

Huvitumine inimese elukogemustest aitab seada adekvaatseid ootusi tema koostöövõimele patsiendina: sotsiaaltöötaja vaatenurk

Katrin Raamat – Põhja-Eesti Regionaalhaigla onkoloogiakeskus

sotsiaalepidemioloogiline tervisekäsitlus, vähk, inimeste elutegelikkus, onkoloogia sotsiaaltöö

Kirjutis on inspireeritud sotsiaalepidemioloogilisest vaatenurgast tervisele (1–3) ning tugineb enam kui 6aastasele sotsiaaltöökogemusele onkoloogiakeskuses ja sotsiaaltöötaja kliendibaasi analüüsile. Vaatluse all on vähipatsientide – sotsiaaltöötaja klientide – vähihaigestumuse näitajad ja probleemid, mis tulevad ilmsiks onkoloogiakeskuse sotsiaaltöö praktikas.

On üldteada, et raviasutuses töötavad arstid, õed ja hooldajad; oleme harjunud nende ametite puhul kasutama üldnimetust meedikud. Need, kes ei ole arstid või õed, kuid kes samuti töötavad meditsiinasutuses, liigitatakse tavaliselt statistilisse kategooriasse "muu personal", kuhu kuuluvad töötajad, kelle abiga meditsiinasutus funktsioneerib ja kes muudavad selle toimimise tõhusamaks, järjepidevaks ja seadustele vastavaks. Paljud neist töötajatest ei puutu oma igapäevatöös kokku patsientidega, kuid teise osa igapäevatöö ongi, lähtudes nende professionist, töö klientidega ehk meedikute patsientide ja nende lähedastega. Sellised töötajad klassifitseeruvad „muu kõrgharidusega personal“ alla ja nende olemasolu meditsiinasutuses on seotud asutuse juhtkonna äratundmisega sellest, et raviasutuse patsientidel on probleeme, mis väljuvad haiguse raviga seotud meditsiinilise sekkumise piiridest. Meditsiinivaldkonnast väljuvate, kuid ometi haiguste raviga seonduvate probleemidega tegelevad paljudes raviasutustes sotsiaaltöötajad, psühholoogid, logopeedid, füsioterapeudid jt spetsialistid, kelle teadmistel on oma professionaalsele vastav filosoofilis-teoreetiline aluspõhi, terminoloogia ja oskused. Lisaks, töötades raviasutuses, peavad nad omandama asutuse spetsiifikale vastava elementaarse meditsiinilise keeleoskuse, et võimalikult ilma tõlketa mõista patsientide haigusest tulenevaid ja raviga seonduvaid probleeme,

saada aru haigusloost või suhelda meedikute kolleegidega.

Kõnealused spetsialistid ei ravi haigusi, nende töö eesmärk on toetada ravi- ja tervenemisprotsessi, ennetades või aidates lahendada juba tekkinud psühhosotsiaalseid ja sotsiaal-majanduslikke probleeme, mis võivad olla takistuseks tõhusale ravile. Ei ole harvad juhud, kui ollakse toeks või infoallikaks ka kolleegidele. Sageli on lood, mida nad kuulevad, hoopis erinevad lugudest, mida räägitakse arstikabinetides, ka haigusest tulenevad probleemid võivad psühholoogi või sotsiaaltöötaja vastuvõtul avaneda hoopis erineva nurga alt. Need on tõesed lood, mis on pärit elust enesest ja väärivad tähelepanu ning arvessevõtmist, kui soovime edukalt ravida peale haiguse ka inimest.

Tervise sotsiaalsed tegurid ja tervise ebavõrdsus

Viimastel aastakümnetel on paljude maade uurijad teravalt tõstatanud tervise ebavõrdsuse teema, osutades psühholoogilistele, sotsiaalsetele ja majanduslikele teguritele kui otsestele rahva tervise mõjutajatele ja sotsiaal-majanduslikule ebavõrdsusele kui tervise ebavõrdsuse allikale (4–6). Uurijad on täheldanud, et haridus, töötõingimused ja paiknemine ametialases hierarhias (8, 9), igapäevaelus kogetav stress (10, 11), valitsevad sotsiaalsed tingimused lapsepõlves ja elu kestel (3, 12–15),

sissetulek, ennekõike sissetulekute ebavõrdne jaotumine ühiskonna liikmete vahel (16–19), sotsiaalne kuuluvus (20–25), tunnetatud kontroll elu üle või selle puudumine (24) ja sotsiaalpoliitilised muutused ühiskonnas (26, 27) mõjutavad inimeste tervist, terviskäitumist ja eluea pikkust.

Ka Eestis on tehtud vastavaid uurimusi ja statistilisi analüüse (28–34) ning tõdetud, et sotsiaal-majanduslikud tegurid nagu haridus, sissetulek, elutingimused, sugu, etniline kuuluvus ja kiired sotsiaalpoliitilised muutused mõjutavad Eesti inimeste tervist, terviskäitumist ning tervishoiuteenuste kasutamise iseärasusi. Sotsiaalsete muutuste ja majanduslike tegurite mõju on täheldatud ka Eesti vähihaigestumuse kontekstis, eriti aga vähihaigete elulemuse seisukohalt olulisel kohal olevas vähi varases vs hilises avastamises (35–38).

Vähi varane avastamine on oluline

Vähk on kuulutanud surma aastasadu. Siiski on viimased aastakümned toonud inimestesse usu, et vähist võib ka terveneda, ja teadmise, et vähiga võib elada pika ja suhteliselt kvaliteetse elu. Tervenemise oluliseks eeltingimuseks on vähi võimalikult varane avastamine ja tõhus ravi. Varase avastamise seisukohalt on võtmeaspektidel ühelt poolt inimeste teadlikkus sellest, et on vaja osaleda vähi varasele avastamisele suunatud sõeluuringutes ja pöörduda tervisehäirete korral kohe arsti poole. Vähihaigestumuse seisukohalt tervikuna lasub inimestel vastutus selle eest, et harrastataks vähiriski vähendavat eluviisi, mille üks osa on ka regulaarne tervisekontroll. Teiselt poolt on vähi varasel avastamisel vastutus esmatasandi arstiabisüsteemil: ka perearstid ja -õed peavad olema tähelepanelikud, tegelema preventiivselt oma patsientide terviseuuringute ja tervislike eluviiside propageerimisega, suutma ära kuulata patsientide kaebused, oskama ära tunda ja hinnata võimalikke vähisümptomeid ning suunama vähikahtlusega patsiendid võimalikult kiiresti spetsiaalsetele uuringutele.

Tõenäoliselt on siin arenguruumi nii inimeste teadlikkuse ja terviskäitumise muutumiseks suutlikkuse parandamisel kui ka arstiabisüsteemi

efektiivsemaks muutmisel, sest kahjuks iseloomustab Eesti vähihaigestumust väike elulemus ja hilises staadiumis avastatud vähkide suur osakaal.

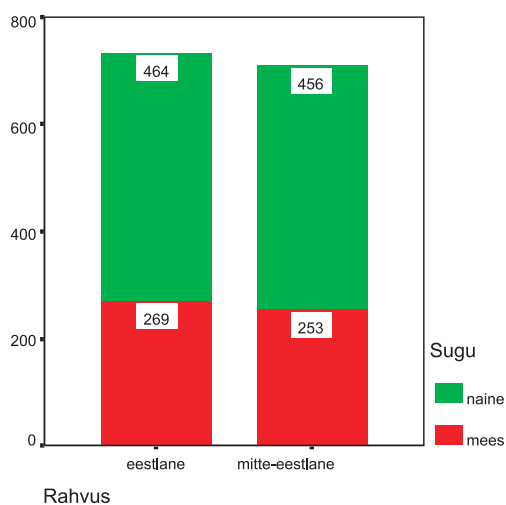
Vähikasvajasse haigestunud inimeste reaktsioon

Vähidiagnoosist teada saanud inimeste reaktsioone mõjutavad nende varasemad teadmised vähist ja haigustest üldse. Sageli on need kuulnud lood kellestki, kes on vähki haigestunud ja siis sellesse surnud. Palju vähem teatakse neid lugusid, kus vähist on tervenatud. See on ka loomulik, sest traagiline teade surmast jõuab meieni suurema tõenäosusega kui teade kellegi tervenemisest. Viimasel juhul ei tarvitse me isegi meile igapäevaelus küllaltki lähedalseisvate inimeste haigestumisest teada, sest inimestel on kalduvus halbu uudiseid pigem mitte afišeerida.

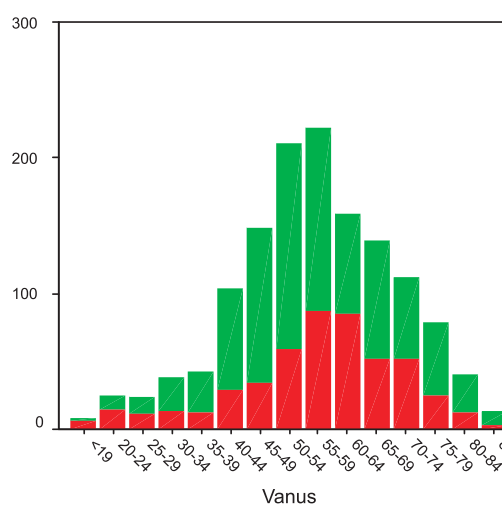
Teisalt sõltuvad inimeste reaktsioonid ja tunded vähidiagnoosist teadlikuks saamisel sellest, milline on olnud nende varasem ja praegune elu, millises eluperioodis ollakse, kuivõrd on inimesel võimalik arvestada lähedaste toega või hoopis ollakse ise toetajaks kellelegi oma pereliikmetest. Oluline on ka, millist tööd inimene teeb ja kuivõrd kindlalt tunneb ta end majanduslikult.

Kolmandaks mõjutab inimeste reaktsioone see, millises arengustaadiumis on avastatud vähikasvaja, aga ka see, millise paikme kasvajaga on tegemist. Neist teguritest sõltub eesoleva elu pikkus ja kvaliteet, harjumuspäraste funktsioonide ja kehaimago säilimine, võimaliku ravi iseloom ja tervenemise tõenäosus.

Haigestumine vähki tähendab enamikule inimestest suurt elumuutust, esmalt aga koos haigusest teada saamisega saabuvat šokki. Paljude vähki põdevate, aga ka vähist tervenunud inimeste jaoks jaotub elu kaheks: ajaks enne ja ajaks pärast vähidiagnoosi. Paljud ütlevad, et kokkuvõttes on nad inimestena sellest kogemusest vaid võitnud. Ometi ei söandaks keegi neist sama kogemust soovitada kellelegi teisele. Liiga raske ja ettearvamatult on tee võitluses vähi vastu, olgugi et raskuste kogemine toob kaasa eluväärtuste muutumise ja inimsuhete senisest enama väärtustamise.



Joonis 1. Onkoloogia sotsiaaltöö klientide jaotus soo ja rahvuse järgi.



Joonis 2. Onkoloogia sotsiaaltöö klientide vanuseline jaotus.

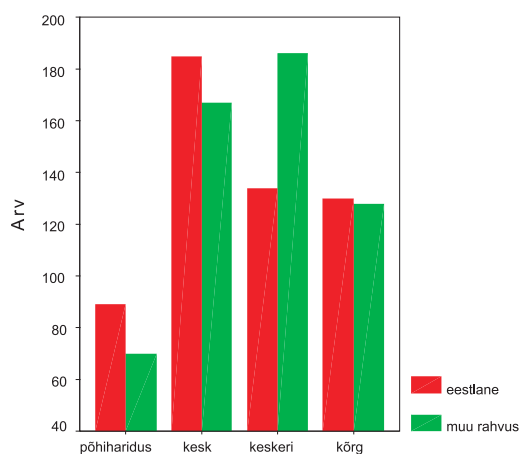
Sotsiaaltöötaja andmebaas

Sotsiaaltöötaja ametikoht loodi Eesti Onkoloogiakeskuses, nüüdses Põhja-Eesti Regionaalhaigla onkoloogiakeskuses 2001. aastal. Praeguseks on sotsiaaltöötaja klientideks olnud peaaegu 2200 inimest, kelle elu on mõjutanud haigestumine vähki. Järgnevalt on kasutatud dokumenteeritud 1442 vähipatsiendi, s.o sotsiaaltöötaja kliendi andmete analüüsi tulemusi aastatest 2001–2005. Kliendi baasis olid lisaks diagnoosile, diagnoosi ajale ja haigusega seotud asjaoludele kliendi ütluste järgi dokumenteeritud isikuandmed nagu sünniaeg, sugu, rahvus, elukoht, aga ka staatus tööturu suhtes, haridus ja töövaldkond, leibkonna iseärasused ja olemasolevad sotsiaalse toe allikad. Samuti olid dokumenteeritud sotsiaaltöötaja vastuvõtule pöördumise/suunamise formaalsed põhjused ja korduvad kohtumised. Olulise osa moodustasid formaalse põhjuse lahendamise käigus ilmnunud probleemid, siinkohal klassifitseeritud kui informaalset põhjust, kuid sageli just tegeliku kliendijuhtumi moodustanud probleemid. Samuti lisati surma aeg juhtudel, kui klient oli andmete analüüsi ajaks surnud.

Andmed on kodeeritud ja töödeldud statistika-programmis SPSS ning analüüsitud, lähtudes andmete iseloomust, peamiselt kasutades kirjeldava analüüsi võimalusi ja t-testi.

Onkoloogiakeskuse sotsiaaltöötaja kliendid

Sotsiaaltöötaja töötab võrdselt nii eestlastest (51%) kui vene keelt kõnelevate (49%) vähipatsientidega. Mehi oli kõnealusel perioodil sotsiaaltöötaja klientide hulgas 36,2% (n = 522) ja naised 63,8% (n = 920) (vt jn 1). Klientide keskmine vanus oli 54 aastat, ulatudes 17. eluaastast kuni kõrge, 85. eluaastat ületava eani. Klientidest 28% olid vanemad kui 65 aastat (vt jn 2). Klientide haridus oli valdavalt ehk 85%-l keskkharidus või sellest kõrgem (vt jn 3).



Joonis 3. Onkoloogia sotsiaaltöö klientide jaotus rahvuse ja hariduse järgi.

Vaid 14,5% Tallinnas asuva ja 2/3 Eesti vähipatsiente teenindava onkoloogiakeskuse sotsiaaltöötaja klientidest elas väljaspool Tallinna ja Harjumaad: 74,5% klientidest elas Tallinnas, 11% Harjumaal. Tallinnas elavate klientide vähk oli 56%-l juhtudest diagnoositud kolmandas (n = 251) või neljandas (n = 260) staadiumis. Erinevus Tallinna eri piirkondade vahel ei olnud varase vs hilise vähidiagnoosi kontekstis oluline, vaid Haabersti linnaosas elavate klientide hilises staadiumis avastatud vähkide osakaal ületas Tallinna keskmist 4%.

Klientidest 34% (n = 478) elas koos abikaasa või elukaaslasega kahekesi. Lapsed kas olid asunud elama omaette või siis ei olnud paaril lapsi. Klientidest 21% (n = 296) elas koos abikaasa või elukaaslase ning lastega, 12%-l (n = 171) juhtudest oli tegemist alaealiste laste üksikvanemaga, neist 86% (n = 148) olid naised, kusjuures andmete analüüsi ajaks oli 36% (n = 62) üksikvanematest surnud. Klientidest 27,5% (n = 388) elas üksi ja neist 138 juhul olid inimesed üksikud, omamata perekonda või lähedasi, kellele võinuks abi vajades loota. Viimastest 71% (n = 98) olid mehed. Klientidest 5% (n = 71) elas koos oma vanematega ja 0,5% olid kodutud (n = 7). Hilise ja varase vähidiagnoosi erinevused leibkonna iseärasuste kaupa ei olnud olulised.

Vanaduspensionäre oli klientide hulgas 32% (n = 418) ja töötuid 5% (n = 65). Ülejäänud kliendid käisid vähki haigestumise ajal tööl või õppisid.

Vähi staadium diagnoosi ajal oli dokumenteeritud 86%-l sotsiaaltöö klientidest (n = 1238). Neist oli vähk diagnoositud 13,4%-l juhtudest esimeses, 29,6%-l teises, 28,4%-l kolmandas ja 28,6%-l viimases ehk neljandas staadiumis. Varasem vähidiagnoos pärines 1967. aastast. Klientidest 81,5% (n = 944) diagnoos pärines aastaist 2001–2005, neist 40% (n = 375) oli andmete analüüsi ajaks surnud. Vähi staadium diagnoosi hetkel puudus meditsiinilistes dokumentides 14%-l sotsiaaltöötaja klientidest (n = 204). Paljude puhul neist juhtumitest oli kasvaja diagnoosi hetkeks generaliseerunud staadiumis, vahel ei olnud võimalik määrata alg-

kollet. Sotsiaaltöö klientidest 5,6%-l (n = 81) oli diagnoositud enam kui üks pahaloomuline kasvaja, neist 8 juhul oli diagnoositud kolm ja 2 juhul neli erinevat pahaloomulist kasvajat.

Vähi paige ja staadium diagnoosi ajal

Onkoloogiakeskuse sotsiaaltöötaja klientidel oli diagnoositud 68 erinevat tüüpi vähkkasvajaid (RHK-10) kokku 32 paikmes. Paikmete võrdluses oli erinevus varase (1 + 2 staadium) ja hilise (3 + 4 staadium) avastamise vahel oluline $p < 0,000$. Keskmine staadium diagnoosi ajal oli 2,72 (n = 1238). Kõige varasemas staadiumis olid enam esindatud paikmetest diagnoositud Hodgkini tõbi (n = 39), mille puhul kolmandas ja neljandas staadiumis diagnoositud kasvajaid oli 30,8%, ja rinnavähk (n = 321), vastavalt 37,1%. Suurim hilises staadiumis diagnoositud kasvajate osakaal oli kõhunäärme (n = 28, 89,3%) ja eesnäärme (n = 15, 86,7%) kasvajate puhul.

Meestel oli kõige levinum kopsuvähk, mille keskmine staadium avastamise ajal oli 3,07 (n = 146), ja naistel rinnavähk keskmise staadiumiga diagnoosi ajal 2,34 (n = 321). Rinnavähkidest oli 10% diagnoositud aastal 1995 või varem, 35% aastal 2000 või varem. Rinnavähk oli diagnoositud 6 mehel.

Kõikide paikmete lõikes oli meestel suurem tõenäosus hiliseks vähidiagnoosiks kui naistel (keskmine staadium vastavalt $x_m = 3,03$; $x_n = 2,55$; $t = 8,14$; $p = 0,000$). Jättes analüüsist välja rinnavähi kui valdavalt naistel ja suhteliselt varases staadiumis diagnoositud kasvaja, tõusis keskmine staadium naiste diagnoosil, kuid erinevus naiste ja meeste hilises staadiumis avastatud vähkide osas jäi endiselt oluliseks ($x_m = 3,02$; $x_n = 2,70$; $t = 4,71$; $p = 0,000$).

Haridus ja diagnoositud vähi staadium

Kõikide vähipaikmete võrdluses oli tõenäosus hiliseks vähidiagnoosiks suurem madalama haridustasemega inimestel (grupeeritud staadiumid 1 + 2 kui varane ja 3 + 4 kui hiline staadium) ($p < 0,01$). Jättes analüüsist välja rinnavähi, vähenes haridusest

tuleneva erinevuse olulisus vähi hilise vs varase avastamise vahel ($p < 0,05$).

Haridus ei olnud oluline meeste ja naiste varase vs hilise vähi diagnooside võrdluses, välja arvatud keskerihariduse puhul: keskeriharidusega meestel oli suurem tõenäosus hiliseks vähidiagnoosiks kui sama haridusega naistel ($p < 0,05$).

Elu pärast diagnoosi staadiumi, soo ja rahvuse järgi

2005. aasta lõpuks oli 35,9% ($n = 517$; 227 meest ja 290 naist) onkoloogia sotsiaaltöö klientidest surnud. Surnute puhul tähendas hiline staadium diagnoosil tõenäosust, et elati vähem aastaid kui varases staadiumis avastatud kasvaja puhul ($x_{3+4} = 1,72$; $x_{1+2} = 4,37$; $t = 7,92$; $p < 0,000$) ($F(df = 486) = 34,29$; $p < 0,000$). Rinnavähi väljajätmine analüüsist ei muutnud sama tendentsi, kuid alandas pärast diagnoosi keskmiselt elatud aastaid nii varases kui ka hilises staadiumis diagnoositud vähkide puhul ($x_{3+4} = 1,53$; $x_{1+2} = 4,02$; $t = 6,71$; $p < 0,000$) ($F(df = 397) = 38,49$; $p < 0,000$).

Surnute rühmas elasid mehed diagnoosi järel vähem aastaid kui naised ($x = 2,45$; $x_m = 1,85$; $x_n = 2,92$; $t = -3,53$; $p < 0,000$) ($F(df = 508) = 16,50$; $p < 0,000$). Rinnavähi eemaldamine analüüsist vähendas soost tulenevat erinevust elatud aastate osas pärast vähidiagnoosi ($x = 2,17$; $x_m = 1,86$; $x_n = 2,51$; $t = -1,96$; $p = 0,05$) ($F(df = 417) = 7,56$; $p < 0,01$), jättes erinevuse siiski oluliseks.

Eestlaste ($n = 278$) ja vene keelt kõnelevate inimeste ($n = 233$) vahel ei olnud olulist erinevust elu pikkuses pärast diagnoosi. ($F(df = 509) = 0,77$; $p = 0,38$) (keskmiselt aastates $x_e = 4,45$; $x_{rs} = 4,06$; $t = 1,26$; $p = 0,21$).

Ülaltoodu põhjal võib kokkuvõtvalt nentida, et hilises staadiumis diagnoositud vähkkasvaja, võrreldes varase staadiumi diagnoosiga, ennustab inimesele lühemat elu pärast haigestumist, ja nagu sotsiaaltöötaja klientideks olnud meestel oli suurem tõenäosus hiliseks vähidiagnoosiks kui naistel, nii elasid mehed ka diagnoosi järel lühema elu kui

naised. Olulisi rahvusest tulenevaid erinevusi eluea pikkuses pärast diagnoosi ei olnud.

Kuidas määratleda sotsiaaltöötaja kliente onkoloogiakeskuses?

Ei ole lihtne kindlaks määrata onkoloogiakeskuse sotsiaaltöötaja kliendiks saamise kriteeriume. Sageli sõltub see, kas inimene jõuab oma probleemidega sotsiaaltöötaja juurde,

- raviarsti võimest kuulata oma patsienti ja ära tunda võimalikke meditsiinivaldkonnast väljuvaid probleeme;
- arstide ja õdede võimest koostööd teha külgnevate professionide esindajatega ja aktsepteerida sellist koostööd ressursina patsiendi haiguse ravi takistavate probleemide lahendamisele kaasaaitamisel;
- patsientide ja nende lähedaste võimest otsida abi ja nõuandeid;
- sotsiaaltöötaja professionaalsusest ja võimest identifitseerida sekkumist vajavad olukorrad haiglavisiitide ajal ja jutuajamistes meedikute kolleegidega;
- sotsiaaltöötaja personaalsest ressursist ja töökoormusest.

Kuigi sotsiaaltöötaja kliendiks olemine ei ole onkoloogiakeskuses mingil juhul seotud marginaliseerumise, asotsiaalsuse või sügavate sotsiaalsete probleemidega, võib mõnel juhul esmane põhjus sotsiaaltöötaja kaasamiseks olla ravikindlustuse puudumine ja suutmatus tasuda uuringute ning ravi eest. Sellised juhtumid võivad sisaldada endas ebatavalist traagikat, kus kodutud inimesed ($n = 7$) või töötud ($n = 65$), kes on elanud pikemat või lühemat aega ilma kodu või kindla sissetulekuta, võivad tajuda vähki haigestumist kui pääseteed aastaid kestnud heidiku staatusest. Et Eesti ravikindlustussüsteem võimaldab vähki haigestunule vormistada töövõimetuspensioni, toob see endaga kaasa nii pensioni ehk esimese regulaarse sissetuleku üle pika aja kui ka ravikindlustuse ehk vaba juurdepääsu raviteenustele. Haiguse olemus ja selle prognoos võivad selles kontekstis omandada inimese jaoks teisejärgulise tähenduse. Onkoloogia

sotsiaaltöötaja klientideks olnud kodutute ja töötute inimeste vähk oli 57%-l juhtudest avastatud hilises, kolmandas või neljandas staadiumis. Kliendi juhtumite käigus saadud info põhjal oli pikka aega valitsenud ja jätkuvalt kehtivatel ebasoodsatel psühhosotsiaalsetel ja sotsiaal-majanduslikel põhjustel ning viletsate elutingimuste tõttu tõenäosus halvaks prognoosiks ka teistel kodututel ja töötutel. Nende inimeste võime oma elu kontrollida ja leida lisaressursse oma olukorra parandamiseks oli väga kehv. Vaid kaks inimest neist olid eales pöördunud kohaliku sotsiaalhoolekande või mõne teise sotsiaalabisüsteemi ettevõtte poole toetuse või nõuande saamiseks, kuigi neil oleks juba varem olnud selleks seaduslik õigus.

Sotsiaaltöötaja kohtumised klientidega

Aastatel 2001–2005 oli onkoloogiakeskuse sotsiaaltöötajal 1 kuni 19 (keskmiselt 1,9) dokumenteeritud kohtumist kliendi kohta. Siinkohal tuleb märkida, et dokumenteeritud juhtumid peegeldavad kliendikontakte, kus enamasti oli vajalik tegutsemine mingi eesmärgi saavutamise nimel. Lihtsalt jutuajamised ja murede-rõõmude ärakuulamine ei ole tingimata kohtumistena dokumenteeritud, seega on tegelikke kliendikontakte dokumenteeritud kohtumistest rohkem.

Peaaegu kahel kolmandikul juhtumitest (63%) jäi esimene dokumenteeritud kohtumine ka viimaseks. Kliendiandmete analüüsi ajaks oli surnud 35,9% (n = 510) vähipatsientidest, kellega sotsiaaltöötaja oli kohtunud. Surnutest 27% elas vähem kui kuu pärast esimest kohtumist sotsiaaltöötajaga, 41% elas vähem kui 6 kuud, neist 63% jaoks jäi esimene kohtumine onkoloogia sotsiaaltöötajaga ainukeseks kohtumiseks enne surma. Probleemid, millega neil juhtumitel sotsiaaltöötaja poole pöörduti, olid 35%-l seotud terminaalsoolduse vajadusega ja sagedamini kui muudel juhtudel tõi see kaasa suhtlemise patsientide pereliikmete või sõpradega.

Sotsiaalse toetusvõrgustiku kaasamine vähidiagnoosi ajal ja vähiravi käigus

Praktika näitas, et meie vähipatsientidel, eriti töö-

ealistel vähipatsientidel ei ole loomulikuks tavaks kaasata pereliikmeid toetajate ja usaldusalustena vähidiagnoosi teatamise, ravi planeerimise ja erinevate valikute üle otsustamise, aga ka prognooside selgitamise juurde. Samuti ei näita selles osas initsiatiivi meedikud, et julgustada patsienti kaasama neile lähedasi inimesi toeks haiguse ja ravi seisukohalt otsustavate hetkede juurde, veel vähem seda soovitades või eeldades. Sotsiaaltöötajale võis see tähendada erilisel moel vahendaja rolli astumist, et selgitada läheduse, siiruse ja vastastikuse mõistmise olulisust meeleheitlikus olukorras, kui just neist väärtustest võis saada suurim toimetulekuressus nii patsiendile endale kui tema lähedastele.

Olla vahendajaks ülal kirjeldatud olukordades tähendab olla väga tundlikus ja delikaatses, aga samas ka väga väärtuslikus rollis. See tähendab aidata inimestel ületada valehäbi barjääre, uskumust, et mitterääkimine tähendab hoolimist, julgustada seisma oma õiguste eest patsiendina, aidata tulla toime hirmude ja teiste psühholoogiliste raskustega ning näha, kuidas uued vaatenurgad aitavad inimestel näha tulevikku ka siis, kui nad ei usu endal olevat enam ühtki perspektiivi, mille poole püüelda. Selliseks püüdluseks võib saada ka väarikas ja valuta elu lõpp ja surm, millest mõtlemist ja rääkimist ei väldita, vaid milleks ollakse valmistunud nii hingetasandil kui ka sotsiaalses maailmas ja lähedaste keskel.

Tihti ei olegi lähedaste kaasamise vältimisel või lähedastepoolisel eemalejäämisel vähiga seotud teemadest psühholoogilisi tagamaid. Asi võib taanduda usule, et teistel, ka olulistel inimestel ei ole õigust olla patsiendi ja tema arsti jutuajamisse kaasatud. Nii jäävad arsti vastuvõtule kaasa tulnud lähedased kabineti ukse taha mitte sellepärast, et nemad ise või patsient seda sooviksid, vaid selle pärast, et neid lihtsalt ei kutsuta arsti kabinetti kaasa, ega küsita, kas nad sooviksid sisse tulla.

Juba esimesel kohtumisel sotsiaaltöötajaga tulid analoogsed, vahendamist vajavad lähedaste kaasamise probleemid kõne alla 9%-l (n = 138) klientidest. Enamikul juhtudest toimusid sellised jutuajamised vähihaige endaga, kuid 5,5%-l (n = 78)

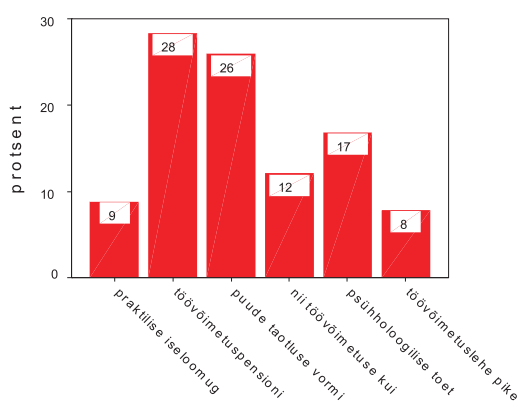
oli jutuajamise initsiaatoriks patsiendi pereliige või sõber.

Sageli olid lähedaste eelmalejäämise või nende eemalhoidmise probleemid seotud varasemate negatiivsete kogemustega tervishoiutöötajate suhtumisest, komplitseeritud peresuhete või halbade suhetega töökohal. Kartus olukorra üle kontrolli kaotamise pärast, soov säästa oma lähedasi või hirm kahjustada juba kahjustatuna tajutavaid suhteid takistas abi ja toetuse otsimist olemasolevatest, inimlikult enesemõistetavaks ja normaalseks peetavatest allikatest.

Sotsiaaltöötaja kliendiks olemise formaalsed ja informaalset põhjused

Sotsiaaltöötaja praktika käigus eristusid selgelt ametlikud ehk formaalsed põhjused sotsiaaltöötaja poole pöördumiseks ja sisulised, sageli varjatud probleemid ehk informaalset põhjused, mis ilmsid formaalse põhjusega tegelemise raames. Formaalne põhjus sotsiaaltöötaja poole pöördumiseks oli 83% ulatuses seotud vajadusega vormistada dokumente (vt jn 4 ja 5):

- töövõimetuslehe pikendamiseks;
- püsiva töövõimetuslehe määramiseks;
- puude määramiseks või
- uues ja sageli ähvardavana kogetavas olukorras orienteerumiseks ning toimetulekuks vajalike seadustega tutvumiseks.

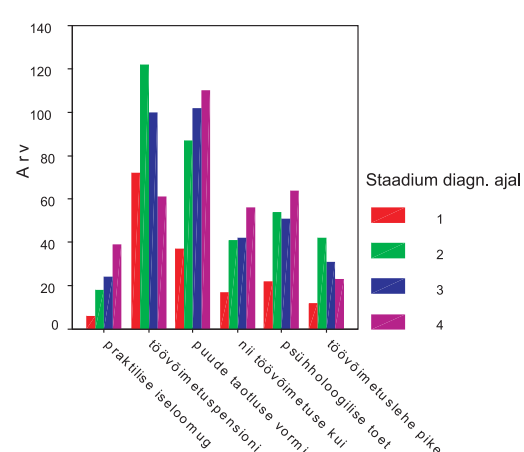


Joonis 4. Onkoloogia sotsiaaltöö klientide jaotumine pöördumise formaalse põhjuse järgi.

Formaalsed põhjused sotsiaaltöötaja juurde saatmiseks said sageli alguse raviarsti otsusest, kui patsiendi vajadused ja küsimused väljusid meditsiinivaldkonnast, kuid olid selgelt vastamist vajavad või kui töökoormus ei võimaldanud raviarstil tähelepanu vajavat patsienti lõpuni kuulata, aga ka olukorras, kus kuratiivne ravi ei olnud haiguse leviku tõttu võimalik või kui haigus oli juba diagnoosi ajal generaliseerunud ja patsient vajab üksnes palliatiivseid raviteenuseid kas kodus, hooldusravihaiglas või hospitsis.

Informaalset põhjused sotsiaaltöötaja seekumiseks ilmsid 50%-l (n = 721) onkoloogia sotsiaaltöö kliendijuhtumitest juba esimesel kohtumisel. Sügavamad probleemid, mis mõjutasid ja olid mõjutanud vähihaigete elusid lühema või pikema aja jooksul, tulid jutuks pingevabas ja kliendi jaoks turvalises jutuajamises inimese elust vähi ja vähivaviga. Sellisteks probleemideks võisid olla

- käsitlemata tunded ja hirm võimaliku surma ees, mure vähi halva prognoosi pärast, mure laste ja teiste pereliikmete toimetuleku pärast tulevikus (22%);
- raviarstiga rääkimata jäänud võimalikud vähiravi kõrvalmõjud, tüsistused ja ravimata valu (22%);
- tõsised majanduslikud probleemid, pangavõlad ja hirm kodu kaotamise pärast (20,5%);
- hirm ja paanika, suutmatus aktsepteerida realtust (9,2%);



Joonis 5. Onkoloogia sotsiaaltöö klientide formaalse pöördumise põhjus vähi staadiumite järgi.

- negatiivsed ja valulikud kogemused tervishoiusüsteemis, suutmatus usaldada süsteemi ja arste selles süsteemis (8,7%);
- pereprobleemid nagu uimastisõltuvus teismelistel lastel, abikaasa või mõne teise pereliikme alkoholism, emotsionaalne ja füüsiline vägivald lähisuhetes, mõistmise puudumine, üksildus (8,2%);
- hirm töövoime ja töökoha kaotamise ees (2,4%).

Paljudele vähipatsientidele ei olnud mured üksteist välistavad, olles oma olemuselt tõsised, kompleksed, abi ja sekkumist, vahel siiski ka lihtsalt ärakuulamist vajavad probleemid, enne kui inimestelt oleks saanud oodata tõelist koostööd ja keskendumist vähiravile eduka ravitulemuse nimel. Kestvad probleemid, igapäevaelustressi kuhjumisest tulenev segadus ja elu üle kontrolli kaotamise tunne võis muuta uudise haigestumisest vähki lihtsalt veel üheks halvaks uudiseks paljude muude murede reas. Nii võis vähidiagnoos ja eesootav ravi olla pigem tunnetatud kui segav tegur teiste probleemidega toimetulekul, mitte kui peamine mure, mis vajab motivatsiooni ja keskendumist võitluseks raske haigusega.

Ootused, mida tänapäeva tervishoiusüsteem suunab patsiendile kui informeeritud partnerile, ei ole sellistel puhkudel kindlasti asjakohased. Eduka ravi nimel patsiendilt koostööd oodates tuleb eelkõige hinnata, kas ta on koostöök võimeline, millised on patsiendi toimetulekurekursid ja milliseid lisaressursse oleks vaja kaasata, selleks et ravile kulutatud vahendid ja energia oleksid maksimaalse efektiivsusega kasutatud.

Teisalt ei tohi unustada, et inimesed sisenevad patsiendi staatusesse oma igapäevaelust, milles kõigil on mingi roll, ülesanded, ootused. Hoold tuleks kanda ka selle eest, et inimesed jaksaksid oma igapäevaelu rolle edasi kanda või et neil oleksid toetajad, kes neilt teatud rollid on mõneks ajaks valmis üle võtma. Tagasilöök patsiendi sotsiaalses tegelikkuses ei ole samuti raviefekti suurendav.

Kokkuvõte

Sotsiaaltöötaja töö oma klientide – onkoloogiakeskuse patsientidega – on suunatud eelkõige

inimeste toimetuleku parandamisele nende jaoks uues ja ähvardavana kogetavas olukorras. Ka siis, kui inimese igapäevaelus ei ole olulisi probleeme, toob vähidiagnoos need endaga kaasa. Inimesed satuvad vähipatsiendi staatusesse erinevaid teid pidi: vahel pika abiotsimise, valu ja tervishoiuteenuste osutajates pettumiste jada järel, vahel ootamatult, nagu oleks neid selgest taevast välg tabanud. On neid, kes mõtlevad oma tervishoiusüsteemis labürindina kogetud teele kibedusega, ja on neid, kelle südames on vaid tänulikkus arstide vastu, kes oskasid vähikahtluse korral kohe reageerida ja inimese õigesse paika juhatada. Igal inimesel on oma lugu nii enne kui ka pärast vähist teadlikuks saamist. Selle, milliseks kujuneb lugu diagnoosi järel, määrab tihti diagnoosi eel kehtinud lugu.

Ka hilises staadiumis diagnoositud vähkkasvajate osatähtsuse vähendamisel on oluline lähtuda mitte ainult vähi kui haiguse salakavalast iseloomust, vaid uurida, kes on need inimesed ja inimeste rühmad, kellel on risk sattuda arsti juurde siis, kui on juba liiga hilja. Siinkohal ei ole silmas peetud vähisümptomite puudumist, mis teatud paikmete puhul on varases staadiumis paratamatu, vaid sotsiaalseid, majanduslikke ja psühholoogilisi tegureid, mis mõjutavad inimeste suhtlikkust käituda ühiskonna ootustele vastavalt. See tähendab huvi tundmist inimeste lugude vastu enne haigestumist. Sotsiaalepidemioloogid räägivad käitumise, ka terviskäitumise kontekstis riskide riskist ja seostavad selle vaesuse, harimatuse ja sotsiaalse tõrjutusega. Küsimus, kas Eestis on tegemist samade seostega või on meil risk näiteks hilises staadiumis diagnoositavaks vähkkasvajaks seostatav mingite teiste teguritega, peaks olema uurijatele piisavalt motiveeriv väljakutse. Ülaltoodu põhjal võiks õigeaegse vähidiagnoosi tõenäosuse suurendamiseks soovitada järgmist:

- ära ole harimatu,
- ära ole mees, ja kui sa pead olema mees, siis ära ole keskeriharidusega.

Kuni teame paremini, järgigem möödunud aastal Inglismaal Coventry Ülikoolis toimunud

tervise ebavõrdsuse teemat käsitlevalt konverentsil kaasa toodud 10 alternatiivset käsku paremaks terviseks:

1. Ära ole vaene. Kui suudad, siis lõpetada vaene olemine. Kui sa ei suuda lõpetada, proovi olla vaene võimalikult lühikest aega.
2. Ära oma vaeseid vanemaid.
3. Oma autot.
4. Ära tööta stressirikkal ja madalapalgasel lihttööl.
5. Ära ela niiskes, viletsate tingimustega korteris.

6. Ole võimeline veetma oma puhkused välismaa kuurortides ja võtma päikesevanne.

7. Ela nii, et ei jää ilma oma tööst, ära jää töötuks.

8. Kui kord oled töötu, pensionil, haige või puudega, hoolitse selle eest, et saaksid kõik sulle ettenähtud hüvitused ja soodustused.

9. Ära ela suure maantee või tööstuse saastatud piirkonnas.

10. Õpi selgeks, kuidas täita sotsiaal- või muu elu-ruumi saamiseks taotlusi juba enne seda, kui jääd kodutuks ja puupaljaks.

Kirjandus

1. Berkman L, Kawachi I. A historical framework for social epidemiology. In: Berkman L, Kawachi, eds. *Social epidemiology*. Oxford University Press; 2000.
2. Lynch L. Foreword. In: Berkman L, Kawachi I, eds. *Social epidemiology*. Oxford University Press; 2000.
3. Krieger N. Theories for social epidemiology in the 21st century: an ecosocial perspective. *Int J Epidemiol* 2001;30:668-77.
4. Raphael D. Public health responses to health inequalities. *Can J Public Health* 1998; 89:380-1.
5. Syme SL. Social and economic disparities in health: thoughts about intervention. *Milbank Q* 1998;76:493-505.
6. Marmot M, Bobak M. International comparators and poverty and health in Europe. *BMJ* 2000;321: 1124-8.
7. Achieving health equity: from root causes to fair outcomes. Commission on Social Determinants of Health. Interim Statement. WHO; 2007.
8. Marmot M, Smith GD, Stansfeld S, et al. Health inequalities among British civil servants: the Whitehall II Study. *NCBI*, 1991. *Pub.Med*.18.08.2006.
9. Shkolnikov VM, Leon D, Adamets S, et al. Educational level and adult mortality in Russia: an analysis of routine data 1979 to 1994. *Soc Sci Med* 1998;47:357-69.
10. McEwen BS. Protective and damaging effects of stress mediators. *N Engl J Med* 1998;338:3.
11. McEwen BS. Allostasis and allostatic load: implications for neuropsychopharmacology. *Neuropsychopharmacology*. 2000;22:108-24.
12. Wadsworth MEJ. Health inequalities in the life course perspective. *Soc Sci Med* 1997;44:859-69.
13. Bosma H, Van de Mheen HD, Mackenbach JP. Social class in childhood and general health in adulthood: questionnaire study of contrib' of psychological attributes. *BMJ* 1999;183:18-22.
14. Ben-Shlomo Y, Kuh D. A life course approach to chronic disease epidemiology: conceptual models, empirical challenges and interdisciplinary perspectives. *Int J Epidemiol* 2002;31:285-93.
15. Halfon N, Hochstein M. Life course health development: an integrated framework for developing health, policy and research. *The Milbank Quarterly. J Public Health and Health Care Policy* 2002;180(3).
16. Wilkinson R, Bezručka S. Income inequality and population health. *BMJ* 2002; 324:978.
17. Wilkinson R. Socioeconomic determinants of health: health inequalities: relative and absolute material standards? *BMJ* 1997;314:591.
18. Kawachi I, Kennedy BP. Income inequality and health: pathways and mechanisms. *Health Serv Res* 1999;34:215-27.
19. Marmot MG. The influence of income on health: views of an epidemiologist. *Health Aff* 2002; March/April.
20. Valkonen T, Martelin T, Rimpelä A, et al. Socioeconomic mortality differences in Finland 1981-90. Helsinki: Statistics Finland; 1993.
21. Valkonen T. Middle aged persons. In: Martelin T, Rimpelä A, Notkola V, et al, eds. *Socioeconomic mortality differences in Finland 1981-90*. Helsinki: Statistics Finland; 1993:33-54.
22. Pukkala, E. Cancer risk by social class and occupation. A survey of 109000 cancer cases among Finns of working age. *Karger*; 1995.
23. Lynch JW, Kaplan GA, Salonen JT. Why poor people behave poorly? Variation in adult health behaviors and psychosocial characteristics by stages of socio-economic life course. *Soc Sci Med*. 1997;44(16):809-19.
24. Bobak M, Pikhart H, Hertzman C, et al. Socioeconomic factors, perceived control and self-reported health in Russia. A cross-sectional survey. *Soc Sci Med* 1998;47: 269-79.
25. Pensola T, Martikainen P. Cumulative social class and mortality from various causes of adult men. *J Epidemiol Community Health* 2003;57:745-51.
26. Hajdu P, McKee M, Bojan F. Changes in premature mortality differentials by marital status in Hungary and in England and Wales. *Eur J Public Health* 1995;5: 259-64.

27. McKee M, Shkolnikov V. Understanding the role of changes in premature death among men in Eastern Europe. *BMJ* 2001;323:1051–5.
28. Kunst A, Leinsalu M, Kasmel A, et al. Social inequalities in health in Estonia. Main report. Tallinn; 2002.
29. Kutsar D, ed. Living conditions in Estonia. Five years later. Norbalt II study. Tartu; 2002.
30. Leinsalu M. Social variation in self-rated health in Estonia: a cross-sectional study. *Soc Sci Med* 2002;55:847–61.
31. Leinsalu M, Vägerö D, Kunst AE. Estonia 1989–2000: enormous increase in mortality differences by education. *Int J Epidemiol* 2003; 32:1081–7.
32. Leinsalu M, Vägerö D, Kunst AE. Increasing ethnic differences in mortality in Estonia after the collapse of the Soviet Union. *J Epidemiol Community Health* 2004;58:583–9.
33. Rahvastiku tervisepoliitika – investeeering tervisesse. Tervisepoliitika dokument. Tallinn: EV Sotsiaalministeerium; 2006.
34. Habicht J, Lai T, Aaviksoo A. Ebavõrdsus tervises – lahen-damata väljakutse. Kogumikus: Sotsiaalne ebavõrdsus. Tallinn: Eesti Statistikaamet; 2007.
35. Aareleid T, Brenner H. Trends in cancer patient survival in Estonia before and after the transition from a Soviet republic to an open-market economy. *Int J Cancer* 2002;102(1):45–50.
36. Møller T, Anderson H, Aareleid T, et al. EUROPREVAL Working Group: Cancer prevalence in Northern Europe: the EUROPREVAL study. *Ann Oncol* 2003;14(6):946–57.
37. Wennström L, Juntikka EL, Safai-Kutti S, et al. The incidence and survival of acute de novo leukaemias in Estonia and in a well defined region of Western Sweden during 1982–1996: a survey of patients aged 16–64 years. *Leuk Lymphoma* 2004;45(5):915–21.
38. Sant M, Aareleid T, Artioli ME, et al. Ten-year survival and risk of relapse for testicular cancer: a EUROCARE high resolution study. *Eur J Cancer* 2007;43(3):585–92. Epub 2007; Jan 11.

Summary

Being interested in persons' life experience helps set adequate expectations about their ability to cooperate in the treatment process: a social worker's perspective

This paper discusses about the living realities and problems of oncology patients – clients of social work. The approach is interpreted in the social-epidemiological-theoretical framework in the context of early vs. late cancer diagnoses. Late cancer detection is the main cause of high cancer mortality in Estonia. In this paper, the social determinants that potentially play a role in delayed detection of cancer are dealt with.

In 2001–2005, 1442 client cases were documented by the social worker. The documentation included, in addition to medical data (e.g. date of diagnosis, type of cancer and stage at diagnosis, and case-specific information), also the client's demographic data (date of birth, gender, address, education, status in the labour market/occupation, family composition and/or other sources of social support), formal reason for turning to the social worker, comments about the specific characteristics of the case, the realities of life that the client wished to share at the meeting. Time of death was included in the case of persons who had died by the time of data analysis.

Results. Considering all cancer sites, cancer was more likely to be diagnosed in the later stage in persons with lower education ($p < 0.01$). There were no significant

differences in the cancer stages for men and women by education, except for participants with technical education acquired at higher school. Men with after higher school technical education were more likely to be diagnosed with the late stage cancer than women with a similar education ($p < 0.05$). By the end of 2005 35.9% ($n = 517$) of the clients of social work had died. Among those who died, late stage at diagnosis meant more likely less lived years after cancer diagnosis in comparison to early stage diagnosis ($p < 0.000$). Among those who died, men lived less years after cancer diagnosis than women ($p < 0.000$).

Conclusions. Of the cancer patients clients of social work, 50% ($n = 721$) shared their problems with the social worker beyond formal reasons for referral already at the first meeting. Their worries were real, often lasting for a longer period of life, at present being aggravated by cancer: distress, economic hardships, adverse social relations, perceived lack of trust and control over life. As a consequence, their ability to act as informed patients and their motivation to meet the expectations of the society and the health care organization were reduced.

Katrin.Raamat@regionaalhaigla.ee