

TARTU ÜLIKOOL  
Sotsiaalteaduste valdkond  
Ühiskonnateaduste instituut  
Sotsiaaltöö ja sotsiaalpoliitika õppekava

Laura Kivilo

**Laste hosiits ja selle vajalikkus Eestis: spetsialistide ja vanemate  
vaade**

Magistritöö

Juhendaja: Merle Linno, MSW

Tartu 2018

Olen koostanud töö iseseisvalt. Kõik töös kasutatud teiste autorite tööd, põhimõttelised seisukohad, kirjandusallikatest ja mujalt pärinevad andmed on viidatud.

24.05.2018

Laura Kivilo

# **Abstract**

## **Children hospice and its necessity in Estonia**

Child's terminal illness (The terminal illness of child) affects everyone in the family. In addition relatives, acquaintances, friends, classmates and many others. All of these people need help coping with child's terminal illness. Children hospice is one way to help these people. Children hospice is a medical conception which concentrates on children with terminal illnesses. There is no children hospice in Estonia right now. There are different departments in hospitals who deal children with terminal illnesses and their death, but hospice is more than just medical care.

The thesis describes a child with a terminal illness as a child, who has a medical condition in which the treatment may not help; whose disease needs many long and intensive treatments and premature death is not excluded; who has a progressive illness with no treatment, and severe neurological conditions which may suddenly deteriorate. That means children with malignant tumors, cancer and children with severe disabilities.

The thesis is compiled of four chapters. The first chapter gives an overview of the theoretical background as I describe what is a hospice, its philosophy, palliative care and how it fits in Estonian context. The second chapter concentrates on methodology. The research used qualitative research methods, during which six semi-structured interviews with a specialist who works with the terminally ill children, and their parents were carried out. In the third and fourth chapter, I describe and discuss the results of research.

As a result of the analysis the main conclusions are:

- The help for children with terminal illness and their family is often hospital-based.
- Estonia needs children hospice, but not as a separate institution. It could be as a service or department in a hospice meant for adults.
- Estonia is too small for separate children hospice because there are too little children that would need this.
- The current system needs to review as regards to children with terminal illnesses

## Sisukord

Abstract.....	3
Sissejuhatus .....	7
1. TERMINAALSELT HAIGETE INIMESTE NING NENDE LÄHEDASTE TOETAMINE.....	9
1.1. Eksistentsiaalne ja humanistlik teooria.....	9
1.2. Kaotus ja lein .....	10
1.3. Palliatiivne ravi.....	13
1.3.1. Palliatiivse ravi filosoofia.....	14
1.3.2. Palliatiivse ravi takistused terminaalset haige inimese ravis.....	16
1.4. Hospiits .....	18
1.4.1. Hospiitsfilosoofia .....	20
1.5. Laste hospiits .....	21
1.5.1. Kodupõhine hospiits .....	21
1.5.2. Haiglapõhine hospiits .....	23
1.5.3. Hospiitsipõhine hospiits .....	24
1.6. Erinevad näited laste hospiitsidest.....	26
1.7. Eesti kontekst.....	28
1.7.1. Hospiits Eestis .....	28
1.7.2. Abi vähihaigele lapsele ja tema perele Eesti haiglates .....	29
1.7.3. Eesti Vähihaigete Laste Vanemate Liit .....	30
1.7.4. Lapsehoiuteenus raske ja sügava puudega lastele .....	30
1.7.5. Laste surmade statistika.....	31
PROBLEEMIPÜSTITUS .....	33
2. METOODIKA.....	34
2.1. Uurimismeetod.....	34

2.2.	Uurimuses osalejad .....	34
2.3.	Andmekogumismeetod ja intervjuude käik .....	35
2.4.	Analüüsimeetod .....	36
2.5.	Uurija refleksiivsus .....	37
3.	ANALÜÜS.....	38
3.1.	Lapse haigus ja surm.....	38
3.1.1.	Diagnoosist teada saamine.....	38
3.1.2.	Lapse surm.....	40
3.1.3.	Lein.....	41
3.2.	Praegune terminaalset haige lapse ravi ja toetuse olukord Eestis.....	42
3.2.1.	Praegune terminaalset haige lapse ravikorraldus .....	43
3.2.2.	Praeguse terminaalset haigete laste ravi korralduse positiivsed küljed.....	46
3.2.3.	Puudujäägid praeguses terminaalset haigete laste ravi korralduses .....	48
3.2.4.	Personal .....	50
3.3.	Laste hospiitsi loomise pooltargumendid .....	52
3.4.	Laste hospiitsi loomise vastuargumendid .....	54
3.5.	Milline võiks olla laste hospiits? .....	55
3.5.1.	Personal, kes võiks olla laste hospiitsis .....	56
3.6.	Alternatiiv laste hospiitsile kui eraldi asutusele.....	57
4.	ARUTELU .....	59
4.1.	Terminaalset haige lapse ravi ja toetuse võimalused Eestis praegu .....	59
4.2.	Terminaalset haige lapse ja tema pere toetamine .....	60
4.3.	Laste hospiits ja selle vajalikkus.....	61
4.4.	Kvalifitseeritud ja oskuslik personal.....	62
	Kokkuvõte .....	64
	Kasutatud allikad .....	66
	LISA 1. Spetsialistide intervjuu kava .....	71

LISA 2. Lapsevanemate intervjuu kava .....73

## Sissejuhatus

Lapse terminaalse kulgemisega haigus mõjutab kogu peret. Lisaks perele ka sugulasi, tuttavaid, lapse sõpru, klassikaaslaseid, lasteaia rühmakaaslaseid ja palju teisi. Seega vajab tuge väga suur ring inimesi. Üks võimalus, kuidas terminaalselt haiget last ning tema lähedasi aidata on hospiits. Laste hospiits on meditsiiniline kontseptsioon, mis keskendub terminaalselt haigete laste ravile. Hetkel Eestis laste hospiitsi, kui institutsiooni ei eksisteeri. Haiglates on olemas erinevad osakonnad, kus tegeletakse laste, kellel on terminaalne haigus, ravimisega ning nende surmadega, kuid hospiits on midagi enamat, kui lihtsalt ravi.

Minu magistritöö kontekstis tähendab terminaalselt haige laps sellist last, kellel on haigus, mille ravi on teostatav, aga ei pruugi aidata; kellel on haigus, mille ravimiseks on vaja lapsel läbi teha mitmed pikad ja intensiivsed raviperioodid, et selle tulemusel edasi elada lapsena, kuid enneaegne surm ei ole välistatud; kelle haigus on progresseeruv ning ravi pole ning kellel on rasked neuroloogilised tervislikud seisundid, mis võivad järsku halveneda (Tangel, 2002). See tähendab näiteks neid lapsi, kellel on halvaloomuline vähkkasvaja, aga ka neid lapsi, kellel on raske või sügav puue.

Magistritöö eesmärgiks on tuua välja terminaalselt haigete lastega tegelevate spetsialistide ning oma lapse kaotanud vanemate arvamused laste hospiitsi vajalikkusest. Viisin läbi kvalitatiivse uurimuse ning intervjuud 5 spetsialisti ja 2 lapsevanemaga. Uurimuses lähtun järgmistest uurimusküsimustest:

1. Kuidas on lahendatud terminaalselt haigete laste ja nende lähedaste tugiteenused Eestis praegu spetsialistide ja vanemate hinnangute alusel?
2. Millist abi vajavad vanemad, kelle laps on surnud spetsialistide ja vanemate hinnangute alusel?
3. Millised on laste hospiitsi vajalikkuse poolt ja vastuargumendid spetsialistide ja vanemate hinnangute alusel?
4. Kas Eestis on laste hospiitsi jaoks sobilikke spetsialiste või oleks vaja neid eraldi välja õpetada spetsialistide ja vanemate hinnangute alusel?

Magistritöö koosneb neljast peatükist: teoreetiline raamistik, meetodika, tulemuste analüüs ja arutelu. Esimeses peatükis annan ülevaate leinateooriast ja palliatiivsest ravist. Lisaks annan ülevaate, mis on hospiits, milline on hospiitsfilosoofia ja mis sellega kaasneb ning arutlen selle

üle, kuidas sobitub eelpool mainitu Eesti konteksti. Teises peatükis põhjendan metoodika valikut, annan ülevaate valimist ning selgitan analüüsi ja uurimuse käiku. Kolmandas peatükis keskendun tulemuste kirjeldamisele ja analüüsile. Viimases peatükis arutlen saadud tulemuste üle.

Laste hospiitsi teema uurimine on tellitud Tartu Linnavalitsuse sotsiaal- ja tervishoiuosakonna poolt.



# 1. TERMINAALSELT HAIGETE INIMESTE NING NENDE LÄHEDASTE TOETAMINE

Käesoleva uurimuse esimeses peatükis annan ülevaate leinateooriast, palliatiivsest ravist, hospiitsist ning sellega seotud hospiitsfilosoofiast. Lisaks käsitlen laste hospiitsi põhimõtteid ning teiste riikide laste hospiitsi kogemusi. Viimaseks annan põgusa ülevaate hetke olukorrast Eestis, mis puudutab hospiitsi ning lastele ja nende lähedastele pakutavat abi.

## 1.1. Eksistentsiaalne ja humanistlik teooria

Connor (2018) on leidnud, et hospiits ja palliatiivne ravi on tihedalt seotud humanistliku filosoofiaga. Hospiitsfilosoofial ja palliatiivse ravi filosoofial on mitmeid sarnaseid jooni humanistliku ja eksistentsiaalse teooriaga.

Humanistlik teooria käsitleb inimest kui tervikut ning sellest lähtudes tuleb inimest tervikuna austada (Payne, 2014). Iga inimene on ainulaadne ning tema isiklik kujunemine läbi aja erinev. Selle lähenemise järgi on kõik inimesed võrdsed ning tähtsal kohal on inimõigused (Payne, 2014). Inimesed teevad oma ellu puutuvaid otsuseid ise ning käituvad vabalt, neid ei mõjuta selles kõrgemad jõud – jumalad, religioon või ebausku (Payne, 2014). Humanistlik lähenemine keskendub iga inimese personaalsele arengule ning on see tõttu paindlik (Payne, 2014). Kuna iga inimene on eripärane, ei saa kõiki inimesi kohelda ühtemoodi. Inimeste ja olukordade mõistmiseks peab olema paindlik, tegema vajadusel järele andmisi lähtuvalt inimesest ja olukorrast. Oluline on inimese identiteet ning sotsiaalsed suhted – suhted, kuhu inimene kuulub (Payne, 2014).

Inimese ümber on palju suhteid ning nendel kõigil on teatud omapärad. Terminaalselt haige inimene on tervik koos oma haigusega, tema elus on suhted lähedastega, suhted meditsiinilise personaliga, suhted saatusekaaslastega. See on uus võrgustik, mida tervel inimesel ei ole. Iga haigus võib mõjuda erinevatele inimestele erinevalt, seega tuleb olla paindlik ning läheneda igale inimesele personaalselt. Humanistliku teooria järgi on paindlikkus ning individuaalne lähenemine olulised.

Eksistentsiaalne teooria keskendub inimesele kui olendile ja tema eksisteerimisele (Payne, 2014). Inimese enda käes on kontroll oma elu üle ning ta saab seda oma ideede ja käitumisega

muuta (Payne, 2014). Eksistentsiaalse teooria kohaselt on inimesele omane hirm teadmatus ees, mis saab tulevikus ning hirm surma ja kaotuse ees (Payne, 2011). Eksistentsiaalne teooria keskendub elu ja surma küsimustele (Payne, 2011).

Terminaalsete haigustega võitlemine on tihedalt seotud küsimustega, mida saab käsitleda eksistentsiaalse teooria abiga. Terminaalselt haige inimene peab mõtlema palju elule ja surmale. Inimene ei tea, mis tulevik toob ning see võib olla hirmutav. Siin võib suur roll olla siduserialade esindajatel (psühholoog, hingehoidja) ning nende oskusel aidata inimest sellest hirmust üle ning proovida anda terminaalselt haigele inimesele lootust tulevikuks.

## **1.2. Kaotus ja lein**

Kübler-Rossi ja Kessler'i (2000) järgi puudutab kaotus paljusid – perekonda, sõpru, töökaaslast, kuid lein on igapäevaseks isiklik ja personaalne.

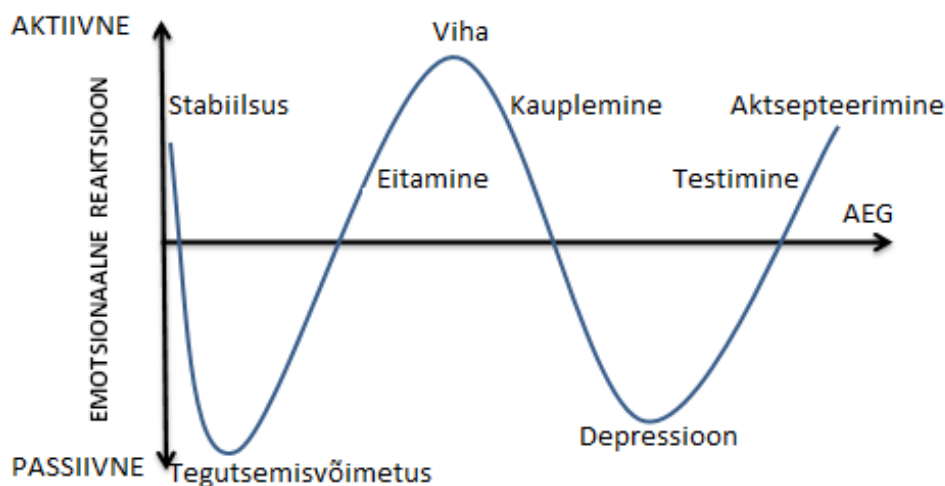
Üheks tuntumaks leina teooriaks on Elisabeth Kübler-Rossi'i (2009) lähenemine, mille järgi on leinas viis faasi. Nendeks faasideks on eitamine, viha, kauplemine, depressioon ning testimine ja aktsepteerimine (Kübler-Rossi, 2009). Leina faase elavad läbi nii lähedased kui ka surija ise. Faaside läbielamine ei ole lineaarne protsess (Kübler-Rossi, 2009). See tähendab, et leinas inimene või surija võivad jätta faasi vahele, võib toimuda ka tagasi langus. See protsess on väga individuaalne ning ka sama pere inimesed elavad leina läbi erinevalt.

Kübler-Rossi lähtub oma raamatus *On Death and Dying* (2009) surijast ning kirjeldab seda, kuidas tema elab läbi eelpool välja toodud viis leinafaasi. Selle käsitluse järgi eitamise faasis eitab surija kategooriliselt saadud teadete või kahtleb saadud teates ning võib soovida saada teist arvamust. Viha faas võib surija puhul väljenduda ebaõiglustundena ning ei suudeta leppida asjaoluga, et aeg hakkab otsa saama (Kübler-Rossi, 2009). Kauplemise faasis lubab surija, et jälgib korralikult raviplaani ning püüab olla parem inimene, pöördutakse ka Jumala poole (Kübler-Rossi, 2009). Kübler-Rossi (2009) järgi on depressioon ka surija jaoks loomulik faas ning selles tuleb teda toetada, see on samm lähemale aktsepteerimisele. Depressiooni tekkimise põhjusteks võivad olla haiguse süvenevad sümptomid, inimene jääb kõhnemaks ja nõrgemaks ega suuda enam naeratada (Kübler-Rossi, 2009). Samuti võib pikalt haiglas olev inimene kaotada oma töö, elukoha väljaspool haiglat ning elukaaslase või abikaasa (Kübler-Rossi, 2009). See tähendab, et inimesel on rahaliselt raske ning ka tugisüsteemist võib lahkuda mõni oluline

inimene, kelle jaoks võib olla terminaalselt haige inimese toetamine üle jõu käiv. Aktsepteerimine on ka surija jaoks viimane faas, kus lepitakse oma olukorraga ning valmistatakse suremiseks (Kübler-Ross, 2009).

Kõik viis faasi elavad läbi ka lähedase kaotanud inimesed: perekond, sõbrad, töökaaslased jt. Eituse faasis teadvustab inimene endale, et ta lähedane on surnud, kuid ei suuda seda siiski uskuda (Bolden, 2007). Näiteks võib inimene hoida alles surnud lähedase telefoninumbri oma telefoni kontaktide hulgas. Lähedased võivad surnut ette kujutada tuttavates kohtades, kus koos viibiti, näiteks poes, kohvikus, kodus. Viha faasis on inimene vihane kas surnu peale või iseenda peale, et ta ei suutnud oma lähedase surma ära hoida (Bolden, 2007). Nii-öelda kauplemise faas tähendab seda, et lähedase kaotanud inimene räägib, kuidas ta oleks äkki saanud ära hoida olukorda, mis põhjustas lähedase surma (Bolden, 2007). Neljandaks faasiks on depressioon, mis on alguseks paranemise protsessile ning tähendab, et inimene on osaliselt hakanud lähedase surma aktsepteerima (Bolden, 2007). Viimane faas on aktsepteerimine, kus inimene hakkab vaikselt igapäeva elu tegevustega tegelema ning lepib juhtunuga (Bolden 2007).

Järgnevalt toon välja joonise, millel on välja toodud leina faasid. Läbi kõigi faaside vajab inimene informatsiooni ja suhteid, emotsionaalset tuge ning juhendamist. Edukas informatsioonivahetus põhineb osapoolte omavahelisel kommunikatsioonil. Üks osapool peab olema valmis informatsiooni jagama ning teine vastu võtma. Emotsionaalse toe olemasolu on rasketel eluhetkedel loomulik osa ning inimesel on vajadus sellistel hetkedel jagada oma lugu. Et leinaga toime tulla vajab inimene pidevat juhendamist läbi kogu protsessi. Emotsionaalne aktiivsus on kõrgem viha, kauplemise ja aktsepteerimise faasides. See tähendab, et inimene tegeleb probleemiga ning mõtleb sellele. Emotsionaalne reaktsioon on madal eitamise ja depressiooni faasides, kus inimene ei soovi probleemiga tegeleda ning on passiivne.



Joonis 1. Kübler-Rossi viis leina faasi (Tall, 2016).

Kübler-Rossi leina faasidena käsitlemisele leidub ka kriitikat. Corr (2015) on oma artiklis *Let's Stop „Staging“ Persons Who Are Coping With Loss* välja toonud, et viis leina faasi on liiga üldistavad ning piire seadvad. Ta tõstatab küsimuse, kas tõesti on siis inimestel ainult 5 moodust, kuidas oma leina väljendada. Corr (2015) ütleb, et tundeid on kindlasti rohkem, kui viha ja eitamine. Lisaks sellele juhib ta tähelepanu sellele, et Kübler-Ross on esitanud viis leina faasi üsna linearselt, mis tõttu võib lugejale jääda mulje, et viis faasi esinevad just selles järjestuses. Vaatamata sellele, et Kuigi Kübler-Ross (2009) on ka ise öelnud, et leinamise protsess ei ole lineaarne, võib tema lähenemisest esmapilgul kindla järgnemise välja lugeda. Kübler-Rossi viie faasiline leina lähenemine pärineb aastast 1969 (Kübler-Ross, 2009).

Kübler-Ross on kirjutanud oma raamatus *On Children and Death: How children and their parents can and do cope with death* (1997), et lapsed võivad olla surmast palju teadlikumad kui me arvame. Kui peres on surev laps, siis ei tohiks kodu muuta morbiidseks, kui laps on veel elus (Kübler-Ross, 1997). Laps on laps kuni viimse hetkeni välja, ta vajab naeru ja mängu. Kübler-Ross (1997) juhib tähelepanu ka pere teistele lastele – neid ei tohiks tahaplaanile jätta ega ära unustada. Nemad on oluline osa perest.

Carter (2016) toob välja, kuidas elavad leina üle lapsed, kes on kaotanud oma lähedase. Laste jaoks on lähedase kaotus ja lein midagi uut (Carter, 2016). Eriti, mis puudutab väikelapsi, kes pole varem surmaga kokku puutunud. Täiskasvanutel võib olla kogemusi leinaga, mis tõttu nad võivad osata sellega paremini toime tulla. Laste arusaam elust ja surmast alles kujuneb (Carter,

2016). Carter (2016) on oma raamatus *Helping Children and Adolescents Think about Death, Dying and Bereavement* kirjutanud, et lapse lein võib teha hüppeid – ühel hetkel laps nutab pidurdamatult, teisel hetkel on ta rahulik ja võib mängida (Carter, 2016). See võib olla mingil määral ohtlik, sest nii võib jääda märkamata lapse lein. Kui lapsevanem näeb last ainult headel hetkedel, võidakse leina ignoreerida (Carter 2016). Lapse lein võib tulla tagasi mingi aja pärast, eriti mis puudutab vanemate kaotamist noores eas (Carter, 2016). Kui laps suuremaks kasvab, võib ta tunda puudust oma vanematest tähtsate sündmuste ajal, näiteks kooli lõpetamine vms.

Erinevates vanustes lapsed mõistavad surma erinevalt (Dyregrov, 1996). Alla 5-aastased väikelapsed teavad sõna „surm“, kuid ei mõista seda sõna (Dyregrov, 1996). Selles vanuses lapsed ei saa aru, et surm on lõplik ning sellest tagasi ei tulla. See tähendab, et väikelastega peab surmast rääkides olema konkreetne ning tuleks vältida väljendeid nagu surnu magab või läks pikale teekonnale (Dyregrov, 1996). Pärast kuuendat eluaastat hakkab laps mõistma, et surm on pöördumatu ning see puudutab kõiki (Dyregrov, 1996). Laste mõistus alles areneb ning seega ka nende arusaam maailmast, ka surmast. Seetõttu võib olla laste lein midagi erinevat täiskasvanute leinast.

### **1.3. Palliatiivne ravi**

Palliatiivne ravi on terviklik ravi inimesele, kellel on krooniline või terminaalne haigus ning ka tema lähedastele (Suija ja Suija, 2007). Palliatiivne ravi on suunatud inimesele, mitte haigusele (Doyle ja Woodruff, 2013). Peamiselt keskendutakse kaebuste leevendamisele, nagu näiteks valu või iiveldus (Suija ja Suija, 2007). Peale selle keskendutakse ka psüühilistele ja sotsiaalsetele probleemidele, mis kaasnevad haigusega (Doyle ja Woodruff, 2013).

Maailma Tervise Organisatsiooni definitsiooni järgi parandab palliatiivne ravi terminaalset haige inimese ja tema perekonna probleeme. See leevendab inimese valu ja teisi haigusega kaasnevaid sümptomeid, peab suremist loomulikuks protsessiks, ei kiirenda ega lükka suremist edasi, integreerib psühholoogilised ja spirituaalsed aspektid ravisse, pakub tugisüsteemi nii inimesele kui ka tema perekonnale, töötab meeskonnatöö põhimõtetel, parandab elukvaliteeti ja kohandatakse haiguse varajases staadiumis koos teiste võimalike ravimeetoditega (WHO Definition of Palliative Care, ia).

Maailma Tervise Organisatsioon on ka defineerinud palliatiivse ravi lastele: see on sarnane täiskasvanute palliatiivse raviga (WHO Definition of Palliative Care, ia). Lastele suunatud palliatiivne ravi hõlmab lapse keha ja hinge samal ajal toetades ka lapse perekonda, palliatiivne ravi algab kui lapsel diagnoositakse haigus ning jätkub olenemata haigusega seonduvast ravist, palliatiivse ravi meeskond peab hindama ja leevendama lapse füüsilist, psühholoogilist ja sotsiaalset stressi (WHO Definition of Palliative Care, ia). Palliatiivne ravi hõlmab endas aktiivravi ehk haiguse sümptomitele keskenduvat ravi, psühholoogilist abi ning hingehoidlikku abi. Efektiivne palliatiivne ravi laste jaoks hõlmab endas erinevatest spetsialistidest koosnevat meeskonda, see kaasab ka perekonda ja palliatiivset ravi laste jaoks saab pakkuda haiglates, eraldi seisvates asutustes või isegi lapse kodus (WHO Definition of Palliative Care, ia). Sellest kirjutan täpsemalt alapeatükis 1.5. Lastega seonduv palliatiivne ravi võib-olla mõne võrra keerulisem, kuna lähikond on tugevamalt seotud kogu looga. Arstid on kohustatud hoidma lapsevanemaid kursis nende lapse ravilooga ning rääkima lahti kõik tegevused. Lisaks lapsevanematele on seotud ka haige lapse õed-vennad ja teised pereliikmed, sugulased, tuttavad. Terminaalselt haige täiskasvanu puhul ei pruugi lähedaste ring olla nii suur. Täiskasvanu saab ise oma ravi üle otsustada, kuid lapse puhul on otsustusõigus lapsevanematel.

Palliatiivset ravi rakendatakse nii krooniliste haiguste kui ka terminaalsete haiguste puhul (Global Atlas of..., 2014). Täiskasvanute puhul võivad nendeks haigusteks olla näiteks dementsus, vähk, südame-veresoonkonna haigused, HIV/AIDS (Global Atlas of..., 2014). Laste puhul võivad palliatiivset ravi vajada järgmised haigused: vähk, südame-veresoonkonna haigused, maksatsirroos, kaasasündinud väärarengud, immuunsushäired (Global Atlas of..., 2014).

### **1.3.1. Palliatiivse ravi filosoofia**

Palliatiivse ravi filosoofia on välja toonud Radbruch jt (2009) artiklis *White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 Recommendations from the European Association for Palliative Care*.

Filosoofia üheks osaks on autonoomsus, mis tähendab, et iga inimene on erinev ning palliatiivne ravi lähtub konkreetsest isikust ning kohandatakse igale inimesele sobivaks (Doyle, Woodruff, 2013). Palliatiivse ravi pakkumisel arvestatakse inimese haigust, soove, vajadusi jm.

Palliativne ravi on seotud humanistliku teooriaga, mis austab inimest kui tervikut ning mille kohaselt on oluline individuaalne lähenemine ja paindlikkus.

Palliativse ravi eesmärk on inimese väärikuse säilitamine (Radbruch jt, 2009). Radbruch jt (2009) on kirjutanud, et palliativset ravi tuleb teostada väärikalt nii, et väärikus oleks tagatud patsiendile ja ka personalile. Palliativse ravi pakkumine ei tohi alavääristada mitte ühtegi osapoolt. Arst ja patsient peavad üksteist austama, mis viib järgmise osani palliativse ravi filosoofiast, milleks on patsiendi ja arsti vaheline suhe. Suhe peab olema aus, usaldav ning empaatiline, vajadusel tuleb asju üle rääkida (Doyle ja Woodruff, 2013; Palliativne ravi, ia). Asju ei peaks üle rääkima ainult arst patsiendile või tema lähedastele. Ka patsient peab vajadusel kordama oma soove, kui neid mingitel põhjustel ei ole täidetud. Palliativse ravi meeskond peaks täitma patsiendi soovid, kui need on vähegi teostatavad nende poolt.

Filosoofia üheks oluliseks osaks on patsiendi elukvaliteet. Palliativne ravi peab lisaks väärikusele säilitama ka inimese elukvaliteedi ning võimalusel seda parandama (Palliativne ravi, ia). Palliativne ravi võib positiivselt mõjutada ka haiguse kulgu, mis oma korda parandab elukvaliteeti (WHO Definition of Palliative Care, ia).

Palliativne ravi toetab elu ning võtab surma kui loomulikku osa sellest (WHO Definition of Palliative Care, ia). Palliativne ravi võib olla aktiivravi toetav ravi, mida rakendatakse koos sellega või rakendatakse seda ka pärast aktiivravi, et parandada inimese elukvaliteeti.

Keeruliste teemade puhul nagu terminaalised haigused ja suremine on tähtsaks osaks erinevate osapoolte vaheline suhtlus ehk kommunikatsioon. See hõlmab suhteid tervishoiutöötaja ja patsiendi vahel, patsiendi ja tema lähedaste vahel, tervishoiutöötaja ja patsiendi lähedaste vahel ning ka tervishoiutöötajate omavahelisi suhteid (Radbruch jt, 2009). Iga inimene vajab suhtlust. Nii ka terminaalset haige inimene, kes tahab teada, mis temaga toimub ja mis temaga tehakse. Doyle ja Woodruff (2013) kirjutavad, et patsientidega, kelle haigus on kaugele arenenud, tuleb sageli rääkida tähtsatel ja rasketel teemadel. Samamoodi soovivad ka terminaalset haige inimese lähedased võimalikult palju informatsiooni ning oskus sellist informatsiooni jagada peaks olema igal tervishoiutöötajal.

Palliativse ravi kvaliteetseks osutamiseks on vajalik erinevatest spetsialistidest koosnev ja valdkondade ülene meeskoond (Radbruch jt, 2009; Doyle ja Woodruff, 2013). See tähendab, et patsiendi ravisse on kaasatud erinevad osapooled ning kõik teevad omavahel koostööd, et pakkuda maksimaalset võimalikku ravi patsiendile (Radbruch jt, 2009). Palliativse ravi meeskonda kuuluvad meditsiiniline personal (arstid, õed, põetajad), sotsiaaltöötaja,

psühhoterapeut, füsioterapeut, tegevusterapeut ja kaplan või hingehoidja (Doyle ja Woodruff, 2013).

Et tulevikus ei kardaks inimesed surma nii palju, kui tänapäeval, peetakse oluliseks üldsuse harimist palliatiivse ravi ja surmaga seonduvatel teemadel (Radbruch jt, 2009). See tähendab, et ühiskonnas tuleb arutleda julgemalt surmaga seonduvatel teemadel ja rääkida surmast avameelsemalt. Näiteks eelmisel sajandil oli tavaline, et lapsi võeti matustele kaasa. Lapsed nägid surma juba noores eas ning nii võis surm tunduda loomulikum. Tänapäeval aga olen kuulnud ja ise kogenud, et lapsi pigem hoitakse matustest eemal. See võib olla tingitud lapsevanemate hirmust või ebamugavustest surma ees.

Palliatiivse raviga on tihedalt seotud ka patsiendi lähedased. Palliatiivne ravi hõlmab endas psühholoogilist tuge lähedastele aitamiseks neil toime tulla surma ja suremise teemadega ning vajadusel ka leinaga pärast lähedase surma (Radbruch jt, 2009). On väga oluline, et lähedased saaksid abi leina ja kaotusega toime tulemisel. Kui lein jääb lahendamata, võib see segama hakata inimese tavaelu ning pikas perspektiivis mõjuda inimesele väga raskelt.

### **1.3.2. Palliatiivse ravi takistused terminaalselt haige inimese ravis**

Palliatiivses ravis võib tulla ette ka erinevaid takistusi. Takistused võivad olla seotud teadmatusega, mis on palliatiivne ravi või hirmuga selle ees. Doyle ja Woodruff (2013) toovad välja palliatiivse ravi takistused, mis seonduvad arstidega, lähedastega, patsientidega ja ühiskonnaga.

Takistused, mis tulevad ette arstidega on, et arst ei tea, mis on palliatiivne ravi või ta ei usu sellesse (Doyle ja Woodruff, 2013). Kui ei ole teadmist või usku, siis ei ole võimalik palliatiivset ravi patsiendile osutada. Välja on toodud ka arstide vähesed kommunikatsiooni oskused, mis võivad osutada takistuseks palliatiivse ravi osutamisel (Doyle ja Woodruff, 2013). Suhtlus on kõige alus, mis loob usaldusliku suhte osapoolte vahel. Ebapiisava kommunikatsiooni korral võib tekkida olukord, kus üks osapool ei mõista teist, mis on samuti märgitud, kui üks arstiga seonduvatest takistustest (Doyle ja Woodruff, 2013). Samamoodi peab toimuma suhtlus ka arstidel omavahel. Arstid ei tohiks karta küsida vajadusel abi või teist arvamust (Doyle ja Woodruff, 2013). Palliatiivne ravi võib jääda arsti poolt välja pakkumata, kuna arst ei tunne ära, kui kaugemale on patsiendi haigus arenenud (Doyle ja Woodruff, 2013).



Kui enam aktiivravi osutada ei saa, siis peaks arst kindlasti välja pakkuma palliatiivse ravi, kui seda ei ole tehtud juba varem.

Palliatiivsesse ravisse on kaasatud ka patsiendi lähedased. Nad toetavad patsienti raskel ajal ning oluliste otsuste tegemisel ja on kursis ka raviga. Lähedastega seoses võivad ette tulla mõningad takistused. Näiteks võivad lähedased pidada palliatiivset ravi eutanaasiaga sarnaseks (Doyle ja Woodruff, 2013). Kui arstid ütlevad, et patsient ei saa enam aktiivravi, võib see lähedasele olla vastuvõetamatu ning arvatakse, et arstid ning patsient on löönud käega. Lähedastel on hirm surma ees (Doyle ja Woodruff, 2013). Samas ei pruugi olla lähedased teadlikud palliatiivse ravi võimalustest või on neil hirm selle ees (Doyle ja Woodruff, 2013). Suurimateks takistusteks võivad olla patsiendi ja tema lähedaste vahelised erimeelsused ravi osas. Patsient võib olla leppinud asjaoluga, et aktiivravi ei ole enam mõttekas, samal ajal kui lähedane ei suuda leppida olukorraga, et aktiivravi lõpetatakse ning inimene võib surra. Kuna palliatiivses ravis panustatakse ka lähedastele ja nende toetamisele, et nad suudaksid olla terminaalselt haige inimese kõrval, siis võivad nad kõige kiuste tunda ennast suutmatuna (Doyle ja Woodruff, 2013). Oluline on jõustada ja nõustada inimest, kelle lähedasel on terminaalne haigus, mille prognoos on halb. Sedasi jõuab lähedane olla patsiendi kõrval ning toetada teda raskes olukorras.

Palliatiivse ravi keskpunktis on patsient. Kõige olulisem sujuva palliatiivse ravi tagamisel, et patsient oleks sellega päri. Kuid takistuseks võib olla, et ka patsient ei ole teadlik palliatiivse ravi olemusest ja eesmärkidest (Doyle ja Woodruff, 2013). On oluline, et arst oskaks piisavalt hästi seletada patsiendile, mis on palliatiivne ravi ja miks on see vajalik. Suurimaks hirmuks võib patsiendil olla hirm surma ees, mis tõttu võidakse eitada oma haigust või ilustada seda (Doyle ja Woodruff, 2013). Oma diagnoosiga mitte leppimine võib patsiendil põhjustada depressiooni. Seetõttu ei soovi patsient luua uusi suhteid uute spetsialistidega, kes tegelevad palliatiivse ravi või kui on vajadus liikuda haiglas teise osakonda, siis sellest keeldutakse (Doyle ja Woodruff, 2013). Harjumuspärane keskkond loob patsiendile turvalise tunde, mis tõttu ongi raske liikuda edasi uude osakonda uute inimeste hoole alla.

Palliatiivse ravi arendamisel on suur osa ühiskonnal ning kuidas suudetakse ühiskonnale tutvustada palliatiivset ravi ja selle vajadust. Palliatiivne ravi peaks see olema kättesaadav kõigile. Suureks takistuseks ravi kättesaadavaks muutmisel on ääremaastumine (Doyle ja Woodruff, 2013). Ääremaastumisega käivad kaasas ka väiksemad sissetulekud, mis on omakorda probleem. Vähekindlustatud inimestele võib palliatiivne ravi jääda kättesaamatuks,

kuna sissetulekute puudumise tõttu puudub ka tervisekindlustus (Doyle ja Woodruff, 2013). Üldiseks probleemiks on hirm surma ja sellest rääkimise ees (Doyle ja Woodruff, 2013). Surm on midagi kauget. Seda nähakse televiisorist ning enamasti see inimest ennast ei puuduta. Kui surm peaks aga jõudma inimesele lähedale, siis võidakse olla ehmunud, et surmaga kaasneb palju emotsioone. Surmateemadel peaks julgemalt ühiskonnas rääkima ja inimesi selles osas harima juba lapsest peale. Doyle ja Woodruff (2013) on takistustena välja toonud ka rahvusvähemused ja keelelised takistused. See tähendab, et rahvusvähemustega töötamisel tuleb arvestada nende kultuuriliste ja keeleliste eripäradega. Seega võib erineda ka nende suhtumine surma ning suremisse. Palliatiivne ravi ei pruugi olla rahvusvähemuste jaoks vastuvõetav. Keelelised probleemid on enamasti lahendatavad tõlgiga, kuid siiski tekitavad piisavalt ebamugavusi niigi raskel ajal.

#### **1.4. Hospiits**

Hospiits on üks võimalus, kuidas abistada inimesi, kellel on terminaalne kulgemisega haigus ning nende lähedasi. Sõna *hospiits* tuleneb ladina keelsest sõnast *hospitium*, mis tähendab külalislahkust (Connor, 2018). Arvatakse, et esimesed hospiitsid asutati 11. sajandil ristirüütlite poolt ning seal hoolitseti rändurite eest, kes rändasid pühale maale (Connor, 2018). St Christopher'i Hospiits Suurbritannias, mis avati 1967.aastal, on esimene kaasaegne hospiits, mis töötab tänaseni (Connor, 2018; About St Christopher's, ia). Selle rajaja oli Cicely Saunders, kes on osalenud ka hospiitsfilosoofia väljatöötamisel (Slettahjell, 2007).

Mõningates riikides kasutatakse palliatiivset ravi ja hospiitsis toimuvat ravi sünonüümidena (Radbruch jt, 2009). Samas võib palliatiivne ravi olla osa ravist, mida saab osutada igas haiglas või meditsiiniga seotud asutuses, aga hospiits on kontseptsioon, mis toetub hospiitsfilosoofiale ning mille üks osa on palliatiivne ravi (Hawthorne ja Yurkovich, 2004). Kui palliatiivne ravi võib alata ükskõik mis hetkel, kui inimesel on terminaalne haigus, siis hospiitsravi algab, kui enam tervendaval ravil mõtet pole ning parandatakse ainult elu kvaliteeti (Palliative Care in Cancer, 2017). Oma magistritöös lähenen palliatiivsele ravile kui ühele võimalikule ravi vormile, mida saab osutada haiglas, kodus ja ka hospiitsis kui asutuses. Hospiitsi käsitlen kui meditsiinilist kontseptsiooni, mis põhineb hospiitsfilosoofial. Hospiits võib olla ka eraldi asutus.

Hospiits on kontseptsioon ja filosoofia, mis spetsialiseerub inimeste ravile, kes kannatavad enamasti terminaalsete haiguste all ning sealset tööd teeb meeskond, mis enamasti koosneb arstidest, õdedest, sotsiaaltöötajast ja teistest spetsialistidest (Connor, 2018). Oluline on, et lisaks meditsiinipersonalile oleksid meeskonnas ka teised spetsialistid: sotsiaaltöötaja, hingehoidja, psühholoog jt, sest inimene on sotsiaalne olend ning sotsiaalsete ja hingeliste probleemide lahendamiseks on vaja siduserialade esindajaid. Hospiitsi saab rakendada ka kodustes tingimustes (Connor, 2018). Inimesel on kõige mugavam surra tuttavas ja mugavas keskkonnas ning enamasti on selleks kodu. Suriija jaoks teeb koduhospiitsi rakendamise võimalus suremise mugavamaks. Hospiits toetab nii surijat, tema peret kui kõiki teisi, kellel on selle jaoks vajadus (Connor, 2018). Hospiits hoolitseb inimeste füüsilise, sotsiaalse, vaimse ja emotsionaalse terviku eest kaasates ja arutades lisaks patsiendile ja tema lähedastele ka spetsialistide ning vabatahtlikutega (Connor, 2018). On väga oluline, et surma eel võetakse arvesse ka surija arvamust ning mõtteid. See tekitab inimeses tunde, et ta on ikkagi oluline, mis sest, et suremas. Nagu palliatiivse ravi puhul on ka hospiitsis oluline valdkondade ülene koostöö. Hospiitsi meeskond hospiitsis keskendub nii ennetusele, ravile kui ka paranemisele (Eustler ja Martinez, 2003). Erinevatel meeskonna liikmetel on meeskonnas erinevad rollid. Tegeletakse nii raviga kui ka emotsioonidega. Selle tõttu on meeskonda vaja palju erinevaid spetsialiste erinevatelt aladelt. Meeskonda kuuluvad arstid, õed, sotsiaalteenuste ja nõustamisteenuste osutajad (Eustler ja Martinez, 2003). Põhimeeskonnas peaksid kindlasti olema arst, õde, sotsiaaltöötaja ning kaplan või muu nõustaja (Eustler ja Martinez, 2003). Surm ja suremine puudutabki paljusid erinevaid aspekte, et valdkondade ülene koostöö peaks olema iseenesest mõistetav. Suremine on seotud meditsiiniga, mis õigustab arsti ja õe kohaloleku. Suremine on ka sotsiaalne protsess, mis tekitab erinevaid küsimusi näiteks sissetulekute ja töö osas. Sellega tegeleb hospiitsi meeskonnas sotsiaaltöötaja. Suremisega on seotud keerulised emotsioonid nii surijal kui tema lähedastel. See tõttu on oluline meeskonna liige nõustaja.

Lisaks oma põhialalale (meditsiin, sotsiaaltöö, nõustamine) on olulised ka meeskonna liikmete iseloomu omadused (Eustler ja Martinez, 2003). Esimene omadus on elav huvi hospiitsis töötamise vastu (Eustler ja Martinez, 2003). Teiseks on Eustler ja Martinez (2003) välja toonud paindlikkuse. See tähendab, et erialade piirid hospiitsis töötades võivad hägustuda ning inimene peab selleks valmis olema. Ei tohiks olla täiesti kinni oma ametijuhendis, vaid olema valmis meeskonnas üksteist toetama. Lisaks on olulised hea suhtlemis- ja kuulamisoskus (Eustler ja Martinez, 2003).

Hawthorne ja Yourkovich'i (2004) järgi on palliatiivne ravi ja hosiits kui ravi sünonüümid, sest need lähtuvad sarnasest filosoofiast.

#### 1.4.1. Hosiitsfilosoofia

Slettahjell (2007) on raamatus „Käsiraamat hooldusõdedele“ välja toonud kaheksa põhipunkti, millest hosiitsfilosoofia lähtub. Nendeks on:

- **Terviklik inimkäsitlus** võtab arvesse inimese füüsilisi, psüühilisi, sotsiaalseid ja vaimseid vajadusi (Slettahjell, 2007). See on sarnane humanistliku teooriaga (vt peatükk 1.1.), mille järgi tuleb inimest käsitleda tervikuna.
- **Ravikäsitlus.** Selle all mõeldakse, et kuigi patsienti ei ole võimalik terveks ravida, tuleb talle pakkuda parimat palliatiivset ravi (Slettahjell, 2007). Surma tuleb võtta, kui loomulikku protsessi (Slettahjell, 2007). See on enamasti lähedastele kõige raskem. Raske on leppida asjaoluga, et lähedane inimene ei saa enam terveks ning haiguse prognoos on halb.
- **Terviklik hooldus.** Patsiendile ja tema perekonnale tuleb tagada terviklik hooldus (Slettahjell, 2007). See tähendab, et toetatud peavad olema nii patsient kui ka tema lähedased. Lähedaste suurimaks ülesandeks on patsiendi toetamine kogu selle raske perioodi jooksul. Lähedaste toetamine tagab selle, et patsiendi kõrval oleks võimalikult palju inimesi, kes suudaksid teda toetada vajalikul määral ning seal juures ise mitte läbi põleda.
- **Avatud suhtlemine.** Oluliseks osaks on avatud suhtlemine. Kõik osapooled peavad saama informatsiooni ning olema üksteise vastu ausad (Slettahjell, 2007). Nendeks osapoolteks on patsient, tema lähedased, hosiitsi personal ning teised isikud, kes osalevad hosiitsi tegevuses ning patsiendi toetamises. Avatud suhtlemise tulemusel on kõik osapooled võrdselt informeeritud. Ausus aga tagab osapoolte omavahelise usalduse. Kui inimesed üksteist mõistavad, on suhtlemine kergem ja vabam.
- **Erialade vaheline koostöö** tähendab, et erinevad spetsialistid arvestavad üksteisega ja on meeskonnas võrdsed (Slettahjell, 2007). Näiteks hingehoidja, arst ja sotsiaaltöötaja on kõik patsiendi ravis sama olulised.
- **Kontakti järjepidevus.** Hosiitsfilosoofia ühe põhipunktina on välja toodud kontakti järjepidevus, mis tähendab, et patsiendil võiks olla terve protsessi vältel isiklik hooldusõde (Slettahjell, 2007). See tekitab turvatunde ja usalduse. Inimene tunneb, et tal on keegi, kes täielikult teab tema lugu ning seda ei pea mitu korda uuesti rääkima.

- **Leinatöö** toimub lähedastega pärast terminaalselt haige inimese surma. Lähedastele võiks hosiitsfilosoofiat jälgides pakkuda võimalust osaleda leinagruppides (Slettahjell, 2007). Leinatöö on oluline, et inimene saaks pärast lähedase kaotust eluga edasi minna.
- **Tugisüsteem personalile.** Lisaks patsiendile ja lähedastele vajab selles osas abi ka kogu personal. Hosiitsfilosoofia toob välja olulise punkti, mida palliativse ravi filosoofia ei puuduta ning see on tugisüsteem personalile. See on väga oluline osa, kuna tuleb vältida töötajate läbipõlemist ning kuna surm ja suremine on raske teema, siis on personali toetamine hosiitsis väga oluline. Personal saab omavahel jagada raskemaid lugusid ja olla üksteisele toeks.

## 1.5. Laste hosiits

On olemas hosiitse, mis abistavad ka lapsi lisaks täiskasvanutele, kuid on ka täielikult lastele keskendunud hosiitse (Connor, 1998). Terminaalse haigusega laste eest hoolitsemine nõuab eriti suurt empaatiavõimet ning hoolivust (Connor, 1998). Inimeste grupp, kes on seotud terminaalselt haige lapsega on teistsugune, kui eakaga seotud inimesed. Olenevalt lapsevanusest on suurem roll kas vanematel või sõpradel. See tõttu tuleb laste hosiitsi meeskonnal olla valmis tihedaks suhtluseks vanematega.

Anne Grinyer on oma raamatus *Palliative and End of Life Care of Children and Young People. Home, Hospice and Hospital* (2012) kirjutanud laste elulõpu ravist kodus, hosiitsis ja haiglas. Järgnevalt annan ülevaate nendest kolmest võimalusest. Kõigi kolme variandi puhul tuleb rõhutada, et iga pere on erinev ning nende vajadused samuti. Mis sobib ühe jaoks, ei pruugi olla vastuvõetav teisele perele. Samuti võivad võimalused ja vajadused protsessi käigus muutuda (Grinyer, 2012).

### 1.5.1. Kodupõhine hosiits

Kodupõhine palliativne ravi tähendab seda, et lapse surm saabub kodus (Grinyer, 2012). Hosiits ja haigla ei suuda pakkuda kõike, mida pere võib vajada (Grinyer, 2012). Näiteks võivad hosiitsid ja haiglad olla üle rahvastatud ning pole piisavalt privaatsust. Iga pere vajadused sellise raske sündmuse osas on erinevad.

Kodupõhine palliatiivne ravi võib perele olla kergem, kuna siis ei saa pererutiin niivõrd kannatada, kui kodust eemal haiglas või hospiitsis viibides (Grinyer, 2012; Hays jt, 2011). Suure tõenäosusega on peres ka teisi lapsi, keda peavad vanemad terminaalset haige lapse kõrval kasvatama. Ka nemad vajavad tähelepanu ning neid ei tohi kõrvale jätta. Lapse viibimine kodus tema viimastel hetkedel lubab kogu perel sellest osa saada ning keegi ei jää kõrvale.

Lapse suremine kodus võib muuta pere leinaprotsessi talutavamaks (Grinyer, 2012; Hays jt, 2011). Suremise ajal viibivad lapse ümber ainult vajalikud inimesed ning kõigil lähedastel on võimalus olla lapse juures. Haiglas seda võimalust ei pruugi olla, kuna tuleb arvestada ka teiste patsientidega ning võimaliku ruumi puudusega.

Laps ja perekond saavad kodus olles olukorda ja protsessi mõnel määral paremini kontrollida (Grinyer, 2012). Terminaalset haige laps ja tema lähedased tunnevad keskkonda hästi. Laps tunneb oma kodu. Ta teab, et see on turvaline koht. On täpselt teada, kus miski asub. Laps saab viibida oma toas, kus ta on ümbritsetud oma asjadest (mänguasjad, raamatud).

Suremiseks kodu valimisel peab arvestama erinevate faktoritega, näiteks lapse seisund, teenuste kättesaadavus, sotsiaalsed ja rahalised ressursid ja lähedased (Grinyer, 2012). Lapse seisund peab olema piisavalt stabiilne, et ta saaks kodus viibida. Samas peaksid olema vajalikud teenused piisavalt lähedal, kui peaks tekkima mõni hädaolukord. Kindlasti peab arvestama sellega, et laps võib vajada abivahendeid, ravimeid, eritoitu, hooldusvahendeid, mis võivad olla kulukad. Kõige olulisem kodupõhise palliatiivse ravi osa on vanemad, kes peavad olema valmis oma last igakülselt kodus toetama ning võtma vastutuse oma lapse hoolitsemise eest kodus.

Kodupõhist hospiitsi toetab hooldusravi loomine hospiitside juurde (Grinyer, 2012). Laps saab olla kodus, kuid hospiitsist käib meditsiinipersonal ravi- ja hooldustoiminguid läbi viimas ning see teenus on kättesaadav 24/7 (Grinyer, 2012). Selline teenus võimaldab rohkematel lastel olla kodus. Lapse juures käivad hospiitsist koguaeg samad inimesed. See teeb kogu protsessi lapse jaoks mugavamaks. Meeskonnale on lapse mured ja vajadused teada. Hospiitsi hooldusravi toetab kodus suremist.

Terminaalset haige lapse suremine kodus võib tähendada, et kodu võib muutuda justkui haigla palatiks: lapse olemise mugavamaks tegemiseks võib olla vaja meditsiiniseadmeid (Grinyer, 2012). See tähendab, et kodu ei pruugi nii palju erineda haiglast või hospiitsist. Tekib küsimus, kas sellisel juhul on kodus viibimine mõistlik.

Lapse viibimine kodus suremise protsessi ajal tähendab seda, et vanemad peavad 24 tundi ööpäevas 7 päeva nädalas olema oma lapse hooldajad (Grinyer, 2012). See aga võib olla vanema jaoks väsitav, kui peab vahel ärkama iga tunni tagant, et last hooldada, kontrollida või abistada (Grinyer, 2012).

Kui laps on kodus surnud, siis võib tekkida olukord, kus lapsevanemad ei suuda ega taha edasi elada majas, kus nende laps on surnud (Grinyer, 2012). Kõik vanemad ei ole selle peale enne lapse surma piisavalt mõelnud või ei ole olnud aega sellele mõelda. Samuti võib lahkunud lapse õdedel-vendadel tekkida see tunne ning see hakkab segama edasist elu. Eraldi elavad õded-vennad ei soovi enam kodu külastada, kui nende õde või vend on seal surnud (Grinyer, 2012). Sel juhul peab lapsevanem tegema otsuse, kas võtta arvesse sureva lapse soovi kodus surra või õdede-vendade soovi (Grinyer, 2012). Kui laps on surnud, tekib küsimus, kuidas see ruum endiseks muuta (Grinyer, 2012). Võib juhtuda, et toast tehakse püha koht, kuhu pannakse lilli ja küünlaid (Grinyer, 2012). See võib takistada leina normaalset käiku.

Kodupõhisel palliatiivsel ravil on oma plussid ja miinused. Kindlasti peab iga pere oma võimalused läbi mõtlema ning nõu pidama terminaalselt haige lapse ning ka lähedastega. See, et laps on surnud kodus ei tohiks takistada elu peale lapse surma.

### **1.5.2. Haiglapõhine hosiits**

Haiglapõhise palliatiivse ravi kasuks otsustavad enamasti need pered, kellel puudub võimalus lapse toetamiseks kodus (Grinyer, 2012). Lapsevanematel pole ressursi, et last tema viimastel hetkedel toetada või usaldatakse haiglat ja sealset meeskonda rohkem kui hosiitsi ja hosiitsi meeskonda (Grinyer, 2012). Kodu- ja hosiitsipõhised teenused ei pruugi olla pere jaoks piisavad, kuna iga pere ja laps on erinev ning vajab erinevat lähenemist (Grinyer, 2012).

Haiglas aset leidvad surmad on paljustki tingitud keerulistest haigustest, kui inimesed vajavad hospitaliseerimist (Grinyer, 2012). Lapsed võivad vajada meditsiiniseadmeid, mida koju ei ole võimalik üle viia ning hosiitsis ei ole. Haigla on paljudele vanematele turvaline koht, kuna haiglates on olemas erinevad spetsialistid arstide ja tugimeeskonna näol (Steinhorn jt, 2011). Seega leiab enamus surmadest aset onkoloogia osakondades, intensiivravi osakondades ning erakorralise meditsiini osakondades (Grinyer, 2012).

Samas ei pruugi olla haiglad sobilikud lapse rahulikuks suremiseks. Haiglates ei pruugi olla piisavalt privaatsust selliseks keeruliseks ja raskeks protsessiks (Grinyer, 2012). Suremiseks on vajalik privaatne palat, aga seda ei saa haiglad alati võimaldada. Samuti võib haiglates olla palatite sisustus ebapiisav – pole voodeid või istumiskohti lähedastele (Grinyer, 2012). Kuna enamus lähedasi soovib viibida suremise ja surma ajal lapse juures, siis see võib tekitada ebamugavust.

Haiglas võib tekkida olukord, kus aktiivravile suunatud personal ei suuda leppida olukorraga, et aktiivravi pole enam mõttekas ega toimi (Grinyer, 2012). Lapsevanemaid survestatakse osalema uuringutes ning proovima veel läbida raviprotsessi, et aidata nende terminaalselt haiget last (Grinyer, 2012). Kui vanem on enda jaoks selgeks mõelnud olukorra ja vastu võtnud otsuse, et aktiivraviga ei jätkata, võib haigla personali poolne survestamine mõjuda raskelt ning tekitada trotsi. Vanemal võib tekkida tunne, et tema otsust ei austata ning ei võeta arvesse.

Haigla personal ei pruugi olla tuttav palliatiivse ravi pakkumisega (Grinyer, 2012). Sellisel juhul võib suremise protsess olla üksildane ning mitte piisavalt toetatud (Grinyer, 2012). Suremisega lõppeb haigla periood, laps kirjutatakse välja ning see on haigla poolt kõik. Leinaga edasi ei tegeleta ning pere jääb üksi.

Haiglapõhine palliatiivravi on esmane valik keeruliste haigustega lastele ja nende peredele, kus lapsed vajavad pidevat meditsiinilist jälgimist. Samas ei pruugi haigla olla piisavalt privaatne. Haigla personal on suunatud aktiivravi osutamisele ning palliatiivne ravi ning suremise toetamine võib jääda tahaplaanile

### **1.5.3. Hospiitsipõhine hospiits**

Hospiitsipõhise palliatiivse ravi eesmärgiks on pakkuda abi terminaalselt haigele lapsele ja tema lähedastele hospiitsis, mis on eraldi asutus (Grinyer, 2012). Lapse hospiitsis viibimise ajal saavad vanemad puhata (Grinyer, 2012). See tähendab, et vanemad ei pea ise lapsele ööpäevaringselt abi pakkuma, sellega tegeleb hospiitsi personal (Grinyer, 2012). Lapsevanem saab olla lapsele emotsionaalseks toeks sellisel määral, mida ta on suuteline pakkuma. Lapsevanemad on hospiitsis samuti toetatud (Armstrong-Dailey, 1991; Grinyer, 2012).

Hospiitsipõhist palliatiivset ravi saavad pigem pikaajalised ja kroonilised haiged, kui vähihaiged lapsed (Grinyer, 2012). Need lapsed vajavad abi mitmete aastate jooksul. Hospiitsi



personal saab nendega tuttavaks ning laps harjub keskkonnaga. Keskkond hospiitsi näol muutub lapse jaoks turvaliseks.

Ravi hospiitsis võib toimuda tsüklite kaupa – periood ollakse hospiitsis ning pärast seda jälle kodus (Grinyer, 2012). Edasi-tagasi käimine võib korduda mitu korda. Hospiitsi minnakse enamasti siis, kui lapse haigus ägeneb ning kodus ei ole võimalik enam toime tulla (Grinyer, 2012). Hospiitsis viibimise perioode ei ole võimalik ette ennustada (Grinyer, 2012).

Kui laps on surnud, vajavad lähedased abi kaotuse ja leinaga toimetulemisel. Lähtuvalt hospiitsi põhimõtetest pakub hospiits abi ka pärast lähedase surma (Armstrong-Dailey, 1991; Grinyer, 2012). Grinyer (2012) tõi oma raamatus näite, kuidas pärast lapse surma aitas hospiits korraldada vanematel matuseid. Samuti pakutakse psühholoogilist abi, eelkõige vanematele ja õdedele-vendadele (Grinyer, 2012). Lähtuvalt kirjandusest keskendub hospiits rohkem lähedaste toetamisele kui haigla, kus tegeletakse rohkem ravimisega. Hospiits toetab peret ka pärast lähedase surma.

Grinyer (2012) käis välja mõtte, et täiskasvanute hospiitsid võiksid teha korrekture oma süsteemides ning võtta vastu ka lapsi. Täiskasvanutele mõeldud hospiitsides võiks olla eraldi laste osakond, näiteks eraldi korruse või kasvõi mõne toa näol. See tähendaks, et teenus oleks lastele ja nende lähedastele kättesaadavam. Hospiits võib olla ka üksus haiglas, nagu on see seda Eestis. Sellest kirjutan täpsemalt alapeatükis 1.7.1.

Hospiitsipõhise palliatiivse ravi nõrgaks küljeks võib olla vanemate ja lähedaste ebakindlus, et millal on õige hetk otsustada just hospiitsravi kasuks (Grinyer, 2012). See võib tuleneda ühiskonna vähesest informeeritusest palliatiivse ravi ja hospiitsi osas. Selle ebakindluse ära hoidmiseks peaks haiglad ja hospiitsid tegema omavahel koostööd ning tutvustama lapsevanematele võimalusi, tegema soovitusi, millal on parem pöörduda hospiitsi ja millal haiglasse.

Hospiitside kättesaadavus võib olla väga halb, mis tõttu on haigla lihtsam ja kättesaadavam variant (Grinyer, 2012). See võib eriti välja tulla väikeriikide ja maapiirkondade puhul, kus ka haiglad asuvad kaugel, rääkimata hospiitsist. Igas maakonnas ja isegi igas riigis ei pruugi hospiitsi olla.

Hospiitsipõhine palliatiivne ravi on sobilik eelkõige krooniliste ja teiste pikaajaliste haiguste puhul. Hospiits pakub võimalust lapsevanemal puhata pidevast lapse hooldamisest, mis toimub kodus olles. Samas võib olla lastele mõeldud hospiitside kättesaadavus üsna halb. Oluline on,

et hospiitsid ja haiglad teeksid omavahel koostööd, et vältida vanemate ebakindlust vajaliku abi saamise osas.

## **1.6. Erinevad näited laste hospiitsidest**

Käesolevas alapeatükis toon välja neli näidet erinevates riikides asuvatest laste hospiitsidest, Valisin just need näited, sest kolm hospiitsi neist on avatud olnud juba pikka aega ning üks asub Eesti naaberriigis.

### **Helen House Inglismaal**

Inglismaal asuv laste hospiits Helen House avas oma ukse 1982.aastal (Our History. Helen House, 2018). Helen House'i peetakse maailma esimeseks laste hospiitsiks (Our History. Helen House, 2018). See sai inspiratsiooni väikesest tüdrukust nimega Helen, kellel tekkis pärast ajukasvaja operatsiooni sügav ajukahjustus (Our History. Helen House, 2018). Et tema vanematele vahetevahel puhkust pakkuda, aitas teda hoida õde Francis, kellel sellest tekkis idee väikse koduse hospiitsi asutamiseks (Our History. Helen House, 2018).

Laste hospiits on mõeldud kuni 18-aastastele lastele ning see pakub praktilist ja emotsionaalselt abi ka laste vanematele, ka leina ajal (Helen House, 2018). Helen House laste hospiitsis on mänguasju ja tegevusi igas vanuses lastele (Helen House, 2018). Hospiitsis on kunstiala, basseini ning väljas asub ilus aed jalutamiseks, kus on võimalik liigelda ka ratastooliga (Helen House, 2018). Laste tubadest avaneb vaade aiale ning pere saab olla lapse juures kas tema toas või peredele mõeldud korteris (Helen House, 2018).

### **Lilla Erstagården Rootsis**

Lilla Erstagården on Rootsi esimene lastele ja noortele mõeldud hospiits (Sveriges första hospice för barn och unga, ia). See avati 2010. aastal ning laste hospiitsis on 5 kohta (Sveriges första hospice..., ia). Kõik palatid on ühekohalised, et ruumi oleks kogu perele (Sveriges första hospice..., ia).

Laste hospiits võtab vastu lapsi vanuses kuni 18 aastat, kuid erandlikult ka noori vanuses kuni 25 aastat (Sveriges första hospice..., ia). Lilla Erstagårdenis on kogemustega personal, kuhu kuuluvad arstid, õed, füsioterapeudid, hingehoidjad ja teised spetsialistid (Sveriges första hospice..., ia). Hospiits pakub teenuseid lastele ja nende peredele elu viimases etapis (Sveriges första hospice..., ia).

### **Sterntalerhof Austrias**

Sterntalerhof on Austria esimene laste hospiits, mis tegutseb aastast 1998 (The Sterntalerhof, 2018). Laste hospiits põhineb interdistsiplinaarsele lähenemisele (The Sterntalerhof, 2018). See tähendab, et hospiitsi meeskond koosneb erinevatest spetsialistidest ning kokku moodustub terviklik meeskond, kes suudab lapsele ja tema lähedastele pakkuda igakülgselt abi.

Sterntalerhofi sihtgrupiks on haiged, terminaalselt haiged ja krooniliselt haiged lapsed ning nende lähedased (The Sterntalerhof, 2018). Sterntalerhof on MTÜ ning tegutseb põhiliselt ainult annetuste pealt ning abistatakse umbes 100 peret aastas (The Sterntalerhof, 2018). Laste hospiits püüab pakkuda lapsele ja tema perele võimalikult naturaalselt keskkonda (How does Sterntalerhof operate?, 2018). Lisaks meditsiinilisele abile pakutakse hobuteraapiat, kunstiteraapiat ja muusikateraapiat (Our team, 2018).

### **Canuck Place Kanadas**

Kanadas asuv Canuck Place laste hospiits avas ukse 1995. aastal ning on esimene Põhja-Ameerika iseseisev laste hospiits (Our History. Canuck Place, 2018). Canuck Place pakub meditsiinilist tuge, erinevaid teraapiasid, võimalust jätkata kooliprogrammiga, nõustamist, palliativset ravi, elulõpuhooldust ning ööpäevaringset õe nõuandetelefoni teenust (Our Program Canuck Place, 2018).

Canuck Place on mõeldud kogu pere jaoks (Our History. Canuck Place, 2018). Lisaks haigetele lastele ja vanematele on oodatud kõik lähedased (Our History. Canuck Place, 2018).

## **1.7. Eesti kontekst**

Järgnevas alapeatükis toon välja olukorra Eestis, mis puudutab hosiipiisi, vähiravi võimalusi lastele ning raske ja sügava puudega laste hoitu. Viimaseks toon välja laste surmade statistika Eestis.

### **1.7.1. Hosiipiis Eestis**

Õendushoolduse osutamise nõuete (2007) lisa 1 on välja toodud hosiipiisteenuse kirjeldus. Selle järgi on hosiipiisteenus mõeldud terminaalselt haigetele patsientidele pakkudes palliatiivset ravi ning teenust peaks osutama hosiipiisfilosoofiast lähtudes. Oma töös lähtutakse patsientide vajadustest, näiteks aidatakse vabaneda piinavatest haigussümptomitest, pakutakse turvalist keskkonda ning pakutakse abi ka lähedastele (Õendushoolduse osutamise nõuded, 2007). Hosiipiis võib olla eraldi haigla, nagu näiteks Tallinna Diakooniahaigla, aga hosiipiis võib olla üks osakond haiglast või eraldi töötav üksus haigla koosseisus (Õendushoolduse osutamise nõuded, 2007).

Eestis on 3 asutust, mis pakuvad hosiipiisteenust. Nendeks on EELK Diakooniahaigla, Tartu Ülikooli Kliinikum ja Ida-Tallinna Keskhaigla (Väärikas elu surmani, ia).

SA EELK Diakooniahaigla hosiipiisosakond avati 2002. aastal ning seal on 12 voodikohta (Hosiipiisosakond, 2017). Diakooniahaigla hosiipiisosakond lähtub tegutsemisel hosiipiisfilosoofiast (Hosiipiisosakond, 2017). Lähedastel on oluline roll patsiendi ravis, seega on külastusajad lähedasele paindlikud ja inimene saab igal ajal oma lähedase juures viibida, kaasa arvatud öösel (Hosiipiisosakond, 2017).

SA Tartu Ülikooli Kliinikumi Spordimeditsiini ja Taastusravi kliiniku õendushoolduse osakonnas avati 2007. aastal 7 voodikohaga hosiipiis (Hosiipiis. Tartu Ülikooli Kliinikum, ia). Hosiipiisteenuse saamiseks on vajalik patsiendi ja tema lähedase soov selleks. Ka selle asutuse puhul on külastusajad lähedastele paindlikud (Hosiipiis. Tartu Ülikooli Kliinikum, ia).

AS Ida-Tallinna Keskhaigla hooldusravikliinik oma 12 voodikohaga pakub abi kogu perele – nii patsiendile kui ka tema lähedastele (Hosiipiis. Ida-Tallinna Keskhaigla, ia). Asutus lähtub oma tegemistes terviklikust inimesekäsitlest ning kogu personal on vastavalt sellele ka koolitatud (Hosiipiis. Ida-Tallinna Keskhaigla, ia).

Kogu Eesti peale on nendes kolmes asutuses kokku 31 voodikohta, kus on võimalik saada hospiitteenust. Kaks neist asutustest asuvad Tallinnas ning üks Tartus. Enamasti Lõuna-Eestit teenindavas Tartu Ülikooli Kliinikum on ainult 7 voodikohta ning Tallinnas vastavalt 24. Tallinnas ja selle ümbruses elab ka rohkem rahvast, kuid siiski on need kohad mõeldud vaid täiskasvanud inimestele. Ei ole mainitud, et oleks kuskil eraldi terminaalset haigete laste osakond.

### **1.7.2. Abi vähihaigele lapsele ja tema perele Eesti haiglates**

Eestis on kaks haiglat, kus pakutakse vajalikku ravi vähihaigele lapsele. Nendeks on Tartu Ülikooli Kliinikum ja Tallinna Lastehaigla.

Tartu Ülikooli Kliinikum (TÜK) asuv onkoloogia-hematoloogia kliinik tegeleb hematoloogiliste ja onkoloogiliste haiguste diagnoosimisega ja ravimisega (SA Tartu Ülikooli Kliinikumi hematoloogia-onkoloogia kliinik, ia). Lisaks tegeletakse kliinikus õppe- ja teadustööga, mille eesmärgiks on pakkuda kliiniku klientidele tasemel ravi (SA Tartu Ülikooli..., ia). Tartu Ülikooli Kliinikumis puudub eraldi üksus antud haigusi põdevatele lastele, seega viibivad lapsed ja täiskasvanud ühes kliinikus. Võimaluste puudumisel võib juhtuda, et täiskasvanud inimene ja laps võivad sattuda ühte palatisse. Terminaalset haigete laste raviga tegeleb ka TÜK Lastekliinik, kus on võimalik lapsel ja tema perel saada ravi, hooldust ja toetust.

TÜK onkoloogia-hematoloogia kliiniku personal koosneb arstidest, õdedest, kirurgidest ja psühholoogist (SA Tartu Ülikooli Kliinikumi hematoloogia-onkoloogia kliiniku telefoninumbrid, ia). Lisaks eelpool mainitule on võimalik kliinikus kasutada ka sotsiaaltöötaja teenust, kelle abi võivad küsida nii patsiendid, nende lähedased kui ka tugivõrgustikku kuuluvad inimesed, ka haigla personal (Sotsiaaltöötajad, ia).

Teiseks asutuseks, mis tegeleb vähihaigete lastega on alates 1992. aastast Tallinna Lastehaigla juures töötav Tallinna Lastehaiglas onko-hematoloogia osakond (Luts jt, 2016). Kuna Tartu Ülikooli Kliinikum on ainult lastele spetsialiseerunud onkoloogia-hematoloogia osakonda pole, on Tallinna Lastehaiglas asuv osakond ainus omasugune Eestis (Luts jt, 2016). Lisaks patsientide ravimisele tegeletakse osakonnas teadustööga, personali koolitamisega ning koostöö arendamisega patsientide ning lastevanemate organisatsioonidega (Luts jt, 2016).

Tallinna Lastehaigla onko-hematoloogia osakonna personali moodustavad arstid, õed ja psühholoog (Onko-hematoloogia osakond, ia). Lisaks eelpool mainitutele on personali hulgas ka üks hingehoidja, kes teenindab kogu Tallinna Lastehaiglat ning on haiglas kohal ühel päeval nädalas (Hingehoidja, ia).

### **1.7.3. Eesti Vähihaigete Laste Vanemate Liit**

Eesti Vähihaigete Laste Vanemate Liit (EVLVL) on organisatsioon, mis on asutatud aastal 1992 (Tutvustus, 2016). EVLVL-i kuuluvad inimesed, kellel on elus olnud kogemus lapse vähki haigestumisega ning teavad, mis see tähendab kogu perele (Tutvustus, 2016). Seega püüavad liidu liikmed läbi oma kogemuse olla abiks vanematele, kes on läbi kogemas või on kogenud lapse haigestumise vähki või lapse kaotamise vähile.

Sotsiaalministeerium ja Eesti Vähihaigete Laste Vanemate Liit on koostanud infovoldiku „Meelespea vähihaige lapse vanemale“ (2014), kus on kirjas kõige olulisem, mida lapsevanem peaks teadma. Voldikus on välja toodud olulisemad teenused ja toetused, mis on abiks lapsevanemale ning info, kuidas saab laps jätkata oma haridusteed viibides haiglas või kodus (Meelespea vähihaige lapse vanemale, 2014).

Eesti Vähihaigete Laste Vanemate Liidu kodulehel, alapealkirja „Kasulik info“ alla on koondatud lingid erinevatele lehekülgedele, mida võib vähihaige lapse vanemal vaja minna, näiteks tugiteenustest, ravimitest või leinast (Kasulik info, 2016).

### **1.7.4. Lapsehoiuteenus raske ja sügava puudega lastele**

Terminiaalselt haigeteks lasteks loetakse ka raske ja sügava puudega lapsed, kelle terviseseisund võib järsku muutuda eluohtlikuks ning haigust pole võimalik ravida. Puuet saab taotleda läbi Sotsiaalkindlustusameti, kelle ekspert arst võtab arvesse lapse terviseseisundit, juhendamise ja järelevalve vajadust, mis on erinev eakohasest vajadusest ning elukeskkonda ja rehabilitatsiooniplaani (Lapse puude tuvastamine, i.a). Tulenevalt hindamisest eristatakse kolme puude raskusastet: keskmine, raske ja sügav ning puue määratakse kuueks kuuks kuni kolmeks aastaks (Lapse puude tuvastamine, i.a).

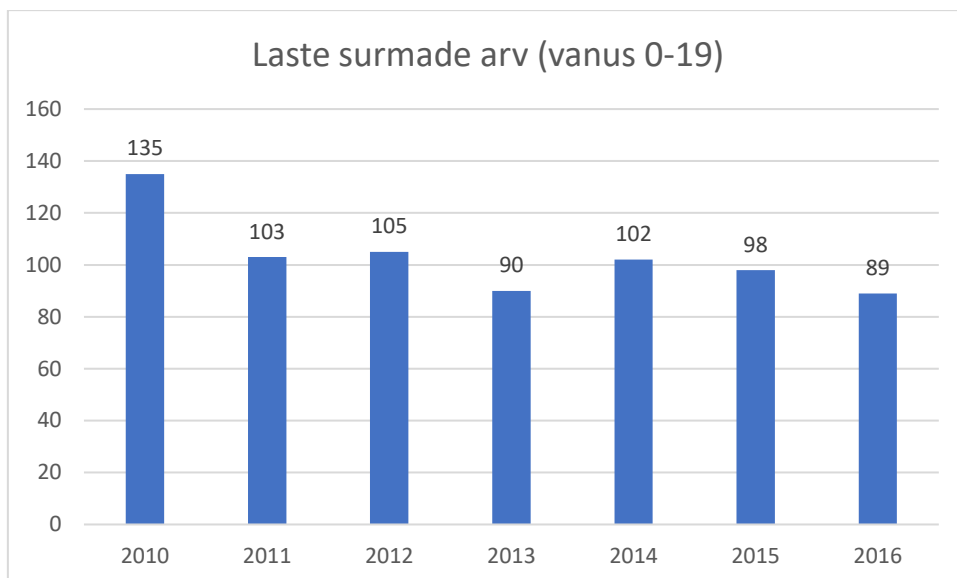
Raske ja sügava puudega laste vanematel on võimalik Sotsiaalkindlustusametist taotleda lapsehoiuteenust (Lapsehoiuteenus, 2014). Lapsehoiuteenus on loodud toetamaks lapsevanema töötamist ja toimetulekut või vähendada lapse erivajadusest tulenevat hoolduskoormust (Lapsehoiuteenus, 2014; Sotsiaalhoolekande seadus, 2018). Riik hüvitab lapsevanemale lapsehoiuteenuse, kui lapsel on raske või sügav puue (Lapsehoiuteenus, 2014). Teenuse kasutamise võimalused on paindlikud. Võimalik on lapsehoiuteenust kasutada mõne tunni kaupa, päevase teenusena ning ka ööpäevase teenusena (Lapsehoiuteenus, 2014).

Sotsiaalhoolekande seaduses (2018) on välja toodud nõuded lapsehoiuteenusele ning selle vahetule osutajale. See tähendab, et lapsevanemal on õigus kontrollida, kas lapsehoiuteenuse osutaja vastab seaduses välja toodud nõuetele. Nii saab lapsevanem olla kindel, et tema laps saab vajaliku hoole.

#### **1.7.5. Laste surmade statistika**

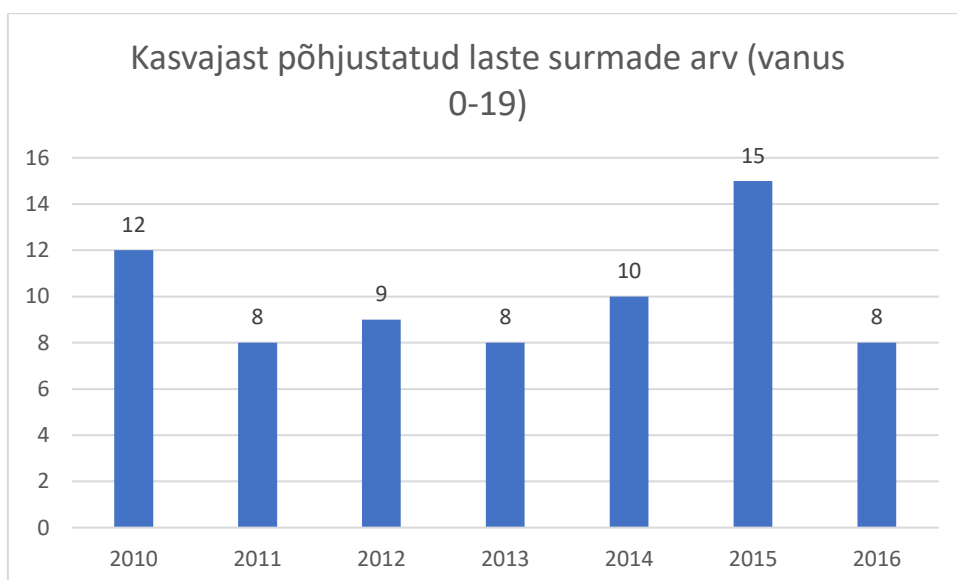
Surm on loomulik elu osa. Tuleb leppida, et paraku surevad ka lapsed. Laste surmadel võib olla palju erinevaid põhjuseid. Nendeks võivad olla näiteks imikute äkksurmad, õnnetused, enesetapud ning kasvajate poolt põhjustatud surmad.

Järgnevalt toon joonisel 2 välja aastatel 2010-2016 andmed surnud 0-19. aastaste laste surmade kohta olenemata surma põhjustest. Nagu näha, on alates 2010. aastast on laste surmade arv olnud languses. Andmed pärinevad Statistikaameti andmebaasist.



Joonis 2. 0-19.a. laste surmade üldarv aastatel 2010-2016 kokku. Autori joonis Statistikaameti andmete alusel.

Järgneval joonisel olen välja toonud 0-19. aastaste laste surmade arvu, mis on põhjustatud kasvajast. Andmed pärinevad Statistikaameti andmebaasist.



Joonis 3. 0-19.a. kasvajast põhjustatud laste surmade üldarv aastatel 2010-2016 kokku. Autori joonis Statistikaameti andmete alusel.



Joonistelt 2 ja 3 on näha, et Eestis ei sure väga palju lapsi. Kasvajast põhjustatud surmasid on keskmiselt 10 aastas. See tähendab, et enamus surmasid on põhjustatud teistest haigustest, õnnetustest, väärarengutest vms.

## PROBLEEMIPÜSTITUS

Eestis on olemas spetsiaalselt terminaalset haigetele ning surevatele inimestele loodud asutus – hospiits. Eesti ainus seesugune on SA EELK Tallinna Diakooniahaigla, mis pakub hospiitsiteenust (SA EELK Tallinna Diakooniahaigla, i.a). Hospiits on Eestis suunatud hetkel täiskasvanud inimestele ja eakatele, et teha nende viimased päevad võimalikult murevabaks.

Mujal maailmas on olemas eraldi hospiitsid ka lastele, näiteks on Helen House Inglismaal, mis pakub hospiitsiteenust just lastele, kes on terminaalset haiged ning ilmselt ei ela täiskasvanu eani (Helen House, 2018).

Eestis on põgusalt arutatud laste hospiitsi vajalikkuse üle. *Tallinna Lastehaigla sõnumites* (2015) artiklis „Inimene vajab piirsituatsioonis reegleid“ käis läbi mõte, et laste hospiits võiks olla koht, kus terminaalset haige laps saaks veeta oma viimased eluhetked. Konkreetselt laste hospiitsi või selle vajalikkust Eestis uuritud ei ole.

Käesoleva magistritöö eesmärk on tuua välja terminaalset haigete lastega tegelevate spetsialistide ning oma lapse kaotanud vanemate arvamused laste hospiitsi vajalikkusest. Tulenevalt uurimuse eesmärgist on uurimisküsimused järgmised:

1. Kuidas on lahendatud terminaalset haigete laste ja nende lähedaste tugiteenused Eestis praegu spetsialistide ja vanemate hinnangute alusel?
2. Millist abi vajavad vanemad, kelle laps on surnud spetsialistide ja vanemate hinnangute alusel?
3. Millised on laste hospiitsi vajalikkuse poolt ja vastuargumendid spetsialistide ja vanemate hinnangute alusel?
4. Kas Eestis on laste hospiitsi jaoks sobilikke spetsialiste või oleks vaja neid eraldi välja õpetada spetsialistide ja vanemate hinnangute alusel?

## **2. METOODIKA**

### **2.1. Uurimismeetod**

Oma magistritöös kasutan kvalitatiivset uurimismeetodit. Kvalitatiivne meetod toetab uuritava kirjeldamist, mitte mõõtmist (Laherand, 2008). See meetod aitab välja tuua intervjueeritavate arvamused ja hoiakud uuritava teema kohta. Seega sobib kvalitatiivne meetod terminaalset haigelt lastega tegelevate spetsialistide ja nende vanemate arvamuste uurimiseks praegusest terminaalset haigete laste toetamise süsteemist Eestis ning laste hospiitsi vajalikkusest.

### **2.2. Uurimuses osalejad**

Käesolevas magistritöös intervjueerisin kokku seitset inimest. Kokku viisin läbi kuus intervjuud. Intervjueeritavateks olid Tallinna Lastehaigla ja Tartu Ülikooli Kliinikumi hingehoidjad, Tartu Ülikooli Kliinikumi sotsiaaltöötajad, Tallinna Lastehaigla onkoloogia-hematoloogia osakonna juhataja ning kaks lapsevanemat, kes on kaotanud oma lapse vähkkasvajale. Lapsevanemad käisid intervjuul koos.

Oluliseks kriteeriumiks intervjueeritavate leidmisel oli, et nad peaksid puutuma oma töös kokku terminaalset haigete lastega ning nende peredega. Paljud terminaalset haiged lapsed surevad haiglates. Seega on suurem osa valimist ka haiglapersonal. Intervjueeritavate hulgas oli isikuid, kes lisaks haiglaga seotud tööle praktiseerivad ka mujal ning seal hulgas puutuvad ka muu tööga seoses kokku terminaalset haigete laste ning nende vanematega.

Uurimuse alguses ei olnud plaanis teha intervjuusid lapsevanematega, kuna ma arvasin, et see võib kujuneda liiga raskeks. Uurimuse käigus muutus vajadus intervjueerida lapsevanemaid suuremaks ning seetõttu sai kahe lapsevanemaga intervjuu tehtud. Lisaks võtsin korduvalt ühendust intervjuu läbiviimiseks raske ja sügava puudega lastele lapsehoiu teenuse pakkujaga, kuid kahjuks ei õnnestunud kontakti saada.

### 2.3. Andmekogumismeetod ja intervjuude käik

Üks kvalitatiivse uurimuse andmete kogumismeetodiks on intervjuud (Laherand, 2008). Poolstruktureeritud intervjuu on intervjuu vorm, kus osad küsimused on ette antud, kuid küsimuste tekkides võib neid intervjuu ajal juurde küsida (Laherand, 2008). Mina viisin intervjuud läbi poolstruktureeritud kujul. 2018. aasta veebruaris koostasintervjuudeks vajaliku intervjuukava. Märtsis 2018 kohandasintervjuukava sobilikuks ka lapsevanematega intervjuude tegemiseks. Intervjueeritavate leidmiseks vaatasint Tartu Ülikooli Kliinikumi, Tallinna Lastehaigla ning Eesti Vähihaigete Laste Vanemate Liidu kodulehti. Eelpool mainitud kodulehtedelt sain intervjueeritavate kontaktandmed.

Esimene intervjuu toimus 1. märtsil 2018.a. Tallinna Lastehaiglas. Algselt plaanisin läbi viia ka prooviintervjuu, kuid teemasse süvenedes ei näinud selleks põhjust, kuna intervjueerimist alustasin lastega tegelevatest spetsialistidest, kes oskasid ise palju juurde rääkida.

Intervjuud viisin läbi märts-aprill 2018. Kuue intervjueeritavaga leppisin intervjuu aja kokku e-posti teel ning ühe intervjueeritavaga telefoni teel. Nii e-posti kui telefoni teel suheldes tutvustasin ennast ning oma uurimuse teemat. Enamus intervjueeritavatest olid teema valikus väga üllatunud ning kõik olid rõõmuga nõus intervjuud andma. Ka intervjueeritavatega näost näkku kohtudes tutvustasin ennast ning teemat. Kõik intervjueeritavad küsisid kas enne intervjuu algust või pärast intervjuu lõppu, miks selline teema valik ning olid sellest positiivselt üllatunud. Kõigilt intervjueeritavatelt küsisin luba diktofoniga salvestamiseks. Selgitasin lisaks, et helisalvestis ning selle põhjal tehtav transkriptsioon on ainult minule mõeldud hilisema analüüsi lihtsustamiseks. Kellelgi ei olnud salvestamise vastu midagi. See järel küsisin küsimused, mis on intervjuukavas (LISA 1 ja LISA 2) välja toodud. Intervjuu lõpus küsisin, kas intervjueeritaval on midagi lisada, mida ma ise ei küsinud. Küsisin, kas nad soovivad jääda anonüümseks. Enamus olid nõus, et ma nimetan magistritöös nende nime ja ametipositsiooni, kuid mõnes tekitas see dilemma, seega otsustasin, et jätan tulemuste analüüsi osas intervjueeritavad anonüümseks.

Kuue intervjuu helifailide pikkus varieerus 27 minuti ja 1 tunni vahel. 1 tund kestis intervjuu, kus rääkisid koos kaks lapsevanemat.

Intervjuude ajal küsisin mõningaid lisaküsimusi olenevalt intervjuu kulgemisest. Mõne intervjueeritava puhul pidin küsimusi täpsustama. Üksikud küsimused jätsin vahele, kuna intervjueeritav vastas sellele eelnevate vastustega.

## 2.4. Analüüsimeetod

Kõik intervjuud salvestasin telefonis olevat helisalvestit kasutades. Enne intervjuusid katsetasin kodus, kuidas helisalvesti töötab ning enne igat tegin kindlaks, et telefoni aku oleks piisavalt laetud. Kõik kuus intervjuud transkribeerisin sõna sõnalt. Ühe intervjuu transkribeerisin algusest lõpuni helifaili kuulates. Viis intervjuud transkribeerisin selleks mõeldud tarkvara kasutades. Tarkvara asub interneti aadressil <http://bark.phon.ioc.ee/webtrans/>. Kuigi intervjuu oli transkribeeritud tarkvara kasutades, pidin selle üle töötama kuulates helifaili. Minu jaoks oli transkribeerimise tarkvara kasutamine ajasäästlikum, aga mitte oluliselt. Helifaili kuulamisel oli abiks telefoni helisalvestis olemas olev võimalus aeglustada helifaili, mis tõttu ei pidanud seda edasi-tagasi kerima ega pausile panema kirjutamise ajaks.

Tulemuste analüüsimisel kasutasin kvalitatiivset sisuanalüüsi. Sisuanalüüs aitab tõlgendada poolstruktureeritud intervjuudest pärinevat materjali ning vähendada tekstimaterjali (Laherand, 2008). Minu magistritöös uuritava teema puhul võivad spetsialistid ja lapsevanemad ennast erinevate sõnadega väljendada, kuid mõte jääb samaks. Sisuanalüüs võimaldab sarnase tähendusega tekstiosade koondamist kategooriatesse ja nende põhjal intervjuude analüüsimist (Laherand, 2008).

Kodeerimisel lähtusin avatud kodeerimisest, kus ei määrata kategooriaid ära enne kodeerimist, vaid need tekivad protsessi käigus (Laherand, 2008). Intervjuusid analüüsid tekkisid koodid, need koodid kategoriseerisin ning tekkisid alamkategooriad ning üldkategooriad. Kodeerimisel välja tulnud koodidest ja kategooriatest said uurimuse analüüsi peatükis olevad alapeatükid. Alustasin andmete analüüsimisel sellest, et laadisin kõigi intervjuude transkriptsioonid üles MAXQDA analüüsiprogrammi. See võimaldas kodeerimisel vaadata kõiki intervjuusid koos. MAXQDA programmis saab luua koode, neid kategoriseerida, memosid juurde kirjutada ning kõike vajadusel ümber tõsta ja muuta. Erinevad koodid sai märkida erinevate värvidega. Koode sai lihtsalt ja kiiresti kategoriseerida ning igale koodile ning kategooriale oli võimalik kirjutada ka memo. Pärast kodeerimist sai koodi lahti võtta ning selle all oli näha kõik laused ja märksõnad, mis sinna alla kuuluvad. Intervjuude transkribeerimisel oli suureks abiks veebipõhine transkribeerimise tarkvara. Kogu tekst tuli küll uuesti üle vaadata samal ajal helifaili kuulates, kuid tundsin, et see lihtsustas tööprotsessi.

## 2.5. Uurija refleksiivsus

Suurim pinge oli just intervjuude kokku leppimise osas. Kartsin, et potentsiaalsed intervjuueeritavad ei ole nõus intervjuud andma. Kui esimene intervjuu oli kokku lepitud, siis järgmine raske osa oli kohtumispaiga leidmine. Õnneks sujus kõik hästi ning intervjuueeritav oli väga sõbralik. Esimese intervjuu viisin läbi Tallinna Lastehaiglas ning pärast seda tundsin ennast palju kindlamana, kuna olin saanud kogemuse, kuidas rääkida rasketest teemadest. Teise intervjuu viisin läbi samuti Tallinna Lastehaiglas, aga mul polnud eelnevalt aega kokku lepitud, selles aitas mind esimene intervjuueeritav. Olin natuke pabinas, kuna ei olnud ennast vaimselt ettevalmistanud kaheks intervjuuks, aga samas õnnelik, et saan ühe korraga ära teha kaks intervjuud. Teine intervjuu algas natuke konarlikumalt, kuna tegemist oli arstiga ning ta soovis, et ma täpsustaksin, mida ma täpsemalt mõtlen raske diagnoosiga lapse all. Teised intervjuueeritavad ei olnud meditsiiniga nii otseselt seotud, seega teiste intervjuueeritavatega seda probleemi ei tekkinud.

Pärast intervjuusid kuulates tundsin, et kohati sekkusin liiga palju ning üritasin katkestada intervjuueeritava juttu oma tähelepanekutega. Mida intervjuu edasi, seda vähem sekkusin intervjuu algustes, kuid intervjuu lõpuks olin unustanud, et liigne sekkumine ei ole hea. Pärast kahte esimest intervjuud andsin järgnevatele intervjuueeritavatele põgusalt teada, mida eelnevad intervjuueeritavad on rääkinud ning seega mingil määral suunasin vestlust.

Intervjuusid läbi viies suhtusin iseendasse kriitiliselt kui intervjuueerijasse ning kui teema spetsialisti. Teadsin, et inimesed, kellega ma intervjuusid läbi viin, teavad antud temast minust rohkem.

Esimesi intervjuusid kuulates tundsin, et segasin palju ise vahele intervjuueeritavate jutule. Järgnevates intervjuudes püüdsin olla teadlikult vähem aktiivsem rääkija ning aktiivsem kuulaja.

Suureks väljakutseks oli raskest temast rääkimine, milleks oli antud juhul lapse surm. Sõnade valik on sellel puhul oluline, mis vahepeal osutus keeruliseks. Väljakutseks pean ka vanemate intervjuueerimist, kes on oma lapse kaotanud. Kuid õnneks olid nad väga mõistvad ja sõbralikud, intervjuu läks hästi.

### 3. ANALÜÜS

Käesolevas peatükis toon välja uurimuse andmete kogumisel saadud tulemused. Intervjuudes üleskerkinud olulisimad teemad olen välja toonud alapeatükkide kaupa. Teksti on lisatud tsitaadid, mis on esitatud muutmata kujul. Terminaalselt haigete lastega tegelevad spetsialistid on märgitud lühendiga S ning lapsevanemad lühendiga V. Lühenditele järgnevad järjekorra numbrid intervjuude toimumise järjekorrale. Tsitaat on esitatud kaldkirjas ning märkega /.../ olen tähistanud teksti, mille olen välja jätnud, kuna see ei ole uurimuse seisukohast oluline.

Peatükk on jaotatud alapeatükkideks, mis käsitlevad lapse haigust ja surma, praegusi terminaalselt haige lapse ravi ja toetuse võimalusi Eestis, laste hospiitsi pooltargumente ning vastuargumente ning uuringus osalejate mõtteid, milline võiks olla laste hospiits.

#### 3.1. Lapse haigus ja surm

Järgmistes alapeatükkides on kirjeldatud, millised tunded valdavad perekonda, kui nad saavad teada, et nende lapsel on terminaalne haigus ning et laps on suremas. Seda nii lapsevanemate endi kui spetsialistide vaatepunktist. Toon välja, mida rääkisid intervjuueeritavad leinast ning leinatööst peredega.

##### 3.1.1. Diagnoosist teada saamine

Lapse haigestumine on iga pere jaoks šokk. Olgu selleks haiguseks tuulerõuged, kopsupõletik või vähk. Igal juhul paneb haiguse diagnoos lapsevanema muretsema ning mõtlema, mis saab edasi.

*„Aga mõne lapsevanema jaoks selline šokk või kriis saabub igal juhul, ka sellise kergema diagnoosiga.“ (S5)*

Mõni diagnoos on keerulisem, kui teised. Üheks selliseks diagnoosiks on vähk. Spetsialistid, kes on kõrvalt näinud vanemaid, kes on saanud teada, et nende lapsel on vähk ütlevad, et suuremat šokki on raske ette kujutada. Kogu pere senine elukorraldus muutub, tuleb harjuda uue olukorraga, sest: *„Kogu nende maailm variseb kokku.“ (S4)*

Terminaalsete haiguste diagnoos on väljakutse kogu perele – vanematele, õdedele-venedadele, teistele sugulastele. Kui peres on teisi lapsi, siis peavad vanemad suutma korraldada ka nende laste elu – igapäevase hoolduse, trennid ja muu. Tihti tähendab see seda, et võimalusel on üks vanem teiste lastega kodus ning teine vanem haige lapsega haiglas. See paneb tugevalt proovile paarisuhte. Taoline elukorraldus on vaimselt kurnav mõlemale vanemale ning võib juhtuda, et ei suudeta üksteist piisavalt toetada. Kui vanemad on lahus, siis on oluline, et mõlemad vanemad oleksid siiski kaasatud lapsega seonduvasse, eriti mis puudutab rasket haigust.

*„Et palju on ju selliseid peresid, kes lagunevad ka koos ära selle diagnoosi ja kõige selle juures.“ (V1)*

Lapsevanemad ütlesid oma intervjuus samuti, et vähidiagnoosi saamine on tõeline šokk. Pähe tuleb palju mõtteid, nende hulgas ka väga raskeid mõtteid: *„Selle diagnoosiga esimese hooga mõtled, et kohe sureb ära.“ (V1)*. Inimene ei pruugi saanud diagnoosist midagi teada ning seetõttu ei tea, kuidas käituda ja kuidas rääkida lapsega.

*„Jaa, aga kui sa diagnoosi saad, siis keegi ei küsi su käest, kas sa tahad või ei taha. Sa seisadki selle fakti ees.“ (V2)*

Paraku ei suuda keegi ette ennustada kas ja millal laps haigestub. Ükski lapsevanem ei taha, et tema laps jääks terminaalsete haigeteks. Aga kui see peaks juhtuma, tuleb kuidagi hakkama saada. Olla valmis pakutavat abi vastu võtma, et lapsel ja ka endal oleks parem. Ka lapse jaoks on diagnoosist teada saamine raske. Väike laps ei tea täpselt, mida karta. Kuid ta näeb oma vanemaid ning kopeerib nende emotsioone.

*„Ega ta (laps) teadvustab endale ka, et tal on surmahaigus. Eks ta kardab surma ka.“ (S3)*

On oluline, et perekond oleks üksteisele toeks ning oleks nõus ka väljast poolt oma lähedaste ringi abi vastu võtma. Kindlasti tuleb spetsialistidel tegeleda kogu perekonna toetamisega, mitte ainult terminaalsete haigete lapsega.

### 3.1.2. Lapse surm

Lapse surm on väga raske ning seda kogu perekonnale. Lapse kaotus ei ole loomulik protsess. On ootuspärane, et vanemad surevad enne oma lapsi.

*„See ei ole ju planeeritud, see lapse surm.“ (S5)*

Kuid siiski võib olla perekonnale päris pikalt ette teada, et surm tõenäoliselt üks hetk siiski saabub. Eriti mis puudutab terminaalseid diagnoose. Aeg, mis jääb teadmise, et aktiivravi enam ei aita ning surma vahele võib olla pikk: *„See võib võtta näiteks aasta.“ (S5)*

Spetsialistide väitel on võimalus perekonnal valida, kas nad soovivad, et laps oleks oma viimastel eluhetkedel kodus või haiglas. See valik antakse juhul, kui kodus viibimine on meditsiiniliselt võimalik. Valik sõltub perekonnast – kas nad on valmis last kodus kogu suremise protsessi vältel toetama. Spetsialistide kogemus on, et kui on võimalik, siis valivad pered enamasti kodus olemise.

*„Enamasti saabub see surm kodus.“ (S5)*

Kui kodus viibimine elu viimasel etapil ei ole lapse jaoks mingil põhjusel võimalik, siis on ikkagi oluline, et perekond oleks lapse juures ka haiglas.

*„Suriija peab olema oma lähedaste keskel, tundma, et teda armastatakse ja hoitakse, et tal on turvaline.“ (S4)*

Lapse haigestumine ning surm tekitab küsimusi ka teistes lähedastes, kelleks võivad olla lasteaia rühmakaaslased ning koolis klassikaaslased. Lapsed märkavad, kui nende kaaslane jääb pikalt puuduma või üldse ei tule enam kohale. *„Eks see oli šokk kogu rühmale“ (V2)*, rääkis intervjuus lapsevanem, kelle laps suri lasteaiaaegalisena. Lasteaia rühmakaaslase surma seletamine võib olla suureks väljakutseks rühma õpetajale. See võib tõstatada lastes suuri eksistentsiaalseid küsimusi, kuna vähesed on nii noores eas surmaga kokku puutunud. Lapsevanem ütles, et lastega tuleb surma teemadel olla aus ning vältida kahemõttelisust, nagu hüvasti jätmine.

*„/.../ N. (surnud lapse vend) tuli õhinal lasteaiaast, et „me jätsime H.-M.-ga (lasteaia rühmakaaslane) hüvasti, ta läks Austraaliasse ja ta tuleb sealt tagasi. Äkki L. (surnud laps) tuleb ka tagasi, me jätsime temaga (surnud lapsega) ka hüvasti.“ Ja kuidas sa*



*ütled, et ei, ta ei tule tagasi. Sellised väikesed asjad ka mängivad väga palju rolli, et kuidas lasteaias mida räägitakse, lapsed tõlgendavad kõike nii omamoodi.“ (V2)*

Antud juhul oli tegemist kaksikutega, kellest üks suri ning teine jäi edasi samasse lasteaiarühma. Lapsevanema arvates võis see olukorra teha veel keerulisemaks. Lapsevanemate arvates võiksid õpetajad olla selles osas rohkem toetatud ja ettevalmistatud.

*„Tegelikult võiks õpetajatel olla paremini kätte saada need materjalid, lihtsamini leitavad, et kuidas toetada peret ja rühma.“ (V2).*

Suremine ja surm on rasked igal juhul, olgu surijaks ükskõik mis vanuses inimene. Lapse puhul ei ole surm loomulik osa lapsepõlvest, vaid põhjuseks on tihti mõni raske haigus. Kui surm on saanud, on oluline, et pere ei jääks ilma leinaga seonduvast toetusest.

### **3.1.3. Lein**

Kui lapse surm on saanud, siis vajab pere tuge. Lähedasi tuleb aidata leina protsessi vältel, et lein ei jääks õigel ajal käsitlemata. Spetsialistid räägivad, et: *„Tegelikult vajavad nad (vanemad) peale lapse kaotust tohutult palju tuge.“ (S4)*

Lapse kaotus on eluaegne lein: *„Tegelikult inimesed kuni lõpuni ei tule sellest välja. Nad õpivad ühel hetkel sellega (leinaga) elama.“ (S3).* Sama spetsialist tõi näite, et ta töötab ühe perega juba kaks aastat. Antud juhtumi puhul suri pere ainus laps. See võib olla mõne võrra keerulisem, kui juhtum, kui peres on mitu last. Kui lapsevanemal sureb ainus laps, siis tema identiteet muutub.

*„Sa ei ole ühel hetkel enam lapsevanem. Sa oled inimene, kellel polegi enam last. (S4)*

Iga inimene elab leina erinevalt läbi ning tugi, mida ta vajab võib olla erinev. Inimeste vastuvõtlikkus abi suhtes ei ole alati ühesugune. Ka samal inimesel on erinevatel ajahetkedel soov abi vastu võtta erinev. Mõni vanem ei suuda enam kunagi minna haiglasse või osakonda, kus ta laps suri. Mõni vanem käib pärast lapse surma vestlemas arstidega. Mõlemad lapsevanemad, kellega intervjuu läbi viisin, viisid pärast lapse surma arstidele kes tordi, kes kringli. See aitas nendel vanematel leinaga paremini toime tulla ning rääkida täpsemalt arstidega, kes nende pere juhtumiga tegelesid.

*„Mõni on tõesti hämmastav, mõni isa on tulnud pool nädalat peale lapse surma, siia toimetama, panema onkos üles televiisorit, ühesõnaga, see oleneb nii inimesest.“ (S1)*

Lapsevanemad, kellega intervjuu läbi viisin, kuuluvad mõlemad Eesti Vähihaigete Laste Vanemate Liitu ning Liit on saanud abivajavatest vanematest informatsiooni otse haiglatest. Nad võtavad ise vanematega ühendust. On inimesi, kes on nõus abi vastu võtma, kuid lapsevanemad tõid intervjuus välja: *„Aga vahel tuleb ka nähvamisi, et mis see teie mure on.“* (V2). Inimesi tuleb mõista ning abi ei tohi peale suruda. Vähemalt on esmane kontakt sellega loodud ning pere teab, kust abi saada.

Spetsialistide intervjuudest selgus, et vanematele on loodud tugigruppe, kus nad saavad abi ning rääkida sarnase kogemusega inimestega. Eesti Vähihaigete Laste Vanemate Liit korraldab vanematele seminari vormis leinaringe, kus on koos lapse kaotanud vanemad ning ka tugispetsialistid, kes oskavad anda professionaalset abi. Liit korraldab suviti ka laagrit, kuhu on oodatud kogu pere, et ka teised pereliikmed ei jääks abita.

Õdedele-vendadele korraldab Laste ja Noorte Kriisiprogrammi iga suvi leinalaagrit. Leinalaagrisse on oodatud lapsed, kes on kaotanud lähedase inimese.

*„Mis on praegu hea, et selle laste kriisiabi leinalaagriga on hea kontakt.“ (S4)*

Spetsialistid ütlesid, et leinalaager ise saadab kirju ning otsib aktiivselt lapsi, kes võiksid abi vajada ning enamus spetsialistide soovivad ka ise laagrit peredele, kellega nad kokku puutuvad. Kontakt on oluline, kuna spetsialistide arvamusel on õed ja vennad kõige nõrgemas seisus psühholoogilise ja emotsionaalse toe mõttes. Laager annab võimaluse saada tuge, mis võibolla seni on jäänud saamata.

### **3.2. Praegune terminalselt haige lapse ravi ja toetuse olukord Eestis**

Järgnevalt keskendun tulemuste analüüsis praegusele olukorrale Eestis – millised on spetsialistide ja vanemate kirjeldused seoses praeguse terminalselt haigete laste ravi ja toetuse korraldusega Eestis, milline on nende arvates personal ning milline peaks personal olema. Toon välja ka praeguse olukorra positiivsed küljed ja puudujäägid, mis intervjuudest välja tulid.

### 3.2.1. Praegune terminaalset haige lapse ravikorraldus

Peamiseks abipakkujaks terminaalset haigele lapsele ja tema perele on meditsiini personal. „*Haigla kontekstis esimene asi on ravi, mida neile pakutakse*“ (S5). Kuna hetkel Eestis ühtegi laste hospitsi ei ole, peavad terminaalset haiged lapsed oma perega olema haiglates, see tähendab, et enamus personalist, kellega nad kokku puutuvad on meditsiini erialade esindajad. Lisaks meditsiinilisele toele on haiglates võimalus saada ka psühholoogilist tuge. See tähendab, et haiglate meeskondades on erinevaid spetsialiste ning tehakse valdkondade ülest koostööd, et pakkuda lapsele ja perele võimalikult mitmekülgset tuge. Psühholoogiline ja vaimne tugi on oluline osa terminaalset haige lapse ja tema pere abistamisest. Meditsiinilise personali kõrval asub perekonda abistama ja toetama ka haigla siduserialade esindajad.

„*(haigla nimi) on olemas nii psühholoog kui hingehoidjana mina.*“ (S4)

Meditsiiniline personal tegutseb enamasti lapse ravimisega, see tähendab haigusest tulenevate sümptomite leevendamiseks. Enamasti on haiglates patsiente palju, seega psühholoogilise toe andmine jääb siduserialade esindajate kanda.

„*Et siis olla toeks nendele vanematele – et siis tegelikult selle rolli pigem haiglas võtavadki üle kas on siis see hingehoidja või siis tegelikult on ka hoopis sotsiaaltöötaja.*“ (S5)

Tartu Ülikooli Kliinikumis on võimalik vanematel saada psühholoogilist tuge psühholoogi, hingehoidja, haiglaõpetaja ning ka sotsiaaltöötaja käest. Vanematega läbi viidud intervjuust selgus, et psühholoog on olemas, kuid ta ei ole koguaeg patsiendi ja tema lähedastega, vaid tuleb kutsumise peale. Psühholoogide töökoormus on üsna suur, mis tõttu abistavad peret ka sotsiaaltöötaja ja hingehoidja. Tallinna Lastehaigla spetsialistid mainisid samuti, et tuge saab psühholoogilt ja hingehoidjalt.

„*Aga kui ma nüüd ütlen, milline see tegelik praktika on, siis psühholoogidel oma muu töö kõrvalt väga palju ressursi selleks ei ole.*“ (S5)

Samas töid tugispetsialistid välja, et haiglas töötavate psühholoogide töökoormus on väga suur ning terminaalset haigusega laste jaoks tihti ressursi ei leidu. Suremise protsessi juures vajab pere just kõige rohkem tuge ja abi. Haiglas on meditsiiniline pool selles valdkonnas olemas. Aga ka psühholoogiline tugi peaks olema raskel hetkel tagatud. Kui terminaalset haigusega

lastega ei tegele, siis jääb suur osa terminaalselt haigete laste ning nende vanemate toetamisest teiste tugispetsialistide kanda.

*„Siis on muidugi psühholoogia ka, /.../ aga selgelt tema väga lootusetute diagnooside puhul enam eriti ei tegele.“ (S3)*

Tähelepanuväärne on, et ükski hingehoidja, kes osalesid uurimuses, ei ole tööl täiskohaga. Kõik hingehoiuga tegelevad spetsialistid arvasid, et poole või veerand kohaga töötamine ei ole piisav. *„See peaks olema täiskoht. Loodan, et ühel hetkel muutub.“ (S5).* Üks spetsialist tõi välja, et selle ajaga, mis on ettenähtud hingehoidja töö tegemiseks ei jõua aasta jooksul kõiki patsiente vaadata. *„Et iga päev tegutsed, aga ikka ei jõua mitte mingi väega.“ (S3).*

Üks lapsevanem rääkis oma lapse suremisest: *„Minult arst küsis, et kas sa tahad ära minna. Ütles, et nüüd on nii, et lõpp on lähedal.“ (V2).* Kuna psühholoogid on ülekoormatud, võib olla lihtsam vanem sureva lapse kõrvalt ära saata. Seda lapsevanemat antud küsimus pahandas ning tema ei kujutanud ette, et ei viibi sellisel hetkel oma lapse juures ega toeta teda. Küsimus vanemale võis olla tingitud ka arstide kogemusest, et mõned vanemad ei suuda olla raskel hetkel oma lapse juures. Teine lapsevanem ütles, et inimesi ei tohiks hukka mõista, kuna iga perekond on erinev.

Uurides uurimuses osalejatelt, kes nende meelest vajavad abi, kui laps on terminaalselt haige, oli vastus ühene: *„Kogu perekond“; „Absoluutselt kogu lapse perekond“; „Kogu lapse peresüsteem“; „Kogu perekond, kes selle lapse ümber on“; „Kogu pere“.* Seega on selge, et lisaks terminaalselt haigele lapsele vajavad abi lapsevanemad, õed-vennad, vanavanemad ja ka teised inimesed, kes lapsega kokku puutuvad.

*„/.../ õpetajad ja kasvatajad vajavad tuge.“ (S1)*

Seega saan öelda, et spetsialistid teadvustavad, et terminaalselt haige lapsega käib kaasas suur hulk lähedasi, kes vajavad abi. Spetsialistid püüavad toetada last ja tema lähedasi nii palju, kui on võimalik.

Praeguse süsteemi korralduse juures toodi välja pere tugivõrgustiku olulisus. Emotsionaalse toe osas loodetakse palju ka kaugematele lähedastele ja peretuttavatele, -sõpradele. On oluline, et teised lähedased ja sõbrad oleksid lapsele ja perele toeks, nii palju kui võimalik. Sellisel juhul ei tunne pere ennast muust maailmast ära lõigatuna ning sotsiaalsed suhted on iga inimese jaoks olulised. Pere tunneb, et ta ei ole oma olukorras üksi.

*„Sealjuures tuleb mängu juba ka toetusvõrgustik, selle olemasolu või puudumine ja viis, kuidas võrgustik toimib.“ (S3)*

Väga palju tuge leitakse erinevatest liitudest, mis on suunatud terminaaalselt haigetele lastele ja nende vanematele. Nii spetsialistid kui lapsevanemad mainisid intervjuudes toetusliituseid. Enim mainiti Eesti Vähihaigete Laste Vanemate Liitu, kuhu kuulusid mõlemad lapsevanemad, keda intervjuerisin.

*„Väga palju tuge Vähihaigete Laste Vanemate Liit näiteks pakub. Liidu tegemistesse on kaasatud ka need inimesed, kes on kaotanud oma lapse ja see on tohutult tugev ja toimiv tugivõrgustik tegelikult, mis neid inimesi ühendab ja väga palju aitab.“ (S4)*

Kuna Eesti Vähihaigete Laste Vanemate Liit koondab lapsevanemaid, kes on üle elanud terminaaalselt haige lapse raviprotsessi või koguni lapse kaotuse, siis on sellest sarnaste saatustega peredele palju kasu. Intervjuus lapsevanematega pöörati tähelepanu sellele, et meie ühiskonnas väljaspool haiglat pakutakse küll tuge, kuid seda peavad inimesed ise otsima. Kahjuks on neid, kes suudavad pärast rasket perioodi ise abi otsida vähe.

Haigla sotsiaaltöötaja tõi intervjuus välja, et perel aidatakse läbi Lastefondi leida vajalikke vahendeid kodus toimetulekuks. *„Et siis kõik need vajalikud asjad, mida laps kodus vajaks, mida vanemad vajaksid, et nad saaksid oma lapse eest hoolitseda ise. See abi on küll, mida meie haiglast püüame korraldada.“ (S5).* Materiaalset abi ei oska lapsevanemad ise alati küsida ning mida pakutakse tihti koostöös kohaliku omavalitsusega. Lapsevanemad on enamasti saanud diagnoosist šokeeritud, et ei oska üldse mõelda, mis abi neil vaja võiks minna. Intervjuust lapsevanemaga selgus, et nad ei osanud arvata, et neil võiks minna sotsiaaltöötaja abi. Üks lapsevanematest ütles, et sotsiaaltöötaja jõudis nendeni pärast kuu aega haiglas viibimist.

*„Aitas rehaplaani teha, ega muud abi tol hetkel ei olnud. Ja ei osanud ka uurida tõesti.“ (V2)*

Terminaaalselt haigelt lastega tegelevate spetsialistide väitel on haiglatel hea koostöö ka erinevate kohalike omavalitsustega. Kui pere liigub haiglast välja, kas tervenemise tõttu või surma tõttu, siis teatatakse kohalikule omavalitsusele, et pere vajab edasist abi ja tuge: *„Siis vahel võib olla vaja lihtsalt informeerida, et kohalik omavalitsust teaks, et pere on väga habras, ei tule toime ja kuidas siis saaksid nemad seal koha peal.“ (S5).* Kohalik omavalitsus abistab ka neid, kes ei tule ise rahalistelt toime, näiteks tõi üks spetsialist intervjuus välja, et kohalik omavalitsus abistab vajadusel transpordi organiseerimisel.

*„/.../ ikkagi kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötaja, kes koordineerib ja organiseerib kaasa arvatud siis, kui on vaja näiteks transporti organiseerida, kes tulevad kaugemalt siia.“ (S4)*

Haiglas töötavatele spetsialistidele on jäänud mulje, et ka kohalik omavalitsus võtab julgelt vajadusel haiglaga ühendust, mis puudutab terminaalset haigeid inimesi, nende lähedasi ning leina. Kui kohalikul omavalitsusel puuduvad spetsialistid leinanõustamise alal, siis uuritakse haiglatest, kuhu võiks suunata pere vajaliku abi ja toe saamiseks.

*„Et võtavad ka ühendust siin KOV'id – sotsiaaltöötajad, lastekaitse /.../ ja küsivad et mis ma teen, kuhu ma suunan, kas Teie juurde.“ (S1)*

Praegune raskete haigete laste ravi korraldus on suuresti haiglapõhine. Terminaalset haige lapse ja tema perekonna esmaseks toeks on haigla meditsiinipersonal. Psühholoogilise abi poole pealt on Eestis nendes haiglates, kus intervjuudes osalenud spetsialistid töötasid, olemas siduserialade esindajad: psühholoog, hingehoidja, sotsiaaltöötaja ja tegevusterapeut. Kogu personal püüab anda endast nii palju, kui võimalik, et pere saaks toetatud.

### **3.2.2. Praeguse terminaalset haigete laste ravi korralduse positiivsed küljed**

Intervjuudest selgus, et lapsevanemad ning siduserialade esindajad väärtustavad terminaalset haige lapse ja tema lähedastega tegelevat personali. Inimesed, kes seal töötavad, teevad oma tööd südamega. Haiglas töötav personal on kohusetundlik ja pühendunud. Kuigi osad nendest töötavad ainult osalise koormusega, teevad nad väljaspool tööaega seda tööd edasi.

*„See, mis puudutab lapsi, siis tegelikult kogu meditsiinipersonal ka väga südamega teeb oma tööd.“ (S4)*

Kui perekond vajab abi ning pöördub spetsialisti poole, siis enamasti perekond abita ei jää. Tööandjate poolt on spetsialistidele antud korraldus tegeleda patsientidega, kes on haiglaravil, siis nad teevad edasi tööd ka väljaspool haiglat. Spetsialistid, kes tegelevad terminaalset haigete laste ning nende peredega, annavad endast tihti rohkem, kui ette nähtud. Eriti juhul, kui perega ollakse varasemalt tuttavad haiglas viibimise perioodist. Peredega jätkatakse tööd väljaspool ametlikku tööaega. Kuid see käib psühholoogilise toe pakkumisega tegelevate spetsialistide kohta, nagu psühholoog ja hingehoidja.

*„Mina tegelen inimestega ka siis, kui tegelikult on nad juba siin haiglaravist, ütleme statsionaarsest, läinud.“ (S4)*

Nii lapsevanemad kui spetsialistid töid välja, et lapsevanemad on informeeritud lapse ravist. Arstid püüavad lahti seletada igat sammu, mis tehakse. Lapsevanemad on kaasatud arutelusse lapse ravi üle. Nad peavad olema kursis raviskeemiga, kui lapse seisund paraneb või stabiliseerub ning haiglast saab minna kodusele ravile.

*„Absoluutselt kõiki lapse kohta käivaid otsuseid ja ravimuudatusi, raviskeeme, absoluutselt kõike arutatakse vanematega.“ (S4)*

Lapsevanemalt küsitakse kirjalik nõusolek ravi ja uuringute läbi viimiseks. Kui lapsevanem millestki aru ei saa, on sotsiaaltöötaja valmis vajadusel aitama: *„/.../ ja lapsevanemat julgustama oma küsimusi uuesti küsima, neid asju, millest nad pole tegelikult aru saanud.“ (S5).* Diagnoosist teada saamine on šokk ning vanemate vastuvõtlikus šokiseisundis on erinev.

*„Me räägime koguaeg. Vähemalt enda arvates.“ (S2)*

Lapsevanemal on võimalik alati oma lapsega haiglas kaasas olla, eriti, mis puudutab väikelapsi. Nii spetsialistid kui vanemad arvasid, et see on loomulik ning teistmoodi ei olekski võimalik. Haiglad tulevad selles osas vanematele vastu.

*„Vajadusel on haigla muretsenud selliseks otstarbeks ka välivoodid, et tegelikult võimaldada vanema juuresolekut siis, kui seal palatis on veel teine patsient lisaks.“ (S4).*

Haigla teeb terminaalselt haigete laste külastusaegades ka erandeid: *„N. (haige lapse vend) lasti ka haiglasse, kuigi oli gripiperioodi, tehti N.-le erand – ta sai igal ajal tulla, kui tahtis.“ (V2).* Sellistel puhkudel püüab haigla võimaldada üksikpalati, kus saavad viibida ainult terminaalselt haige laps ja tema perekond.

*„Meie olime alati üksi, et see oli nii raske, see meie juhtum. Nii palju nad tulevad vastu.“ (V2).*

Lisaks patsiendi ja tema lähedaste toetamisele on hakatud haiglates mõtlema ka personali toetamisele. Suremine ja surm on äärmiselt raske ka haiglas töötavale personalile. Eriti, mis puudutab lapsi. Tihti on patsiendid käinud haiglas ravil mitmete aastate jooksul ning nemad ning lähedased on personaliga väga lähedaseks saanud.

*„Ja kogu aeg teada, et laps keda sa oled siin kuus-seitse aastat ravinud ja hoidnud ja armastanud.. Nad kasvavad väga nende laste, nende peredega kokku. Seda lõppu taluda on õdedel erakordselt raske.“ (S1)*

Üks intervjuueritav, kes töötab Tartu Ülikooli Kliinikumis rääkis, et pärast rasket perioodi hematoloogia ja onkoloogia kliinikus, kui suri järjest mitu väikest last, andsid mitu õde lahkumisavalduse, kuna ei tulnud kaotustega seotud emotsioonidega toime. Intervjuust selgus, et pärast seda hakati rohkem tegutsema, et ka personal oleks toetatud. TÜK hematoloogia ja onkoloogia kliinikus toimuvad personalile grupinõustamised. *„Nendel teemadel peab arutlema, nendele teemadele peab mõtlema,“* leiab ta.

Ka Tallinna Lastehaigla onko-hematoloogia osakonnas plaanitakse hakata tõsisemalt toetama oma personali. Intervjuu toimumise hetkel oli personali toetamise plaan üsna värske, kuid intervjuueritav ise oli selle osas optimistlik. Osakond näeb kui raske on personalil surmaga toime tulemine ning seda püütakse leevendada. Esialgse plaani kohaselt hakkab abi personalile osutama hingehoidja: *„Kõik onko osakonna õed ja arstid peaksid miinimum 3 korda aastas käima minu juures jutul.“*

Tugisüsteem personalile on oluline osa palliatiivse ravi ja hosiitsfilosoofiast. Kui personal saab vajalikku tuge, on neil lihtsam toetada ka patsienti ja vanemaid. Personalile abi pakkumine aitab vältida nende läbi põlemist.

Ressursi puuduses proovivad haigla töötajad anda endast parima, et terminiaalselt haigel lapsel ja tema lähedastel oleks haiglas võimalikult mugav. Sealne personal on hingega oma töö juures ning annavad endast kõik, et pere saaks võimalikult palju tuge neilt ja oma lähedastelt tehes mõõndusi külastusaegade osas või otsides lisavoodeid palatisse.

### **3.2.3. Puudujäägid praeguses terminiaalselt haigete laste ravi korralduses**

Eelmises alapeatükis tõin välja, kuidas spetsialistid räägivad kõik lapsevanematega läbi, vähemalt enda arvates. Lapsevanemad rääkisid, et arstid seletasid kõike, kui küsida.

*„Nüüd mul tuleb meelde, et mingeid asju ei seletatud kohe üldse.“ (V2)*

Konkreetse probleemina tõid mõlemad uuringus osalenud vanemad välja vähihaige lapse toitumise. Ravi ajal oli laps väga halva söögiisuga ning lapsevanem oli väga õnnelik, kui tema



laps võttis tema pakutud õunast ühe ampsu. Lapsel algasid aga pärast seda kõhuvalud ning arstid seletasid hiljem, et keemiaravi ajal ei tohi puuvilju lapsele anda. Lapsevanemad tunnevad, et arstid ei jõua oma töökoormusest tulenevalt kõike seletada.

*„Nagu vahelüli oleks puudu, kes räägib, et millele tähelepanu pöörata.“ (V1)*

Intervjuude käigus tuli välja, et nõrgaks kohaks praeguses korralduses peetakse abi õdedele ja vendadele, mis on peaaegu, et olematu. Haigla personal oletab, et vanemad saavad ise pere teiste laste toetamisega hakkama. Võib juhtuda, et õed-vennad ei saa haige lapsega piisavalt suhelda raviperioodil, neid ei võeta haiglasse kaasa ning ei võimaldata oma õe-venna külastamist. Siin võib olla suur oht, kuna personal tegelikult ei pruugi õdesid-vendi näha ning nad võivad vajalikust abist ilma jääda.

*„Ma arvan, et tänasel päeval, et õed ja vennad on märkamata.“ (S2)*

On küll iga-aastane leinalaager, mida korraldab Laste ja Noorte Kriisiprogramm, kuid sellest ei piisa ning see ei sobi igale ühele. Seega ei ole toetatud kõik lähedased, mis on üks osa terviklikust inimkäsitlusest, kus peavad toetatud olema terminaalselt haige inimese kõik lähedased.

Tartu Ülikooli Kliinikumi spetsialistid tõid välja, et praeguse olukorra halvaks küljeks on hematoloogia ja onkoloogia kliiniku puhul asjaolu, et seal viibivad täiskasvanud inimesed ja lapsed koos. See tähendab, et tihti on olukordi, kus lastele ei ole võimalik eraldada oma palatit.

*„Aga tihti on ikkagi laps palatis koos täiskasvanud inimesega.“ (S4)*

Teisest küljest võib see tulla kasuks mõlemale osapoolle, kui kaks erinevas vanuses inimest viibivad ühes palatis. Nad võivad rikastada üksteise maailmavaadet ning olla ka mõningas mõttes teineteisele toeks. Samas on laste ja täiskasvanute kokkupuuted surmaga ja suhtumine surma erinevad. Enamasti on lapsed surmaga kokku puutunud väga vähesel määral või pole üldse.

Leinatöö perega on pärast lähedase surma väga oluline. Kui aidata inimest läbi leina, saab ta oma eluga paremini edasi minna, kui inimene, kes on pidanud leina läbi elama üksi või on leina püüdnud ignoreerida.

*„Lapse kaotus on eluaegne lein, millest tegelikult ei tulda kunagi välja.“ (S4)*

Lapse kaotus on keerulisem ja raskem kui täiskasvanud lähedase kaotus. Seda olulisem on perekonda selle protsessi käigus toetada. Paraku vastasid uuringus osalejad küsimusele, kuhu

suunatakse pere edasi haiglast: „*Pere ei suunata kuhugi.*“ (S2), „*Mitte kuskile.*“ (S3). Haiglal puuduvad partnerid ja süsteem edasi suunamiste koha pealt. Järeltöö perega on just leinakoha pealt väga oluline.

„*Küsimuseks on ka see järeltöö. /.../ ja siin majas seda järeltööd ei toimu.*“ (S1)

Haigla personal teadvustab endale, et tööd on palju ja see tõttu ei ole võimalik teha järeltööd ning ei jõuta iga juhtumiga piisavalt tegeleda. Intervjuudest selgus, et juhtkonna ja riigi tasemele ei ole probleem jõudnud. Osalise koormusega töötavad hingehoidjad ning osad psühholoogid ja sotsiaaltöötajad

„*Onkoloogiakliinik tahtis juurde nii-öelda nagu hingehoidja kohta, siis seda Kliinikumi poolt ei võimaldatud.*“ (S3)

Järelikult võib öelda, et probleem on laiem ning selle lahendamine nõuab eelkõige juhtkonna ja riigipoolset arusaama, et siduserialade esindajaid pole haiglates piisavalt.

#### **3.2.4. Personal**

Nii Tartu Ülikooli Kliinikumis kui Tallinna Lastehaiglas on lisaks meditsiinilisele personalile olemas ka siduserialade esindajad. Spetsialistid tõid intervjuudes välja psühholoogi, hingehoidja ja sotsiaaltöötaja olemasolu. Lisaks on ka füsioterapeudid: „*/.../ füsioterapeut on kindlasti olemas.*“ (S5). Lapse ravisse võib olla kaasatud ka tegevusterapeut, kuid see sõltub lapse haigusest ning raviarsti otsustest.

„*See ongi arst, kes tegelikult otsustab, milliseid spetsialiste ta näeb, et oleks vaja kaasata.*“ (S5)

Haigla sotsiaaltöötaja nõustab patsienti ja tema pere tekkinud sotsiaalsete probleemide osas. Ta aitab tagada perele tugivõrgustiku, vajadusel võtab ühendust sugulaste ja kohaliku omavalitsusega.

„*Ühe külje pealt sotsiaaltöötaja aitab seda, et nii-öelda seda sotsiaalset poolt, et kuidas edasi minna, et kuidas tagada see nii-öelda pere sotsiaalne võimekus selle olukorraga toime tulla. Ja teiselt poolt on sotsiaaltöötaja ka vahest see, kes läheb ja kuulab ka ära selle vanema.*“ (S5)

Vahepeal piisab patsiendile ja ka tema lähedastele, kui neid lihtsalt ära kuulatakse. Uuringus osalenud sotsiaaltöötajate praktikas oli seda ette tulnud ning nad nentisid, et kui teistel tugispetsialistidel aega ei ole, siis püüavad nemad aega leida. Tegelikult teevad nii kõik spetsialistid. Omavahel räägitakse läbi, et keegi oleks pere jaoks olemas. Olgu see õde, sotsiaaltöötaja või hingehoidja.

Tallinna Lastehaiglas tegeleb lapsevanemate ja teismelistega pigem hingehoidja ning väiksemate lastega psühholoog. Nad on ise leidnud, et selline töö jaotus on neile sobilik. Psühholoog viib läbi erinevaid teraapiaid. Rääkides Tartu Ülikooli Kliinikumi spetsialistidega tuli välja, et psühholoog tegeleb rohkem vanematega. Kui perele ei sobi hingehoidjaga töötamine, siis on võimalus paluda psühholoogi tuge ning vastupidi. See tuleneb spetsialisti ja perekonna sobivusest ja isikuomadusest.

*„Seda pead vaatama, kellel mis sobib. Kõigile ei sobi psühholoog, kõigile ei sobi hingehoidja.“ (S2)*

Lapsevanemad on arvamusel, et: *„Raviarsti roll on ikkagi rävada.“ (V1)*. Omast kogemusest rääkisid lapsevanemad, et arstide töökoormus on suur ning nemad ei oodanud neilt midagi, peale lapse füüsiliste sümptomite ravi. Spetsialistid ise olid arvamusel, et tegelikult saavad lapsevanemad psüühilist tuge ka raviarstidelt, nad ise ei pruugi seda tähele panna.

Intervjuust ühe hingehoidjaga tuli välja, et tema peab ennast rohkem pere teekaaslaseks. Oluline on olla pere juurest algustest lõpuni välja. Perekonda tuleb toetada diagnoosist teada saamisel ning vajadusel ka lapse surmani välja.

*„Sa pead ikka kogu selles protsessis kaasas olema, oma inimene olema.“ (S1)*

Olles pere jaoks vajadusel olemas, tekib pere ja siduserialade esindaja vahel usalduslik suhe. Tänu sellele tunneb patsient ja pere ennast haiglas mugavamalt ning teab, kelle poole murega pöörduda.

Personali puhul on oluline spetsialisti tahe töötada terminaalset haigete lastega ning tema isikuomadused. See on välja toodud ka palliatiivsest ravist rääkivas alapeatükis.

*„Sõltub ikka puhtalt isikutest, oskustest, võimekusest, empaatiast ja nii edasi.“ (S3)*

Inimene peab olema teadlik, kuidas käituda terminaalset haige lapse ja tema perekonnaga. Intervjuueritavate arvates peaksid terminaalset haige lapsega tegelev personal olema eelneva kogemusega ning avatud inimene, sest sellel alal tuleb suhelda nii täiskasvanud isikutega kui

ka lastega. Peab olema valmis ka kõige raskemaks – lapse surmaks. Spetsialistidega läbi viidud intervjuudest selgus, et selliseid inimesi, kes sobivad töötama terminaalset haigelt lastega, ei ole väga palju.

*„Neid lihtsalt ei jätku, neid on nii vähe.“ (S3)*

Spetsialist peab tunnetama, millal on õige aeg perele abi pakkumiseks. Mõne jaoks on õige aeg kohe peale diagnoosist teada saamist ning nad võivad olla abi suhtes väga vastuvõtlikud. Samas võib olla perekondi, kes ei taha, et võõrad inimesed ennast nende pere asjadesse segaksid ning ei ole abi suhtes vastuvõtlikud.

*„Õigel ajal tuleb taanduda, kui seda abi tööpoolest ei taheta või ei olda valmis veel vastu võtma.“ (S3)*

Haigla personal on oluline perekonna jaoks, kes veedab enamuse oma ajast terminaalset haige lapsega haiglas. Personalil on suur roll haiglas viibimise periood pere jaoks võimalikult mugavaks muuta. Sellisel juhul perekond tunneb, et neist hoolitakse ja neid toetatakse.

### **3.3. Laste hosiitsi loomise pooltargumendid**

Kõik spetsialistid ja lapsevanemad, kellega intervjuu läbi viisin olid ühel meelel, et Eestis peaks olema laste hosiits. Milline laste hosiits olema peaks, toon välja alapeatükis 3.5.

Kui haiglas sureb laps, siis surm mõjutab kõiki, kes sellel hetkel samas osakonnas viibivad – teisi patsiente, vanemaid ja personali. Üks spetsialist tõi intervjuus välja, et see võiks olla põhjus, miks Eesti vajab laste hosiitsi. Nii on terminaalset haige laps, kellele aktiivravi enam ei osutata, ja tema pere privaatses kohas, kus keegi neid ei sega ning ka nendega toimuv ei mõjuta teisi.

*„Seal võib olla see moment, et see oleks vajalik teiste vanemate pärast, kes seal on. Et see ikka mõjutab tervet, see suremine mõjutab tervet osakonda.“ (S1)*

Kui mõnel patsiendil osakonnas mõjub ravi hästi ning lähedased on positiivselt meelestatud, siis teise patsiendi surm võib mõjuda väga raskelt. Kui tegemist oli ka sama haigusega, siis võib pere hakata mõtlema, et ka neil läheb sama moodi. Hosiitsi olemasolu korral saaksid nii raske seisus pered kui positiivsemalt meelestatud pered olla rahus.

Laste hospiits koondaks sarnaste probleemide ja muredega pered ühte kohta. Nii võivad tekkida tugivõrgustikud ja toetusgrupid, kus ühed lapsevanemad toetavad teisi. Kuna nii rasket olukorda, kus laps on suremas, mõistavad kõige paremini need, kes ise on selle sees, siis aitab üksteise toetamine olukorraga paremini toime tulla. Terminaalselt haige lapse olukorra võib teha paremaks samas olukorras olevate eakaaslastega suhtlemine. Laps näeb, et ta ei ole ainus sellises olukorras.

*„Aga muidugi kodus oleks iseenesest väga tore, kuigi lapse jaoks mõnes mõttes teatud eas, kui ta saaks oma eakaaslastega koos olla mõnes mõttes.“ (S3)*

Intervjuudest tuli välja, et laste hospiitsi loomine annaks võimaluse rohkem terve perekonnaga tegeleda. Nii ei jää märkamata õed-vennad ning kõigil on võimalus saada psühholoogilist tuge.

*„Hospiits annaks võimaluse rohkem peredega tegeleda ja toetada neid ja tõesti aidata neil sellega toime tulla. Ja olla lapse juures.“ (V2)*

Laste hospiits peaks olema koht, kus lapsevanemad tunnevad, et nende lapsel on hea ja turvaline olla. See tähendab, et vanemad on valmis ka mingiks perioodiks oma lapse hospiitsi üksi jätma, et ise saada puhata lapse hooldamisest kodus. Laste hospiits on hea võimalus lapsevanematele oma jõu taastamiseks. Lapsevanem ei pea ilmtingimata last sinna üksi jätma, kuid saavad siiski puhata oma lapse füüsilisest hooldamisest, mille eest hospiitsis vastutab sealne personal.

*„Tegelikult hospiitsi mõte laste osas on ka see, et laste vanemad saaksid mingi hetk puhkust.“ (S5)*

Alapeatükis 3.1.2 kirjutasin lapse surmast ning et paljud surmadest leiavad aset kodus. Kuid kõikidel peredel ei ole võimalust toetada oma lapse viimaseid hetki kodus. Selle põhjuseks võib olla emotsionaalne kurnatus, aga ka asjaolu, et kodus pole füüsiliselt ruumi, et laps saaks olla rahulikult ja privaatselt.

*„Hospiitsi kui ainult terminaalselt haigete laste hoitu võib vahel minna vaja, kui ei ole kodus kohta selleks, et see laps saaks seal surra rahulikult.“ (S2)*

Laste hospiits loob terminaalselt haigele lapsele ja tema perele võimaluse surra keskkonnas, kus on olemas vajalik personal, kellel on olemas juba varasemad kogemused.

Kõigele eelnevale lisaks toodi intervjuudes välja, et laste hospiits võiks Eestis olla, kuna praegu seda ei ole. On küll haiglad, kus terminaalselt haiged lapsed saavad olla. Kuid puudub koht, kus kogu perele pakutaks terviklikku tuge raskel perioodil.

### 3.4. Laste hospiitsi loomise vastuargumendid

Kuigi kõik intervjueeritavad olid Eestisse laste hospiitsi loomise poolt, siis tuli intervjuudest välja ka laste hospiitsi miinuseid ja vastuargumente, miks ei oleks mõttekas Eestisse laste hospiitsi rajada.

Spetsialistide intervjuudest tuli välja, et Eesti on liiga väike, et laste hospiitsi kui eraldi asutus oleks mõttekas. Neid lapsi, kes reaalselt vajaksid laste hospiitsi on üsna vähe. Enamus intervjueeritavatest arvas, et kui Eestis oleks laste hospiits, siis reaalselt võiks seal olla 10 kohta. See kataks ära terve Eesti vajaduse nii spetsialistide kui lapsevanemate arvates.

*„Meil Eestis nii vähe neid, kes seda vajavad, õnneks. Ja mõned tulevad sellega, selle elulõpu osaga väga ilusasti kodus toime.“ (S1)*

See aga ei tähenda, et Eestis ei oleks terminaalselt haigeid lapsi. Neid on, kuid enamus peredest valivad võimaluse viibida lapse surma saabudes kodus, kus on kõige mugavam ja turvalisem. Need, kes kodus toime ei tule, viibivad elulõpu osas haiglas. See võib olla ka harjumus ning tingitud asjaolust, et ei ole paremat varianti kui kodu ja haigla.

Intervjuudes oli tunda ka erinevust Tallinna ja Tartu spetsialistide vahel. Tallinna Lastehaigla spetsialistid leidsid, et sealse onko-hematoloogia osakonna õhkkond on turvaline ja rahulik, et pakkuda lastele ja nende peredele piisavat tuge elulõpu perioodil.

*„Et ma enam väga ei ole nii väga kindel, et seda Eestis eraldi vaja on. Just selle pärast, et see onko osakond on meil pisike ja vägaväga armas.“ (S1)*

Kuid Tartu Ülikooli Kliinikumi spetsialistid arvasid, et kindlasti oleks laste hospiitsi vaja mingil moel. Selleks põhjuseks on, et Tartu Ülikooli Kliinikumi hematoloogia-onkoloogia osakonnas viibivad lapsed ja täiskasvanud patsiendid koos.

Laste hospiitsi osas ei ole Eestis palju ära tehtud. Sellest on küll räägitud, kuid mitte laiema avalikkuse ees. Paljud inimesed ei tea, mis see on ning see tõttu suhtutakse sellesse skeptiliselt. Intervjueeritud spetsialistid on arvamusel, et laste hospiitsi rahastus oleks väga keeruline. Kindlasti oleks vaja selleks riigi tuge.

*„Mina arvan, et riigi asi on korraldada ka selliste laste inimväärne hoid ja hoolekanne.“ (S2)*

Lisaks spetsialistidele tunnevad ka lapsevanemad, et tervishoius ei ole piisavalt vahendeid, et laste hospiits rajada. Vahendite all mõtlen nii inimressurssi kui ka rahalisi vahendeid.

*„Aga noh, me jõuame ikka sellesse kohta, et meil ei ole vahendeid, et teha.“ (V1)*

Tallinna Lastehaigla spetsialist tõi välja probleemkoha laste hospiitsi puhul: *„Aga kui on täitsa võõras personal, siis mis hetkest ta läheb sinna hospiitsi.“ (S4)*. Pärast diagnoosi saamist saavad enamasti terminaalset haiged lapsed siiski aktiivravi ning püütakse haigust kontrolli alla saada. See tähendab, et lapsed on haiglas ning nendega tegeleb sealne personal. Kui aktiivravi enam mõtet ei ole, peaks laps minema edasi hospiitsi. Kuid siin ongi probleemkoht. Keerulisel ja raskel eluperioodil peab terminaalset haige laps ja tema pere harjuma uue keskkonnaga ning uue personaliga. Spetsialistide arvates võib lapsel ja tema perel tekkida tunne, et haigla ei taha neid enam.

### **3.5. Milline võiks olla laste hospiits?**

Lapse suremine on raske protsess kõigile, kes sellega kokku puutuvad. Laste hospiits peaks olema eelkõige koht, kus terminaalset haige laps ning tema lähedased tunnevad ennast turvaliselt ja toetatult.

Nii spetsialistid kui lapsevanemad ütlesid intervjuudes, et laste hospiitsis peaksid kindlasti olema ühekohalised palatid, kus oleks võimalus viibida vajadusel ka lähedastel. Lisaks võiks olla laste hospiitsis võimalik perekonnal ööbida lapse juures. See tähendab, et seal võiks olla lisaks patsiendi voodile ka lisavoodi.

*„Lahtikäiv diivan oleks selles suhtes hea. Kui tahad, tõmbab lahti, kui ei taha, ei tõmba. Aga mahub ära vajadusel ka kahekesi.“ (V2)*

Laste hospiits ei tohiks olla kurb koht tumedates toonides. Lastele meeldib mängida ning sellest peaks ka laste hospiitsi sisustamisel lähtuma.

*„Nad on lapsed, nad mängivad elu lõpuni. Viimaste minutiteni tegelikult.“ (S2)*

Laste hospiitsis peaksid olema tegevused lähtudes laste vajadustest ja võimalustest. Spetsialistid ja vanemad tõi intervjuudes välja, et laste hospiitsis võiksid olla erinevad teraapiad – mänguteraapia, muusikateraapia, veeteraapia. Nii moodi saab iga laps ja pere valida enda jaoks sobiva lähtuvalt lapse haigusest ja terviseseisundist. Veeteraapia jaoks võiks olla

hospiitsis bassein, kus oleks lisaks lastele võimalus lõõgastuda ka vanematel. Lisaks peaks laste hospiitsis olema eraldi mängutuba, kus oleks erinevates vanustes lastele lauamänge ja muid tegevusi. Samas võivad seda kasutada ka pere teised lapsed oma aja sisustamiseks. Terminaalselt haigel lapsel peaks olema võimalus tuua kodust kaasa esemeid, mis talle meeldivad.

*„Võib seda ju edasi mõelda, et kui sa saad sisuliselt lapse kodu üle tuua, mingid mööblitükid, mingid asjad.“ (S1)*

Vanemate arvates võiks laste hospiits olla ühes ilusas väikeses majas, mis oleks privaatne ja hubane. Kui maja on piisavalt väike, siis tekib kõigi seal olijatega kontakt ning sealne keskkond on seega toetavam ja turvalisem. Maja ümber või läheduses võiks olla park, kus saaks lastega jalutada. Laste hospiitsis on terminaalselt haiged lapsed, kes ise seda parki ja võimalust jalutada kasutada ei saa, kuid saavad rohelist aknast vaadata.

Lisaks eelpool mainitule peaks laste hospiitsis olema võimalik terminaalselt haigel lapsel viibida nii kaua kui vaja. Haiguse lõppstaadium ehk suremine võib kujuneda pikaks protsessiks, mis tõttu peab laps hospiitsis viibima. Lapsevanemad ei pea muretsema, et kuidas nad pärast hospiitsiperioodi lõppu kodus toime tulevad, kui lapse tervislik seisund ei ole paranenud.

*„Nad tegelevad inimestega teatud aja vältel ka peale seda, kui laps on näiteks surnud.“ (S4)*

Laste hospiits erineb terminaalselt haige lapse haiglas või kodus suremisest, kuna see peaks pakkuma perele pärast lapse surma edasist tuge. Laste hospiitsi meeskond pakub perele leinateraapiat, et peret sellel ajal psühholoogiliselt toetada. Tugi leina ajal tähendab seda, et suurema tõenäosusega saab pere oma eluga pärast lapse surma paremini edasi minna, kui siis, kui leina ajal psühholoogilist tuge ei saada.

### **3.5.1. Personal, kes võiks olla laste hospiitsis**

Intervjuude käigus nimetati, et laste hospiitsi meeskonda peaksid kuuluma meditsiinipersonal (arst, õed, põetajad), psühholoog, hingehoidja, füsioterapeut, sotsiaaltöötaja, mänguterapeut, tegevusterapeut ning õpetaja, kes aitaks lapsi koolitöoga.



Kõik intervjuueeritavad olid arvamusel, et laste hospiitsis töötaval personalil peaks olema ettevalmistus töötamiseks terminaalselt haigete laste ja nende peredega. Laste hospiitsis töötav personal peab olema ühtne ning töötama meeskonnana. Nende ülesandeks on terminaalselt haige lapse ja tema perekonna toetamine hospiitsis viibimise ajal.

*„Võib-olla selline ühtne, ühine nägemus või lähenemine sellele kõigele, et kuidas peaks see hospiits toimima.“ (S5)*

Terminaalselt haigete lastega töötamisel peab olema valmis selleks, et see laps võib ühel hetkel surra. Personal peab teadma, mida tähendab surm ja suremine ning millised psühholoogilised ja füsioloogilised sümptomid sellega kaasnevad.

*„Personal, kes surijatega töötab peab olema kursis, mis inimesega tegelikult toimub surma palge ees.“ (S4)*

Töö terminaalselt haigete laste ja nende peredega võib olla kurnav. Suremise ja surmaga tuleb tihti kokku puutuda. See on emotsionaalselt raske ka laste hospiitsis töötavale personalile. Seega peab ka personalil olema võimalus tegeleda endaga ning võimalusel saada nõustamist.

*„Jaa, neil peab ka kindlasti olema olemas see supervisiooni võimalus. Muidu põlevad nad läbi.“ (V2)*

Laste hospiitsi personal peab olema lapsesõbralik ja empaatiline. Hospiitsis töötav spetsialist peab mõistma, kui raske on olukord, kus terminaalselt haige laps ja tema pere on. Personal peab andma kõik endast oleneva, et muuta lapse ja pere viibimine laste hospiitsis võimalikult talutavaks.

### **3.6. Alternatiiv laste hospiitsile kui eraldi asutusele**

Uurimuse käigus intervjuusid tehes tulid välja alternatiivid laste hospiitsile kui eraldi asutusele, mida terminaalselt haigete lastega tegelevad spetsialistid ning lapsevanemad näeksid.

Üheks selliseks oli laste hospiits kui teenus, mitte hospiits kui asutus. Teenus annaks võimaluse rohkematel lastel surra kodus. Teenus hõlmaks endas koduõendust, kus spetsialistid, kellel on spetsiaalne väljaõpe terminaalselt haigete lastega tegelemiseks, käiksid kodus ning kontrolliksid lapse seisu ning toetaksid selle protsessi käigus kogu perekonda.

*„Võib-olla see, et oleks teenusena, see annaks nagu selle võimaluse, et nad suudaksid olla nagu üle Eesti paindlikud, et paremini oleks kaetud erinevad piirkonnad.“ (S5)*

Spetsialistide arvamusel oleks laste hospiitsi teenusena paindlikum ning abi saaksid ka need, kes elavad ääremaadel. Ka lapsevanemad tõid intervjuus välja, et laste hospiitsi teenusena oleks mõttekam, kui laste hospiitsi eraldi asutusena.

Teiseks alternatiiviks pakuti intervjuudes välja laste hospiitsi kui osakond täiskasvanute hospiitsi juures. Lapsi, kes vajaksid laste hospiitsi on Eestis üsna vähe, seega oleks mõttekam luua laste hospiitsi juba olemas oleva hospiitsi juurde.

*„Kuna Eesti on nii väike, siis piisaks, kui oleks laste osakond mõne hospiitsi juures.“ (S4)*

Praegu on Eestis ainuke selline eraldi asutus Tallinna Diakooniahaigla. Kuid laste osakond seal peaks olema eraldi, näiteks eraldi korrusel või koridoris.

Intervjuudest selgus, et nii spetsialistid kui lapsevanemad on arvamusel, et üle tuleks vaadata praegused toetused ja teenused, mis puudutavad terminaalset haiget lapsi, nende lähedasi ja pakutavat abi. Olemasolevate struktuuride sees tuleks üle vaadata võimalused ja ka takistused, mis praegu ei lase piisaval määral terminaalset haigeid lapsi ja nende peresid toetada.

*„Mingile asjale midagi juurde pookida on kindlasti alati lihtsam kui täiesti nullist hakata uut tegema.“ (V1)*

Analüüsist tuli välja, et selleks põhjuseks on personali puudus. Oluliselt lihtsam ja rahaliselt säästvam on parandada praegust süsteemi, kui luua midagi täiesti uut.

## 4. ARUTELU

Käesoleva uurimuse arutelu osas käsitlen uurimustulemusi uurimisküsimuste lõikes. Magistritöö eesmärgiks oli tuua välja terminiaalselt haigete lastega tegelevate spetsialistide ning oma lapse kaotanud vanemate arvamused laste hosiitsi vajalikkusest. Uurimusküsimusteks olid 1) Kuidas on lahendatud terminiaalselt haigete laste ja nende lähedaste tugiteenused Eestis praegu spetsialistide ja vanemate hinnangute alusel? 2) Millist abi vajavad vanemad, kelle laps on surnud spetsialistide ja vanemate hinnangute alusel? 3) Millised on laste hosiitsi vajalikkuse poolt ja vastuargumendid spetsialistide ja vanemate hinnangute alusel? 4) Kas Eestis on uurimuses osalejate arvates laste hosiitsi jaoks sobilikke spetsialiste või oleks vaja neid eraldi välja õpetada spetsialistide ja vanemate hinnangute alusel?

### 4.1. Terminiaalselt haige lapse ravi ja toetuse võimalused Eestis praegu

Intervjuudest selgus, et haiglates on tööl palju erinevaid spetsialiste, kes toetavad terminiaalselt haiget last ja tema lähedasi. Spetsialistidena on tööl arstid, õed, psühholoogid, hingehoidjad, tegevusterapeutid, sotsiaaltöötajad - see tähendab, et haiglas on tööl erinevate erialade esindajad. Nii Doyle ja Woodruff (2013) kui Radbruch ja teised (2009) töid välja, et terminiaalselt haiget last ning tema pere peaks toetama erinevatest spetsialistidest koosnev meeskond. Meeskonnas peab olema nii meditsiiniala spetsialiste kui psühholoogilist tuge pakkuvaid spetsialiste. Nii on võimalik pakkuda patsiendile ja tema perele võimalikult head tuge. Seega praeguses süsteemis olemas personal, mis on kooskõlas uurimuse teoreetilise osaga.

Peatükis 1.3. ja 1.4. kirjutasin palliativsest ravist ja hosiitsist ning mõlemas pööratakse olulist tähelepanu patsiendi lähedastele. Kõik uuringus osalenud intervjuueeritud spetsialistid mõistsid, et haige lapsega käivad kaasas ka tema lähedased, eriti lapsevanemad. Nad kaasavad vanemaid lapse ravisse ning räägivad kõik sammud läbi. Vanemaid püütakse nõustada ja jõustada, et nad jõuaksid olla oma lapse kõrval sellel raskel perioodil.

Samas töid lapsevanemad välja, et kõike lapse raviga kaasnevat ei selgitatud ega räägitud lahti, näiteks mis puudutab toitumist. Radbruch jt (2009) töid oma uurimuses välja, et raskete teemade puhul, nagu seda on lapse raske haigus tuleb pöörata tähelepanu erinevate osapoolte

omavahelisele suhtlemisele. See hõlmab endas sagedasi vestlusi patsiendi ja tema lähedastega, et neil oleks olemas kogu informatsioon, mis haigust puudutab (Doyle ja Woodruff, 2013). Terminaalselt haige lapse ja tema perega tegelevad spetsialistid teevad enda meelest kõik, et vanemaid kaasata lapse ravisse, kuid uuringus osalenud vanemate arvates ei ole see alati nii. Meditsiini eriala esindajad räägivad tihti erialases keeles, mida on lapsevanemal keeruline mõista. Lisaks võivad olla lapsevanemad personaliga suhtlemise hetkel seisundis, kus nad ei suuda informatsiooni vastu võtta, kuid personal ei taju seda. Info küll edastatakse lapsevanemale, kuid lapsevanem ei ole suuteline seda vastu võtma. Seega on võimalik toetust ja abi alati paremaks arendada.

Nii spetsialistid kui lapsevanemad tõid intervjuudes välja, et lapse surma saabudes lõppeb suur osa toest ära. Kui perekond ise tuge otsib, siis on seda võimalik ka pärast haiglat saada. Enamasti seda siiski ei tehta. Hospiitsfilosoofia ja palliatiivse ravi filosoofia toovad välja perekonna toetamise pärast lähedase surma ehk leinatöö (Slettahjell, 2007; Radbruch 2009). Nende filosoofiatega kohaselt on oluline ja vajalik, et lähedased saaksid pärast patsiendi surma psühholoogilist tuge leinaga toime tulemisel (Slettahjell, 2007; Radbruch 2009). Eestis on küll olemas võimalused abi saamiseks väljaspool haiglat, kuid see eeldab, et pere on ise aktiivne ning otsib abi. Seda ei pruugi nad aga alati teha.

Kübler-Ross (2009) on jaganud leina protsessi viide faasi. Inimese suutlikkus abi vastu võtta võib sõltuda ka sellest, millises faasis ta on. Erinevad inimesed võivad samas faasis olla ka erineva vastuvõtlikkusega, kuna lein on individuaalne protsess ja kulgeb inimestel erinevalt.

#### **4.2. Terminaalselt haige lapse ja tema pere toetamine**

Kirjandusest (Radbruch jt, 2009; Doyle ja Woodruff, 2013; Slettahjell, 2009) on teada, et tugi, mida terminaalselt haige laps ja tema pere vajavad on meditsiiniline, psühholoogiline ja emotsionaalne tugi. Meditsiinilist tuge pakub meditsiiniline personal, psühholoogilist tuge haigla siduserialade esindajad (psühholoog, hingehoidja). Emotsionaalset tuge pakuvad terminaalselt haigele lapsele tema lähedased ning perekonnale teised sugulased, tuttavad. Eristan siin psühholoogilise ja emotsionaalse toe – psühholoogilist tuge pakuvad spetsialistid ja emotsionaalset pere lähedased (sugulased, sõbrad), kes abistavad kasvõi olemasolemisega pere jaoks.

Nii nagu sain teada teoreetilisest käsitlusest (Payne, 2012), tuli ka intervjuudest välja, et iga pere vajab individuaalset lähenemist. Mis sobib ühele, ei pruugi sobida teisele perele. Mõni pere ei soovi üldse psühholoogilist abi ning emotsionaalset tuge väljaspool oma perekonda ning hakkama püütakse saada oma lähedaste toel. Kui laps sureb, siis ka leina osas on pered erinevad. Mõni ei soovi sellest rääkida ning hoiab leina pigem endasse. Mõni aga käib haiglas rääkimas personaliga, nagu tegid seda uurimuses osalenud lapsevanemad.

Lapse surm on pere jaoks raske ja kurb sündmus. Sellel ajal ei tohiks ära unustada pere teisi lapsi, kui neid on. Intervjuudest tuli välja, et tihti on õed-vennad tahaplaanile jäetud ning ei pruugita nende leina tähele panna. Carter'i (2016) järgi on paljude laste jaoks lähedase kaotus midagi uut ning nad ei pruugi osata enda emotsioonidega toime tulla. Nad ei näita oma leina välja sama moodi nagu täiskasvanud, mis tõttu võibki see märkamata jääda (Carter, 2016). Pere teiste lastega tuleb olla surmast rääkides konkreetne, nagu tõi oma raamatus „*Lapse lein*“ välja Dyregrov (1996). Ka üks lapsevanem ütles oma kogemusest, et kujundlikult rääkimine võib lapse segadusse ajada. Intervjueeritud spetsialistid arvasid, et leina märkamata jätmist aitab vältida töö perega peale lapse surma, mida praegu haiglates ei toimu.

### **4.3. Laste hosiits ja selle vajalikkus**

Laste elulõpu ravi võimalused on Grinyer'i (2012) kodupõhine, haiglapõhine ja hosiitsipõhine elulõpu ravi. Intervjuudest selgus, et lapsed surevad Eestis kas haiglas või kodus ja enamik perekondi eelistab elulõpu perioodil olla koos terminaalselt haige lapsega kodus. Kui lapse tervislik seisund seda võimaldab, siis sobib see ka haiglale, nagu selgus intervjuudest spetsialistidega.

Intervjuudes pakkusid üks spetsialist ja lapsevanem välja, et üle peaks vaatama olemasolevad võimalused ning neid täiustama, et pakkuda terminaalselt haigele lapsele ning tema perele paremat tuge elulõpu perioodil. Pakuti välja, et tuleks üle vaadata võimalused luua laste hosiits või hosiitsteenuse mõne haigla juurde. Põgusalt puudutati raske ja sügava puuetega laste hoidu, mida saaks ühendada hosiitsiga. Hosiitsipõhise elulõpu ravi kasuks räägib asjaolu, et kõigil vanematel ei ole võimalust tagada terminaalselt haigele lapsele vajaminev hooldus ja tugi oma kodus. Haiglas võivad aga puududa piisavad ressursid tegelemaks surijatega. Hosiits on suremiseks hea koht, kuna see keskendubki terminaalselt haigete inimeste hoolitsusele ja

palliativsele ravile. Lapse suremine kodus võib tekitada olukorra, kus kodu ja lapse tuba hakatakse pidama pühamuks ning sellega takistatakse normaalse elu jätkumist.

Laste hospiits võib eksisteerida erinevates vormides. Intervjuudest tuli välja, et laste hospiits võiks olla kas eraldi haigla, osakond täiskasvanute hospiitsis või teenus. Grinyer (2012) tõi oma raamatus samuti välja, et täiskasvanutele mõeldud hospiitsid võiksid kaaluda laste ravile lubamist. Laste osakond võiks täiskasvanute hospiitsis olla eraldatud, kuna laste ja täiskasvanute vajadused on erinevad. Terminaalselt haigete laste vanemad soovivad suurema tõenäosusega ööbida lapse juures.

Üheks võimaluseks on ka lapsevanemate toetamine kodupõhise hospiitsi rakendamisel. Lapsevanematel võivad puududa oskused terminaalselt haige lapse eest hoolitsemisel kodus. Kuid selles osas on neid võimalik toetada ja õpetada, et nad tuleksid ise toime tegevustega, milleks nad suutelised on.

#### **4.4. Kvalifitseeritud ja oskuslik personal**

Intervjuudes töid nii spetsialistid kui lapsevanemad välja, et nende kogemust arvestades teeb praegu uurimuses osalenud haiglates töötav personal oma tööd südamega. Personal annab endast parima perekonna toetamisel. Siduserialade esindajad teevad tihti perega tööd ka peale nende haiglast lahkumist, kuigi töökorraldus näeb ette, et tegeleda tuleb haiglas olevate patsientidega. Eustler ja Martinez (2003) on välja toonud, et lisaks personali erialasele ettevalmistusele on olulised ka töötajate isiksuseomadused. Töötajal peab olema paindlik ja tal peab olema huvi oma erialal töötamise vastu (Eustler ja Martinez, 2003). Lisaks on Eustleri ja Martineze (2003) järgi olulised hea suhtlemisoskus ja kuulamisoskus.

Lastega töötamisel on iseloomu omadused väga olulised, kuna raske haigus ja suremine lapseas on delikaatne teema. Personal peab oskama patsiendi, perekonna ja raske teemaga oskuslikult ümber käia. Laste hospiitsi meeskond peaks koosnema erinevatest spetsialistidest ja valdkondade ülene (Doyle ja Woodruff, 2013). Seega tuleb paindlikkus kasuks, kuna erialade piirid võivad hägustuda. Eriti, mis puudutab siduserialade esindajaid. Lastega töötav personal ei tohiks kinni olla raamides ja tööjuhendites.

Mitmed spetsialistid ütlesid intervjuudes, et laste hospiitsis töötav meeskond peaks omama lastega töötamise kogemust ning saama ettevalmistuse töötamiseks laste hospiitsis. Personal peab

olema kursis suremise ja surmaga ning sellega kaasnevate sümptomitega. Näiteks peaks laste hosiitsi töötaja olema kursis Kübler-Rossi (2009) leinafaaside käsitlusega, mis väljenduvad lisaks lähedasele ka surijal. Leinafaaside mõistmine aitab personalil paremini mõista ja aidata nii surijat kui tema lähedasi.

Kõigele eelnevale lisaks on oluline toetada patsiendi ja lähedaste kõrval ka personali. Personali toetamine aitab vältida nende läbi põlemist. Ka intervjuudest selgus, et personal vajab vaimset tuge raskete juhtumitega toime tulemisel. Seda on märganud ka lapsevanemad. Personali toetamine on ka hosiitsifilosoofia oluline osa (Slettahjell, 2009). Mõlemas uuringus osalenud haiglas – Tartu Ülikooli Kliinikum ja Tallinna Lastehaiglas tegeletakse personali toetamisega. Tartu Ülikooli Kliinikumi hematoloogia ja onkoloogia osakonnas toimuvad nõustamised personalile, kus nad saavad rääkida oma raskematest juhtumitest. Tallinna Lastehaigla onkohematoloogia osakonnas oli personali toetamine intervjuu ajal veel plaani tasemel. Plaanis on, et kõik sealsed töötajad peavad käima kolm korda aastas hingehoidjaga vestlemas.

## Kokkuvõte

Minu magistritöö eesmärgiks oli tuua välja terminaalselt haigete lastega tegelevate spetsialistide ning oma lapse kaotanud vanemate arvamused laste hospiitsi vajalikkusest. Magistritöö teoreetilises osas andsin ülevaate humanistlikust ja eksistentsiaalsest teooriast, mis seondub inimese olemuse ja terviklikkusega, leinast ja kaotusest, palliatiivsest ravist, hospiitsist, laste hospiitsist ning tõin näiteid teiste riikide laste hospiitsidest. Teooria osa lõpetuseks tõin välja täiskasvanute hospiitsi võimalused Eestis ning kuidas toetatakse terminaalselt haiget last Eestis praegu.

Minu magistritöö uurimismeetodiks oli kvalitatiivne uurimismeetod. Metoodika osas põhjendasin uurimismeetodi valikut ning kirjeldasin, kuidas valisin välja intervjuueeritavad, kuidas intervjuud läbi viisin ning kuidas saadud andmeid analüüsisin. Viisin läbi kuus intervjuud seitsme inimesega, kus kasutasin poolstruktureeritud intervjuusid saamaks teada nende arvamusi laste hospiitsi vajalikkusest.

Tulemustest selgus, et terminaalselt haigete laste ja nende lähedaste peamine abi on haiglapõhine. Seal saadakse nii meditsiinilist abi kui ka psühholoogilist abi. Paraku on sealsete töötajate töömaht väga suur ning psühholoogiline tugi jääb nõrgaks. Ka väljaspool haiglat on võimalik leida tuge näiteks erinevate liitude näol, kuid selleks peab olema perekonnal valmisolek abi vastu võtta. Kahjuks valmisolekut alati ei ole. Kui laps sureb, siis sellega lõppeb haiglaravi ning enamasti ka osutatav abi perele. Pere saab abi leina ajal siis, kui nad seda ise otsivad.

Kõik intervjuueeritavad, kes uuringus osalesid ütlesid, et Eestis oleks vaja laste hospiitsi. Pakuti välja erinevaid variante, millisel moel võiks laste hospiits Eestis olla. Lisaks hospiitsile kui eraldi asutusele pakuti välja, et laste hospiits võiks olla teenusena, mis hõlmaks koduõendust ning annaks võimaluse lastel surra turvalises keskkonnas – kodus. Samas saaksid tuge lapsevanemad oma terminaalselt haige lapse hooldamisel. Laste hospiits võiks olla ka osa täiskasvanute hospiitsist, kus laste hospiits oleks eraldatud. Näiteks võiks see asuda eraldi korrusel või koridoris nii, et täiskasvanud ja lapsed üksteist ei segaks. Intervjuueeritavad pakkusid ka välja praeguse olemasoleva süsteemi ülevaatamise. Tehes muutusi olemasolevate struktuuride sees, võib tulemus olla parem kui on praegune süsteem, kus abi ei jõua kõigini.

Hospiitsi juurde saaks luua raske ja sügava puudega lastehoiu, kuna vajalikud spetsialistid on olemas ja tingimused selleks loodud. See tähendaks ka olulist võitu rahastamise osas mõlemale



– nii hospiitsile, kui lapsehoiuteenusele. Nii saaks kasutada lastehoiuteenuse rahastamise riiklikku ressursi laste hospiitsi loomisel ja arendamisel.

Vastuargumentidena toodi intervjuudes välja, et Eesti on liiga väike ning lapsi, kes vajaks laste hospiitsi on liiga vähe. Sellest tulenevalt ei ole ka raha, et laste hospiitsi ühel või teisel moel luua.

Ma loodan, et minu magistritöö aitab mõista, et terminiaalselt haigete laste ja nende peredega on vaja tegeleda, et laste elu lõpp oleks väärikas ja samas lähedased toetatud. Kuna laste hospiitsi teemat ei ole Eestis varem põhjalikult uuritud, vajab see edasi uurimist.

## Kasutatud allikad

About St Christopher. St Christopher'i koduleht (i.a).

<http://www.stchristophers.org.uk/home/about/> Kasutatud 19.04.2018

Armstrong-Dailey, A. (1991). *Hospice Care for Children: Their Families and Health Care Providers*. D. Papadatou; C. Papadatos (toim.) *Children and Death* (lk 225-232). Washington: Hemisphere Publishing Corporation.

Bolden, L., A. (2017). A Review on Grief and Grieving: Finding the Meaning of Grief Through Five Stages of Loss. *Counseling and Values*, 51(3), 235-237.

Carter, M. (2016). *Helping Children and Adolescents Think about Death, Dying and Bereavement*. London ja Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Connor, S.R. (2018). *Hospice and Palliative Care: The Essential Guide. Third Edition*. New York ja Abington: Taylor and Francis.

Connor, S.R. (1998). *Hospice: Practice, Pitfalls and Promise*. Washington, D.C; London: Taylor and Francis.

Corr, C.A. (2015). Let's Stop „Staging“ Persons Who Are Coping With Loss. *Illness, Crisis and Loss*, 23 (3), 226-241.

Doyle, D., Woodruff, R. (2013). The IAHPHC Manual of Palliative Care. <https://hospicecare.com/uploads/2013/9/The%20IAHPC%20Manual%20of%20Palliative%20Care%203e.pdf> Kasutatud 14.04.2018

Dyregrov, A. (1996). *Lapse lein*. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy

Eustler, N.E., Martinez, J.M. (2003). The Interdisciplinary Team. W.B. Forman, J.A. Kitzes, R.P. Anderson, D.K. Sheehan (toim). *Hospice and Palliative Care. Concepts and Practice. Second Edition* (lk 13-35). Boston, Toronto, London ja Singapur: Jones and Bartlett Publishers.

Global Atlas of Palliative Care at the End of Life (2014). <http://www.who.int/nmh/Global Atlas of Palliative Care.pdf> Kasutatud 16.05.2018

Grinyer, A. (2012). *Palliative and End of Life Care for Children and Young People. Home, Hospice and Hospital*. Chichester: Wiley- Blackwell.

Hawthorne, D.L.; Yurkovich, N.J. (2004). Hope at the end of life: Making a case of hospice. *Palliative and Supportive Care*, 2, 415-417.

Hays, R.M., Adams, L., Frost, M. (2011). Introducing Home-Based Palliative Care and Hospice. J. Wolfe; P. Hinds; B. Sourkes. (toim.) *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care* (lk 195-198). Philadelphia: Elsevier Saunders.

Helen House. (2018). Helen House koduleht. <https://www.helenanddouglas.org.uk/our-care/helen-house/> Kasutatud 22.04.2018

Hingehoidja. (i.a). Tallinna Lastehaigla koduleht. <http://www.lastehaigla.ee/hingehoidja/> Kasutatud 22.04.2018

Hospiits. (i.a). Ida-Tallinna Keskhaigla koduleht. <https://www.itk.ee/kliinikud/oendus-ja-hooldusabikliinik/oendus-ja-hooldusabikliinikust/oendusabi/hospiits/> Kasutatud 21.04.2018

Hospiits. (i.a). Tartu Ülikooli Kliinikumi koduleht. <https://www.kliinikum.ee/et/teenused/nimekiri/183-hospiits> Kasutatud 21.04.2018

Hospiitsosakond. (2017). SA EELK Diakooniahaigla koduleht. <http://www.diakooniahaigla.ee/hospiitsosakond/> Kasutatud 21.04.2018

How does Sterntalerhof operate? (2018). Sterntalerhof'i koduleht. <https://www.sterntalerhof.at/en/sterntalerhof/how-do-we-operate/> Kasutatud 22.04.2018

Inimene vajab piirsituatsioonis rituaale. (2015). *Tallinna Lastehaigla sõnumid*, 117, 11.

Kasulik info. (2016). Eesti Vähihaigete Laste Vanemate Liidu koduleht. <https://www.vahilapsed.ee/kasulikud-lingid/> Kasutatud 24.04.2018

Kübler-Ross, E. (1997). *On Children and Death: How children and their parents can and do cope with death*. New York: Touchstone.

Kübler-Ross, E. (2009). *On Death and Dying*. Abington: Routledge.

Kübler-Ross, E., Kessler, D. (2000). *Life Lessons: Two Experts on Death and Dying Teach Us About the Mysteries of Life and Living*. New York: Scribner.

Lapsehoiuteenus. (2014). Sotsiaalministeeriumi koduleht. [http://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid\\_ja\\_tegevused/Sotsiaalhoolekanne/Muud\\_toetused\\_ja\\_teenused/sotsiaalministeerium\\_lapsehoiuteenus.pdf](http://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid_ja_tegevused/Sotsiaalhoolekanne/Muud_toetused_ja_teenused/sotsiaalministeerium_lapsehoiuteenus.pdf) Kasutatud 24.04.2018

Lapse puude tuvastamine. (i.a). Sotsiaalkindlustusameti koduleht. <https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/et/puue-ja-hoolekanne/puude-tuvastamine#Lapse%20puude%20tuvastamine> Kasutatud 24.04.2018

Luts, K., Muts, T., Inshakov, P., Pilv, L., Raidmäe, M., Kleinberg, A., Märtsen, M., Põldmaa, E., Laan, M., Suurorg, L. (2016). *SA Tallinna Lastehaigla arengukava 2016-2020*. [http://www.lastehaigla.ee/public/tegevusaruanded/arengukava\\_veebi.pdf](http://www.lastehaigla.ee/public/tegevusaruanded/arengukava_veebi.pdf) Kasutatud 22.04.2018

Meelespea vähihaige lapse vanemale. (2014). Eesti Vähihaigete Laste Vanemate Liidu koduleht. [https://www.vahilapsed.ee/wp-content/uploads/2017/02/meelespeava%CC%88hihaige-lapse-vanemale\\_voldik\\_EST\\_uus-1.pdf](https://www.vahilapsed.ee/wp-content/uploads/2017/02/meelespeava%CC%88hihaige-lapse-vanemale_voldik_EST_uus-1.pdf) Kasutatud 24.04.2018

Onko-hematoloogia osakond. (i.a). Tallinna Lastehaigla koduleht. <http://www.lastehaigla.ee/onko-hematoloogiaosakond/> Kasutatud 22.04.2018

Our History. (2018). Canuck Place koduleht. <https://www.canuckplace.org/about-us/our-history/> Kasutatud 22.04.2018

Our History. (2018). Helen House koduleht. <https://www.helenanddouglas.org.uk/about-us/our-history/> Kasutatud 22.04.2018

Our Program. (2018). Canuck Place koduleht <https://www.canuckplace.org/our-program/> Kasutatud 22.04.2018

Our Team. (2018). Sterntalerhof'i koduleht. <https://www.sterntalerhof.at/en/our-team/> Kasutatud 22.04.2018

Palliative Care in Cancer. (2017). <https://www.cancer.gov/about-cancer/advanced-cancer/care-choices/palliative-care-fact-sheet> Kasutatud 12.04.2018

Palliatiiivne ravi. (i.a). MTÜ Pallium koduleht. <http://www.pallium.ee/et/palliatiiivne-ravi> Kasutatud 14.04.2018

Payne, M. (2011). *Humanistic Social Work: Core Principles in Practice*. Chicago: Lyceum Books.

Payne, M. (2014). *Modern Social Work Theory*. New York ja Hampshire: Palgrave Macmillan.

Radbruch, L., Payne, S., Bercovitch, M., Caraceni, A., De Vlieger, T., Firth, P., Hegedus, K., Nabal, M., Rhebergen, A., Schmidlin, E., Sjögren, P., Tishelman, C., Wood, C., De Conno, F.

(2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal of Palliative Care*, 16(6), 278-289.

SA Tartu Ülikooli Kliinikumi Hematoloogia-onkoloogia kliinik. (i.a). <https://www.kliinikum.ee/ho/> Kasutatud 22.04.2018

SA TÜK Hematoloogia-onkoloogia kliiniku telefoninumbrid. (i.a). TÜK Hematoloogia-onkoloogia kliiniku koduleht. <https://www.kliinikum.ee/ho/toeotajad> Kasutatud 22.04.2018

Slettahjell, A.-E. (2007). *Käsiraamat hooldusõdedele*. Tartu: Greif.

Sotsiaalhoolekande seadus (03.04.2018). *Riigi Teataja*. <https://www.riigiteataja.ee/akt/103042018019> Kasutatud 24.04.2018

Sotsiaaltöteenused. (i.a). Tartu Ülikooli Kliinikumi koduleht. <https://www.kliinikum.ee/et/teenused/nimekiri/193-sotsiaaltoeeteenused> Kasutatud 22.04.2018

Steinhorn, D. M., Goldstein, R., Orloff, S. F. (2011). Relationships with the Community: Palliative Care and Beyond. J. Wolfe; P. Hinds; B. Sourkes. (toim.) *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care* (lk 195-198). Philadelphia: Elsevier Saunders.

Suija, K., Suija, K. (2007). *Palliatiivne Ravi*. Tartu: Tartumaa trükikoda [http://www.toetusravi.ee/wp-content/uploads/2016/02/Palliatiivne\\_ravi\\_EST.pdf](http://www.toetusravi.ee/wp-content/uploads/2016/02/Palliatiivne_ravi_EST.pdf) Kasutatud 16.05.2018

Surnud surmapõhjuse, soo ja vanuserühma järgi. (i.a). Statistikaameti andmebaas. <http://pub.stat.ee/px-web.2001/Dialog/varval.asp?ma=RV56&ti=SURNUD+SURMAP%D5HJUSE%2C+SOO+JA+VANUSER%DCHMA+J%C4RGI&path=../Database/Rahvastik/03Rahvastikusundmused/10Surmad/&lang=2> Kasutatud 22.04.2018

Sveriges första hospice för barn och unga. (i.a). Lilla Erstagården'i koduleht. <http://www.erstadiakoni.se/sv/sjukhus/Patient/Kliniker--avdelningar/Hospice/Lilla-Erstagarden/> Kasutatud 22.04.2018

Tall, K. (2016). Leinaprotsess. <https://sisu.ut.ee/leinvanemaseas/leinaprotsess> Kasutatud 25.04.2018

Tangel, T. (2002). The Status of Pediatric Palliative Care in Europe. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), 160-165.

The Sterntalerhof. (2018). Stalerhof'i koduleht. <https://www.sterntalerhof.at/en/sterntalerhof/ueber-uns/> Kasutatud 22.04.2018

Tutvustus. (2016). Eesti Vähihaigete Laste Vanemate Liidu koduleht. <https://www.vahilapsed.ee/tutvustus/> Kasutatud 24.04.2018

Väärikas elu surmani (i.a). <http://www.pallium.ee/media/Hospiitsivoldik.pdf> Kasutatud 21.04.2018

WHO Definition of Palliative Care. (i.a). <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Kasutatud 18.01.2018

Õendushoolduse osutamise nõuded. (2007). [https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid\\_ja\\_tegevused/Tervis/Tervishoiususteem/oendushoolduse\\_osutamise\\_noued.pdf](https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid_ja_tegevused/Tervis/Tervishoiususteem/oendushoolduse_osutamise_noued.pdf) Kasutatud 18.01.2018

## LISA 1. Spetsialistide intervjuu kava

Uurimisülesanded	Uurimisküsimused	Intervjuu küsimused
<p>Selgitada välja, kuidas on lahendatud raskelt haigete lastele ja nende lähedastele pakutavad tugiteenused Eestis praegu.</p>	<p>Kuidas on lahendatud raskelt haigete laste ja nende lähedaste tugiteenused Eestis praegu spetsialistide ja vanemate hinnangute alusel?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kui laps on raskelt haige, siis millised isikud vajavad abi?</li> <li>• Millist abi pakutakse lapsele?</li> <li>• Millist abi vanematele, õdedele-vendadele, vanavanematele?</li> <li>• Kes pakub abi?</li> <li>• Kuhu suunatakse pere edasi haiglast? Kes on haigla partnerid selles osas?</li> </ul>
<p>Selgitada välja, kuidas oleks võimalik raskelt haigete laste suremine teha lapsele ja lähedastele kergemaks.</p>	<p>Millist abi vajavad vanemad, kelle laps on surnud spetsialistide ja vanemate hinnangute alusel?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kui palju kaasatakse lähedasi lapse raviprotsessi?</li> <li>• Millal peaks hakkama lähedastele psühholoogilist abi pakkuma?</li> <li>• Mis saab siis, kui laps on surnud?</li> <li>• Millist abi pakutakse lähedastele leina ajal?</li> </ul>
<p>Sõnastada spetsialistide intervjuude põhjal laste hospiitsi vajalikkuse poolt ja vastuargumendid.</p>	<p>Millised on laste hospiitsi vajalikkuse poolt ja vastuargumendid spetsialistide ja vanemate hinnangute alusel?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kas te teate, mis on hospiits?</li> <li>• Kas ja millisel kujul võiks olla Eestis laste hospiits? Eraldi asutus, osakond haiglas?</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kas lapsevanemad võivad olla lapsega hospiitsis kaasas?</li> <li>• Kuidas võiks toimuda laste hospiitsi rahastus?</li> </ul>
Uurida, kas Eestis on laste hospiitsi jaoks sobilikke spetsialiste või on vaja arendada sellega kaasnevat kompetentsi.	Kas Eestis on laste hospiitsi jaoks sobilikke spetsialiste või oleks vaja neid eraldi välja õpetada spetsialistide ja vanemate hinnangute alusel?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Millised spetsialistid võiksid töötada laste hospiitsis?</li> <li>• Kas Eestis on hetkel piisavalt kvalifitseeritud spetsialiste?</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kas soovite veel midagi lisada?</li> </ul>



## LISA 2. Lapsevanemate intervjuu kava

Uurimisülesanded	Uurimisküsimused	Intervjuu küsimused
<p>Selgitada välja, kuidas on lahendatud raskelt haigete lastele ja nende lähedastele pakutavad tugiteenused Eestis praegu.</p>	<p>Kuidas on lahendatud raskelt haigete laste ja nende lähedaste tugiteenused Eestis praegu spetsialistide ja vanemate hinnangute alusel?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kui laps on raskelt haige, siis millised isikud vajavad abi?</li> <li>• Millist abi pakutakse lapsele?</li> <li>• Millist abi vanematele, õdedele-vendadele, vanavanematele?</li> <li>• Kes pakub abi?</li> <li>• Kuhu suunatakse pere edasi haiglast? Kui jah, siis kuhu? Kui ei, siis kas võiks olla haiglal partnereid selles osas?</li> <li>• Kas Te tundsite, et mingist abist oleks olnud veel kasu?</li> </ul>
<p>Selgitada välja, kuidas oleks võimalik raskelt haigete laste suremine teha lapsele ja lähedastele kergemaks.</p>	<p>Millist abi vajavad vanemad, kelle laps on surnud spetsialistide ja vanemate hinnangute alusel?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kui palju kaasatakse vanemaid lapse raviprotsessi?</li> <li>• Millal peaks hakkama lähedastele psühholoogilist abi pakkuma?</li> <li>• Mis saab siis, kui laps on surnud?</li> <li>• Millist abi pakutakse lähedastele leina ajal? Kellele? Kes pakub?</li> </ul>

<p>Sõnastada intervjuude põhjal laste hospiitsi vajalikkuse poolt ja vastuargumendid.</p>	<p>Millised on laste hospiitsi vajalikkuse poolt ja vastuargumendid spetsialistide ja vanemate hinnangute alusel?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kas te teate, mis on hospiits?</li> <li>• Kas ja millisel kujul võiks olla Eestis laste hospiits? Eraldi asutus, osakond haiglas?</li> <li>• Kuidas võiks toimuda laste hospiitsi rahastus?</li> </ul>
<p>Uurida, kas Eestis on laste hospiitsi jaoks sobilikke spetsialiste või on vaja arendada sellega kaasnevat kompetentsi.</p>	<p>Kas Eestis on laste hospiitsi jaoks sobilikke spetsialiste või oleks vaja neid eraldi välja õpetada spetsialistide ja vanemate hinnangute alusel spetsialistide ja vanemate hinnangute alusel?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Millised spetsialistid võiksid töötada laste hospiitsis?</li> <li>• Mis ettevalmistus peaks oleme neil spetsialistidel, kes töötavad laste hospiitsis?</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kas soovite veel midagi lisada?</li> </ul>

## **Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks**

Mina, Laura Kivilo (sünnikuupäev: 21.03.1994)

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose „Laste hosiits ja selle vajalikkus Eestis: spetsialistide ja vanemate vaade“, mille juhendaja on Merle Linno,

1.1.reprodutseerimiseks säilitamise ja üldsusele kättesaadavaks tegemise eesmärgil, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace-is lisamise eesmärgil kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni;

1.2.üldsusele kättesaadavaks tegemiseks Tartu Ülikooli veebikeskkonna kaudu, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace´i kaudu kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni.

2. olen teadlik, et punktis 1 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.

3. kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei rikuta teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse seadusest tulenevaid õigusi.

Tartus, 24.05.2018