: soo, vanuse, kaasuvate haiguste ja haigusteta inimesed, aktiivravi saavad ja lõpetanud, erineva tööturustaatusga inimesed, erineva haridustasemega vastajad ja isiklike uskumuste põhjal.

Käesoleva uuringu peamiste kitsaskohtadena võib välja tuua selle, et kuna küsitlusankeedid olid täitmiseks onkoloogiaosakondades ja internetis, siis uuringu läbiviijad ei saanud tagada, et kõik vastajad olid kindlasti vähidiagnoosi saanud inimesed. Teine oluline kitsaskoht on see, et kolmveerand vastajatest olid naised, kuid kuna mehed ja naised vajavad erinevaid teenuseid, siis oleks olulise sisendi uuringusse andnud ka suurem meeste osakaal. Kolmanda kitsaskohana saab välja tuua, et uuritavad ei osanud selgelt öelda, millist tüüpi lisateenuseid nad vajaksid. Näiteks paljudel oli küll toodud välja nõustamine, aga ei olnud täpsustatud, mis laadi nõustamist ja millises faasis nad vajaksid.

3.2. Tulemused

3.2.1. Vastanute iseloomustus

Vastanutest moodustasid naised 72,6%. Vastanute keskmine vanus oli 58,5 aastat (noorim vastanu 20- ja vanim 92-aastane). Uuritavaid oli kõigist maakondadest, kõige enam Harjumaalt (37%) ning 72% elas linnas. 86,2% täidetud ankeetidest olid eestikeelsed ja 13,8% venekeelsed. Abielus või vabaabielus oli 66% uuritavatest, üksi elavaid 27,2% ning muu leibkonna koosseisu (elas näiteks ema-isaga vms) märkis 6,8% vastanutest. Haridustasemeks oli kõige enam märgitud kesk(eri)haridus või kutseharidus (47%) ning kõrgharidust (sh magistri või doktorikraad) omas 45% uuritavatest. Ligi pooled vastanutest olid pensionil, 37% uuritavatest töötas ning haiguse tõttu oli töölt eemal 13,2%. Uuritavate sotsiaaldemograafilised tunnused on kirjeldatud järgmises tabelis (Tabel 3).

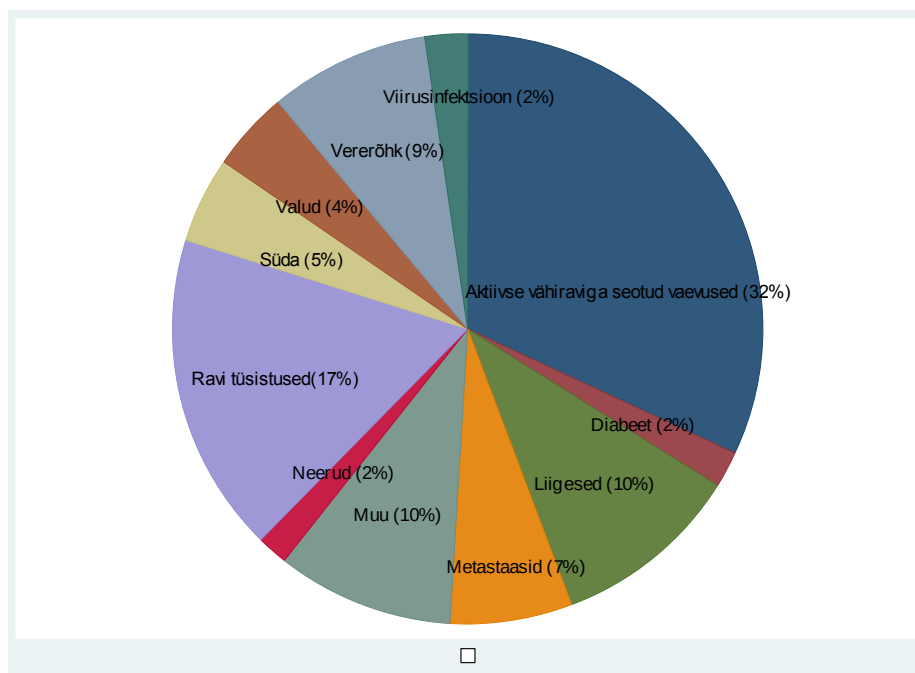
TABEL 3. UURITAVATE SOTSIAALDEMOGRAAFILISED TUNNUSED

<i>Tunnused</i>	<i>Arv</i>	<i>%</i>
<i>Sugu</i>		
<i>Mees</i>	132	27,4
<i>Naine</i>	350	72,6
<i>Perekonnaseis</i>		
<i>Abielus/vabaabielus</i>	314	66,1
<i>Vallaline</i>	129	27,2
<i>Muu</i>	32	6,8
<i>Elukoht</i>		
<i>Linn</i>	349	72,4
<i>Maa</i>	133	27,4
<i>Haridus</i>		
<i>Algharidus</i>	11	2,3
<i>Põhiharidus</i>	34	7,1
<i>Kesk(eri)haridus või kutseharidus</i>	226	47,0
<i>Kõrgharidus</i>	165	34,3
<i>Magistri- või doktorikraad</i>	45	9,4
<i>Tööturustaatus</i>		
<i>Õpib</i>	10	2,0
<i>Töötab</i>	182	37,0
<i>Haiguse tõttu töölt eemal</i>	65	13,2
<i>Lapsega kodus</i>	7	1,4
<i>Töötu</i>	16	3,3
<i>Pensionär</i>	244	49,6

* vastanute koguarv tunnuste lõikes erineb, sest üksikutel juhtudel oli mõne sotsiaaldemograafilise tunnuse puhul jäetud see märkimata

3.2.2. Uuritavate tervislik seisund

Küsitluse hetkel pidas ennast haigeks 291 ehk 59,2% uuritavatest. Kõige sagedamini toodi terviseprobleemidena välja aktiivse vähiraviga seotud vaevused (31,9%) ning ravi tüsistused (17,5%). Samuti nimetati terviseprobleemina liigesehaigusi (10%) ning probleeme vererõhuga (9%). Täpsem ülevaade levinuimatest terviseprobleemidest on toodud järgmisel joonisel (vt **Joonis 13**).



JOONIS 13. ENAMLEVINUD TERVISEPROBLEEMID VASTAJATE SEAS

Pooltel uuritavatest kestis küsitluse hetkel aktiivne (kiiritus- või keemiaravi) vähiravi (50,3%). 20% uuritavatest oli ravi lõppenud enam kui viis aastat tagasi, 19% lõppes ravi 1-5 aastat tagasi ning 10,2%-l lõppes ravi vähem kui 12 kuud tagasi. Ülevaade ravi lõppemise ajast on toodud Tabel 4.

TABEL 4. UURITAVATE VÄHIRAVI LÕPPEMISE AEG

Ravi lõppemise aeg	Arv	%
Aktiivne ravi kestab	232	50,3
Ravi lõppes vähem kui 12 kuud tagasi	47	10,2
Ravi lõppes 1-5 aastat tagasi	87	18,9
Ravi lõppes enam kui 5 aastat tagasi	95	20,6

Vähipaigetest oli kõige levinum rinnavähk (34%). Kopsuvähk oli 9% patsientidest, soolevähk 8% patsientidest, emaka- ja emakakaelavähk samuti 8%, eesnäärmevähk 7% ning nahavähk 6% patsientidest. Ülevaade erinevate vähipaigete jagunemisest soo lõikes on toodud ka **Joonis 14**.



JOONIS 14. UURITAVATE VÄHIPAIKMETE ASUKOHT SOO LÕIKES

Vaadates uuritavate vähipaikmeid soo lõikes ning üldist Eesti statistikat, siis meestel eesnäärmevähk ja naistel rinnavähk esinevad sarnase sagedusega. Kui Eesti keskmise statistika järgi on esineb ca veerandil meestest ja naistest ka nahavähk, siis antud uuringu valimis jäi nahavähiga patsientide osakaal tagasihoidlikumaks.

3.2.3. Elukvaliteet

Vastanute hinnanguid elukvaliteedile ja selle erinevatele valdkondadele. võrreldakse nii soo, vanuse, ravi lõppemise aja kui ka vastamise ajal olnud tervises seisundi (haigus või selle puudumine) lõikes.

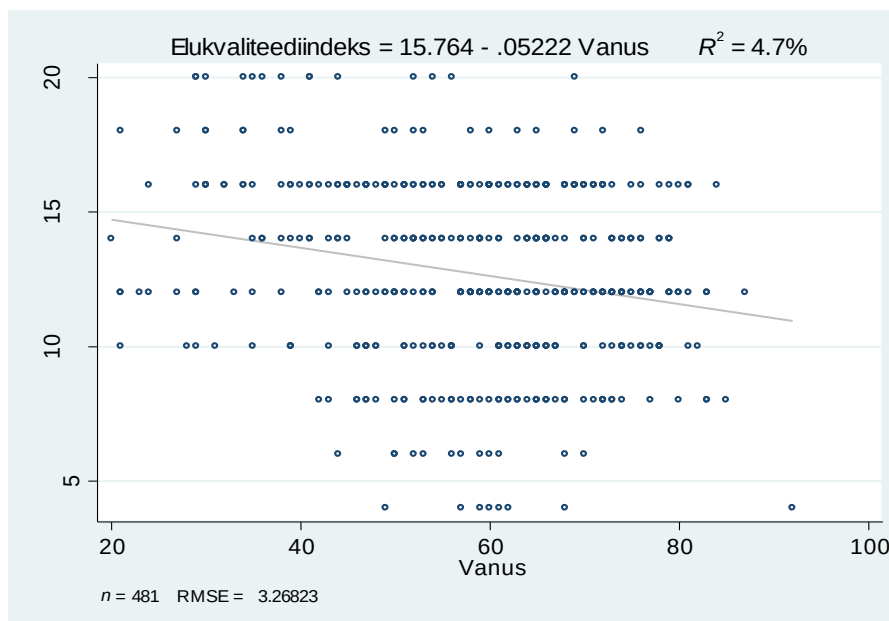
Võrreldes elukvaliteedi dimensioone ilmneb, et madalama väärtusega on hinnangud füüsilisele tervisele ja psühholoogilisele heaolule. Samas madalaim minimaalne väärtus esineb sotsiaalsete suhete all (vt Tabel 5).

TABEL 5. ELUKVALITEEDI KESKMISED INDEKSID, 95% UV JA MIINIMUM- NING MAKSIMUMVÄÄRTUSED

Elukvaliteet	Keskmine	95% usaldusintervall	Min	Max
Elukvaliteedikoondhinnang	12,7	12,39 – 12,98	4	20
Füüsiline tervis	12,3	12,07 – 12,39	6	18,4
Psühholoogiline heaolu	12,4	12,18 – 12,58	6	19,3
Sotsiaalsed suhted	13,8	13,52 – 14,08	4	20
Keskkond	13,4	13,20 – 13,65	6	20

Vanuse ja soo mõju elukvaliteedi hinnangutele

Erinevate uuringute kohaselt mõjutavad nii vanus kui ka sugu elukvaliteedi hinnanguid (97)(98)(99)(100). Üldjuhul, mida vanemad on inimesed, seda halvemad on nende hinnangud elukvaliteedile. Eelkõige on see seotud füüsilise tervisega, kuna vanemas eas on inimesel tihti rohkem tervisehädasid kui nooremas eas. Järgmiselt jooniselt on küll näha, et vanuse kasvades hinnang elukvaliteedile langeb, kuid siin tuleb arvestada ka seda, et tegemist on vähihaigete inimestega ja nooremas eas võib vähk olla tunduvalt agressiivsema vormiga kui vanemas eas.



JOONIS 15. HINNANGUD ELUKVALITEEDILE VANUSE LÕIKES

Samuti võivad hinnangud elukvaliteedile erineda sugude lõikes. Käesoleva uuringu raames erinevad hinnangud kõige enam psühholoogilise heaolu puhul, kus naised hindavad oma psühholoogilist heaolu kõrgemalt kui mehed. Hinnangud nii füüsilisele tervisele, sotsiaalsetele suhetele kui ka elukeskkonnale on suhteliselt sarnased (vt alljärgnev tabel).

TABEL 6. MEESTE JA NAISTE HINNANGUD ELUKVALITEEDI DIMENSIOONIDELE

	<i>Keskmine</i>	<i>SD</i>	<i>95% usaldusintervall</i>	<i>N</i>	<i>p-väärtus</i>
<i>Füüsiline tervis</i>	12,2	1,8	12,1 – 12,4	481	0,2767
<i>Mehed</i>	12,1	1,9	11,8 – 12,4	132	
<i>Naised</i>	12,3	1,8	12,1 – 12,5	349	
<i>Psühholoogiline heaolu</i>	12,4	2,3	12,2 – 12,6	480	0,0285
<i>Mehed</i>	12,0	2,0	11,7 – 12,4	131	
<i>Naised</i>	12,5	2,3	12,3 – 12,8	349	
<i>Sotsiaalsed suhted</i>	13,8	3,1	13,5 – 14,1	473	0,2370
<i>Mehed</i>	13,5	3,0	13,0 – 14,1	130	
<i>Naised</i>	13,9	3,1	13,6 – 14,2	343	
<i>Elukeskkond</i>	13,4	2,5	13,2 – 13,7	481	0,6039
<i>Mehed</i>	13,3	2,3	13,0 – 13,7	131	
<i>Naised</i>	13,5	2,6	13,2 – 13,7	350	

Hinnangud füüsilisele tervisele meeste ja naiste puhul statistiliselt oluliselt ei erine. Kõige enam erinesid vastused küsimustele liikumisvõime kohta, kus naised hindasid oma liikumisvõimet halvemalt ($p=0,001$), ning une kohta, kus meeste rahulolu oma unega oli halvem ($p=0,040$). Hinnangud psühholoogilisele heaolule olid meestel kõrgemad kui naistel ($p=0,028$). Kõige enam erinesid hinnangud välimusega rahulolu osas, kus mehed olid oma välimusega vähem rahulolevad kui naised ($p=0,004$), ning negatiivsete meeleolude osas, kus naistel esines negatiivseid tundeid rohkem kui meestel ($p=0,002$). Hinnangud sotsiaalsetele suhetele ning elukeskkonnale meeste ja naiste lõikes oluliselt ei erinenud.

Ravi ja kaasuvate haiguste mõju elukvaliteedi hinnangule

Oluliselt mõjutab hinnanguid elukvaliteedile see, kas inimesel kestab aktiivne vähiravi (kiiritusravi, keemiaravi, hiljutine operatsioon) ja/või kas tal on kaasuvaid haigusi ja/või vaevusi. Kaasuvad haigused ja/või vaevused esinesid veidi üle pooltel uuritavatest (59%). Kõige sagedamini nimetati aktiivse vähiraviga seotud vaevusi (31%). Ravi tüsistused tekkisid 17% vastanutest ning 10% oli probleeme liigestega.

Haiguse olemasolu

Hinnangud elukvaliteedile erinesid kaasuvate haigusteta ja haigustega patsientide vahel eelkõige sotsiaalsete suhete ja elukeskkonnaga seoses. Need vähihaiged, kellel kaasuvaid haigusi ei olnud, hindasid oma sotsiaalseid suhteid ja elukeskkonda kõrgemalt kui need, kellel probleeme esines (vt Tabel 7).

TABEL 7. KAASUVATE HAIGUSTEGA JA ILMA HAIGUSTETA INIMESTE HINNANGUD ELUKVALITEEDILE

	<i>Keskmine</i>	<i>SD</i>	<i>95% usaldusintervall</i>	<i>N</i>	<i>p-väärtus</i>
<i>Füüsiline tervis</i>	12,2	1,8	12,1 – 12,4	491	0,1076
<i>Kaasuvaid haigusi ei ole</i>	12,1	1,8	11,8 – 12,3	200	
<i>Kaasuvad haigused on</i>	12,3	1,8	12,1 – 12,6	291	
<i>Psühholoogiline heaolu</i>	12,4	2,2	12,2 – 12,6	490	0,2085
<i>Kaasuvaid haigusi ei ole</i>	12,2	2,3	11,9 – 12,5	200	
<i>Kaasuvad haigused on</i>	12,5	2,2	12,2 – 12,7	290	
<i>Sotsiaalsed suhted</i>	13,8	3,1	13,5 – 14,1	483	0,0001
<i>Kaasuvaid haigusi ei ole</i>	13,1	3,2	12,7 – 13,6	197	
<i>Kaasuvad haigused on</i>	14,3	3,0	13,9 – 14,6	286	
<i>Elukeskkond</i>	13,4	2,5	13,2 – 13,6	491	0,0000
<i>Kaasuvaid haigusi ei ole</i>	12,9	2,4	12,5 – 13,2	201	
<i>Kaasuvad haigused on</i>	13,8	2,5	13,5 – 14,1	291	

Hinnangud füüsilisele tervisele ja psühholoogilisele heaolule kaasuvate haigustega ja kaasuvate haigusteta uuritavate vahel oluliselt ei erinenud. Kõige rohkem erinesid hinnangud füüsilise valu osas, kus need, kellel kaasuvaid haigusi ei olnud, hindasid füüsilist valu rohkem takistatavaks teguriks kui need, kellel kaasuvad haigused olid. Rahulolu isiklike suhete, seksuaalelu ning sõpradelt saadava toetusega oli kõrgem neil, kellel kaasuvad haigused puudusid ($p=0,000$). Hinnangud elukeskkonnale olid kõrgemad neil, kellel kaasuvaid haigusi ei olnud. Kõige enam erinesid hinnangud kaitsetuse osas, uuritavad, kellel olid kaasuvad haigused, hindasid igapäevast turvalisust madalamalt kui need, kellel haigused puudusid ($p=0,008$). Samuti oli kaasuvate haigustega patsientide rahulolu madalam kasutatava transpordiga ($p=0,004$), kuid viimast võib seletada ka asjaoluga, et nad ilmselt kasutavad transporti sagedamini kui need, kellel kaasuvad haigused ja probleemid puuduvad.

Aktiivravi

Peaaegu pooltel uuritavatel kestis küsitluse läbiviimise ajal aktiivne ravi (47%). Aktiivravi mõjutas kõige enam patsientide hinnanguid füüsilisele tervisele ja psühholoogilisele heaolule. Hinnangud füüsilisele tervisele olid kõrgemad nendel uuritavatel, kellel aktiivravi oli lõppenud, ning psühholoogilist heaolu hindasid samuti kõrgemalt need uuritavad, kellel aktiivne ravi oli lõppenud. Samuti hindasid oma elukeskkonda kõrgemalt patsiendid, kellel oli aktiivravi lõppenud (vt Tabel 8).

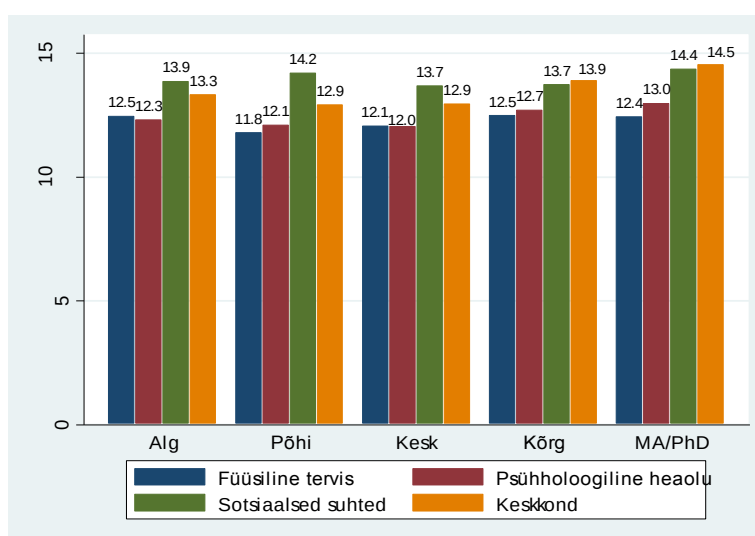
TABEL 8. HINNANGUD ELUKVALITEEDILE RAVI KESTVUSE LÕIKES

	Keskmine	SD	95% usaldusintervall	N	p-väärtus
Füüsiline tervis	12,2	1,8	12,1 – 12,4	491	0,0002
Aktiivravi on lõppenud	12,5	1,7	12,3 – 12,7	259	
Aktiivravi kestab	11,9	1,9	17,7 – 12,1	232	
Psühholoogiline heaolu	12,4	2,2	12,2 – 12,6	490	0,0000
Aktiivravi on lõppenud	12,8	2,2	12,5 – 13,0	259	
Aktiivravi kestab	11,9	2,2	11,6 – 12,2	232	
Sotsiaalsed suhted	13,8	3,1	13,5 – 14,1	483	0,7857
Aktiivravi on lõppenud	13,8	3,1	13,5 – 14,2	256	
Aktiivravi kestab	13,8	3,1	13,3 – 14,2	227	
Elukeskkond	13,4	2,5	13,2 – 13,6	491	0,0055
Aktiivravi on lõppenud	13,7	2,5	13,4 – 14,0	260	
Aktiivravi kestab	13,1	2,5	12,8 – 13,4	231	

Füüsilise heaolu aspektist erinesid kõige enam hinnangud füüsilise valu, meditsiinilise abi ning tööjõudluse osas. Aktiivravi mittesaavad patsiendid hindasid füüsilist valu rohkem takistavaks teguriks kui ravisaajad ($p=0,014$) ning samuti vajasid nad rohkem meditsiinilist abi igapäevaelus toimetulekuks ($p=0,007$). Oma tööjõudlusega olid rohkem rahul aktiivravi mittesaajad. Aktiivravi mittesaajatel olid samuti kõrgemad hinnangud oskusele elu nautida, elu tähendusrikkusele, keskendumisvõimele, oma välimusele ning iseendale.

Haridus

Uuritavatest omas algharidust 11 inimest (2,3%), põhiharidust 34 (7,1%), kesk(eri)- või kutseharidust 226 (47%), kõrgharidust 165 (34,3%) ja magistri või doktorikraadi 45 (9,4%) inimest. Üldiselt hindasid madalama haridustasemega inimesed oma elukvaliteeti madalamalt kui kõrgema haridustasemega vastanud. Kõige suurem erinevus oli sotsiaalsete suhete ja keskkonna hinnangutes, kus kõrgema haridustasemega inimeste hinnangud olid kõrgemad (vt Joonis 16).



JOONIS 16. HINNANGUD ELUKVALITEEDILE HARIDUSTASEME LÕIKES

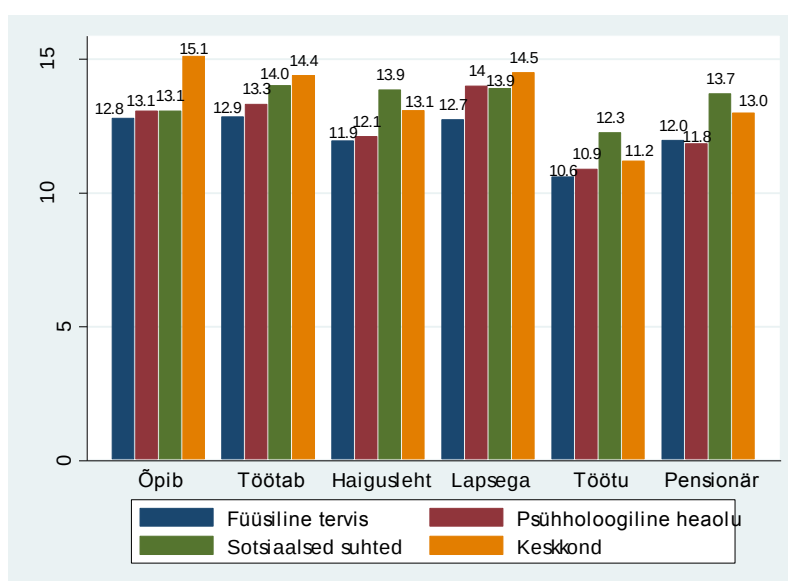
Füüsilise tervise aspektidest erinesid kõige enam hinnangud tööjõudluse osas, kus kõrgharidusega uuritavad hindasid oma tööjõudlust kõrgemalt kui madalama haridustasemega ($p=0,004$). Psühholoogilise heaolu aspektidest erinesid hinnangud kõige rohkem keskendumise osas, kus kõrgharidusega uuritavad suutsid paremini keskenduda kui ilma kõrghariduseta ($p=0,015$). Keskkonnateguritest erinesid hinnangud kõige enam vaba aja veetmise üritustega seoses, kus kõrgema haridustasemega uuritavad hindasid vaba aja veetmise võimalusi paremaks ($p=0,000$) (vt Tabel 9).

TABEL 9. HINNANGUD ELUKVALITEEDILE KÕRGHARIDUST OMAVATE JA MITTEOMAVATE VASTAJATE LÖIKES

	Keskmine	SD	95% usaldusintervall	N	p-väärtus
<i>Füüsiline tervis</i>	12,2	1,9	12,1 – 12,4	480	0,0103
<i>Ei oma kõrgharidust</i>	12,5	1,8	11,8 – 12,6	271	
<i>Omab kõrgharidust</i>	12,0	1,9	12,2 – 12,7	209	
<i>Psühholoogiline heaolu</i>	12,4	2,2	12,2 – 12,6	479	0,0007
<i>Ei oma kõrgharidust</i>	12,1	2,2	11,8 – 12,3	270	
<i>Omab kõrgharidust</i>	12,8	2,2	12,5 – 13,1	209	
<i>Sotsiaalsed suhted</i>	13,8	3,1	13,5 – 14,1	472	0,6708
<i>Ei oma kõrgharidust</i>	13,7	3,2	13,4 – 14,1	265	
<i>Omab kõrgharidust</i>	13,9	3,9	13,5 – 14,3	207	
<i>Elukeskkond</i>	13,4	2,5	13,2 – 13,7	480	0,0000
<i>Ei oma kõrgharidust</i>	13,0	2,2	12,7 – 13,2	270	
<i>Omab kõrgharidust</i>	14,0	2,7	13,7 – 14,4	210	

Tööturustaatus

Uuritavatest pooled (50,1%) olid pensionärid, 32% töötas, 11% oli haiguse tõttu töölt eemal ning vähem kui 5% õppis, olid lapsega kodus ja töötud. Kõige madalamad hinnangud oma elukvaliteedile oli töötutel ja pensionäridel (vt Joonis 17).



JOONIS 17. HINNANGUD ELUKVALITEEDILE TÖÖTURUSTAATUSE LÖIKES

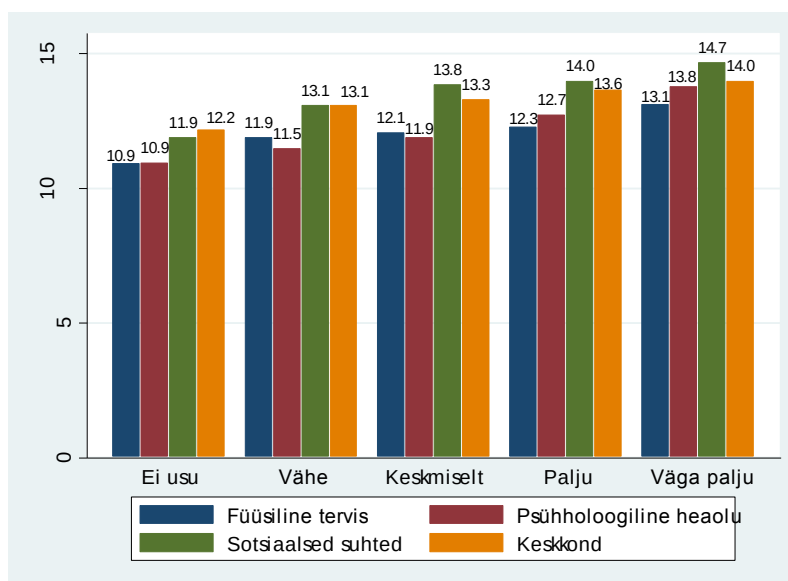
Füüsilise tervise aspektidest olid tööturul aktiivsete ja mitteaktiivsete vahel kõige suuremad erinevused energia, liikumisvõime ja tööjõu osas. Tööturul aktiivsed uuritavad hindasid võrreldes mitteaktiivsetega kõrgemaks igapäevaeluks vajavat energiat ($p=0,010$), liikumisvõimet ($p=0,002$) ning tööjõudlust ($p=0,001$). Psühholoogilise heaolu aspektist erinesid kõige enam hinnangud elu nautimise osas, kus tööturul aktiivsed olevad uuritavad hindasid palju kõrgemalt oma võimet elu nautida kui mitteaktiivsed ($p=0,001$). Sotsiaalseid suhteid hindasid kõrgemalt tööturul aktiivsed olevad vastajad ($p=0,0437$) (vt Tabel 10).

TABEL 10. HINNANGUD ELUKVALITEEDILE TÖÖTURUL AKTIIVSETE JA MITTEAKTIIVSETE LÕIKES

	<i>Keskmine</i>	<i>SD</i>	<i>95% usaldusintervall</i>	<i>N</i>	<i>p-väärtus</i>
<i>Füüsiline tervis</i>	12,2	1,8	12,1 – 12,4	479	0,0000
<i>Tööturul mitteaktiivne</i>	11,8	1,8	11,6 – 12,0	292	
<i>Tööturul aktiivne</i>	12,8	1,6	12,6 – 13,1	187	
<i>Psühholoogiline heaolu</i>	12,4	2,3	12,2 – 12,6	478	0,0000
<i>Tööturul mitteaktiivne</i>	11,7	2,2	11,5 – 12,0	291	
<i>Tööturul aktiivne</i>	13,3	2,0	13,1 – 13,6	187	
<i>Sotsiaalsed suhted</i>	13,8	3,1	13,5 – 14,1	471	0,0437
<i>Tööturul mitteaktiivne</i>	13,5	3,1	13,2 – 13,9	287	
<i>Tööturul aktiivne</i>	14,1	3,1	13,7 – 14,6	184	
<i>Elukeskkond</i>	13,4	2,5	13,2 – 13,7	479	0,0000
<i>Tööturul mitteaktiivne</i>	12,8	2,3	12,6 – 13,1	291	
<i>Tööturul aktiivne</i>	14,4	2,5	14,0 – 14,8	188	

Uskumused

Uuritavatelt küsiti ka seda, mil määral annavad isiklikud uskumused (sh usk) neile jõudu eluraskustega toimetulekuks. Uuritavatest 6% ei uskunud, 15% uskusid väga vähe, 29% uskusid keskmiselt, 32% uskusid palju ning 18% uskusid väga palju millessegi või kellesegi. Neil uuritavatel, kes uskusid rohkem, olid elukvaliteedile kõrgemad kui nendel, kes uskusid vähe või ei uskunud üldse (vt **Joonis 18**).



JOONIS 18. HINNANGUD ELUKVALITEEDILE ISIKLIKE USKUMUSTE PÕHJAL

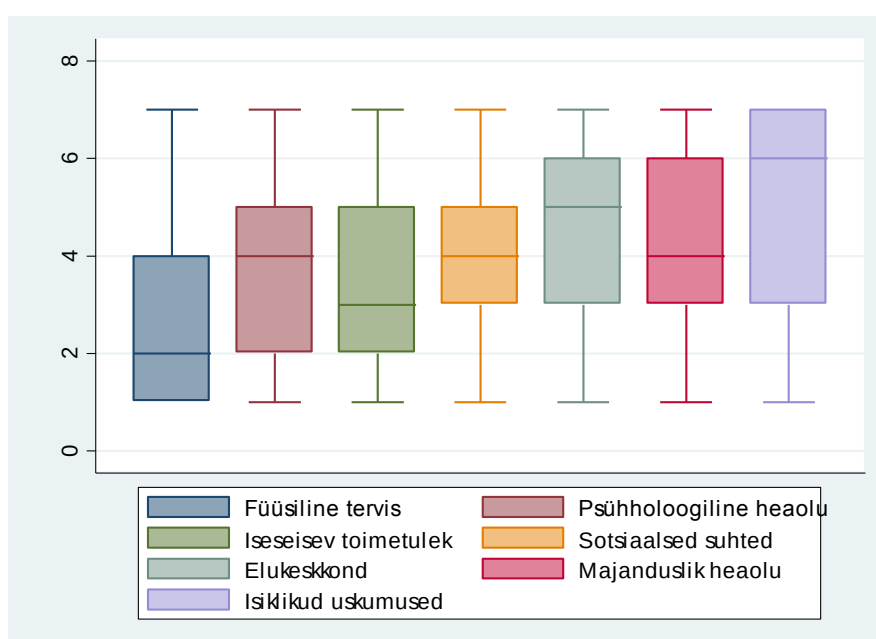
Füüsilise tervise aspektidest erinesid uskujate ja mitteuskujate vahel kõige enam hinnangud energia piisavuse kohta. Need uuritavad, kes uskusid kellessegi või millessegi, nende hinnangud olid piisava igapäevase energia kohta kõrgemad ($p=0,006$). Psühholoogilise heaolu aspektidest olid nõ uskujate hinnangud elu tähendusrikkusele kõrgemad kui mitteuskujate puhul ($p=0,006$). Samuti hindasid uskujad kõrgemalt oma isiklike suhteid võrreldes mitteuskujatega ($p=0,004$). Hinnangud elukeskkonnale uskujate ja mitteuskujate vahel osutusid samuti statistiliselt oluliseks ning uskujad hindasid elukeskkonda kõrgemalt kui mitteuskujad ($p=0,0067$) (vt Tabel 11).

TABEL 11. HINNANGUD ELUKVALITEEDILE USKUJATE JA MITTEUSKUJATE LÕIKES

	Keskmine	SD	95% usaldusintervall	N	p-väärtus
<i>Füüsiline tervis</i>	12,2	1,8	12,1 – 12,4	478	0,0001
<i>Ei usu</i>	11,6	2,0	11,2 – 12,0	99	
<i>Usub</i>	12,4	1,7	12,2 – 12,6	379	
<i>Psühholoogiline heaolu</i>	12,4	2,3	12,2 – 12,6	478	0,0000
<i>Ei usu</i>	11,3	2,6	10,8 – 11,8	99	
<i>Usub</i>	12,7	2,1	12,5 – 12,9	379	
<i>Sotsiaalsed suhted</i>	13,8	3,1	13,5 – 14,1	474	0,0001
<i>Ei usu</i>	12,7	3,4	12,0 – 13,4	97	
<i>Usub</i>	14,1	2,9	13,8 – 14,4	377	
<i>Elukeskkond</i>	13,4	2,5	13,2 – 13,7	478	0,0067
<i>Ei usu</i>	12,8	2,8	12,3 – 13,4	99	
<i>Usub</i>	13,6	2,4	13,3 – 13,8	379	

3.2.4. Vastajate hinnangud tegurite olulisusele

Küsimustikus paluti uuritavatel enda jaoks reastada tähtsuse järjekorras seitse elukvaliteeti mõjutavat tegurit (füüsiline tervis, psühholoogiline heaolu, iseseisev toimetulek, sotsiaalsed suhted, elukeskkond, majanduslik heaolu ja isiklikud uskumused). Kõige olulisem tegur hinnati number 1-ga ja kõige vähemoluline 7-ga. Füüsilist tervist pidas kõige olulisemaks 40% uuritavatest, isiklikke uskumusi 16%, iseseisvat toimetulekut 13%, sotsiaalseid suhteid 11%, psühholoogilist heaolu 10%, majanduslikku heaolu 9% ning elukeskkonda 3,5%. Järgmisel joonisel on kirjeldatud reastatud tegureid keskmiste (hinnangud 1-7ni) ja usaldusvahemike järgi. Keskmiselt kõige olulisemaks pidasid uuritavad füüsilist tervist, teiseks oluliseks teguriks peeti iseseisvat toimetulekut, seejärel psühholoogilist heaolu, sotsiaalseid suhteid ja majanduslikku heaolu. Kõige vähemoluliseks peeti elukeskkonda ja isiklikke uskumusi (vt [Joonis 19](#)).



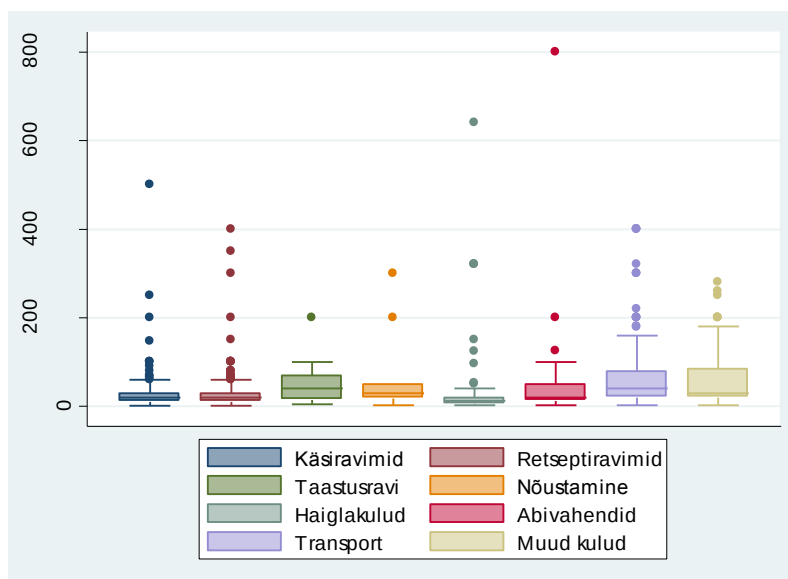
JOONIS 19. ELUKVALITEEDI TEGURID OLULISUSE JÄRGI

Muude oluliste elukvaliteeti mõjutavate teguritena toodi kõige sagedamini välja väheste ressursside olemasolu (26,4%), ravi kättesaadavus (16%), üldine tervis (15%), hobid (9%), halvad elamistingimused (8%). Lisaks nimetati ära ka halvad peresuhted, lähedaste toetus, informatsiooni puudus, üksindus ja stress, kallid ravimid, halb transpordiühendus ja usk.

3.2.5. Vastajate vähiga seotud kulutused

Kõige enam kulub vähidiagnoosiga uuritavatel raha nõustamise, transpordi ja muude vajalike asjade/teenuste peale (toidulisandid, vitamiinid, parukad, abistaja jne). Kuu aja jooksul (küsimustiku täitmisele eelneva kuu jooksul) kulutati maksimaalselt käsimüügiravimitele 900 eurot ja retseptiravimitele 1000 eurot. Keskmised kulud retseptiravimitele olid 30,7 eurot ning käsimüügiravimitele 30,6 eurot. Transpordile kulus keskmiselt kuus 65,3 eurot (maksimaalselt 400 eurot) ning nõustamisele 60 eurot (maksimaalselt 300 eurot). Abivahenditele kulus

keskmiselt kuus 46,7 eurot (maksimaalselt 800 eurot). Muud kulutused haigusega seotud kulutused olid keskmiselt 61 eurot ning kõige sagedamini osteti toidulisandeid ja vitamiine (vt Joonis 20).



JOONIS 20. PATSIENTIDE VÄHIRAVIGA SEOTUD KULUTUSED (EURODES)

Uuritavad, kellel oli peale vähidiagnoosi ka muid kaasuvaid haigusi, kulutasid ravimitele viimase kuu aja jooksul vähem kui need, kellel kaasuvaid haigusi ei olnud. Taastusravi, nõustamise, haiglaravi ja abivahendite kulutused olid muude kaasuvate haigustega patsientidel aga oluliselt kõrgemad kui neil, kellel kaasuvaid haigusi ei esinenud. Transpordi ja muude kulutuste osas kulud oluliselt ei erinenud (vt Tabel 12).

TABEL 12. KULUTUSED KAASUVAID HAIGUSI OMAVATE JA MITTEOMAVATE INIMESTE LÖIKES

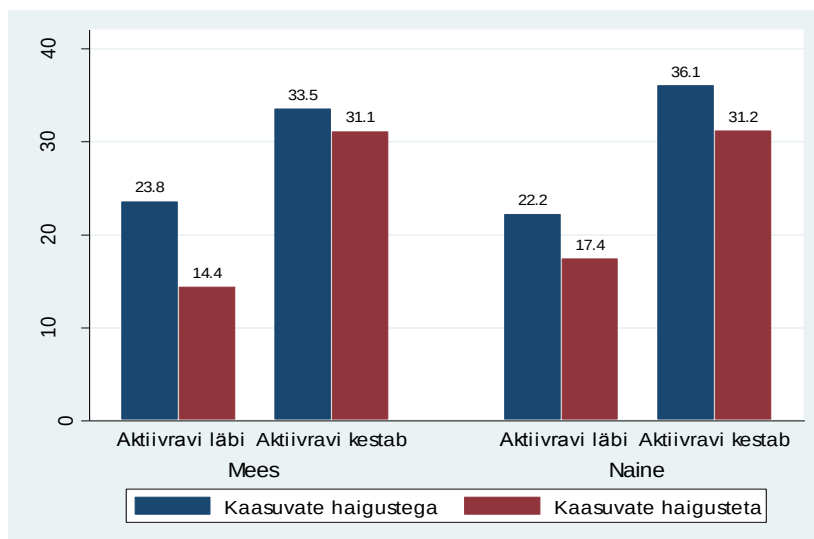
	<i>Keskmine</i>	<i>95% usaldusintervall</i>	<i>N</i>	<i>p-väärtus</i>
<i>Käsimüügiravimid</i>	35,6	22,5 – 48,8	160	0,0025
<i>Kaasuvaid haigusi ei ole</i>	43,2	17,8 – 68,8	79	
<i>Kaasuvad haigused on</i>	28,6	20,3 – 36,2	81	
<i>Retseptiravimid</i>	34,8	24,1 – 45,4	218	0,0024
<i>Kaasuvaid haigusi ei ole</i>	42,1	18,7 – 65,4	93	
<i>Kaasuvad haigused on</i>	29,4	22,2 – 36,7	125	
<i>Taastusravi</i>	48,8	31,5 – 66,1	27	0,0609
<i>Kaasuvaid haigusi ei ole</i>	43,7	24,6 – 62,8	12	
<i>Kaasuvad haigused on</i>	52,9	23,5 – 82,2	15	
<i>Nõustamine</i>	60,0	16,5 – 113,4	13	0,0752
<i>Kaasuvaid haigusi ei ole</i>	52,7	25,4 – 130,7	6	
<i>Kaasuvad haigused on</i>	66,3	30,4 – 162,9	7	
<i>Haiglaravi</i>	30,4	15,8 – 45,1	113	0,0378
<i>Kaasuvaid haigusi ei ole</i>	22,8	9,3 – 36,4	48	
<i>Kaasuvad haigused on</i>	36,1	12,4 – 59,8	65	
<i>Abivahendid</i>	46,7	20,9 – 72,7	63	0,0043
<i>Kaasuvaid haigusi ei ole</i>	36,0	21,9 – 50,2	32	
<i>Kaasuvad haigused on</i>	57,9	6,1 – 109,6	31	
<i>Transport</i>	65,3	54,6 – 76,2	192	0,9350
<i>Kaasuvaid haigusi ei ole</i>	65,0	49,0 – 82,9	79	
<i>Kaasuvad haigused on</i>	65,9	50,8 – 79,2	113	
<i>Muud kulud</i>	61,0	47,4 – 74,6	88	0,7934
<i>Kaasuvaid haigusi ei ole</i>	59,2	39,9 – 78,8	43	
<i>Kaasuvad haigused on</i>	62,8	42,8 – 82,7	45	

Samuti erinesid kulutused seoses haigusega aktiivravi saajate ja aktiivravi lõpetanute vahel. Retseptiravimitele kulus rohkem neil uuritavatel, kellel aktiivravi veel kestis, samas kui taastusravile kulutasid rohkem patsiendid, kellel aktiivravi oli lõppenud. Aktiivravi saajate kulud olid suuremad ka transpordile ja muudele haigusega seotud kulutustele. Haiglaravi kulud olid aga suuremad nendel uuritavatel kelle aktiivne ravi oli juba lõppenud (vt Tabel 13).

TABEL 13. VÄHIHAIGUSEGA SEOTUD KULUTUSED AKTIIVRAVI SAAVATE JA MITTESAAVATE INIMESTE LÖIKES

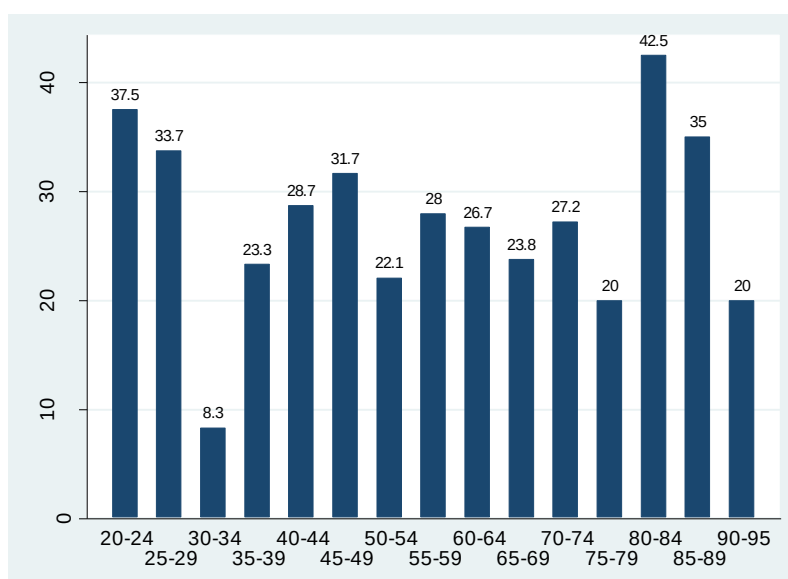
	<i>Keskmine</i>	<i>95% usaldusintervall</i>	<i>N</i>	<i>p-väärtus</i>
<i>Käsimüügiravimid</i>	36	22,5 – 48,8	160	0,8541
<i>Aktiivravi lõppenud</i>	37	7,1 – 67,6	59	
<i>Aktiivravi kestab</i>	35	23,1 – 46,3	101	
<i>Retseptiravimid</i>	35	24,1 – 45,5	218	0,0168
<i>Aktiivravi lõppenud</i>	24	21,0 – 29,9	85	
<i>Aktiivravi kestab</i>	41	23,4 – 58,1	133	
<i>Taastusravi</i>	49	31,5 – 66,1	27	0,0573
<i>Aktiivravi lõppenud</i>	51	30,8 – 71,4	22	
<i>Aktiivravi kestab</i>	39	6,4 – 83,6	5	
<i>Nõustamine</i>	60	6,6 – 113,4	13	0,0003
<i>Aktiivravi lõppenud</i>	36	15,9 – 55,1	6	
<i>Aktiivravi kestab</i>	81	29,3 – 191,3	7	
<i>Haiglaravi</i>	30	15,8 – 45,1	113	0,0001
<i>Aktiivravi lõppenud</i>	53	17,2 – 87,6	46	
<i>Aktiivravi kestab</i>	15	11,2 – 19,3	67	
<i>Abivahendid</i>	47	20,9 – 72,6	63	0,8571
<i>Aktiivravi lõppenud</i>	45	29,2 – 59,8	33	
<i>Aktiivravi kestab</i>	49	4,1 – 102,6	30	
<i>Transport</i>	65	54,6 – 76,2	192	0,0129
<i>Aktiivravi lõppenud</i>	53	36,7 – 70,2	63	
<i>Aktiivravi kestab</i>	71	57,3 – 85,1	129	
<i>Muud kulud</i>	61	47,7 – 74,6	88	0,0204
<i>Aktiivravi lõppenud</i>	53	34,4 – 71,2	47	
<i>Aktiivravi kestab</i>	70	49,7 – 90,9	41	

Keskmiselt kulus uuritavatel kuus oma haigusega seotud aspektidele 26,7% kogu sissetulekust. Suurem osakaal oma sissetulekust kulus haigusega seoses inimestel, kellel kestis veel aktiivne ravi ning kellel olid ka kaasuvad haigused. Meeste ja naiste löikes kulude osakaal oluliselt ei erinenud (vt Joonis 21).



JOONIS 21. KULUDE ERINEVUS RAVI KESTVUSE, SOO JA KAASUVATE HAIGUSTE LÖIKES

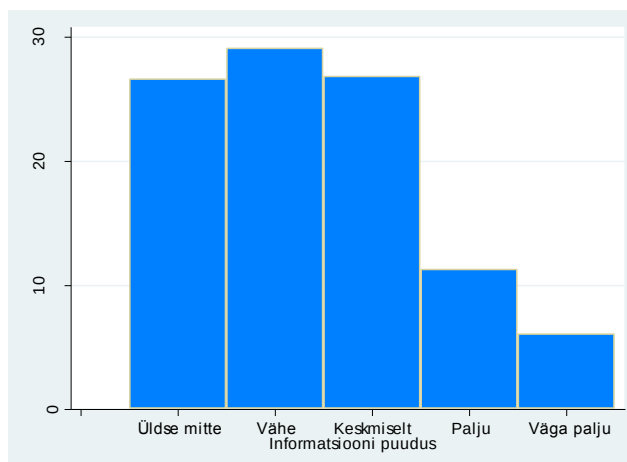
Järgmisel joonisel on kulude osakaal ära kirjeldatud vanuserühmade lõikes. Kõige suurem osakaal haigusega seotud kuludest on vanuserühmas 80-84 aastat (42,5%). Kõige vähem (8,3%) kulub oma sissetulekust vanusgrupis 30-34 aastat.



JOONIS 22. KULUDE OSAKAAL SISSETULEKUST VANUSERÜHMADE LÖIKES

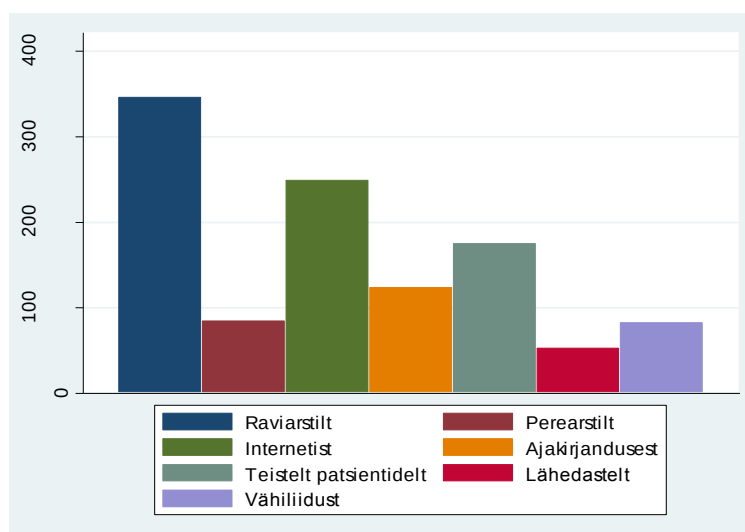
3.2.6. Informatsiooni kättesaadavus

Vähihaigusega seotud informatsioonist tundis keskmiselt puudust 26,9%, palju puudust 11,3% ja väga palju 6,1% uuritavatest. Üldse ei tundud infost puudust 26,6% ja vähe tundsid puudust 26,6% uuritavatest (vt Joonis 23).



JOONIS 23. VÄHIIDAGNOOSIGA SEOTUD INFORMATSIOONI KÄTTESAADAVUS

Kõige enam saadi endale vajalikku vähktõvega seotud informatsiooni raviarstilt (70%). Internetist sai vajalikku informatsiooni 50,6% uuritavatest ning teistelt patsientidelt 35,5% uuritavatest. Vähem saadi vajalikku informatsiooni lähedastelt, perearstilt ning Vähiliidust (vt Joonis 24). Lisaks saadi vajalikku informatsiooni veel kirjandusest, meediast, haiglapersonalilt, nõustajatelt, brošüüridest ja infovoldikutest, alternatiivmeditsiiniga tegelevatelt inimestelt, psühholoogilt, vähiorganisatsioonide kodulehekülgedelt (inglisekeelsetest), teabetoast, patsientide ühingust ja töökohast (vt Joonis 24).

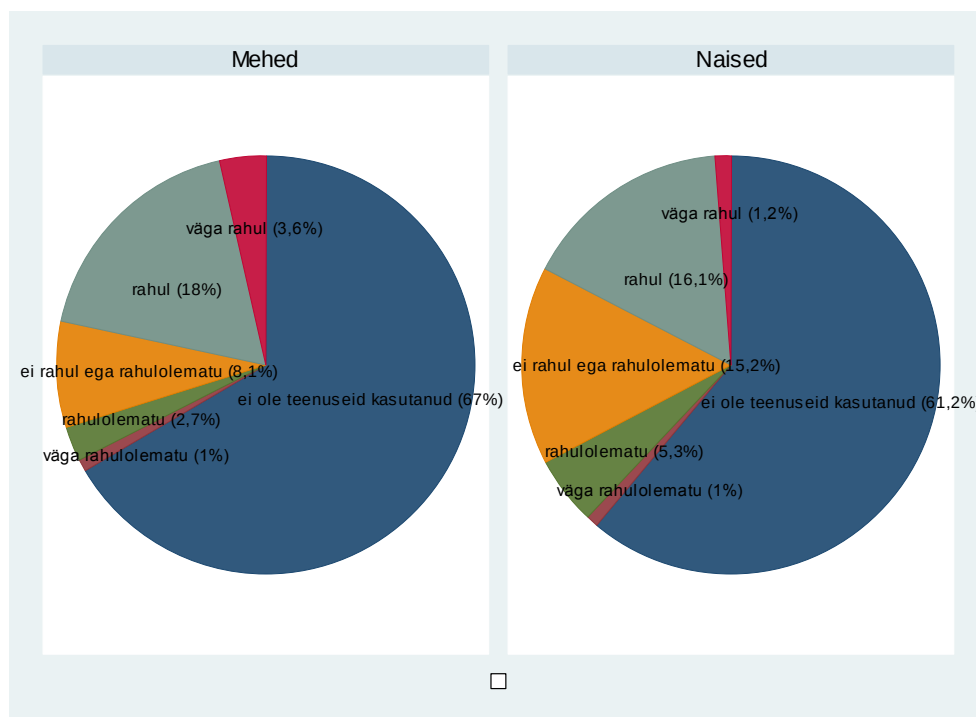


JOONIS 24. VÄHIHAIGUSEGA SEOTUD INFORMATSIOONI SAAMINE

Informatsiooni kättesaadavuse üle kurtsid ka fookusgrupis osalenud. Leiti, et toetavate teenuste kohta ei leia infot samast kohas. Samuti ei ole patsientidel infot abivahendite toetuste ja tugiisiku kohta ja mil määral kohalik omavalitsus toetab abivahendite ostmist. Fookusgrupis osalenud leidsid, et sarnane info võiks koonduda kõik sotsiaaltöötaja kätte, kes siis vajadusel oskab patsienti aidata või edasi suunata.

3.2.7. Teenuste kasutamine ja nendega rahulolu

Vähipatsiente toetavaid teenuseid oli kasutanud vaid 38% uuritavatest. Suurem osa nii meestest kui naistest, kes teenuseid olid kasutanud, jäid teenustega rahule või ei olnud rahul ega rahulolematud (vt **Joonis 25**).



JOONIS 25. RAHULOLU KASUTATUD VÄHIRAVI TOETAVATE TEENUSTEGA SOO LÕIKES

Erinevatest vähipatsiente toetavatest teenustest olid patsiendid ise või nende lähedased kasutanud kõige sagedamini nõustamist (17,9%). Psühholoogi teenuseid kasutas 13% uuritavatest ja taastusravi teenuseid 9%. Erinevatest vähiga seotud üritustest võttis osa 10% uuritavatest ja vastavatel loengutel käis 8% uuritavatest. Siinjuures peab arvestama aga seda, et üritustest ja loengutest võtsid osa peamiselt need patsiendid, kelle andmed koguti Vähiliidu poolt korraldatud suvepäevadel. Kõik erinevad kasutatud teenused on ära toodud Tabel 14.

TABEL 14. VÄHIDIAGNOOSIGA INIMESTE POOLT KASUTATUD TOETAVAD TEENUSED

<i>Kasutatud teenused</i>	<i>Arv</i>	<i>%</i>
<i>Nõustamine</i>	22	17,9
<i>Psühholoog</i>	17	13,8
<i>Üritused</i>	13	9,8
<i>Taastusravi</i>	11	8,9
<i>Loengud</i>	10	8,1
<i>Abistaja</i>	6	4,9
<i>Tugigrupp</i>	5	4,1
<i>Rehabilitatsioon</i>	4	3,3
<i>Transport</i>	4	3,3
<i>Proteesimine</i>	3	2,4
<i>Muu</i>	13	16
<i>Kokku</i>	123	100

Kõige enam oleks soovinud või sooviksid vähipatsiendid nõustamise teenuseid (37,5%). Taastusravi oleks soovinud või soovib 31% vastajatest ning psühholoogilist nõustamist 12,5% (vt tabel 15). Nõustamine nimetati küll kõige sagedamini ära, kuid kahjuks ei täpsustatud, mis laadi nõustamist täpsemalt sooviti või soovitakse.

TABEL 15. VÄHIDIAGNOOSIGA INIMESTE POOLT NIMETATUD TEENUSTE VAJADUS

<i>Lisateenuste vajadus</i>	<i>Arv</i>	<i>%</i>
<i>Nõustamine (sh psühholoogiline)</i>	32	50,0
<i>Taastusravi</i>	20	31,3
<i>Lümfimassaaž</i>	5	7,8
<i>Kohapealne ravi haiglas</i>	4	6,3
<i>Rehabilitatsioon</i>	2	3,1
<i>Hambaravi</i>	1	1,6
<i>Kokku</i>	64	100

Uuringu raames läbiviidud fookusgrupis kinnitati, et nõustamine on oluline igal etapil, nii diagnoosi saamise, ravi kui taastumise ajal.

Ühe olulise aspektina tuli fookusgrupist välja ka asjaolu, et patsiendid jätavad toetavatele vahenditele või teenustele toetuse taotlemata, sh jäetakse taotlemata ka isikliku abivahendi kaart, kuna ei taha et nende haigus avalikuks tuleks. Kardetakse nii kaasinimeste arvamusi ja hoiakuid kui ka töökoha kaotuse pärast. 6% uuritavatest tõid välja asjaolu, et varjavad oma haigust just teiste arvamuste pärast.

4. Kokkuvõte ja järeldused

Vähidiagnoosiga inimeste elukvaliteeti varem Eestis uuritud ei ole ning käesolev analüüs on esmakordne, mis annab aimu vähipatsientide hinnangutest oma elukvaliteedile ja vajadustest teenuste osas. Käesoleva uuringu läbiviimiseks kasutati WHO poolt väljatöötatud elukvaliteedi küsimustikku WHOQOL-BREF ning lisaks olid küsimused teenuste vajaduse ning informatsiooni kättesaadavuse kohta. Küsimustiku täitis kokku 513 inimest, kuid analüüsikõlblikuks osutus 492 ankeeti.

Võrreldes teiste Eestis läbiviidud elukvaliteedi uuringutega on vähidiagnoosiga inimeste hinnangud oma elukvaliteedile madalamad, mis on ka oodatav, kuna nende inimeste füüsiline ja psühholoogiline seisund erineb oluliselt üldpopulatsiooni seisundist.

Vähidiagnoosiga inimeste hinnang elukvaliteedi komponentidele lõi kes oli kõrgeim sotsiaalsetele suhetele ning madalaim füüsilisele tervisele. Üle poole vastanutest hindas ennast vähihaigeks või oli neil mõni kaasuv haigus ning pooltel uuritavatel kestis küsitluse hetkel aktiivne vähiravi. 40% uuritavatest pidas füüsilist tervist kõige olulisemaks elukvaliteeti mõjutavaks teguriks.

Hinnangud elukvaliteedile erinesid ka sotsiaaldemograafiliste gruppide lõikes. Kõrgharidusega inimeste hinnangud oma elukvaliteedile olid kõrgemad kui kõrgharidust mitteomavate inimeste hinnangud. Hinnangud elukvaliteedile erinesid oluliselt ka tööturul aktiivsete ja mitteaktiivsete inimeste vahel. Tööturul aktiivsed inimesed hindasid oma elukvaliteeti oluliselt kõrgemalt kui näiteks pensionärid ja töötud. Samas peab arvestama aga seda, et madalama haridustaseme ja tööturul mitteaktiivsete inimeste hinnangud oma elukvaliteedile ongi madalamad ka üldpopulatsioonis kuna reeglina on madalam ka nende enesehinnang. Sealjuures ei mängi siin rolli üldse vanus, kuna töötava pensionäri hinnangud oma elukvaliteedile on tihti kõrgemad kui töötu noore hinnangud.

Erinevad uuringud on näidanud, et kui inimene usub kellessegi või millessegi (sh paranemisse), siis hindab ta oma elukvaliteeti kõrgemalt ning samuti on seda seostatud parema ravitulemusega. Käesolevast uuringust tuli välja see, et nende inimeste, kes uskusid kellessegi või millessegi, hinnangud olid elukvaliteedile oluliselt kõrgemad kui nendel, kes uskusid vähe või ei uskunud üldse.

Umbes pooled uuritavad pidasid infot oma diagnoosi ja ravi kohta ebapiisavaks. Oluline info diagnoosi ja ravi kohta saadi käte küll raviarstilt, kuid samas leiti, et info puudus selle kohta, kust saada nõustamist või muid tugiteenuseid. Info puudulikkus võib olla ka üheks põhjuseks, miks 62% patsientidest ühtegi tugiteenust ei olnud kasutanud. Info puudulikkus võib olla tingitud ka sellest, et patsient saab info käte šokiseisundis (nt diagnoosisaamise ajal) ning ta ei ole võimeline vastu võtma lisainfot. Kuigi erinevad organisatsioonid (Vähiliit, PERH jne) on trükinud mitmeid infovoldikuid, peab valima patsiendi jaoks parima aja, kus neid jagada.

Oluliseks elukvaliteeti mõjutavaks teguriks peeti ka majanduslikku toimetulekut. Olulise aspektina toodi välja see, et vähidiagnoosiga seotud kulutused võivad olla kõrged ja moodustada sissetulekust väga suure osakaalu. Kuigi enamus retseptiravimeid on vähipatsientidele Haigekassa soodustusega, siis on terve rida ravimeid ja abivahendeid, mida ei soodustata, kuid mille

kasutamine aitab leevendada ravist tingitud tüsistusi ja osaleda haiguse kiuste aktiivsemalt ühiskonnaelus.

Taastumise perioodil põhjustab paljudele vähipatsientidele muret välimuse, kuna tihti vajavad nad näiteks keemiaravist tingitud juuste väljalangemise tõttu parukaid või kirurgilise ravi käigus eemaldatud rinna asemele rinnaproteesi. Kuna nii küsitlusest kui ka fookusgrupist tuli välja, et vähipatsientidel on probleeme info kättesaadavusega erinevate teenuste kohta, siis on oluline, et vähihaigel oleks olemas **info** selle kohta, kas **kohalik omavalitsus või mõni muu organisatsioon toetab abivahendite soetamist** (või laenutamist) ja kust saab nõustamist ning muid toetavaid teenuseid. See ülevaade võiks olla näiteks kohalikul sotsiaaltöötajal, perearstil/õel, diagnoosijärgsel nõustajal vms, kelle poole vähihaige saab vajadusel pöörduda.

Inimese jaoks võib vähidiagnoosi saamine olla äärmiselt traumeeriv sündmus. Seetõttu on oluline, et diagnoosi teatamise järel oleks patsiendil ligipääs professionaalsele nõustamisele, mis toetaks diagnoosiga harjumist ja toimetulekut. Võimalusel tuleks **nõustada ka patsiendi lähedasi**. Ilmselt on efektiivseimate lahendusteni võimalik jõuda teenuseosutajatel (eelkõige siis kahel suuremal vähikeskusel) ja üheks võimaluseks oleks välja arendada ja rakendada **diagnoosisaamise järgne nõustamise süsteem**. Vähiravi toob organismis kaasa palju muutusi. Muutused võivad olla seotud nii keha moondumisega (nt eemaldatakse rind) või ka keemiaravist tingitud üldise kurnatusega. Seetõttu on oluline, et patsient saaks juba enne ravi alustamist vajalikku infot, mis teda ees ootab ning kuidas sellega toime tulla.

Ravi kõrvaltoimetega toimetulekuks saab infot üldjuhul raviarstilt, kuid psühhosotsiaalsete probleemidega toime tulemisel saab abiks olla nõustaja. Samas on jälle tähtis, et patsient nõustaja juurde jõuaks. Sealjuures ei pea nõustajaks olema alati väljaõppinud professionaal, vaid mujal maailmas on rakendust leidnud ka edukalt **vabatahtlike kasutamine** ehk nõustavad juba vähist paranenud. Nõustamine ei pea toimuma näost-näkku vaid võib aset leida ka **telefoni ja/või interneti teel** (nt Skype, foorumid jne).

Paranenud või paranemas vähidiagnoosiga inimesed enam ise üldjuhul aktiivset nõustamist ei vaja, kuid nad võivad olla heaks tugiinimeseks äsja diagnoosi saanud inimesele. Näiteks võiks **teisi aidata soovivatest inimestest koondada võrgustiku**, kes nõustaksid ja oleksid tugiisikuks äsja diagnoosi saanud patsiendile. Aitaks kaasa see, kui selliseid inimesi leiduks üle-Eesti, kuna paljudes väiksemates kohtades puuduvad vähihaigetele tugiisikud. Lisaks võib kaaluda võimalust luua mitteaktiivsetele vähipatsientidele senisest soodsamad eeldused vabatahtlikuna panustamiseks nt teiste vähipatsientide abistamisel ja seda just vabatahtliku tööst kui eneseteostuse ja elu mõtestatuse toetaja kontekstis.

Ravist taastumise perioodil vajab vähihaige enamasti taastusravi ja toetavaid teenuseid (nt massaaž, füsioteraapia, võimlemine, ujumine jne). Osa teenuseid on võimalik saada haigla taastusravi osakonnast, kuid pikkade järjekordade tõttu otsivad inimesed teenuseid ka mujalt. Samas tuli uuringust välja, et suur osa patsientidest ei saa lubada omaale tasulisi teenuseid ning seetõttu on oluline vältimaks tüsistuste/puude süvenemist **parandada taastusravi kättesaadavust**.

Vähidiagnoos on inimese jaoks väga tundlik ja intiimne teema (eriti rinna-, munasarja- ja eesnäärmevähi puhul). Uuringust selgus, et inimesed tihti kardavad oma anonüümsuse pärast ja

ei soovi haiguse väljatulekut (eriti väiksemates kohtades). Patsientide silmis on tõsiseks probleemiks delikaatsete terviseandmete käitlemise teema, mistõttu on kohane **põhjalikult analüüsida ja kohandada terviseandmete käitlemise reegleid**. On taunimisväärt, kui patsiendid, peljates diagnoosi info levimist, pelgavad taotleda näiteks abivahendeid vms. Kardetakse nii kaasinimeste arvamust kui ka töökoha kaotust.

Kokkuvõtteks saab öelda, et kuigi Eesti vähihaiged hindavad oma elukvaliteeti madalamalt kui üldpopulatsioon, siis annaks seda erinevate teenuste kättesaadavuse parandamise näol muuta paremaks. Eelkõige on inimese seisukohalt oluline, et tal oleks ülevaade pakutavatest teenustest ja toetustest. Näiteks hinnanguid füüsilisele tervisele saaks muuta taastus- ja järelravi kiirema kättesaadavusega (sh saaks inimene kiiremini naasta tööturule). Hinnangud psühholoogilisele heaolule on palju seotud ka sellega, kas patsient saab vajalikku nõustamist ning tuge.

Kasutatud kirjandus

1. Sotsiaalministeerium. Riiklik vähistrateegia aastateks 2007-2015 [Internet]. 2007 [cited 2013 May 6]. Available from: <http://rahvatervis.ut.ee/handle/1/125>
2. TAI. Surmad surma põhjuse, soo ja vanuserühma järgi [Internet]. Tervise Arengu Instituut. 2011 [cited 2013 Apr 19]. Available from: <http://pxweb.tai.ee/esf/pxweb2008/Database/Rahvastik/04Surmad/04Surmad.asp>
3. Sawada NO, Nicolussi AC, Okino L, Cardozo FMC, Zago MMF. [Quality of life evaluation in cancer patients to submitted to chemotherapy]. Rev Esc Enferm USP. 2009 Sep;43(3):581–7.
4. Overbruggen R. Psüühika tervendav jõud [Internet]. EST. 2011 [cited 2013 May 6]. Available from: <http://www.apollo.ee/psuuhika-tervendav-joud.html>
5. Grün-Ots I. VÄHIGA SILMITSI | Kirjastus Pegasus [Internet]. 2010 [cited 2013 May 6]. Available from: <http://pegasus.ee/raamat/vahiga-silmitsi>
6. Gustavsson A, Bjorkman J, Ljungcrantz C, Rhodin A, Rivano-Fischer M, Sjolund K-F, et al. Socio-economic burden of patients with a diagnosis related to chronic pain - Register data of 840,000 Swedish patients. Eur J Pain. 2011 Aug 18;
7. Aareleid T, Härmaorg P, Mägi M. Vähihaigete elulemus Eestis ja teistes Euroopa riikides (EUROCARE-3 projekt). Eesti Arst. 2005;84(3):151–6.
8. Asadi-Lari M, Tamburini M, Gray D. Patients' needs, satisfaction, and health related quality of life: Towards a comprehensive model. Health and Quality of Life Outcomes. 2004 Jun 29;2(1):32.
9. Cancer Research UK. Worldwide cancer statistics [Internet]. 2013 [cited 2013 May 20]. Available from: <http://www.cancerresearchuk.org/cancer-info/cancerstats/world/cancer-worldwide-the-global-picture>
10. Ferlay J, Parkin DM, Steliarova-Foucher E. Estimates of cancer incidence and mortality in Europe in 2008. Eur. J. Cancer. 2010 Mar;46(4):765–81.
11. OECD. Cancer Incidence. Health at a Glance: Europe 2010 [Internet]. Organisation for Economic Co-operation and Development; 2010 [cited 2013 Apr 21]. p. 50–1. Available from: <http://www.oecd-ilibrary.org/content/chapter/9789264090316-18-en>
12. Critz FA, Benton JB, Shrake P, Merlin ML. 25-Year disease-free survival rate after irradiation for prostate cancer calculated with the prostate specific antigen definition of recurrence used for radical prostatectomy. J. Urol. 2013 Mar;189(3):878–83.
13. Huang Z-M, Pan C-C, Wu P-H, Zhao M, Li W, Huang Z-L, et al. Minimally invasive therapies have good survival rate for patients with unresectable pancreatic cancer. Chin J Cancer. 2012 Sep 10;
14. Rogde AJ, Gudbrandsdottir G, Hjelle KM, Sand KE, Bostad L, Beisland C. Obesity is associated with an improved cancer-specific survival, but an increased rate of postoperative complications after surgery for renal cell carcinoma. Scand. J. Urol. Nephrol. 2012 Oct;46(5):348–57.
15. Siesling S, Visser O, Luth TK, Karim-Kos HE, Van de Poll-Franse LV, Aben KKH, et al. [Adult cancer patients are surviving longer in the Netherlands: 5-year survival rate increased by 12% between the periods 1989-1993 and 2004-2008]. Ned Tijdschr Geneesk. 2011;155:A3169.
16. Mariotto AB, Rowland JH, Ries LAG, Scoppa S, Feuer EJ. Multiple Cancer Prevalence: A Growing Challenge in Long-term Survivorship. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev. 2007 Mar 1;16(3):566–71.

17. Hayat MJ, Howlader N, Reichman ME, Edwards BK. Cancer Statistics, Trends, and Multiple Primary Cancer Analyses from the Surveillance, Epidemiology, and End Results (SEER) Program. *The Oncologist*. 2007 Jan 1;12(1):20–37.
18. Sellschopp A, Fegg M, Frick E. Psychoonkologie: Empfehlungen zur Diagnostik, Therapie und Nachsorge. N.-A. Zuckschwerdt; 2005.
19. Bergner M. Quality of Life, Health Status, and Clinical Research. *Medical Care*. 1989 Mar 1;27(3):S148–S156.
20. WHO. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995 Nov;41(10):1403–9.
21. Uibo K. Taastusravi kättesaadavus Tartu Ülikooli Kliinikumis ravitud insuldihaigete hinnangul [Internet]. 2007 [cited 2013 May 6]. Available from: <http://rahvatervis.ut.ee/handle/1/824>
22. Brazier JE, Harper R, Jones NM, O’Cathain A, Thomas KJ, Usherwood T, et al. Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. *BMJ*. 1992 Jul 18;305(6846):160–4.
23. Lai T. Ülevaade peamistest üldistest tervisega seotud elukvaliteeti mõõtvatest küsimustikest ja nende kasutamisest Eestis [Internet]. 2012 [cited 2013 May 23]. Available from: <http://rahvatervis.ut.ee/handle/1/5395>
24. Brooks R, Rabin R, Charro F de. The Measurement and Valuation of Health Status Using EQ-5D: A European Perspective: Evidence from the EuroQol BIO MED Research Programme. Springer; 2003.
25. Gridelli C, Perrone F, Nelli F, Ramponi S, De Marinis F. Quality of life in lung cancer patients. *Annals of Oncology*. 2001 Jan 1;12(suppl 3):S21–S25.
26. Johnson JR, Temple R. Food and Drug Administration requirements for approval of new anticancer drugs. *Cancer Treat Rep*. 1985 Oct;69(10):1155–9.
27. WHO. WHOQOL - Measuring Quality of Life. WHO Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse. Programme on mental health.; 1997.
28. Jorge LLR, Da Silva SR. Evaluation of the quality of life of gynecological cancer patients submitted to antineoplastic chemotherapy. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2010 Oct;18(5):849–55.
29. Bahrami M. Do nurses provide holistic care to cancer patients? *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2010;15(4):245–51.
30. Arunachalam D, Thirumoorthy A, Devi S, Thennarasu. Quality of Life in Cancer Patients with Disfigurement due to Cancer and its Treatments. *Indian J Palliat Care*. 2011;17(3):184–90.
31. Järveots M. Koksartroosiga patsientide elukvaliteedi ja toimetuleku hindamine enne ning kuus kuud pärast liigese endoproteesimist [Internet]. 2007 [cited 2013 May 6]. Available from: <http://rahvatervis.ut.ee/handle/1/765>
32. Schag CC, Heinrich RL, Ganz PA. Karnofsky performance status revisited: reliability, validity, and guidelines. *J. Clin. Oncol*. 1984 Mar;2(3):187–93.
33. Cella D, Riley W, Stone A, Rothrock N, Reeve B, Yount S, et al. The Patient-Reported Outcomes Measurement Information System (PROMIS) developed and tested its first wave of adult self-reported health outcome item banks: 2005–2008. *J Clin Epidemiol*. 2010 Nov;63(11):1179–94.

34. Cella D, Wagner L, Cashy J, Hensing TA, Yount S, Lilenbaum RC. Should health-related quality of life be measured in cancer symptom management clinical trials? Lessons learned using the functional assessment of cancer therapy. *J. Natl. Cancer Inst. Monographs*. 2007;(37):53–60.
35. NCI. Facing Forward Life After Cancer Treatment [Internet]. National Cancer Institute; 2010. Available from: <http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/life-after-treatment.pdf>
36. Buckley S, Sacks B. Oral health problems and quality of life. *Down Syndrome Research and Practice*. 2007;17–17.
37. Hanlon AL, Watkins Bruner D, Peter R, Hanks GE. Quality of life study in prostate cancer patients treated with three-dimensional conformal radiation therapy: comparing late bowel and bladder quality of life symptoms to that of the normal population. *Int. J. Radiat. Oncol. Biol. Phys.* 2001 Jan 1;49(1):51–9.
38. Susan Leigh B. S.N. RN. Cancer Survivorship: A Nursing Perspective. In: M.D PAG, editor. *Cancer Survivorship* [Internet]. Springer New York; 2007 [cited 2013 May 6]. p. 8–13. Available from: http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-0-387-68265-5_2
39. Cheng S-Y, Lai Y-H, Chen S-C, Shun S-C, Liao Y-M, Tu S-H, et al. Changes in quality of life among newly diagnosed breast cancer patients in Taiwan. *J Clin Nurs*. 2012 Jan;21(1-2):70–9.
40. Brown GW, Harris T. Social origins of depression: a reply. *Psychol Med*. 1978 Nov;8(4):577–88.
41. Meneses K, Azuero A, Hassey L, McNees P, Pisu M. Does economic burden influence quality of life in breast cancer survivors? *Gynecol. Oncol.* 2012 Mar;124(3):437–43.
42. Given BA, Given CW, Stommel M. Family and out-of-pocket costs for women with breast cancer. *Cancer Pract*. 1994 Jun;2(3):187–93.
43. Bernard DSM, Farr SL, Fang Z. National estimates of out-of-pocket health care expenditure burdens among nonelderly adults with cancer: 2001 to 2008. *J. Clin. Oncol.* 2011 Jul 10;29(20):2821–6.
44. Mols F, Thong MSY, Vreugdenhil G, Van de Poll-Franse LV. Long-term cancer survivors experience work changes after diagnosis: results of a population-based study. *Psychooncology*. 2009 Dec;18(12):1252–60.
45. Mehnert A. Employment and work-related issues in cancer survivors. *Crit. Rev. Oncol. Hematol.* 2011 Feb;77(2):109–30.
46. Ahn E, Cho J, Shin DW, Park BW, Ahn SH, Noh D-Y, et al. Impact of breast cancer diagnosis and treatment on work-related life and factors affecting them. *Breast Cancer Res. Treat.* 2009 Aug;116(3):609–16.
47. Short PF, Vasey JJ, Tunceli K. Employment pathways in a large cohort of adult cancer survivors. *Cancer*. 2005 Mar 15;103(6):1292–301.
48. Rasmussen DM, Elverdam B. The meaning of work and working life after cancer: an interview study. *Psychooncology*. 2008 Dec;17(12):1232–8.
49. Breitbart W. Spirituality and meaning in cancer. *Rev Francoph Psycho Oncologie*. 2005 Dec 1;4(4):237–40.
50. Pargament KI, Koenig HG, Perez LM. The many methods of religious coping: development and initial validation of the RCOPE. *J Clin Psychol*. 2000 Apr;56(4):519–43.
51. Peteet JR. Cancer and the meaning of work. *Gen Hosp Psychiatry*. 2000 Jun;22(3):200–5.

52. Bergholdt SH, Larsen PV, Kragstrup J, Søndergaard J, Hansen DG. Enhanced involvement of general practitioners in cancer rehabilitation: a randomised controlled trial. *BMJ Open*. 2012;2(2):e000764.
53. Mattei P. Surgery for metastatic disease. *Curr. Opin. Pediatr*. 2013 Jun;25(3):362–7.
54. Di B, Li Y, Wei K, Xiao X, Shi J, Zhang Y, et al. Laparoscopic versus open surgery for colon cancer: A meta-analysis of 5-year follow-up outcomes. *Surg Oncol*. 2013 May 2;
55. Andersson J, Angenete E, Gellerstedt M, Angerås U, Jess P, Rosenberg J, et al. Health-related quality of life after laparoscopic and open surgery for rectal cancer in a randomized trial. *Br J Surg*. 2013 Jun;100(7):941–9.
56. Sperlich C, Saad F. Optimal management of patients receiving cabazitaxel-based chemotherapy. *Can Urol Assoc J*. 2013 Jan;7(2 Suppl 1):S18–24.
57. Wu Q, Shi Y, Chen L, Xiao X, Dai G. Effect and safety of bevacizumab-containing chemotherapy treatment in Chinese patients with metastatic colorectal cancer. *Onco Targets Ther*. 2013;6:485–90.
58. Pluschnig U, Schoppmann SF, Preusser M, Datler P, Asari R, Ba-Ssalamah A, et al. Modified EOX (Epirubicin, Oxaliplatin and Capecitabine) as palliative first-line chemotherapy for gastroesophageal adenocarcinoma. *Anticancer Res*. 2013 Mar;33(3):1035–9.
59. Koontz BF, Lee WR. Radiation therapy for prostate cancer. *Surg. Oncol. Clin. N. Am*. 2013 Jul;22(3):483–94.
60. Pugh TJ, Nguyen B-N, Kanke JE, Johnson JL, Hoffman KE. Radiation therapy modalities in prostate cancer. *J Natl Compr Canc Netw*. 2013 Apr 1;11(4):414–21.
61. Weinberger V, Minář L, Brančíková D. [Modern surgical and biological therapy of breast cancer]. *Ceska Gynekol*. 2012 Dec;77(6):513–20.
62. Balwit JM, Kalinski P, Sondak VK, Coulie PG, Jaffee EM, Gajewski TF, et al. Review of the 25th annual scientific meeting of the International Society for Biological Therapy of Cancer. *J Transl Med*. 2011;9:60.
63. Mottet N. Results of hormone therapy as first-line treatment for high-risk prostate cancer. *Curr Opin Urol*. 2013 May 9;
64. Schairer C, Brinton LA. The effect of estrogen plus progestin hormone therapy on breast cancer mortality: still unresolved. *J. Natl. Cancer Inst*. 2013 Apr 17;105(8):513–4.
65. Sekar H, Singhal T, Holloway D, Rymer J. The use of hormone therapy and its alternatives in women with a history of hormone dependent cancer. *Menopause Int*. 2013 Feb 11;
66. Cancer Complications - topics.info.com [Internet]. [cited 2013 May 20]. Available from: http://topics.info.com/Cancer-Complications_3416
67. Levi F, Bulliard JL, La Vecchia C. Suicide risk among incident cases of cancer in the Swiss Canton of Vaud. *Oncology*. 1991;48(1):44–7.
68. Bolund C. Suicide and Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*. 1985;3(1):31–52.
69. Louhivuori KA, Hakama M. Risk of Suicide Among Cancer Patients. *Am. J. Epidemiol*. 1979 Jan 1;109(1):59–65.
70. McMurtry CT, McMurtry JM. Metastatic prostate cancer: complications and treatment. *J Am Geriatr Soc*. 2003 Aug;51(8):1136–42.

71. Fawzy FI, Fawzy NW, Arndt LA, Pasnau RO. Critical review of psychosocial interventions in cancer care. *Arch. Gen. Psychiatry*. 1995 Feb;52(2):100–13.
72. Hersch J, Juraskova I, Price M, Mullan B. Psychosocial interventions and quality of life in gynaecological cancer patients: a systematic review. *Psychooncology*. 2009 Aug;18(8):795–810.
73. Jacobsen PB, Jim HS. Psychosocial interventions for anxiety and depression in adult cancer patients: achievements and challenges. *CA Cancer J Clin*. 2008 Aug;58(4):214–30.
74. McQuellon RP, Danhauer SC. Psychosocial Rehabilitation in Cancer Care. In: Ganz PA, editor. *Cancer Survivorship* [Internet]. Springer New York; 2007 [cited 2013 May 6]. p. 238–50. Available from: http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-0-387-68265-5_18
75. Raingruber B. The effectiveness of psychosocial interventions with cancer patients: an integrative review of the literature (2006–2011). *ISRN Nurs*. 2011;2011:638218.
76. Rehse B, Pukrop R. Effects of psychosocial interventions on quality of life in adult cancer patients: meta analysis of 37 published controlled outcome studies. *Patient Educ Couns*. 2003 Jun;50(2):179–86.
77. Macvean ML, White VM, Sanson-Fisher R. One-to-one volunteer support programs for people with cancer: a review of the literature. *Patient Educ Couns*. 2008 Jan;70(1):10–24.
78. Nikolaichuk CL, Turner J, Collie K, Cumming C, Stevenson A. Cancer patients' experiences of the early phase of individual counseling in an outpatient psycho-oncology setting. *Qual Health Res*. 2013 May;23(5):592–604.
79. EMORY. Supportive Oncology | Winship [Internet]. 2013 [cited 2013 Sep 4]. Available from: <https://winshipcancer.emory.edu/patient-care/WinshipContentPage.aspx?nd=905>
80. Cancer.net. Counseling [Internet]. Cancer.Net. [cited 2013 Sep 4]. Available from: <http://www.cancer.net/all-about-cancer/cancernet-feature-articles/quality-life/counseling>
81. ACS. American Cancer Society | Information and Resources for Cancer: Breast, Colon, Lung, Prostate, Skin [Internet]. 2013 [cited 2013 Sep 4]. Available from: <http://www.cancer.org/>
82. CSS. Cancer Support Scotland : Online Video Talking Therapy [Internet]. 2013 [cited 2013 Sep 4]. Available from: <http://www.cancersupportscotland.org/how-we-help/talking-therapy/talking-therapy-online.html>
83. Cancercare. Counseling for Cancer Patients | CancerCare [Internet]. 2013 [cited 2013 Sep 4]. Available from: <http://www.cancercare.org/counseling>
84. Macmillan. Macmillan Skype Buddy – Need to talk about cancer? We can help [Internet]. 2013 [cited 2013 Sep 4]. Available from: <http://skype-macmillan.com/>
85. Wevers MR, Hahn DEE, Verhoef S, Bolhaar MDK, Ausems MGEM, Aaronson NK, et al. Breast cancer genetic counseling after diagnosis but before treatment: a pilot study on treatment consequences and psychological impact. *Patient Educ Couns*. 2012 Oct;89(1):89–95.
86. NCI. Follow-up Care After Cancer Treatment - National Cancer Institute [Internet]. [cited 2013 Sep 4]. Available from: <http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Therapy/followup>
87. NCI. Palliative Care in Cancer - National Cancer Institute [Internet]. [cited 2013 Sep 4]. Available from: <http://www.cancer.gov/cancertopics/factsheet/Support/palliative-care>

88. Help starts here. Cancer - Your Options: Cancer Pain Treatments - Helpstartshere.org [Internet]. Helpstartshere.org. [cited 2013 May 8]. Available from: <http://www.helpstartshere.org/health-wellness/cancer-pain-treatments.html>
89. NCI. Pain Control: Support for People with Cancer - National Cancer Institute [Internet]. [cited 2013 Sep 4]. Available from: <http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/paincontrol/page8>
90. NCI. Nutrition in Cancer Care (PDQ®) - National Cancer Institute [Internet]. [cited 2013 Sep 4]. Available from: <http://www.cancer.gov/cancertopics/pdq/supportivecare/nutrition/HealthProfessional/page4>
91. MIND. Making sense of cognitive behaviour therapy - Mind [Internet]. 2013 [cited 2013 Sep 4]. Available from: http://www.mind.org.uk/mental_health_a-z/8000_cognitive_behaviour_therapy
92. Vähiennetuse uuringud naistele 2011 aastal - Eesti Haigekassa [Internet]. [cited 2013 May 20]. Available from: <http://www.haigekassa.ee/kindlustatule/vahiennetuse-uuringud-naistel>
93. Sõeluuringud | Eesti Vähiliit [Internet]. [cited 2013 May 20]. Available from: <http://cancer.ee/enetamine/soeluuringud/>
94. Vähiliidust | Eesti Vähiliit [Internet]. [cited 2013 May 20]. Available from: <http://cancer.ee/vahiliidust/>
95. Vähihaigete Toetusravi [Internet]. [cited 2013 May 23]. Available from: <http://www.toetusravi.ee/meist.html>
96. Rehabilitatsioon.invainfo.ee [Internet]. [cited 2013 May 23]. Available from: <http://rehabilitatsioon.invainfo.ee/index.php?1,46>
97. Fortin M, Hudon C, Dubois M-F, Almirall J, Lapointe L, Soubhi H. Comparative assessment of three different indices of multimorbidity for studies on health-related quality of life. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2005 Nov 23;3(1):74.
98. Kemp BJ. Quality of life while aging with a disability. *Assist Technol*. 1999;11(2):158–63.
99. Hamd W, Azzouz D, Ghannouchi MM, HaouelSamir Kochbati M, Kochbati S, Saadellaoui K, et al. Health-related Quality of Life Assessment on 100 Tunisian Patients with Ankylosing Spondylitis using the SF-36 Survey. *Oman Medical Journal*. 2012 Nov 16;27(6):455–60.
100. Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment: psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. *Qual Life Res*. 2004 Mar;13(2):299–310.

LISAD

Lisa 1. Vähi diagnoosiga inimeste haigusega seotud kulutused ravi saajate ja mittesaajate lõikes

Kululiik	Keskmine	Miinimum	Maksimum	SD
<u>Aktiivravi saajad</u>				
Käsimüügiravimid	35	1	500	59
Retseptiravimid	40	1	1000	101
Taastusravi	39	10	100	36
Nõustamine	81	2	300	119
Haiglaravi	15	2	124	17
Abivahendid	49	2	800	142
Transport	71	6	400	80
Muud	70	6	250	65
<u>Aktiivravi lõppenud</u>				
Käsimüügiravimid	37	5	900	115
Retseptiravimid	25	1	80	21
Taastusravi	51	5	200	46
Nõustamine	35	3	50	19
Haiglaravi	52	2	640	118
Abivahendid	44	5	200	43
Transport	54	3	400	67
Muud	53	2	280	63
<u>Kaasuvate haigustega</u>				
Käsimüügiravimid	29	1	250	36
Retseptiravimid	29	1	350	
Taastusravi	53	5	200	53
Nõustamine	66	2	300	88
Haiglaravi	36	2	640	96
Abivahendid	58	3	800	141
Transport	65	3	400	76
Muud	63	6	280	66
<u>Kaasuvaid haigusi ei ole</u>				
Käsimüügiravimid	43	2	900	113
Retseptiravimid	42	2	1000	113
Taastusravi	43	6	100	30
Nõustamine	53	3	200	74
Haiglaravi	23	2	320	47
Abivahendid	36	2	200	39
Transport	66	10	400	75
Muud	59	2	260	63

Lisa 2. Vähipatsientide fookusrühma intervjuu struktuur

Uuringu „Vähipatsientide elukvaliteet ja seda mõjutavad tegurid“ patsientide fookusrühmas käsitletud küsimused

1. Palun kirjeldage oma elukvaliteeti mõjutavaid tegureid?

- Uuringust selgus, et kõige olulisemaks elukvaliteeti mõjutavaks teguriks peetakse füüsilist tervist, kas olete nõus?
- Kas olete nõus väitega, et isiklikud uskumused (sh usk) aitavad haigusega paremini toime tulla?

2. Kui suured on vähktõvega seotud kulud viimase kuu jooksul?

- Kui palju teil ravimitele keskmiselt kuus kulub? Kas domineerivad retseptiravimid või käsimüügiravimid. Kui suur on keskmine käsimüügiravimite kulu kuus?
- Kas pärast diagnoosi saamist on olnud suuri ühekordseid haigusega seotud kulusid? Mis kulud need on olnud?

3. Millised on toetavad teenused, mida vähipatsiendid vajaksid?

- Milliseid toetavaid teenuseid olete seoses vähidiagnoosiga kasutanud?
- Millistest teenustest olete tundnud puudust? Kas neid teenuseid ei pakuta või on rahaliselt kättesaamatud?
- Milliseid teenuseid on/oleks tahtnud saada teie lähedased seoses teie vähihaigusega?
- Kas nõustamist on piisavalt või on seda rohkem vaja? Milline nõustamine see peaks olema?

4. Kuidas olete saanud informatsiooni oma haigusega seoses?

- Kas olete saanud oma haiguse ja ravi kohta piisavalt informatsiooni (meditsiinilist)? Kellelt?
- Kas ja kust saite infot vähihaigetele pakutavate toetavate teenuste kohta?
- Kuidas kuulsite Vähiliidust ning nende poolt pakutavatest teenustest?
- Kas olete kasutanud ka muid teenuseid (näiteks alternatiivmeditsiin, täiendmeditsiin vms)? Kust saite vastavat infot?

Lisa 3. Vähihaigete rühma võrdlus teistes elukvaliteedi uuringutes osalenutega

	Vähihaiged (N=492)		Teised (N=1801)		uuringud		Keskliste võrdlus		t	df	p*
	M	SD	M	SD	Abs. erinevus	Teised = 100%					
Sugu (2-naine, 1-mees)	1,73	0,44	1,62	0,49	0,11	106,9%	4,70	779,59			0,00
Vanus (aastat)	58,59	13,85	32,77	18,37	25,83	178,8%	33,31	928,57			0,00
Q1. Elu kvaliteedi hinnang	3,33	0,83	2,78	0,87	0,55	119,6%	4,62	73,30			0,00
Q2. Rahulolu terviseiga	3,05	0,98	2,43	1,03	0,61	125,2%	4,36	73,17			0,00
Q3. Valu kui takistus	2,48	1,16	2,37	0,97	0,11	104,6%	1,89	659,07			0,06
Q4. Med abi vajadus	2,70	1,06	1,71	0,82	0,99	158,1%	18,93	628,56			0,00
Q5. Elu nautimine	3,15	0,90	3,29	0,85	-0,14	95,8%	-3,04	711,42			0,00
Q6. Elu mõttekus	3,28	1,05	3,07	1,02	0,21	107,0%	3,99	731,13			0,00
Q7. Keskendumisvõime	3,28	0,80	3,32	0,77	-0,04	98,8%	-1,01	725,35			0,31
Q8. Turvalisus	3,02	0,87	3,12	0,80	-0,10	96,9%	-2,21	699,84			0,03
Q9. Elukeskkonna tervislikkus	3,25	0,74	3,41	0,84	-0,16	95,4%	-4,03	824,27			0,00
Q10. Energiavaru	3,22	0,89	3,53	0,81	-0,31	91,1%	-6,93	694,37			0,00
Q11. Rahulolu välimusega	3,10	1,14	3,13	0,83	-0,03	99,0%	-0,58	613,47			0,56
Q12. Raha piisavus	2,86	1,14	2,69	1,08	0,17	106,2%	2,86	715,35			0,00
Q13. Info kättesaadavus	3,65	0,97	3,45	0,86	0,20	105,8%	4,11	681,48			0,00
Q14. Osalus vaba-aja üritustes	2,90	1,22	3,09	1,00	-0,18	94,0%	-3,05	651,77			0,00
Q15. Liikumisvõime	3,53	1,00	3,95	0,89	-0,42	89,5%	-8,24	683,60			0,00
Q16. Uni	3,20	1,07	3,74	0,90	-0,54	85,5%	-10,15	660,89			0,00
Q17. Igapäevane suutlikkus	3,30	0,98	3,44	0,85	-0,14	96,0%	-2,79	672,04			0,01
Q18. Tööjõudlus	3,04	1,05	3,64	0,85	-0,60	83,6%	-11,44	645,43			0,00
Q19. Rahulolu iseendaga	3,35	0,93	3,33	0,74	0,02	100,6%	0,43	641,13			0,67
Q20. Rahuldus isiklikest suhetest	3,60	0,93	3,65	0,89	-0,05	98,5%	-1,14	719,80			0,26
Q21. Rahulolu seksuaaleluga	2,84	1,08	3,06	1,39	-0,21	93,0%	-3,59	933,35			0,00
Q22. Rahulolu sõprade abiga	3,87	0,84	3,74	0,87	0,13	103,5%	2,97	762,46			0,00
Q23. Rahulolu elamistingimustega	3,93	0,80	3,50	0,93	0,43	112,2%	10,04	844,13			0,00
Q24. Rahulolu tervishoiuteenuste kättesaadavusega	3,61	0,97	3,15	0,93	0,46	114,6%	9,25	718,27			0,00
Q25. Rahulolu kasutatav transpordiga	3,71	0,89	3,15	0,93	0,56	117,8%	12,07	765,96			0,00
Q26. Negatiivsete elamuste sagedus	2,45	0,79	2,37	0,70	0,07	103,1%	1,85	681,68			0,06
D1. Füüsiline tervis	13,21	3,07	14,99	2,28	-1,78	88,2%	-11,79	619,26			0,00
D2. Psühholoogiline	13,14	2,72	13,17	2,11	-0,04	99,7%	-0,27	631,72			0,79
D3. Sotsiaalsed suhted	13,75	2,94	13,93	3,04	-0,18	98,7%	-1,20	762,94			0,23
D4. Keskond	13,47	2,46	12,79	2,06	0,69	105,4%	5,61	660,79			0,00
Elukvaliteedi indeks	13,39	2,30	13,72	1,79	-0,33	97,6%	-2,88	633,18			0,00

* kahepoolne test

Lisa 4. Võrdluses kasutatud uuringute iseloomustus küsitletute arvu, soo ja vanuse lõikes

	<i>N</i>	<i>Sugu (naiste osakaal)</i>	<i>Vanus</i>
<i>Maarahva uuring (2000)</i>	999	69,8%	41,15
<i>Noorte uuring (1999)</i>	741	49,8%	18,13
<i>Vanurite uuring (2005)</i>	61	77,0%	73,21
<i>Vähihaigete uuring (2012)</i>	492	72,9%	58,59

Lisa 5. Elukvaliteedi aspektide võrdlus aktiivravi, soo ja kaasuvate haiguste ja uskumuste lõikes

	Aktiivravi (P)	Sugu (P)	Kaasuvad haigused (P)	Uskumused (P)	Haridus (P)	Tööturu staatus (P)
<u>Füüsiline tervis</u>						
Füüsiline valu takistab	0,014	0,647	0,002	0,022	0,186	0,095
Meditsiinilise abi vajadus	0,007	0,961	0,037	0,630	0,753	0,820
Igapäevaeluks energia	0,303	0,446	0,984	0,001	0,073	0,009
Liikumisvõime	0,375	0,001	0,473	0,148	0,474	0,002
Rahulolu unega	0,521	0,040	0,047	0,378	0,864	0,842
Rahulolu suutlikkusega	0,786	0,131	0,169	0,601	0,970	0,083
Rahulolu tööjõudlusega	0,010	0,082	0,920	0,538	0,004	0,001
<u>Psühholoogiline heaolu</u>						
Elu nautimine	0,024	0,023	0,589	0,529	0,065	0,002
Elu tähendusrikkus	0,202	0,572	0,681	0,003	0,239	0,118
Keskendumisvõime	0,514	0,875	0,736	0,384	0,020	0,360
Välimusega rahulolu	0,320	0,005	0,340	0,258	0,856	0,678
Rahulolu iseendaga	0,250	0,022	0,465	0,810	0,891	0,733
Negatiivsed tunded	0,374	0,004	0,311	0,213	0,733	0,762
<u>Sotsiaalsed suhted</u>						
Isiklikud suhted	0,714	0,045	0,087	0,005	0,589	0,372
Seksuaalelu	0,109	0,039	0,378	0,203	0,384	0,025
Sõprade toetus	0,193	0,211	0,088	0,892	0,678	0,199
<u>Elukeskkond</u>						
Turvalisus	0,316	0,850	0,014	0,132	0,147	0,594
Füüsiline keskkond	0,973	0,775	0,599	0,166	0,559	0,084
Raha vajadusteks	0,612	0,740	0,353	0,121	0,218	0,062
Info kättesaadavus	0,161	0,926	0,323	0,070	0,910	0,360
Vaba aja veetmine	0,000	0,020	0,686	0,140	0,000	0,000
Rahulolu elamistingimustega	0,189	0,765	0,365	0,518	0,600	0,293
Rahulolu TH teenuste kättesaadavusega	0,009	0,071	0,285	0,381	0,222	0,008
Rahulolu transpordiga	0,779	0,880	0,009	0,574	0,321	0,401

