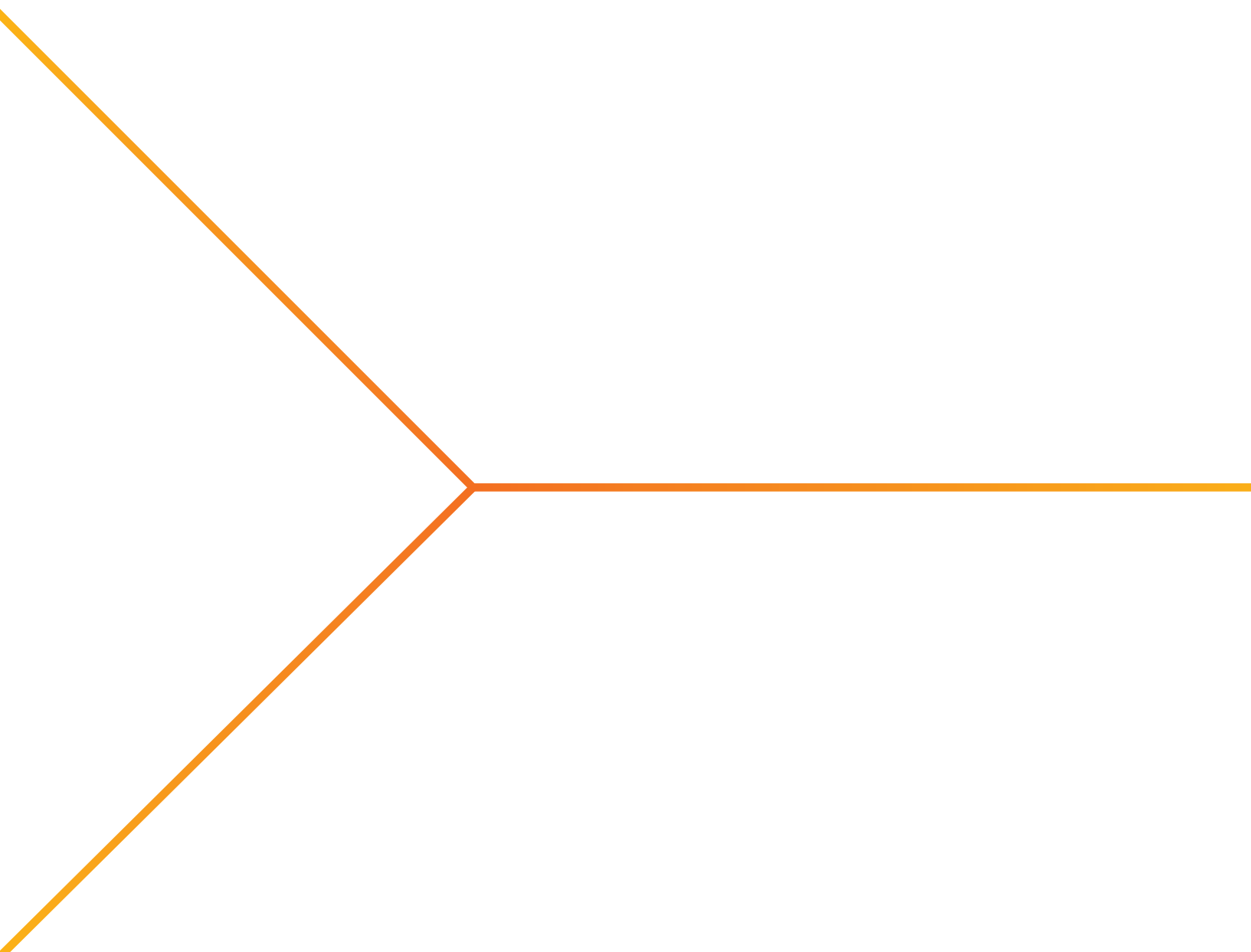


Kopsuvähi patsiendi teekonna arendusprojekt

A large, solid orange geometric shape that starts as a thin horizontal line on the left and expands into a large triangle pointing towards the bottom right corner of the page.



Projektijuht

Teadus- ja ärilinnak Tehnopol

Konsortsium

Sotsiaalministeerium, Tervisekassa, Roche, MSD, AstraZeneca, Pfizer

Teaduspartnerid

Ida-Tallinna Keskhaigla, Põhja-Eesti Regionaalhaigla, Tartu Ülikooli Kliinikum.



SOTSIAALMINISTEERIUM

TERVISEKASSA 



Sisukord

1. Sissejuhatus.....	5
2. Eesmärk.....	6
3. Projekti elluviimine ja tööprotsess.....	6
4. Metoodika.....	7
4.1 Andmeanalüüsi metoodika.....	7
4.2 Teenusedisaini protsessi metoodika.....	7
5. Peamised järeldused.....	8
6.Võimalikud arengusuunad.....	12
7. Peamised õppimiskohad.....	13
8. Kokkuvõte.....	15
9. Kopsuvähi patsiendi teekonna arendusprojekti lõppraporti lisad.....	16

1. Sissejuhatus

Vähktõbi on maailmas haigestumuse ja suremuse üks peamisi põhjuseid. See põhjustab patsientidele kannatusi, on koormav ühiskonnale ja kulukas tervishoiule. Kopsuvähki sureb igal aastal rohkem inimesi kui rinna-, jämesoole- ja eesnäärmevähi kokku. Vähiravi pikal ja keerukal teekonnal liigub patsient erinevate tervishoiuasutuste, spetsialistide ning tervise- ja sotsiaalsüsteemi vahel.

Eesti Riiklik Vähitõrje tegevuskava 2021-2030 toob esile, et patsiendi vähiteekonda, mis algab vähikahtlusest ja ulatub ravijärgsesse perioodi, ei käsitleta tervikuna. Sellest tulenevalt ei ole tavaks mõõta patsiendi elukvaliteeti ja rahulolu vähiteekonna eri etappidel. Vähiga elavate inimeste elukvaliteedi parandamiseks näeb tegevuskava ette patsiendikesksete terviklike vähiteekondade kujundamist ja rakendamist.

Tervishoius on fookus nihkunud haigustelt inimestele ja sellele, kuidas inimesi tervise hoidmisel ja haigustega hakkama saamisel kõige paremini toetada. Aina enam saab väärtuslikku teadmist patsiendi teekonna uurimisest. Teekonna-põhine lähenemine on sisse kirjutatud nii Rahvastiku Tervise Arengukavasse kui ka Tervisekassa arengukavasse. Näiteks tuleks küsida, kas patsiendi teekond on sujuv ja sisaldab vajalikke teenuseid, või valitseb pigem oht tervishoiusüsteemis ära eksida ja sootuks vajaliku abita jääda.

Eestis on vähipatsiendi teekondi mõneti kaardistatud. Samas on varasemad uuringud võtnud fookusesse kas mõne konkreetse raviteekonna etapi (nt ravi) või käsitlenud patsiendi teekonda vaid ühe konkreetse raviasutuse vaatenurgast. Uuringuid või projekte, mis käsitleks vähipatsiendi teekondi terviklikult – s.o. üleriigiliselt, holistiliselt ja paikmepõhiselt Eestis varem tehtud ei ole.

Kopsuvähk avastatakse tihti hilises faasis ning vajab olulist ressursi nii tervishoiu kui ka patsiendi pere- ja lähedaste poolt. Käesoleva projekti eesmärk on välja uurida patsiendi tervikliku raviteekonna kitsaskohad ning tuvastada arendusvõimalused- ja vajadused sujuvama raviteekonna vältel.

Projekti uurimuslik osa koosneb kahest poolest – teenusedisaini ning andmeanalüüs. Teenusedisaini osa projektist hõlmas tervishoiusüsteemi kaardistamist, vestlusi patsiendi ja patsiendi lähedastega ning kogutud info sünteesimist patsienditeekonna valguses. Andmeanalüüsi osa hõlmas 2019-2020 aastal kopsuvähi diagnoosi saanud patsientide tervise-, sotsiaal- ja tööelu andmeid, rikastades projekti olemasolevate statistiliste andmete koondamisega.

Järgnev kokkuvõte kirjeldab projekti osapooli, partnereid ning tööprotsessi. Samuti toob see välja projekti peamised tulemused ja olulisemad märkamised. Raporti lõpuosa tutvustab lahendusettepanekuid.

2. Eesmärk

Projekti eesmärk on muuta kopsuvähi patsiendi teekond terviklikumaks ja tagada võimalused haigusega paremaks toimetulekuks.

Kaardistamisel lähtuti põhimõttest, et teekond oleks kaardistatud:

- Patsiendi vaatest
- Paikmepõhiselt
- Üle-Eestiliselt
- Terviklikult* ehk ennetusest ravijärgse perioodini
- Tervishoiu- ja sotsiaalsüsteemi üleselt
- Patsiendi teekonna osapooli ja süsteemi tasandi otsustajaid kaasavalt
- Erasektori ja riigi partnerluses

Projekti oodatav tulemus on osapoolte ühine arusaam kopsuvähi patsiendi teekonnast, probleemidest ja arendusvajadustest ning valmisolek rakendada uudseid lahendusi patsiendi teekonna kujundamisel.

Lisaks panustab projekt patsiendi teekonna kaardistamise standardi loomisesse ning toimiva era- ja avaliku sektori koostöömudeli arendamisse Eestis.

3. Projekti elluviimine ja tööprotsess

Projekti viis ellu era- ja avaliku sektori partnerluses moodustatud Konsortsium. Projekt oli jooksvalt avatud täiendavatele era- ja avaliku sektori partneritele.

Projekti elluviimise kaasati patsiendi teekonna olulisemad osapooled: kopsuvähi patsiendid ja lähedased ning teekonna eri etappidel nendega kokku puutuvad spetsialistid (arstid ja teised tervishoiuspetsialistid, sotsiaalteenuste pakkujad, vähikeskused, haiglad, perearstikeskused jt). Samuti olid protsessi jooksul projektiga seotud olnud tervisesüsteemi arendajad ja otsustajad ning projekti lahenduste arendamise etapis tervisetehnoloogia ettevõtted, idufirmad, teadlased ja üliõpilased ning potentsiaalsete lahenduste pakkujad.

Projekt koosnes kolmest tegevusest:

- Teekonna kaardistamise teenusedisaini uuring;
- Teekonna kaardistamise andmepõhine uuring;
- Lahenduste leidmine ja arendamine.

Teekonna kaardistamisel kombineeriti teenusedisaini praktikaid ja andmete põhist analüüsi.

**Terviklik teekond koosneb järgmistest etappidest:*

1. Elu haigusnähtudeta, ennetamine
2. Tervise halvenemine, esimesed sümptomid
3. Vähi kahtlus, diagnoosi saamine
4. Ravi ja jälgimine
5. Elu vähiga ja pärast vähki
6. Elulõpu ravi

Teekonna kaardistamise järel leiti valupunktid, seati need tähtsuse järjekorda ning sõnastati arendusvajadused. Teenusedisaini osa aluseks oli OneCustomer metoodikal põhinev tervishoiuspetsiifiline tööriist, mis on mõeldud klienditeekondade struktureeritud analüüsimiseks ja visualiseerimiseks. Teekonna andmete põhises analüüsis otsiti mustreid patsiendi liikumises alates võimalikust vähikahtlusest kuni ravijärgse perioodi või surmani, hinnati ooteaegu erinevate vähiteekonna etappide vahel, arutati kaasnevaid kulusid ning vaadeldi, milline sotsiaalmajanduslik mõju kopsuvähi diagnoosi saamisega kaasneb.

Teekonna kaardistamise tulemusena tuvastati uudsed lahendused eesmärgiga muuta vähipatsiendi teekond sujuvamaks.

4. Metoodika

Projektis rakendati andmeanalüüsi ning teenusedisaini metoodikat.

4.1 Andmeanalüüsi metoodika

Kopsuvähi patsiendi teekonna andmeanalüüsi valimi moodustasid vähiregistri andmetel aastatel 2019–2020 esmase kopsuvähi (C34) diagnoosi saanud isikud: 1596 patsienti. Vaatlusperiood oli üks aasta enne ning kuni kaks aastat pärast diagnoosi (või surmani).

Andmete pärimiseks, nende ühendamiseks ning analüüsi teostamiseks taotleti Andmekaitse Inspektsiooni luba (09.10.23 nr 2.2. 1/23/18 6) ning Eesti bioetika ja inimuuringute nõukogu kooskõlastus (3.10.23 nr 1.1-12/3584). Andmeid päriti Vähiregistrist, Surma põhjuste registrist, Tervise Infosüsteemist, Tervisekassa, Sotsiaalkindlustusameti, Töötukassa ning Maksu- ja Tolliameti andmekogudest. Täpsem andmekoosseis on raporti lisas.

Andmed ühendati igale patsiendile genereeritud unikaalse identifitseerimiskoodi (UID) alusel; isikustatud valim hävitati 2024. a I kvartali lõpuks. Sotsiaalministeerium andmete analüüsijana patsientide isikukode ei näinud ning on kohustatud analüüsitud andmed hävitama hiljemalt 30.06.2027.

4.2 Teenusedisaini protsessi metoodika

Teekonna kaardistus OneCustomer lõuendil

Kaardistuse protsessi aluseks oli OneCustomer lõuend ja metoodika, mille plokkide kohandati ja täiendati vastavalt projekti ning tööprotsessi spetsiifikale. Eesmärk oli tagada, et kasutatav lõuend vastaks kopsuvähi teekonna eripäradele.

Teekonna kaardistuse visandamine toimus etapiti, kuid samas iteratsiooniliselt, et arvesse võtta projekti käigus pidevalt lisanduvat kriitilist ja asjakohast informatsiooni projekti osapooltelt ja partneritelt.

Poolstruktureeritud intervjuud

Patsiente, patsientide lähedasi ningi tervishoiu ja tugiteenuste eksperte kaasati projekti poolstruktureeritud intervjuude vormis. Intervjuude kava kohandati igale vestlusele, olenevalt sellest, millist rolli mängis vastav ekspert teekonnal. Meetodina pakkus poolstruktureeritud intervjuu selge struktuuri, kuid oli piisavalt paindlik, et ka intervjuueeritav saaks enda jaoks tähtsaid teemasid ja murekohti sisse tuua.

Intervjuusid süsteemikaardistuse sisendiks viidi läbi 19 intervjuud.

Patsientide ning nende lähedastega viidi läbi 15 intervjuud.

Kaardistuse valideerimine

Tervishoiusüsteemipoolse kaardistuse valideerimiseks kaasati süsteemipoolseid eksperte, kes omavad etappide-ülelt vaadet. Valideerimine oli abiks detailsusastme ühtlustamisel ning teatud ühenduste lisamisel erinevate etappide vahele. Samuti andis kaardistuse ülevaatamine head tagasisidet selle osas, kas info on arusaadavalt sünteesitud ning kuivõrd hästi toob kaardistus välja kopsuvähi teekonna eripärad etappide lõikes.

Teenusedisaini töötoad

Olulise osa info kogumise, valideerimise ning edasiste sammude kujundamisest moodustasid töötoad. Teenusedisaini töötubasid kasutati antud projektis märkamiste tutvustamisel, lisainfo kogumisel ja ideestamisel. Töötube toimus projekti erinevates osades ning tavapäraselt kestis töötuba ühe päeva, mille jooksul kohale tulnud osapooled tegelesid kas kitsamalt teatud osaga teekonnast või terve teekonnaga.

5. Peamised järeldused

Andmeanalüüsis uuriti patsiente, kes said kopsuvähi diagnoosi aastavahemikus 2019-2020. Andmete põhjal sai kinnitust, et selles vahemikus diagnoositud keskmine patsient on eakas mees, kellel diagnoositakse kopsuvähk juba kaugele arenenud staadiumis.

Patsiendi- ja süsteemi kvalitatiivse uuringu järeldusi on kirjeldatud patsienditeekonna etappide kaupa, tuues välja olulisemad taipamised patsientidelt, patsientide lähedastelt ning tervishoiuspetsialistidelt.

	STADIUM					KOKKU
	I	II	III	IV	Teadmata	
Juhud, n (%)						
Kokku	287 (18%)	100 (6%)	351 (22%)	620 (39%)	244 (15%)	1602
2019	133 (17%)	46 (6%)	180 (23%)	309 (39%)	117 (15%)	785
2020	154 (19%)	54 (7%)	171 (21%)	311 (38%)	127 (16%)	817
Sugu, n (%)						
Kokku	285 (18%)	100 (6%)	348 (22%)	620 (39%)	243 (15%)	1596
Mehed	173 (15%)	77 (7%)	265 (23%)	465 (40%)	178 (15%)	1158
Naised	112 (26%)	23 (5%)	83 (19%)	155 (35%)	65 (15%)	438
Keskmine vanus, a						
Kokku	70,8	71,4	71,1	69,6	74,8	71,1
Mehed	70,5	69,9	70,6	69,1	72,9	70,3
Naised	71,4	76,4	72,9	71,4	80	73,2
Vähi tüüp, n (%)						
NSCLC	276 (96%)	94 (94%)	298 (85%)	473 (76%)	222 (91%)	1363 (85%)
SCLC	11 (4%)	6 (6%)	53 (15%)	147 (24%)	22 (9%)	239 (15%)
Elulemus, %						
1a elulemus	95%	76%	58%	25%	17%	47%
2a elulemus	86%	62%	35%	12%	10%	33%
Uuritavate keskmine sissetulek (töötasu, toetused, hüvitised) diagnoosile eelneval aastal, eurot						
Aastas	5706	5479	5101	5109	3038	4922
Kuus	475	457	425	426	253	410
Töötavate patsientide osakaal* diagnoosile eelneval aastal						
Töötav	26%	28%	23%	25%	12%	23%

Graafik 1: Andmeanalüüsi valim

5.1 Etapp 1 - Elu haigusnähtudeta, ennetamine

Patsiendiuringust tuli välja tõsiasi, et inimestel pole enda perearstiga suhet ning nad ei tea ega tunne oma perearsti. Haigusevabas perioodis on perearsti ja/või pereõega kontaktis püsivalt umbes kolmandik patsientidest (*Kopsuvähi patsiendi teekonna lõppraporti lisa 1, Andmeanalüüsi raport lk 28, joonis 15*) Motivatsiooni arsti juurde pöörduda vähendab ka hirm sissetuleku vähenemise pärast. Valitakse tööd, mitte tervist.

Esimese etapi tegevustes varieerub süsteemipoolne tugi suurel määral, olenedes perearstikeskusest ning tervishoiuarstist. On perearste, kes on oma nimistuga hästi kursis, kuid on ka neid, kes suure nimistu või töökorralduslike harjumuste tõttu patsiendile ennetusfaasis tähelepanu ei pööra.

Tervishoiuspetsialistide sõnul puudub neil viis/struktuur, kuidas kaardistada e-sigaretide tarbimist ja kahjulikkust ning ka materjalid, mille alusel jagada infot e-sigaretide tarvitamise kohta. Informatsioon patsientide suitsetamise staatuse kohta oli tervise infosüsteemis olemas vaid 14%-l uuritavatest (*Kopsuvähi patsiendi teekonna lõppraporti lisa 1, Andmeanalüüsi raport lk 13*).

5.2 Etapp 2 - Tervise halvenemine, esimesed sümptomid

Teises etapis võib patsiendil süsteemi vaatevälja jõudmiseks võrdlemisi kaua aega kuluda. Üks põhjus on üldine vähene teadlikkus kopsuvähi sümptomitest, eeskätt sellest, et sümptomid võivad tihti olla mitte-spetsiifilised. Kui patsient tervishoiusüsteemi poole pöördub, otsib ta esimest võimaliku abi, see aga ei pruugi olla kontakt arstiga, kellega on tal varasemalt kontakt.

Selleks ajaks, kui patsient tervishoiu poole pöördub on sageli sümptomid juba erakorralised, mille tõttu ei pöördu patsient enam perearstile vaid otsib esimest võimaliku kohta (EMO), kust abi saada. EMO-sse pöörduvad kõige sagedamini hilises staadiumis ja eakad patsiendid (*Kopsuvähi patsiendi teekonna lõppraporti lisa 1, Andmeanalüüsi raport, lk 32 joonis 19*).

Andmeanalüüsist selgub, et kopsuvähi diagnoosile eelneva aasta jooksul oli perearsti ja / või -õega kontaktis 94% kõikidest patsientidest. 3 kuud enne diagnoosi hakkasid patsiendid meditsiinisüsteemi poole pöörduma varasemast märkimisväärselt sagedamini – kolme diagnoosieelse kuu jooksul pöördus peremeditsiini poole 86% patsientidest ning EMO-se pöördus viimase kahe diagnoosieelse kuu jooksul 47% patsientidest. Kõikidest diagnoosieelsel aastal vormistatud võimaliku vähikahtlusega saatekirjadest 9% olid tehtud läbi e-konsultatsiooni.

5.3 Etapp 3 - Vähi kahtlusest diagnoosini

Diagnoosi ootamine on patsientide sõnul kõige raskem aeg.

Vestlustest patsientidega selgub, et nende elukorraldus ei tee neile võimalikuks koheselt uuringutele tulla. “Kes mu lehma lüpsab”, “ei saanud enne haiglasse tulla kui vanaisale hooldekodusse ajutise koha leidsin”.

Patsientidel ning nende lähedastel on teadmatus, mis toimub ning miks toimub. Terminoloogia ja selgitused on võõrad ning häbenetakse, kui ei saada arsti jutust aru.

Kolmas etapp on süsteemi poolest kopsuvähi patsiendi teekonnas üks märgilisemaid, kuna just selles etapis on tervishoiuasutuste tegutsemine väga erinev.

Esimesed erinevused tekivad juba hetkel ja kohas, kus patsient tervishoiusüsteemi poole pöördub. Võimalusi selleks on mitmeid – perearsti vastuvõtt, töötervishoiuarsti määratud täpsustavad uuringud, eriarsti määratud lisauuringud muu kaasneva haiguse uurimise tõttu või pöördumine EMO-sse. Patsiendi pöördumise viisist ja punktist oleneb see, milliseid uuringuid ja kui kiiresti talle tehakse. Sellest omakorda sõltub, kui kiiresti jõutakse diagnoosi ning ravini (ooteaeg diagnoosini sõltub sisenemisteest. *Kopsuvähi patsiendi teekonna lõppraporti lisa 1, Andmeanalüüsi raport lk 24, joonis 2*).

Kolmandas etapis on oluline roll patsiendiorganisatsioonidel. Patsiendiorganisatsioonide esindajad on rõhutanud, et kriitiline vajadus tugiorganisatsioonide järele ongi just diagnoosi kahtluse hetkel.

Kõige valusamalt mäletavad patsiendid diagnoosi teatamise hetke. Visiitidel, kus diagnoosist teatatakse, tuntakse puudust toest, mis aitaks kohaneda eesootavate elumuutustega (kriisi-, elustiili- ja toitumishõustamine).

5.4 Etapp 4 - Ravi ja raviaegne jälgimine

Süsteemipoolselt on protsessid maksimaalselt optimeeritud, mis pakub küll kiiret teenust, kuid jätab patsiendile vähe aega lisaküsimusteks. Vestlustest ja arutelust arstiga ei jää ühtegi kirjalikku jälge, mille tõttu on patsiendil keeruline hiljem ise rohkem teada saada. Kuna puudub ühtne koht, kust infot lugeda ning diagnoosi kohta rohkem uurida, hakkavad patsient ja lähedased infot otsima väga erinevatest allikatest.

Lähedaste heaolu on väga oluline, sest just nende toest sõltub patsiendi võitlustahe ning ravis osalemine ja pingutamine. Paraku tähendab see ka lähedastele enda töö, tervete eluviiside ning stabiilsuse ohverdamist.

Raviviiside lõikes on raviga alustamise aeg erinev. Kiiritusravi ebapiisava kättesaadavuse tõttu ootavad ravi algust kõige kauem just esmase ravina kiiritusravi läbivad patsiendid (*Kopsuvähi patsiendi teekonna lõppraporti lisa 1, Andmeanalüüsi raport, lk 41 joonis 31 ja lk 42 joonis 34*).

5.5 Etapp 5 - Elu vähiga ja pärast vähki

Patsient suhtleb oma raviteekonna vältel paljude erinevate spetsialistidega, mille käigus võib ununeda see, kellele, mida ja mille kohta ta infot jagas. Ühise kirjaliku infojagamise formaadi puudumisel on patsiendid olnud ise päevikupidajad ning koondatud infot välja trükkunud.

Viiendas etapis tuleb mängu ka tööturg. Võimalusel naasevad patsiendid küll tööturule, kuid tihti vähenenud töövõimega, mis ka otseselt sissetulekuid mõjutab. Probleem on ka tööandjate vähene

teadlikkus diagnoosist ning ravi läbinud patsientide heaolu tagamisest.

Patsient käib paika pandud aja järel regulaarsetel uuringutel, kuid muud tuge süsteem patsiendil antud faasis ei paku. Kui patsiendil konkreetseid kaebusi ei ole, kaovad patsiendid süsteemi vaateväljast niipea, kui akuutset abi ei vaja.

5.6 Etapp 6 - Haiguse süvenemine ja elu lõpp

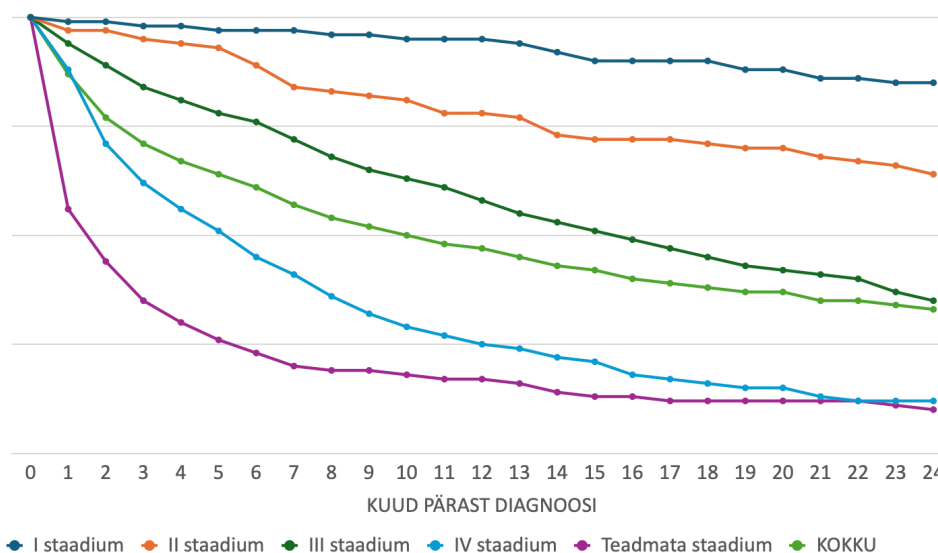
Suuremates keskustes (Tallinn, Tartu) on olemas mitmekülgsete spetsialistidega palliatiivraviosakonnad, mis saavad olla toeks mitte ainult elu lõpul vaid kogu raviteekonna vältel. Kuna ressurss on ka keskustes piiratud, on palliatiivravi hetkel suunaga elulõpu- ja valuravil.

Üle-eestiliselt vaadates on palliatiivravi pakkumisel suured erinevused. Keskustest väljas on palliatiivravi roll kanda perearstil, samuti koduõdedel ja kohaliku omavalituse sotsiaaltöötajatel. Perearstid on küll koolitatud valuravi skaaladel liikuma ning psühholoogilist tuge pakkuma, kuid see on nende sõnul koormav. Samuti on perearstide teadmised erinevad, mis otseselt patsiendi kogemust ning tugivõimalusi mõjutab.

Palliatiivravi rõhuvaks kitsaskohaks on üle-eestiliselt killustunud infrastruktuur – seda ravivormi keskustest eemal kas peaaegu et ei eksisteeri, või püsib see vabatahtlike ning lähedaste peal.

Antud etapis kasvab ka patsientide usk alternatiivmeditsiini pakutavatesse võimalustesse ning toodetesse. Soovitakse proovida kõike, mis võiks vähegi abiks olla.

Vähipatsiendi elulemus sõltub staadiumist, vanusest, soost ja vähitüübist. Andmeanalüüs kinnitas olulisi erinevusi elulemuses vähistaadiumite võrdluses. Kui I staadiumi kopsuvähi elulemus peale diagnoosi mõnevõrra langeb, siis ülejäänud staadiumite prognoos on oluliselt madalam juba 12 kuud peale esmast diagnoosi ning langeb veelgi.



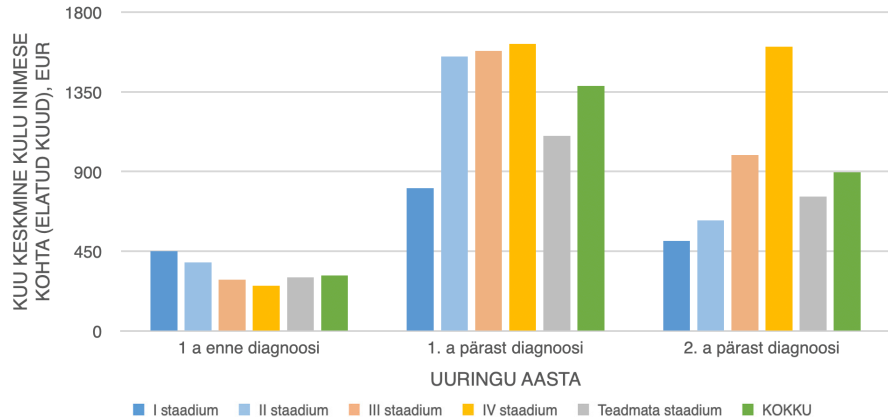
Graafik 2: Elulemus staadiumiti

Teadmata staadiumis patsiendid olid teiste staadiumitega võrreldes madalama elulemusega – suure tõenäosusega on tegemist viimases staadiumis patsientide ning surmajärgselt tuvastatud juhtudega. (Graafik 2).

A n d m e a n a l ü ü s i tulemustest saame ka väita, et kaugele arenenud staadiumiga patsiendid (III ja IV, ning osa teadmata staadiumiga patsiendid) on riigile oluliselt kulukamad (raviarvete osas), kui varastes staadiumites avastatud vähidiagnoosiga patsiendid (Graafik 1 ja 3).

KUU KESKINE KULU TERVISEKASSALE INIMISE KOHTA (ELATUD KUUDE ARVESTUSES)*

	I staadium	II staadium	III staadium	IV staadium	Teadmata staadium	KOKKU
1 a enne diagnoosi	450	388	290	256	303	313
1. a pärast diagnoosi	807	1549	1581	1621	1102	1383
2. a pärast diagnoosi	507	625	993	1605	759	895



Graafik 3: Kuu keskmine raviarvete kulu patsiendi kohta tervisekassale

6. Võimalikud arengusuunad

Kopsuvähi patsiendi teekonna võimalikud arenduskohad ning fookusteemad selgitati välja kitsaskohtade prioriseerimise töötoas, milles osalesid patsiendid, patsientide lähedased, tervishoiuspetsialistid, ametnikud, projekti meeskonda kuulunud ravimitootjate esindajad ja patsiendiorganisatsioonid. Kõige kaalukamatele arenduskohtadele ideestati töötoa vormis võimalike lahendusi ministriumite ühishoones toimunud projekti tutvustusel ning lõpuüritusel.

Kaalukamad arengusuunad, mida esmajoonel lahendatavaks hinnati:

Diagnoosi ootamine ja teatamine

Kujundada diagnoosi teatamise protsess inimkeskseks

Infokeskkond

Lua infokeskkond, mis pakub praktilist infot diagnoosi, ravi ja haigusega elamise kohta

Selgus

Selgitada tervishoiutöötajate tegevusi, sõnumeid ja protseduure patsiendile arusaadavalt

Privaatsus

Vaadata üle patsiendi terviseandmete kaitsega seotud regulatsioonid

Infosulg ja info selgus osapooltele

Juhtida uuringute ja ootamise ajal patsiendi ootusi

Augustis 2024 korraldatud töötoas ideestasis valdkonna spetsialistid kahele katusteemale võimalikke lahendusi. Laudkondades suunatud arutelud toimusid järgnevatel teemadel: diagnoos, ning selle teatamine; infosulg ning info selgus osapooltele. Järgnevalt esitleb raport töötoas arutluse all olnud lahendusi, mis laudkondades korduvalt esile kerkisid.

Diagnoosi ootamise ning teatamise fookuses kerkis esile tugipersonali roll ning erinevate spetsialistide kaasamine diagnoosi eelselt ning diagnoosi saamise hetkest. Patsiendile on oluline võimalus leida lihtsa vaevaga asja- ja ajakohast infot enda diagnoosi kohta. Seda võimaldaks ühtne üleriigiline platvorm (Terviseportaal, Vähiliidu platvorm), kust nii patsient kui ka tema lähedased saaksid usaldusväärset infot nii diagnoosi kui ka elustiiliharjumuste ning -muutuste kohta.

Diagnoosi teatamisel vähendaksid teadmatust ning suurendaksid empaatiat ja inimlikkust pikemad visiidiad. Vaimse tervise õdede, juhtumikorraldajate ja/või palliatiivraviõdede kaasamine varakult võimaldab patsientidel ning nende lähedastel küsida visiidil küsimata jäänud või ununenud küsimusi ning saada lisainfot tugiteenuste ja sotsiaalabi võimaluste kohta. Patsiendiuuringust selgus, et patsiendid saavad oma uuringute tulemused Terviseportaalist enne, kui keegi vastuseid neile selgitanud on. Võimalus arstil eelnevalt uuringute-analüüside tulemusi näha ning seejärel patsiendile koos konsultatsiooniga need kättesaadavaks teha vähendab negatiivset üllatusmomenti ja ise tulemuste selgituste otsimist.

Patsiendiga seotud sotsiaal- ja tervishoiusüsteemivaheline infovahetus on suuresti seotud isikuandmete kaitsega. Küll aitaks sujuvale raviteekonnale kaasa sotsiaalsüsteemi ja tervishoiusüsteemi parem sidusus. See lihtsustaks logistikat ravikeskusesse, ning tagaks parema ajakasutuse nii patsiendil kui patsiendi lähedastel.

Infosulgu vähendab suurem selgitustöö läbi asjakohaste kanalite. Õdede ning õde-koordinaatorite arvu suurendamine võimaldab õdedel rohkem aega investeerida selgitustööle, juhendamisele, suunamisele ning samuti ka lähedastega suhtlusele. Info selgusele ning läbipaistvusele aitaksid kaasa kokkulepped patsiendiga selle osas, kes on lähedased, kes võiksid patsiendi ravi kohta infot saada. Samuti oleks abi üldinfo koondamisest ühte punkti. Ravimeeskonna defineerimine üleriigiliselt aitaks määratleda, kes peaksid lisaks arstile (kopsuvähi) patsiendile toeks olema.

Vastuse ootamise ajal võiks Terviseportaal võimaldada jälgida analüüse ja uuringuid – seda, millised neist on ootel ja/või töös.

7. Peamised õppimiskohad

Suurimat väärtust kopsuvähi patsiendi teekonna kaardistamise projektile on loonud patsientidelt, nende lähedastelt ning patsiendiorganisatsioonidelt saadud sisend. Tervishoiusüsteemi kaardistus

tõi välja riigisisese erinevused tervishoiuspetsialistide otsustes, suunamistes, teenuste kättesaadavuses ning olulised kitsaskohad, mida parandada. Patsiendiuring ning patsientide kodudes, kohvikutes ja haiglas kohapeal läbiviidud intervjuud pakkusid projektile kriitiliselt olulist sisendit ja laiemat vaadet protsessile.

See, kas patsient on infosulus, ärevuses või šokiseisundis või tunneb end hoopis hoitu, julgustatu ja võimestatuna, määrab ravi edukuse ning jätkusuutlikuse. Sama saab öelda patsiendi lähedaste kohta. Nii patsiendiuringust kui ka süsteemikaardistusest ilmnes, et aktiivravi etapis tunnevad patsiendid ennast turvaliselt ja saavad kõrgkvaliteetset ravi. Küll aga on eelnevates ja järgnevates etappides puudu tugiteenustest ning ühtsest ja sidusast informatsioonist.

Patsiendi jaoks on aktiivravi vaid üks etapp paljudest. Suurem hulk tegevusi toimub enne ja pärast seda, mille tõttu ei peaks keskenduma ühe etapi lihvimisele ülejäänud seitsme faasi arvelt.

Kui kvantitatiivsed uurimismeetodid andmeanalüüsi näol annavad aimu trendidest ja suundadest, siis kvalitatiivsed lähenemised nagu vestlused, intervjuud ning koosloome vormid aitavad paremini valgustada patsiendi vahetuid kokkupuuteid süsteemiga. Kvantitatiivse ja kvalitatiivse lähenemise kombineerimine lõi mitmetahulise ja nüansirohke pildi hetkeolukorrast, mille baasilt on hea kavandada järgnevaid uuringuid ja sõnastada arendusettepanekuid.

8. Kokkuvõte

Üle-eestilises kopsuvähi patsiendi teekonna arendusprojektis osalenud tervishoiuasutused ning era- ja avaliku sektori organisatsioonid andsid oma panuse, et ühiselt kaardistada kopsuvähi patsiendi kogemus, analüüsida kitsaskohti ning arutada võimalike lahenduste üle.

Projekti vältel kaardistati teekond alates ennetustööst kuni patsiendi tervenemise või elu lõpuni. Kitsaskohtadena selgus patsiendiuringust, et probleeme on info kättesaadavuse ja selguse, tugiteenuste pakkumise ja kättesaadavuse, ühiste infoallikate puudumise ning patsiendiandmete privaatsusega.

Kokkuvõttes võib tõdeda, et patsiendi teekonna kaardistamine on näide, kuidas tuua meditsiinilise käsitluse kõrvale rohkem inimkeskset vaadet, et paremini mõista ja märgata, kuidas patsiente diagnoosi eel ja järel paremini toetada ja võimendada. Andmetel põhinevad analüüsid aitavad esile tuua nii kitsaskohti kui ka tähelepanu vajavaid sihtrühmasid. Kopsuvähi patsiendi teekonna arendusprojekt on hea näide ka sellest, kuidas just koostöös era- ja avaliku sektoriga patsiente ning nende lähedasi kaasates jõuda teadmiseni, mille toel kopsuvähi patsientide ravi- ning tugiteenuseid üleriiklikult parendada. Just nii on lootust, anda patsiendile suurem kindlustunne ning selgus tervishoiusüsteemile.

9.1 Kopsuvähi patsiendi teekonna arendusprojekti lõppraporti lisad

1. Andmeanalüüsi raport
2. Teenusedisaini lõppraport

