

Kopsuvähi patsiendi teekonna kaardistus

Lõppraport | 13. september 2024

Sisukord

Sissejuhatus	3
Lühikokkuvõte	4
Executive Summary	8
Patsiendi teekonna kaardistamise tööprotsess ja metoodika	11
Süsteemi kaardistus	17
Kopsuvähi patsiendi uuring	27
Patsiendiuringust tulenevad kitsaskohad ja prioriseeritud arendusvajadused	36
Süsteemikesksed kitsaskohad	113
Võtmejärelused	116
Soovitused arendusvajaduste lahendamisel	130

Sissejuhatatus

Kopsuvähi patsiendi teekonna arendusprojekt on riigi ja erasektori koostööprojekt, mille partnerid on Sotsiaalministeerium, Tervisekassa, Tallinna Teaduspark Tehnopol, Merck, Sharp and Dohme, Roche, Pfizer ja AstraZeneca. Projekti elluviimine toimub vastavalt partnerite vahel 21.12.2022. a sõlmitud konsortsiumilepingule, et arendada koostöös kopsuvähi patsientide raviteekonda ning panustada seeläbi ühiselt riikliku vähitõrjeplaani elluviimisse.

Kopsuvähi patsiendi teekonna arendusprojekti eesmärk on muuta kopsuvähi patsiendi teekond terviklikumaks ja tagada võimalused haigusega paremaks toimetulekuks. Projekti juhtasutus on SA Tallinna Teaduspark Tehnopol.

Projekti elluviimisse kaasatakse erinevad patsiendi teekonna osapooled: kopsuvähi patsiendid ja lähedased ning teekonna eri etappidel nendega kokku puutuvad spetsialistid (arstid ja teised spetsialistid, sotsiaalteenuste pakkujad, vähikeskused, haiglad, perearstikeskused jt). Samuti süsteemi tasandi otsustajad (Sotsiaalministeerium, Tervisekassa). Koostöös kaardistati kopsuvähi patsiendi teekond, et leida valupunktid ning töötada välja uudseid lahendusi, mis kohanduksid senisest paremini patsiendi vajadustega, tagaksid kvaliteetse ravi ja selle järjepidevuse.

Projektis ellu viidud patsiendiuuringu raames lahendati järgmist uurimisprobleemi: puudub ülevaade üle-eestilisest, terviklikust (ennetusest ravijärgse perioodini), üle tervishoiu- ja sotsiaalsüsteemi ning patsiendi vaatest lähtuvast kopsuvähi teekonnast.

Lühikokkuvõte 1/4

Kopsuvähi patsiendi teekonna arendusprojekt on riigi ja erasektori koostööprojekt, mille partnerid on Sotsiaalministeerium, Tervisekassa, Tallinna Teaduspark Tehnopol, MSD, Roche ja AstraZeneca. Projekti eesmärk on muuta kopsuvähi patsiendi teekond terviklikumaks ja tagada võimalused haigusega paremaks toimetulekuks.

Kopsuvähi patsiendi teekonna uuringu käigus selgus, et teekonda, mis algab heast tervisest ja jõuab kopsuvähi diagnoosimiseni, ravi määramiseni, aktiivravini, haiguse taandumise või elulõpuravini, ilmestab patsiendi madal teadlikkus ja puudulik kommunikatsioon tervishoiusüsteemi poolt.

Üldistavalt võib öelda, et patsiendi teekond ja kogemus haiguse diagnoosimisel, ravimisel, taastumisel või elulõpuravil ei ole ainulaadne ega omane vaid kopsuvähi diagnoosiga patsientidele.

Informatsiooni asümmeetria tervishoiusüsteemi, patsiendi ja lähedaste vahel ning inimkeskse lähenemise puudumine aitab kaasa patsientide jõuetuse ja frustratsiooni tunde tekkimisele.

Tervishoiusüsteemi pakutav ravi on heal tasemel ja enamasti aktsepteerivad patsiendid süsteemi sellisena, nagu see on, ilma seda kahtluse alla seadmata. Siiski, kui patsiendid kannatavad komplekssete haiguste all või neil on terminaalne diagnoos, ei ole tervishoiusüsteem suunatud empaatiale ega koordineeri proaktiivselt toetust patsiendile sotsiaalsüsteemi kaudu. Tuge ei pakuta ka patsiendi lähedastele, kes elavad läbi kogu haigusteekonda ning teevad isiklikke ohverdusi ajas, kaotatud sissetulekus, vaimses tervises ja perekondlikus toimetulekus.

Lühikokkuvõte 2/4

Kui patsiendi diagnoos saab kinnitatud, saab ka raviplaani kiiresti paika ja raviga alustatakse venitamata. Siiski, alternatiivseid ravivõimalusi, teise arsti käest arvamuse küsimist proaktiivselt ei pakuta. Ravile alluvate vähijuhtumite puhul see patsiendile erilist probleemi ei valmista. Ent terminaalsete diagnoosiga patsientidele valmistab suurt pettumust süsteemi puudulik empaatia ja vähene (emotsionaalne) tugi alternatiivide ja kõikvõimalike muude ravivõimaluste otsimisel.

Kuigi iga patsiendi teekond on unikaalne, on patsientide kogemuste ühisosa süsteemist tulenevates ebakõlades. Patsientide teekonnal esinenud murede ja probleemide olemuse ja juurpõhjuste väljaselgitamisel tõusid esile järgmised faktorid:

- andmekaitseseadused piiravad koostööd erinevate tervishoiuteenuste pakkujate vahel sellisel määral, et see pärsib patsiendi heaolu ja huvisid. Probleem on väiksem juhtudel, kui esmatasand, kohalik omavalitsus ja haiglad kasutavad samu süsteeme (nt Viljandi ja Tartu);
- riigi poolt loodud erinevad andmesüsteemid ei ole omavahel ühilduvad ning optimeerivad ainult digiprotsesse, pööramata tähelepanu tööprotsessidele ja nende parendamisele, mis omab negatiivset mõju ka patsiendi ravi efektiivsusele;
- tippspetsialistid on sageli koormatud administratiivsete ja mittemeditsiiniliste ülesannetega (patsiendi aja planeerimine, andmesisestus, analüüs). Tänapäevane süsteem eeldab, et spetsialist juhib ise oma aega tõhusalt;

Lühikokkuvõte 3/4

- üldiselt on tervishoiusüsteem väga hierarhiline ning selle jäikus mõjutab oluliselt ka patsientidega suhtlemist ja nende kogemust raviteekonnal;
- arstiõppes tuleb seada enam rõhku teenuse osutamise etiketile ja suhtlemisoskusele, mille tulemusel saab kujundada elumuutvate diagnooside ja raviinfo edastamise patsientidele empaatilisemaks ja toetavamaks;
- tervishoiusüsteem eeldab, et tervishoiuasutustes toimib kõik nii, nagu ta peaks toimima (ehk vastavalt nõuetele). Paraku ei jõua patsiendid oma teekonnal ettenähtud teenustele, nagu näiteks palliatiivravi, sel ajal, kui see patsiendile kõige vajalikum ja kasulikum oleks;
- patsiendi lähedasi ei peeta vähipatsiendi tervishoiuga tegeleva meeskonna lahutamatuks osaks. Lisaks ei võeta patsiendi ja tema pere vajadusi arvesse rohkem, kui vaid meditsiinilisest perspektiivist. Paraku seisavad patsiendid ja nende lähedased silmitsi elumuutva ja võib-olla terminaalse haigusega, mille tagajärjeks on perekondlik stress, mis laieneb lähedastele, inimsuhetele, elukorraldusele jne. Jällegi, palliatiivravi, sotsiaalne ja vaimne tugi peaksid olema algusest peale vähiravi lahutamatuks osaks, kuid ei ole seda;

Lühikokkuvõte 4/4

- eksisteerib eeldus, et esmatasandi teenused, mida pakuvad perearstid ja pereõed, ongi ennetav tervishoid. Uuringu käigus selgus, et paraku ei ole paljudel juhtudel suurimasse kopsuvähi riskigruppi kuuluvad mehed oma perearstiga aastate ja aastakümnete jooksul ühendust võtnud. Tööandja finantseeritud tervisekontrollide peetakse samuti ennetavaks tervishoiuks, kuid selle fookus ja eesmärgid pole antud eelduse täitmiseks piisavad. Samuti ei jõua andmekaitse tingimuste tõttu töötervishoiu läbiviija informatsioon perearstideni. Perearstid on harva proaktiivsed ega kutsu ise oma nimistu patsiente regulaarsetele kontrollidele;

- Terviseportaal ei paku patsiendile inimkeelseid selgitusi, juhiseid, soovitusi ega ka meeldetuletusi, mis nõuaksid perioodiliselt kontrollis käimist. Kasutusel on tervishoiusüsteemi terminoloogia, mis enamikule inimestele on arusaamatu ja ei anna ülevaadet asjade tähendusest ja kiireloomulisusest.

Executive Summary 1/3

The Lung Cancer Patient Journey Development Project is a public-private partnership project.

The partners of the project are the Ministry of Social Affairs of Estonia, the Estonian Health Insurance Fund, Tallinn Science and Business Park Tehnopol, Merck, Sharp and Dohme, Roche, Pfizer and AstraZeneca. The aim of the project was to make the lung cancer patient journey more holistic and to ensure opportunities for better coping with the disease.

The analysis of challenges in the lung cancer patient journey explored the shortcomings in the healthcare system revealed by examining lung cancer patients' experiences.

Key Issues:

- Limited communication and information access: Patients often lack knowledge and feel poorly informed throughout their journey. While treatment plans are delivered swiftly after diagnosis, there is a lack of discussion regarding alternative options, or second opinions, particularly for terminally ill patients.
- Inefficiencies in the system: Data protection regulations hinder collaboration between healthcare providers, impacting patient care. Interoperability issues further disrupt efficient processes. Specialists are overburdened with administrative tasks, limiting their availability to focus on patient care.

Executive Summary 2/3

- Communication barriers: In medical education, more emphasis should be placed on communication skills, which will result in a more empathetic and supportive delivery of life-changing diagnoses and treatment information to patients. The system prioritises internal processes over patient needs, delaying crucial services like palliative care.
- Overlooked aspects: Family members aren't adequately integrated into the healthcare team, neglecting the emotional and social impact on patients and their families.
- Preventive healthcare gaps: There is a lack of proactive efforts in preventive care. Family doctors rarely call in high-risk patients for regular checkups, and occupational health data often does not reach them due to privacy concerns.

- The Health Portal does not offer explanations, instructions, recommendations or reminders to the patient. The terminology of the healthcare system is incomprehensible to most people and does not give an overview of the meaning and urgency of procedures.

Overall Impact:

These issues create an information asymmetry between patients and healthcare providers. Patients feel powerless and frustrated due to a lack of patient-centred care. While the overall care is good, the system fails to address the complex needs of terminally ill patients and their families.

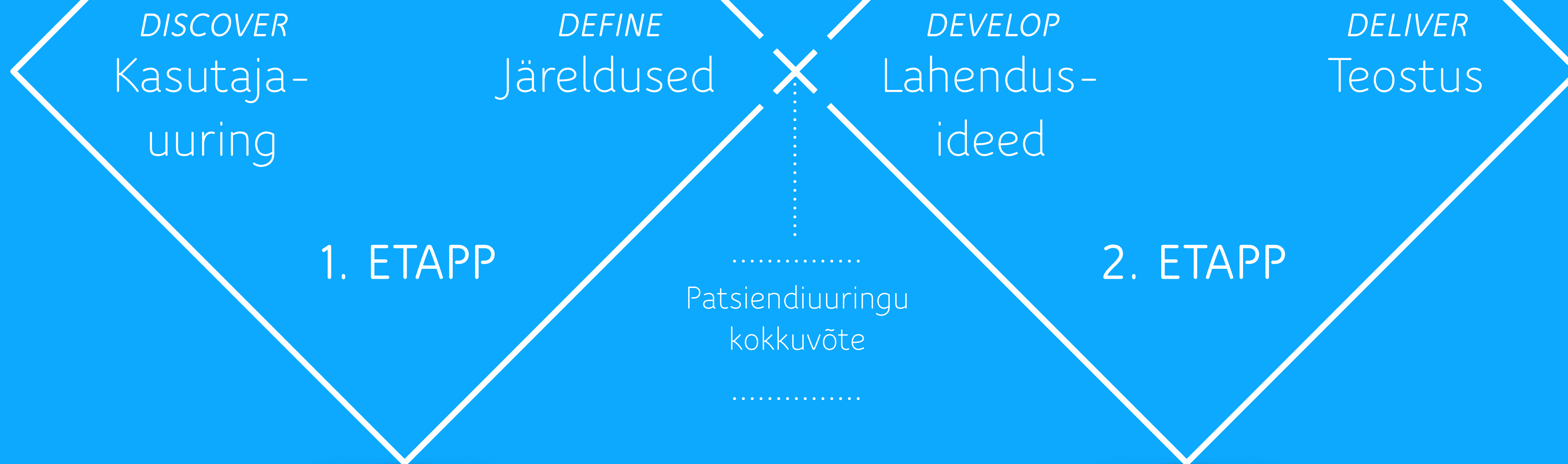
Executive Summary 3/3

The Need for Change:

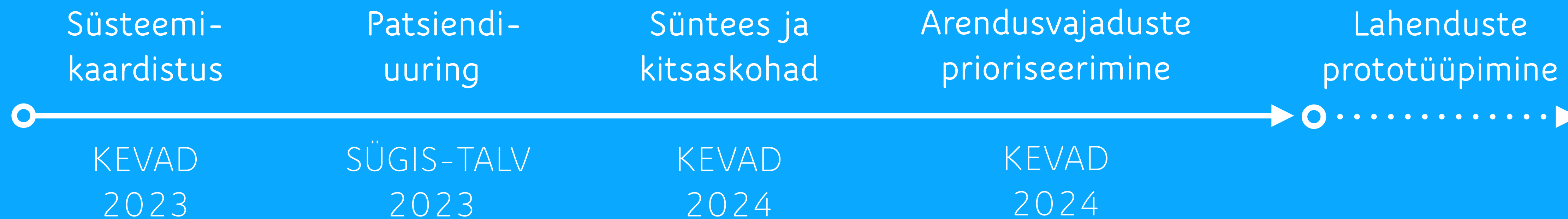
Focusing on the healthcare staff's well-being and fostering a learning environment is crucial. The system should shift from internal processes to a patient-centric approach to improve patient experience. Effective leadership is essential for fostering collaboration and continuous learning within the healthcare system.

Patsiendi teekonna kaardistamise tööprotsess ja metoodika

Lähtusime disainmõtlemise topelt-teemandist



Ajakava





Uuring on heaks kiidetud Tervise Arengu Instituudi inimuringute eetikakomitee poolt. (2460 „Kopsuvähi patsiendi teekonna kaardistamise patsiendiuring“)

Kopsuvähi patsiendi teekonna etapid



Metoodika

Teekonna kaardistus OneCustomer lõuendil

OneCustomer lõuend ja metoodika oli kaardistuse protsessi aluseks. Lõuendile lisatud ja sellelt eemaldatud blokke vaatasime läbi protsessi pidevalt kriitiliselt üle eesmärgiga kohandada lõuend antud protsessi, taipamiste ning kopsuvähi teekonna eripäradega arvestavaks. Kaardistus läbis mitmeid visandamisetappe, mille tulemusel kujunes lõplik teekonna kaardistus.

Poolstruktureeritud intervjuud

Tervishoiu ning tugiteenuste eksperdid ning patsiendid ja nende lähedased olid kaasatud protsessi poolstruktureeritud intervjuude kujul.

Poolstruktureeritud intervjuu kui meetod andis võimaluse vestelda uurimisküsimustest lähtuva struktuuri alusel, kuid avada ka teemasid, mida intervjuueeritav pidas tähtsaks puudutada või selgitada.

Kaardistuse valideerimine

Süsteemi kaardistuse valideerimine toimus kolmel korral, kaasates süsteemipoolseid eksperte, kes omavad etappideülest vaadet. Valideerimine oli abiks detailsusastme ühtlustamisel ning teatud ühenduste lisamisel erinevate etappide vahel. Samuti andis kaardistuse ülevaatamine hea tagasiside sellele, kas info on arusaadavalt sünteesitud ning kas kaardistus toob välja kopsuvähi teekonna eripärad etappide lõikes.

Süsteemi kaardistus

Kopsuvähi patsiendi teekonna **süsteemipoolse** kaardistuse eesmärgiks oli aru saada, kuidas toimib hetkel teekond ning teekonna vahelised liikumised tervishoiuasutuste ning tugiteenuste lõikes. See võimaldas luua struktuuri ja baasi, millele hiljem patsiendi kogetud teekond kujundada. Selline lähenemine võimaldab (visuaalselt) esile tuua hetki, kus patsiendi ning süsteemi kirjeldus, vaade ning kitsaskohad erinevad.

Süsteemi kaardistusse olid kaasatud spetsialistid alates esmatasandist:

- Esmatasandi tervishoid (perearstid ja pereõed)

- EMO
- Erameditsiin ja riiklikud tervishoiuasutused
- Eriarstid
- Vähikeskused
- Sotsiaalvaldkond
- Palliatiivravi
- Patsiendi tugisüsteemid

Eriilmeliste spetsialistide kaasamine aitab katta kogu süsteemi teekonna ja aru saada teekonna eripäradest tervishoiu- ja sotsiaalvaldkonna (tugisüsteemide) vaates.

Süsteemi kaardistusse kaasatud osapooled

19 eksperti süvaintervjuudes

3 korral valideeritud süsteemi osapooltega

era- ja
riiklikud
raviasutused

vähiravi-
keskused

esmatasand

tugi-
organisatsioonid

palliatiivravi ja
tugiteenused

Süsteemi kaardistuse peamised taipamised

Etapp 1 - Elu haigusnähtudeta, ennetamine

Esimeses etapis tervishoiusüsteem aktiivselt inimestega (tulevaste patsientidega) ei tegele. Olenevalt töökohast, tervisekäitumise harjumustest, näevad regulaarselt inimesi töötervishoiuarst ning perearst. Töötervishoiuarst teeb regulaarselt rindere röntgenülesvõtteid, kui töökoht seda nõuab. Perearst ning töötervishoiuarst kaardistavad patsiendi tervisekäitumist ning siinkohal märgivad üles ka riskikäitumised (suitsetamine).

Kopsuvähi sõeluuringu pilootprojekti on viidud läbi kaks aastat Tartus ning Tartumaal ning esmased tulemused on positiivsed – märkimisväärselt

kasvas varaselt avastatud kopsuvähi juhutude arv (Tervisekassa).

Küll aga on esimese etapi tegevused süsteemipoolselt varieeruvad, olenevalt sellest, milline on perearstikeskus ning mida teeb töötervishoiuarst. Perearstikeskuste ja neis rakendatavate praktikate tase on varieeruv. On perearste, kes teevad regulaarselt patsientidele rindkere röntgenülesvõtteid, kuid on ka neid, kes oma suure nimistu või muude põhjuste tõttu patsiendile ennetusfaasis tähelepanu pöörata ei saa.

Samuti on kitsaskohana välja toodud puudulikud viisid e-sigarettide tarbimise mõju ning tarbimise teadlikkuse hindamiseks.

Süsteemi kaardistuse peamised taipamised

Etapp 2 - Tervise halvenemine, esimesed sümptomid, patsient otsib abi

Teises etapis võib patsiendil süsteemi vaatevälja jõudmiseks võrdlemisi kaua aega kuluda. Üheks põhjuseks saab tuua ühiskonna vähese teadlikkuse kopsuvähi sümptomitest ning ka selle, et sümptomid võivad tihti olla mitte-spetsiifilised.

Süsteemi vaatevälja jõuavad patsiendid, kes on tihti juba raskes seisus. Põhjusel, et kopsuvähi sümptomid ei ole tihti äratuntavad, võib

perearst õige diagnoosi aega veelgi pikendada, raviges kopsupõletikku või muud sarnaste sümptomitega haigust.

Siinkohal süsteem üldiselt väga aktiivne ei ole – süsteem näeb patsienti alles siis, kui patsient ise esimest korda pöördub.

Erameditsiin näeb aga enda rolli just esimes ja teises etapis, kus neil on võimalus seada fookus ennetusele ning varajasele avastamisele.

Süsteemi kaardistuse peamised taipamised

Etapp 3 - Vähi kahtlusest diagnoosini

Kolmas etapp on süsteemi poolest kopsuvähi patsiendi teekonnas üks märgilisemaid. Põhjuseks saab tuua selle, et süsteemis käituvad tervishoiuasutused võrdlemisi suurte erinevustega.

Esimeseks kohaks, kus tekivad erinevused, on hetkel, kui patsient tervishoiu poole pöördub. Võimalusi selleks on mitmeid – patsient pöördub perearsti poole, patsient saadetakse täpsustavatele uuringutele töötervishoiarsti kaudu, patsient saadetakse lisauuringutele eriarsti juurde muu kaasneva haiguse uurimise tõttu, patsient pöördub EMOsse.

Patsiendi pöördumisest oleneb see, milliseid uuringuid ja kui kiiresti talle tehakse.

Kui patsiendi teekond liigub perearsti kaudu, siis on suur roll ka perearstil ning tema tehtud valikutel. Uuringust tuleb välja, et perearstidel ei ole ette määratletud tegevuskäiku, seega otsustab perearst ise, kas saadab

patsiendi saatekirjaga pulmonoloogile või teeb eriarstiga e-konsultatsiooni (eriarstiks võib siinkohal olla nii pulmonoloog kui onkoloog). Kitsaskohaks on patsiendi suunamine antud hetkel onkoloogi juurde, sest sellest kujuneb patsiendile lisakäik, pärast mida peab patsient endiselt pulmonoloogi juurde minema.

Kui patsient jõuab pulmonoloogi juurde, teekond ühtlustub. Pulmonoloogide kättesaadavus üle-eestiliselt on hea ning samuti jõuavad patsiendid pulmonoloogi juurde visiidile ka erameditsiini, vähendades veelgi ooteaega või soovides teist arvamust.

Kolmandas etapis on oluline roll ka patsiendiorganisatsioonidel – just siit alates, kui alles tekib diagnoosi kahtlus, on patsiendiorganisatsioonide esindajad rõhutanud, et tegelikult on erinevate tugiorganisatsioonide vajadus kriitiline. Põhjuseks teadmatus tunne ning vastuste ootamise ärevus.

Süsteemi kaardistuse peamised taipamised

Etapp 4 - Ravi ja raviaegne jälgimine

Süsteemipoolselt on aktiivravi etapp kõige paremini korraldatud. Protsessid on maksimaalselt optimeeritud, mis ühelt poolt n-ö pakub kiiret teenust, kuid teisalt jätab patsiendile vähe aega lisaküsimusteks või tugiteenuste võimalusteks.

Vähikeskustel on erinevad nimetused meditsiinipersonalile, osakondadele ning ka erinevad kontaktisikud patsiendile.

Siinkohal tuleb antud etapis sisse taas perearstide varieeruvus – on perearste, kes soovivad oma patsiendi kohta infot ka aktiivravi ajal kui teisalt

on ka neid, kes teavad, kus patsient aktiivravi ajal on, patsient on hoole all ning nemad saavad süsteemi usaldada igat infot teadmata.

EMOsse pöördub enim vähipatsiente kemoteraapiajärgse sepsise ajal. EMO jaoks on oluline teada saada, mis faasis patsient oma raviga on ja mis on patsiendiga plaanis – sellest oleneb patsiendi käsitus EMOs, kuid tihti see info on kättesaadav vaid telefonitsi, haigusloost see kättesaadav ei ole (kui ravi ei ole lõpetatud).

Süsteemi kaardistuse peamised taipamised

Etapp 5 - Elu vähiga ja pärast vähki

Patsient käib paika pandud aja järel regulaarsetel uuringutel, kuid muud tuge patsiendil antud faasis süsteemipoolselt ei ole (kui patsiendil konkreetseid kaebusi ei ole), ehk siis kaovad patsiendid süsteemi vaateväljast kohe, kui akuutset abi ei vaja.

Onkoloogilist ravi saanud patsiendid on kohusetundlikud ning käivad regulaarselt kontrolluuringutel, ainult kirurgilist ravi saanud patsiendid aga märkimisväärselt vähem. Süsteem uuringutele tulemata jätnud patsiente ise n-ö taga ei otsi.

Süsteemi kaardistuse peamised taipamised

Etapp 6 - Haiguse süvenemine ja elu lõpp

Üle-eestiliselt on viimane etapp, mille fookuseks on palliatiivravi, suuresti varieeruv. Suuremates keskustes (Tallinn, Tartu) on olemas mitmekülgsete spetsialistidega palliatiivraviosakonnad, kes saavad olla toeks mitte ainult elu lõpul vaid kogu raviteekonna vältel. Küll aga põhjusel, et ressurss on ka keskustes piiratud, on palliatiivravi hetkel suunaga elulõpu- ja valuravil.

Keskustest väljas on palliatiivravi roll kanda perearstil ning samuti koduõdedel, sotsiaaltöötajatel. Perearstid on küll koolitatud valuravi skaaladel liikuma ning psühholoogilist tuge pakkuma, kuid see on nende sõnul koormav.

Samuti on perearstide teadmised erinevad ning see võib mõjutada väga otseselt patsiendi kogemust ning tugivõimalusi.

Palliatiivravil rõhuvaks punktiks perifeerias on infrastruktuur, mis on üle-eestiliselt samuti killustunud, seda kas peaaegu ei eksisteeri või püsib see vabatahtlike ja lähedaste peal, kes toetavad transpordiga.

Elu lõpufaasis otsivad lisaks patsiendile tuge ka patsiendi lähedased, mis on lisakoormuseks tugispetsialistidele ning eelkõige maapiirkondades perearstidele.

Süsteemi kaardistuse kokkuvõte

Peamised taipamised ja ka kitsaskohad süsteemi kaardistuses tulenevad nendest kohtadest kopsuvähi patsiendi teekonnas, kus süsteemis osapooled käituvad erinevalt. Kokkuvõttes tekitab see olukorra, kus patsient saab erinevat tuge ja ravi, olenevalt sellest, kelle juurde ta parasjagu sattus või oskas minna.

Esmatasandi patsiendikäsitlus erineb suuresti.

Perearstidest oleneb palju, mis on patsiendi teekonna järgmised sammud, kui pikk on patsiendi teekond ning kui sujuv see on.

Aktiivravi etapis saab patsient kõige rohkem tähelepanu ning ka süsteemisisesed protsessid toimivad.

Antud taipamist saab seletada sellega, et patsiendi tervenemiseks toimib antud etapis enim tegevusi,

tegevused on optimeeritud ning läbi mõeldud. Sellest tuleneb ka see, et patsient näeb tervishoiuspetsialiste tihti.

Küll aga kui vaatame etappe, kus hetkel tervishoid nii palju tuge ei paku, tekivad varieeruvused ning kitsaskohad. Tervishoiu tugi väljaspool meditsiinilist abi ja ravi on hetkel ebaühtlane ning kroonilise diagnoosi puhul kindlasti arenguvajadus.

Süsteemiüringus on olnud mitmeid hetki, kus tervishoiutöötaja lükkab ümber teekonnakaardistuse punkte, mida on eelnevalt andnud teine ekspert.

See näitab veelkord info varieeruvust ning seda, et riigisisest ei oma me ühist arusaama patsiendikäsitlusest. See mõjutab otseselt seda, millist ravi patsient saab ning kui selge ja läbipaistev see patsiendile on.

Kopsuvähi patsiendi uuring

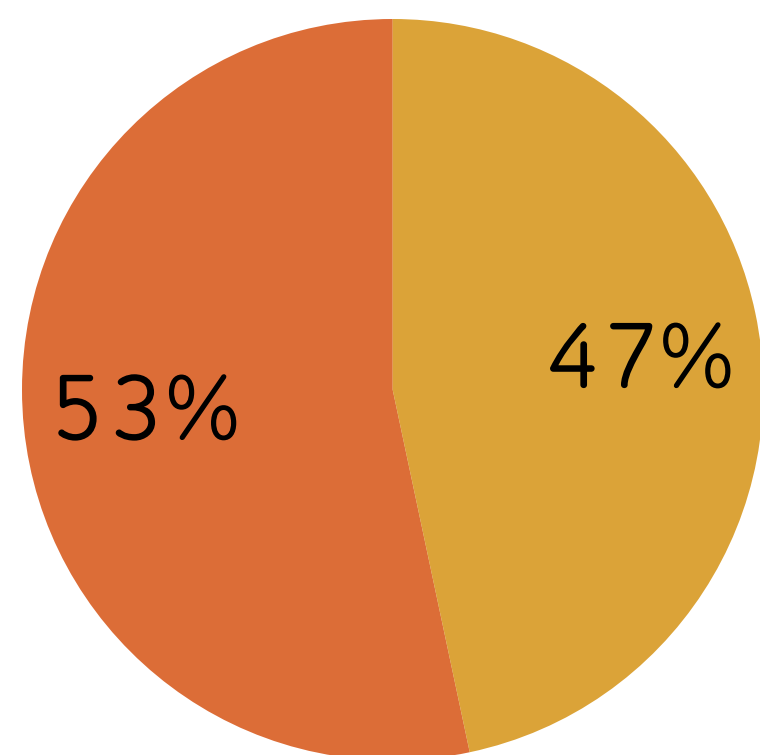
Patsiendiuring

15 poolstruktureeritud süvavestlust kopsuvähi patsientide ja nende lähedastega, et mõista, kuidas nemad kogesid oma teekonda esimesest sümptomist tänaseni.

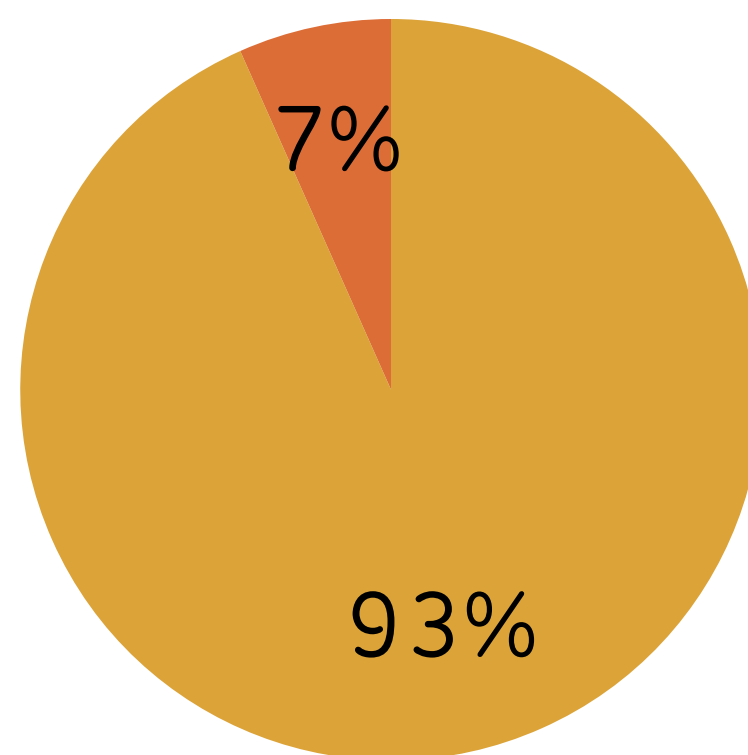
Vestlused viisime läbi haiglas, patsiendi kodus, kontoris, kohvikus, internetis, telefoni teel.

Patsiendiuringu valim

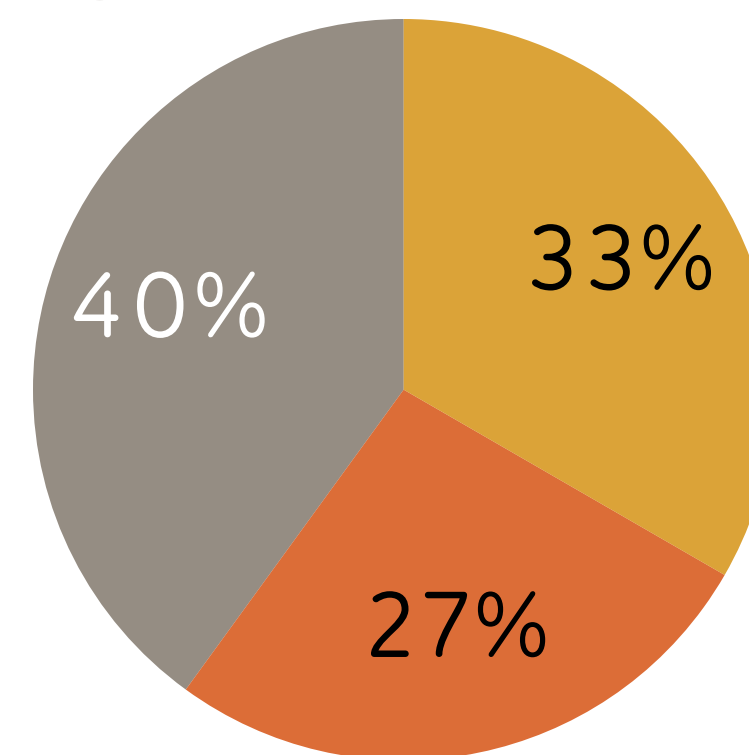
- 35-59 a.
- 60+ a.



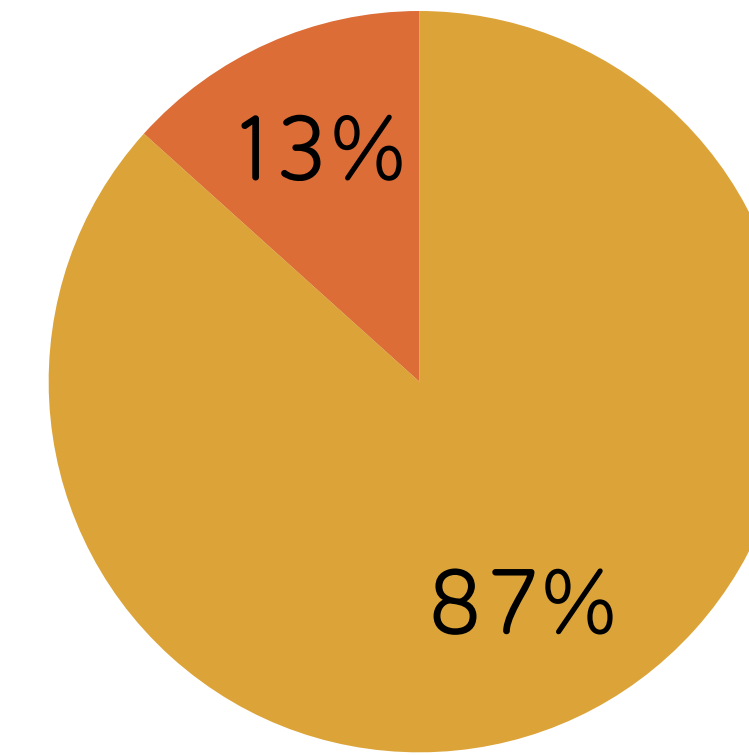
- eesti keeles
- vene keeles



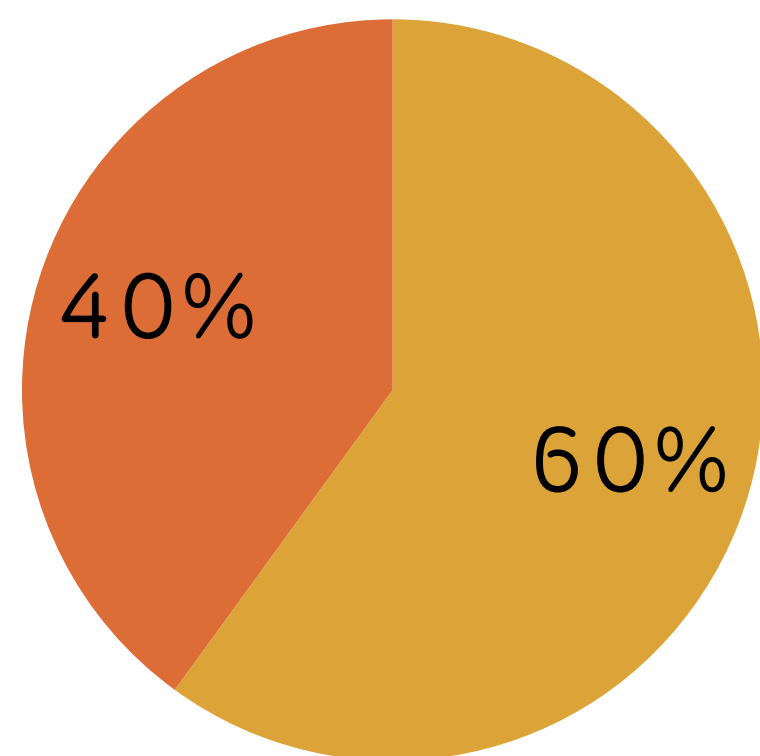
- Suurlinnad
- Maakonnakeskus
- Äärealad



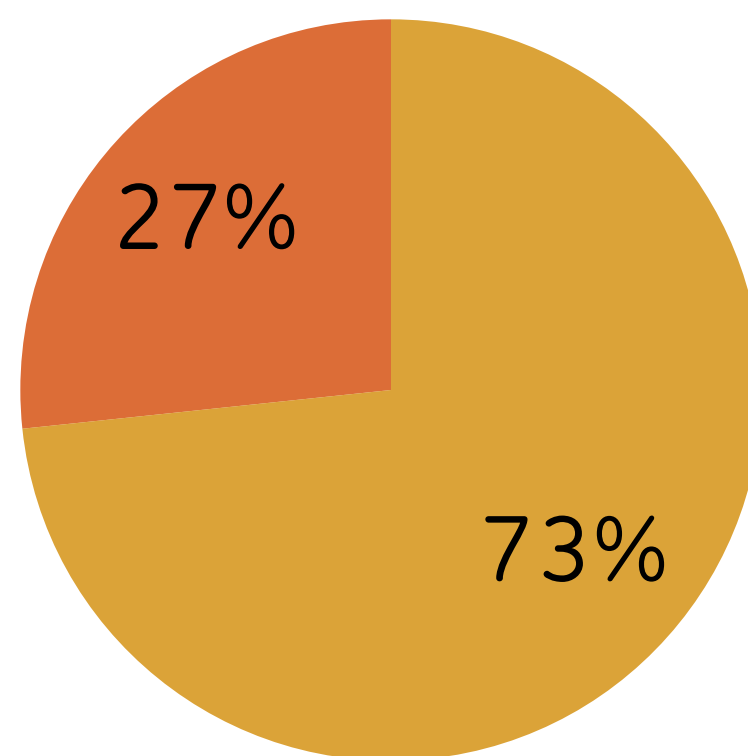
- Lähedase toega
- Üksi elav



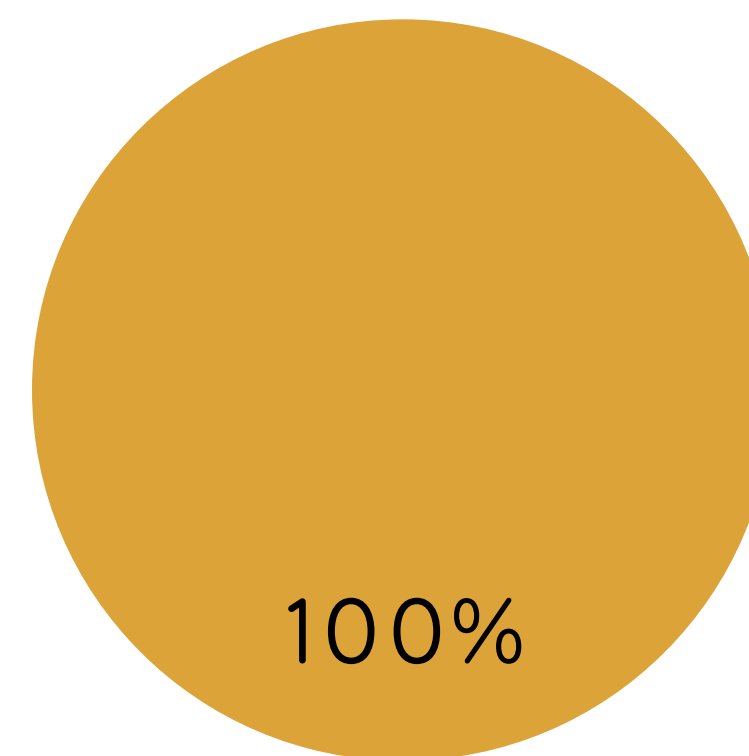
- Mehed
- Naised



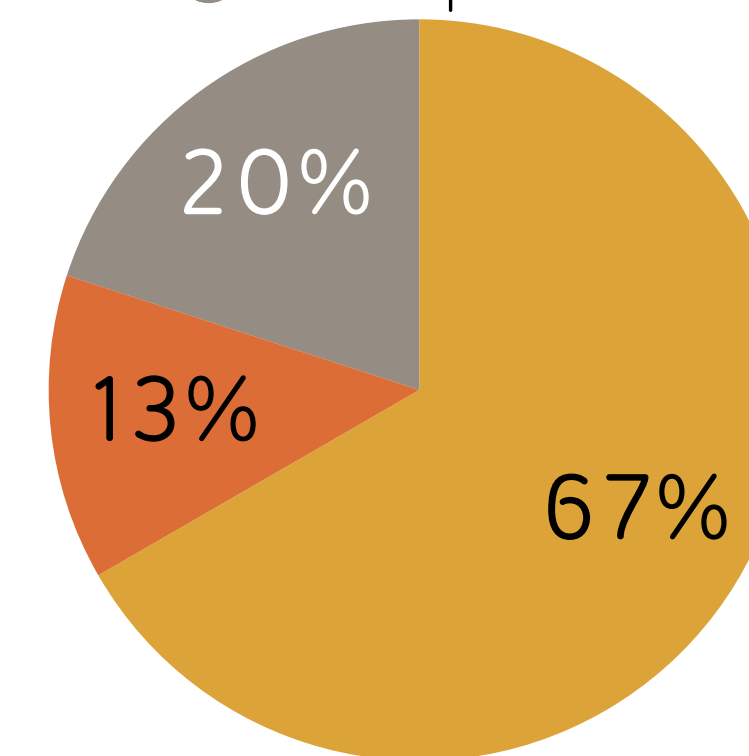
- Suitsetajad
- Mittesuitsetajad



- Esmakordne
- Korduv



- Aktiivravi
- Tervenenu
- Elulõpuravi



Patsiendiuuringu kitsaskohtade prioriseerimine

Süvavestluste tulemusel kaardistatud kitsaskohtade prioriseerimisse olid kaasatud kõik olulised osapooled: patsiendid ja nende lähedased, patsiendiorganisatsioonid, perearstid, eriarstid, haiglate ja raviastutuste esindajad, Sotsiaalministeeriumi ja Tervisekassa ametnikud, KOVide esindajad, ravimifirmade esindajad jt.

Patsientidega vestlustes tuvastatud kitsaskohtade aruteluks toimus 25. jaanuaril 2024 koosloome töötuba, kus koos oluliste osapooltega käsitlesime kopsuvähi patsiendi teekonda ja valupunkte.

Peale töötuba vastasid osalejad veebiküsimustikule, andes oma hinnangu uuringu ja töötoa käigus välja joonistunud 15 kitsaskoha prioriseerimisel. Iga kitsaskohta hinnati kahe parameetri alusel:

1. MÕJU – millist mõju omab antud kitsaskoht patsiendi ja lähedaste kogemusele (nt teenuse kättesaadavusele, teenuskogemusele, ravitulemusele);
 2. LAHENDATAVUS – kui kompleksne on kitsaskoha lahendamine, pidades silmas nt osapooli, regulatsioone, ajalist, rahalist, personali jm ressursi.
- Küsimustikule vastas 16 inimest, vastajate seas olid kõigi eelpool nimetatud oluliste osapoolte esindajad. Tulemused on toodud peatükis: Patsiendiuuringust tulenevad kitsaskohad ja prioriseeritud arendusvajadused (lk 36).

Kes on kopsuvähi patsient?

STEREOTÜÜP

Eluaegne suitsetaja, sageli lihtsa tausta ja haridusega, äärealadelt.

Ei ole harjumust oma tervisele tähelepanu pöörata, selle eest hoolitseda. Leplik, aga mitte tingimata sõnakuulelik - ei pruugi tegelikult rakendada arsti soovitusi suitsetamise mahajätmiseks, eluviiside parandamiseks.

OOTAMATU

Väljaspool riskigruppe, sest ei suitseta, elab ja toitub tervislikult, kokkupuudet arstidega pigem vähe.

Kopsuvähi diagnoos on ootamatu ja haigus on sageli juba kaugele arenenud.

KAUGELT

Elab maakonnakeskusest ja linnadest mitmetunnise sõidu kaugusel, mistõttu logistika arsti juurde on keeruline ja aeganõudev.

Sageli sõltub ühistranspordi kättesaadavusest ja graafikute-liinide ühilduvusest.

KOHUSETUNDLIK

Planeerib oma tegemisi ja aega lähtuvalt perest, tööst ja elukorralduse piirangutest.

Pigem riskib oma tervisega, kui jätab hooleta oma lapsed, loomad, hooldatavad eakad jt ülalpeetavad.

Äärmused

Välised piirangud

LEPPIJA / REALIST

Usaldab arsti ja tema otsuseid - teeb täpselt nii, nagu öeldakse.

Ei sea arstide tegevust küsimärgi alla ega uuri-otsi ise juurde infot-võimalusi.

VÕITLEJA / ISESEISEV

Tunneb, et tal on elu veel pooleli ning on, kelle ja mille nimel pingutada. Usub küll arsti, kuid ei lepi niisama ootamisega.

On proaktiivne, otsib ja katsetab kõiki alternatiive, valmis kõike enda elus muutma, et paraneda.

ÜKSIK

Elab üksi, puudub lähedane sotsiaalne tugivõrgustik (pereliikmed, sõbrad), mistõttu raviprotsessiga toimetulek on raskem.

Motivatsioon haigusega võitlemiseks ja taastumiseks võib olla madal.

LÄHEDANE

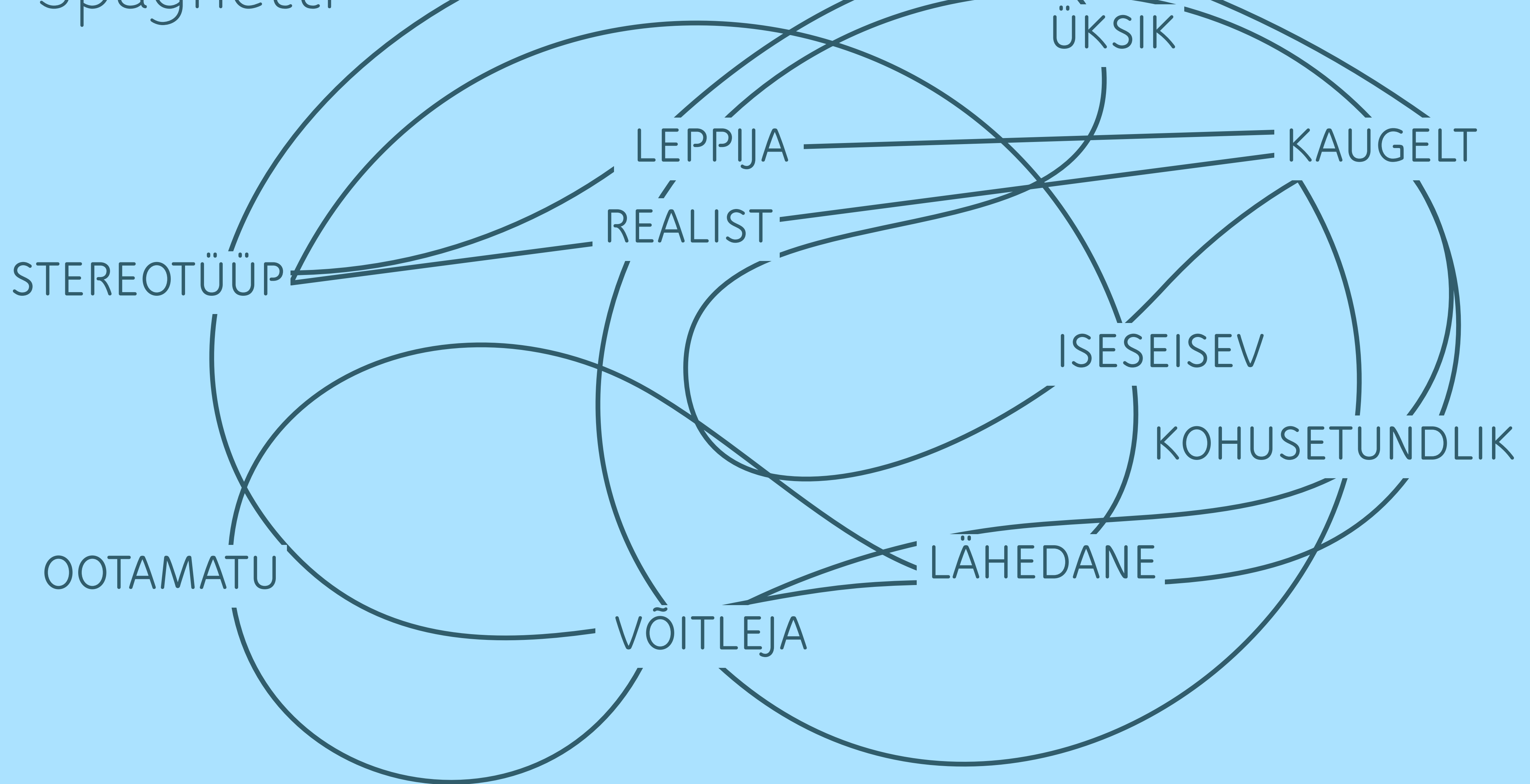
Pereliige, kes võtab haiguse aktiivse "haldamise" üle, suheldes ise otse arstiga, otsides lisainfot, korraldades kogu patsiendi elu ja taastumist.

Lähedane teab lõpuks haigusest rohkem ja täpsemini, kui patsient ise. Tõenäoliselt vajab lähedane varem või hiljem ka ise abi ja tuge.

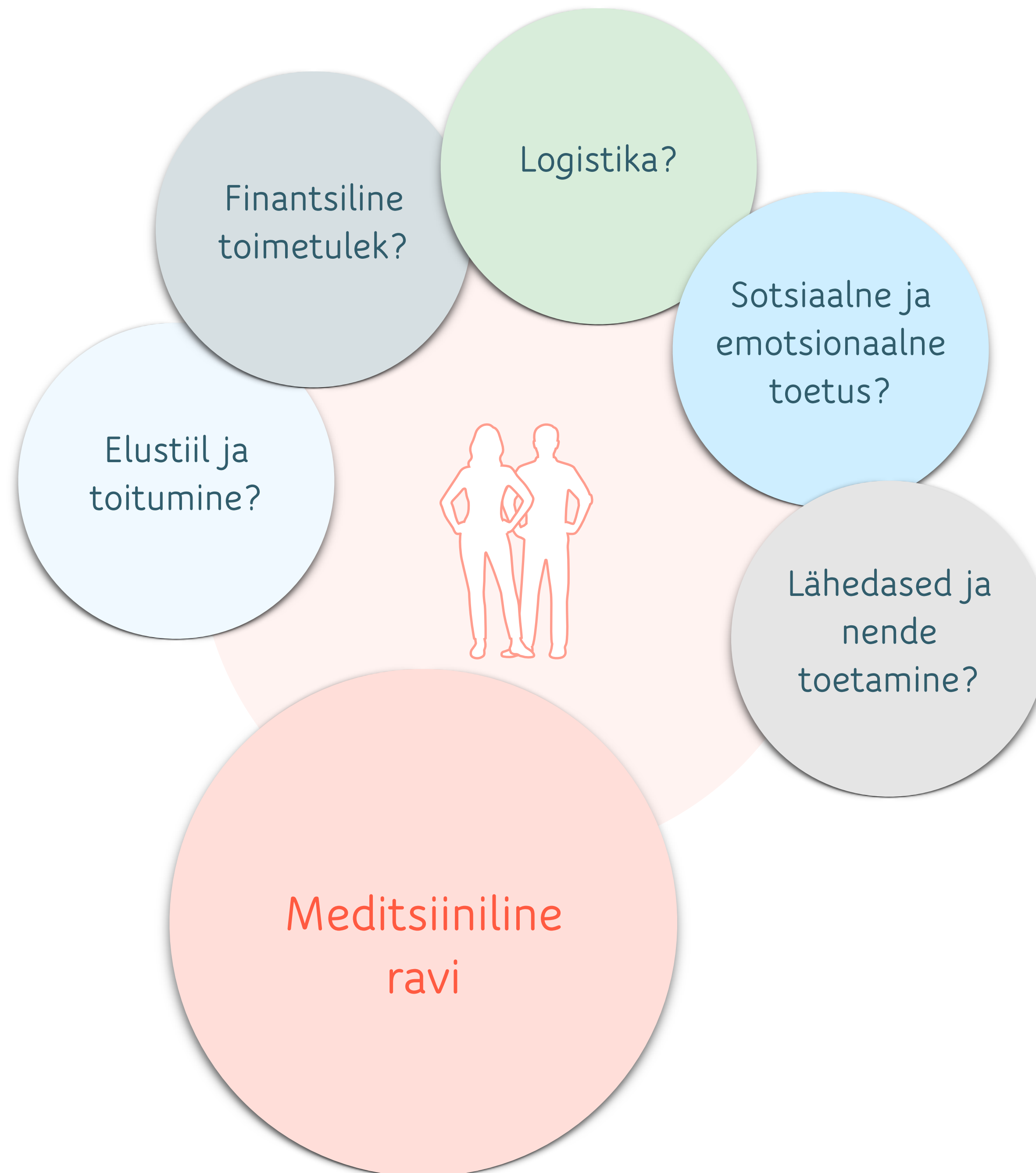
Inimtüüp

Tugivõrgustik

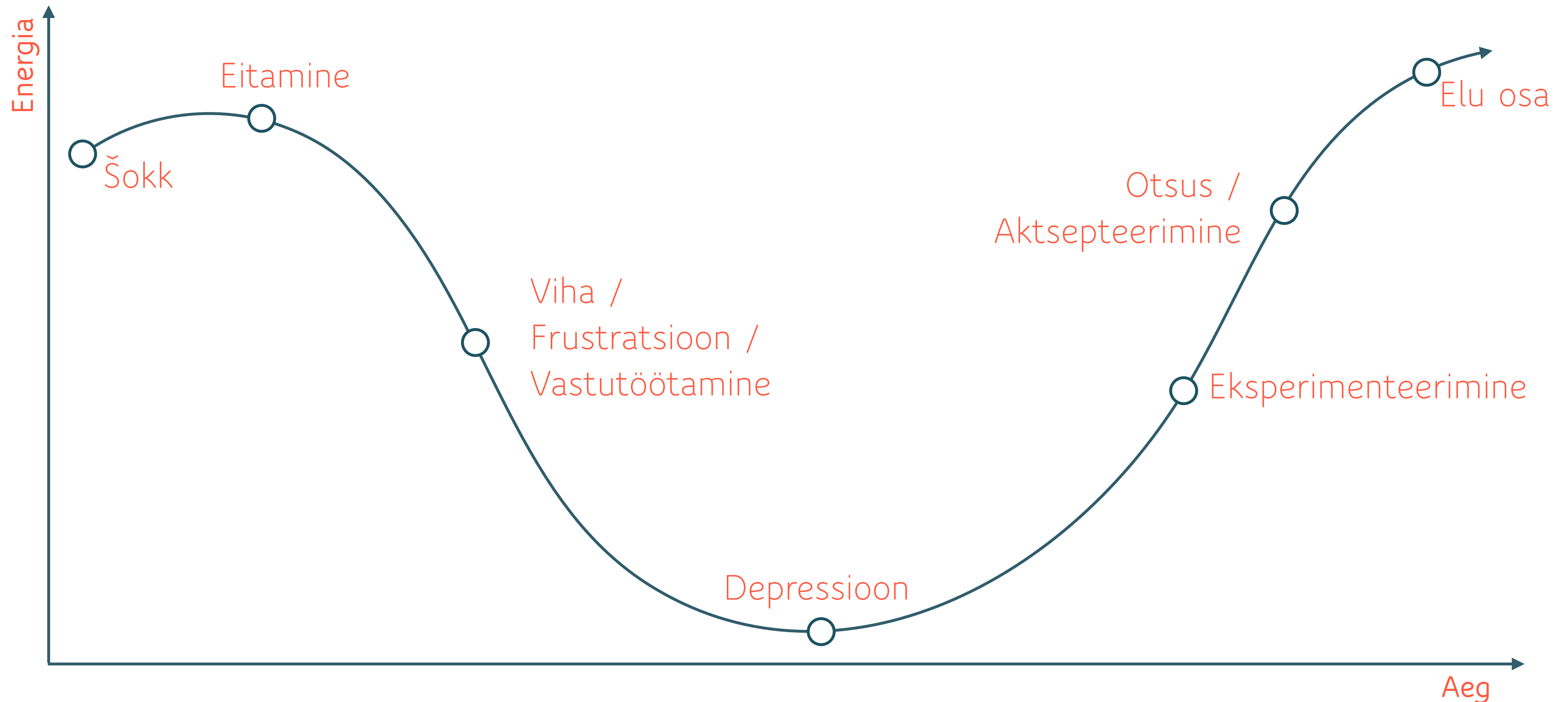
Spaghetti



Vestlustes patsientidega selgusid raviteekonna ülesed teemad



Kübler-Rossi muutuse kõver, mille läbivad kõik vähidiagnoosi saanud haiged ja ka nende lähedased (kes võivad olla samal ajahetkel erinevates staadiumides)

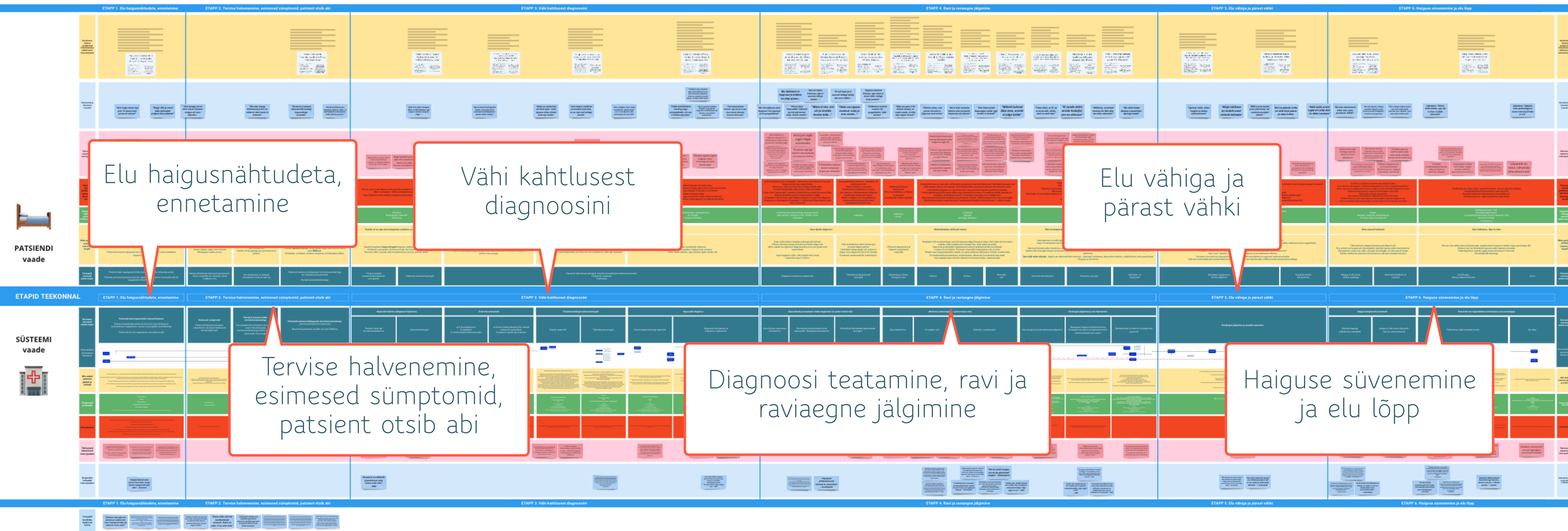


Patsiendiuuringust tulenevad kitsaskohad
ja prioriseeritud arendusvajadused

Kopsuvähi patsiendi teekonna etapid



Kopsuvähi patsiendi teekonna detailne kaardistus



[Vajuta siia, et vaadata kogu kaardistust MIRO keskkonnas](#)

VÄGA KRIITILINE MÕJU

patsiendile, teenuste kättesaadavusele

A. PRIORITEETSED TEEMAD, MILLE LAHENDAMISEGA TEGELEDA KOHE:

A1. DIAGNOOS - kujundada diagnoosi teatamise protsess inimkeskseks, et see oleks empaatilisem, pakuks täiendavat tuge, väldiks kiirustamist ja lisastressi tekitamist nii patsiendis kui ka tema lähedastes.

A2. INFOKESKKOND - luua infokeskkond, mis pakub patsiendile ja lähedastele praktilist infot diagnoosi, ravi, haigusega elamise kohta, võimalust teha vahel ühenduda, et soovitusi ja kontakte jagada.

A3. SELGUS - selgitada tervishoiutöötajate tegevusi, sõnumite ja protseduure patsiendile arusaadavalt - mida ja miks temaga tehakse. Ühendada patsientide teekonnad (temaga tehtavad uuringud, protseduurid, kaasatud spetsialistid) nii, et see ei sõltuks iga arsti valikutest.

A4. PRIVAATSUS - vaadata üle patsiendi teabeandmete kaitse seotud regulatsioonid. See ei tohi olla ülereguleeritud - takistades omavahel kontakteerumast (patsientidel, lähedastel), kes seda ise soovivad ja vajavad - ega alandatud (nt patsiendi valik nimepidi kutsumine ühistel ootealadel, protseduuriruumides, infovahetus).

A5. INFOSULG - uuringute, diagnoosi ootamise ajal selgitada patsientidele diagnoosimise (protseduuride) käiku ja ajakulu, et juhtida tema ootusi. Hoida teda juhtsvalt informeerituna asjade käigust.

B. OLULISED, KUID KEERUKAMAD TEEMAD, MILLE LAHENDAMIST KOHE PLANEERIMA HAKATA:

B1. ENNETUS - luua ennetava tervisekontrolli korraldus (sh standardiseeritud juhised) selliselt, et see võimaldaks perearstidel vähi sümptomide tuvastamist varajases faasis. Töotervishoiu kaasamine.

B2. LOGISTIKA - toetada patsienti tema elu- ja tööolukorras, transpordivõimaluste ja äärealade puudulike transpordivõimaluste leevendamise, et võimaldada tal uuringute, protseduuride, ravi ajaks haiglasse tulla.

B3. ÜHINE INFORUUM - luua ajakohane ja vorm infovahetuseks arstide, ravisutuste, erinevate spetsialistide ning patsientide ja lähedaste vahel, kuhu koondub kogu patsiendi raviteekonna kohta ning millele oleks ligipääs ka KOVil ja sotsiaalsüsteemil.

B4. TÖÖLE NAASMINE - tõsta tööandjate teadlikkust ettevalmistust (nt Töökassa toetatavatest teenustest). Süsteemi poolt toetatavate teenuste naasmisel - informeerides ja pakkudes tuge töövoime hindamisel, kulude kompenseerimisel, rehabilitatsiooniteenuste kasutamisel jmt.

B5. PALLIATIIVRAVI - tõsta patsientide ja lähedaste teadlikkust palliatiivravi võimalustest (et seda ei peetaks vaid elulõpuraviks). Ühtlustada palliatiivravi piirkondlikku kättesaadavust.

B6. LÄHEDASED - parandada sotsiaal- ja tervishoiusüsteemi koostööd, et toetada patsiendi lähedasi elumuutustega toimetulemisel (töötähtsuse, vaimse tervise, rahalised kohustused).

KIIREMINI
LAHENDATAV

KOMPLEKSNE
LAHENDUS

C. VÄIKSEMA MÕJUGA TEEMAD, MILLE LAHENDAMIST PLANEERIDA TULEVIKUS:

C1. TOITUMINE - Kommunikueerida toitumise ja elustiiliga tegelemise olulisust juba raviteekonna alguses, et parandada patsiendi toimetulekut ravi kõrvalmõjudega, kaalulangusega jm.

C2. TÄHTAJAD - Vaadata üle tervishoiusüsteemi töökorraldus, et see võimaldaks patsiendiga kokkulepitud kellaegadest ja kuupäevadest kinni pidada ning määrata konkreetsed tähtajad, et väärtustada ka patsiendi aega.

C3. TEISENE ARVAMUS - kriitilise diagnoosi saanud patsientidele pakkuda proaktiivselt teise arsti arvamuse küsimise võimalust, et nad ei peaks seda ise otsima hakkama.

D. DELEGEERITAVAD TEEMAD, MILLEGA SAAB TEGELEDA MUU OSAPOOLO:

D1 ERAMEDITSIIN - tõsta patsientide teadlikkust erameditsiini teenuste kasutamisest (sh Tervisekassa kaudu), kuid vältida tervisekassa ebavõrdsuse suurenemist. Erameditsiin võib nõuda lisaressurssi patsiendi poolt, patsient liigub riiklikust süsteemist erinevate teekonnal ja talle võidakse teha teistsuguseid uuringuid. Erameditsiini teenus on kättesaadav vaid Tallinnas ja Tartus.

VÄIKSEM MÕJU

patsiendile, teenuste kättesaadavusele

A large, white, sans-serif letter 'A' is centered on a solid red rectangular background.

Prioriteetsed, kõrge
mõjuga teemad, mida
hinnati kiiremini
lahendatavaks

A. Prioriteetsed, kõrge mõjuga teemad, mida hinnati kiiremini lahendatavaks:

A1. DIAGNOOS Kujundada diagnoosi teatamise protsess inimkeskseks

A2. INFOKESKKOND Luua infokeskkond, mis pakub praktilist infot diagnoosi, ravi, haigusega elamise kohta

A3. SELGUS Selgitada tervishoiutöötajate tegevusi, sõnumeid ja protseduure patsiendile arusaadavalt

A4. PRIVAATSUS Vaadata üle patsiendi terviseandmete kaitsega seotud regulatsioonid

A5. INFOSULG Juhtida uuringute ja diagnoosi ootamise ajal patsiendi ootusi

DIAGNOOS

INFOKESKOND

SELGUS

PRIVAATSUS

INFOSULG

Diagnoosi teatamine pole patsiendikeskne, läbimõeldud ega paku vajalikku tuge

- Inimesed saavad diagnoosi teada raviarsti käest kohapeal, perearstilt, telefonis (nt autoroolis), digiloost ise lugedes
- Inimestel tekib šokk, afektiseisund - kuuleb, aga ei kuula
- Kohapeal puudub tugi, kriisinõustamine, sh lähedastele
- Seda hetke peetakse üheks kõige valusamalt meeldejäävaks
- Selleks peab rohkem aega planeerima

”

*Pärast sõna "kopsuvähk"
lülitasid mu kõrvad ennast välja,
täielik zombie...*

*Ma ei tea enda täpset diagnoosi
ega raviarsti nime...*

”

Puudub ammendav kirjalik ülevaade diagnoosist koos arsti selgituste ja kommentaaridega

- Arstiga vestlustest ja aruteludest ei jää patsiendile ühtegi kirjalikku jälge
- Pole selget juhust, stsenaariumi, mis edasi toimuma hakkab
- Kohapeal ei pakuta tuge ja lisainfot elumuutuste, toitumise jmt tulevikuks vajaliku kohta
- Lähedasi pole diagnoosi teatamise enamasti kaasatud, nad ei tea, kust infot otsima hakata

”

Mul oli miljon küsimust, aga ei suutnud ühtegi küsida...

Ta tuli koju ja ei osanud midagi öelda, mis arst rääkis...

”

DIAGNOOS

Diagnoosi teatamine ei ole inimkeskne (kiirustav, vähe empaatiat, puudulik tugi), tekitab lisastressi nii patsiendis kui ka tema lähedastes

Diagnoosi teatamise suhtumine ja selleks võetav aeg peab muutuma. Diagnoosist kuulmine määrab patsiendi raviteekonna kulu ja sellel on otsene tugev mõju patsiendi vaimsele tervisele.

Tervishoiutöötajad vajavad tuge halbade uudiste edastamisel. Samuti oleks kasu lisapersonalist (nt psühholoog), kes täpsemalt saadud info lahti seletab ja hilisemat tuge ja nõustamist pakub.

Infomaterjalid, mis on inimkeelsed.

Psühholoogilise toetuse ja kogemusnõustamise lisamine ei nõuaks suurt ressursi, kuid aitaks väga palju kaasa pingete ja esialgse kriisiga toimetulekul.

Arstiõppes oleks vaja rohkem tähelepanu pöörata kommunikatsioonioskuste edasiandmisele. Praegu on arst pigem kui informeerija, ühesuunalise info edastaja.

Näide: Nottinghami rinnavähi keskus - vähidiagnoosi saamisel patsient (koos lähedasega) suunati teise ukse kaudu välja, kus ootas tugimeeskond (õde, psühholoog), kes tegeleb patsiendiga järgnevad 1-2 h.

Terviseportaali peaks jõudma info diagnoosi kohta alles siis, kui arst on patsiendiga silmast silma rääkinud.

A1 DIAGNOOS

Kujundada diagnoosi teatamise protsess inimkeskseks, et see oleks empaatilisem, pakuks täiendavat tuge, väldiks kiirustamist ja lisastressi tekitamist nii patsiendis kui ka tema lähedastes.

DIAGNOOS

INFOKESKOND

SELGUS

PRIVAATSUS

INFOSULG

Puudub ühtne infomaterjal / allikas kopsuvähiga elamise soovitustega. Info otsimisest saab patsiendile ja lähedastele uus „töö“

- Lähedased suudavad veel vähem olukorda aktsepteerida, sest neil on veel vähem infot kui patsiendil
- Hilisemates etappides kahetsetakse, et juba varem olulist infot teada ei saanud
- Kõige rohkem tuntakse puudust toitumise, liikumise, elurutiinide soovitustest
- Infot kogutakse eri allikatest, mis enamasti meditsiiniterminoloogilised

”

Oleks ma kohe alguses teadnud, mida ja kust otsida...

Puhkamise asemel veetsin kümneid öid guugeldades, infot otsides...

”

Puudub allikas, kanal, nõustamine erinevate alternatiivide, spetsialistide, meetodite leidmiseks

- Rasked haiged otsivad igal juhul alternatiivseid ravivõimalusi, kliinikuid, nõuandjaid, raiskavad otsimisele kallist aega
- Infot on, kui tead kust/kuidas otsida
- Keegi on seda infot varem juba otsinud ja leidnud, aga seda ei jagata
- Abituse tunne ise otsides, väliskliinikuid ja eksperte pommitades

”

Ei suuda MITTE otsida lisainfot, see on sõltuvus...

Ma olen valmis nõustajale maksma, et mitte ise otsida...

”

Inimliku kontaktiga formaadi, kohalike tugigruppide ja KKK puudumine lähedastele

- Tahaks oma arstiga pikemalt kohtuda ja rääkida, kuulda, jagada
- Arstiga kohtudes ei ole enam meeles, mida küsida, jagada tahtsin, kõik on väga formaalne
- Lähedased tahaksid AA tüüpi vestlusringi, tugigruppi, kus avatult rääkida, jagada, iseendale tuge saada
- Aktiivsemad lähedased on saanud arsti käest isikliku mobiilinumbriga, suhtlevad otse
- Puudub vihjete ja kontaktide andmebaas, kust infot juurde otsida

”

Äng on nii suur, aga pole kellegagi jagada...

Arsti jaoks on ta üks patsient, aga minu jaoks kogu mu elu...

”

INFOKESKKOND

Puudub infokeskkond, mis pakuks patsiendile ja lähedastele infot diagnoosi, ravi, haigusega elamise kohta, võimalust omavahel ühenduda, et soovitusi ja kontakte jagada.

Info on olemas, aga see on laiali. Abiks oleks info **koondamine ühte keskkonda** ja selle tutvustamine patsiendile. Korduma kippuvate küsimustega rakendada **tehisintellekti võimalusi**.

Voldikute asemel kasutada teisi formaate: nt lühivideod, kogemuslood inimkeeles, mobiilirakendus vm.

Palliatiivraviüksuste võimalikult varajane kaasamine aitaks patsiendi ärevust maandada ja pakuks tuge (telefoninumber, kuhu helistada).

Patsientide suur vajadus just **mittemeditsiinilise info** järele.

Kuni jätame patsiendi hätta ega loo vastavat infoplatvormi, ei keskendu patsient mitte tervenemisele ja ravile, vaid info otsimisele, kahjustades oma und, vaimset tervist jm.

Veebileht <https://kasvaja.net/> olemas, võimalusel kasutada seda, samuti kaasata patsiendiorganisatsioone.

Järgida **WHO juhust infomaterjali koostamiseks**: arusaadav 6. klassi haridusega inimesele (IQ90). Kaasata patsiendiorganisatsioone.

Lähedane elab samuti läbi leinakõvera etapid - pakkuda ka talle samasugust toetust (vajadus võib tekkida erineval ajal võrreldes patsiendi endaga).

Algusest peale kaasata lähedast patsiendi teekonda, viia kokku tugimeeskonnaga, vahetada kontakte, saata infot ja meeldetuletusi.

A2 INFOKESKKOND

Luu infokeskkond, mis pakub patsiendile ja lähedastele praktilist infot diagnoosi, ravi, haigusega elamise kohta, võimalust neil omavahel ühenduda, et soovitusi ja kontakte jagada.

DIAGNOOS

INFOKESKOND

SELGUS

PRIVAATSUS

INFOSULG

Patsient ei saa täpselt aru, mida temaga tehakse ja miks.

Selgitused kirjeldavad protsessi, mitte põhjust ja tulemust.

- Patsient ei oska lähedastele ülevaadet anda, mis täpselt toimub
- Terminoloogia ja selgitused on võõrad, arstide jutt vajab tõlget inimkeelde
- Sama protseduuri kogemus ja teenindus erinevates haiglates võib olla väga erinev
- Inimesed häbenevad ja varjavad, et ei saanud kõigest aru
- Viitade süsteem, osakondade nimed eksitavad

”

Veri, röntgen, toru, mingi sond kurku, süstal selga - ma ei tea täpselt, mis protseduurid need olid...

Sõnadest ma sain aru, aga see oli ju arstide keeles kõik...

”

SELGUS

Patsient ei saa tervishoiutöötajate tegevustest, sõnumitest ja protseduuridest täpselt aru, mida ja miks temaga tehakse. Patsiendi teekond pole ühtlustatud ning sõltub iga erineva arsti otsusest

Vähidiagnoosi saanutele vestlusaeg haigla vähiraviõega või viia kokku patsientide tugigrupiga.

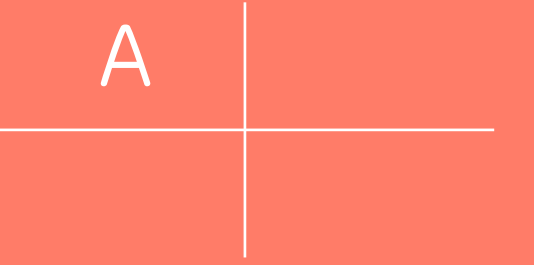
Kommunikatsiooniga võiks kaasneda rohkem kirjalikke juhiseid (nt uuringute olemus, eesmärgid jne). Pigem rohkem suhtlust ja selgitusi delegeerida mitte-arstidele, et arstide koormust mitte suurendada.

Juurprobleem on puudulikus teenuses - **inimese** infovajadus tekib jooksvalt, aga süsteem on visiidipõhine.

Inimkeelsed patsiendijuhised, haigusi, analüüse, protseduure selgitavad lihtsat materjalid. Alati ei pruugi olla vaja lisaaega, vaid teadlikult infot doseerida, kasutades vestluses inimkeelt ja veenduda, et info jõudis kohale. Teadlikkuse tõstmine ei nõua palju rahalist ega ajalist ressurssi, vaid on tahtmise küsimus.

Kommunikatsioon, sh keelekasutus - pädevus, mida tuleks õpetada ülikoolis ning täiendada praktiseerides.

Arstide läbipõlemine - vajavad samuti tuge, et tööga kaasnevat stressi leevendada.



A3 SELGUS

Selgitada tervishoiutöötajate tegevusi, sõnumeid ja protseduure patsiendile arusaadavalt – mida ja miks temaga tehakse. Ühtlustada patsientide teekonnad (temaga tehtavad uuringud, protseduurid, kaasatud spetsialistid) nii, et see ei sõltuks iga arsti valikutest.

DIAGNOOS

INFOKESKOND

SELGUS

PRIVAATSUS

INFOSULG

Patsiendi privaatsus ja selle puudumine, ranged nõuded teinekord valedes kohtades

- Isikuandmed on kaitstud, aga ootealas ja protseduuriruumis on kõik kambakesti koos, hõigatakse diagnoose ja perekonnanimesid
- Risk vastuvõttu oodates tuttava, kolleegi või kliendiga kokku sattuda
- Palatikaaslased kuulevad, näevad ja teavad teineteise kohta lõpuks kõike
- Võimatu leida teisi täpselt sama diagnoosiga patsiente või nende lähedasi, et nõu küsida, jagada

”

Ma ei saa lubada, et mõni mu klientidest mind onkoloogia osakonnas näeb...

Eestis ei julge avalikult küsida, ainult välismaistes FB gruppides...

”

PRIVAATSUS

Patsiendi terviseandmete kaitsmine on ülereguleeritud (nt takistades omavahel kontakteerumast neil, kes seda ise soovivad ja vajavad) ja samas alarakendatud (nt ühised ootealad, protseduuriruumid, ühispalatid, avalikult nimepidi kutsumine)

Struktuuralsed ümberkorraldused võivad olla üsnagi keerulised. Logistika parandamine asutustes?

Vajab suhtluskultuuri muutmist asutustes, samas ei tohiks tekkida ebamõistlikke piiranguid suhtluses.

Diagnoosi faasis paika panna, **milline on patsiendi ja lähedaste ootus privaatsusele.**

Arst võiks olla ühendav lüli kahe patsiendi kokkuviimisel, kui mõlemad pooled seda soovivad.

Praeguste andmekaitserreeglite kohandamine võimaldaks paindlikumat lähenemist ilma patsiendi õigusi kahjustamata.

A4 PRIVAATSUS

Vaadata üle patsiendi terviseandmete kaitsega seotud regulatsioonid. See ei tohi olla ülereguleeritud - takistades omavahel kontakteerumast neil (patsientidel, lähedastel), kes seda ise soovivad ja vajavad. Ega alarakendatud (nt patsiendi avalik nimepidi kutsumine ühistel ootealadel, protseduuriruumides, ühispalatites).

DIAGNOOS

INFOKESKOND

SELGUS

PRIVAATSUS

INFOSULG

Diagnoosi ootamise infosulg - ma näen ja tunnen, et arstid teavad midagi, aga ei ütle

- Iga analüüs võtab erinevalt aega, info koguneb tilkhaaval
- Ootamise aeg ei ole sisustatud, võiks saada tulevikuks kasulikku infot
- Teadmatus sunnib ise infot otsima
- Patsient helistab haiglasse, aga ei saa infot, palju tühja korduvat helistamist
- Ravi algusfaasis patsientide sõnul on see kõige raskem aeg

”

*Tehke tracking nagu postipakkidel,
siis ma ei helistaks iga päev...*

Ma ei saanud 2 nädalat magada.

*Isegi pärast diagnoosi
teadasaamist oli kergem, sest
polnud enam teadmatust...*

”

INFOSULG

Uuringute ja diagnoosi ootamise ajal hoitakse patsienti infosulus isegi siis, kui arstidel on osaline info juba olemas

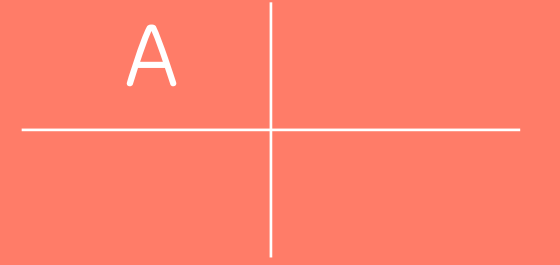
Lõplikult kinnitamata info jagamine lisab ebakindlust ja ebamäärasust. Võiks aidata **vähiravi tugiisik, kellele patsient saab helistada ja küsida**, kuidas protsess kulgeb jne.

Patsiendile **diagnoosimise käiku paremini selgitada**, sh et ei hoita tahtlikult infosulus. Kommuniqueerida ka seda, kui vastuseid (uuringute tulemusi) veel ei ole ja vaja lisaaega.

Terviseportaalis võiks patsient näha **uuringute staatust**.

Diagnoosi ootav patsient ei jätkka kunagi tavapärase elu elamist - uuringu vastuste ootamise aega saab **teadlikult sisustada** nn asendustegevustega, pakkuda vaimset tuge (palliativravi, hingehoidja, psühholoog, sotsiaaltöötaja, toitumisnõustaja), paluda jälgida elustiili ja teha elustiilimuudatusi (nt korrigeerida toitumist, proovida loobuda suitsetamisest vms).

Infot doseerida. Iga infokilluga peaks **kaasnema info järgnevate tegevuste kohta** (nt järgmised analüüsid, et täpsustada diagnoosi) ja **soovitused**, mida patsient seni saab teha - nt toitumissoovitused, et üldine tervis oleks võimalikult hea selleks ajaks, kui ravi algab. Inimesel võimalus juba valmistada end ette täpseks diagnoosiks ja sellele järgnevateks raviprotseduurideks.



A5 INFOSULG

Uuringute ja diagnoosi ootamise ajal selgitada patsiendile diagnoosimise (protseduuride) käiku ja ajakulu, et juhtida tema ootusi.

Hoida teda jooksvalt informeerituna asjade käigust ja teadlikult sisustada tema aega.

A. Prioriteetsed, kõrge mõjuga teemad, mida hinnati kiiremini lahendatavaks:

A1. DIAGNOOS Kujundada diagnoosi teatamise protsess inimkeskseks, et see oleks empaatilisem, pakuks täiendavat tuge, väldiks kiirustamist ja lisastressi tekitamist nii patsiendis kui ka tema lähedastes.

A2. INFOKESKKOND Luua infokeskkond, mis pakub patsiendile ja lähedastele praktilist infot diagnoosi, ravi, haigusega elamise kohta, võimalust neil omavahel ühenduda, et soovitusi ja kontakte jagada.

A3. SELGUS Selgitada tervishoiutöötajate tegevusi, sõnumeid ja protseduure patsiendile arusaadavalt - mida ja miks temaga tehakse. Ühtlustada patsientide teekonnad (temaga tehtavad uuringud, protseduurid, kaasatud spetsialistid) nii, et see ei sõltuks iga arsti valikutest.

A4. PRIVAATSUS Vaadata üle patsiendi terviseandmete kaitsega seotud regulatsioonid. See ei tohi olla ülereguleeritud - takistades omavahel kontakteerumast neil (patsientidel, lähedastel), kes seda ise soovivad ja vajavad - ega alarakendatud (nt patsiendi avalik nimepidi kutsumine ühistel ootealadel, protseduuriruumides, ühispalatites).

A5. INFOSULG Uuringute, diagnoosi ootamise ajal selgitada patsiendile diagnoosimise (protseduuride) käiku ja ajakulu, et juhtida tema ootusi. Hoida teda jooksvalt informeerituna asjade käigust ja teadlikult sisustada tema aega.

Kõrge mõjuga olulised
teemad, mille
lahendusi hinnati
kompleksseks

B

B. Kõrge mõjuga olulised teemad, mille lahendusi hinnati kompleksseks:

B1. ENNETUS Luua ennetava tervisekontrolli korraldus (sh standardiseeritud juhised).

B2. LOGISTIKA Toetada patsienti tema elukorralduslike takistuste ja äärealade puudulike transpordivõimaluste leevendamiseks.

B3. ÜHINE INFORUUM Luua ajakohane platvorm infovahetuseks arstide, raviasutuste, erinevate spetsialistide ning patsientide ja lähedaste vahel.

B4. TÖÖLE NAASMINE Tõsta tööandjate üldist teadlikkust ja ettevalmistust (nt Töötukassa toetavatest teenustest).

B5. PALLIATIIVRAVI Tõsta patsientide ja lähedaste teadlikkust palliatiivravi olemusest ja võimalustest.

B6. LÄHEDASED Parandada sotsiaalse ja tervishoiusüsteemi koostööd, et toetada patsiendi lähedasi elumuutustega toimetulemisel.

ENNETUS

LOGISTIKA

ÜHINE INFORUUM

TÖÖLE NAAASMINE

PALLIATIIVRAVI

LÄHEDASED

Regulaarset arstikontrolli ei eksisteeri, mis tuvastaks sümptomid varajases faasis

- Tervena elavatel inimestel pole oma perearstiga suhet, nad ei tea, ei tunne teda
- Külmetust ravivad inimesed suhtlevad tavaliselt pereõe, mitte perearstiga
- Töötervishoiukontroll ei hõlma sageli kopsuröntgenit
- Kõiki haiguspäevasid ei kompenseerita, mistõttu pole motivatsiooni arsti poole pöörduda

”

Olen haige olnud, aga pole 13 aastat oma perearsti näinud...

Haige olla ja arstil käia tähendab palgast ilmajäämist...

”

Perearst teab otsida lihtsamaid, sagedasemaid vigu, mida oskab ravida

- Mittespetsiifilised sümptomid ei viita automaatselt kopsuvähile
- Perearst eelistab lineaarseid lahendusi, ei pruugi süveneda
- Enne kui asi pole päris hull, ei pöördu inimesed perearsti poole
- Tõsiste vaevustega patsient pöördub esimese vaba arsti poole, kes ei pruugi olla tema perearst

”

Perearst ei osanud seljavalu küll kuidagi kopsuvähiga seostada...

Perearst polnud nõus röntgenit tegema. Ütles, et kõri kōditas suitsetamise mahajätmise pärast...

”

ENNETUS

Ennetav tervisekontroll on ebapiisav, et perearst suudaks tuvastada vähi sümptomid varajases faasis

Õigeaegsest diagnoosist sõltub patsiendi prognoos, edasine elu. Kopsuvähi sõeluuring on parim võimalus, aga üleriigiline kättesaadavus võtab ressursside puudusel aega. Määratletud riskirühmad ei kata kõiki ohustatuid.

Vaja standardiseeritud juhust esmatasandile.

Eristada selgelt ennetav tervisekontroll ja seda, kui patsient pöödub kaebustega (nt köha), mida peaks ravijuhendite järgi uurima.

Rakendada enam e-konsultatsioonide kasutamist, perearstide otsusetuge, mobiilset tomograafi.

Lisaks inimese enda valmisolekule käia arsti juures, vajab ka tervishoiusüsteem korrastamist.

Kui perearstil on aega süveneda ja temalt saab abi, pöörduks rohkem patsiente ka näiliselt väiksema murega perearsti poole.

On vaja paremaid andmeid riskigruppide kohta (perekondlik anamnees), et kutsuda neid **ennetavasse tervisekontrolli**.

B1 ENNETUS

Luua ennetava tervisekontrolli korraldus (sh standardiseeritud juhised) selliselt, et see võimaldaks perearstidel vähi sümptomide tuvastamist varajases faasis. Töötervishoiu suurem kaasamine.

ENNETUS

LOGISTIKA

ÜHINE INFORUUM

TÖÖLE NAASMINE

PALLIATIIVRAVI

LÄHEDASED

Äärealadelt visiidile tulijaid takistab ja mõjutab keeruline logistika

- Võimatu jõuda ühistranspordiga hommikuks haiglasse, õhtuks koju
- Sõltuvus lähedaste ajast, autost, töögraafikust
- Lähedastel pole kohta, kus patsienti oodata, tööd teha
- Terve lähedase tööpäev läheb ära, mida keegi ei kompenseeri
- Patsiendid ei soovi Tallinna liikluses seigelda
- Patsiendi transpordi- ja parkimise kulusid ei kompenseerita

”

Ööbisin autos, sest pärast keemiat ei julgenud rooli minna...

Sõitsin 140km keemiasse, et pärast vereproovi koju tagasi sõita - terve tööpäev läinud...

”

Patsient ei saa uuringuteks haiglasse tulla enne, kui kodune elukorraldus lubab

- Kodune elukorraldus mõjutab patsiendi valmisolekut tulla uuringutele, tulla operatsioonile, jääda haiglasse määramata ajaks sisse
- Patsient ei saa töökohustusi lihtsalt pooleli jätta
- Teadmatus, kui kaua haiglasse tuleb jääda ja kas on võimalus arvutiga tööd teha
- Patsiendid ei mõista algusfaasis olukorra tõsidust, ajakriitilisust

”

*Ei saanud uuringutele minna enne,
kui vanaisale hooldekodusse
ajutise koha leidsin...*

Kes mu lehma lüpsab?

”

LOGISTIKA

Patsientide isiklik elukorraldus ja äärealade puudulikud transpordivõimalused takistavad nõutud ajaks haiglasse jõudmist (uuringuteks, protseduurideks, raviks)

Osa teenuseid viia patsiendile lähemale (eriarstide maakondlikud vastuvõtud, vereproovide andmine vm).

Videovastuvõtude kasutamine.

Tervishoiu- ja sotsiaalasutuste omavaheline koostoimimine ei ole piisav ja on **piirkonniti ebaühtlane**, vajab riiklikku sekkumist. Hajaasustus raskendab kodulähedase tervishoiuteenuse osutamist.

Lahendatav tervise- ja sotsiaalsüsteemi koostöös.

Transpordi osas luua **igale patsiendile individuaalsed lahendused**.

Patsiendihotellid, majutuse kompenseerimine ja sotsiaaltransport.

Süsteem peaks pakkuma kohaletulnud patsiendile **rohkem teenuseid korraga**, ajaliselt 30 min asemel 1-2 h tegevust, infot, tuge, lisateenuseid.

Küsimus on nii esmatasandi arstiabi kättesaadavuses äärealadel kui ka transpordi korraldamises keskustesse, samuti **patsiendi ettevalmistuses** (kas tal on info, mis uuringule ta läheb, kas ta võib sõita pärast autoga, kas ta üldse saab õigeks ajaks kohale ja pärast tagasi).

Koostöö kohaliku omavalitsusega (KOV), et selgitada välja juurpõhjused, mis takistavad inimesel ravile, uuringutele tulla - koos KOViga leida lahendus, teenusepakkuja.

B2 LOGISTIKA

Toetada patsienti tema elukorralduslike takistuste ja äärealade puudulike transpordivõimaluste leevendamise, et võimaldada tal uuringute, protseduuride, ravi ajaks haiglasse tulla.

ENNETUS

LOGISTIKA

ÜHINE INFORUUM

TÖÖLE NAASMINE

PALLIATIIVRAVI

LÄHEDASED

Arstide, patsiendi ja lähedaste vahelisel suhtlusel puudub tarkvara, ühine jagatav kanal, kirjalik jälg, otsing, viitamine, ajatempel

- Läbi kogu teekonna suhtleb patsient erinevate arstide ja spetsialistidega
- Ununeb ja seguneb, kes, millal, mida rääkis, kuhu kirjutas või infot saatis
- Puudub patsiendile ja lähedasele arusaadav ühtne kirjalik formaat, kanaliteks on e-mail, telefon, suuline info kohapeal, terviseportaal, väljatrükid, bukletid jne.
- Uuele arstile vm osapoollele varasema info edasiandmine on keeruline

''

Keegi rääkis, aga ma ei mäleta ja ei tea, kust otsida...

Mul on päevik, kuhu ise kõik kirja panen ja välja trükin...

''

ÜHINE INFORUUM

Arstide, raviasutuste, erinevate spetsialistide ning patsientide ja lähedaste vahel puudub ühtne ja ajakohane platvorm, kuhu koonduks info kogu patsiendi raviteekonna kohta ning millele oleks ligipääs ka KOVil ja sotsiaalsüsteemil

Ühtne üle-eestiline infosüsteem võiks olla kõikidel raviasutustel.

Riiklike süsteemide koostöö ja infovahetus. Kiirabi, esmatasandi, eriarstiabi, haiglate omavaheline info edastamine ja kommunikatsioon. Sotsiaalsüsteem saab aidata, kui on teadlik abivajadusest (ilma delikaatseid terviseandmeid jagamata).

Terviseportaali info peaks olema reaalsajas jälgitav, mitte tagantjärgi.

Kommunikatsioon süsteemide vahel, õigusliku regulatsiooni ülevaatamine, infosüsteemide sidumine, et osapoolte teavitus liiguks süsteemide vahel automaatselt sündmuspõhiselt, nii et patsient ei peaks ise infot andma. Info liikumine peaks olema süsteemne, mitte asutusesisese töökorralduse küsimus.

Probleem: IT arendusi tehakse eraldiseisvalt tööprotsessidest.

B3 ÜHINE INFORUUM

Luua platvorm infovahetuseks arstide, raviasutuste, erinevate spetsialistide ning patsientide ja lähedaste vahel, kuhu koondub info kogu patsiendi raviteekonna kohta ning millele oleks ligipääs ka KOVil ja sotsiaalsüsteemil.

ENNETUS

LOGISTIKA

ÜHINE INFORUUM

TÖÖLE NAASMINE

PALLIATIIVRAVI

LÄHEDASED

Tööle tagasi minnes olen teistsugune inimene. Selleks keegi ette ei valmista

- Tervise taastumine ei tähenda töövõime täielikku taastumist
- Puudub füüsiline võimekus samal töökohal sama koormusega jätkata
- Sissetuleku langemine, risk oma töökohast ilma jääda, depressioon
- Konkurentsivõime langemine tööturul
- Tööandjate vähene teadlikkus, keegi neid ei informeerigi ega nõusta

”

*Ei taha ühe kopsu pärast
invaliidsust, palk langeks kohe...*

*Igatsen tagasi tööle, siiber
haiglas ja kodus molutamisest...*

”

TÖÖLE NAASMINE

Patsiendi tööle naasmine (töövõime, kompensatsioon, rehabilitatsioon jmt) on juhtimata, samuti puudub tööandjatel vastav ettevalmistus

Isiku vastutus jääb, riik ega süsteem ei saa otsustada isiku asemel. Vajalik on tihedam koostöö Töötukassa teenustega, mis kaasavad ka tööandjate võimalusi.

Kaks lahendust: 1. **teavitada tööandjaid** võimalustest rakendada osakoormust ja 2. **informeerida patsiente**, et vähenenud töövõime määramine ei tähenda keeldu töötada.

Üldine hoiakute muutmine ja stigmade vähendamine, et vähk ei ole surmahaigus.

Teadlikkuse tõstmine töökeskkonna ohuteguritest, mis võivad põhjustada vähki.

B4 TÖÖLE NAASMINE

Tõsta tööandjate üldist teadlikkust ja ettevalmistust (nt Töötukassa toetavatest teenustest).

Süsteemi poolt toetada patsienti tööle naasmisel - informeerides ja pakkudes tuge töövõime hindamisel, kulude kompenseerimisel, rehabilitatsiooniteenuste kasutamisel jmt.

ENNETUS

LOGISTIKA

ÜHINE INFORUUM

TÖÖLE NAAASMINE

PALLIATIIVRAVI

LÄHEDASED

Haigusest saab lõpuks võitlus valudega, mis ei allu ravimitele, tekib abituse tunne

- Patsient teab oma lõppu varem ette kui lähedased
– ei taha neid koormata, varjab oma valu
- Valuraviarsti soovitustest ei piisa
- Illegaalsed opioidid, kanep - hirm vahelejäämise ees kaob
- Alternatiivide testimise hüppeline kasv, et mitte paigal seista, oodata
- Uus emotsionaalne koormus ja läbielamine lähedastele - abitus

”

Ma olen absoluutselt kõike valu vastu proovinud. KÕIKE...

Tean täpselt, millega ootamine lõppeb, seega parem proovin midaiganes, et hoida end tegevuses...

”

Elulõpu teadvustamine ja ettevalmistamine lähedaste poolt - keegi ei taha seda teha

- Lõpuhetk on tohutult raske, sõltumata ettevalmistusest
- Liiga hilja mõistetakse oma varade, õiguste, pärandi, laenude, kohustuste jm juriidika tähtsust
- Hingehoidja räägib surmaks ettevalmistumisest siis, kui patsient ja lähedased tahavad veel võidelda

”

Tagantjärgi oli neil kõigil õigus, et lõpp tuleb, aga ma ei oleks mitte midagi teistmoodi teinud...

Sa ei valmistu surmaks, kui inimene elab veel...

”

PALLIATIIVRAVI

Palliatiivravi peetakse vaid elulõpuraviks, teadlikkus selle võimalustest on madal, kättesaadavus piirkonniti erinev

Lahendamine peab toimuma mitmetasandiliselt, vajab üleriigilist lähenemist. **Definitsioonide selgus - mis on palliatiivravi**, kellele ja millal vajalik, et see ei tähenda vaid elulõpuravi, vaid inimese heaolu parandamist.

Teadlikkus ja informeerimine kohe raviteekonna alguses ning **teenuse ühtlane kättesaadavus** - personalipuudust on vaja leevendada. **Erinevate osapoolte kaasatus ja koordineeritus.**

Palliatiivravi kättesaadavus aitaks parandada patsientide heaolu kogu raviteekonnal.

Patsientide teadlikkuse tõstmine varade, kohustuste, pärandiprotsessi osas. Võimalused lihtsustada või kiirendada terminaaldiagnoosiga patsientide pärandusprotsessi (notar koju).

B5 PALLIATIIVRAVI

Tõsta patsientide ja lähedaste teadlikkust palliatiivravi olemusest ja võimalustest (et seda ei peetaks vaid elulõpuraviks).

Ühtlustada palliatiivravi piirkondlikku kättesaadavust.

ENNETUS

LOGISTIKA

ÜHINE INFORUUM

TÖÖLE NAASMINE

PALLIATIIVRAVI

LÄHEDASED

Lähedaste elu muutub ettearvamatuseni – töölt äratulek, sissetuleku langus, kulude kasv, emotsioonid, suhted

- Süsteem ei paku mingit praktilist tuge hooldajatest lähedastele
- Haiguse mõju lähedastele ei ravi keegi - läbipõlemine, stress, depressioon, suhted, pankrot
- Lähedastel on ülisuur roll patsiendi võitlustahtele, pingutamisele
- Hooldajaks muutumisega kasvavad hüppeliselt pere kulutused, muutub kogu elukorraldus

”

Ma ei saa ju teda aidata, kui ma ise läbi olen...

Võtsin töölt vabaks, aga säästusid jagub ainult 3-4 kuuks...

”

LÄHEDASED

Lähedaste kaasamiseks ja elumuutustega toimetulemiseks (töölt äratulek, vaimne tervis, rahalised kohustused) puudub sotsiaal- ja meditsiinisüsteemi tugi

KOV-i sotsiaaltöötaja partner peaks olema haigla sotsiaaltöötaja, kes saab nõustada inimesi juba haiglates, aidata teha toetuste taotlusi jne. Teavitada KOV-i sotsiaaltöötajat abivajavast inimesest.

Oluline on omavaheline suhtlus, et inimene ei kukuks tervishoiu- ja sotsiaalsüsteemi vahele - infosüsteemide sidumine, mis olulist infot liigutavad.

Nõuab kahe süsteemi integratsiooni ja toetavate teenuste vajaduspõhist pakkumist/loomist.

Vaimse tervise tuge on vaja varem, kui inimene ise sellest aru saab.

B6 LÄHEDASED

Parandada sotsiaal- ja tervishoiusüsteemi koostööd, et toetada patsiendi lähedasi elumuutustega toimetulemisel (töölt äratulek, vaimne tervis, rahalised kohustused).

B. Kõrge mõjuga olulised teemad, mille lahendusi hinnati kompleksseks:

B1. ENNETUS Luua ennetava tervisekontrolli korraldus (sh standardiseeritud juhised) selliselt, et see võimaldaks perearstidel vähi sümptomide tuvastamist varajases faasis. Töötervishoiu kaasamine.

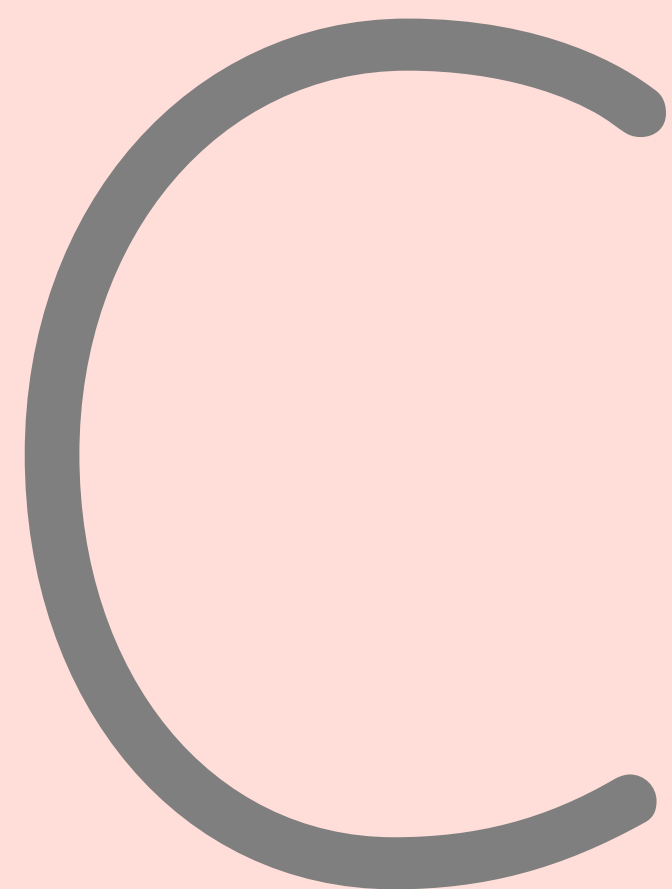
B2. LOGISTIKA Toetada patsienti tema elukorralduslike takistuste ja äärealade puudulike transpordivõimaluste leevendamise, et võimaldada tal uuringute, protseduuride, ravi ajaks haiglasse tulla.

B3. ÜHINE INFORUUM Luua ajakohane platvorm infovahetuseks arstide, raviasutuste, erinevate spetsialistide ning patsientide ja lähedaste vahel, kuhu koondub info kogu patsiendi raviteekonna kohta ning millele oleks ligipääs ka KOVi ja sotsiaalsüsteemil.

B4. TÖÖLE NAASMINE Tõsta tööandjate üldist teadlikkust ja ettevalmistust (nt Töötukassa toetavatest teenustest). Süsteemi poolt toetada patsienti tööle naasmisel - informeerides ja pakkudes tuge töövõime hindamisel, kulude kompenseerimisel, rehabilitatsiooniteenuste kasutamisel jmt.

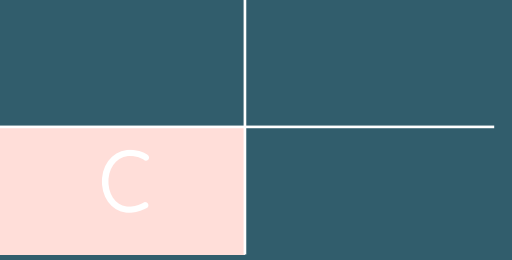
B5. PALLIATIIVRAVI Tõsta patsientide ja lähedaste teadlikkust palliatiivravi võimalustest (et seda ei peetaks vaid elulõpuraviks). Ühtlustada palliatiivravi piirkondlikku kättesaadavust.

B6. LÄHEDASED Parandada sotsiaal- ja tervishoiusüsteemi koostööd, et toetada patsiendi lähedasi elumuutustega toimetulemisel (töölt äratulek, vaimne tervis, rahalised kohustused).



C

Väiksema mõjuga
teemad, mida hinnati
kiiremini
lahendatavaks



TOITUMINE

TÄHTAJAD

TEISENE ARVAMUS

Toitumise ja elustiiliga tegelemise olulisusest saadakse liiga hilja aru

- Nendega peaks tegelema juba diagnoosi ootamise ajal
- Kui otsida, leiab väga palju vastukäivaid allikaid ja soovitusi
- Pigem vähesed pöörduvad ise toitumisenõustaja poole
- Praktiliselt kõik muudavad lõpuks oma igapäevaseid rutiine
- Risk vale toitumisega kahju teha

”

Mõne suitsu ikka teen aegajalt...

Me võiks kodus ökopoe-smuutibaar-apteegi avada...

Isu ei ole ja seedimine täiesti paigast...

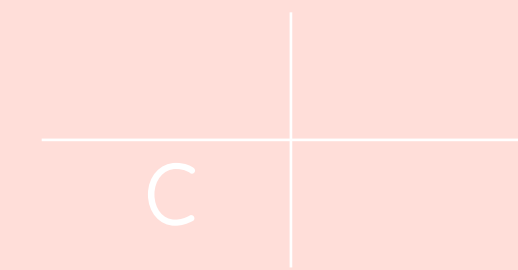
”

TOITUMINE

Patsiendid ja lähedased kahetsevad, et ei saanud toitumise ja elustiiliga (toimetulek ravi kõrvalmõjude, kaalulangusega jm) tegelemise olulisusest kohe raviteekonna alguses teada

Anda konkreetsed soovitused, millega sisustada diagnoosi ootamise aega - oluline elustiili küsimustega tegeleda juba enne ravi algust, **et hilisem ravi kulgeks soovitud suunas.**

Info integreerida olemasolevatesse materjalidesse. Käsitleda **toitumise temaatikat kui osa kogu tervisekommunikatsioonist** - integreerida toitumise teema laiemasse patsiendi informeerimisse, **vaadata tervisekommunikatsiooni tervikuna.**



C1 TOITUMINE

Kommunikeerida toitumise ja elustiiliga tegelemise olulisust juba raviteekonna alguses, et parandada patsiendi toimetulekut ravi kõrvalmõjudega, kaalulangusega jm.



TOITUMINE

TÄHTAJAD

TEISENE ARVAMUS

Kellaajalised kokkulepped ei pea, ajakasutus, suhtlus ja töökorraldus ei respektteeri patsiendi aega

- Visiidi ja tulemuste ooteaeg, ajakulu, info liikumine on arusaamatult korraldatud, palju ajaraiskamist
- Jääb mulje, et arstid ei kasuta kalendrit, sisesüsteeme, ei valmista end patsiendiga kohtumiseks ette
- Keegi ei tea või ei ütle, kui kaua tegelikult aega läheb - miks „kaks nädalat“, mitte konkreetne kuupäev?

”

*Tulin 15 min varem, nagu paluti.
Vastuvõtule sain 1h
hilinemisega...*

*Erasektoris poleks selline kliendi
oodata laskmine mõeldav...*

”

TÄHTAJAD

Kellaaegadest ja kuupäevadest ei peeta tervishoiusüsteemi poolt sageli kinni, tähtajad on umbmäärased ega respektēri patsiendi aega

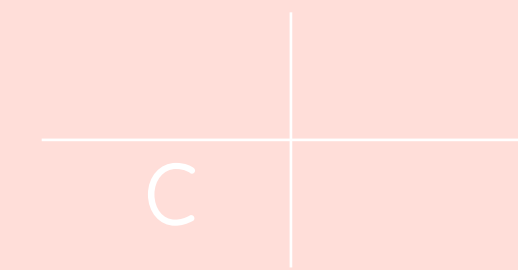
Eeldab kliinikuisest töökorralduse ja -kultuuri muutmist patsiendikesksmaks.

Olemasoleva ressursi organiseerimine - erinevad spetsialistid, tugispetsialistid, klinitsisti aja efektiivne kasutamine, rollijaotus, administratiivse töö delegeerimine.

Kommunikatsioon ja ootuste juhtimine: kui inimene teab ette, et tal läheb arsti juures 4 tundi, siis ta saab selleks valmistuda. Oluline on patsiendi ettevalmistus - plaanime tunnikese, aga olge valmis, et vastuvõtuaeg võib nihkuda ja analüüside tegemine võtab aega, st planeerige 4 tundi.

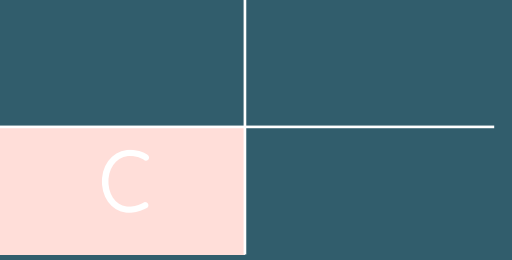
Kellaaegadest ja kuupäevadest tervishoiusüsteemi poolt mitte kinni pidamine on **otsese halva mõjuga patsiendi sissetulekutele, vaimsele tervisele, toimetulekule haiguse ja muu elu ühildamisel.** Konkreetsed kokkulepped ja nende täitmine lihtsustab mõlema poole tööd.

Süsteemi vaatest vaja eestvedajat, et mõõta teadlikult patsiendi teenuskogemust ja selle olulisust teadvustada.



C2 TÄHTAJAD

Vaadata üle tervishoiusüsteemi töökorraldus, et see võimaldaks patsiendiga kokkulepitud kellaaegadest ja kuupäevadest kinni pidada ning määrata konkreetsed tähtajad, et väärtustada ka patsiendi aega.



TOITUMINE

TÄHTAJAD

TEISENE ARVAMUS

Patsient tahab ka teist arvamust kuulda, aga seda võimalust ei pakuta

- Kehtib eriti raskete diagnooside puhul
- Toimub selge hargnemine patsiendi suhtumises sõltuvalt sellest, kui ravitav vähk on (staadium, eluaeg)
- Patsient peab mõistma erinevaid ravivõimalusi, mõjusid, riske ja mida oodata, erinevad raviteekonnad
- Järgmises faasis hakkavad patsiendid ja lähedased ise seda infot otsima

”

Kaks arsti, kolm arvamust...

Mu abikaasa ei leppinud ja hakkas ise jälgi ajama...

”

TEISENE ARVAMUS

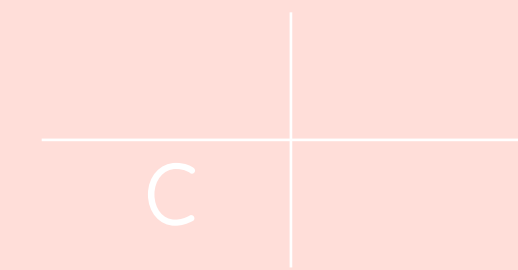
Kriitilise diagnoosi saanud patsientidele ei pakuta teise arsti arvamust, mistõttu nad hakkavad seda ise otsima

Pigem soosida teisese arvamuse küsimist, sest **patsiendi hingerahu on oluline ka hilisemaks ravisooostumuseks.**

Avalikus kommunikatsioonis soosida soovi korral teisese arvamuse küsimist. **Arstid ise võiksid seda võimalust tutvustada ja ka ise teisese arvamusel oma töös kasu saada.**

Juhul kui teisese arvamuse otsimine on põhjustatud puudulikust kommunikatsioonist, siis hea suhe perearstiga või kogemusnõustaja võib aidata diagnoosi teha arusaadavamaks (inimkeelseks) ja sellega paremini leppida.

Patsient ja/või lähedased ei taha leppida olukorraga ja hakkavad otsima teisest arvamusel, kui aktiivravi võimalused on arsti sõnul ammendunud.



C3 TEISENE ARVAMUS

Kriitilise diagnoosi saanud patsientidele pakkuda proaktiivselt teise arsti arvamuse küsimise võimalust, et nad ei peaks seda ise otsima hakkama.

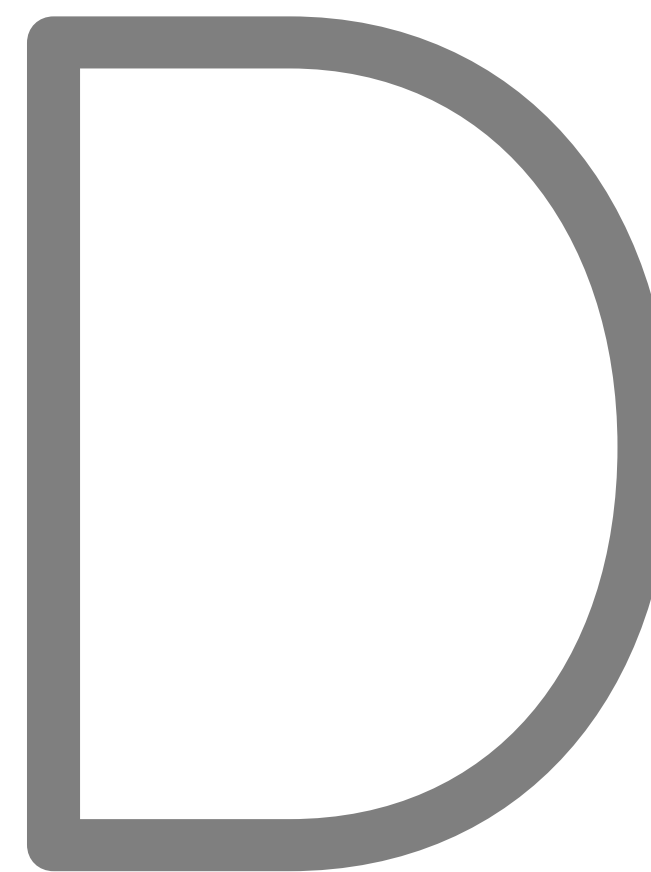
C. Väiksema mõjuga teemad, mida hinnati kiiremini lahendatavaks:

C1. TOITUMINE Kommuniqueerida toitumise ja elustiiliga tegelemise olulisust juba raviteekonna alguses

C2. TÄHTAJAD Vaadata üle tervishoiusüsteemi töökorraldus, et see võimaldaks patsiendiga kokkulepitud kellaaegadest ja kuupäevadest kinni pidada.

C3. TEISENE ARVAMUS Kriitilise diagnoosi saanud patsientidele pakkuda proaktiivselt teise arsti arvamuse küsimise võimalust.

Väiksema mõjuga
teema, mille
lahendamist hinnati
kompleksseks





D. Väiksema mõjuga teema, mille lahendamist hinnati kompleksseks:

D1. ERAMEDITSIIN Tõsta patsientide teadlikkust erameditsiini teenuste kasutamisest (sh Tervisekassa kaudu), kuid vältida tervisealase ebavõrdsuse suurenemist. Erameditsiin võib nõuda lisaressurssi patsiendi poolt, patsient liigub riiklikust süsteemist erineval teekonnal ja talle võidakse teha teistsuguseid uuringuid. Erameditsiini teenus on kättesaadav vaid Tallinnas ja Tartus.



D1 ERAMEDITSIIN

Suurendada kõigi osapoolte teadlikkust erameditsiini pakutavatest teenustest.

Patsiendiuuringu etapis tuvastatud süsteemikesksed kitsaskohad, mis on patsiendile märkamatud, kuid mõjutavad tema kogemust ja teekonda

Tervishoiusüsteemi infrastruktuur

- Sõeluuring ei ole üle-eestiliselt kasutusele võetud, puudub aparatuurivõimekus ja piisav meditsiinipersonal
- Lisahapniku võimaldavaid seadmeid ei ole piisavalt

Infosüsteemid ja andmekvaliteet

- Puudub ühine patsiendi suitsetamiskäitumist kaardistav süsteem
- Puudub e-sigarettide mõju teadlikkust ning tarbimist kaardistav süsteem
- Madal andmekvaliteet süsteemis, et teha ravis järeldusi ning teadustööd
- Vähiregister ei kogu retsidiive, progressioone
- Vähiravimite kodeerimine
- tervishoiuteenuste loetelus on nii keeruline, et tekitab võimalusi paljudeks vigadeks koodide sisestamisel (iga preparaat kodeeritud erinevalt milligrammi järgi, preparaate tuleb iga aastaga juurde)

Võtmejärelused, tuginedes läbiviidud
uuringule ja töötoale

Võtmejärgelused patsiendi vaates

Võtmejärelused

- Kopsuvähi patsientide teekond ei ole haigusele spetsiifiline, vaid jagab mitmeid valupunkte teiste raskete diagnoosidega.
- Kogemus väljaspool haiguse ravi (tervishoiuteenust) mõjutab oluliselt patsiendi üldist heaolu.
- Tervishoiusüsteemil puudub sageli proaktiivne lähenemine patsiendi heaolule, keskendudes rohkem reageerivale ravile kui ennetavatele meetmetele.

Soovitused

- **Suhtluse parandamine diagnoosimise ajal:**
 - Pakkuda patsientidele diagnoosi mõistmiseks ja küsimuste esitamiseks piisavalt aega.
 - Pakkuda kirjalikku materjali, mis kokkuvõtlikult kirjeldab diagnoosi, raviplaani ja annab kontaktid, kust saada edasist tuge.

- **Ennetavate meetmete tugevdamine:**
 - Laiendada sõeluuringute programmi ja muuta varajane avastamine kättesaadavamaks.
 - Eraldada rohkem ressursse regulaarseteks tervisekontrollideks ja proaktiivseks tervise jälgimiseks, eriti noorte täiskasvanute jaoks.
- **Holistilise lähenemise rakendamine tervishoius:**
 - Tunnistada patsiendi heaolu aspektide, näiteks emotsionaalse toe ja psühholoogilise ja sotsiaalse abi olulisust.
 - Investeerida patsiendi teadlikkuse tõstmisse ja anda inimestele võimalus võtta aktiivne roll oma tervise juhtimisel.
- **Patsiendikeskne lähenemine on üldise tervishoiuteenuste tulemuslikkuse parandamiseks hädavajalik.**

Projekti eesmärk oli kaardistada ja mõista kopsuvähi patsiendi teekonda. Sarnaselt teiste kasutajateekondade kaardistuste projektidega selgus ka siin, et teekonna **kitsaskohad ei ole kopsuvähi diagnoosi spetsiifilised**. Kopsuvähi patsiendi tervikkogemust mõjutab väga palju raviteekonna inimlik pool. Tervishoiuteenuse arendamisse on pidevalt investeeritud, kuid

oluliselt vähem on tähelepanu pööratud tervishoiuteenuse välisele poolele. Põhimõtteliselt võib selles uuringus väljajoonistunud kitsaskohti laiendada kõigile raske diagnoosiga haigustele – süsteemsed puudujäägid mõjutavad patsiendi teekonda sõltumata konkreetsest diagnoosist.



Tervishoiusüsteemi jaoks, nii arstidele kui ka õdedele on patsientidele diagnoosi teatamine osa igapäevasest tööprotsessist. Teenuse rahastaja (Tervisekassa) on ette näinud optimaalse ajakulu ühele visiidile. Patsiendi jaoks on aga raske diagnoosi teadasaamine ainukordne ja sageli šokeeriv, mistõttu **vajab see kommunikatsioon tundlikku lähenemist ja läbimõeldud protsessi kujundamist**, et patsient

(ja lähedased) tunneks ennast toetatuna. See eeldab piisavalt aega patsiendiga tegelemiseks, samuti kirjaliku materjali üleandmist (personaalne info diagnoosi, raviplaani jm kohta, mida arst visiidi käigus suuliselt räägib, kuid ei pruugi afektiseisundis meelde jääda), mille abil patsient saab lähedastele olukorda selgitada, ning kontaktid, kellelt patsient saab vajaduse korral hiljem täiendavat infot.



Üldiselt ei ole tervishoiusüsteem proaktiivne. Tehakse küll sihitud sõeluuringuid, kuid samas on näiteks perearstide võimalused patsientidele erinevaid uuringuid läbi viia piiratud. Sageli võivad 20-40-aastased inimesed, kel puudub spetsiifiline ravivajadus, olla tervishoiusüsteemist

suhteliselt eemal. Perearstipõhisel süsteemil puudub ressursid täiskasvanute regulaarseks tervisekontrolliks ja nõrkade signaalide avastamiseks. Samas on ennetus vaieldamatult odavam ja süsteemi vähemkoormav kui raske, kaugelearenenud haiguse ravimine.



Võtmejärgelused lähedaste vaates

Võtmejärelused

- Patsiendi teekond hõlmab ka tema perekonda.
- Praegune raviteekond jätab sageli tähelepanuta lähedaste rolli ega paku piisavat tuge.
- Raskete haiguste korral on pere toetus oluline tegur, et tagada sujuv raviteekond ja patsiendi valmisolek ravis osaleda.
- Praegune tervishoiu- ja sotsiaalsüsteem ei võimalda lähedaste kaasamist, toetamist ega nõustamist, et nad saaks piisavat tuge.
- Lähedased tuleks kaasata raviteekonda algusest peale, juba enne diagnoosi teatamist.

Soovitused

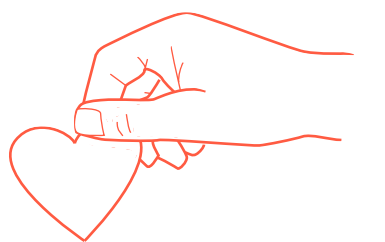
- **Tunnistada lähedaste kaasamise olulisust:**
 - Vaadelda lähedasi patsiendi raviplaani lahutamatu osana.
 - Pakkuda lähedastele eraldi toetus- ja nõustamisteenuseid.

- Soodustada suhtlust ja koostööd tervishoiutöötajate, patsientide ja perede vahel.
- **Kaasata lähedased raviteekonda:**
 - Aruteludesse diagnoosi, ravivõimaluste jm osas.
 - Patsiendi eest hoolitsemisse (ravimite manustamine, emotsionaalne tugi).
- **Toetada finants- ja logistikaprobleemide lahendamist:**
 - Leida vahendeid pereliikmete kulude katmiseks, mis on seotud vastuvõttudel osalemise või patsiendi hooldamisega.
 - Pakkuda lapsehoiutoetust.
- **Lähedaste kaasamine ja toetamine võib suurendada tõenäosust patsiendi paranemiseks, tõstab tema üldist heaolu ja vähendab tervishoiusüsteemi koormust.**

Patsient ei ole üks inimene, see on pereüksus, kuid praegune raviteekond ei arvesta ega kaasa lähedast. Raskete haiguste puhul on lähedas(t)e toetus oluline võtmetegur, et patsiendi raviteekond sujuks ja ta oleks valmis ravis osalema.

Praegune **tervishoiu- ja sotsiaalsüsteem ei näe ette**

lähedaste kaasamist, toetamist ega nõustamist (vajaduse korral ka tema ravikulude kompenseerimist), mis võimaldaks haige pereliikme toetamist. Lähedasi on vaja kaasata raviteekonna algusest peale, veel enne diagnoosi teatamist



Tervishoiusüsteemi puudused

- Jäik hierarhia ja bürokraatia, mis takistab efektiivset töövoogu ja koostööd, toob kaasa ressursside ebaefektiivse kasutamise, vähendab patsientidele pühendatavat ajaressurssi arstide jaoks ning tekitab dubleerimist erinevate tervishoiuteenuse osutajate vahel.
- Inimkeskse lähenemise puudumine, kus süsteem keskendub diagnoosimisele ja ravile, mitte patsiendile kui tervikule. Arstiõppes pööratakse vähe tähelepanu sotsiaalsetele oskustele ja patsiendiga suhtlemisele.
- Piiratud suhtlus ja läbipaistvus - erialaspetsiifiline keel raskendab patsientide jaoks protsessist arusaamist.
- Ebaefektiivne andmehaldus ja IT-süsteemid, kus andmekaitse ja IT-süsteemide piirangud takistavad andmete jagamist erinevate tervishoiuteenuste osutajate vahel.

Soovitused

- Paindlikuma ja patsiendikeskse lähenemise rakendamine.
- Sotsiaalsete oskuste ja patsiendiga suhtlemise oskuste tõstmine.
- Läbipaistvuse suurendamine kommunikatsioonis patsientidega.
- Tehnoloogia kasutamine efektiivsuse ja andme jagamise parandamiseks.
- Tervishoiusüsteemi ülene IT-süsteemide ühtlustamine.

Tervishoiusüsteemile on omane jäik hierarhilisus, kus on olulised tiitlid ja positsioonid, ülevalt alla otsustusprotsess. See võib aga takistada efektiivset töövoo juhtimist, luua barjääre suhtluses ja koostöös erinevate tervishoiutöötajate vahel ning raskendada patsiendi raviteekonna koordineerimist. Tähelepanuväärne on mitmete **pigem administratiivsete tegevuste** (nt patsiendi aja planeerimine, andmete sisestamine, andmetöötlus) tegemine

rangelt vaid tippspetsialistide (arstide) poolt. Koosmõjus hierarhilise otsustamiseks tähendab see ressursside mitteotstarbekat kasutamist ning **vähendab arstide võimalust keskenduda patsiendi otsesele ravile ja toetamisele.** Samuti paistab silma praeguse töökorralduse eeldus, et kõik spetsialistid juhivad ise oma tööd, mis võib tähendada dubleerimist erinevate tervishoiuteenuse osutajate vahel.



Tervishoiusüsteem on kiire ja suutlik, mis puudutab haiguse ravimist. Süsteemi fookuses on diagnoos ja haiguse ravi, kuid tähelepanu ei pöörata inimlikule vaatele – patsient ja tema elu. **Arstiõppes oleks vaja enam tähelepanu pöörata sotsiaalsetele oskustele, et õpetada patsiendiga suhtlemist ja suhtumist. Patsiendid vajavad toetavat suhtumist, mis arvestab inimeste loomulikku reaktsiooni ja käitumismustreid alates diagnoosi saamisest ja kogu raviteekonna vältel. See mõjutab positiivselt ka ravitulemusi.**

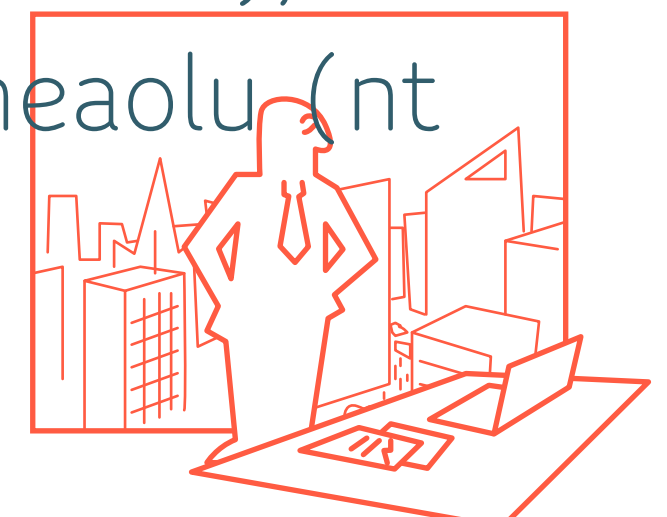
Samuti on praegusele süsteemile omane erialaspetsiifiline keelekasutus ja vähene läbipaistvus, arusaadavus väliste osapoolte jaoks. Sageli on protsessid (nt diagnoosimiseks vajalike uuringute sisu ja ajakulu) patsiendi vaates lahti seletamata. Süsteemi poolt ei ole **tähelepanu pööratud patsiendi elukohast ja elukorraldusest tingitud takistustele ravi saamisel (nt logistika) mis ühelt poolt raskendab patsiendi raviteekonda ning teiselt poolt võib süsteemile kaasa tuua täiendavaid kulusid ärajäänud vastuvõttudele.**



Andmekaitse ja IT-süsteemide absoluutsed piirangud takistavad andmete kasutamist ja andmete liikumist osapoolte vahel (nt perearst, haigla, kliinik) patsientide heaolu tõstmiseks. Riik arendab erinevaid IT-süsteeme, mis ei ühildu reaalse tööprotsessidega haiglates ja kliinikutes, raskendades töö tegemist. Teisalt ei toeta riik perearstide tasandit ühtse IT-süsteemiga (iga perearstikeskus kasutab oma süsteemi), mis omakorda suurendab omavahel ühildamata süsteemide kasutus. Doubleerivad ja töövoogu mittearvestavad süsteemid toovad kaasa selle, et nii ülekoormatud tervishoiusüsteemi töötajate jaoks ei ole üleriigiliste süsteemide

(terviseportaal) täitmine prioriteet. See omakorda toob kaasa patsiendiuringus väljajoonistunud kitsakoha - terviseportaali info on meditsiinispetsiifiline ja patsiendile ilma lisaselgitusteta arusaamatud.

Tervishoiusüsteemi ülene IT-süsteemide ühtlustamine saaks tagada sujuva andmevahetuse ja koostöö, arvestades reaalseid tööprotsesse. See parendaks lõpptulemusena ka info kättesaadavust ja andmete liikumist nii patsiendile ja lähedastele kui ka teistele osapooltele väljaspool tervishoiusüsteemi (sotsiaalsüsteem, haridussüsteem, KOV), mis võimaldaks tõsta patsientide heaolu (nt toetavate teenuste pakkumisega).



Süsteemis olevaid vigu ei saa ainult süsteemikeskselt parandada

Oleme valideerinud esmased kitsaskohad, mis ei anna veel täielikku ega lõplikku pilti. Sisuliste lahenduste ja muudatuste loomise jaoks tuleb iga etapp ja iga samm võtta lahti väiksemateks tükkideks ning kaasata uuesti lahenduste loomise protsessi just selle sammu osapooli - nii süsteemi kui ka patsiendi ja lähedaste poolelt.

Lahendusi ei tohi luua ainult süsteemi vajaduste ja võimaluste vaatest.

Süsteemiülestest lahenduste loomine nõuab kasutajakeskset disainilahendust, mitte ülevalt-alla otsustamist, arendamist ja administreerimist.

Disainiprotsessil on udune algus, aga kindel lõpp

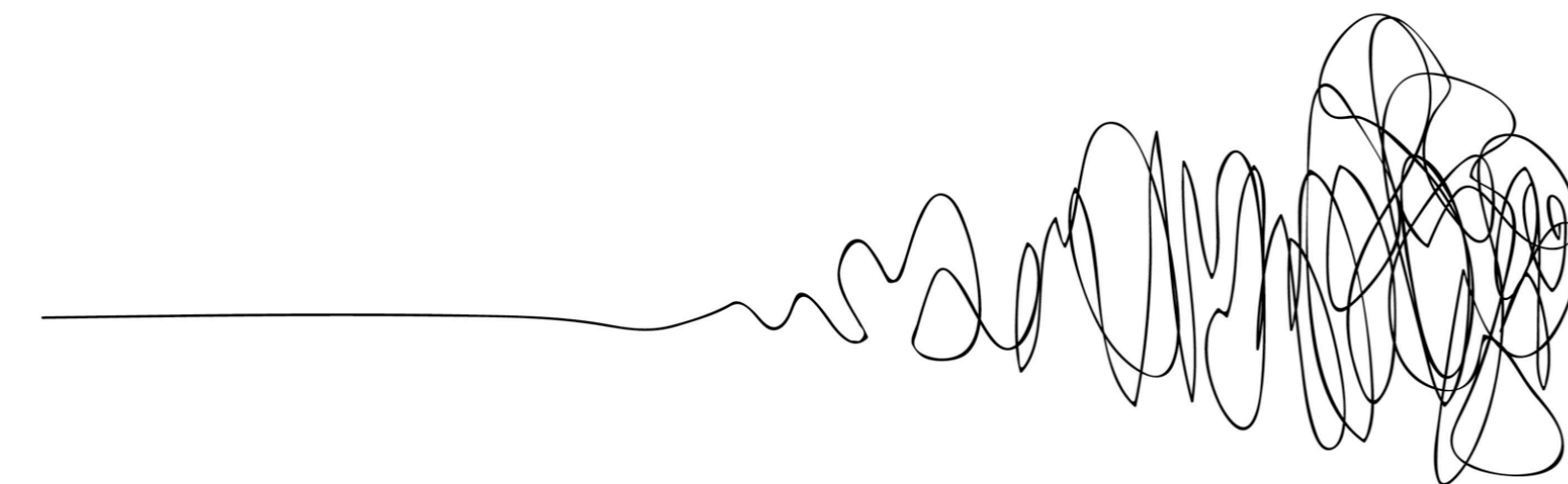


Discover Avasta | Define Defineeri | Develop Lahenda | Deliver Tee ära

thebrandmanual.com

Allikas: Squiggle by Damien Newman

Tavapärasel lähenemisel on kindel algus, aga...



Sõnastame oma lahenduse

Teeme kähku ära

Kasutajate reaktsioon

Hakkame vigu parandama

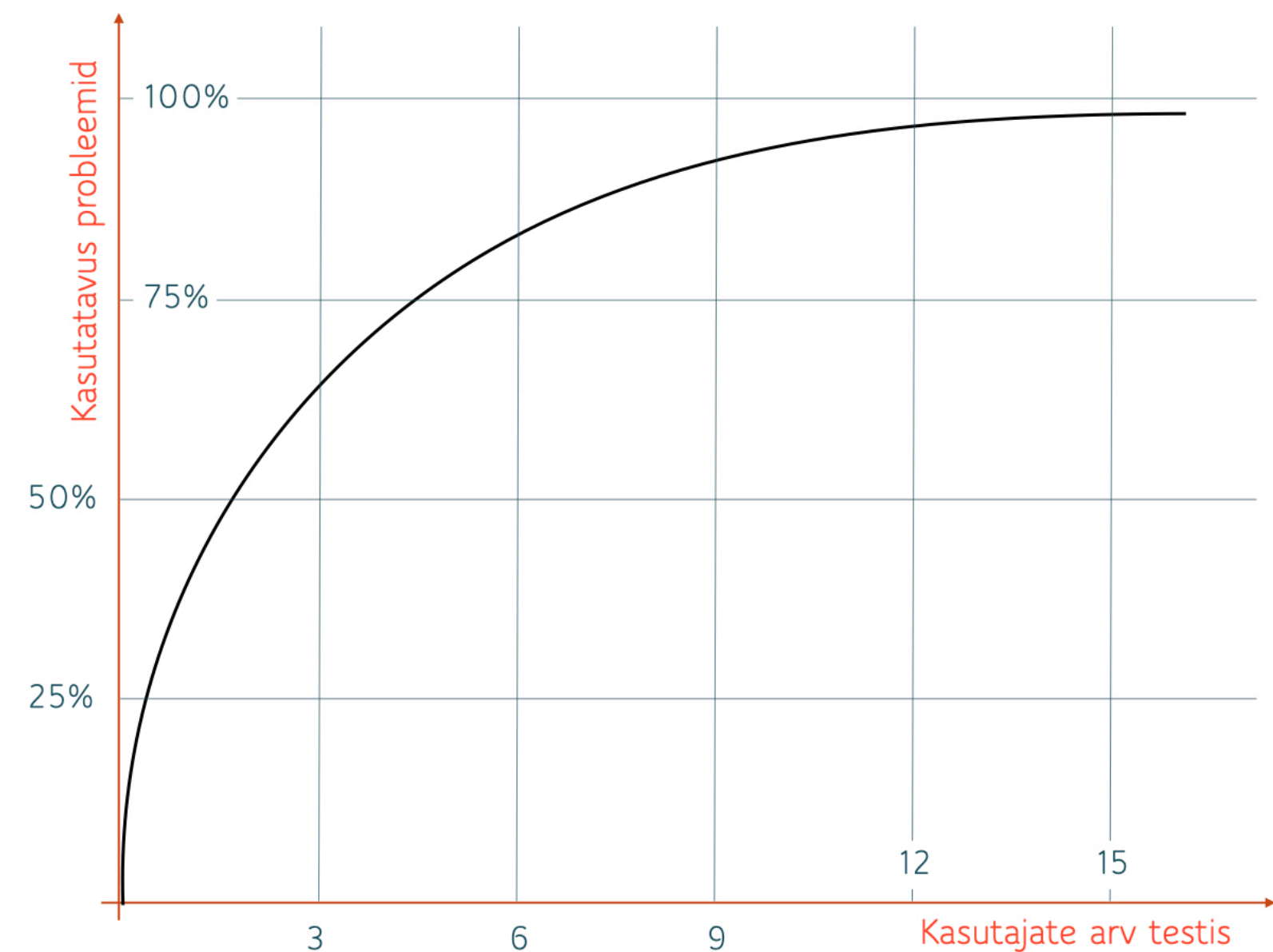
thebrandmanual.com

Allikas: reaalelu

Andmeanalüütika lisab detailsust, ent selle puudumisel ei tasu lahenduste loomist edasi lükata - probleemid on juba ära valideeritud.

Andmed aitavad eelkõige mõõta pilootlahenduste testimise mõju.

3 inimest suudavad leida 70% probleeme



thebrandmanual.com

Allikas: Nielsen, Jakob, and Landauer, Thomas K.: "A mathematical model of the finding of usability problems,"

Protsessijuhtimiseks on vaja projektijuhte, mitte arste.

Muutuste loomine ei saa lükkuda edasi põhjusel, et arstid on ülekoormatud, neid on liiga vähe. Otse vastupidi, muutuste loomiseks ja probleemide lahendamiseks tuleb ümber korraldada olemasolevate arstide töövoog, et nad EI peaks kulutama nii palju aega administratiivsetele tegevustele - vabanenud aeg tuleb pühendada patsiendile.

