

Tartu Ülikool  
Humanitaarteaduste ja kunstide valdkond  
Kultuuriteaduste instituut  
Etnoloogia osakond

Beatricepaola D'Angelo

„Elu tuleb elada lõpuni!“: etnograafiline osalusvaatlus koduhospiitsi õe rollist  
ja kogemusest hospiitsravi otsuste kujundamisel

Magistritöö

Juhendaja: Ass.-Prof. PD. Piret Paal, PhD

Tartu 2026

## **Autorideklaratsioon**

Olen magistritöö kirjutanud iseseisvalt. Kõigile töös kasutatud teiste autorite töödele, põhimõtteliste seisukohtadele ning muudest allikaist pärinevatele andmetele on viidatud.

Beatricepaola D'Angelo

(allkirjastatud digitaalselt)

22.05.2026.

## **Annotatsioon**

Magistritöö eesmärk on uurida Viljandi Haigla koduhospiitsi õdede professionaalset rolli ja kogemust inimkesksete raviotsuste suunamisel patsientide elu lõpus. Tegemist on meditsiiniantropoloogilise uurimusega, mis tugineb Viljandi Haigla koduteenuste meeskonnas läbi viidud etnograafilise osalusvaatluse käigus kogutud materjalile, mida analüüsiti Brauni ja Clarke'i (2022) refleksiivse temaatilise analüüsi meetodi toel.

Uurimus analüüsib koduhospiitsi kui „leebet institutsiooni“ ning väidab, et kodune keskkond muudab hospiitsfilosoofia rakendamise loomulikumaks, toetades patsiendi identiteeti ja autonoomiat kuni lõpuni. Analüüsi käigus jõuti järeldusele, et koduõel on elulõpuhoolduses neli keskset rolli: õde on (1) usalduse viljeleja, kes loob egalitaarse suhte indiviidi privaatsfääris, (2) strateegiline teerajaja, kes harib ja valmistab ette lähedasi tulevikustsenaariumideks, (3) asendamatu vahelüli tehnokraatliku meditsiinisüsteemi ja patsiendi eluilma vahel ning (4) teadlik emotsionaalse töö tegija, kelle motivatsioon tugineb sügavamale missioonitundele. Töö paigutub lisaks meditsiiniantropoloogiale ka headuse antropoloogia (*Anthropology of the Good*) valdkonda, kutsudes üles arendama kaastundlikke kogukondi, kus väärikas suremine on ühiskondlik ja eetiline vastutus.

**Märksõnad:** koduhospiits, hospiitsfilosoofia, õendus, elu lõpp, meditsiiniantropoloogia.

# Sisukord

Annotatsioon.....	3
Sissejuhatus.....	6
Mis on hospiits? .....	7
Probleemipüstitus .....	9
Koduhospiitsi teenus Viljandi Haiglas: .....	11
1. Teooria .....	14
1.1. Hospiitsi kontseptsiooni ajalugu, hospiitsifilosoofia kujunemine .....	14
1.2. Surma aktsepteeriv meditsiinikultuur vs. surmaga võitlev meditsiinikultuur.....	16
1.3. Suremise koht: kas ja miks eelistatakse kodu? .....	20
1.3.1. Koduhospiitsi paradoks.....	21
2. Metodoloogia .....	24
2.1. Osalusvaatlus .....	27
2.2. Välitöö protsess.....	29
2.3. Uuriija mõju väljale .....	30
2.4. Eetilised kaalutlused ja väljakutsed .....	31
2.5. Andmete analüüs.....	34
2.5.1. Analüüsi valmimine kuue etapiga.....	35
3. Tulemused: Viljandi Haigla koduhospiitsi õdede roll ja kogemus patsientide raviotsuste kujundamisel.....	42
3.1. „Vastastikune usaldus on üldse selle teenuse olemasolu alus“: koduõde kui usalduse viljeleja .....	42
3.2. „Peab alati olema üks samm olukorrast eest!“: koduõde kui teerajaja elulõpu teekonnal .....	47
3.3. „Vahepeal olen mina see vahelüli“: koduõe tunnete ja tähelepanekute kaudu tehakse inimkeskseid raviotsuseid .....	52
3.4. „Kui seda suudab veel tunda, siis tead, et kõik on okei“: hoolivuse, tänutunde ja lähedussuhete roll koduõe toimetulekus .....	57
4. Tulemuste diskussioon.....	64
4.1. Koduhospiits: mitte enam paradoks, vaid hospiitsifilosoofia loogiline paigutus ..	66
4.2. Koduõed kui meditsiinilised kodanikud .....	68
4.3. Kaastundlikud kogukonnad .....	69

Kokkuvõte.....	73
Summary .....	76
Kasutatud kirjandus .....	78
Lihtlitsents.....	84

# Sissejuhatus

Käesoleva magistritöö eesmärk on uurida koduhospiitsi õdede rolli ja kogemust hospiitsravi otsuste tegemisel patsientide elu lõpus. Lisaks mõtestatakse koduhospiitsi kui institutsiooni olemust, olles teoreetiliselt paradoksaalne nähtus, millele on ühiskondlikult oluline valgust heita. Uurimus toob esile töötajate vaate, aidates paremini mõista, millised inimlikud ja kultuurilised tegurid kujundavad kodust elulõpuhooldust. Selline teadmine aitab kaasa koduhospiitsi teenuse teadlikumale arendamisele, toetab inimkeskse ja väärrika surma käsitlust ning võib suurendada selle töövaldkonna atraktiivsust tulevaste tervishoiutöötajate jaoks. Sellest johtuvalt on püstitatud järgmised uurimisküsimused:

1. Mis on koduhospiitsi õdede roll ja kogemus patsientide raviotsuste kujundamisel?
2. Mis on koduhospiits ning kuidas mõjutab selle teenuse olemust kodukeskkond? Kas *koduhospiitsi* on üldse põhimõtteliselt võimalik pakkuda?

Küsimustele vastatakse kasutades empiirilist materjali, mis on kogutud etnograafilise välitöö käigus Viljandi Haigla koduhospiitsi meeskonna juures. Viljandi Haigla on hetkel ainus sedalaadi teenuse pakkuja Eestis, mistõttu osutus see institutsioon valituks uurimisväljaks. Töö keskendub töötajate isiklikele arusaamadele, kogemustele ja väärtustele, mis kujundavad nende igapäevast praktikat ning mõjutavad teenuse kvaliteeti ja tähenduslikkust nii patsientide, nende lähedaste kui ka töötajate endi jaoks.

Magistritöö on jaotatud viieks peatükiks. Sissejuhatuses avatakse võtmemõisteid ning selgitatakse hospiitsvaldkonna hetkeseisu Eestis, tõestades selle teema antropoloogilise uurimise vajalikkust. Teooria osas antakse ülevaade hospiitsfilosoofia ajaloost ja analüüsitakse koduhospiitsi kui paradoksaalset institutsiooni haigla ja kodu piirimail. Metodoloogia peatükk kirjeldab etnograafilise välitöö protsessi, sellega seotud eetilisi väljakutseid ja refleksiivset temaatilist analüüsi. Töö haripunktiks on etnograafilistel näidetel põhinev tulemuste peatükk, milles avatakse läbi nelja peamise teemaploki koduõdede rolli usalduse loojatena, teerajajatena ja raviotsuste vahendajatena. Järgneb diskussioon, mille

empiirilised leiud põimitakse teoreetilise raamistikuga ning esitatakse rakenduslikud soovitused teenuse arendamiseks.

Käesolev töö on osa Eesti Teadusagentuuri rahastatud projektist „ARS MORIENDI ESTONIA 2030: meditsiiniantropoloogiline ja lingvistiline uuring elu lõpu ja surmaga seotud teadmiste tõstmiseks“ (edaspidi: AME2030). Eestis puudub seni süsteemne meditsiiniantropoloogiline vaade surmale, suremisele ja hospiitsravi teenustele. Samas on rahvusvaheline terminoloogia selles valdkonnas rikkalik ja mitmekihiline. Termineid on palju ning neid võidakse eri riikide traditsioonides ja tervishoiusüsteemides kasutada varieeruvalt (Lemos Dekker 2023). Seetõttu on uurimuse selguse huvides hädavajalik täpsustada peamised mõisted, millega selle kompleksse valdkonna käsitlemisel kokku puututakse. Järgnevalt avatakse koduhospiitsi, palliatiivravi ja nendega seotud praktikate ja nähtuste sisu nii, nagu neid rakendatakse käesolevas töös ja AME2030 projekti terminikomisjoni poolt loodud elulõpu ja surma terminibaasis (Upser, et al. 2025).

## **Mis on hospiits?**

Hospiits ei ole konkreetne paik, mis asetub spetsiifilistesse piiridesse nagu haigla või kellegi isiklik tuba. See pole ka kindlat tüüpi tervishoiuteenus, mis siis, et seda pakutakse haiglates üha enam. See on pigem hoolitsemise viis, mis järgib kindlat filosoofiat, **hospiitsfilosoofiat**, mis põhineb kristlikel väärtustel nagu ligimese armastus (*charity and compassion*) (Radosta 2021, 3). Hospiits käsitleb patsienti holistiliselt ehk silmas pidades inimese tervise kõiki aspekte – füüsiline, vaimne, sotsiaalne ja spirituaalne. Selle eesmärk on totaalse valu leevendamine, parimal juhul selle vaigistamine. (Radosta 2021) Sõnaveebi kristluse sõnastikus defineeritakse hospiitsfilosoofiat järgmiselt: „Inimelu pühadust ja inimväärsust toonitav õpetus, mis peab tähtsaks austada iga inimese tõekspidamisi ja maailmavaadet. Hospiitsfilosoofia seisukohast vastutavad inimesed nii iseenda kui ka üksteise eest. Tegutsetakse selle nimel, et raskes seisukorras või elu lõppjärku jõudnud inimestele oleks tagatud pädev ja inimväärne hoolitsus ja hooldus ning et nende lähedased leiaksid raskes olukorras tuge.“ (Sõnaveeb, kristluse sõnastik 2026)

**Hospiitsravi** koht kaasaegses tervishoius avaneb kõige selgemalt läbi palliatiivravi mõiste. Hospiitsravi on elulõpu ja surma terminibaasi (Upser, et al. 2025) kohaselt palliatiivse ravi

osa, mis pakub toetust ja hoolt ravimatu haigusega inimesele elu lõpus, võimaldades tal väärikalt elada ja väärikalt elust lahkuda. Kuigi rahvusvaheliselt defineeritakse palliatiivravi ja hosiitsravi piire kultuuriti erinevalt ning mõnel pool kasutatakse neid termineid isegi sünonüümidena (Lemos Dekker 2023), on Eesti tervishoiusüsteemis (ja ka Viljandi Haigla praktikas) tehtud nende vahel teadlik eristus.

Palliatiivravi mõistet kasutatakse siinkohal viitamaks aktiivsele ravile, mis on suunatud raske haigusega inimeste elukvaliteedi parandamisele kogu haiguse vältel, ega välista paranemise võimalust (AME2030 terminikomisjon 2025). Hosiitsravi on aga kitsam ja fookuses on elulõpu hooldus. See ei pürgi enam tervendamisele, vaid on suunatud suremise teekonna toetamisele. See suhestub omakorda elulõpu hoole (*end-of-life care*) laiemate põhimõtetega, kus rõhuasetus nihkub haiguse kontrollimiselt inimese kui terviku toetamisele tema viimasel eluperioodil. Hosiitsravi on selgelt elulõpu ravi osutamise viis.

Selguse huvides on oluline rõhutada, et inglise keeles viidatakse hosiits- ja elulõpu ravile mitte kui ravile (*cure*), vaid kui hoolele (*care*). Eesti keeles ei tehta vahet elulõpu ravil ja elulõpu hoolel. See võib viidata ka siinsele tervishoiukultuuri eripärale, mida allpool täpsemalt avatakse. Oluline on meeles pidada, et vaatamata „ravi“ sõna kasutamisele, on ka siin tegemist tervishoiuga, mis ei taotle inimese tervendamist, vaid keskendub tema eest hoolitsemisele ja elulõpu teekonnal toetamisele. Hosiitsiliikumise asutaja Cicely Saundersi sõnul moodustub selline ravimiseviis sõpruse ja oskuslikkuse kooslusest („*the skill combined with friendship that make up terminal care*“) (Saunders 1978). Samasugune nägemus elulõpu ravist leidub ka Viljandi Haigla koduhosiitsi õdede tegevustes, nagu magistritöö jooksul näitan. Tasub siiski meeles pidada, et vaatamata sellele lingvistilisele eripärale keskendub hosiitsis pakutav elulõpu ravi ka Eestis totaalse valu leevendamisele.

**Totaalne valu** on väljend, mida võttis kasutusele Cicely Saunders. See viitab mitmetasandilisele valule, mida tunneb patsient enne, kui ta hosiitsi hoolde läheb. Totaalne valu on holistiline, see puudutab igat inimese tervisesfääri, millest ka ülal juttu oli – see on ühteagegu spirituaalne, sotsiaalne, vaimne ja füsioloogiline valu. (Saunders 1978; Baines 1990). Kusjuures mainib Saunders (1978), et valuga toimetulek pole vaid patsientide ning nende lähedaste väljakutse, vaid ka töötajad võivad seista silmitsi eksistentsiaalse valuga,

mida see töö endaga kaasa toob. See on valu, mille leevendamiseks peab iga töötaja Saundersi (1978) arvates leidma enda jaoks selle töö tähenduse. Tema väitel pole võimalik seda tööd teha ilma, et töötajal oleks kindel missioonitunne või mõtestatus.

## **Probleemipüstitus**

Hospiits- ja palliatiivravi osutavat teenust pole Eesti kontekstis kunagi antropoloogilisest perspektiivist uuritud.

Palliatiivset ravi kui krooniliste progresseeruvate haigustega inimeste elukvaliteedi tõstmisele ja kannatuste leevendamisele keskenduvat eraldiseisvat spetsialiseerumist on rahvusvaheliselt tunnustatud juba 1990. aastast. 2014. aastal Maailma Terviseassamblee poolt vastu võetud resolutsioon (67.19) sätestas palliatiivse abi pakkumise riikliku kohustusena, mis peab olema integreeritud üldise tervisekindlustuse osaks (Kalda, et al. 2023).

Eesti praegust olukorda ja arenguvajadusi on põhjalikult analüüsitud Sotsiaalministeeriumi tellimusel ja rahastusel valminud uuringus „Palliatiivse ravi korraldus Euroopas fookusega vaimse tervise teenustele ja ettepanekud Eestile“ (Kalda, et al. 2023). Uuringust ilmneb, et hoolimata rahvusvahelistest suunistest on Eesti palliatiivse ravi teenuste osutamine korralduslikult ebaühtlane ning riiklike tervishoiuteenuste loetelus on spetsiifiliselt määratletud vaid statsionaarne hospiitsravi. *The World Map of Palliative Care 2025* kinnitab seda hinnangut, liigitades Eesti küll edenevate riikide hulka, kuid märkides, et arengut iseloomustavad isoleeritud algatused ja süsteemse integratsiooni puudumine (Tripodoro, et al. 2025). Seda põhjendavad Kiik ja Sirotkina juba 2006. aastal ilmunud uuringus väitega, et Eesti vastandub Soomele, Rootsile, Suurbritanniale ja muudele sellistele riikidele oma ajaloolise spetsiifika tõttu, mis on seotud NSVL-i režiimi mõjuga.

Samal ajal, kui mujal maailmas algatati hospiitsiliikumine, polnud Eesti veel iseseisev. See põhjendab mõnevõrra asjaolu, et esimene hospiits avati Eestis 2002. aastal (Eek 2017) ehk pea 50 aastat hiljem kui Suurbritannias. Kiik ja Sirotkina kirjutavad 2006. aasta Eestist kui kiiresti arenevast ja majanduslikule heaolule suunatud ühiskonnast, mille omapäraks on tõsiasi, et enamik inimesi ei mõtle sellele, kus või kuidas nad surevad või milline on nende elukvaliteet suremisprotsessi vältel. Üleminekuühiskonnale on iseloomulik, et

väärtussüsteemid pole veel täielikult välja kujunenud ning keskendutakse pigem vahetule isiklikule heaolule kui abstraktsetele tulevikusündmustele. (Kiik and Sirotkina 2006) See selgitab osaliselt, miks valitseb Eestis palliatiivravi valdkonnas siiani süsteemne lünk. Kuigi statsionaarset hospiitsravi hakati Tervisekassa vahenditega rahastama 2020. aastal, puudub riigis endiselt palliatiivravi professor. Eriti kriitiline on aga olukord koduhospiitsi teenuse pakkumisega, mis on seni riiklikust rahastusmudelitest täielikult välja jäänud.

Mõlemad asjaolud piiravad oluliselt teenuse kättesaadavust. Professuuri puudumine põhjustab kvalifitseeritud spetsialistide defitsiiti, mis päädib rahvusvahelisel tasemel palliatiivravi puudumisega Eesti tervishoiusüsteemis. Isegi kui välismaal koolitatud entusiastid palliatiivset ravi Eestisse impordiksid, takistab akadeemilise õppetooli puudumine töötajate järelkasvu – tudengid lihtsalt ei tea, mida ja kuidas palliatiivses ravis päriselt tehakse. Asjaolu, et koduhospiitsi teenus ei ole riiklikult rahastatud, on teravas vastuolus elanikkonna tegelike eelistustega. Uuringud näitavad, et suur osa patsientidest soovib elu lõpul viibida ja surra kodus keskkonnas (Põld, et al. 2025), ent süsteemne toetus selle soovi täitmiseks on hetkel ebapiisav. Olukorda raskendab tõdemus, et Eesti elanikkond vananeb: 2025. aasta prognooside kohaselt moodustavad üle 65-aastased 21% elanikkonnast (Statistikaamet 2024a) ning keskmine oodatav eluiga on tõusnud 79,5 eluaastani (Statistikaamet 2024b).

Selle kõige koostoimel on tekkinud paradoksaalne olukord, mida käesolevas magistritöös analüüsin. Eestis on nüüdseks mõned hospiitsid olemas, kuid ainult Viljandi Haigla pakub (tasuta) koduhospiitsi teenust. Koduhospiits on uurimisväärne nähtus, millele pole Eestis seni piisavalt tähelepanu pööratud. Seda peegeldab ka Tervisekassa rahastuse puudumine. Siiski on tegemist Eesti ühiskonnas oodatud ja vajaliku teenusega, kuna enamiku eestlaste eelistatud suremiskoht on kodu. Magistritöös tutvustan lähemalt institutsiooni, mis on sündinud vastuseisuna inimkaugeks muutunud tervishoiusüsteemile, kuid peab nüüd toimima selle süsteemi osana.

Surm ja suremine on paratamatu ning täisväärtuslik elu osa. Teadmine, et tänu sellistele teenustele on võimalus elutee lõpule läheneda väärilt, on ühiskonna heaolu seisukohalt äärmiselt oluline. Käesolev töö analüüsibki, tuginedes etnograafilise välitöö andmetele, milline on koduõdede roll ja kogemus hospiitsravi otsuste tegemisel ning kuidas rakendatakse

oma töös hosiipitsfilosoofiat. Loodan, et käesolev uurimus inspireerib valdkonda edasi uurima. Samuti võiksid tulemused aidata kaasa tervishoiutöötajate järelkasvule ning elulõpuhoolduse poliitika kujundamisele, et muuta teenus kättesaadavamaks laiemale patsientkonnale.

## **Koduhosiipitsi teenus Viljandi Haiglas**

Viljandi Haigla pakub alates 2023. aastast koduhosiipitsi teenust. See tähendab, et tervishoiutöötajad osutavad abi, lähtudes hosiipitsfilosoofia väärtustest. Viljandi Haigla sõnastab hosiipitsiabi järgmiselt: „eesmärk on inimlikke väärtusi austades toetada surevat inimest ja tema lähedasi parimal võimalikul viisil“ (Viljandi Haigla, „Koduhosiipitsi teenus“). Nagu nimi ka ütleb, siis selle eripäraks on, et pakutakse hosiipitsiabi patsiendi kodus. Sellega käivad kaasas teatud piirangud ja bürokraatilised nõuded.

Selleks, et patsient saaks koduhosiipitsi teenusele ligipääsu, peab tema ravidokumentides olema fikseeritud parima toetava ravi otsus või otsus haiguspetsiifilise ravi lõpetamise kohta. Seda planeeritakse patsiendi eeldatava surmahetke vahetusse lähedusse. Samas on surmaaja prognoosimine tervishoiutöötajate jaoks väljakutse. Surm võib saabuda alles päevi, nädalaid või isegi kuid pärast parima toetava ravi otsuse fikseerimist, mistõttu on täpset aega võimatu ennustada. Viljandi Haigla kodulehel täpsustatakse, et hosiipitsravi on meditsiiniline sekkumine, mis tähendab, et hosiipitsi meeskond ei tegele koduhooldusega, vaid sümptomaatilise valuraviga, kuid et vajadusel kaasatakse ravitöösse hingehoidja või sotsiaaltöötaja. Samuti tuuakse välja, et teenus on ravikindlustusega inimesele tasuta. Viimaks lisatakse, et koduhosiipits sobib vaid „tugeva sotsiaalse võrgustikuga patsiendile“, ning teda võib arst teenusele suunata ainult „omaste“ nõusolekul. (Viljandi Haigla, Koduhosiipitsi teenus)

„Omased“ ehk „lähedased“ on need, kes võtavad endale esimese hooldaja rolli – koduhosiipitsi meeskonna roll ei ole hooldamine, nagu ka veebilehel mainitud. Veebilehel teenuse tutvustamistekstis kasutatakse küll terminit „omased“, kuid esimestele/peamistele hooldajatele viidatakse igapäevatoos pigem kui „lähedastele“. Patsiendi lähedasteks võivad olla perekonnaliikmed, sõbrad või isegi naabrid. Ainsaks kriteeriumiks patsiendi lähedaseks olemisele on, et lähedane oleks patsiendi hooldaja kogu koduhosiipitsravi vältel, sest tervishoiumeeskond viibib enamiku ajast eemal.

Kodulehel tuuakse välja ka seda, kuidas teenus täpsemalt toimib. Veebilehel on kirjas nõnda:

Koduõde külastab patsienti teostades seisundi hindamist ja arsti poolt ette kirjutatud ravi protseduure ning nõustades perekonda. Arst konsulteerib patsienti ja perekonda läbi telesilla õe tahvelarvuti abiga. Hospiitsiarst kirjutab välja vajalikud retseptid, nt valuraviks. Õe visiidid toimuvad päevasel ajal, vajadusel ka nädalavahetusel.

Hospiitsotsus on arsti tehtud oluline raviotsus, mis tuleb läbi arutada patsiendiga või vajadusel lähedastega. Teenuse ajal tehakse raviotsused vastavalt meditsiinilisele näidustusele patsiendi (omaste) soove arvestades.

Erakorralist sekkumist vajavate seisundite tekkimisel või pereliikmete soovil (nt väsimisel), hospitaliseeritakse patsient haiglasse õendusabi osakonda eelneva kokkuleppe alusel. (Viljandi Haigla, Koduhospiitsi teenus)

Viljandi Haigla koduhospiitsi meeskond koosneb entusiastlikest õdedest, arstidest ja kaplanist, kellest mõni on saanud palliatiivse ravi koolituse välismaal. Võib väita, et nende tööpraktika ja *credo* haakub väga hästi hospiitsiliikumise asutaja Cicely Saundersi eelmainitud ütlusega, et pole võimalik teha seda tööd ilma, et selle taga oleks mõtestatud missioonitunne. Lisaks näeme nende töö kaudu, kuidas selline ravimise viis moodustub tõesti sõpruse ja oskuslikkuse kooslusest.

Eelnev loob vajaliku konteksti mõistmaks, et koduhospiits ei ole pelgalt üks raviteenus teiste seas. See on sügavalt väärtuspõhine ja eetilisel mitmekihiline valdkond, kus põrkuvad institutsionaalne tervishoid ning inimlik soov väärrika ja koduse elulõpu järele. Selleks, et empiirilisel uurida, kuidas koduõed nendes olukordades tegelikult tegutsevad ja milliseid tähendusi nad oma tegevusele omistavad, on esmalt vajalik asetada need küsimused laiemasse akadeemilisse raamistikku. Järgnev peatükk pakubki teoreetilise sissevaate hospiitsi kultuurile ning loob vundamendi, millele tuginedes on võimalik hiljem analüüsida Viljandi Haigla koduõdede igapäevatööd mitte ainult iseenesestmõistetava kutsepraktikana, vaid kultuurilise ja eetilise praktikana.

Siinkohal tänan kõiki Viljandi Haigla koduteenuste osakonna töötajaid, kes on andnud mulle võimaluse pääseda nende sisemaailma. Nad on õpetanud mulle südamega tehtava töö

võimsust ning kinnitanud oma igapäevaeluga seda, mida teati juba ennemuiste, kuid mis tänapäeval kipub ununema: lootus sureb viimasena.

# 1. Teooria

Käesolev peatükk loob vajaliku teoreetilise raamistiku, et mõista elulõpuhooldust kui valdkonda, kus kohtuvad haigla reeglid ja patsiendi kodused harjumused, milles väljenduvad patsiendi autonoomia ja kodutunne. Peatüki keskmes on teekond hospiitsfilosoofia algsetest väärtustest kuni tänapäevase koduhospiitsi praktika ja sellega kaasneva paradoksini.

Esmalt vaatame hospiitsi ajalugu, liikudes keskaja mungakloostrite tegevusest kuni kaasaegse hospiitsiliikumise sünnini 20. sajandil. Seejärel analüüsime pinget praeguses meditsiinikultuuris, kus ühel ajal valitsevad kaks vastandlikku hoiakut surma suhtes. Peatüki teises pooles keskendume kodu tähendusele elulõpu kontekstis. Uurime, kuidas muutub kodu roll, kui sinna „kolib“ haigla, ning millist rolli mängib koduõde selle tasakaalu hoidmisel. See peatükk aitab meil paremini mõista koduõde rolli ja seda pingevälja, kus ta iga päev tegutseb.

Kogu teoreetilist osa raamib headuse antropoloogia vaade. See võimaldab mõtestada koduõde tööd kui pühendunud püüdlust tagada patsiendile väärikas ja inimlik elulõpp ka siis, kui tervishoiusüsteemi piirangud seda raskendavad. Headuse antropoloogia on suund, mis kutsub liikuma kaugemale antropoloogias pikalt valitsenud keskendumisest „kannatavale subjektile“ (st inimestele kui vaid valu, vaesuse või rõhumise ohvritele). Selle asemel uurib headuse antropoloogia seda, kuidas inimesed erinevates ühiskondades püüavad oma elus ja suhetes luua „head“. See suund ei otsi ühtset universaalset definitsiooni headusele, vaid keskendub sellele, kuidas inimesed praktikas väärtustavad ja loovad moraali, hoolt, empaatiat ja lootust (Robbins 2013).

## 1.1. Hospiitsi kontseptsiooni ajalugu, hospiitsfilosoofia kujunemine

Hospiitsi termin eksisteeris juba keskajal. Kasutati ladinakeelset terminit *hospes*, et viidata hoonetele, kus mungad pakkusid mugavat peavarjukohta ning kandsid hoolt palverändurite eest. Juba siis põhines hospiits suuresti külalislahkusele ja töötas kogukonnapõhiselt. (Kiik

and Sirotkina 2006: 136) (Põld, et al. 2025: 9). Hospiitsi kontseptsioon sündis niisiis meditsiinivälises kontekstis, kuid aja jooksul on meditsiinivaldkond selle omaks võtnud.

Kaasaegne hospiitsiliikumine algas Inglismaal Cicely Saundersi algatusel 1950-ndatel. Ta kritiseeris asjaolu, et tervishoius ei pakuta pädevat abi surevatele inimestele. Saundersi arvates oli tervishoiusüsteemi pakutav surevate inimeste käsitus dehumaniseeriv, sest suremise bioloogilisi aspekte peeti olulisemaks kui inimest ja indiviidi ennast. Pealegi kasutati liiga leebid valuvaigisteid, mis ei suutnud ka inimeste füüsilist valu adekvaatselt leevendada. (Radosta 2021) Cicely Saundersi eestvedamisel loodud hospiitsiliikumine tõi elulõpuhoolduse keskmesse tagasi inimese, väites, et hospiitsis tuleb tegeleda komplekssemat tüüpi valu leevendamisega.

See valu, mida hospiitsipatsiendid kogevad on, „totaalne valu“ – valu, mis puudutab üheaegselt nii füüsilist, vaimset, sotsiaalset kui ka spirituaalset sfääri (Baines 1990). Saunders (1978) mainib, et valuga toimetulek pole vaid patsientide ning nende lähedaste väljakutse, vaid ka töötajad võivad seista silmitsi eksistentsiaalse valuga, mida see töö endaga kaasa toob. Tegemist on valuga, mille leevendamiseks peab iga töötaja, Saundersi (1978) arvates, leidma enda jaoks selle töö tähenduse. Ta väidab, et seda tööd pole võimalik teha ilma, et töötajal oleks kindel missioonitunne või tegevuse mõtestatus.

Saunders asutas 1967. aastal esimese hospiitsi, *St. Christopher Hospice*, keskendudes interdistsiplinaarse meeskonnapõhisele patsiendi holistilisele käsitlusele. Meeskond, mis koosnes õdedest, arstidest, sotsiaaltöötajatest ning kaplanitest (Baines 1990) käsitles patsiente tervikutena, mitte vaid haiguste sümptomite kogumina (Põld et. Al 2025: 9). Saundersi töö hakkas järjest rohkem silma paistma ning seda hakati erinevates kohtades jäljendama. Seetõttu võibki öelda, et Saunders algatas uue hospiitsiliikumise (Radosta 2021).

Samuti psühhaater Elisabeth Kübler-Ross tõdeb oma raamatus „On Death and Dying“ (1969 (2009)), et meditsiin on ajaga kujunenud inimkaugeks tehnokraatiliseks teaduseks. Ta rõhutab seega vajadust naasta inimkeskse ja empaatilise tervishoiu juurde, selleks et nii tervishoiutöötajad kui ka patsiendid saaksid võidelda modernsusega kaasa tulnud enneolematu hirmuga – surmahirmuga. See hirm sunnib tervishoiutöötajaid ennast selle reaalsuse eest kaitsma, muutes nad patsientide vastu külmaks ning tehes nad halbade uudiste

vahendamisel tihti kohmetuks. Selle tõttu on vaja asetada uuesti inimene meditsiini keskpunkti, eriti elulõpuhoolduse kontekstis.

Nende teadlaste ja aktivistide kaudu on muutunud hospiitsi kontseptsioon võrreldes keskaja *hospes*-iga radikaalselt. Hospiitsi ei seostata enam ilmtingimata konkreetse paigaga nagu haigla või kellegi isiklik tuba. See pole ka spetsiifiline tervishoiuteenus, isegi kui aina rohkem pakutakse haiglates hospiitsi. See on pigem hoolitsemise viis, mis järgib kindlat filosoofiat, hospiitsfilosoofiat, mis põhineb kristlikel väärtustel nagu ligimese armastus (*charity and compassion*) (Radosta 2021, 3) ning pürgib inimkesksema tervishoiu poole.

Hopiitsfilosoofia geneesi ja liikumise ajaloo käsitlemine loob käesolevale uurimusele vajaliku teoreetilise raamistiku ja analüüsitava pingevälja. See võimaldab vaadelda hospiitsväärtuste rakendumist kaasaegses tehnokraatlikus keskkonnas. Ilmneb oluline nihe: kui algne hospiitsiliikumine pürgis looma radikaalset institutsionaalset alternatiivi haiglaravile (Saunders 1978; Radosta 2021), siis tänapäeval on hospiits tervishoiusüsteemi integreeritud teenus. Sellele vaatamata, eristub see jätkuvalt selgelt aktiivravist. Lerer (2015) on näiteks kirjeldanud hospiitsi kui „aeglustatud meditsiini“, näitamaks selle olemuslikku ja põhimõttelist erinevust tavameditsiinist. Samas tekib küsimus praktiseerijate suutlikkusest rakendada „aeglustatud meditsiini“ olukorras, kus nende tööd raamivad haiglasüsteemi normid ja rutiinid. See eeldab pidevat tasakaalu leidmist hospiitsfilosoofia ideaalide ning süsteemsete piirangute vahel, et tagada suremisprotsessi inimväärikus ja sotsiaalne tähenduslikkus, mis on hospiitsfilosoofia keskmes. Alljärgnevalt mõtestame seda pinget veelgi selgemalt.

## **1.2. Surma aktsepteeriv meditsiinikultuur vs. surmaga võitlev meditsiinikultuur**

Kaasaegne meditsiinikultuur on üles ehitatud eeldusele, et haigusi saab ravida, suremist aga edasi lükata. See eeldus on kujundanud tervishoiusüsteemi, milles surm on muutunud eelkõige ebaõnnestumiseks, mitte elu loomulikuks osaks. Sallnow jt (2022), kirjutavad „Lancet Commission on the Value of Death“ raportis, et surm on aastakümnete jooksul nihkunud pere ja kogukonna sfäärist haigla ja tervishoiusüsteemi valdkonda, kaotades seeläbi oma sotsiaalse ja spirituaalse mõõtme. Selle tulemusena on surma väärtus ühiskondlikult kaduma läinud ning

sellest on saanud tabuteema, millega meditsiinisüsteem ei oska professionaalselt ega inimlikult toime tulla.

Cohn, Driessen ja Borgstrom kirjutavad artiklis „Processes and partitions: Two logics of end-of-life care“ (2026), et traditsiooniline meditsiin tugineb sekkumisloogikale (*logic of intervention*). See eeldab, et keha on universaalne materjaalne objekt, mis peab kliinilistele protseduuridele ootuspäraselt reageerima. Selles süsteemis on meditsiinilise tegevuse eesmärk haiguse tuvastamine ja selle ravimine, et surma edasi lükata. Cohn jt (2026) väidavad, et selline käsitlus marginaliseerib elulõpu sündmused, kuna need ei allu enam tervendamise loogikale. Hospiits aga vastandub sellele, toetudes hoopis toetusloogikale (*logic of support*), mille puhul fookus nihkub sekkumiselt koosolemisele ja patsiendi muutuva seisundiga kohanemisele.

Lerer (2015) artiklis „Slowing Down Medicine“ mõtestab seda pinget Bruno Latouri „puhastamise“ ja „tõlkimise“ mõistete abil. Kaasaegne ühiskond korraldab oma elu dihhotoomiate kaudu (inimene ja mitteinimene, looduslik ja tehislik, terve ja haige) ning peavoolu tervishoiusüsteem tugineb nendele puhastamisoperatsioonidele, et oma tööd teha. Sureval patsiendil ei ole aga selget, piiritletud kohta nendes kategooriates. Ta ei sobi ravitava haige rolli, kuid ei sobi ka lahkuja rolli, ta ripub kusagil kahe vahel, muutudes süsteemi jaoks hübriidolendiks, keda ei saa korralikult kategoriseerida. Lerer (2015) kirjeldab Donna Haraway „küborgi“ kontseptsiooni kasutades, kuidas surev patsient muutub haiglas omamoodi küborgiks ehk olendiks, kes on krooniliselt sõltuv meditsiinilistest masinatest ning kelle olemust ei saa enam puhtalt eristada loomulikust ja tehislikust, tervest ja haigest.

Sharon R. Kaufmani etnograafia (2005 *in* Lerer 2015) näitab, kuidas bürokraatlik surve sunnib arste surevaid patsiente diagnoosima ravitavate haigustega, et süsteem saaks nende raviprotsessi kiiresti lõpule viia (kas haigussümptomite kontrolli alla saamise või inimese tervenemise järel). Seda aga sureva inimesega ei saa teha, tema sümptomid on mitmekülgsed ja pidevas muutuses ning inimesel pole lootust terveneda. Nii jääb ta süsteemi, mis ei oska temaga toime tulla.

Vincanne Adams ja Sharon R. Kaufman (2011) käsitlevad tervishoidu kui kultuurilist süsteemi, mis peegeldab ja taastoodab ühiskondlikke eetilisi tõekspidamisi ja norme. Autorid rõhutavad, et tänapäeva tehnokraatlik tervishoid kaldub muutma elutsükli protsesse vaid hallatavateks andmeteks ja standardseteks protokollideks, mistõttu taandub inimese ravimine pigem mehaaniliseks sümptomihalduseks. Kuna kaasaegses ühiskonnas on surmast saanud tabu, peegeldub see hoiak otse meditsiinisüsteemis, kus surma ei mõisteta enam elu olulise osana, vaid nähtusena, mida tuleks eirata. Meditsiin mitte ainult ei peegelda neid ühiskondlikke narratiive, vaid ka taasloob neid. Neoliberaalses kapitalistlikus süsteemis on surm igal juhul ebaproduktiivne – tegemist on süsteemse läbikukkumise ja majandusliku kaotusega, mis ei loo materiaalist väärtust.

Selline suhe patsiendiga resoneerub Martin Buberi (1923) filosoofilise käsitlusega Mina-See suhtest. Buberi järgi tähendab Mina-See suhe Teise vaatlemist objektina, iseloomujoonte või sümptomite kogumina, mida saab mõõta, hallata ja klassifitseerida. Selles režiimis muutub patsient meditsiinisüsteemi jaoks „andmepunktiks“ või diagnoosiks, kaotades oma subjektiivse terviklikkuse. Hospiitsfilosoofia ja palliatiivse ravi tuum aga pürgib Buberi kirjeldatud Mina-Sina suhte poole. See on ontoloogiline nihe, kus Teist ei kohelda kui asja, vaid kui terviklikku Inimest tema terviklikkuses. Mina-Sina suhe nõuab täielikku kohalolu ja avatust, kus meditsiinitöötaja ei astu patsiendi juurde mitte ainult oma professionaalse rolli ja instrumentariumiga, vaid oma inimliku olemusega.

Adams ja Kaufman (2011) toovad Charles Rosenbergle toetudes sisse „meditsiinilise kodaniku“ (*medical citizen*) mõiste, kirjeldades tervishoiutöötajat kui eetilist subjekti, kes peab kliinilise töö kõrval muretsema tervishoiu kultuurilise tähenduse, poliitika ja sotsiaalse õigluse pärast. Etnograafiline vaade on autorite hinnangul hädavajalik tööriist, mis võimaldab tervishoiutöötajal analüüsida iseennast ja oma institutsiooni kui süsteemi osa, pakkudes viisi, kuidas universaalsed reeglid ja teaduslik teadmine „tõlkida“ konkreetse patsiendi kultuurilisse ja sotsiaalsesse reaalsusesse. Seeläbi ei ole kaasaegne professionaalsus autorite silmis vaid tehniline sooritus, vaid suutlikkus navigeerida meditsiinilise ebakindluse ja inimliku kogemuse piiril, seistes vastu süsteemsele ebaõiglusele, mis tekib siis, kui inimene taandatakse labori ja uuringute vastuste näitajateks.

See asetab hospiitsis töötavaid inimesi huvitavasse pingevälja. Borgstrom, Cohn ja Driesseni (2020) uurimus palliatiivravi kontekstis näitab, kuidas palliatiivravimeeskond tuleb tihti kokku siis, kui teiste tervishoiuesindajate arvates pole „enam midagi teha“. Hospitsitöötajate meeskond kutsutakse tegutsema siis, kui meditsiinisüsteem on ammendanud oma võimalused. See tähendab, et uuringus osalenud töötajate silmis koheldakse neid tervishoiusiseselt kui „mitte-millegi-tegijaid“. Ometi, nagu Borgstrom jt rõhutavad, on „mitte-millegi-tegemine“ palliatiivrais samuti tegevus: see nõuab oskust olla kohal, kannatlikult ja tähelepanelikult, ilma et kiirustataks lahenduse poole. Selle kaudu loetakse meditsiinilisi kodanikke, kes päriselt mõtleksid oma tegevustest eetilise ja kujundaksid oma tegevustega ühiskonda, nii nagu Adams ja Kaufman (2011) kutsusid üles tegema. Tegemist on aeglustatud meditsiiniga (Lerer 2015), kus puudub vajadus kiireloomulise tegutsemise järel, ning on aega keskenduda igale patsiendile inimlikult, kasvõi juues koos nendega tassi teed ja vesteldes erinevatel meditsiinivälistel teemadel.

Inimkauge meditsiin kujuneb niisiis võimatuks hospiitsi kontekstis. Hospitsabi eesmärk on inimlike väärtusi austades toetada surevat inimest ja tema lähedasi parimal võimalikul viisil. Inglise-Ameerika hospitsitraditsioonis näevad hospitsitöötajad elulõpuhooldust kingitusena, mida nad teevad oma patsientidele tänutäheks neilt saadud eluliste õppetundide ja tarkuse eest. (Russ 2005). On leitud, et vahetu ja pidev kokkupuude surevate inimestega vähendab hospitsitöötajate surmahirmu ning soodustab elutervet suhtumist surelikkusesse. Sinclair (2011) osutab, et selline töökogemus õpetab väärtustama käesolevat hetke ning käsitlema elu lõppu mitte tragöödiana, vaid elu loomuliku osana. See perspektiiv võimaldab leppida nii enda kui ka lähedaste kaduvusega ning rõhutab elutee lõpuperioodi potentsiaali, näiteks võimalust lahendada pooleliolevaid probleeme ja lepitada suhteid. (Sinclair 2011)

Käesolevas uurimistöös kasutatakse seda teoreetilist raamistikku, et analüüsida, kuidas Viljandi Haigla koduhospitsi meeskond neid vastandlikke loogikaid praktikas lepitab. Kasutades „aeglustatud meditsiini“ (Lerer 2015), ei tegele õed mitte ainult sümptomite haldamisega, vaid loovad eetilise ruumi, kus surm saab taas oma sotsiaalse ja inimliku tähenduse, seistes vastu neoliberalsele survele vaadelda suremist kui tehnilist ebaõnnestumist.

Eriti tähelepanuväärne on vaadelda siis hospiitsi pakkumist kodustes tingimustes, mis justkui viitab veelgi enam demedikaliseeritud surmakontekstile. Lisaks võib kodus keskkonnas olla lihtsam pakkuda inimkeskset hoolt, sest kodus säilib patsiendil oma identiteet. Selgub, et just koduhospiits on vorm, mis võimaldab kõige kindlamalt praktiseerida hospiitsfilosoofiale truuks jäävat hospiitsravi.

### **1.3. Suremise koht: kas ja miks eelistatakse kodu?**

Lääne ühiskondades valitseb romantiline arusaam, et igäüks soovib surra kodus, olles ümbritsetud omakste poolt (Driessen, et al. 2021). Tuginedes sellele loogikale, võiks kodus kontekstis olla lihtsam pakkuda inimkeskset hoolt, sest kodus säilib patsiendil oma identiteet ning mõnel määral ka kontroll ja autonoomia (Pike, et al. 2025). Tegemist on siiski kultuuriliselt levinud arusaamaga, mis ei pruugi alati tõele vastata iga inimese jaoks. Selle tõttu on vajalik kõigepealt lahti mõtestada, kuidas on teoreetiliselt lähenetud kodule ja kodus pakutud elulõpu ravile.

Ilmselt ei pruugi kõigi jaoks kodu turvalist kohta sümboliseerida. Nagu näitavad Driessen jt (2021), põhinedes Suurbritannias kogutud etnograafilistel andmetel, polegi kodu eranditult koht, kus inimesed sooviksid surra. Peamine põhjus, mis Driesseni jt (2026) uuringu kohaselt ajendab inimesi mitte valima kodus suremist, on asjaolu, et lähedastele ei soovita olla koormaks. Võimalik on, et kui selline mure ei eksisteeriks, eelistaksid inimesed siiski surra kodus. Selle tõttu on hakatud arendama välja programme, mis põhinevad kogukondade kaasamisel koduse elulõpu ravi osutamisel, et leevendada lähedaste, patsientide ja ka tervishoiutöötajate moraalset ja vaimset koormust inimese toetamisel elulõpu teekonnal (Whitelaw 2025). Globaalselt valitseb arusaam, et inimene peaks olema võimeline surema endale meelepärases kohas, ning selle eesmärgi saavutamiseks tehakse aktiivselt tööd.

Eestis on suremise ruumi käsitlenud 2017. aastal lõpetanud arhitektuuri magistrant. Nimelt, Inke-Brett Eek tõstatas suremise ruumi olulisust inimeste väärikuse tagamiseks ka nende elu lõpul, ning tugines osalusvaatlusele Tallinna Diakooniahaiгла hospiitsosakonnas. Eek leidis oma uurimuses, et haiglakeskkonna institutsionaalne raamistik ja õhkkond ei pruugi alati toetada patsiendi väärikat elulõppu, ning ta rõhutas vajadust käsitleda surija viimset peatuspaika pigem turvalise „pelgupaigana“. Selleks vajab inimene ruumi, kus ta saaks end

hästi ja väarikalt tunda. (Eek 2017) Samas, uut suremise kohta ei pea ilmtingimata looma, kui suudaks tagada väarikas ja turvaline elu lõpp patsiendi kodus, mis 2021. aasta uuringu kohaselt, on eestlaste enamuse poolt eelistatud koht suremiseks. (Pöld et al 2025).

Kodu tähendusrikkust ja keerukust elulõpu kontekstis aitab mõtestada antropoloogiline vaade, mis eristab füüsilist maja (*house*) subjektiivsest kodutundest (*home*). Samanani ja Lenhardi (2019 (2023)) kohaselt ei ole kodu pelk materiaalne struktuur, vaid kultuuriline ja emotsionaalne praktika, kus läbi igapäevaste rutiinide luuakse ja taastoodetakse tähenduslikke suhteid ning internaliseeritakse väärtusi. Mary Douglasele (1991 in Samanani and Lenhard 2019 (2023)) tuginedes märgivad autorid, et „kodu“ tekkimine eeldab ruumi toomist indiviidi kontrolli alla ja sellele oma korra kehtestamist, mis on autonoomia ja enesemääramise alustala. Koduhospiitsi puhul tekib aga oht „ebakoduse“ (*unhomely*) tunde tekkeks, kui välised institutsionaalsed võimustruktuurid ja meditsiiniline režiim tungivad sellesse privaatsfääri, muutes kodu tähendust (Farhan and Lenhard 2023 (2019)). Alljärgnevalt analüüsin koduhospiitsi kui paradoksaalset nähtust veelgi põhjalikumalt.

### **1.3.1. Koduhospiitsi paradoks**

Põhiseaduse teises peatükis on paragrahvides 26 ja 33 kirjutatud inimese õigusest privaatsusele, kodu puutumatusse ning kaitsesele meelevaldse sekkumise eest perekonna- ja eraellu. Juba see rõhutab, kui tundlik ja „püha“ on inimese privaatsus ning kodu, mis seda privaatsust kehastab. Linda McClaini (1995) sõnul avalduvad pühadus ja puutumatus eriti selgelt kodu kontseptsioonis. Tema sõnul on kodu nagu loss või kindlus. See on koht, kus inimene on lõpuks vaba välisest sekkumisest, olgu see riigi, haigla või ükskõik millise teise institutsiooni poolt. McClain (1995) osutab ka, et kindluse ja pühamu kujundid ei välista üksteist: kodu on nimetatud nii „pühaks taganemiskohaks“ kui ka „väsinud, kurnatud ja haigete viimseks tsitadelliks“, mis on koduhospiitsi kontekstis eriti tabav kirjeldus. Filosoof Joel Feinberg, keda McClain (1995, 204) tsiteerib, kirjeldab isiklikku autonoomiat kui „puutumatu pühamut“, mis on omane igale inimesele. Seda isiklikku autonoomiat kodu kaitseb ja kehastab. Kodul on oma reeglid ja oma eluolu, mida ei tohi välised osalised lõhkuda.

Kui McClaini käsitus rõhutab kodu eraldatust institutsioonidest, siis koduhospiits toob need kaks maailma kokku. Finnur Magnusson (1996) on modernsete hooldusinstitutionide

mõtestamisel välja toonud kaks vastandlikku suunda. Ühelt poolt nähakse neid represseerivate väljadena, kus patsiendi kontrolli kaotus ja jäägitu usaldus tervishoiutöötajate valikute suhtes on eelduseks süsteemi toimimisele. Teisalt nähakse elulõpuabiga tegelevates asutustes institutsiooni „pehmenemist“, mis võimaldab töötajate ja patsientide vahelisi inimlikke (sõprus)suhtete loomist.

Magnussoni (1996) analüüsitud hooldekodu ja koduhospiitsi peamine erinevus seisneb tervishoiutöötajate võimu osakaalus ja ruumi tähenduses. Magnusson (1996) kirjeldab hooldekodu kui Anthony Giddensi mõistes „modernsuse institutsiooni“, kus patsiendid peavad kohanema uute reeglite ja identiteediga. Alles pärast uue rolli omaksvõtmist muutub institutsioon vähem kontrollivaks, jättes ruumi inimlikkusele. Koduhospiitsi puhul aga „režiim“ paratamatult teisendab olemasolevat kodust eluolu: tekivad uued rütmid ja rutiinid, kuid erinevalt hooldekodust on patsient ise see, kes on võimaldanud haiglal oma privaatsfääri siseneda.

Wolfe (1978 *in* Ferreira de Macedo, et al. 2022: 656) määratleb privaatsust kui indiviidi võimet otsustada, kuidas ja kui palju ta Teisega suhestub. Koduhospiitsi puhul säilib patsiendil autonoomia ja kontroll, mis on privaatsuse aluseks. Koduõest saab regulaarsete visiitide kaudu patsiendi turvalise keskkonna osa. Kuigi haigla sisenemine koju ei tähenda, et patsiendil oleks koduste reeglite püstitamisel tingimata rohkem võimu kui koduõel, põhineb see suhe teoreetiliselt egalitaarsemal printsiibil.

Koduhospiits toimib Magnussoni mõistes „kahepalgelise“ institutsioonina, mis on vahel represseeriv ja vahel hooliv. Koduhospiitsi institutsiooni „leebus“ väljendub vajaduses kiiresti koos oma rolle õppida. Nii töötajad, patsient kui ka lähedased peavad kehtestama oma piirid, et leida viis suhete ehitamiseks ning tõhusaks teenuse toimimiseks. See eeldab töötajatelt erilist taktitundelist käitumist võõras kodus. Ka Paal jt (2026) on välja toonud tervishoiutöötajate vajalikkust töötada spirituaalselt taktitundeliselt patsientide kodudes (Paal, et al. 2026), et säilitada kodu olemus „pühamuna“, olles samal ajal meditsiinilise abi osutamise kohaks.

Eelnevalt käsitletud kinnitab, et kodu eelistamine suremispaigana on tihedalt seotud vajadusega säilitada kodu kui „püha paiga“ ja autonoomse kindluse staatus (McClain 1995;

Paal, et al. 2026). Kui aga haiglainstitutsioon siseneb koduõde vahendusel privaatsfääri, tekib spetsiifiline võimudünaamika. Erinevalt haiglakeskkonnast on koduõde positsioon patsiendi kodus haavatavam. Magistritöö analüüsib, kuidas koduõde tasakaalustab oma igapäevapraktikas kahte vastandlikku poolust: vajadust sekkuda meditsiiniliselt inimese kodusse rütmi ning kohustust kaitsta patsiendi vabadust ja kodu pühadust.

Joel Robbins (2013) rõhutab, et uurida tuleb inimeste püüdlust (*striving*) ja soovi liikuda paremuse suunas, isegi kui olukord on keeruline. Koduhospiitsi kontekstis tähendab see, et koduõde roll ei piirdu vaid sümptomite ja kannatuste leevendamisega. Läbi headuse antropoloogia perspektiivi on koduõde usalduse ja hoolivuse looja, kes aitab patsiendil ja lähedastel suunata pilgu väärrikale ja „heale“ elulõpule, muutes tehnokraatliku tervishoiusüsteemi inimlikuks kogemuseks.

Käesolev peatükk on tutvustanud hospiitsi ajalugu, näidates selle teekonda keskaja religioosest kogukonna-abist läbi tervishoiu tehnokraatiseerumist kuni tänapäevase koduhospiitsi paradoksini. Kui hospiitsifilosoofia algne eesmärk oli taastada suremise inimkesksus ja holistiline käsitus läbi totaalse valu leevendamise, siis selle teenuse kolimine patsiendi koju on loonud uue „leebelt institutsioonilise“ pingevälja, mida loodud teoreetiline raamistik aitab analüüsida. Koduõde on selles süsteemis keskne vahelüli, kes peab kliinilise pädevuse säilitades navigeerima patsiendi privaatsfääris, olles samal ajal nii kontrolli kehtestaja kui ka inimkesksuse hoidja. Teooria rakendumist praktikas aitavad selgitada magistritöök kogutud etnograafilised andmed, mille kogumise ja analüüsimise meetodit tutvustatakse järgnevalt.

## 2. Metodoloogia

Siinses peatükis kirjeldan detailsemalt magistritöö empiirilise uuringu raamistikku, meetodeid ja eetilisi kaalutlusi, mille alusel viisin läbi Viljandi Haigla koduhospiitsi teenust pakkuvate tervishoiutöötajatega osalusvaatlust. Osalusvaatluse meetod on antropoloogiliste uurimuste juures laialdaselt levinud andmete kogumise praktika, ka meditsiinikontekstis. Osalusvaatluse raames viibisin uuritavate – Viljandi Haigla koduhospiitsi teenust pakkuvate töötajate – töökeskkonnas, jälgides igapäevast töökorraldust ning kogudes andmeid vaatluste ja spontaansete, mitteametlike vestluste kaudu, mis võisid osalusvaatluse käigus loomulikult tekkida. Osalusvaatlusest saadud informatsiooni ja andmed kogusin märkmiku ja uurijapäeviku abil. Välitööde lõppedes transkribeerisin oma välitööpäeviku täielikult arvutisse. Kogutud empiirikat analüüsin Braun ja Clarke'i temaatilise analüüsi metoodikat kasutades, mida allpool lähemalt tutvustan.

Metodoloogia peatükk on jaotatud viieks alaosaks:

1. Meetodi valik: Tutvustatakse valitud kvalitatiivset uurimismeetodit, milleks on etnograafiline osalusvaatlus, ning põhjendatakse selle sobivust meditsiiniantropoloogilises kontekstis.
2. Välitööde protsessi kirjeldus: Antakse ülevaade välitööde igapäevasest rütmist, sealhulgas andmete kogumise intensiivsusest ja märkmete tegemise praktikast.
3. Uuriija mõju väljale: Reflekteeritakse uurija rolli ja tema kohaloleku mõju üle uuritavatega.
4. Eetilised kaalutlused ja väljakutsed: Kirjeldatakse haavatavaid rühmasid (töötajad, patsiendid ja nende lähedased), kelle turvalisuse tagamiseks rakendati täpsed kaitsemehhanismid. Lisaks tutvustatakse töö keskmes olevait andmekaitse võtteid.
5. Andmete analüüs: Kirjeldatakse empiirilise materjali analüüsi lähenemist, mis põhineb temaatilisel analüüsil (Braun ja Clarke 2022).

Osalusvaatluse meetodi rakendamine koduhospiitsi kontekstis, mis hõlmab viibimist patsientide kodukeskkonnas, nõudis põhjalikku ettevalmistust eetiliste riskide maandamiseks. Selleks, et üldse väljale pääseda ja tagada uuritavate ning patsientide autonoomia kaitse, sain Tartu Ülikooli Eetikakomiteelt kooskõlastuse nr 402/T-25.

## **Refleksioon eetika komitee kooskõlastuse taotluse protsessist**

Välitöödele pääsemiseks eetika komitee taotlust tehes tundsin tugevat ärevust. Antropoloog Diana Espirito Santo (2023 (2019), 1) kirjutab mõistest divinatsioon ehk jumalik ennustus. Ta kirjeldab seda kui vahendit sotsiaalsete või isiklike dilemmade lahendamiseks: see annab juhiseid, reegleid, loob uusi tabusid. Ta võib isegi sekkuda inimese vaimsesse ja füüsilisse heaolusse ja koguni ka inimese saatusesse.

Minu jaoks sarnaneb eetika komitee olemuslikult just sellele: see on institutsioon, mis võib tekitada jumalakartlikkust, sest me teame, et sellel on võim meid suunata, piirata või meie saatust mõjutada. Tudengi perspektiivist võib see tunduda ähvardavana – aga tegelikult kaitseb see nii uuritavaid kui ka uurijat.

Kooskõlastuse saamine oli minu jaoks kasulik mitmel põhjusel. Esiteks, see aitas mul juba enne väljale astumist enda jaoks mõnede eetilistele probleemidele lahendusi leida. Teiseks, see võimaldas mul siseneda väljale paremini ja teravamalt pilguga. Kõige olulisem kasutegur on olnud arusaamine, et eetikakomitee kooskõlastuse olemasolu kaitseb mind kui uurijat väljal, nagu näitab ka järgmine väljavõte mu uurijapäevikust:

Mingi hetk tõuseb [õde] arvuti tagant püsti ja ütleb, et läheb ühe teise töötajaga vaktsiinide osas konsulteerima. Küsib, kas tulen kaasa – lähen. Töötajat pole, jõuab kell 13:00, meil on 10 minutit sisutada – teeme haigla tuuri! Näeme polikliiniku osa, perearstide osa, juhtkonda/koolituskeskust, analüüsiosade osa, naiste kliinik, mille kaudu saab päris lihtsasti ka kirurgiasse (väga kaval!). Koolituskeskuses naeratavad vastu koolitusjuhid: „[Õde]! Meil on sulle küsimus! Sul on kaasas vari, jah?“ „Jah! *Eestis elav itaallane* (tutvustas mind igapäevale nii), antropoloog, kes teeb magistritööd!“ Üks nendest vaatab mulle

salakavala pilguga otse silma, naeratab, ning küsib: „Kas sa oled meiega konfidentsiaalsuslepingut sõlminud??“

Tardun, [õde] ka tardub – tardume. Järgneb mõnesekundiline paanika, mille jooksul proovin midagi pomiseda eetika komitee loa olemasolust... Olukord lõppes sellega, et koolitusjuhid ütlesid, et ma räägiksin pärast [osakonna juhatajaga] ja kui vaja, siis teeme konfidentsiaalsuslepingu – „pole vaja muretseda!“

Pole vaja muretseda, ütlesid nemad! Muretsesin küll... Aga see selleks. Kui pärast olukorrast [osakonna juhile] rääkisin, oli ta sama üllatunud kui mina. (Välitööpäevik)

Paar päeva hiljem, küsisin koduteenuste osakonna juhataja käest, kuidas konfidentsiaalsuslepingu olukord lahenes ning ta ütles, et ta edastas asjaajajatele minu meiliaadressi ja et kui nad mulle konfidentsiaalsuslepingu saadavad, siis võib selle allkirjastada. Samas, päevad möödusid ja välitöö lõppes ning see kiri ei jõudnud mu postkasti. Kui ma oma välitööteksti pärast transkribeerisin ja lugesin uuesti sellest episoodist, tekkis minus kahtlus, et äkki oli see leping sattunud rämpsposti, kuhu ma ei olnud mõelnud vaadata – ja oligi. Selgus, et konfidentsiaalsusleping oli jäänud rämpspostkasti alates 22. oktoobrist, mis oli minu välitöö viimane päev. Kui lepingut avasin ja seda lugesin selgus, et ma ei oleks saanud seda allkirjastada, sest kirjutatud oli:

3.1. Partner [mina ehk uurija] kohustub Haiglas lepingu p-s 1.4. nimetatud alusel viibimisega seoses:

3.1.1. hoidma temale teatavaks saanud andmeid saladuses;

3.1.2. mitte edastama andmeid kolmandatele isikutele;

3.1.3. mitte võimaldama kolmandatele isikutele juurdepääsu andmetele;

See tähendas seda, et kui ma oleks seda allkirjastanud, siis ma ei oleks saanud mitte mingit materjali kasutada oma magistritöö kirjutamisel. Edastasin konfidentsiaalsuslepingu oma juhendajale Piret Paalile, kes pärast arutas olukorra problemaatilisust osakonna juhiga. Mõne aja möödudes anti meile teada, et pole enam vaja, et me konfidentsiaalsuslepingule alla kirjutaksime. Selliste olukordade vältimiseks hakati välja töötama uut

konfidentsiaalsuslepingut, mis on spetsiifiliselt pühendatud uurijatena tegutsevatele töövarjudele, kes pärast mind samale väljale sisenevad.

## **2.1. Osalusvaatlus**

### **2.1.1. Osalusvaatluse läbiviimise raskused haigla kontekstis**

Osalusvaatluse läbiviimine tervishoiuasutustes ja koduse õendusabi valdkonnas kätkeb endas spetsiifilisi eetilisi ja metodoloogilisi väljakutseid, mis tulenevad humanitaarteadusliku lähenemise ning meditsiinilise institutsionaalse korra vastandumisest. Louise Chartrand (2022) osutab, et haiglakeskkonnas on aktsepteeritud rollide arv piiratud, tavaliselt tunnustatakse vaid kolme gruppi: tervishoiutöötajad, patsiendid või külastajad (Chartrand 2022, 3). See seab etnograafi nn „ringlõksu“ (*circuitous trap*), kus tal puudub uurimisväljal loomulik ja arusaadav koht. Haigla kontekstis mõistetakse uurijat sageli kui mittesekkuvat, staatilist vaatlejat, mis on aga olemuslikult vastuolus sotsiaal- ja humanitaarteadusliku osalusvaatluse printsiipidega (Chartrand 2022, 3).

Nendest kitsaskohtadest tulenevalt leidsin välitöö planeerimisel meetodi, mida nimetatakse varjutamiseks (*shadowing*). See aitas mul end uuritavas kontekstis positsioneerida ning püsida samm-sammult kaasas koduõendusosakonna üsna mobiilse tööga. Traditsiooniline statsionaarne vaatlus oleks haigla kontekstis jäänud kaugeks ja ebaselgeks, tekitades ohu, et uurijat tajutakse vaid distantsilt jälgiva võõrkehana.

### **2.1.2. Shadowing ehk varjutamine**

Shadowing ehk „varjutamine“ on osalusvaatluse tegemise meetod ja hoiak, mida Czarniawska (2007) defineerib kui mõnda aega kestvat valitud inimeste jälgimist nende igapäeva tegevustes (17).

Antropoloog Barbara Czarniawska pühendab raamatu „Shadowing and Other Techniques for Doing Fieldwork in Modern Societies“ eelkõige just sellele meetodile. Nimelt väidab Czarniawska raamatu esimeses peatükis, et traditsiooniliste välitööde tegemise arusaam vajab muutust, et see tihti ei haaku tänapäeva kultuuride rütmiga, seda eriti organisatsioonikultuuride kontekstis. Üks põhjus on tänapäeva kultuuride mobiilsus: inimesed on alati „kuskil“ ning pikkaajalise ühe koha peal olemisega võib traditsiooniline antropoloog

mõnedest aspektidest ilma jääda. Teine põhjus on ajaline piirang, sest nii uuritavatel kui ka uurijatel on tihti tihedad graafikud ja uuritavate jaoks võib antropoloogi kaasamine muutuda mõistmatult ajakulukaks. Czarniawska arvates võidakse seega eelistada sellistes kiiretes kontekstides pigem lühemaajalist antropoloogi kaasamist.

Varjutamise kui mobiilse etnograafia põhimõtte paelus mind ka selle pärast, et üks minu koostööpartnerite eripära on just asjaolu, et nende töö eeldab väga palju sõitmist. Sõidetakse Viljandi haigla autodega üle peaaegu tervet Viljandimaad, ning haiglas ollakse vähem: koosolekuteks, lõunapausiks ning kontoris kirjatöö tegemiseks, kui visiidid on tehtud.

Czarniawska kirjutab, et ta teebki tavaliselt lühikesi välitöid, mis kestavad maksimaalselt kaks nädalat – ehk 10 tööpäeva – mille järgselt ta „haihtub nagu tõeline vari“ („*I vanish, truly like a shadow*“; Czarniawska 2007, 30). Minu välitööd pidid täpselt sama moodi kestma 10 tööpäeva. Olin esialgu mures, et ammendava koguse empiirika kogumiseks oleks vaja rohkem aega. Teadmine, et teisedki on oma akadeemilises karjääris kasutanud kümnepäevaseid välitöid, rahustas mind väga palju ja andis mulle motivatsiooni anda endast selle lühikese aja jooksul maksimumi.

Varjutamisel on mitu positiivset külge Czarniawska arvates. Esiteks see vähendab ohtu sulanduda kokku uuritavatega (*go native*), mis on iga välitöö puhul oht, mida püütakse vältida. Seda sellepärast, et tuleb säilitada väline pilk ja kaitsta oma „välisust“ (*outsidedness*). See on ühest küljest koostööpartnerite jaoks oluline, et nad igas olukorras alati mäletaksid uurija lõplikku eesmärki. Uurija perspektiivist on aga oluline kaitsta oma „välisust“ uurijapilgu teravuse hoidmiseks.

Varjutamine andis mulle mõistetava rolli: ma olin „vari“, kelle kohalolu ei nõudnud õdedelt rutiini peatamist, ega liigse pingutamise minu kohalolu selgitamiseks kolmandatele osapooltele, kaasa arvatud patsientidele. See meetod aitas vältida Chartrandi (2022) kirjeldatud rollisegadust – ma ei olnud enam umbisikuline külastaja ega potentsiaalne kolleeg, vaid mobiilne kroonik. Selline positsioneerimine aitas säilitada vajalikku „välisust“ (*outsidedness*), võimaldades samal ajal vaadelda, kuidas õed peavad oma töös pidevalt ümber lülituma isikliku moraali ja professionaalse eetika vahel, sisenedes patsientide privaatsfääri.

Kokkuvõttes lubas varjutamine püsida õdede rütmis ilma nende tööd takistamata, muutes liikumise auto, haiglaosakonna ja patsientide kodude vahel loomulikuks.

## 2.2. Välitöö protsess

Välitöö on üsna ebastabiilne uurimissituatsioon, kuna uurija ei saa kontrollida väljal toimuvat. Eriti siis, kui uurija tegutseb vaid töövarjuna. Töövarjuna saab uurija ligipääsu eranditult nendele kohtadele, kuhu koostööpartnerid juhatavad. Järgnevalt annan ülevaate välitööde protsessist ja esilekerkinud raskustest.

Czarniawska (2007) mainib varjutamise kõige suuremat väljakutset. See on väga väsitav ja intensiivne praktika, kus märkmete tegemine võib muutuda päris keeruliseks. Selleks annab ta kolm erinevat soovitus: teha märkmeid igal hetkel, kus istutakse, salvestada diktofoni oma tähelepanekuid suuliselt igal võimalikul hetkel, või siis kirjutada päeva jooksul juhtunust päevikusse siis, kui varjutamine on päevaks läbi – viimane on Czarniawska arvates kõige raskem variant kolmest, kuna varjutamine on väga väsitav praktika ning pärast varjutamispäeva päevikusse detailselt kirjutada oma tähelepanekuid võib osutada väga suureks väljakutseks.

Märkmete ja uurijapäeviku kirjutamine olid ka minu jaoks kõige raskemad osad välitöö puhul. Töötasin enda jaoks välja süsteemi, põhinedes Czarniawska soovitustel. Nimelt igakord, kui ma autosse istusin pärast visiiti, tegin jooks vaid märkmeid mu tähelepanekute kohta. Lisaks, autos kahekesi istudes läksid meie jutud tihti väga sügavaks ja andsid väga palju informatsiooni töötaja maailmavaate ja elu paremaks mõistmiseks, seega ka töötajatega vesteldes oli mul tihti märkmik ja pastakas käes. On ette tulnud ka olukordi, kus olen kirjutanud märkmeid ka haiglakoridorides töötaja kõrval (või taga) kõndides – siinkohal tuleb mainida, et töötajate samm on üpris kiire, seega ka kiirel sammul jooksvate märkmete tegemine oli paras väljakutse.

Struktureeritud, helisalvestatud intervjuude asemel kasutasin töötajate sisemaailma mõistmiseks tavalisi vestlusi töötajatega, mis igal hetkel võisid loomulikul viisil aset leida, küsimused, mida võisin vestluste käigus küsida sõltusid spetsiifilisest olukorrast ega olnud ette planeeritud. Ma ei salvestanud ühtegi vestlust, sest tahtsin, et kõik mõjuks töötajatele

piisavalt rahulikult ja loomulikult, et nad ei tunneks survet rääkida mulle midagi, mis ei oleks päriselt see, mida nad kogevad, see tähendab, et meie suhtlus toimuks egalitaarsel võimudünaamil. Lisaks oli organisatoorselt raske leida viis autovestluste salvestamiseks, see oleks tekitanud palju infomüra, mis oleks vaid analüüsiprotsessi põhjendamatult aeglustanud.

Märkmete põhjal välitööpäeviku kirjutamise tegi raskeks veel minu varjutamispäeva pikkus. Välitöö päev võis kesta 8–12 tundi, olenevalt õdede tööpäeva pikkusest ja õhtustest tegevustest. Nimelt ei saanud vaatluspäev läbi siis, kui õed oma tööd lõpetasid, vaid andmete kogumine toimus pidevalt. See hõlmas ka vabamaid hetki, mil nad puhkasid (kohvipaus, lõuna- ja õhtusöök), kuid minuga oma tööst ja sellega seotud mõtetest vestlesid. Nagu Czarniawska (2007) kirjutab, siis väli (*the field*) on seal, kus inimesed elavad ja töötavad (9). Töötajate eraellu tungis tahes-tahtmata ka minu väli, sellepärast et õõbisin erinevatel nädalatel erineva töötaja juures.

Kui töölt koju tulime, tavaliselt 14:00-16:00 vahemikus, püüdsin kiiresti minna oma tuppa, et kohe midagi kirjutama asuda. Minu kirjutamisessioonid võisid kesta päris kaua – kokku ka 2-3 tundi, kuid harva sain järjest kirjutada, sellepärast, et õed, kes mind külalislahkelt vastu võtsid, kaasasid mind ka oma pere õhtusöökides, võisin neid aidata toidu valmistamisel ja laua katmisel, nõude pesemisel, või kutsusid mind endaga poodi või lihtsalt jalutama. Need koosviibimised ja -tegemised olid üsna olulised usalduse tekitamiseks minu ja uuritavate vahel.

### **2.3. Uuriija mõju väljale**

Välitöödel ei olnud ma pelgalt neutraalne vaatleja, vaid minust sai koostööpartnerite jaoks ka uuritav objekt. Vastasmõju tulemusena tekkis uuritavatel (õdedel) huvi oma igapäevatöö sügavama mõtestamise vastu, kusjuures uurija kohalolek ja märkmete tegemine toimusid peegelduspunktina. Tõepoolest, välitööde perioodi iseloomustas tihe lõimumine uuritavate igapäevaellu, mis soodustas usaldusliku suhte tekkimist. Õdede huvi uurija isiku ja märkmiku sisu vastu näitas, et uurimisprotsess oli dialoogiline. See pani õed oma kutse-eetikat ja emotsionaalset tööd teadlikumalt sõnastama. Pikkaaegne koosolemine ja ühised tegevused

(jalutuskäigud, õhtusöögid, kohvipausid) muutusid andmete kogumise loomulikuks ja vajalikuks osaks.

Õdedes tekkis uudishimu minu märkmiku sisu vastu. Sooviti teada saada, mis tagasiside nende tööle vaatlustest tuleb, seostades mu rolli justkui kriitiku omaga. Kui keegi sellele isegi humoorikalt viitas, siis reageerisin veelkord oma rolli antropoloogina. Selgitasin, et ma ei plaani anda praktiline hinnang nende tööle, sest minu uurimistöö tegeleb vaid nende tegevuse kultuurilise mõtestamisega. Sellest arenes välja ka mõte korraldada peegelduskohtumine, kui andmed on analüüsitud ning olen valinud välja uurijapäeviku väljavõtted, mida magistritöös kasutada. Uurimuse empiirilise materjali valideerimiseks ja eetilise usaldusväarsuse tagamiseks toimus sel kevadel peegelduskohtumine, mida tutvustan lähemalt analüüsi meetodi tutvustavas alapeatükis.

Kokkuvõtvalt võib öelda, et välitööd kujunesid vastastikuseks õppimisprotsessiks, kus uurija kohalolu ja märkmete tegemine motiveerisid õdesid oma tööd uue nurga alt analüüsima, muutes uurimistöö passiivsest vaatlusest aktiivseks ja kollektiivseks tähendusloomeks.

## **2.4. Eetilised kaalutlused ja väljakutsed**

Uuringu sihtrühmaks on Viljandi Haigla koduhospiitsi teenust osutavad õed. Uuringusse kaasasime ainult täisealised töötajad, kes on seotud koduhospiitsi igapäevase kliinilise tööga. Uuritavate värbamine toimus koostöös magistritöö juhendaja Piret Paali ja Viljandi Haigla koduteenuste osakonna juhiga. Osakonna juht tutvustas uuringu eesmärki ja olemust potentsiaalsetele osalejatele suuliselt või e-kirja teel ning vahendas uurija kontaktandmed neile töötajatele, kes väljendasid huvi osaleda. Mina edastasin seejärel huvilistele kirjaliku teadliku nõusoleku vormi ja uuringu infolehe, mis sisaldab teavet uurimuse eesmärgi, andmekaitse, osalemise vabatahtlikkuse ning katkestamisvõimaluste kohta. Uuringusse kaasati ainult need töötajad, kes on pärast teabe saamist andnud oma teadliku ja kirjaliku nõusoleku. Kokku varjutasin roteeruvalt kolm koduõde, ühel päeval veetsin aega hospiitsarstiga ning ühel pärastlõunal haigla kaplaniga. Arvestades uuritava teema delikaatsust ning elulõpuhoolega kaasnevat emotsionaalset ja eetilist haavatavust kõikide uuringus osalejate jaoks, pöörasin uurimistöö kavandamisel erilist tähelepanu eetika printsiipide rangele järgimisele, mida järgnevalt tutvustan.

### 2.4.1. Haavatavad grupid ja kavandatud kaitsemehhanismid

Mu kavandatud uurimisviis tähendas väga põhjalikke eetilisi kaalutlusi, sest tegemist on üsna eetiliselt tundliku teemaga, mida uurida. Töö kavandamise faasis mõtlesin, et eetiline tundlikkus kaasneb üksnes asjaolust, et isegi kui minu uurimistöö fookuseks olid hospiitsitöötajad, mu osalusvaatluse praktika eeldas paratamatut kontakti patsientidega ja nende lähedastega. Visiidid, mida vaatlesin, toimusid inimeste kodudes, seega kontakt minu ja haavatava rühma vahel oli kindel, kasvõi vähemalt silmside või ruumilise koosolemise vormis. Selline olukord võib teatud juhtudel põhjustada patsiendile ja tema lähedastele lisastressi, isegi kui uurimise fookus ei ole patsiendil. Seetõttu olen uuringu kavandamisel erilist tähelepanu pööranud sellele, et patsiendi koormus oleks minimaalne ja tema autonoomia oleks maksimaalselt kaitstud.

Haavatava grupi kaasamine piirdus vaid patsiendi teadliku ja vabatahtliku nõusolekuga uurija kohalolekuks koduvisiidi ajal. Et tagada see nõusolek väärilt ja ilma surveta, ei kogunud seda nõusolekut mina – uurija – ise. Nõusolekut küsis vastutav hospiitsitöötaja, kes on juba varasemalt loonud patsiendi ja tema lähedastega usaldusliku suhte. Sellega seoses on saadud kooskõlastust Tartu Ülikooli inimuuringute eetikakomitee poolt järgmistele kaitsemehhanismidele, mida rakendamisse suhtusin väga tõsiselt välitööde jooksul:

- Enne uurija kaasamist selgitab hospiitsitöötaja patsiendile, kes uurija on, mis on tema roll, ja annab aega järelemõtlemiseks.
- Patsiendil ja tema lähedastel on täielik õigus uurija kohalolekust keelduda või seda piirata.<sup>1</sup>
- Keeldumine ei tohi mõjutada hospiitsiteenuse osutamist.
- Uurija siseneb patsiendi koju üksnes töötaja kutsel ja vastutusel.
- Hospiitsitöötaja küsib enne igat visiiti uuesti suulist nõusolekut uurija kohalviibimiseks.

---

<sup>1</sup> Keegi pole mitte ühelgi juhul keeldunud uurija kohalolekust, ega soovinud seda piirata.

Välitöödel olles sain alles aru, kui suure vastutuse võtab enda peale töötaja, kes otsustab minu uuringus osaleda. Seega võib ka neid pidada haavatavaks rühmaks, lisaks patsientidele ja nende lähedastele. Töötajate haavatavus ilmneb asjaolus, et minu kaasamine võib halvimal juhul tuua kaasa patsiendi või lähedase usalduse kadumist, või suhte külmumist. Ilma avatud suhtluse ja usalduseta on oluliselt keerulisem tööd teha, seega minu kaasamine kujutas nende jaoks ette olulist riski.

Seetõttu toimus minu liikumine kodus ja positsioneerimine ruumis üksnes hospiitsitöötaja juhendamisel. Sellise lähenemise eesmärk oli austada patsiendi privaatsust ja väärikust ning vältida igasugust võimalust, et uurija kohalolek suurendaks patsiendi või tema pere stressi – ega rikuks töötaja tehtud progressi ja edasist töökuulgu patsientide ja nende lähedastega. Kui ma poleks järginud koduvisiitidel enesepositsioneerimise juhtnööre, mida ka eetikakomiteega kooskõlastasin, oleksin võinud seda usalduslikku suhet ohu alla seada. Need juhtnöörid ja kaitsemehhanismid, sõnastasin kooskõlastuse taotluses järgmiselt:

- Uurija ei kogu patsiendi kohta isiklikke andmeid ega tee visiidi ajal märkmeid.
- Kõik tähelepanekud kirjutatakse üles pärast visiidi lõppu.
- Uurija ei suhtle patsiendiga omal initsiatiivil ega sekku visiidi käiku.
- Kui patsient pöördub ise uurija poole, vastab uurija viisakalt, kuid ei arenda vestlust edasi.
- Uurija ei osale meditsiinilistes sekkumistes ega raviotsustes ning jääb rangelt (kultuuri)vaatleja rolli.

Oma välitöö lõpus, töötajad, keda varjutasin, kiitsid heaks ka minu välitöö tegemise praktikat, öeldes positiivse märkusena, et nad kippusid mu kohalolu visiitide ajal unustama. See oli minu jaoks tähtsaks kinnituseks, et minu kohalolek ei mõjutanud nende tavapärasest töökeskkonda.

### **2.4.1. Andmekaitse**

Teadvustades haavatavate gruppide olukorda, on eetika komiteega kooskõlastas kavandatud ka järgmised andmekaitse mehhanismid, mis kehtivad nii töötajate, kui ka patsientide ja nende lähedastele:

- Uurija koostab eraldi informeerimis- ja nõusolekuvormid töötajatele ning patsiendi jaoks, mis edastatakse vajadusel töötaja vahendusel. See aitab tagada nii töötaja kui patsiendi informeerituse ning kaitsta nende õigusi.
  - Töötaja küsib igal juhul patsiendi või tema esindaja (nt lähedase või eestkostja) nõusolekut uurija kohalolekuks ning tagab selle olemasolu enne igat visiiti. Enne esimest kokkupuudet uurijaga tutvustab töötaja patsiendile ja/või tema lähedastele uurija poolt koostatud informeerimis- ja nõusolekulehte ning palub selle allkirjastada enne uurija saabumist.
- Patsientide ja nende lähedaste kohta ei koguta ega talletata otseseid andmeid. Uurija ei tee intervjuusid patsientidega ega nende lähedastega ega salvesta isikuandmeid. Fookus on tervishoiutöötaja tegevuse vaatlusel.
- Kõik osalejad annavad teadliku kirjaliku nõusoleku ning võivad igal hetkel oma osalemise katkestada.
- Kõik välitööpäevikute andmed kodeeritakse ja salvestatakse turvaliselt Tartu Ülikooli pilvekeskkonnas; isikutuvastatavat infot ei koguta ega töödelda.

Uuring järgib isikuandmete kaitse seadusest ja Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee juhistest tulenevaid nõudeid. Töö lähtub uuritavate (töötajate), patsientide ning nende lähedaste privaatsuse, autonoomia ja inimväärikuse põhimõtetest. Seda nii empiirika kogumise praktika kui ka analüüsi jooksul. Järgnevalt tutvustan valitud andmete analüüsi meetodit ning kuidas säilitati eetiline praktika analüüsi valmimisel.

## **2.5. Andmete analüüs**

Analüüsimeetodiks valisin Braun ja Clarke'i refleksiivse temaatilise analüüsi (rTA) (Braun and Clarke 2022). Meetodi valik lähtus asjaolust, et magistritöö ainus empiiriline allikas on uurijapäevik, mistõttu nõudis andmete analüüs eriti teadlikku ja kriitilist enesepositsioneerimist materjali suhtes. Uurijapäeviku eripära on see, et kogetu on talletatud läbi uurija subjektiivse valiku ja tõlgenduse, mistõttu mul ei olnud midagi, mille abil oma tõlgenduste tõsidust kontrollida, eriti analüüsi algusfaasis. Refleksiivne temaatiline analüüs võimaldas teadlikult töötada selle piiranguga. Brauni ja Clarke'i kuue etapilise meetodi kaudu

(Braun and Clarke 2022, 35-36) oli võimalik materjalist piisavalt distantseeruda, et luua teemad, mis mu uurimisküsimusele vastaksid.

### **2.5.1. Analüüsi valmimine kuue etapiga**

Oma suure materjalihulga analüüsimisele lähenesin strateegiliselt. Alustasin analüüsi, taastutvudes materjaliga enne tõhusama kodeerimisega alustamist. Kusjuures otsustasime eraldada tulemusi ja diskussiooni, et saaks anda kesksema koha välitööst valminud loole. See mõneti haakus ka Brauni ja Clarke'i ideega analüüsiprotsessist kui loo jutustamisest (Braun and Clarke 2022, 11), mis mu meelest haakub ideaalselt etnograafilise magistritöö iseloomuga. Leian, et tulemuste eraldamine diskussioonist oli ühtlasi kõige eetilisem valik minu uuritavate kui koostööpartnerite suhtes. See struktuur võimaldab mul avaldada austust ja tänu nende usalduse eest, pakkudes lugejale läbipaistva ja vahetu sissevaate nende igapäevasesse reaalsusesse, ilma et teoreetiline analüüs seda koheselt varjutaks. Selline lähenemine väärtustab õdede poolt antud võimalust tutvuda nende tööga üdini avatult ning tagab, et nende lugu ja hääled tõusevad töös esiplaanile.

Lähenesin igale uurijapäeviku sissekandele eraldiseisva tekstina, justkui tegemist oleks erinevate intervjuude litereeringutega. Iga nädal tutvusin ja kodeerisin uut välitööpäeva ning, kui terve välitööpäevik oli ära kodeeritud, läksin analüüsiks vajalikke teemade vormistamisega edasi.

Braun ja Clarke mainivad, et on erinevaid variatsioone, kuidas teha refleksiivset temaatilist analüüsi, mis sõltuvad uurija eelistustest. Nimelt võib igal uurijal olla erinev lähenemine oma andmetele, kas induktiivne või deduktiivne. Ühtlasi võib esineda erinev fookus tähendusloomele, kas semantiline või latentne. Kvalitatiivne raamistik võib nende arvates olla kas kogemuslik (*experiential*) või kriitiline ning teoreetiline raamistik võib olla kas realistlik või relativistlik. (Braun and Clarke 2022, 10) Nendele nüanssidele mõtlemine aitas mul võtta konkreetne hoiak oma kogutud materjali suhtes, mis omakorda kergendas distantseerumist ning valmistas ette mu analüütilist mõtlemist. Valisin oma analüüsi tegemisel induktiivse ja semantilise lähenemise ning kogemusliku ja realistliku raamistiku järgmistel põhjustel:

- Induktiivne lähenemine: Soovisin, et teemad kasvaksid välja vahetult minu etnograafilistest välitöömärkmetest ja intervjuudest, mitte ei oleks eelnevalt surutud

olemasolevatesse teoreetilistesse raamidesse. See võimaldas mul märgata koduhospiitsi unikaalseid nüansse, mis võiksid deduktiivse analüüsi puhul jääda märkamata.

- Semantiline fookus: Keskendusin andmete analüüsimisel osalejate poolt otseselt välja öeldule ja kirjeldatud tegevustele. Kuna koduhospiits on tundlik ja delikaatne valdkond, pidasin oluliseks esmalt kaardistada ja väärtustada õdede ja patsientide endi poolt antud tähendusi, enne kui asuda otsima nende süvakihtides peituvat varjatud tähendusi (latentne tasand).
- Kogemuslik (*experiential*) vaade: Minu eesmärk oli mõista ja peegeldada uuritavate subjektiivset kogemust, tundeid ja praktikaid nii, nagu nemad neid elavad. See raamistik toetab palliatiivravi holistilist olemust, kus keskpunktis on inimese isiklik eluilm.
- Realistlik positsioon: Lähtusin eeldusest, et keel ja kirjeldused peegeldavad uuritavate tegelikku kogemust ja sotsiaalset reaalsust usaldusväärset. Realistlik hoiak võimaldas mul käsitleda andmeid kui vahetut tõendusmaterjali koduhospiitsi igapäevatöö võimaluste ja piirangute kohta Viljandi Haigla näitel.

Nende valikute kombinatsioon tagas, et analüüs püsib tihedalt seotud minu kogutud empiirilise materjaliga, andes edasi koduhospiitsi autentset praktikat ilma liigse teoreetilise moonutusega. Tulemustest johtuvate latentsete tähenduste loomisega tegelen aktiivsemalt diskussioonis.

Tutvustan siinkohal refleksiivselt, kuidas tegutsesin igas analüüsifaasis. See on Brauni ja Clarke'i meetodika puhul vajalik samm, et tagada eetilisus ja transparentsus ka andmete analüüsi protsessi kohta. See on nende arvates vajalik, kuna ka analüüs on ilmtingimata dikteeritud uurijast. Seega on ka iga faasi üle vajalik reflekteerida.

## **1. Faas: Andmetega tutvumine**

See oli minu analüüsiprotsessi kõige raskem osa, kus toimus kõige aktiivsemalt enesedistantseerumine andmetest. Otsustasin printida välja oma transkribeeritud uurijapäevik, ning nelja erineva värvi markeriga alla joonida informatsioon, mis tundus mulle huvitav. Selle

faasi jooksul mind väga lohutas Brauni ja Clarke'i hoiak nende meetodi leebusest, nende sõnul jagatakse raamatus pigem juhtnööre kui reegleid selleks, et nautida tõhusa ja täpse temaatilise analüüsi tegemist (Braun and Clarke 2022, 10). See tähendab, et võisin kuidas iganes viisil oma tekstiga suhtlusesse astuda. See faas oli äärmiselt vajalik selleks, et algatada analüüsiprotsessi nii, et ma suudaks, vaatamata ajasurvele, seda nautida.

Siinkohal ei toimunud ranget ning uurimisküsimuse keskset triažeerimist suuresti ka selle tõttu, et soovisin, et tekst suunaks mu uurimisküsimust. Ma ei soovinud, et mu esialgse uurimisküsimuse vastus ei peegeldaks minu välitöö kogutud materjali liiga tehnilikult. Uurimisküsimus-keskne informatsiooni analüüsimine selles faasis aetas mu mõtlemist liiga rangetesse raamidesse, mis pigem tekitasid minus ärevust kui entusiasmi. Sellel faasil on olnud suur roll minu kui uurijapilgu distantseerimisel ning uute perspektiivide leidmisel. Samuti oli tegemist väga lõbusa osaga minu analüüsiprotsessist, kus kõik tundus veel võimalik ning motivatsioon oli väga kõrge.

## **2. Faas: kodeerimine**

Kodeerimisfaasile lähenesin entusiastlikult. Siinkohal võtsin kõik allajoonitud uurijapäeviku osad kokku väiksematesse paberilipikutesse. Need allajoonitud tsitaadid võisid olla väga pikad, kodeerimine võimaldas mul uurijapäeviku mõtet kokku võtta nii, et tekiks visuaalselt kiirem seos pikema teksti või mõttega, et oleks lihtsam hiljem analüüsida.

Kui kõik kaheksa välitööpäeva huvitavad aspektid olid aga kodeeritud ja lipikutele kokku võetud tekkis esimene „teelt eksimise tunne“ (*getting lost*), millest Braun ja Clarke (2022, 34) räägivad kui olulisest ja loomulikust rTA protsessi osast. Kusjuures nende positiivne ja mõistev hoiak rTA õppijate vastu on olnud mulle väga suureks abiks kogu analüüsiprotsessi jooksul, mis oligi täis emotsionaalseid kõikumisi, nagu nemadki raamatus ennustavad. Sain aru, et mul polnud konkreetset sihti oma koodidega ning et olin pööranud liiga palju tähelepanu liiga paljudele teemadele. Olin valmis esmaste teemade loomiseks, mis tähendas mu koodide kitsendamist ning mõne informatsiooni välja jätmist.

## **3. Faas: esmaste teemade loomine**

Teema on Brauni ja Clarke'i kohaselt üksus, mis võtab kokku suure andmekoguse, mis on ühe mõtte või ideega seotud. Andmetest võib see idee või mõte, mis on teema tuumaks, ilmned

kaudselt või otseselt. Uurija on siin teadlik andmete ja mõtete ühendaja, uurija ei avasta tulemusi, vaid loob tulemusi oma analüüsi jooksul, kasutades andmeid, et näidata, kuidas nad toetavad tema analüüsi. Brauni ja Clarke'i järgi, andmed ei räägi enda eest (Braun and Clarke 2022, 78-81). Sellega nõustun, sest esmaste teemade loomisel pidin väga tõsiselt tegema mõttetööd, et panna taas mu uurimisküsimus analüüsi keskele. See tähendab, et isegi kui olin sügavuti andmetega tutvunud ja neid pühendunult kodeerinud, mingit terviklikku lugu ei „tulnud välja“. Siinkohal oli vajalik taas raamida oma mõttekäiku uurimisküsimuse raamidesse, et saaksin kirjutada konkreetse analüüsi.

Selles faasis oli suureks abiks temaatiliste mappide loomine, mille tegemist soovitavad ka Braun ja Clarke (2022, 85). See võimaldas mul visualiseerida oma andmed ja veelkord nendega suhestuda. Eelistasin selleks kõigepealt paberikandjat. Nimelt kleepisin suurele paberile kõik need lipikud, kus olin kirjutanud oma koodid. Sain suurel paberil lipikuid vastavalt liigutada, grupeerida, kuniks ma ei jõudnud enda jaoks parimate teemadeni, mida ma oma andmete toel oleksin saanud üles ehitada. Suur osa kodeeritud materjalist jätsin lõpuks oma teemade kirjutamisel välja.

Teemade loomise protsessis sain aru, et mul oli palju materjali, mis ei vastanud mu uurimisküsimusele. Mõistsin, et mu esialgne küsimus – Mis on koduhospiitsi *töötajate* roll elulõpu raviotsuste tegemisel? – oli liiga laialivalgus ning et tegelikult toimus kõige tihedam koostöö ning varjutamine ainult hospiitsiõdedega. Seega täpsustasin oma küsimust, kitsendades oma fookust ainult koduõdede rollile. Kõigepealt valmis kolm teemat, mida saatsin ka oma juhendajale, et ta saaks koos minuga mõelda, kas mu teemad on piisavalt tugevad, et nendega järgmisesse faasi liikuda.

#### **4. Faas: teemade arendamine ja täpsustamine**

Juhendaja soovitusel otsustasin lisada veel neljanda teema. Nimelt tõdesime, et mu teemad olid küll väga head, kuid pigem keskendusid liiga palju koduõe tegevustele. Sellele, *kuidas* koduõde oma tööd teeb. Juhendaja küsis mu käest, kas ma ei ole märganud midagi, mis puudutaks õdede spirituaalset sfääri, mis on tavaliselt õenduses väga oluline aspekt. Tegelikult olin väga palju õdede sisemaailmast oma uurijapäevikus kirjutanud, kuid mõeldes

väga rangelt oma uurimisküsimusele arvasin ekslevalt, et see informatsioon ei ole minu töö jaoks vajalik.

Tõtt-öelda oli mul väga kahju just selle osa välja jätmisest. Õdede spirituaalsuse kogemused kinnitasid minu isiklikku arvamust sellest, et selle töö tegemiseks peab olema teatud missioonitunne, sest muidu ei suudetaks surevate inimestega pidevas kontaktis olla. Seega otsustasime lisada veel neljanda teema, mis avab natuke rohkem õdede sisemaailma ning seda, kuidas õed teevad teadlikku tööd selleks, et nad oleksid alati võimelised tundma oma tööst teatud spirituaalset vastutasu. Selleks aga kohandasin oma uurimisküsimust. Lõplikuks uurimisküsimuseks kujunes: mis on koduõdede roll ja kogemus patsientide hosiitsravi kujundamisel?

## **5. Faas: lõplike teemade defineerimine, täpsustamine ning pealkirjastamine**

Selles faasis kirjutasin kõigepealt Wordi dokumenti teemade sisu, et kontrollida veelkord, kas need vastavad mu uurimisküsimusele. Teemade pealkirjadeks otsustasin Brauni ja Clarke'i soovitusel võtta mõned tsitaadid uurijapäevikust, mis oleksid ühteaegu tähelepanupüüdvad ning informatiivsed. Informatiivsuse huvides aga soovitatakse kirjutada tsitaati selgitava ning lugeja mõtte suunava lühikese lause, mis täiendaks teemapealkirja (Braun and Clarke 2022, 111-112). Valmisid järgmised teemad:

1. „Vastastikune usaldus on üldse selle teenuse olemasolu alus“: koduõde kui usalduse viljeleja
2. „Peab alati olema üks samm olukorrast eest!“: koduõde kui teerajaja elulõpu teekonnal
3. „Vahepeal olen mina see vahelüli“: koduõde tunnete ja tähelepanekute kaudu tehakse inimkeskseid raviotsuseid
4. „Kui seda suudab veel tunda, siis tead, et kõik on okei“: hoolivuse, tänutunde ja lähedussuhete roll koduõde toimetulekus

## **6. Faas: Kirjutamine**

Kui teemad olid välja töötatud ning defineeritud, sain edasi minna nende arendamisega ehk analüüsist valminud loo kirjutamisega. Kui olin tulemuste mustandi lõpuni kirjutanud,

tundsin, et ma ei suutnud sisimas oma tulemustega rahule jääda, soovisin saada kinnitust sellele, et kas mu tähelepanekud on ka õdede silmis õiged. Selles osas aitas välitööde ajal tekkinud peegelduskohtumise korraldamise idee täideviimine.

See toimus 24. märtsil 2026 ning kestis umbes kaks tundi. Kohtumise tarbeks koostas esitluse, mis sisaldas kõiki uurijapäeviku väljavõtteid, mida olin tulemuste peatüki mustandis välja toonud. Kohtumise käigus lugesime ja analüüsisime ühiselt igat väljavõtet uurijapäevikust. See võimaldas õdedel peegeldada minu tõlgendusi ning anda korduv ja informeeritud nõusolek konkreetsete näidete kasutamiseks lõpptöös. Arutelu kujunes äärmiselt produktiivseks ja viljakaks: vaba ning usalduslik õhkkond julgustas osalejaid andma siirast tagasisidet, juhtima tähelepanu ebatäpsetele sõnastustele või eksitavatele kontekstidele ning kinnitama sobivaid tõlgendusi.

Õdede hinnangul olin lühikese vaatlusperioodi jooksul suutnud tabavalt mõista nende töö tuuma. Kohtumisel täpsustati olukordade kirjeldusi ja arutati anonüümsuse astme üle. Huvitava tähelepanekuna ilmnis, et mitmel puhul vajasisid õed aega ja süvenemist, tuvastamaks uurijapäevikus kirjeldatud konkreetset juhtumit. See viitab asjaolule, et patsientide ja lähedaste haavatavus oli tekstis piisavalt üldistatud ja kaitstud, muutmata samas kirjeldusi sisutühjaks. Lisaks oli see väärtuslik võimalus uuendada uuringus osalenute nõusolek ning kaasata neid otseselt analüüsiprotsessi, mis teeb mu uuritavatest tõelisi koostööpartnereid, kellega ollakse võrdses võimusuhtes.

### **Kokkuvõtvalt analüüsimeetodist**

Brauni ja Clarke'i juhtnõoride rakendamine ning nende kuue faasi läbimine võimaldas mul luua tervikliku ja refleksiivse analüüsi, mis vastab minu uurimisküsimusele ning põhineb ausalt sellel, mida ma välitöö jooksul kogesin ja talletasin. Tagasisidekohtumine Viljandi Haigla koduteenuste õdedega kinnitas, et minu analüütilised tähelepanekud on tõepärased ning vastavad nende töö tegelikkusele. Minu hinnangul on rTA kasutamine minu töös olnud tabav ja viljakas võte.

Kokkuvõttes moodustas valitud etnograafiline hoiak, varjutamise meetod ning refleksiivne temaatiline analüüs süsteemse terviku, mis võimaldas uurida koduhospiitsi kui „leebe institutsiooni“ peeneid võimudünaamikaid ja töötajate kogemusi üsna loomulikul viisil,

tagades kõikide osalejate eetilist turvalisust. Kuigi analüüsiprotsess algas mahuka materjalihulga ees tuntud „teelt eksimise“ tundega, tagas just Braun ja Clarke'i (2022) kuueetapiline meetod vajaliku distantssi, et liikuda subjektiivsetelt märkmetelt analüütiliste üldistusteni. Oluline osa uuringu usaldusväarsuse tagamisel oli peegelduskohtumisel, mis kinnitas, et minu kui uurija poolt loodud „lugu“ resoneerub õdede endi igapäevase kogemusega. Järgnevas peatükis esitangi selle uuringu tulemused.

### **3. Tulemused: Viljandi Haigla koduhospiitsi õdede roll ja kogemus patsientide raviotsuste kujundamisel**

Järgnevalt esitan oma etnograafilise välitöö tulemused, mis on struktureeritud nelja teema ümber. Need teemad kujunesid välja refleksiivse temaatilise analüüsi käigus (Braun ja Clarke 2022) ning vastavad uurimisküsimusele: mis on koduhospiitsi õe roll ja kogemus inimkesksete raviotsuste kujundamisel? Tulemused näitavad, et koduhospiitsi õe roll on mitmekihiline ja ainulaadne: õde on ühteaegu usalduse viljeleja, elulõpu teerajaja, teenuse osapoolte vaheline vahelüli ning teadlik emotsionaalse töö tegija. Koduõde on võtmetähtsusega isik selleks, et teenus Viljandi Haiglas saaks toimida hospiitsifilosoofiaga kooskõlas. Need neli rolli ei ole eraldiseisvad, vaid tihedalt põimunud ja üksteist toetavad, moodustades tervikliku pildi sellest, kuidas koduõde kujundab inimkeskset hospiitsravi patsiendi kodus. Ühtlasi tutvustan, kuidas koduõde suur roll ei kujunda mitte ainult patsientide ja lähedaste hospiitsi kogemust, vaid ka tema enda õenduse juures olulise spirituaalse eesmärgi saavutamist.

#### **3.1. „Vastastikune usaldus on üldse selle teenuse olemasolu alus“: koduõde kui usalduse viljeleja**

Hospiitsravis tegeldakse inimesega kui tervikuga. Õed on tihti rõhutanud mulle, et patsient ei ole ainult tema haigus, vaid tervik, inimene. Usaldus on võti selleks, et õde saaks patsienti terviklikult käsitleda ja kujundada just talle sobivaid inimkeskseid raviotsuseid. Mida rohkem patsient end õele avab, seda täpsemalt suudab õde tema tegelikke vajadusi ja eelistusi aimata. Usalduse tekitamine juba varajases ravietaapis on hädavajalik teenuse osutamiseks, vastasel juhul võib sattuda teenuse osutamise võimalikkus küsimärgi alla. Õel puudub patsiendi kodus staatus, mida talle haigla tingimused annavad.

Õed tõid tihti välitööde ajal välja, et kodustes tingimustes on õde nõrgemas positsioonis, kui haiglas, eriti teenuse alguses. Fundamentaalne erinevus seisneb rollide vahetuses – õde tuleb

patsiendi juurde, mitte vastupidi. Väljavõte minu uurijapäevikust tabab seda erinevust haigla ja kodu vahel hästi:

[Õde] ütles mu loo peale, et tihti EMOs oli ka tema ajal kombeks väga kiiresti patsiente silditada sellisteks, kes otsivad erakorralist abi siis, kui seda tegelikult vaja ei ole. [Õde] lisis, et ta ei kujuta ette, kuidas kodus saaks töötaja niimoodi käituda. Kodus on töötaja palju empaatilisem, pluss ta ju ise läheb patsiendi juurde, patsient ei ole see, kes tema juurde tuleb abi otsima, sest sel juhul töötaja ise *pakub* abi. Kodustes tingimustes peab õde teatud mõttes alluma patsiendi tingimustele, kes siiski oma sisemaailma, oma kodu avab. „See, et inimene juba sind koju lubab, eeldab suurt usaldust, sest kõik ei taha võõraid omale koju.“ (Välitööpäevik)

See, et õde on kodus nõrgemas positsioonis kui haiglas, on tihti kumanud läbi ka teise õe jutust. Eriti siis, kui ta jagas minuga, et enne iga uue patsiendiga teenuse alustamist, tekib tal „alguse paaanika“ ehk hirm tundmatuse ees, sest peab uue patsiendiga tutvuma ja uute koduste tingimustega harjuma. Minu varjutamisajal alustasime uue patsiendi juures käimist, kellega oli õel natuke raske leida ühist keelt, ning kelle lähedane seadis pidevalt kahtluse alla koduhospiitsi teenuse tõhusust ja kasulikkust ega kartnud oma kõhklusid õele välja öelda. Iga kord, kui selle patsiendi juurde sõitsime, oli õde natuke ärev:

[...] Eelmine visiit oli jätnud [õele] kahtlase mulje, sest [lähedane] oli küll alati naerata, kuid ütles naerataval suul ebameeldivaid asju. Teel patsiendi juurde, ütles mulle õde, et ta vahel kardab olla patsiendi või tema lähedaste poolt tõrjutatud, mitte vastu võetud, kardab väga, et tema peale kaebatakse ning ta kardab ka neid patsiente ja lähedasi, kellega ta ei suuda lihtsasti ühist keelt leida [...]. Seekord oli aga [õhkkond] palju sõbralikum ning visiidi lõpus, ukselävel hüvasti jättes, ütles [õde] patsiendi lähedasele, et „vahepeal ei taha nagu tüli tekitada“ (Välitööpäevik)

Õde on kodustes tingimustes nõrgemas positsioonis mitte ainult staatusest, vaid ka praktiliselt. Iga kord tuleb harjuda uute töötingimustega, mis võivad õe jaoks olla kordades halvemad kui haiglas:

Koju minekuga on õde nõrgemas positsioonis, eriti alguses, kui ei tea, millised on kodutingimused: kodu võib olla kole, külm, must või hoopiski palav ning peab higistades

tööd tegema ja ega elamisreegleid ei saa õde dikteerida. Tuleb kohaneda töötingimustega. (Välitööpäevik)

Eelmine nädal oli [õde] [patsienti] EMOSse saatnud ning sealtsiis otsustati ta haiglasse vastu võtta, kus asi läks [õe] ettenägemise järgi – patsiendi olukord ägestus õiges kohas õigel ajal ja saadi kohe sellest jagu. Ta rääkis seda arstile, teel haiglasse (pidime siiski värskelt võetud verd kiiresti laborisse viima), naerdes ja öeldes, et tema pidi ikka oma silmadega intiimses piirkonnas tekkinud olukorda vaatama – see on midagi mida teised inimesed, kes haiglatiingimustes töötavad vaatavad kompuutriga! „Nõiasilmad varsti tekkivad!“. (Välitööpäevik)

Usalduse tekitamiseks kasutab õde peamiselt visiitide aega. Selleks kasutab ta taktitundeliselt „lobajutu“ ajamist ehk semuliku jutu ajamist, mis võimaldab patsienti ja lähedast tundma õppida ka meditsiinivälisest perspektiivist:

[Õde] rääkis mulle teel selle sama patsiendi juurde seda, kuivõrd oluline osa tööst on kõrvalistest – meditsiiniga mitte seonduvatest – asjadest rääkida. Ütles mulle seda algul ilmselt ettehoiatavalt, et mulle kahtlane ei tunduks, kui ta patsiendiga võib-olla oodatust semulikum on. Ta on koduteenustes töötades just seda semulikku jutuaajamist rohkem õppinud, sest tema arvates aitab väga töö kvaliteedile kaasa. Sellele vaatamata, on [õde] alati patsientidega professionaalne. Näiteks naljaviskamiste vahel võib ta tõmbuda surmtõsiseks meeleaga, et „lobapatsient“ saaks aru, et jutt on tõsine. Nägin teda selle sama [patsiendi] juures seda tõsist asendit võtmas, kui [patsient] järsku magushapult jutu sees ütles midagi stiilis: „mis ma ikka, mu elu on lõppenud“. [Õde] tõmbus siis tõsiseks, kogu oma kehahoiakuga, ning väitis vastu midagi laadset: „mulle tundub, et elad-hingad-räägid mul siin ees... Ära mõtetut juttu aja, elu tuleb elada kuni lõpuni!“ Ja patsient naeratas, nõustudes töötajaga. (Välitööpäevik)

See tekitab patsiendis tunde, et teda ei kohelda pelgalt meditsiinilise juhtumina, vaid tema heaolusse soovitakse panustada siiralt ja empaatiliselts. See on suurim asi, mida koduhospiitsi töötaja võib patsiendi jaoks teha:

hospiitsitöötaja võib tegelikult aidata nii palju kui saab, kuid lõppude lõppuks ei saa ta üksinda süsteemi muuta. Patsient peab ise leidma lahenduse, sisemuses peab ta ise mõtte leidma oma olukorrale. Töötaja saab niiõelda sellel eneseotsingu teekonnal ainult toeks olla [...]. (Välitööpäevik)

Et patsient tunneks, et ta on märgatud, hoitud ja kuulatud, on koduteenustes jõutud otsuseni, et visiitide ajal ei kasutata digiseadmeid anamneeside või muude sissekannete tegemiseks. Need on lubatud ainult siis, kui toimub visiit arstiga videosilla vahendusel. Kõige olulisem on, et patsient tunneks, et „ma olen patsiendi oma sel ajal“ (Välitööpäevik):

Tihti saavad arstid tagasiside, et a la: „Ta ei vaatand mu poolegi, ta terve see aeg ainult toksis!“ Seda kodus ei tohi tekitada, peab olema kontaktis patsiendiga, aga ekraanid võtavad selle keskendumise ja kontakti patsiendilt kohe ära, tekitab patsiendi ja töötaja vahel füüsilise barjääri. (Välitööpäevik)

Seetõttu eelistavadki õed visiitidel kirjutada kõik vajalik informatsioon märkmikusse ning pärast arvutisse sisse kanda. Märkmiku välja võtmine kujunes mulle visiidi lõpu märguandeks. Õde pani tähtsamad tähelepanekud märkmikusse ning vaatas patsiendi kohta tehtud eelmisi märkmeid, et siis sihilikumalt uurida, kas olukord on võrreldes eelmise kohtumisega muutunud. Kusjuures küsimused ei pruugi olla puhtmeditsiinilised, näiteks „kas uus valuvaigisti võtab valu ära?“ või „kas kõht on läbi käinud?“. Õde küsib ka selliseid küsimusi, mis näitaksid talle, kuidas on patsiendi hingeline ja vaimne tervis, näiteks uurides, kuidas patsient möödunud päevad veetis ning millega tegeles.

Nendest vestlustest võib välja tulla midagi hoopis sügavamat. Näiteks selline juhtum, kus õde alustas vestlust märgates, et toas on hea lõhn ning küsides, kas patsient saaks inspireerida teda mõne retseptiga, mida ta saaks ise koju naastes valmistada. Sellest jõuti teadmiseni, et patsiendile väga meeldib süüa teha, kuid et viimasel ajal teeb seda aina vähem, sest käib harvemini poes. Et poodi minna, ootab ta saatja kohalolu, sest muidu kardab trepist alla kukkuda. Kui tal abilisi pole, siis jääb ta oma korterisse ja see teeb ta vahel kurvaks. Selle peale mõtles õde tellida patsiendile füsioterapeudi, kes õpetaks talle, kuidas karkude toel alla astuda, et saaks turvaliselt ja enesekindlalt jõuda rulaatorini, millega ta julgeb õues liikuda. Patsient, kes muidu oli alati olnud visiitide ajal natuke külm ja kurvameelne, läks järsku näost särama. Sellest kogemusest tekkis väga suur eduelamus nii õe kui ka patsiendi jaoks:

täna [õde] motiveeris [patsienti], öeldes, et tellivad talle koju füsioterapeuti, et temaga karkude abil iseseisvalt käimist harjutada. See pani kohe inimesele silmad särama! [...]. [Õde] kordas, et „me imesid ei tee“, aga elu lõpuni peab inimene ikka elama. (Välitööpäevik)

Füsioterapeudiga räägiti jälle liikumise olulisusest, ka sellepärast et liikumine toodab õnnehormoone – [patsient] kinnitab, et, ikka, masendus tuleb vahepeal peale küll... Igatahes polnud mina [patsienti] nii õnnelikuna kunagi varem näinud. Ja [õel] oli kohe teine eduelamus sellest. Kui füsioterapeut ja patsient läksid kahekesi kodust välja, jäime meie neid toas ootama. Alguses küsisin [õe] käest, et kas lähme ka. Esialgu tegi ta liigutuse, nagu ta tõuseks diivanilt püsti, kuid ta liikus kuidagi liiga masinlikult või kuidagi ma sain aru, et tal polnud plaanis minna nendega õue jalutama, seega täpsustasin kohe, et me ei pea minema, kui ta ise ei läheks. Selle peale ütleski [õde], et tegelikult tahaks ta patsienti ja füsioterapeuti üksinda jätta, et patsiendil ei tekiks lisapinget ja saaks nautida nende omavahelist aega, eriti sellepärast, et nende vahel tundus olevat „hea klapp“. Ta ei tahtnud midagi patsiendi jaoks kuidagigi rikkuda. [Õde] rääkis nagu ema, kes saadab esimest korda oma last kellegi uuega sõbrunema või midagi uut proovima, või jätab ta esimest korda üksinda lasteaeda – selline vaikiv, nähtamatu emalik hool. Kui [patsient] ja füsioterapeut tagasi tulid, olid kõik jätkuvalt heas meeleolus ja [õde] ütles [patsiendile], et ta teaks, et nemad on talle toeks alati olemas. [Patsient] selle peale naeris ja kordas rõõmsalt: „Tugi on olemas!“ (Välitööpäevik)

Kui õde muutub patsiendi ja lähedase jaoks usaldusisikuks, siis ei karda patsient rääkida talle ka sügavamatest hingelistest asjadest, näiteks masendumõtetest, millest muidu ei räägiks. Usalduslik suhe võimaldab õel patsienti paremini „lugeda“ – märgata kiiresti pahameelt või muid sisemisi ebakõlasid ning reageerida täpsustavate küsimustega, mis aitavad varjatud probleemkohti tuvastada. See on hädavajalik, et õde saaks teha inimkeskseid raviotsuseid.

Kui patsient ja lähedane usaldavad päriselt töötajat ja tunnevad, et õde neist hoolib, siis ollakse ka koostööaltimad. Usalduslik suhe võimaldab õel saada tagasi võim, mis on haiglatingimustes isenesestmõistetavalt olemas. Näiteks, kui patsient võtab eeskujulikult ravimeid ning tema tugivõrgustik on piisavalt aktiivne teenuse toetamises, aga patsient käitub kellegi suhtes vaenulikult, siis peab õde kasutama nendevahelist usaldust, et meenutada oma institutsioonilist staatust patsiendi ja lähedase kodus.

Kui õde suunab patsienti oma käitumist või suhtumist korrigeerima – olgu siis ravi jätkamise või mõne teise spetsialisti kaasamise huvides – ja patsient võtab seda kuulda, saab õde kinnitust vastastikusest usaldusest, mis võimaldab teenuse osutamist senisel kujul jätkata. Kui korduvate korralekutsumiste järel olukord ei muutu, siis kaalutakse töötaja vahetust lootuses,

et teise töötajaga võiks patsiendil või lähedasel tekkida parem suhe. Eriti hästi piltlikustab sellist olukorda juhtum, kus üldiselt heas vormis patsient oli sattunud depressiivsesse olekusse ja keeldus voodist tõusmast, kuigi töötaja innustas teda pidevalt aktiivne olema:

Täna [õde] ütleski lähedasele, et kui nii edasi läheb, et patsient ei tõuse voodist isegi, kui ta tegelikult oleks küll võimeline ja see aitaks tema vaimsele ja füüsilisele heaolule kaasa, siis peab paluma kedagi teist tema asemele, kes käima hakaks, sest [õde] ise ei suuda seda enam pealt näha, abitult. Tema kohalkäimisest pole sel viisil mingit kasu [...] ning võib olla on eetilisem see patsient anda kellelegi teisele üle, kellega võib olla suudab leida parema klapi, et suudaks äratada inimeses motivatsiooni. (Välitööpäevik)

[Patsient] oli hakkanud möödunud nädalal natuke aktiivsemalt liikuma [...].[Õde] vastab selle imetoreda uudise peale rõõmsalt ja energiliselt – „TUBLI!“ ja patsutab ta jalga sõbralikult. Siis kordas ta patsiendile, et tal polegi põhjust mitte liikuda, sest tema olukord on veel selline, mis võimaldab tal liikuda ja see teebki talle head päriselt, ja patsient nõustus. „Elu tahab elamist!“ (Välitööpäevik)

Usaldus peab olema vastastikune. See ei tähenda ainult seda, et patsient usaldab õde, vaid ka seda, et õde usaldab patsienti ja lähedast. Kui teenuse tingimused ei ole täidetud, peab õde end kehtestama, tuletades meelde, et kodus olemine eeldab vastutust mõlemalt poolelt. See enesekehtestamine on vastastikuse usalduse proovikivi. Kui patsient ja lähedane aktsepteerivad piire, kinnitab see, et usaldussuhe on tõeline ja teenus saab toimida. Vastastikune usaldus on seega mitte ainult teenuse toimimise eeldus, vaid ka see, mis võimaldab koduõel aktiivselt kujundada inimkeskseid hospiitsravi otsuseid. Tundes patsienti tervikuna, inimesena, saab õde olla väärika elulõpu teekonna rajaja.

### **3.2. „Peab alati olema üks samm olukorrast ees!“: koduõde kui teerajaja elulõpu teekonnal**

Hospiitsravis on lähedane enamasti patsiendi peamine põetaja. Koduõde käib visiitidel, kuid suurema osa ajast on patsient lähedase hoole all. See tähendab, et õe roll ei ole niivõrd otsene hooldamine, kui patsiendi ja lähedase kogemuse disainimine, tee rajamine: õde kasutab oma professionaalset ekspertiisi, et rajada patsiendile ja lähedasele väärikas elulõpu teekond ja neid sellel teel abistada.

Tee rajamine tähendab esiteks taktitundelist ja ennetavat harimist. Patsienti ja lähedast tuleb teavitada erinevatest tulevikustsenaariumidest, et lähedane oskaks patsienti hooldada ka siis, kui õde ei ole kohal. Sellepärast ongi äärmiselt oluline usaldusliku suhte tekitamine ja pidev suhtlus patsiendi ja lähedasega. Et teenus hästi kulgeks, peab õde teatud mõttes selgitama patsiendile, kuidas olla patsient oma kodus ja lähedasele, kuidas olla hooldaja oma lähedasele. Neid on vaja oma rollide muutumisest harida ja nendesse uutesse rollidesse sisse elamisel toetada. Selleks peab töötaja tegutsema taktitundeliselt ja empaatilisel. Empaatiat ja patsiendi-lähedase mõistmist õe poolt näitab asjaolu, et õde hoolitseb selle eest, et patsiendil säiliks kodutunne ka muutunud kodukeskkonnas:

Huvitav oli näha, kuidas [õde] aitas elutoa diivani kõrval olevale diivanilauale natuke korda luua, et saaks leida sobiv koht ravimitele, mis poleks pidevalt patsiendi vaateväljas – korjati diivanilaua alumisel riiulil olevad vanad paberid ja ebavajalikud ravimid, mida patsient oleks tahtnud veel võtta, aga mis töötaja soovitusel siiski võeti ära („niikuinii tuleb palju tablette süüa, pole mõtet liigselt oma keha kiusata erinevate toimeainetega“). Leiti valge korv, kuhu kõik ravimid sisse asetati, korvi pandi siis diivanilaua alumisele riiulile, mida oli alles korda tehtud. Erinevad sidemed ja plaastrid ja süstlad, mida haiglast anti kaasa – need julgustas õde panna elutoa kappi, et nad ei häiriks. (Välitööpäevik)

[Õde] rääkis, et hospiitsitöötajal ongi tegelikult suur mõju patsiendi kodu kujundamisel, ka selle „välisilmes“. Ta rääkis mulle ühest korrast, kus patsiendil oli kodus tekkinud voodi kõrval just haiglapalati lauapealne – kõik ravimid ja meditsiinitarvikud seisid seal. Nemad aga lasid kõiki asju, mis ei pea ilmtingimata patsiendi vahetus läheduses olema, panna sahtlisse, sest hoolitsetakse ka selle eest, et hospiitsipatsient tunneks end võimalikult „oma kodus ka *oma kodus*“. (Välitööpäevik)

Teenuse algusfaasis võib õde käia tihedamini patsientidel külas, et õpetada nii neid kui ka lähedasi, kuidas tuleb ravimeid võtta. Haiglast antakse kaasa paber, kus on kõik ravimid ja nende võtmise nõuded kirjas, kuid koduõde peab kindlaks tegema, et patsient ja lähedane suudavad õige ravimikarbi ühendada paberi peal oleva raviminimetusega. Seetõttu on esimene visiit tavaliselt kõige pikem: õde tutvustab ennast, tutvustab teenust ning eesootavat teekonda. Esimese nädala jooksul võib õde käia patsiendi juures iga päev, et aidata ravimite annustamisel ning kontrollida, et kõik tehakse korrektselt.

Kui lähedane on pädev hooldaja, saab ta anda õele väärtuslikku tagasisidet: kuidas patsient ravimitele reageerib, mis on hooldamise raskuskohad, mis on visiitidevahelisel ajal muutunud. See info võimaldab õel näha patsienti tervikuna ja keskenduda raviotsuste suunamisele. Näiteks võib ta mõelda sellest, kas ja millal kaasata hingehoidja, vaimse tervise õde või füsioterapeut, millal muuta ravimeid või kas mõni sümptom vajab hoopiski EMO-poolset sekkumist. Just see info, mida õde kogub, võimaldab tal kujundada otsuseid, mis ei lähtu ainult meditsiinilistest protokollidest, vaid patsiendi tegelikust elust ja isiklikest vajadustest. See on inimkesksete raviotsuste tegemise tuum.

Seda näitab juhtum mu välitööst, kus lähedane mainis „lobajutu“ sees õele muresid, mis on viimasel ajal lisandunud ning mis patsienti häirivad. Neid mainis ta *igaks juhuks*, sest õde oli varasemalt selgitanud, et aja möödudes hospiitsis mingid olukorrad halvnevad, näiteks võivad ilmned järgmised nähud: söögiisu kadumine, pidev oksendamine, voodist mitte tõusmine, mis võib kaasa tuua lamatiste tekkimist. Seetõttu arvaski lähedane kõigepealt, et uued mured on ilmselt seotud loomuliku olukorra halvenemisega, kuid õde kahtles selles, sest tema arvates polnud patsient veel *nii* kaugel. Tänu usalduslikule ja siirale suhtlusele, mis töötaja, lähedase ja patsiendi vahel on tekkinud, saadi muret õigeaegselt õega jagada ning õde sai vastavalt reageerida.

Õde lähenes asjale väga tõsiselt, uuris patsienti läbi ning avastas haavandi, mida ta kõigepealt pildistas, et arstiga olukorda arutada, sest ta kahtlustas, et tegemist polnud hariliku lamatisega. Õde mõtles pingsalt, küsis lisaküsimusi ning lõpuks otsustas võtta patsiendilt *igaks juhuks* verd. Selline ettenägelik ja mitte ühtegi infokildu pisendav hoiak viis positiivse lõpptulemuseni, nagu toon välja oma uurijapäeviku sissekandes:

Ta oli eile saanud [patsiendi] vereanalüüsid vastuseid, mille järel otsustas ta *igaks juhuks* patsiendi [lähedasele] helistada ja öelda, et nad läheksid *igaks juhuks* [patsiendiga] EMOSse, sest vereanalüüsid ei olnud ka patsiendi olukorraga arvestades nii nagu võiksid olla [...] ja see äratas [ões] teatud kahtlusi. [Õde] oli EMOLE ette helistanud, seega polnud patsiendil ja tema saatjal vaja väga palju oodata, et abi saada [..]. Selle üle oli [lähedane], kes [patsienti] saatis, väga tänulik (kohe nii tänulik, et ta pärast kirjutas ka [õele] väga tore ja südamliku

tänuõnumi). Juhtus nii, et patsiendi olukord läks EMOs hullemaks, aga õnneks selleks oldi valmis ning saadi kohe vastavalt tegutseda. See tähendas [õe] jaoks seda, et ta oli [patsienti] täpselt õigel ajal EMOsse suunanud, ning tänu sellele saab [patsient] kiiresti õiget abi ja ravi. Seda juhtumit rääkis ta mulle naerusuil ja pani loole punkti tõmmates rusikat ülevalt alla (nagu näitamaks „Yes! We did it!“). Siis ta rääkis mulle, et selle töö juures on äärmiselt vajalik alati mõelda olukorra suhtes samm ettepoole – „Peab alati olema üks samm olukorrast ees!“ – ja patsiendi lähedasi tuleb pidevalt informeerida erinevatest tulevikustsenaariumidest, et neis oleks alati valmisolek kiiresti tegutseda, kui õe poolt tutvustatud ohumärke märkavad. (Välitööpäevik)

Selline ettenägelikkus eeldab väga suurt professionaalset pädevust ning töökogemust. Koduhospiitsis töötavad kogenud õed, kellel on mitukümmend aastat tööstaaži muudes meditsiinivaldkondades. Pikk töökogemus ja tervishoiusüsteemi tundmine on teerajaja rolli täitmiseks hädavajalikud. Mõne arvates on tõenäoline, et selle töö tegemiseks ongi vaja rohkem töö- ja elukogemust. Esimesel päeval, kui üks õdedest mind rongijaamast peale võttis, asus ta esimese asjana mulle meeskonda tutvustama, ning tutvustas ka nooremat koduhaigla töötajat. Teda ma ei varjutanud sellepärast, et ta pigem ei tegele koduhospiitsiga. Õde kommenteeris seda mõistvalt, öeldes: „No noor inimene, ei pea vaata...“ (Välitööpäevik). Teine õde aga rääkis oma töötegemise praktika kohta järgmist:

Inimest peab alati tervikuna vaatama (ka bioloogiliselt-anatoomiliselt), sest tihti arstid ja õed, eriti nooremad, tegelevad väga oma eriala raamides ning unustavad vaadata suuremat pilti – tegelevad teatud nende huvipiirkonnas esineva sümptomi ravimisega ning ei mõtle, mis edasi võiks saada või mida veel oleks vaja vaadata. (Välitööpäevik)

Selle töö juures peab koguaeg mõtlema inimesest kui tervikust, et olla ohumärkidest piisavalt ees ja suuta nii patsienti kui ka lähedast ükskõik mis tulevikustsenaariumiks ette valmistada.

Koduõde rajab patsiendi ja lähedase hospiitsravi teekonda nii, et neil oleks piisavalt lihtne ja sujuv seda läbi käia. Ta teeb seda mõeldes ette ka võimalikud kõrvalteed, mida patsient ja lähedane ei pea alati läbima, kuid mis peavad siiski töötaja poolt rajatud olema juhaks, kui peaksid vajalikuks osutama. EMO-sse suunamise näide on selles mõttes väga hea. Suur

eksitus on mõelda, et kõik, mis patsiendiga juhtub pärast parima toetava ravi otsuse langetamist, käib ilmselt vähi arenemisega kaasas. Hospiitsis ei saa inimese vähki ravida, kuid tegeletakse kõige muuga, mille ravimine parendaks patsiendi elukvaliteeti tema elu lõpus. Seetõttu peab õde vaatlema patsienti terviklikult ja harima ka lähedasi selleks, et nad saaksid aru iga pisidetaili jagamise olulisusest, ning et nad saaksid olla alati valmis õe juhiste järgi tegutsema.

Toetudes varasemate hospiitsipatsientidega saadud kogemusele, suudab õde patsiendi olukorra kulgu ette aimata ning teavitada patsienti ja lähedasi eesootavatest etappidest. Võimalike tulevikustsenaariumide tutvustamisel tuleb koguaeg olla empaatiline ja valvas ka lähedase suhtes, arvestades suure läbipõlemise tõenäosusega. Eriti hilisemas staadiumis, kui patsiendi kognitiivne võimekus on langenud ja ta ei suuda enam oma soove selgelt väljendada, lähtutakse otsuste tegemisel lähedase soovidest. Sõltuvalt tugivõrgustiku tugevusest ja koduste tingimuste sobivusest võidakse lähedasele vastu tulla ning patsiendi kodust hooldamist jätkata kuniks lähedane jaksab, soovi korral ka patsiendi surmani. Kui lähedane või patsient ei tunne end koduhospiitsis enam hästi või õde märkab, et kodus olemine ei ole enam patsiendi jaoks toetav, siis on alati võimalik haiglasse statsionaarsesse hospiitsi minna.

Selline olukord oli näiteks patsiendi juures, kes tuli koduteenustele juba väga hilises staadiumis ning kelle puhul oli algusest peale üpris raske kontrollida, kas ravimeid võetakse õigel ajal, ning kas õdedega suhtlusel ollakse läbipaistvad ja siirad. Näiteks olid õed patsiendilt küsinud, kas toas suitsetatakse, sest vastasel juhul ei oleks saanud patsiendile hapnikukontsentraatorit tuleohtlikkuse tõttu tuppa panna. Kuigi õdedele oli öeldud, et keegi ei suitseta toas, avastati visiitide jooksul vastupidist. Lisaks oli patsient tihti visiitide ajal lähedase vastu verbaalselt agressiivne, mistõttu pidid õed järjepidevalt visiitide jooksul patsienti korrale kutsuma. Õed pidid talle mitmel juhul meelde tuletama, et ainult tänu lähedase abile saab ta kodus olla, seega on vaja oma lähedasi hoida. Lõpuks lahenes olukord nii:

täna [õde] ütles talle otse, et kui teistmoodi ei saa, siis tuleb haiglasse minna. Selle peale ütleski [lähedane], et las ta palun olla vähemalt nädalaks veel. Vahepeal aitab neid vaid teadmine, et oma lähedane on kodus temaga ja haigla üksildusest eemal. Lähedaste arvamuste ja eelistustega tuleb ka arvestada selle töö juures, et ka [lähedast] sellel

leinamise teekonnal abistada ja juhendada. Ja [õde] arvestaski, lubas veel vähemalt nädalaks koju jääda ning hiljem vaatab edasi. (Välitööpäevik)

Õde peab arvestama ka lähedase vajadustega. Nemad käivad samuti patsiendiga koos läbi elulõpu teekonda, ainult et peavad oma eluteekonda pärast lähedase kaotust jätkama. Koduõde on nii patsiendi kui ka lähedase jaoks enam kui usaldusisik või tugipunkt, ta loob pidevalt nende hospiitsiteekonna kogemust, olles ettenägelik, mõistev ja empaatiline.

Teerajaja roll avaldub kõige selgemalt raviotsuste kujundamises: õde ei oota, kuni probleem tekib, vaid rajab ette selle tee, mille järgi otsused sünnivad. Ta on see, kes aimab, mida patsient ja lähedane vajavad, enne kui nad ise seda väljendavad. Ta on inimkeskne planeerija. Ta rajab patsiendile ja lähedasele väerika elulõpu teekonna: alates kodutunde säilitamisest ja taktitundelisest harimisest kuni kõige delikaatsemate otsusteni, otsustades kas ja kui kaua on kodus olemine patsiendi ja lähedase jaoks veel võimalik, väerikas ja toetav. See teerajamine eeldab suurt professionaalset pädevust ja empaatiat, mida omandatakse pikaegse töökogemusega.

Koduõde kui teerajaja ei raja teed ainult patsiendi ja lähedase jaoks. Ta rajab silla patsiendi kodu ja ravimeeskonna vahel. Iga ohumärk, mida ta märkab, iga informatsioonikild, mida ta kogub, iga otsus, mille ta teeb – kõik see toimub meeskonna toel, kellel oleks ilma õeta oluliselt raskem aru saada sellest, mis patsiendi kodus tegelikult toimub.

### **3.3. „Vahepeal olen mina see vahelüli“: koduõde tunnete ja tähelepanekute kaudu tehakse inimkeskseid raviotsuseid**

Hospiitsravi kujundamine ei ole ainult koduõde enda kanda, vaid on meeskonnatöö. Koduõde on aga ainuke meeskonnaliige, kes viibib patsiendi kodus ja näeb teda igapäevaelus. See teeb temast asendamatu silla patsiendi ja ülejäänud ravimeeskonna vahel. See vahelüli roll on kõige selgemini nähtav videosilla vahendusel toimuvatel visiitidel, kus õde tõlgendab, vahendab ja tegutseb arsti juhiste järgi, tagades, et patsient saab kvaliteetset ravi ka siis, kui arst ei ole füüsiliselt kohal:

Tundub et arsti visiidi ajal on õde justkui vahendajaks, ta on patsiendi kõrvad (kui patsient kuuleb halvasti) ning vajadusel ka arsti kõrvad (kui miski jääb videoühenduse tõttu rääkimata-kuulmata). Ta on ka arsti silmad ja käed – katsub läbi patsienti, kui arst palub, vaatab kas on nt tursed jms. Võtab vereproovi, palub patsiendil võtta nt uriiniproovi jms, mida saab järgmisel korral õde kaasa võtta ja laborisse viia. (Välitööpäevik)

Õde võib märgata nüansse, mida arst ei suuda video vahendusel hoomata, seega on õe roll raviotsuste tegemisel äärmiselt oluline. Ehtne näide sellest, kuidas koduõde mõjutab raviotsuste tegemist, pörgatades hosiitsarstiga mõtteid ja edastades informatsiooni patsiendi iseloomujoontest ja muredest, on vestlus arsti ja õde vahel, mida visiidile sõites pealt kuulasin:

Ühe patsiendi juurest teise patsiendi poole sõites tihti räägib [õde] hosiitsarstiga, et arutada patsientide juhtumeid ning seda, kuidas võiks nad paremini aidata. Näiteks rääkis ta täna arstile patsiendist, kes on natuke depressiivne ning kelle [lähedased] on vaevatud, sest ei oska [patsienti] eriti aidata meeleolu tõstmises. Esimese asjana pakkus arst lisada veel mingi ravim, millega kõigepealt [õde] kõhklevalt nõustus, kuid vähema mõtlemise järel pakkus ta alternatiiviks tellida [patsiendile] hingehoidja (haigla kaplan), sest [patsient] juba võtab päris palju ravimeid, k.a. antidepressante. See oli arsti arvates väga hea mõte, sest et võib olla tõesti aitaks siin olukorra mõtestamine paremini kui ükskõik mis ravim. (Välitööpäevik)

Õde tegutseb pingeväljas, kus ta püüab mõista ja tulla vastu nii patsiendi kui ka haigla soovidele, olles haigla kui institutsiooni kehastaja patsiendi kodus. See tähendab, et kui tekivad pingelised olukorrad suhtluses haigla ja patsiendi-lähedase vahel, siis on õde see, kes püüab leida lahendusi. Õde otsib kompromisse, mis rahuldaksid mõlemat osapoolt, kuid jääksid patsiendikeskseks:

Näiteks patsiendiga oli selline olukord, et kui olime juba [...] tema maja juures, avastasime, et teda polnud – oli abikaasaga juuksuris. Kui jõudis meie juurde, siis selgus, et koduvõti oli [abikaasa] käes! Pole midagi, [õde] leidis lahenduse – „Kasutame tutvusi!“ – helistas kohalikule kiirabiõdele, kes vahepeal aitab ka koduõendusega, et kas saaksime neilt ruumi laenata. Saime, mille peale [õde] ütles võidukalt: „Niimoodi saab ka tööd teha!“. [Õde] ei läinud mitte ühelgi sekundil endast välja, kui patsient oma mitmesuguseid „tempe“ talle korraldas. Ta jäi alati sõbralikuks, rahulikuks, soojaks ja isegi mõistvaks. Arst hakkas natuke lootust kaotama ja arusaadavalt ka natuke närvi

minema, kui patsient ütles, et homme ei saa vereproovi võtta, sest sõidab [maale], teades, et väga oluline on, et ta võtaks vereproovi ikka iga päev. Järgnes vaikus, või mõttepaus, ja arst ütles endamisi: „Vahepeal tundub nagu *meie* oleksime haiged...“ [...] [Õde], kes oli asetanud arsti (ehk tahvelarvuti) kiirabi läbivaatusruumi voodile, kus patsient pikutas, oli terve see aeg tasa, jäi rahulikuks ja seisis arsti kõrval. Järsku murrab ta seda (minu jaoks) piinlikku vaikust, küsides: „Kas sõidad Viljandi kaudu [maale]? Vastus oli jah ning õde pakkus siis lahenduseks, et patsient sõidab hommikul haiglasse, annab vereproovid ära ja seejärel sõidab [maale] – kõik võidavad. Selle mõtte üle olid kõik väga õnnelikud tõesti, ka mina. Arst ütles ka: „See on *väga* hea mõte, [Õde]!“ ja tundus kohe tujust rõõmsam. (Välitööpäevik)

Nimelt on õde mitte ainult oluline tugipunkt patsientidele ja tema lähedastele, vaid ka kogu tiimile, eriti arstidele, kes annavad endast parima, et patsiendid saaksid ka kodustes tingimustes nende ekspertiisile mugavalt ligipääsu. Samas on vaieldamatu, et arstil, kes videosilla vahendusel visiitidel osaleb, tekib mõnevõrra kaugem suhe patsiendi ja tema lähedastega. Lõppude lõpuks avanetakse pigem õele, kes tänu oma kohalolule saab parema ja otsesema ligipääsu patsiendi vajaduste tunnetamisele. Tegemist on siis veelkord usaldusel põhineva koostööga, nagu üks õdedest tabavalt ütles: – „Arst peab õde ka usaldama, et koduteenus töötaks“ (Välitööpäevik). Arstide töö jaoks on oluline, et kogenud õde oleks patsiendi juures olemas, seda näitab ka järgmine päeviku sissekanne:

Siis [õde] helistas arstile ja nad arutasid seda juhtumit, kus [õde] saatis igaks juhuks patsienti EMOsse, sest midagi analüüsi vastustest talle ei meeldinud. Ja lõpuks tuligi välja, et nad olid tegutsenud lausa *kaks* sammu kriitilisest olukorrast ees. Patsiendi olukord halvanes EMOs päris kiiresti, kuid õnneks, kuna patsient oli juba õigel ajal õiges kohas (ning mitte juhuslikult), siis saadi olukord kohe kontrolli alla. Ta ütles arstile, et „usu oma kuklakarvu!“, mille peale arst vastas, et hea, et kogenud õde seal on ja olukorda paremini tunnetab, sest ekraani tagant on natuke raskem neid asju tunnetada [...]. Kohapeal tekib ikka parem tunnetus. [Õde] väga sõbralikult vastas, et teda väga aitab nende hea koostöö, sest nad alati jagavad omavahel mõtteid ja põrgatavad, jõudes koos lahendusteni. [...] Siis järjekordselt mainis [õde] seda, kuidas „loba ajamine“ on tõesti kasulik, sellepärast et „loba ajamise“ ajal saab õde hinnata olukorra tõsidust, vaadates mitte ainult patsiendi füüsilist olekut, vaid ka laiemalt seda, kuidas patsient reageerib ja suhtleb – „inimene on tervik“. (Välitööpäevik)

Töösuhe arsti ja õe vahel on väga tihe, nagu näitab asjaolu, et tööpäeva jooksul konsulteeritakse arstiga telefoni teel tihti. Kui toimub videosillaviit, siis suheldakse kindlasti enne ja pärast igat visiiti. Õe tööst ja kohalolust sõltub enamik arstiga koos vastuvõetavatest raviotsustest. Selle tõttu on hädavajalik, et õde oleks paindlik ning suunatud sellistele lahendustele, mis oleksid nii patsiendi kui ka arsti jaoks aktsepteerivad. Õde on küll vahelüli patsiendi ja arsti vahel, kuid ka tugipunkt mõlema jaoks eraldiseisvalt.

Lisaks otsesele suhtlusele ja koostööle nii patsiendi-lähedasega kui ka oma meeskonnaga, on õde vastutav ka kogutud info dokumenteerimise eest teenuse digikeskkonnas. Kuna on otsustatud, et visiitide ajal ei täida õed anamneesi ega kasuta liialt ekraane, siis toimub enamik kirjatööst visiitide välisel ajal kontoris. Dokumenteerimine on vajalik, et meeskonnal oleks terviklik pilt sellest, mis patsiendiga toimub ning ka sellest, millised on patsiendi kodused tingimused. Nimelt tuleb täita koduanamneesi, mis aitavad ka meeskonnas töötavatele sotsiaaltöötajatele olukorda jälgida. Õde on vahelüli ka meditsiini ja sotsiaaltöö vahel, sest ta peab pidevalt kontrollima, kas sotsiaalsed tingimused koduteenuste osutamiseks on täidetud.

Tihedaim koostöö sotsiaaltöötajaga toimub uute patsientide vastuvõtmisel, et hinnata patsiendi sotsiaalset tausta ja tugivõrgustiku tõhusust. Selline olukord tekkis näiteks patsiendi juures, kes tuli koduteenustele juba väga hilises staadiumis ning kelle tugivõrgustik oli üpris habras. Ta elas üksinda ning teda tuli abistama tema sõber, kes pidi aga tööl käima ja ei saanud terve päev patsiendiga kodus olla. Kuna patsient väga soovis koju saada ja lähedane soovis sõbrale sellel ajal toeks olla, siis koduteenuste tiim otsustas katsetada – „ärme püssi kohe põõsasse viska!“ ütles üks õdedest pärast vestlust patsiendiga hospiitsipalatis (Välitööpäevik). Kui sotsiaaltöötaja on nõus võtma riski, siis on õe roll hoida pidevalt silma peal sellel, et sotsiaalne taust ja tugivõrgustik võimaldaksid patsiendil ohutult kodus olla.

Selleks, et patsient saaks üldse koduteenustele, peab haigla teda suunama. Kui patsienti soovitakse suunata koduhospiitsi teenusele, siis kontakteerutakse koduteenuste osakonna juhiga. Kui osakonna juht saab telefonikõne tervishoiutöötajalt, kes soovib oma patsienti koduhospiitsi suunata, siis võtab osakonna juht meeskonna kokku ja korraldatakse SOS-koosolek. Olin tunnistajaks ka sellisele koosolekule. Olime parasjagu ühe õega visiitidelt tagasi osakonda jõudnud ning tegime traditsioonilise kohvipausi koos teiste

meeskonnaliikmetega. Järsku tuli osakonna juht uksest sisse, rääkides samal ajal telefoniga, ning ta osutas meile, et me tuleksime personaliruumi, et midagi koos arutada:

Toimus kiireloomuline telefonikoosolek, [osakonna juht] rääkis oma töötelefoniga patsiendi arstiga, kes soovis oma patsienti suunata koduhospiitsi. Arst rääkis kõik asjad, millega tema arvates peaks koduteenuste meeskond arvestama patsiendi eest hoolitsemisel, rääkis patsiendi üldisest olukorrast, tunnistades, et tegemist on raskemat laadi patsiendiga (just sotsiaalse tausta pärast), et õed saaksid ka hinnata, kas nende teenus oleks sellisele patsiendile hea ja võimalik. Sel juhul tekitab kõikumist õdedes asjaolu, et patsient elab tegelikult üksinda. Tal käivad küll arsti sõnul tihti inimesed külas, et teda aidata, aga [patsient] on siiski enamus ajast üksinda. Enne arstiga edasi suhtlemist küsis ta valjul häälel tiimilt, kas nad oleksid valmis selle patsiendiga tutvuma ja vaatama, kas võidakse teenust alustada, millele vastati jaatavalt. [...] Kui koduteenuste tiim avaldas nõusolekut proovida, [osakonna juht] saatis [õde] (k.a. mina, varjuna) ja sotsiaaltöötajat palatisse, patsiendiga vestlema. Kui meie koosolekuruumist väljusime, jäi juht arstiga rääkima, et täpsustada mingid detailid (näiteks, kas patsient elab korteris või majas, kuidas ta oma elukohta kütab, sest sellest sõltub kas võidakse tuua hapnikukontsentraator talle koju või mitte), et täpsemalt aru saada, kuidas tööd organiseerida. (Välitööpäevik)

See näide illustreerib ilmekalt, et õe roll vahelülina ei alga mitte esimesest visiidist, vaid juba hetkest, mil patsient koduteenusele suunatakse. Koduõde töötab seega teenuse närvisüsteemina, ta ei ole lihtsalt üks meeskonnaliige teiste seas, vaid see, kelle kaudu kogu info liigub, otsused sünnivad ja teenus toimib. See vahelüli roll algab juba enne esimest visiiti ja ulatub kaugele patsiendi igapäevaellu, mida keegi teine meeskonnast ei näe. Ilma koduõeta ei näeks meeskond seda, mis patsiendi kodus tegelikult toimub, ja ilma meeskonnata ei suudaks õde üksi kanda seda vastutust, mida koduhospiitsravi nõuab. See vastastikune sõltuvus, mis omakorda põhineb vastastikusel usaldusel, on teenuse tugevus.

Samas on see roll emotsionaalselt väga nõudlik. Olla vahelülilik tähendab, et õde kannab sageli korraka mõlema poole – nii patsiendi kui ka meeskonna – ootusi ja vajadusi. See eeldab emotsionaalset vastupidavust, mis ei teki iseenesest, vaid kujuneb meeskonna toe ning õe enda teadliku eneserefleksiooni kaudu. Selle töö juures on oluline, et õde teaks, miks see töö on väärt tegemist.

### **3.4. „Kui seda suudab veel tunda, siis tead, et kõik on okei“: hoolivuse, tänutunde ja lähedussuhete roll koduõe toimetulekus**

Hospiitsõendust peetakse tihti raskeks ja emotsionaalselt kurnavaks tööks, kus puuduvad imetervenemised ja suured eduelamused. Tegelikuses on see töö täis väikeseid, kuid sügavalt tähenduslikke eduelamusi ehk hetki, mis täidavad õe hinge ning hoiavad ülal motivatsiooni ja pühendumust, mida selline töö eeldab. Just need hetked on koduõenduse süda.

Kui hospiitsiarstiga oma välitöö esimesel päeval vestlesin, siis ta tõi välja, et: „paljud ei taha hospiitsis või palliatiivravivis töötada, sellepärast, et eduelamusi justkui pole – tegelikult on need eduelamused olemas küll, kuid need on lihtsalt alandlikumad, väiksemad, vähem seotud mingisuguse imetervenemisega...“ (Välitööpäevik). Väga palju olen näinud seda, kuidas õde kogeb pidevalt eduelamusi, mis motiveerivad teda tööd edasi tegema ja mis panevad teda tundma, et teeb head. Eelmiste teemade juures oleme näinud juba päris mitut eduelamust, mis minu välitöö ajal aset leidsid: patsient, kes hakkas pärast õe ja lähedase jutuajamist rohkem pingutama, et liigutada; patsient, kes sai füsioterapeudiga kohtumisest jälle natuke lootust ja julgust õues käia; patsient, keda suudeti õigeaegselt EMOsse suunata. Need on vaid mõned näited paljudest.

Nagu arst ütles, ei paista eduelamused nii selgelt välja nagu mujal tervishoius, aga tegelikult eduelamusi kogetakse pidevalt ka selle töö juures. Samas selleks, et saada eduelamust, peab õde tegema teadliku otsuse. Ta peab otsustama, et ta otsib igast patsiendist „inimest“, isegi, kui tegemist pole sellise inimesega, kellega looks lähedasi suhteid oma töövälisel ajal. Sellest kõnelesime ühel õhtul ühe õega, õhtusöögi nõusid pestes:

Ta tõstatas huvitava teema, et kas ma olen tähele pannud, kuidas õde peab tihti välja lülitama oma isikliku moraali või eetilisi tõekspidamisi, kui peab näiteks sisenema musta, haisvasse majja ja patsientidega seal tegelema. Ütlen, et olen tähele pannud küll. Jätkab öeldes, et see on väga huvitav, viimasel ajal on jälle [sellised visiidikeskkonnad] aktuaalseks muutunud, aga õde suudab ikka oma „eetilised tõekspidamised“ alla suruda ja keskenduda vaid *inimesele*, patsiendi inimlikkusele, õde suudab leida „inimese sealt välja ja vot see on see

tasu, see teeb hingele pai, kui suudad leida side ka sellistes kodustes tingimustes, mis ei ole sinu arvates õiged“. [...] Arvan, et see polegi selline töö, mida võib raha motiveerida tegema – sellega käib kaasas teatud missioonitunne. Kui küsida õdede käest, siis ise nad ei oska selgitada, mis on see, mis ajendab neid seda tööd tegema. Üks õde ütles mulle eile, et „ma teen *oma* tööd lihtsalt“, Teine ütles, et „ma olen õde, alati! Mis siis, et olen nüüd ka juht, aga ma olen õde – see on minu roll“. (Välitööpäevik)

„Inimese sealt välja leidmine“ on teadlik otsus, mida peab õde alati, iga uue patsiendiga vastu võtma. Ta peab ise olema avatud ja vaimselt ette valmistunud selleks, et patsiendid ei pruugi neile iseloomult meeldida, aga sellele vaatamata tuleb nendega suhteid luua. Sellest sõltub teenuse toimumine ning see, et õde saaks nautida oma tööd, mis eeldabki inimeste privaatsfääri astumist ja nende tundmaõppimist.

Üks õde ütles mulle ükskord, et: „tihti see lähedane suhe võtab kauem aega, et tekkida, teinekord läheb kiiremini“. (Välitööpäevik) Ning vahel see ei tekigi, tihti selle tõttu, et patsiendid või lähedased eelistavad ja vajavad õde kui puhtalt professionaalset kuju, kes neid sellel teekonnal aitab. Õde peab sellega arvestama ning ka sellistes tingimustes säilitama sisimas teadmise, et patsiendis ja patsiendi lähedases on inimene, kellel on raske aeg, ja et küllap on tal oma põhjus, miks ta soovib koduõdega pigem külmemat suhet hoida.

Siiski, sellistel juhtudel võib olla mõnevõrra keerulisem koduõdena tööd teha. Näiteks jutustas mulle koduõde, et kui ta kunagi puhkusele läks, siis andis ta palju patsiente oma kolleegile üle. Ühe patsiendiga oli nii, et asendusõde lõpuks ei saanud patsienti üldse aidata, sellepärast et „ta lihtsalt keeldus särki seljast võtma tema ees – ta polnud tema *enda* koduõde!“ (Välitööpäevik)

Vahepeal võib õde tunda, et ta pole enam „koduõde, vaid kodustatud õde“ (Välitööpäevik). Tal võib tekkida hellustunne patsientide vastu ja on tihti juhtunud, et „pärast kodus mõtled patsiendist ja nutad ka tema pärast“ (Välitööpäevik). See lähedane suhe, mille vundamenti koduõde teadlikult loob, ei ole õe jaoks võlts või tehislik, õde päriselt kogeb patsientide suhtes empaatiat ja hoolib neist. Ühel päeval toimus autos väga südamlük vestlus õdega, nagu näitab järgmine päevikusissekanne:

väga raske on [õde] jaoks eraldada eraelu ja töö, sest inimesed muutuvad tema jaoks lähedasteks, sest suhtleb nendega pidevalt ning tihti võivad nad helistada talle praktiliste probleemidega, millega näiteks EMO või perearst ei saa neid aidata. Vahepeal on isegi juhtunud, et peab väljaspool tööaega ruttu patsiendi poole sõitma, sellepärast, et lähedased ei julgenud näiteks patsienti pesta või tõsta. See võis juhtuda eriti teenuse algusfaasis, kus lähedastel polnud veel selge, mis on nende uus roll patsiendi abistamisel (patsient tavaliselt ongi lähedaste ema või isa, kelle eest pole lapsed harjunud *niimoodi* hoolitsema). [...] [Õde] elukaaslane pidavat teadma, et vahepeal plaanid lähevad patsienditest sõltuvalt teistmoodi... Vahel tunneb [õde] end selle tõttu üle koormatuna, kuid ei taha ka delegeerida, sellepärast et tunneb, et ta on võib-olla natuke armukade, patsiendid muutuvad vahel talle kui lasteks, kelle eest hoolitseda: „Mul vaata praegu beebisid ei ole...“ (Välitööpäevik)

See võib omakorda olla emotsionaalselt koormav, eriti koduhospiitsi kontekstis, kus käiakse patsientidega koos nende elu lõpu teekonnal. Selles mõttes peab õde olema alati valvas ja kaitsma ennast, sest et isegi kui patsientidest tuleb hoolida ja nende eest hoolitseda, siis:

„kui patsient sureb, siis... ma ei tohi koos temaga surra“. Töötajast ei tohi tekkida päris lähedane, ei tohi end lähedase rolli panna, sest lõpuks on ju nemad need, kes kõige rohkem kannatavad ja neil ongi õigus kannatada – „lähedastel on see ikkagi kohutav!“ (Välitööpäevik)

Koduhospiitsi õendustööst rääkides ütles mulle üks õde, et nad hoiavad meeskonnaga alati teineteisel silma peal, sest läbipõlemisoht on suur ning meeskond teab, kui palju koduõde endast oma töösse annab:

[...] tihti [õde] muutub hospiitsitingimustes pereliikmeks nendele patsientidele ja eriti lähedastele – seetõttu on ta ka pidevas leinamisprotsessis, lein leina järel.

[Õde] kinnitas mulle, et lein on ikka osa tema tööst, millega vahepeal on raske toime tulla, kuid, et toetava ümbruskonna olemasolu on toimetuleks hädavajalik. (Välitööpäevik)

Selle tõttu ongi meeskond selle töö tegemise juures äärmiselt oluline. Viljandi Haigla koduteenuste osakond on selles mõttes hästi töötav tiim: päeva jooksul muudkui räägitakse kolleegidega ja elatakse frustratsiooni välja või jagatakse positiivseid kogemusi – ventileeritakse. Ventileerimine kolleegidega on kõikide töötajate jaoks vajalik selleks, et iga õde saaks oma patsientidega säilitada inimlikkuse ja empaatia. Tavaliselt ventileeritakse igal

kohvipausil, kuid seda võidakse teha ükskõik millal ja kus, peaasi, et keskkond oleks privaatne ja turvaline. See tähendab, et läheduses ei oleks inimesi, kes ei tohi patsientide informatsiooni teada. Oma välitööpäevikus olen väga palju kirjutanud just ventileerimise vajalikkusest õdede jaoks, kes väga tihti töid selle välja kui üks olulisemaid aspekte, mis hoiab nende tööd kvaliteetsena ja nende enda heaolu üleval:

Enne uue patsiendiga kohtumist ja grupikõnet, käisime [õega] söömas ja siis, nagu ikka, personalitoas kohvitamas – täna oli seal [teine õde], kellega toimus nagu ikka tööpäeva rõõmude ja murede jutustamine (nn „ventileerimine“). See on vajalik igapäevane rituaal, mis aitab kaasa pingelangetamisele. (Välitööpäevik)

Autos hakkasime [õega] ventileerimise vajadusest rääkima, pärast seda, kui ta *update*'is mind seoses ühe nõmeda olukorraga, mis eile oli. Patsient, kes pidi [maale] sõites astuma haiglast läbi, et vereproovi anda, ei ilmunud kohale. Ta helistas hoopis viimasel hetkel ja palus õel talle külla tulla, sest tal oli liiga paha olla, et kuskile sõita... [Õe] arvates ei käitunud patsient üldsegi mitte „kõige sõbralikumalt“, tema ise pidi kõik oma tööplaanid ümber mõtlema selle pärast – vereproovid ei saanud võtmata jääda, seega ta oli kohustatud kõik ümber tegema, et saaks need võetud. Nagu arvata võib, siis sõites patsiendi poole oli [õde] tujust ära, kuid siis helistas oma [kolleegile] ja *ventileeris* – et saada oma frustratsiooni süsteemist välja. Ta rääkis, et kui ta pärast jõudis patsiendi juurde, siis kõik oli nagu korras, nagu midagi ebameeldivat polekski nende vahel juhtunud. Kolleegid (õed, arstid) alati räägivad omavahel, et oma emotsioone ja frustratsioone kiiresti välja saada – see aitab tohutult kaasa selle töö kvaliteedi hoidmisele, ja minu arvates kasvab nii ka meeskonna ühtekuuluvustunne, seesama „küünarnukist hoidmise tunne“, millest [arst] mulle rääkis. See tugev meeskonna vaim tekitab töötajates turvatunde, ja tunde, et nad pole raskustes üksi. (Välitööpäevik)

Minu välitöö ajal toimus õdede sõnul esimest korda üpris ebameeldiv olukord koduhospiitsis, kus patsiendi lähedane polnud üldse teenusega rahul ning hakkas seetõttu verbaalselt õde ründama. Kõige frustrerivam oli selle olukorra juures õe jaoks just see, et ta ei saanud patsienti ja tema lähedast kuidagi muul moel aidata. Kui õde küsis lähedaselt, mis on tema ootused teenusele, siis lähedane ohkas, et tema soov on, et patsient oleks terve, muud soovi tal ei olnud. Väga südantlõhestav oli õe jaoks lähedasele meelde tuletada, et kahjuks patsient ei saagi terveks, ainus mida nemad saavad omalt poolt teha on toeks olemine ning valu või

muude ebamugavuste leevendamine. Nähes, et lähedasele tema vastus ei meeldinud, pakkus õde variandiks teenuse katkestamist või koduõde vahetamist, mille peale aga lähedane ei kostnud midagi. Kohe pärast seda visiiti oli õde silmnähtavalt tujust ära. Autosse istudes küsisin talt, kuidas ta end tunneb, mille peale ta vastas: „Sitasti! Paneks ameti maha tead!“ (Välitööpäevik). Jõudnud osakonda, korraldati osakonnas olevate meeskonnaliikmetega SOS-koosolek, et õde saaks ventileerida, ning et saaks arutada edasist plaani seoses selle patsiendi ja lähedasega. Kirjeldan seda olukorda täpsemalt oma päevikus:

Kui pärast visiiti osakonda jõudsin, tormas [õde] kohe [juhi] kabinetti [...] ja rääkis, et tal on mure. Selgitas kõik lahti ja küsis ka minu perspektiivi, mille ma ka andsin – suuresti kinnitasin [õde] öeldut. [...] Siis jõudis ka [haigla kaplan] osakonda, õigel ajal, ja [õde] helistas [arstile], et ta ka osaleks SOS-koosolekul. [Kaplan] jagas oma arvamust, et [lähedasel] on sügav lein käimas, ja reavu faas täpsemalt. [...] [Õde] rääkis koosolekul, et [lähedane] kurtis ka, et õde tuleb siis kui tuleb ja vahepeal on temal kuskile minek ja pärast peab tagasi tulema või minemata jätma, kui õde oma tulekust teada annab. Tegelikult, ütles [osakonna juht], et [lähedane] ei pea alati visiidis olema, kuniks [patsient] saab üksinda visiitides hakkama.

[...] Mõeldi siis, et homme läheb osakonna juht [lähedasega] rääkima, näeb milline on olukord ja võtavad seal reaalse otsuse vastu, sest niimoodi ei saa edasi minna. [Õde] ütles ausalt ka, et tema nüüd kardab sinna visiiti minna – ja ega kui töötajal tekib oluline tõrge mingi patsiendiolukorra vastu, siis tuleb töötajat vahetada, et töö ei oleks kuidagi kallutatud negatiivselt.

Igatahes plaan sai paika, ja [lähedasele] ja patsiendile pakutakse ka vestlus [kaplaniga]. Nüüd on mul kahju see, et ma ei saa teada, mis edasi saab. Aga see ehk polegi minu asi... sellest kogemusest, mis juhtus koduhospiitsis üleüldse esimest korda, olen saanud näha meeskonna kokkuhoidmist. [Õde] oli pärast, õhtusöögil, mulle öelnud, et hindab seda, et ülemus kuulab ja kaitseb oma töötajaid, et see ei pruugi üldse alati nii olla (tema enda kogemus on siiamaani tihti vastupidist näidanud). (Välitööpäevik)

Isegi kui koduhospiitsis töötamine võib olla emotsionaalselt väga kurnav, teevad õed teadlikku tööd selle nimel, et nad saaksid tunda end hästi. Väga harva tekib olukordi, kus patsient või lähedane pole üldse teenusega rahul, kuid isegi kui nii juhtub, siis on õdedel kindel veendumus, et „positiivne trumpab üle negatiivse“ (Välitööpäevik). Isegi pärast kirjeldatud rasket juhtumit leidis õde olukorras positiivse aspekti: kolleegide toetus, tema töö

väärtustamine ja pühendumuse märkamise süsteemi poolt andsid talle kindlustunnet. Nagu õde ütles, siis tegelikult pole see iseenesestmõistetav, sest ta ei ole seda teistes tervishoiu osakondades töötades alati kogenud. Kõikidel koduteenustes töötavatel õdedel on muudest tervishoiuvaldkondadest pikaajne töökogemus ning nad on ühel meelel selle üle, et nad pole kuskil mujal tervishoiuvaldkonnas töötades kogenud „sellist tänu“ (Välitööpäevik).

See tänu, mida tuntakse, ei ole niivõrd seotud patsientide ja lähedaste poolse heakskiiduga. Tegemist on sügavama tänutundega, mida õed ise kogevad, kui nende töö õnnestub ja need, kelle jaoks tööd tehakse, on teenusega rahul. Tegelikult tuleb tänuavaldusi õele siiski harva. Mõnikord võib juhtuda, et lähedane soovib pärast patsiendi surma õega kohtuda, et panna situatsioonile punkt ning õde toe eest tänada. Väga harva võidakse õdesid matustele kutsuda (ühel õel juhtus seda üks kord elus) ning vahel saadetakse matuse- või surma-aastapäeval kommi või kringlit personalile, kes neid lähedase elu lõpul toetas.

Siiski ei ole see väline tagasiside see, mis ajendab õdesid tööd tegema. „Mind ei huvita need kommid, need polegi olulised!“ (Välitööpäevik). Inimesed ei mõtle õdede tänamisele vahetult siis, kui patsient sureb, sest „lein on lihtsalt nii suur! Ja see on normaalne!“ (Välitööpäevik). Teadmine, et patsient ja lähedane said täisväärtuslikku ja professionaalset abi, mida on pühendumuse ja südamega pakutud, ning et lõpuks suri patsient heas seisundis – see täidab õdede hinge tänuga, et nad saavad selliseid olukordi kogeda ja nii tähenduslikku tööd teha.

Teel esimese patsiendi juurde teen vaatest auto esiaknast pilti, sest oli väga ilus päikesetõus, mis eriti lummalvalt peitis end sügiste puude taha. [Õde] ütles minu pildi tegemise peale, et autos visiiti sõites tekib vahepeal tänutunne – „ja vot, kui seda suudab veel tunda, siis tead, et kõik on okei.“ (Välitööpäevik)

Tänu ja hingelise rahu tundmine ei ole selle töö juures oluline üksnes selleks, et õde saaks tunda oma töö vajalikkust. Kuigi enda töö vajalikuna tajumine on samuti oluline – näiteks on üks koduõde öelnud, et läks õeks õppima just selle tunde kogemise pärast ning sai seda tunda alles koduõnena töötades (Välitööpäevik) –, on see tähtis veel ühel põhjusel. See võimaldab nii õel kui ka kogu meeskonnal jälgida, et töötaja oleks alati võimeline patsiendi ja lähedase vastu empaatiat tundma. Tuleb olla ettevaatlik, et „ise ei muutuks robotiks“ (Välitööpäevik).

Õe peamine tööriist on tema ise tervikuna. Kui ta ei arvesta oma piiridega, ei tunne meeskonnapoolset tuge ega suuda patsiendile kaasa tunda, ei ole ta suuteline oma tööd adekvaatselt tegema ega kogema selle keskmes olevat hingelist vastutasu.

## 4. Tulemuste diskussioon

Käesoleva uurimuse tulemused avavad koduhospiitsi kui dünaamilist ja tundlikku keskkonda, kus meditsiiniline abi põimub sügavalt inimsuhete ja usaldusega. Siinsed tulemused haakuvad väga hästi ka varasemate uuringute tulemustega, mis kinnitavad, et vastastikune usaldus on teenuse olemasolu alus. Nagu rõhutavad Wälivaara jt (2013), on usaldus haavatava olukorra optimistlik aktsepteerimine, kus õde seab patsiendi huvid esmatähtsaks. Erinevalt haiglaõendusest, kus võimusuhe on institutsionaalselt paigas, toimub koduõenduses muutus võimudünaamikas (Sabar jt 2024): õde on kodus professionaalne külaline, kes peab usalduse loomiseks kasutama teadlikke strateegiaid, alates kodusisustuses isiklike vihjete märkamisest, mis käivitaksid autentset patsiendi tundmaõppimist, kuni keskkonna medikaliseerimise piiramiseni inimese kodus, et säiliks patsientide ja lähedaste autonoomia ja kodutunne. Minu välitöödel nähtud episoodid „lobajutust“, huumorist ja argiste detailide märkamisest osutusid kriitilisteks vahenditeks jää murdmisel, olles kooskõlas Alvariza jt (2020) ja Bishawi jt (2024) leidudega usalduse teadlikkust ja pidevast viljelemisest.

See usalduslik suhe on vundamendiks koduõe rollile strateegilise teerajajana, kes peab alati olema „olukorrast samm ees“, harides nii patsienti kui ka lähedasi, kes võivad sotsiaalse surve all võtta endale üle jõu käiva hoolduskoormuse (Percival jt 2014; Sørstrøm jt 2023). Nii minu andmed kui ka varasemad uuringud (Storm jt 2025; Sabar jt 2024) näitavad, et õde tegevus on suunatud patsiendi autonoomia säilitamisele ja kodu liigse medikaliseerimise vältimisele, olles samal ajal „leebe institutsiooni“ esindaja (Magnusson 1996). Õde arenenud „patsiendi lugemisoskus“ (Moran jt 2024) võimaldab tal kujundada inimkeskset teekonda ka siis, kui verbaalne kommunikatsioon hääbub. Olulise vahelülina navigeerib õde kaasaegse telemeditsiini võimaluste ja hospiitsfilosoofia vahel. Viljandi Haigla hübriidmudel, kus õde käib regulaarselt patsiendil külas ning koordineerib videosilda arstiga, kinnitab uuringute (Weaver jt 2020; Ma jt 2025) seisukohta, et kuigi videosild parandab ravi kättesaadavust, on õde füüsiline kohalolu ja vahetu tunnetus asendamatu raviotsuste kujundamisel.

Usaldus peab aga olema raamitud professionaalse distantsiga. Siinkohal resoneeruvad minu tulemused Buberi filosoofiaga (*in* Wälivaara 2013), mis ütleb, et täielikult vastastikust ravisuhet pole võimalik ega patsiendile kasulik luua: õde on patsiendi usaldusisik, kuid patsient ei saa olla õe oma. See selgitab, miks õed ei jaga oma isiklikke väärtushinnanguid (Newton ja McVicar 2013) ning miks üks õdedest rõhutas vajadust mitte „koos patsiendiga surra“. Selline emotsionaalne piiritletus on hädavajalik ka spirituaalse sfääri toetamisel, kus koduõde täidab praktikas ka hingehoidja rolli, pakkudes seda spirituaalset hoolt, mida Paal jt (2023) nimetavad „vahel lihtsalt kallistuseks“.

Et sellise kompleksse rolliga toime tulla, toetuvad õed meeskondlikele „dünaamilistele rutiinidele“ (Borgstrom, et al. 2024; Tolboom, et al. 2025). Olgu selleks ametlikud koosolekud, nagu iganädalaselt toimub näiteks Soomes (Tolboom, et al. 2025) või Suurbritannias (Borgstrom, et al. 2024), või Viljandi praktikas esinev mitteametlik ventileerimine autosõitude ajal, on meeskonna tugi ja jagatud vastutus koduhospiitsõenduse alustala, mis tagab õe emotsionaalse vastupidavuse. Kokkuvõttes on koduõde töö meisterlik tasakaalustamine sügava inimliku usalduse ja professionaalse distantsi vahel, mis muudab koduhospiitsi pelgast hooldamisest väärrikaks ja inimkeskseks elulõpu teekonnaks.

Käesolev uurimustöö koos mainitud uuringute tulemustega osutab, et koduhospiitsi õdede roll patsientide raviotsuste kujundamisel on mitmetasandiline, ulatudes tavaliste protseduuride tegemisest selleni, et õde aitab perel ja arstidel langetada raskeid otsuseid, mis austaksid patsiendi väärrikust. Õe rolli defineerib esmalt strateegiline teeraja ja „olukorrast eesolija“ positsioon, kus läbi arenenud „patsiendi lugemisoskuse“ ja vahetu füüsilise kohalolu suudetakse tabada patsiendi vajadusi ning tõlkida need asjakohasteks raviotsusteks ka siis, kui verbaalne kommunikatsioon on raskendatud. Õdede kogemus kinnitab, et otsustusprotsess tugineb teadlikult viljeletud usaldussuhtele, mis võimaldab teha koduõdest „professionaalse külalise“, kellel on õigus navigeerida meditsiinilise sekkumise ja kodu pühaduse säilitamise vahelisel piiril. Siin ilmneb õe roll asendamatu lülina hübriidses ravisüsteemis, kus ta toimib vahendajana tehnokraatliku telemeditsiini ja inimkeskse hospiitsfilosoofia vahel, tagades, et raviotsused ei lähtuks pelgalt protokollist, vaid patsiendi maailmavaatest ja väärtustest. Kokkuvõttes kujundavad õed raviotsuseid läbi „leebe institutsionaalsuse“ (Magnusson 1996),

kus professionaalne distant on sulandunud empaatilise ja spirituaalse toetusega, muutes elulõpu teekonna tehnilisest sümptomihaldusest väärtuspõhiseks ja inimkeskseks protsessiks.

Järgnevas arutelus analüüsin, kuidas Viljandi Haigla koduõdede kogemused peegelduvad kaasaegses palliatiivravi teoorias ning mil viisil kujundab usalduslik suhe otsuseid patsiendi eluteekonna lõpus. Selleks asetan Viljandi Haigla praktika teoreetilisse raamistikku, uurides koduhospiitsi paradoksi avaldumist: kuigi teoorias võib kodu ja institutsiooni põimumine tunduda vastuoluline, väidan oma andmetele tuginedes, et just kodune keskkond võimaldab hospiitsifilosoofial rakenduda selle kõige puhtamal ja inimkesksel kujul.

Ühtlasi arendan edasi mõtet koduõdedest kui „meditsiinilistest kodanikest“ (*medical citizens*), kelle eetiline kompass ja empaatiavõime ulatuvad väljapoole ametijuhendit, muutes nad hospiitsväärtuste kandjateks nii tööl kui ühiskonnas laiemalt. Arutelu lõpuosas esitan uurimistulemustest lähtuvad rakenduslikud soovitusel, mis keskenduvad kaastundlike või hoolivate kogukondade (*compassionate communities*) arendamisele ning meeskondliku toe süstematiseerimisele, et muuta Viljandi eeskujulik mudel veelgi kestlikumaks ja toetavamaks nii töötajatele kui ka lähedastele.

#### **4.1. Koduhospiits: mitte enam paradoks, vaid hospiitsifilosoofia loogiline paigutus**

Koduhospiits ei ole pelgalt institutsionaalse ravi geograafiline ümberpaigutamine, vaid sügavalt sümboolne ja spirituaalne praktika, mis toob esile hospiitsifilosoofia tuuma. Kuigi teoreetiliselt võib kodu ja meditsiinilise sekkumise ühendamist pidada paradoksaalseks, näitab empiiriline analüüs, et just kodune keskkond võimaldab saavutada kõrgeima kvaliteediga surmakogemuse, toetades patsiendi identiteeti ja autonoomiat. Kodu kontseptualiseeritakse kui füüsiliste, sotsiaalsete ja isiklike aspektide sünteesi, mis toimib kaitsekihina välismaailma ja haigla institutsionaalse anonüümsuse eest.

Koduhospiitsi raames muutub elupaik spirituaalseks kohaks, kus tuttavad esemed ja ümbrus toetavad patsiendi minapilti ka hääbuva tervise tingimustes. Paal jt (2026) rõhutavad, et kodu on patsiendi jaoks potentsiaalselt püha ruum, mis nõuab spetsialistidelt alandlikkust ja „spirituaalset taktitunnet“ (Paal, et al. 2026: 4). Uuringute põhjal selgub, et kodukeskkond

soodustab patsiendi identiteedi, autonoomia ja kontrollitunde säilimist. Tuttavad lõhnad, hääled ja esemed pakuvad rahu ja mugavust ajal, mil haigus muudab keha võõraks. Lisaks säilib kodus patsiendil võime teha mikrootsuseid oma igapäevaelu üle, mis aitab tal tunda end tervikliku inimesena. (Pike, et. al 2025).

Teooria peatükis oleme käsitlenud hosiipiitsi kui paradoksaalset nähtust just selle tõttu, et see peab toimima tänapäeva tervishoiusüsteemi osana, olles samal ajal sündinud vastureaktsioonina selle tehnokraatlikule ja inimkaugale hoiakule (Saunders 1978; Kübler-Ross 1969 (2009); Radosta 2021). Koduhosiipiitsi idee muutub veelgi paradoksaalsemaks, kui analüüsida seda neoliberaalsest väärtushoiakust lähtudes, mis seab vastamisi kodu puutumatus ja meditsiinilise sekkumise. Linda McClaini (1995) käsitluses on kodu „viimne tsitadell“ ja isikliku autonoomia pühamu. See on koht, kus inimene on vaba institutsionaalsest kontrollist ja saab määrata oma suhestumise piirid Teisega (Wolfe 1978). Samas koduhosiipiitsi teenusele alla kirjutamisega kaasneb kindel luba tervishoiusüsteemil sekkuda ja „kolida“ patsiendi koju.

Paal jt (2026) rõhutavad kodu spirituaalset dimensiooni: ühiskonnas, kus spirituaalset hooldust ei pruugita alati väärtustada, pakub kodune ruum ise ressursse eksistentsiaalsete küsimustega tegelemiseks. Näeme, et Viljandi Haigla koduhosiipiitsi õde, astudes sellesse „pühasse ruumi“, ei too sinna režiimi, vaid kohandub patsiendi elumaailmaga, „spirituaalse taktitundega“, millest Paal jt (2026) artiklis kõnelevad. Minu väide on, et koduhosiipiits ei ole eetiline sissetung, vaid vahend hosiipiitsifilosoofia täielikuks realiseerimiseks. Koduses keskkonnas säilib patsiendi identiteet ja sotsiaalne võrgustik loomulikumalt kui haiglas (Driessen, et al. 2021). Eestis on kodu eelistatavim suuremise koht (Pöld, et al. 2025) ning Viljandi Haigla koduhosiipiitsi meeskonna kogemus kinnitab, et kodu toimib „pelgupaigana“, kus väärikus on tagatud läbi tuttava ruumi.

Vastamaks uurimisküsimusele, kas *koduhosiipiitsi* on üldse põhimõtteliselt võimalik pakkuda, oleks julge, kuid mitte tingimata ebatäpne tõdeda, et koduhosiipiits on hosiipiitsifilosoofiaga kõige paremini haakuv viis hosiipiitsravi osutamiseks. See, kuidas teenust Viljandi Haiglas pakutakse, võiks olla hea näide, mida ka muud Eesti haiglad saaksid omaks võtta. Koduhosiipiits toob surma ja suuremise tagasi inimeste koju, muutes selle individuaalsest

tragöödiast jagatud kogemuseks ning loomulikuks elu osaks, vähendades seeläbi surma tabu. Tänu sellele väheneb ka surmahirm ning tekib elutervem suhtumine surelikusesse nii patsiendis, lähedases kui ka töötajates endis. (Sallnow, et al. 2022)

Kodukeskkond mõjutab niisiis üsna positiivselt hospiitsi teenuse kogemust ning selle osutamist. See loob turvalise ruumi, kus on võimalik murda surma tabu ja jagada kogemusi ilma haigla bürokraatliku surveta (Paal, et al. 2026). Kodukeskkonnas toimuv hospiits garanteerib korraga füüsilise, vaimse, sotsiaalse ja spirituaalse sfääriga tegelemist patsiendile loomulikus keskkonnas (Pike, et al. 2025). Selles on aga äärmiselt oluline roll just koduõdedel, kes suunavad ja vormivad meisterlikult iga patsiendi ja tema lähedase elu lõpu teekonda.

## **4.2. Koduõed kui meditsiinilised kodanikud**

Nagu tulemustest ilmnes, peavad õed tegema teadlikult tööd selleks, et saaksid igat patsienti holistiliselt ja inimkeskselt ravida. Nad peavad teadlikult tööd tegema selleks, et saaksid iga päev oma töös hospiitsifilosoofiat rakendada. Õdede suur roll ühiskonnas surmaga seotud narratiivide kujundamisel teeb neist tõelised „meditsiinilised kodanikud“, kes on huvitatud poliitikast, sotsiaalsest õiglusest ja kliinilisest otsustusvõimest. Hea tervishoiutöötaja peab Charles Rosenbergi järgi suutma need kolm tahku oma töös ühendada, mitte piirduma vaid tehniliste sümptomite ravimisega. (Rosenberg *in* Adams ja Kaufman 2011). Selleks, et sellised „meditsiinilised kodanikud“ saaksid kasvada ka väljaspool magistritöös uuritud konteksti, on Adamsi ja Kaufmani (2011) arvates vaja etnograafiliste meetodite kaudu selliseid identiteete uurida ning tõsta teadlikkust suremise väärtustamise vajalikkusest, et sarnased väärtushinnangud jõuaksid laiemalt ühiskonda.

Selline inimlik ja holistiline hoiak patsientide ja nende lähedaste suhtes vajaks meditsiinikultuuri perspektiivist ontoloogilist pööret. See idee resoneerub Martin Buber arutlusega Mina-Sina ja Mina-See peasõnapaaridest (Buber 1923 (2013)). Surmaga võitlev meditsiinikultuur, mis põhineb tehnokraatilisel meditsiinilisel sekkumisel ning pürgib elu pikendamisele ja patsientide sümptomite ravimisele, mis käivitas hospiitsiliikumise ja hospiitsifilosoofia vaikivat mässu, on selge näide meditsiinikultuurist, mis suhestub patsiendiga Mina-See teljel. Buber arvab, et kui hakkame inimest kirjeldama, tegema temast

iseloомуjoonte kogumit (nt tal on sinised silmad, suured hambad jms), muutub suhe kohe Mina-See suhteks ehk Teisesse hakatakse suhtuma kui objekti, mis omakorda võtab talt ära Mina-Sina suhte poolt garanteeritud Minaga võrdväärse ja Mina täiendava Inimese vaimu. Me näeme üsna selgelt, kuidas uuritud Viljandi Haigla koduõed astuvad patsientidega Mina-Sina suhtesse, astudes nende koju, nende privaatsfääri, suheldes nendega meditsiinivälistest asjadest, õppides tundma nii neid kui ka nende pereliikmeid, ning suhtudes „igasse inimesse kui tervikusse“, mis ongi hospitiisfilosoofia alustala. See alustala võiks olla olemas ka laiemas ühiskonna suhtumises teistesse.

Nagu allpool näeme, siis on algatatud erinevaid projekte, mille eesmärk ongi tõsta teadlikkust sellest, et Teise surm ja suremine on igäihe vastutus. Tegemist pole nähtusega, millega peaksid tegelema ainult meditsiinitöötajad ning surevad inimesed ise koos nende peredega. Surm ja suremine on igäihe vastutus ning seda tuleb kogeda avatult, seda peaks kogukondlikul tasandil normaliseerima nii, et meditsiinisüsteem oleks sellest vähem koormatud, kuid et ka ühiskonnas laiemalt saaks kaduda hirm ja teadmatus surma kui elu loomuliku osa suhtes.

### **4.3. Kaastundlikud kogukonnad**

Kaastundlike kogukondade (*compassionate communities*) kontseptsioon esindab palliatiivses ravis rahvatervise lähenemisviisi, mille fookuses on suremisprotsessi ümbritsev sotsiaalne keskkond (Lessard, et al. 2025). See tähendab kaugenemist puhtalt meditsiinilisest vaatest, kus keskendutakse vaid haigusele ja sümptomitele. Selle asemel suunatakse tähelepanu kõigele sellele, mis määrab inimese elukvaliteedi väljaspool haiglat: kas tal on toetav lähedaste võrgustik, kuidas ta majanduslikult toime tuleb ning kas ühiskond ja naabruskond pakuvad talle vajalikku turvatunnet või jätavad ta isolatsiooni (Lessard, et al. 2025). See liikumine, mis sai alguse Allan Kelleheari 2005. aastal välja töötatud „kaastundlike linnade“ kontseptsioonist, kritiseerib elulõpuabi liigset medikaliseeritust ja kutsub üles kogukondlike toetusviiside „taasavastamisele“ (Whitelaw 2025). Kaastundliku kogukonna keskne eeldus on, et abi osutamine abivajajatele on eraldiseisev ametlikust tervishoiuteenusest (Wegleitner, et al. 2016). Kellehear (2013) rõhutab, et suremine, hooldamine ja leinamine on igäihe vastutus, mitte ainult meditsiinasutuste ülesanne. Selline lähenemine eeldab, et

professionaalne palliatiivabi prioriseeriks kogukonna kaasamise algatusi, et toetada inimesi nende loomulikus elukeskkonnas (Kellehear 2013).

Mudel põhineb põhimõttel, kus ametlik tervishoiuteenus ja mitteametlik kogukondlik tugi toimivad käsikäes (Whitelaw 2025). Wegleitner jt (2016) märgivad, et kaastundlikud kogukonnad pakuvad tuge neis valdkondades, mis jäävad väljapoole ametlikku süsteemi, näiteks praktiline abi kodustes töödes (poes käimine, nõude pesemine, aiandus) või emotsionaalne tugi üksilduse leevendamiseks. Lessard jt (2025) lisavad, et see hõlmab sageli „nähtamatut“ hooldustööd, mis kasvab välja kohalikust kontekstist ning toetab nii haiget kui ka tema lähedasi ja hooldajaid.

Kuigi koduhospiits pakub soodsat kasvulava Cicely Saundersi ja Elisabeth Kübler-Rossi poolt rõhutatud inimkesksele hooldusele, põrkub hospiitsfilosoofia täiuslik rakendamine sageli süsteemsete takistuste vastu, millest kriitilisim on aja- ja/või ressursipuudus. Tõhusat palliatiivset abi ei piira sageli mitte õdede empaatiavõime puudumine või eetilised tõekspidamised, vaid institutsionaalselt määratud ressursside jaotus ja visiitide logistika.

Ka Viljandi Haigla õdede kogemuses valitseb püsiv pinge ideaalse palliatiivse kohalolu ja reaalse töökoormuse vahel. Isegi kui hospiitsõenduses pühendatakse vestlustele ja psühhosotsiaalsele toetusele märgatavalt rohkem aega kui tavameditsiinis, püsib subjektiivne ajasurve pideva tegurina. See on kooskõlas Stormi jt (2025) leidudega, et patsientide suur arv ühe spetsialisti kohta ja vajadus liikuda erinevate asukohtade vahel sunnib õdesid tegema pidevaid valikuid kliinilise logistika ja empaatiast tingitud soovide vahel. Kui õde tajub, et ei saa patsiendile pakkuda piisavalt aega spirituaalsete aspektide avamiseks, võib see kaasa tuua frustratsiooni, kuna teatakse, et spirituaalne hool nõuab taktitunnet ja kiirustamata kohalolu (Paal, et al. 2023). Usaldusliku suhte viljelemiseks on vaja aega, see on Buberi kirjeldatud Mina-Sina (Buber 1923 (2013)) suhte vaikimisi eelduseks, kuid tööpäeva reaalne ajaplaan seda sageli ei arvesta. Digitaalsed lahendused ja telemeditsiin võivad pakkuda logistilist leevendust, kuid õdede kogemus kinnitab, et ekraani vahendatud suhtlus ei asenda füüsilist kohalolu ja vahetut tunnetust, mis on asendamatu osa raviotsuste kujundamisel.

### 4.3.1. Surmateadlikkus ja kogukondlikkuse olulisus

Surmateadlikkuse (*death literacy*) arendamine tähendab Lessard jt (2025) jaoks kogukonna teadlikkuse ja pädevuse tõstmist surma ja suremisega seotud küsimustes. Ka AME2030 projekti raames soovitakse tõsta Eestis surmateadlikkust. Elulõpu ja surma terminibaasis on surmateadlikkust (ka „surma kirjasokus“; *death literacy*) kirjeldatud kui teadmiste ja oskuste kogumit, mis võimaldab mõista ja kasutada elulõpuravi ning surija hooldusvõimalusi. (AME2030 terminikomisjon 2025) Terminibaasis on mainitud veel, et „Surmateadlikkuse kontseptsioon koosneb neljast komponendist – oskused, teadmised, kogemuslik õppimine ja sotsiaalne tegevus –, mis moodustavad raamistiku käitumuslikeks ja süsteemseteks muutusteks“ (AME2030 terminikomisjon 2025). See soodustab avatud vestlusi ja informeeritud otsuste tegemist, andes kogukonnale julguse ja pädevuse olla surevale inimesele toeks (Lessard, et al. 2025). Whitelaw (2025) kohaselt on kaastundliku kogukonna mudeli eesmärk liikuda eemale puhtalt haiglakesksest mudelist ja jõuda sotsiaalse liikumiseni, mis väärtustab kollektiivset hoolt.

Kokkuvõtvalt pakub kaastundlike kogukondade raamistik teoreetilise aluse mõistmaks, et väärikas elulõpp ei sõltu vaid meditsiinilisest kvaliteedist, vaid ühiskonna valmidusest märgata ja toetada surevat inimest tema igapäevases keskkonnas (Kellehear 2013). Tänapäevane arusaam palliatiivsest ravist on liikumas kitsalt meditsiinikeskselt mudelilt laiemale kogukondliku kaasatuse suunas. Ka Maailma Terviseorganisatsioon (edasi: WHO) on rõhutanud, et surma ja suremisega seotud teemad ei kuulu üksnes kliinilisse sfääri, vaid on lahutamatu osa rahvatervisest ja sotsiaalsest sidususest (Lessard, et al. 2026). WHO strateegilised suunised toetavad mudelit, kus kogukonnad võtavad aktiivse rolli suremise normaliseerimisel ja toetamisel, vähendades seeläbi survet tervishoiusüsteemile ning võimaldades patsientidel viibida elu lõpuni meelepärases keskkonnas (Paal, et al. 2026). See „kogukondlik pööre“ tähendab, et Teise surm ja lein on meie kõigi ühine vastutus, mitte pelgalt meditsiiniline nähtus.

Siinkohal joonistub välja uus paradoks ja teaduslik lünk: koduhospiits on küll parim koht hospiitsfilosoofia elluviimiseks, kuid selle potentsiaali realiseerimist piirab õdede arv ja tööaeg. Meditsiiniliste kodanikena peavad õed seetõttu pidevalt navigeerima süsteemi

piirangute ja patsiendi väärika elulõpu vahel, väärtustades aega kui üht tähtsaimat palliatiivset tööriista. Kaastundlike kogukondade loomine täidaks tervishoiusüsteemi paratamatust piiratusest tingitud lünki ning leevendaks seetõttu mõnevõrra ka õdede spirituaalset koormust. Lessardi jt (2025) etnograafiline uuring kinnitab, et edukad kaastundlikud kogukonnad sõltuvad kohalikust kontekstist ja kultuurilistest teguritest. See tähendab, et mudelit, nagu on seda rakendatud näiteks UK-s (Kellehear 2013) või Kanadas (Lessard, et al. 2025), ei saa lihtsalt peale suruda, vaid see peab tuginema olemasolevatele sotsiaalsetele võrgustikele ja nende suutlikkusele pakkuda vastastikust tuge, arvestades konkreetse piirkonna omapäradega (Wegleitner, et al. 2016).

Järelikult eeldab antud mudeli rakendamine Eestis edasisi etnograafilisi uuringuid. Need aitaksid kaardistada kultuuriliselt sobivaid viise süsteemi kohalikuks ülevõtmiseks, tõstes seeläbi ühiskonna surmateadlikkust ja parandades kvaliteetse hospiitsravi kättesaadavust. Käesolev magistritöö kutsub üles rakendusantropoloogiliselt uurima Eesti võimalusi ja kultuurilisi iseärasusi, mille alusel ehitada üles tõhus kaastundlike kogukondade programm.

# Kokkuvõte

Käesoleva magistritöö eesmärk on uurida Viljandi Haigla koduhospiitsi õdede rolli ja kogemust hospiitsravi kujundamisel patsientide elu lõpus. Püstitasin kaks uurimisküsimust:

1. Mis on koduhospiitsi õdede roll ja kogemus patsientide raviotsuste suunamisel?
2. Mis on koduhospiits kui institutsioon ning kuidas mõjutab selle teenuse olemust kodukeskkond?

Uurimisküsimustele püüdsin leida vastused etnograafilise välitöö käigus kogutud materjale (uurijapäevikut ja spontaanseid vestlusi) refleksiivse temaatilise analüüsi abil mõtestades.

Töö koosneb neljast peatükist. Esmalt annan ülevaate hospiitsvaldkonna hetkeseisust Eestis ja Viljandi Haigla koduhospiitsi teenuse sisu kujunemisest. Näitan, et kuigi Eesti ühiskonnas on surm sageli tabuteema, on koduhospiits oluline samm inimkeskse elulõpuhoolduse suunas, mis võimaldab naasta surma aktsepteeriva meditsiini juurde.

Teooria peatükis avasin hospiitsfilosoofia ajaloo ja suremise medikaliseerimisega seotud pingeväljad. Koduhospiitsi ja privaatsfääri vaheliste seoste lahtimõtestamisel tuginesin eetilise filosoofilistele ja antropoloogilistele lähtekohtadele, et mõista sügavamalt, kuidas institutsionaalne meditsiinisüsteem ja kodu pühadus omavahel põimuvad. Teooriale põhinedes jõudsin järeldusele, et väärikas suremine kodus sõltub suutlikkusest säilitada patsiendi autonoomia olukorras, kus meditsiiniline režiim tungib privaatsfääri.

Metodoloogia peatükis kirjeldan etnograafilist uurimisprotsessi, mille keskmes oli varjutamise (*shadowing*, Czarniawska 2007) meetod. See võimaldas mul viibida „mobiilse kroonikuna“ õdede igapäevatöös, häirimata seejuures koduhospiitsile omast tundlikku rütmi. Kuna uurimisväli hõlmab haavatavaid rühmi, on töös olulisel kohal eetilised kaalutlused, sealhulgas patsiendi autonoomia kaitse ja eetikakomitee kooskõlastusega määratletud kaitsemehhanismide rakendamine. Andmete analüüsimisel kasutasin refleksiivset temaatilist analüüsi (Braun ja Clarke 2022), mis võimaldas mul subjektiivsest uurijapäevikust distantsi

võtta ning luua andmetest terviklik lugu, ilma et teoreetiline analüüs varjutaks Viljandi Haigla õdede vahetut kogemust.

Tulemuste osa jaotasin neljaks teemaks, mis avavad koduõdede rolli erinevaid tahke: õde kui usalduse viljeleja, teerajaja, vahelüli ning emotsionaalne toimetulija. Analüüsist selgus, et õde peab kodus töötades kehtestama oma autoriteedi egalitaarsel printsiibil, olles n-õ professionaalne külaline. Toon välja tulemustes toodud peamised õe rollid hosiipsravi otsuste kujundamisel:

1. Õde aitab luua usaldusliku keskkonna, mis on aluseks patsiendi tegelike soovide ja väärtuste väljaselgitamisele.
2. Õe ettenägelikkus võimaldab juhtida raviprotsessi ennetavalt ja holistiliselt, pakkudes lähedastele turvatunnet ja valmisolekut keerulisteks olukordadeks.
3. Õde toimib vahendajana, kes tõlgib patsiendi sotsiaalse ja kultuurilise reaalsuse kliinilisse keelde teiste ravimeeskonna liikmete jaoks, tagades inimkesksete raviotsuste tegemist.
4. Õe holistiline hoiak loob võimaluse „heaks surmaks“, kus meditsiiniline sümptomihaldus on allutatud patsiendi väärikuse säilitamisele. Lisaks teeb õde pidevalt emotsionaalset tööd, et tunda oma tööst spirituaalset rahulolu, mis on selle töö tegemise eeltingimuseks, ning garanteerida patsiendikeskset ja inimlikku hooldust igale patsiendile.

Töö diskussioonis keskendun eelkõige teisele uurimisküsimusele, analüüsides koduhospiitsi kui „leebe institutsiooni“ olemust. Jõuan järeldusele, et kodukeskkond ei ole pelgalt füüsiline paik, vaid dünaamiline tähendusväli, mis muudab hosiipsi institutsionaalset olemust. Võrreldes statsionaarse haiglaraviga, on kodukeskkonnas pakutav hosiips paratamatult inimkeskem, toimides „leebema institutsioonina“, mis austab patsiendi ja lähedaste autonoomiat ning võimaldab säilitada neile omast elurütmi. Seejuures toimub hooldus patsientide ja lähedaste endi tingimustel seni, kuni säilib turvaline ravikeskkond, mis võimaldab koduõel oma tööd adekvaatselt ja ohutult teha. Kodu pakub patsiendile turvatunnet ja kontrolli, mis on haiglasüsteemis sageli võimatu. Samas seab see õdedele kohustuse navigeerida pidevalt professionaalse sekkumise ja pere privaatsuse vahelisel piiril. See

kinnitab, et koduhospiits ei ole paradoksaalne nähtus, vaid hospiitsfilosoofia loogiline rakendusvorm, kuna see võimaldab säilitada patsiendi identiteeti ja autonoomiat inimkeskemalt kui haigla kontekst.

Siinne magistritöö pakub ühe organisatsiooni näitel analüüsi sellest, kuidas on võimalik hospiitsfilosoofiat koduses hospiitsravis edukalt rakendada. Sellega paigutub töö lisaks meditsiiniantropoloogiale ka headuse antropoloogia (*Anthropology of the Good*) valdkonda, keskendudes inimeste püüdlustele luua moraali ja hoolt ka kõige keerulisemates olukordades. Magistritöö on olemuslikult rakenduslik, mistõttu rõhutatakse töös vajadust arendada riiklikul tasandil kaastundlikke kogukondi ja inimkeskset tervishoidu, mis toetaksid Eesti elulõpuhoolduse kvaliteedi tõusu.

Tänu välitöödel kogetule ja peegelduskohtumisel saadud tagasisidele kujunes põhjalik ülevaade koduõdede asendamatus rollist elulõpu väärkuse hoidmisel. Tegemist on rosenberglikus mõttes täisväärtuslike „meditsiiniliste kodanikega“. Samas kinnitavad tulemused, et väärikas suremine ei tohiks jääda üksnes tervishoiusüsteemi ja selle töötajate kanda. See võiks olla ühiskondlikult jagatud vastutus, „igaühe vastutus“ (*everyone's responsibility*, Kellehear 2013), mis nõuab suremisprotsessi taastormaliseerimist meie ühiskonnas ja kogukondades.

## Summary

In the contemporary Estonian healthcare landscape, end-of-life care has reached a critical evolutionary juncture where the systemic integration of palliative services is no longer a clinical luxury but a health-economic and ethical necessity. As the population ages, with life expectancy rising and those over 65 projected to constitute a significant portion of the citizenry, Estonia faces a profound structural gap marked by a historical lag in hospice development compared to countries like the United Kingdom. This research, conducted under the "ARS MORIENDI ESTONIA 2030" project, investigates home hospice care as a strategic response to these institutional voids, specifically focusing on Viljandi Hospital as the nation's pioneer in at-home end-of-life services. The primary objective of this study is to analyze the agency of the nurse in operationalizing hospice philosophy within the private sphere, addressing how nurses influence care trajectories and how the home environment reshapes the very definition of a medical care institution.

The paradoxical landscape of Estonian palliative care is defined by a developmental lag that began during the Soviet era, where a focus on acute intervention over terminal care delayed the opening of the first Estonian hospice until 2002. This delay is exacerbated by a “death-denying” medical culture that frequently views mortality as a technocratic failure, based on the sole adoption of an intervention logic in healthcare, mentality that marginalizes the social and spiritual dimensions of the dying process. Furthermore, a critical contradiction exists in systemic funding; while research indicates that home is the preferred place of death for most Estonians, the national health insurance fund lacks a state funding model for home hospice services. This institutional friction necessitates a profound shift toward a framework that recognizes the patient as a holistic person rather than a clinical case to be solved.

To capture the nature of this kind of at-home hospice care, the study employed a methodology of “shadowing” to follow nurses as “professional guests” across Viljandi County. This ethnographic approach revealed that the home hospice nurse acts as a “medical citizen”, balancing technical expertise with profound social and moral agency. As a cultivator of trust,

the nurse must navigate a position of institutional weakness within the domestic “sanctuary”, where trust is earned through casual chat and screen-free communication that allows the patient to open their inner home. Furthermore, the nurse serves as a trailblazer and an architect of the end-of-life journey, utilizing clinical foresight to stay “one step ahead” of complications to mitigate fear and preserve dignity.

The nurse also functions as an essential intermediary, acting as the physical eyes, ears, and hands for physicians connected via tele-medicine solutions, such as video calls. This emotional labor constitutes the "pumping heart" of care, grounded in an anthropology of the good where the reward is found in locating the human within the patient. To sustain this intensive work, nurses rely on “ventilation”, which is the essential practice of sharing frustrations with colleagues, in order to prevent becoming clinical “robots”. These dynamics resolves the paradox of a medical system operating within a domestic sanctuary, representing a “gentle institution” that surrenders total control in favor of the preservation of the patients’ sense of control, autonomy, and dignity.

Ultimately, this thesis identifies the home hospice nurse as the linchpin of a “good death” in Estonia, navigating the complex waters of ethics and institutional gaps. To move forward, the Estonian healthcare system requires strategic transformations, including the establishment of a dedicated palliative care professorship to formalize training and the harmonization of funding models to support home-based death preferences. Moreover, the cultivation of “compassionate communities” is essential to distribute the responsibility of care across social networks, moving beyond medical professionals to include family members, neighbors, and other voluntary groups and organizations (NGOs, for instance). By surrendering technocratic control in favor of human presence and spiritually tactful care, Estonia can ensure that even at the end of life, the individual’s existence is lived to the very end with dignity.

## Kasutatud kirjandus

- Adams, Vincanne, ja Sharon R. Kaufman. 2011. „Ethnography and the Making of Modern Health Professionals.“ *Cult Med Psychiatry* 35: 313-320.
- Alvariza, Anette, Maria Mjönberg, ja Ida Goliath. 2020. „Palliative care nurses' strategies when working in private homes - A photo-elicitation study.“ *Journal of Clinical Nursing* 29: 139-151.
- AME2030 terminikomisjon. 2025. „Elulõpu ja surma terminibaas.“ *Palliativne ravi* 25. December. Kasutatud 9. April 2026. a.  
<https://sonaveeb.ee/search/unif/dlall/els/palliativne%20ravi/1/est>.
- AME2030 terminikomisjon. 2025. „Elulõpu ja surma terminibaas.“ *Death literacy*. 29. December. Kasutatud 9. May 2026. a.  
<https://sonaveeb.ee/search/unif/dlall/els/death%20literacy/1/eng>.
- Baines, Mary. 1990. „Tackling Total Pain.“ rmt: *Hospice and Palliative Care: an interdisciplinary approach*, – Cicely Saunders, 26-39. London: Edward Arnold.
- Bauer, Eithne Hayes, Anders Nikolai Ørsted Schultz, Frans Brandt, Anthony C, Bollig, Georg Smith, ja Karin Brochstedt Dieperink. 2024. „Patient and families' perspectives on telepalliative care: A systematic integrative review.“ *Palliative Medicine* 38(1): 42-56.
- Bishaw, Suzanne, Elisabeth Coyne, Georgia KB Halkett, ja Melissa J Bloomer. 2024. „Fostering nurse-patient relationships in palliative care: An integrative review with narrative synthesis.“ *Palliative Medicine* 38 (10): 1105-1120.
- Borgstrom, Erica, Simon Cohn, ja Annelieke Driessen. 2020. „"We come in as "the nothing"": Researching non-intervention in palliative care.“ *Medicine Anthropology Theory* 7(2): 202-213.
- Borgstrom, Erica, Simon Cohn, ja Annelieke Driessen. 2024. „Multidisciplinary team meetings: dynamic routines that (re)make palliative care.“ *Health Sociology Review* 34(1): 77-91.

- Braun, Virginia, ja Victoria Clarke. 2022. *Thematic Analysis: a Practical Guide*. London: SAGE Publications Ltd.
- Buber, Martin. 1923 (2013). *Mina ja Sina*. Tallinn: Avatud Eesti Raamat.
- Chartrand, Louise. 2022. „Theoretically Informed Hospital Ethnography: Reflecting on Method.“ *International Journal of Qualitative Methods* 21: 1-10.
- Cohn, Simon, Annelieke Driessen, ja Erica Borgstrom. 2026. „Processes and partitions: Two logics of end-of-life care.“ *Anthropology Today* 42(2): 4-6.
- Czarniawska, Barbara. 2007. „Shadowwind, or Fieldwork on the Move.“ rmt: *Shadowing and Other Techniques for Doing Fieldwork in Modern Societies*, – Barbara Czarniawska, 20-58. Kopenhaagen: Copenhagen Business School Press.
- Driessen, Annelieke, Erica Borgstorm, ja Simon Cohn. 2021. „Placing Death and Dying: Making place at the end of life.“ *Social Science & Medicine* 291: 1-8.
- Eek, Inke-Brett. 2017. *Viimne Pelgupaik: Suremise ruum tänapäeva ühiskonnas*. Magistritöö, Tallinn: Eesti Kunstiakadeemia.
- Espirito Santo, Diana. 2023 (2019). *Divination*. Kasutatud 20. november 2025. a. <http://doi.org/10.29164/19divination>.
- Farhan, Samanani, ja Johannes Lenhard. 2023 (2019). „House and Home.“ *the Open Encyclopedia of Anthropology* 1-18. <http://doi.org/10.29164/19home>.
- Ferreira de Macedo, Priscila, Sheila Walbe Ornstein, ja Gleice Azambuja Elali. 2022. „Privacy and housing: Research Perspectives Based on a Systematic Literature Review.“ *Journal of Housing and the Built Environment* 37: 653-683.
- Kalda, Laura, Marleen Pedjasaar, ja Age Toomla. 2023. „Palliatiivse ravi korraldus Euroopas fookusega vaimse tervise teenustele ja ettepanekud Eestile“. HAAG Consulting, Tallinn: Sotsiaalministeerium. <https://www.sm.ee/sites/default/files/documents/2023-06/Palliatiivse%20ravi%20korraldus%20Euroopas%20fookusega%20>

- Kellehear, Allan. 2013. „Compassionate communities: end-of-life care as everyone's responsibility.“ *Q J Med* 106:1071-1075.
- Kiik, E., ja R. Sirotkina. 2006. „Hospice - the ideology and perspectives in Estonia.“ *International Nursing Review* 53: 136-142.
- Kübler-Ross, Elisabeth. 1969 (2009). „Attitudes toward Death and Dying.“ rmt: *On Death and Dying: What the dying have to teach to doctors, nurses, clergy and their own families*, – Elisabeth Kübler-Ross, 9-30. London : Routledge.
- Lemos Dekker, Natashe. 2023. „Palliative Care.“ *the Open Encyclopedia of Anthropology* 1-14. <http://doi.org/10.29164/23palliativecare>.
- Lerer, Lilly. 2015. „Slowing Down Medicine: The Plural Worlds of Hospice Care.“ *Anthropology & Aging* 36(1): 45-61.
- Lessard, Émilie, Isabelle Marcoux, Serge Daneault, Lise Jean, Cynthia Lapinte, Dale Weil, Ghislaine Rouly, Libby Sallnow, Allan Kellehear, ja Antoine Boivin. 2026. „Taboo, safe spaces, and death sociability: A comparative ethnography of two compassionate communities.“ *Palliative Care and Social Practice* 20:1-16.
- Lessard, Émilie, Isabelle Marcoux, Serge Daneault, Lise Jean, Cynthia Lapointe, Dale Weil, Ghislaine Rouly, Libby Sallnow, Allan Kellehear, ja Antoine Boivin. 2025. „Community engagement in public health palliative care: A comparative ethnographic study of two culturally distinct compassionate communities in Canada.“ *Palliative Care and Social Practice* 19:1-17.
- Libby Sallnow, Richard Smith, Sam H Ahmedzai, Afsan Bhadelia, Charlotte Chamberlain, Yali Cong, Brett Doble, Luckson Dullie, Robin Durie,. 2022. „Report of the Lancet Commission on the Value of Death: bringing life back into life.“ *Lancet* 399: 837-884.
- Ma, Cong, Yifan Fang, Hui Zhang, Ying Zheng, Ying Zhang, Wanchen Zhao, Yaixin Zeng, et al. 2025. „Nurse-Delivered Telehealth in Home-Based Integrative Systematic Review.“ *Journal of Medical Internet Research* 27: 1-19.

- Magnusson, Finnur. 1996. „Learning to be a patient.“ rmt: *Force of Habit: Exploring Everyday Culture*, – Jonas Frykman ja Orvar Löfgren, 69-75. Lund: Lund University Press.
- McClain, Linda C. 1995. „Inviolability and Privacy: The Castle, The Sanctuary, and The Body.“ *Yale Journal of Law & Humanities*.
- Moran, Sue, Maria E. Bailey, ja Owen Doody. 2024. „Role and contribution of nurse in caring for patients with palliative care needs: A scoping review.“ *PLoS ONE* 19 (8): 1-20.
- Newton, Jenni, ja Andrew McVicar. 2013. „Evaluation of the currency of the Davies and Oberle (1990) model of supportive care in specialist and specialised palliative care settings in England.“ *Journal of Clinical Nursing* 23: 1662-1676.
- Paal, Piret, Cornelia Brandstötter, Reinhard Grabenweger, Kate F. Jones, ja Megan C. Best. 2023. „Spirituality is "sometimes just a hug": A conceptual analysis from the perspective of nursing students.“ *Palliative and Supportive Care* 1-8. <https://doi.org/10.1017/>.
- Paal, Piret, Reinhard Grabenweger, Sarah Bublitz, Elisabeth Bumes, Benno Littger, Joni Haikonen, Gijsberts Marie-José, et al. 2026. „European Association for Palliative Care White Paper on spiritual care for people with neuro-oncological and neurodegenerative conditions: Integrative framework for practice, education and research.“ *Palliative and Supportive Care* 24(e117): 1-9. <https://doi.org/10.1017/S1478951526102302>.
- Percival, John, Gemma Lasseter, Sarah Purdy, ja Lesley Wye. 2014. „"Earthly Angels"? A qualitative study of the domiciliary care worker role in meeting the needs of families caring for those dying at home.“ *Palliative and Supportive Care* 12: 445-453.
- Pike, Taylor D., Matthew J. Sargent, ja Shannon Freeman. 2025. „Motivations for choosing "home" as one's preferred place of death: A scoping review.“ *Palliative and supportive care* 23(e102): 1-9. <https://doi.org/10.1017/S147895152500029X>.

- Põld, Mariliis, Katrin Koiduaru, Lembi Caroline Nohrin, Kadri Oras, Saima Hinno, ja Mikk Jürisson. 2025. „Kodune hosiitsravi: efektiivsus, kulutõhusus ja eelarve mõju Eestis.“ *Tervishoiutehnoloogiate hindamise raport TTH76*.
- Radosta, Dario Ivan. 2021. „Hospice care as humanized end-of-life care.“ *Salud Collectiva* 17: 1-13.
- Robbins, Joel. 2013. „Beyond the suffering subject: toward an anthropology of the good.“ *The Journal of the Royal Anthropological Institute* 19(3): 447-462.
- Russ, Ann Julienne. 2005. „Love's Labor Paid for: Gift and Commodity at the Threshold of Death.“ *Cultural Anthropology* 20(1): 128-155.
- Sabar, Ron, Inbal Halevi Hochwald, Moran Weiss, ja Gila Yakov. 2024. „The Professional Guest: conceptualizing home visits in palliative care settings.“ *Palliative Care & Social Practice* 18: 1-16.
- Saunders, Cicely. 1978. „The Philosophy of Terminal Care.“ rmt: *The Management of Terminal Pain*, – Cicely Saunders, 193-202. London: Edward Arnold.
- Sinclair, Shane. 2011. „Impact of death and dying on the personal lives and practices of palliative and hospice care professionals.“ *Canadian Medical Association Journal* 183(2): 180-187.
- Sõnaveeb, kristluse sõnastik. 2026. *Sõnaveeb*. 9. January. Kasutatud 8. May 2026. a. <https://sonaveeb.ee/search/unif/dlall/dsall/hosiitsfilosoofia/1/est>.
- Sørstrøm, Anne Kristine, Mette Spliid Ludvigsen, ja Ingjerd Gåre Kymre. 2023. „Home care nurses facilitating planned home deaths. A focused ethnography.“ *BMN Palliative Care* 22: 175-188 (1-13).
- Statistikaamet. 2024a. *Rahvastik*. Kasutatud 7. April 2026. a. <https://stat.ee/et/avastatistikat/valdkonnad/rahvastik/rahvaarv>.
- . 2024b. *RV045: ELADA JÄÄNUD AASTAD | Sugu, Vanus ning Aasta*. Kasutatud 7. April 2026. a. [https://andmed.stat.ee/et/stat/rahvastik\\_\\_rahvastikunaitajad-ja-koosseis\\_\\_demograafilised-pehinitajad/RV045/table/tableViewLayout2](https://andmed.stat.ee/et/stat/rahvastik__rahvastikunaitajad-ja-koosseis__demograafilised-pehinitajad/RV045/table/tableViewLayout2).

- Storm, Erika, Elisabeth Bergdahl, Oscar Tranvag, Yulia Korzhina, Cecilia Linnanen, Heidi Blomqvist, ja Jessica Hemberg. 2025. „Palliative nurses' experiences of alleviating suffering and preserving dignity.“ *Nursing Ethics* 32 (7): 2018-2032.
- Tolboom, Laura, Ulla Näppä, ja Lisbeth Kristiansen. 2025. „We need them, and they need us" - Registered nurses' experiences of leading home care workers caring for dying individuals in their last days of life: A content analysis study.“ *Palliative Care and Social Practice* 19: 1-12.
- Tripodoro VA, Fidalgo JFL, Pons JJ, Connor SR, Garralda E, Bastos F, Montero Á, Monzón Llamas L, Béjar AC, Suárez D, Centeno C. 2025. „First-Ever Global Ranking of Palliative Care: 2025 World Map Under the New WHO Framework.“ *J Pain Symptom Manage* 70(5): 447-458.
- Upsar, Piret, Piret Paal, Madis Arukask, Ain Riistan, Jandra Sule, ja Allan Kährik. 2025. *ARS MORIENDI ESTONIA 2030 Elulõpu ja surma terminibaas*. Kasutatud 8. May 2026. a. <https://sonaveeb.ee/ds/els> .
- Viljandi Haigla. kuupäev puudub. *Koduhospiitsi teenus* . Kasutatud 26. March 2026. a. <https://www.viljandihaiгла.ee/koduhospiitsi-teenus/>.
- Välitööpäevik
- Weaver, Meaghann S., Marie L. Neumann, Hema Navaneethan, Jacob E. Robinson, ja Pamela S. Hinds. 2020. „Human Touch via Touchscreen: Rural Nurses' Experiential Perspectives on Telehealth Use in Pediatric Hospice Care.“ *Journal of Pain and Symptom Management* 60(5): 1027-1033.
- Whitelaw, Sandy. 2025. „Compassionate Cities and Compassionate Communities: A Critical Interpretative Review.“ *Social Policy and Society* 1-20. 10.1017/S1474746425101188.
- Teksti akadeemilisemalt struktureerimiseks ja õigekirja parandamiseks on kasutatud tehisaru tarkvarasid nagu Claude AI ja Gemini. Kõige rohkem on tuginetud tehisarul kokkuvõtte ja ingliskeelse resümee kirjutamisel.*

# Lihtlitsents

Mina, Beatricepaola D'Angelo,

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose: „Elu tuleb elada lõpuni!“, etnograafiline osalusvaatlus koduhospiitsi õe rollist ja kogemusest hospiitsravi otsuste kujundamisel“, mille juhendaja Piret Paal, reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada Tartu Ülikooli digitaalarhiivi kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni;
2. annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 4.0, mis lubab autorile viidates teost reprodutseerida, levitada ja üldsusele suunata ning keelab luua tuletatud teost ja kasutada teost ärieesmärgil, kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni;
3. olen teadlik, et punktides 1 ja 2 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile;
4. kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei riku ma teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi.

Beatricepaola D'Angelo

22.05.2026