

Tartu Ülikool
Meditsiiniteaduste valdkond
Peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituut
Õendusteaduse õppetool

Keidi Õispuu

**KODUS ELAVA TERMINAALSES SEISUNDIS INIMESE LÄHEDASTE VAJADUSED
SAAREMAA JA MUHU VALLAS – KVALITATIIVNE UURIMISTÖÖ**

Magistritöö

Tartu 2022

Juhendaja: Anne Vahtramäe, MD, MSc (õendusteadus)

Juhendaja: Evelyn Evert, RN, MSc (õendusteadus)

Retsensent: Merle Varik, PhD (sotsiaaltöö)

Magistritöö on lubatud kaitsmisele juhendajate otsusega 16.11.2022. Otsus on protokollitud õendusteaduse õppetoolis.

LIHTLITSENTS LÕPUTÖÖ REPRODUTSEERIMISEKS JA ÜLDSUSELE KÄTTESAADAVAKS TEGEMISEKS

Mina, Keidi Õispuu (sündinud 18.10.1978),

1. Annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose „**Kodus elava terminaalses seisundis inimese lähedaste vajadused Saaremaa ja Muhu vallas – kvalitatiivne uurimistö**“, mille juhendajad on Evelyn Evert ja Anne Vahtramäe, reprodutseerimiseks, eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada digitaalarhiivi DSpace kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.

2. Annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonnas, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace 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 rikuta teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi

Keidi Õispuu,

16.11.2022

Tartu

KOKKUVÕTE

Kodus elava terminaalses seisundis inimese lähedaste vajadused Saaremaa ja Muhu vallas – kvalitatiivne uurimistöö

Tervishoiusüsteemis on tõusutendentsis eakate inimese osakaal. Seoses vanuse kasvamisega elatakse kauem ka krooniliste haigustega – vähk, dementsus, krooniline südamepuudulikkus jne. Kroonilised haigused võivad muutuda terminaalseks haiguseks, kus arstid ei saa enam patsienti ravida, vaid saavad leevendada sümptomeid. Terminaalses seisundis inimene võib elada päevi, nädalaid, kuid ning isegi aastaid enne surma. Õed puutuvad inimestega kokku elukaare erinevatel perioodidel ja mitte ainult patsiendiga, vaid ka tema lähedastega. See omakorda on suurendanud tähelepanu lähedaste vajaduste suhtes. Eestis ei ole varasemalt uuritud lähedaste vajadusi, kui kodus elab terminaalses seisundis inimene. Tervishoiutöötajatele on oluline inimkeskne lähenemine, kus on tähtsal kohal lähedaste kaasamine ja toetamine. Kaasamiseks ja toetamiseks on oluline teada lähedaste vajadusi. Nende teadmiste saamiseks oli antud uurimistöö eesmärgiks kirjeldada lähedaste vajadusi seoses kodus elava terminaalses seisundis inimese hooldusega.

Magistritöö oli empiiriline, kvalitatiivne ja kirjeldav. Uuritavateks olid Saaremaa ja Muhu vallas elavate terminaalses seisundis inimeste lähedased. Uurimistöös osales 12 lähedast. Uuritavatega viidi läbi poolstruktureeritud intervjuu ja need toimusid ajavahemikus september-detsember 2021 a. Kõik intervjuud salvestati ja transkribeeriti sõna-sõnalt. Andmete analüüsimiseks kasutati induktiivset sisuanalüüsi.

Uurimistulemustest selgus, et lähedased vajavad informatsiooni, mis puudutab terminaalses seisundis olevat inimest. Abi saamise võimaluste kohta saadav informatsioon peab olema adekvaatne ja järjepidev. Haige seisundi kohta saadav info peab olema tõene ning lisaks vajavad lähedased hoolduseks vajalike oskuste õppimist. Vajadus toetussüsteemide järele hõlmab nii füüsilise abi, sotsiaalhoolekande teenuste ja toetuste vajadust kui ka spetsialisti konsultatsiooni. Lähedastele on tähtis enda ja terminaalses seisundis inimese rahulolu. Rahulolu saavutamiseks on oluline terminaalses seisundis inimese väärikuse ja soovidega arvestamine. Samuti vajavad lähedased toetust enda vaimse ja füüsilise kurnatusega toimetulekuks.

Märksõnad: terminaalne seisund, lähedane, vajadused, kodune keskkond

SUMMARY

The needs of the relatives of a terminally ill person living at home in Saaremaa and Muhu municipalities - qualitative research.

The proportion of elderly people in the health care system is on the rise. Due to increased life expectancy, people live longer with chronic diseases - cancer, dementia, chronic heart failure, etc. Chronic diseases can turn into a terminal illness, where doctors can no longer treat the patient, but can only provide support and relief to the symptoms. A person in a terminal condition can live for days, weeks, months or even years before dying. Nurses are in contact with people at different periods of the life cycle and not only with the patient, but also with their relatives. This, in turn, has increased attention to the needs of relatives. In Estonia, the needs of relatives have not previously been studied during the situation, when a terminal ill person lives in a home setting. A human-centered approach is important for healthcare workers, where the involvement and support of relatives matters. It is vital to know the needs of relatives in order to involve and support them. To obtain this knowledge, the purpose of this research was to describe the needs of relatives in relation to the care of terminal ill person living in a home setting.

The master thesis was empirical, qualitative and descriptive. The research subjects were relatives of terminally ill people living in Saaremaa and Muhu municipalities. 12 relatives participated in the research. Semi-structured interviews were conducted with the subjects and they took place between September and December 2021. All interviews were recorded and transcribed verbatim. Inductive content analysis was used to analyze the data.

The research results revealed that relatives need information about a person in a terminal condition. Information about the possibilities of receiving help must be adequate and consistent. The information received about the patient's condition must be true, and in addition, relatives need to learn the skills necessary for everyday care. The need for support systems includes the need for physical assistance, social welfare services and supports as well as specialist consultation. The satisfaction of the relatives and of the terminally ill person is important. In order to achieve satisfaction, it is necessary to consider the dignity and wishes of a terminally ill person. Also, relatives need support to cope with their mental and physical exhaustion.

Keywords: terminal condition, relative, needs, home environment

SISUKORD

LIHTLITSENTS LÕPUTÖÖ REPRODUTSEERIMISEKS JA ÜLDSUSELE KÄTTESAADAVAKS TEGEMISEKS	3
KOKKUVÕTE.....	4
SUMMARY	5
SISUKORD.....	6
1. SISSEJUHATUS.....	7
2. KODUS ELAVA TERMINAALSES SEISUNDIS INIMESE LÄHEDASTE VAJADUSED .9	
2.1 Terminaalses seisundis inimene	9
2.2 Terminaalses seisundis inimese lähedase vajadused.....	10
2.2.1 Terminaalses seisundis patsiendi lähedaste vajadused haiglas.....	10
2.2.2 Terminaalses seisundis inimese lähedaste vajadused kodus	12
2.3 Koduse keskkonna mõju terminaalses seisundis inimesele ja lähedastele.....	13
3. METOODIKA.....	15
3.1 Metodoloogilised lähtekohad	15
3.2 Uuritavad	15
3.3 Andmete kogumine	16
3.4 Andmete analüüsimine	18
4. TULEMUSED.....	20
4.1. Lähedase vajadus terminaalses seisundis inimest puudutava informatsiooni järele	20
4.2. Lähedase vajadus toetussüsteemide järele	22
4.3. Lähedase vajadus enda ja terminaalses seisundis inimese rahulolu järele.....	24
5. ARUTELU	27
5.1 Tulemused	27
5. 2 Uurimistöö eetilised aspektid	31
5.3 Uurimistöö usaldusväarsus ja kitsaskohad	32
5.4 Uurimistöö rakendatavus.....	34
6. JÄRELDUSED.....	35
KASUTATUD KIRJANDUS	36
LISAD	40
Lisa 1. Kutse uurimistöös osalemiseks	40
Lisa 2. Tervise Arengu Instituudi inimuuringute eetikakomitee kooskõlastus	41
Lisa 3. Poolstruktureeritud intervjuukava	42
Lisa 4. Uuritava teadliku nõusoleku vorm	43

1.SISSEJUHATUS

Tervishoiusüsteemis on tõusutendentsis eakate inimeste osakaal. Rahvastiku tervise arengukava 2020-2030 toob välja hetkeolukorra, kus inimeste eluiga pikeneb, ent tervena elatud aastate arvu kasv on pidurdunud. Seega elavad inimesed kauem, kuid piirangutega, mis on tingitud haigustest. (Rahvastiku tervise arengukava 2020-2030.) Seoses vanuse kasvamisega elatakse kauem ka krooniliste haigustega - vähk, dementsus, krooniline südamepuudulikkus jne. Kroonilised haigused võivad muutuda ühel hetkel terminaalseks seisundiks või haiguseks, kus arstid ei saa enam ravida ja mis viib inimese surmani, see periood võib kesta päevi, kuid või aastaid (Palliativse ravi juhend II 2020). Krooniliste haigustega patsientide kasv on suurendanud tähelepanu lähedaste vajaduste suhtes (Götze jt 2013, Burge jt 2014). Õed puutuvad oma igapäevases töös kokku patsientidega nende elukaare erinevatel etappidel ja lisaks patsiendile ka tema lähedastega. Tervishoiutöötajate kokkupuude terminaalsetes seisundis patsientidega ja nende lähedastega kasvab nii kiirabis, erakorralise meditsiini osakondades, aga ka erinevates haiglaosakondades, ambulatoorsetes vastuvõttudes, perearstikeskustes ning koduõenduses. Põhjuseks on elanikkonna vananemine, mis tõstab pahaloomuliste kasvajate kui ka krooniliste haigustega patsientide arvu. (Palliativse ravi juhend I 2019). Õdedena ollakse raske olukorra ees, kus lähedane vajab tuge nii endale kui ka oma terminaalsetes seisundis hoolealusele. Samas on õdedel keeruline neile toeks olla, kuna teadmised lähedaste vajaduste kohta, kes ise hooldavad terminaalsetes seisundis inimest kodus, on vähe uuritud.

Lähedased, kes on hooldanud või hooldavad terminaalsetes seisundis patsienti, kirjeldavad erinevaid vajadusi. Uuritud on lähedaste vajadusi, kui patsient on haiglas (Weber 2011, Witkamp jt 2016, O'Sullivan jt 2021). Enim on uuritud leinavaid lähedasi, kes on oma hoolealuse kaotanud viimaste aastate jooksul (Burge jt 2014, Witkamp jt 2016). Witkamp jt (2016) toovad uuringus välja lähedaste vajadused, millest nad puudust tundsid, kui inimene oli suremas. Kommunikatsioon ja suhtlemine nii tervishoiutöötaja, patsiendi ja lähedaste vahel oli sageli probleemne, personalil ei olnud aega, informatsioon edastati kiiruga, ei seletatud olukorda lahti. Lähedastel oli vajadus emotsionaalse ja hingelise toetuse järele, nad vajasisid kaasamist patsiendi ravi- ja hooldustegevusse, tervishoiutöötajate usaldamist ning võimalust puhata ja privaatset oma surijaga haiglas koos olla. Sanden jt (2019) uurisid vähidiagnoosiga patsientide lähedaste vajadusi ning selgus, et kui vajadused on rahuldamatud, siis tekivad lähedasel endal tervisega probleemid nagu stress, ärevus ja läbipõlemine. Lähedaste vajadused sõltuvad samuti kohast, kus surija oma viimastel elupäevadel asub - kodu, hospiits, kodu koos hospiitsteenusega, haigla, hooldekodu. Koduses hospiitsis, kodus elavate surijate lähedased kirjeldasid tervishoiutöötajate poolse toetuse

vajadust, et mõista haige sümptomeid ja seda, kuidas leevendada surija kannatusi. Lisaks sellele oli oluline sotsiaalne aspekt – lähedased tundsid ennast isoleerituna, ühiskonnast eemaldatuna. (Gomes jt 2006, Hennings jt 2010, Schou-Andersen jt 2016.)

Eestis on uuritud lähedaste vajadusi statsionaarsel ravil olevate patsientide seas – uuritud on intensiivravil oleva patsiendi lähedase vajadusi (Janvest 2010, Uibu 2012), haiglas viibiva vähi diagnoosi saanud patsientide lähedasi (Gross 2009) ning lähedaste vajadusi õdede (Laks 2009) ja abiõdede vaatenurgast lähtuvalt (Mjasnikova 2012). Eestis ei ole tehtud uurimistööd lähedaste vajaduste kohta, kes hooldavad terminaalses seisundis inimest kodus.

Käesolev uurimistöö on oluline tervishoiutöötajatele, kuid ka sotsiaaltöötajatele. Selleks, et kaasata hooldusesse lähedasi, et tagada terminaalses seisundis inimeste kodune hooldus elu lõpuni, peab teadma lähedaste vajadusi. Õdedele annab uuringu tulemus väärtuslikku informatsiooni, millised on lähedaste vajadused. Saadud informatsioon annab teadmised, kuidas toetada terminaalses seisundis oleva inimese lähedasi, et võimaldada surijale väärikas elulõpp ning lähedane jääks terveks nii füüsiliselt, vaimselt kui emotsionaalselt. Magistritöö tulemuste abil on võimalik mõista kitsaskohti lähedaste vajaduste osas, kes hooldavad kodus terminaalses seisundis inimest. Lähedaste vajaduste teadmine aitab tervishoiu- ja sotsiaaltöötajatel planeerida koolitustegevusi, parendada info edastamise võimalusi, uuendada ja muuta olemasolevaid infomaterjale, arendada uusi teenuseid ja/või tegeleda olemasolevate teenuste ümberhindamisega ning parendamisega. Seega on saadud tulemuste eesmärgiks parendada lähedaste ja terminaalses seisundis inimese inimkeskset lähenemist tervishoius.

Uurimistöö **eesmärk** on kirjeldada lähedaste vajadusi seoses kodus elava terminaalses seisundis inimese hooldusega Saaremaa ja Muhu vallas.

2. KODUS ELAVA TERMINAALSES SEISUNDIS INIMESE LÄHEDASTE VAJADUSED

2.1 Terminaalses seisundis inimene

Inimest, kellel on haigus, millele ravi enam ei aita, nimetatakse terminaalseks haigeks (Tsutsumi jt 2014). **Terminaalne seisund** (*terminal ill/condition, end-of-life, palliative ill*) on haiguse lõppjärg, kus ravi enam ei aita ja oodatav tulemus on surm. See termin hõlmab nii pahaloomuliste haiguste kui ka mittepahaloomuliste haigustega seotud ning vananemisega seotud elu lõpu eelset seisundit. Seda terminit kasutatakse sageli progresseeruvate haiguste, nagu näiteks vähk, dementsus, kauglearenenud neeruhaigus jne puhul. Oodatav eluiga terminaalses seisundis inimesel on ligikaudselt hinnatav ning see võib olla päevi, nädalaid, aastaid. Ligikaudne hinnang on enamasti antud tervishoiutöötaja poolt, kes teab inimese varasemaid terviseandmeid (Hui jt 2014).

Inimesel võib olla üks või mitu kroonilist haigust, nagu vähk, dementsus, südamepuudulikkus, neerupuudulikkus või mõni muu haigus. Vähk on üks haigustest, kus inimese eluiga on üldiselt pikk ja siis nimetatakse seda krooniliseks haiguseks. Kui enam ravida ei ole võimalik ja oodatav tulemus on surm, siis muutub krooniline haigus terminaalseks haiguseks. Vähk on üks sagedasematest haigustest, mis nõuab pereliikmete sekkumist, seetõttu on oluline pereliikmete kaasamine hooldusesse. (Hennings jt 2010, Philip jt 2018, Sanden jt 2019.)

Terminaalses seisundis inimese ravi on üks osa palliatiivsest ravist/hooldusest. Suija jt (2008) toovad ülevaateartiklis välja, et palliatiivne ravi keskendub patsiendi füüsiliste ja psühhosotsiaalsete kaebuste leevendamisele. Palliatiivse ravi alla kuulub toetusravi (see on üldravi ja patsiendile ning tema lähedastele pakutakse lisaks psühhosotsiaalset toetust, et haigusega toime tulla ning kohaneda), sümptomaatiline ravi (haigele pakutav sümptomite ravi) ja terminaalaravi (patsiendi viimastel elunädalatel -kuudel pakutav palliatiivne ravi).

Viimased elunädalad kodus on tähtsad nii vähihaigetele kui nende lähedastele. Dobrina jt (2016) uuringus kirjeldavad vähihaiged ja nende lähedased oma soove ja vajadusi, mis on seotud kodus elamisega kuni surmani. Tähtsal kohal on nii vähihaiged kui ka lähedased. Terminaalses seisundis inimesi mõjutavad tugevasti haigusest tingitud sümptomid, elukvaliteedi langus ning emotsionaalsed probleemid. Viimastel nädalatel suureneb nii vähihaige enda kui tema lähedaste vajadus läheduse järele. Lähedastel tekitab teadmatus tuleviku ees ja oskamatus patsiendi vaevustega toime tulla ärevust, suureneb stress ja lähedase enda elukvaliteet langeb.

2.2 Terminaalses seisundis inimese lähedase vajadused

Elulõpuhooldus puudutab paljude inimeste elusid kogu maailmas. Uuringuid lähedaste ja nende vajaduste kohta on tehtud erinevaid. **Lähedane inimene** (*relative, family member, loved ones, next of kin, family carer*) võib olla see inimene, kes patsiendi enda sõnul on, olemata juriidilisest poolest (veresidemetega või abielu kaudu), seotuses patsiendiga (Mjasnikova 2012, Philip jt 2018). Lähedane on inimene, kes hoolitseb terminaalses seisundis oleva inimese eest, tagamaks temale parimat hooldust kodustes tingimustes (McNamara jt 2010, Weber jt 2012). Lähedane võib elada koos terminaalses seisundis patsiendiga, ent ei pea elama koos, kuid hoolitseb terminaalses seisundis inimese eest (Burns jt 2013, Totman jt 2015). Kui terminaalses seisundis olev inimene ei suuda tervise seisundi tõttu oma lähedast määratleda, siis käsitletakse tema lähedastena neid inimesi, kes ise määratlevad ennast lähedaseks (Laks 2009). Lähedane inimene on kesksel kohal kaugele arenenud haigusega patsiendi hooldamisel ja seega tuleks kõiki lähedasi toetada, kui nad seda vajavad (O`Sullivan jt 2021).

Paljudes riikides on terminaalses seisundis inimese hooldus kõrge prioriteediga, kuid teadmised lähedaste vajaduste kohta on vähesed. Lähedase **vajadused** (*needs*) on defineeritud kui millegi vajaliku puudumine või perekonna nõudmised, kus tajutakse, et midagi hädavajalikku on puudu, ning mille täitmisel kaob distress ning paraneb heaolu (Laks 2009). Terminaalses seisundis inimese elukvaliteet mõjutab lähedast nii psühholoogiliselt (suureneb stress ja mure), füüsiliselt (praktiline hooldustegevus), sotsiaalselt ja majanduslikult. Majanduslikult väheneb sissetulek seoses haigestunu sissetuleku kaotusega või/ja lähedane hakkab hooldama ning ei saa enam tööl käia (Dobrina jt 2015, O`Sullivan jt 2021). Tervishoius on vajadused tähtsal kohal, kuna õendustegevuse eesmärgiks on patsientide ja nende lähedaste heaolu. Seetõttu on vajalik lähedaste vajaduste teadmine, et tagada nii lähedaste kui terminaalses seisundis inimese rahulolu.

2.2.1 Terminaalses seisundis patsiendi lähedaste vajadused haiglas

Eestis on uuritud täiskasvanute intensiivravil olevate lähedaste vajadusi (Uibu 2012), vähktõvega täisealise patsiendi lähedaste vajadusi (Gross 2009), iseseisva statsionaarse õendusabi osakonnas viibinud patsientide lähedaste vajadusi (Org 2020). Uuritavat nähtust on uuritud abiõdede (Mjasnikova 2012), õdede (Laks 2009) ja lähedaste enda vaatekohast (Uibu 2012).

Lähedased kirjeldavad vajadust kommunikatsiooni ja informatsiooni järele. Kui inimene on haiglas, siis on lähedasele oluline arusaadava ja õigeaegse info saamine. Nende jaoks on tähtis saada teavet, kui patsiendi seisundis toimuvad muutused. Omavaheline suhtlemine patsiendi ja tervishoiutöötajate vahel ning lähedase ja tervishoiutöötajate vahel näitab professionaalsust ja soodustab usalduse teket. Samuti peavad nad oluliseks, et patsiendi ja tervishoiutöötajate omavaheliste otsuste tegemisse ja hoolduse vajadusse kaasatakse ka lähedased. Sellega suureneb usaldus tervishoiutöötajate vastu. (Burge jt 2014, Witkamp jt 2016, Donnelly jt 2018, O`Sullivan jt 2021.)

Oluliseks peavad lähedased vajadust privaatselt ja rahuliku ruumi järele haiglas. Lähedased põhjendavad seda sellega, et saavad olla patsiendi juures sel ajal, kui soovivad. See omakorda võimaldab suurendada lähedase kindlus- ja kontrollitunnet (Uibu 2012). Lähedastele on oluline, et patsient, kes on suremas, saaks olla rahu ja vaikuses, et teised inimesed ja aparatuurihelid ei häiriks surijat. Peale privaatselt ruumi on lähedastele oluline, et patsient tunneks ennast turvaliselt, emotsionaalselt rahulolevana, olgu see siis kodus, haiglas, hooldusasutuses või hospitsis. (Burge jt 2014, Witkamp jt 2016, Donnelly jt 2018).

Toetuse vajaduse puhul toovad McNamara jt (2010), Witkamp jt (2016) ja O`Sullivan jt (2021) välja nii lähedaste kui patsientide vajadustena emotsionaalse, vaimse ja hingelise toetuse vajalikkuse. Lisaks on tähtis see, kas terminaalses seisundis patsiendi vajadused on täidetud. Nende vajaduste täitmisel on lähedastel ja patsientidel kergem leppida oma olukorraga ja vaimselt olla tulevikuks ettevalmistunud. Väärikas ja austav suhtumine on olulised lähedastele, eriti aga surijatele. Empaatiat ja austust väljendav tervishoiutöötaja on lähedasele oluline kogemus. Kuna lähedastel on raske ära tunda surma lähenemist, siis on tähtis, et tervishoiutöötajad edastaksid selge informatsiooni. Lisaks toodi välja võimalus olla koos surijaga suremise ajal, et personal edastaks vajaliku teabe lähedastele, et nad saaksid olla juures. (O`Sullivan jt 2021). Lähedaste jaoks on oluline lahkuse ja kaastunde kogemine, mida pakuvad surijale tervishoiutöötajad. Lähedastele tähendas see töötaja head suhtumist ning professionaalsust (Donnelly jt 2018).

Eesti õenduse ja ämmaemanduse arengustrateegia 2021-2030 toob välja inimkesksusest lähtumise igal tervishoiutasandil - on vaja kaasata ja toetada patsientide lähedasi. Vajadus olla kaasatud ja teha koostöö on oluline kõigile tervishoiutöötajatel. Patsientide omastele on tähtsad faktorid õendus- ja põetusp personali lahkus, empaatilisus ja kaastundlikkus, arvestamine patsiendi vajadustega ja harjumustega ning lähedaste kaasamine hooldusprotsessi ja õpetamine. See omakorda aitab lähedastel tunda ennast rahulolevana ja turvalisena, et patsientide eest hoolitsetakse (Hennings jt

2010, Donnelly jt 2018.). Abiõdede ja õdede vaatenurgast lähtuvalt leidsid nii abiõed kui ka õed, et lähedastele on tähtis patsienti hooldada - toita, pesta (Laks 2009, Mjasnikova 2012).

2.2.2 Terminaalses seisundis inimese lähedaste vajadused kodus

Dobrina jt (2016) ja Singer jt (2005) uurisid koduse palliatiivravi teenust saanud inimeste kogemusi, soove ja vajadusi. Aasta-aastalt suureneb tendents, et terminaalses seisundis inimeste elu lõpp saabub kodus. Uuringutes tuli esile ängistus nii surija kui lähedaste poolt. Seda soodustas teadmatus surma kui protsessi ees. Surijad soovisid kiiremini surra, kuid kartsid, et lähedane ei saa oma eluga siis enam hakkama, samas lähedane soovis vähihaige kannatuste lõppemist, kuid samas kontrollis teda pidevalt, et ega ta pole ära surnud. Uuritavad leidsid, et oluline on igapäevaste väikeste asjade tegemine. Vähihaigega jalutama minnes võiks kaasata vabatahtlikud, et lähedane saaks puhata või oma asjadega tegeleda. Lähedastele on tähtis olla surija juures elu viimastel päevadel. Hirm, et surija kannatab valu, tekitab lähedases stressi, kuna lähedane ei tea kuidas leevendada kannatusi. See omakorda tekitab „halva surma“ tunde, mis mõjutab lähedaste suhtumist negatiivselt surma ja suremisse. Õed peavad olema pädevad, et ära tunda keerulisi situatsioone kodus keskkonnas elavate vähihaigete ja nende lähedaste suhtes. Õed on osa multidisiplinaarsest meeskonnast, kus pakutakse holistilist ja terviklikku inimkäsitlust.

Kahveci jt (2020) toovad välja koduse palliatiivravi eelise, mis võimaldab füüsiliste, psühholoogiliste ja moraalsete vajaduse rahuldamist, kui kroonilise haigusega inimene elab kodus. Kodust palliatiivravi võimaldab vastava väljaõppe saanud meeskond, mis koosneb arstidest, õdedest, psühholoogidest, füsioterapeutidest, vaimse tervise spetsialistidest, vabatahtlikest, sotsiaaltöötajatest ning lähtuvalt patsiendi haigusest ja vajadustest. Võimaldatakse kodust arstivisiiti, et leevendada patsiendi kaebusi ning on olemas 24/7 telefonitugi. Palliatiivravi vajavate patsientidel on suurem surevus haiglas ja pikemaajalisem ravi saamine intensiivravi osakonnas. Palliatiivravi aitab parandada patsientide ja nende lähedaste elukvaliteeti. Koduse palliatiivse ravi võimaldamine aitab integreerida patsiendi tavahoolduse koos terapeutilise lähenemisega alates haiguse diagnoosimisest kuni eluea lõpuni. Toimub pidev koostöö spetsialistide, patsiendi ja lähedastega. Planeeritakse raviteekond. Lisaks on oluline hinnata kodust keskkonda ja elutingimusi: toitumine, puhtus, õhu temperatuur, juurdepääs veele, elektrile ja telefonile, turvalisus. Kodune palliatiivravi mudel on hea, kuid ei ole igas piirkonnas saadav.

Mitmed uuringud toovad välja lähedaste enda probleemid, kus nende vajaduste mitterahuldamine ja mitte arvestamine soodustab terviseprobleeme ja peale terminaalses seisundis inimese surma,

oma eluga mitte hakkama saamist. McNamara jt (2010) leidsid, et lähedased, kes ei saanud piisavalt toetust esmatasandi tervishoiutöötajatelt, olid halvema tervisega ja ei jaksanud terminaalses seisundis inimest kuni tema surmani kodus hooldada. 60-aastaste ja vanemate lähedaste isiklik toimetulek ei olnud peale patsiendi surma hea. Sanden jt (2019) tulemused näitavad, et lähedased survestavad ennast pannes terminaalse seisundis inimese soovid ja tahte esiplaanile ning jättes enda vajadused viimaseks. Lähedased tundsid, et nad peavad olema tugevad, neil on kohustused surija ees. Nad tundsid end süüdi, kui lõbutsesid või rahuldasid enda vajadusi. Stress oli neile igapäevane elu osa. Samas ootasid nad, et see kõik ometi lõpeks. Pärast terminaalses seisundis inimese surma tundsid need pereliikmed, kes ei olnud saanud hooldamisperioodi ajal piisavalt tuge, et nende enda tervis on halvenenud ja tavaellu naasmine oli keeruline.

Götze jt (2013) uuris nii lähedaste kui patsientide stressi. Tulemustes tuli välja, et lähedased on rohkem ärevuses kui patsiendid ja depressiooni oli patsientidel rohkem. Enim väljendus stress ja ärevus nende lähedaste puhul, kelle abikaasa oli elulõpu hooldust vajav. Lisanduvad veel majanduslikud raskused, vähene sotsiaalne ja psühholoogiline toetus.

2.3 Koduse keskkonna mõju terminaalses seisundis inimesele ja lähedastele

Inimesed, kes on mitteravitavad, eelistavad elada kodus võimalikult kaua ja ka surra seal. Samas tuleb uuringutest välja, et surija viiakse sageli elu lõpus kas haiglasse, hooldekodusse või hospiitsi. Selline vastuolu inimese soovi ja tegelikkuse vahel on soodustanud erinevate uuringute läbiviimist, et leida mõjutegurid, mis soodustavad või takistavad kodus suremist. (Hennings jt 2010, Burns jt 2013, Götze jt 2014, Schou-Andersen jt 2015, Totman jt 2015, Tan jt 2016, Donnelly jt 2018.). Shepperd jt (2016) toovad välja, et need inimesed, kes saavad koduses keskkonnas elulõpu hooldust, surevad suure tõenäosusega kodus.

Gomes jt (2006) süstemaatiline ülevaade toob välja kodus elamist mõjutavad mitmed tegurid. Kodu ei ole ainult füüsiline keskkond, seal on perekond, lähedased ja võimalus elada nõ „normaalset“ elu kuni surmani. Oluline tegur on haiguse pikkus ning milline on haige üldine seisund. Tähtsal kohal on tervishoiualase abi kättesaadavus. Geograafiliseks mõjuteguriks on maapiirkond. Need inimesed, kes elasid maapiirkonnas, olid suurema tõenäosusega surmani kodus. Kõige olulisemad mõjutegurid on terminaalses seisundis inimese enda soov, perekonna toetus ning võimalus kasutada kodust hooldusteenust ja toetavat sotsiaalsüsteemi.

Lähedased, kelle terminaalses seisundis inimene suri kodus, olid rohkem rahulolevamad ja taastusid leinast kiiremini (McNamara 2010). Lähedased vajavad sotsiaalset toetust, seda, et pereliikmed aitaksid. Lisaks on olulised tervishoiutöötajate visiidid koju, abistajad kodutöodes, sotsiaaltöötajate külastused, vabatahtlikud, kes tulevad appi, abistavad, nõustavad. Hoolduse kvaliteet oli parem kodus viibivatel terminaalses seisundis inimestel kui haiglas olijatel. Psühhosotsiaalset abi võimaldati spetsialistilt (palliativravi teenistusest), perearstilt. Palliativse perioodi alguses eelistasid kodus suremist rohkem mehed ja suurema sissetulekuga inimesed. Elu lõpupoole oli kodus suremise soov suurem neil, kes elasid väiksemas kogukonnas (Schou-Andersen jt 2015).

Singer jt (2005) uuring kirjeldab kodus elavate lähedaste negatiivseid ja positiivseid kogemusi. Negatiivsete kogemustena kirjeldati ängistust, kurnatust, stressi ja lähedase enda tervisliku seisundi halvenemine, raskusi end tunnete väljendamisega, emotsionaalseid raskusi. Lähedastele on oluline füüsiline abi saamine, elustiili muutus. Positiivseks väljundiks on võimalus toetussüsteemi järele, mis sõltub nii füüsilistest kui emotsionaalsetest vajadustest. Lähedased, kellel oli terminaalses seisundis inimene kodus, on rahulolevamad, kui neid toetab ja käib külastamas tervishoiutöötaja ning nad osalevad koduhooldusprogrammis. Lähedased leidsid, et koduhooldusprogrammis osalemine toetas neid tervishoiutöötajate poolelt rohkem, kui haiglas oleva patsiendi lähedane seda tundis.

Koduste hooldusvõimaluste arendamine vähendab tervishoiukulusid. Tan jt (2016) retrospektiivses uuringus ilmnis, et parendades kodust hooldust kvaliteetse koduhospiitsi teenusega, paranes vähihaigete sümptomite kontroll, vähenesid hospitaliseerimised ja erakorralise meditsiini osakonna külastatavus. Kodune palliativravi võimaldab vähendada nii kiirabi kutsete arvu kui ka erakorralise osakonna külastatust terminaalses seisundis patsientide ja nende lähedaste poolt (Kahveci jt 2020).

3. METOODIKA

3.1 Metodoloogilised lähtekohad

Uurimistöö on kirjeldav, empiiriline ja kvalitatiivne. Teadusfilosoofiliseks raamistikuks on fenomenoloogia. See on filosoofiline maailmavaade, kus ei ole ühte ja ainuõiget nägemust ning tähtsal kohal on kirjeldada inimeste arusaamist asjadest, mõtlemisest ning kogemustest (Burns ja Grove 2009). Fenomenoloogilise uurimise objektiks on inimlik kogemus, mida uuritav kirjeldab (Laherand 2008).

Uurimistöö nähtuseks on terminaalses seisundis oleva inimese lähedaste vajadused. Nimetatud nähtust vaadeldi empiirilisel ja lähedaste vajaduste uurimisel kasutati kvalitatiivset uurimismeetodit. Kvalitatiivne meetod sobib inimeste kogemuste, tunnete, käitumise, mõtete ja uskumuste uurimiseks. Tekstilised andmed saadi individuaalintervjuude käigus, kus lähedane kirjeldas oma vajadusi sõnaliselt (Kalmus jt 2015). Vajadustele hinnangu andmine on subjektiivne ja need on igal inimesel ainuomased, individuaalsed ning need võivad muutuda ajas (Elo ja Kyngäs 2008, Burns ja Grove 2009).

Andmete analüüsimiseks on kasutatud induktiivset sisuanalüüsi. Induktiivne sisuanalüüs on tundlike teemade uurimisel sobilik, kui ei ole või on vähe antud teemat uuritud. Analüüsitakse intervjuu käigus saadud andmeid ning välditakse varasemalt määratud kategooriaid. Substantiivsed koodid, ala- ja ülakategooriad moodustuvad saadud andmetest. (Elo ja Kyngäs 2008.)

3.2 Uuritavad

Uuritavateks olid Saaremaa ja Muhu vallas elavate terminaalses seisundis inimeste lähedased. Uuritavate valikukriteeriumid olid järgmised:

- lähedased on täiskasvanud, kellel on uurimistöö andmete kogumise ajal kogemus terminaalses seisundis täiskasvanud inimese eest hoolitsemisega;
- saavad aru ja oskavad oma vajadusi väljendada eesti keeles nii suuliselt kui kirjalikult (uurija ei pea enda teiste keelte oskust küllaldaseks, et kasutada neid uurimistöö läbiviimisel);
- on nõus vabatahtlikult osalema uurimistöös.

Antud uurimistöös avaldas soovi osaleda 16 lähedast, ent kriteeriumitele vastas nendest 12 ja kõigiga sai intervjuu tehtud. Uuritavate leidmiseks pöördus uurija Saaremaa ja Muhu valla perearstide/-õdede, Kuressaare Haigla SA juhatuse liikme ning koduõdede juhataja poole. Saaremaa ja Muhu vallas elas seisuga 01.01.2020 (Eesti Statistikaamet) kokku 32952 inimest ning terminaalses seisundis kodudes elavaid inimesi oli 105 (02.08.2020 perearstidelt e-postiga saadud andmed). Uurija saatis tutvustava e-kirja perearstidele, kus uurija tutvustas ennast, oma uurimistööd ja planeeritavat kasu tulemustest. Perearstid nii Saaremaa kui Muhu vallas ei soovinud koostööd teha, seega neid ei kaasatud uuritavate leidmisesse.

Lisaks võttis uurija haigla juhatuse liikme ja koduõdede juhatajaga telefoni teel ühendust, leppis kokku aja kohtumiseks, kus uurijal oli võimalik tutvustada enda planeeritavat uurimistööd. Haigla juhatuse liikmelt soovis uurija saada nõusolekut, et tohib haigla sotsiaalmeedia koduleheküljele üles laadida kutse kogukonnale, et toimub uuring ja palutakse osaleda uuringus (vt lisa 1). Peale haigla juhatuse liikmelt nõusoleku saamist ja Tervise Arengu Instituudi inimuuringute eetikakomiteelt kooskõlastuse saamist (vt lisa 2), sai haigla kodulehele ja Facebooki lehele üleskutse kogukonnale. Selle üleskutse peale võttis uurijaga ühendust kohalik ajaleht, kes soovis nõusolekut uurijalt, et seda kutset laiemale lugejaskonnale edastada ajalehe kaudu. Selle nõusoleku uurija andis ning kohalikus ajalehes oli uuringul osalemiseks üleskutse esindatud. Uuritavad said uurijaga ühendust võtta telefoni teel või e-posti kaudu.

3.3 Andmete kogumine

Uurimistöös jaoks koguti andmeid poolstruktureeritud intervjuuga. Kõikide uuritavate intervjuerimisel kasutati individuaalintervjuusid. Individuaalintervjuude käigus toimub intervjuerimine ühe uuritavaga korraga ning selle eeliseks on see, et inimene saab privaatset, rahulikult omas tempos arutleda küsimuste üle (Lepik jt 2014). Individuaalseid intervjuusid kasutati kõikide intervjueritavate puhul. Poolstruktureeritud intervjuu valiti seetõttu, et see sobib individuaalseks lähenemiseks ning lisaks annab võimaluse ettevalmistatud põhiküsimusi erinevas järjekorras esitada, mis omakorda annab intervjueritavale võimaluse rahulikult enda tempos küsimustele vastata ja vajadusel teema juurde tagasi pöörduda. Individuaalne intervjuu tagab kliendi konfidentsiaalsuse ja anonüümsuse (Õunapuu 2014). Selline intervjuerimine tagab tulemuste usaldatavuse, kuna saab võrrelda sama küsimuse esitamist erinevatele intervjueritavatele. Intervjuu küsimused olid koostatud uurija enda poolt ja lähtusid uurimistöö eesmärgist. Küsimuste koostamisel tugines uurija varasematele uurimistöödele (Gomes jt 2006, Weber jt 2012, Witkamp jt 2016). Poolstruktureeritud intervjuu kava (vt lisa 3) koosnes

sissejuhatavast küsimusest ja suunavatest küsimustest. Suunavate küsimuste eesmärk oli aidata paremini aru saada uuritavast nähtusest ning soodustada eneseväljendust. (Kallio jt 2016.)

Andmete kogumine toimus vahemikus 27.september 2021 – 22. detsember 2021 a. Uurija viis läbi kaks prooviintervjuud. Prooviintervjuude läbiviimise eesmärgiks oli veenduda, et uuritavad saavad küsimustest aru ning kas nendele vastamine toetab uurimiseesmärgi saavutamist. Lisaks andsid prooviintervjuud võimaluse kontrollida, milline oli ajaline ressurss intervjuude läbiviimiseks ning kas intervjuu jääb diktofonile kvaliteetselt. Läbiviidud prooviintervjuud kaasati uurimistulemustesse ning intervjuu küsimusi ei muudetud. Prooviintervjuude järel sai uurija kinnitust, et sissejuhatav küsimus ja suunavad küsimused on arusaadavad intervjuueeritavatele ning aitavad kaasa uurimistöö eesmärgi saavutamisele. Uurijale oli intervjuude läbiviimine esmakordne kogemus ning prooviintervjuudelt saadud kogemused ja teadmised toetasid töö läbiviijat edasiste intervjuude läbiviimisel.

Intervjuu viidi läbi vastavalt intervjuueeritava soovile, kas tema kodus või temale sobivas kohas, ent tagatud oli privaatne ruum ja kõrvalisi isikud ei tohtinud samas ruumis intervjuu ajal olla. Lisaks oli uurijal võimalik kasutada kabinetti Kuressaare haiglas. Kabinet asus teistest arstikabinettidest ja tööruumidest eemal, kus nii töötajaid kui patsiente liikus harva. Kabinetis oli tagatud privaatsus ja kõrvalised isikud ei saanud siseneda ilma teavitusega - võimalik oli panna uksele silt, kus kirjas hõivatud kellaajaliselt ning lisaks sai ka ukse lukustada uuritava nõusolekul.

Intervjuu alguses uurija tutvustas ennast, informeeris intervjuueeritavat uurimistöö eesmärgist, osalemise vabatahtlikkusest ja anonüümsusest. Seejärel allkirjastati nõusoleku vorm kahes eksemplaris (vt lisa 4), millest üks jäi osalejale ja teine uurijale. Intervjuueeritavale selgitati, et ta võib intervjuu käigus igal ajahetkel loobuda intervjuust, kuid mitte peale intervjuu lõppu. Kogu intervjuu salvestati kahe diktofoniga, mis kuulusid isiklikult uurijale. Sellega välditi oluliste andmete kadumist või hävimist. Intervjuu ajal paluti uuritaval mobiil panna hääletu režiimi peale või välja lülitada ning seda tegi ka uurija, et segavaid tegureid vältida.

Kõik intervjuud lindistati, peale intervjuu lõppu transkribeeriti saadud andmed kohe uurija arvutisse. Transkribeeriti kogu jutt ja nii täpselt kui võimalik, lisaks märgiti üles ka varjatud sisu, nagu näiteks mõttepausid, naer, kehahoiak jne. Transkribeerimise käigus sai eemaldatud tekstidest kõik isikuandmed, nimed, kohanimed, perearstide/eriarstide nimed, haiglad, mille põhjal saaks isikuid tuvastada. Nendesse kohtadesse pandi tekstis /.../ märke. Peale arvutisse sisestamist kustutati salvestised diktofonidest. Transkribeeritud tekst tähistati ainult uurijale teada oleva

kodeeringuga, et uurimistöös neile viidata. Nõusoleku vormid, mis olid allkirjastatud paberkandjal skanneeriti arvutisse. Seejärel hävitati paberkandjal olevad nõusolekuvormid. Nii skanneeritud kui ka digiallkirjastatud vormid saadeti edasi antud töö juhendajale, kes hoiustas need õendusteaduste õppetooli serveris. Kõik e-posti teel saadetud nõusolekuvormid kustutati peale saatmist. Transkribeeritud andmeid säilitatakse peale magistritöö edukat kaitsmist kuni kaks aastat, kuna on plaan kirjutada artikkel saadud tulemuste põhjal.

Andmete kogumine oli plaanis kuni andmete küllastumiseni ehk kui uut informatsiooni intervjuude käigus enam ei lisandu (Gray jt.2017). Andmed küllastusid kaheksanda intervjuu järel, ent lisaks toimus veel neli intervjuud, et saada kinnitust küllastatusele ja kuna uurijal ning uuritavatel olid ajad kohtumiseks kokkulepitud. Intervjuu läbiviimiseks oli planeeritud aega orienteeruvalt 60 minutit. Kõik intervjuud kestsid kokku 6 tundi ja 45 minutit. Keskmise intervjuu pikkus oli 34 minutit. Kõige lühem intervjuu oli 14 minutit ja pikim intervjuu oli 1 tund ja 18 min.

3.4 Andmete analüüsimine

Andmete analüüsil toetus uurija Elo ja Kyngäs (2008) induktiivse sisuanalüüsi meetodile. Induktiivset sisuanalüüsi peetakse sobilikuks tundlike teemade uurimisel, kus teadmisi on vähe või need on fragmenteeritud. Kuna Eestis antud nähtust uuritud ei ole, siis oli selline lähenemine õigustatud.

Induktiivne sisuanalüüsi puhul toimub kvalitatiivsete andmete organiseerimine. Andmed, mis vajasisid organiseerimist, olid lindistatud intervjuud. Lindistatud intervjuud kirjutati kohe pärast intervjuueerimist tekstina ümber *Microsoft Wordi* dokumenti. Analüüsimisel kasutas uurija intervjuude sisu. Andmete analüüs algas samaaegselt andmete kogumisega. Analüüsitavateks ühikuteks olid mõttetervikud. Intervjuude korduval läbilugemisel markeeriti tekstilõigud, mis kirjeldasid uuritavat nähtust, erinevate värvidega. Uurija kuulas korduvalt üle lindistused ja luges korduvalt läbi transkribeeritud materjali, et vältida teksti kaotsi minekut ning seejärel kustutati helisalvestis diktofonist. Peale korduvaid transkribeeringute lugemisi sai uurija tervikliku arusaama materjalist ning moodustasid tähendusühikud. Organiseerimise etapis tekstiosad, mis kirjeldasid uuritavat nähtust, kondenseeriti tähendusühikuteks. Sealt edasi moodustasid substantiivsed koodid ning sarnase sisuga substantiivsed koodid grupeeriti alakategoriateks. Sarnase sisuga alakategoriad grupeeriti ning koondati ülakategoriateks Kogu protsess toimus üksikult üldisele (Tabel 1).

Tabel 1. Näide andmete organiseerimisest

Tähendusühik	Kondenseeritud tähendusühik	Substantiivne kood	Alakategooria	Ülakategooria
" Minul oli vaja teda nagu noh trepist alla ja autosse, õnneks ma ise sõitsin, aga kui omal ei oleks lube ega autot siis oleks olnud veelgi raskem ja mulle oli vaja teist inimest et teda toetada, ma ei saanud teda üksi alla, siis kahe inimesega saime ta alla"	Vaja trepist alla ja autosse. Mulle vaja teist inimest, kes teda toetaks.	Abiline, kes aitaks treppidest üles-alla liikuda	Vajadus füüsilise abi järele	Lähedase vajadus toetussüsteemi järele

Uurimistöö usaldusväarsuse suurendamiseks on uurija näitlikustanud tulemusi originaaltsitaatidega intervjuudest. Selle eesmärgiks on tagada jälgitavus, kuidas toimus analüüsiprotsess ning seoste loomine tulemuste ja originaalteksti vahel. Originaaltsitaadid on toodud välja kaldkirjas, et oleks eristatav uurija ja uuritava tsitaadi tekst. Tsitaatidest välja jäetud osad on märgistatud /.../ ning iga tsitaadi järel on välja toodud uuritava numbriline kood. Tsitaatide eristamine üldtekstist on kaldkirjas. Kogu uuritavat materjali kogunes kirjastiilis *Times New Roman*, kirjatähe suurus 12, reavahe 1,5, 50 A4 lehekülge.

4. TULEMUSED

Andmete analüüsi käigus moodustus 33 substantiivset koodi, mis koondusid kaheksasse alakategooriasse ja kolme ülakategooriasse: 1) lähedase vajadus terminaalses seisundis inimest puudutava informatsiooni osas, 2) lähedase vajadus toetussüsteemi järele, 3) lähedase vajadus enda ja terminaalses seisundis inimese rahulolu tagamise järele (vt Tabel 2).

Tabel 2. Lähedaste vajadusi iseloomustavad ala- ja ülakategooriad

Alakategooriad	Ülakategooriad
Vajadus saada adekvaatset ja järjepidevat infot abi saamise võimaluste kohta Vajadus saada tõest infot haige seisundi osas Vajadus õppida hoolduseks vajalikke oskusi	Lähedase vajadus terminaalses seisundis inimest puudutava informatsiooni järele
Vajadus sotsiaalhoolekande teenuste ja toetuste järele Vajadus füüsilise abi järele Vajadus saada spetsialisti konsultatsiooni	Lähedase vajadus toetussüsteemide järele
Vajadus arvestada terminaalses seisundis inimese väärikuse ja soovidega Vajadus saada tuge enda vaimse ja füüsilise kurnatusega toimetulekuks	Lähedase vajadus enda- ja terminaalses seisundis inimese rahulolu järele

4.1. Lähedase vajadus terminaalses seisundis inimest puudutava informatsiooni järele

Lähedase vajadus terminaalses seisundis inimest puudutava informatsiooni järele koondav ülakategooria moodustus üheksast substantiivsest koodist, millest omakorda moodustus kolm alakategooriat: 1) vajadus saada adekvaatset ja järjepidevat infot abi saamise võimaluste kohta, 2) vajadus saada tõest infot haige seisundi osas, 3) vajadus õppida hoolduseks vajalikke oskusi (vt Tabel 3).

Tabel 3. Substantiivsed koodid ja alakategooriad lähedase vajadus terminaalses seisundis inimest puudutava informatsiooni järele

Substantiivsed koodid	Alakategooriad
Adekvaatne/järjepideva info saadavuse kohta ajalehes ja helistades Info sotsiaalabi kohta	Vajadus saada adekvaatset ja järjepidevat infot abi saamise võimaluste kohta
Usaldusväärne info patsiendi seisundi kohta Usaldusväärne info patsiendi seisundi kohta kui on haiglas Info haiguse kohta arstilt Info haigusega seotud abivajaduse osas arstilt	Vajadus saada tõest infot haige seisundi osas
Inimene, kes õpetaks, seletaks, selgitaks Kiirabi kutsumine E-teenuste vajadus- õpe, konsultatsioonid, videod (mähkmete vahetamine, ergonoomilised võtted)	Vajadus õppida hoolduseks vajalikke oskusi

Lähedased kirjeldasid **vajadust saada adekvaatset ja järjepidevat infot abisaamise võimaluste kohta** kui soovi saada adekvaatset/järjepidevalt informatsiooni kohalikus lehes ja helistades ning teavet sotsiaalabiga seotud võimaluste kohta.

"Infot peaks rohkem olema just ajalehes, kõik ei helista, meediaväljaannetes peaks olema, /.../ Igal pool võib olla. Minul tuli teave just ajalehest. /.../ Oluline, et info liiguks, kui on abi vaja. /.../ Igas ajalehes peaks olema sotsiaaltöö kohta ja millist abi on saada. Saaremaa Teataja - seal võiks olla kogu aeg väike koht uuenduste kohta" (L1)

„Infovajadus - mis võimalused on ja mis teha. Seda on võrdlemisi vähe ja tuleb mitu aega hiljem.“ (L6)

„Sotsiaaltöötaja käib. Praegu saame nii sättida, et saab käia nende juures. /.../ oli mingeid sõite vaja, aga sotsiaaltöötaja käib, teeb sõite linna ja hind vastuvõetav/.../ need asjad sai paika panna.“ (L8).

Vajadus saada tõest infot haige seisundi osas - kirjeldav alakategooria koosneb neljast substantiivsest koodist, kus lähedased vajasid usaldusväärset infot patsiendi seisundi kohta, infot patsiendi seisundi kohta, kui ta on haiglas, infot haiguse kohta arstilt ning infot haigusega seotud abivajaduse osas arstilt.

"Keegi ei olnud meist valmis, et ta nii äkki haiglast välja saadetakse ja vajab hooldust 24/7. Haiglast helistati, et tulge järgi/.../ Mitte keegi ei rääkinud, et ta ei liigu enam. Jah, enne kui ta haiglasse läks, ta käis ise wc-s, kõik oli adekvaatne. Tegelikult jäätakse sind täiesti nulli. Viisid haiglasse terve inimese ja said lamava inimese tagasi" (L3)

„Kus üldse mingit infot saada /.../ kuhu ma üldse pean /.../ pöörduma. Mul oli alguses väga raske, et /.../ lamatised. Ei olnud otseselt raviarstigi.“ (L 5)

„Arsti töö peaks olema, et ta räägib haigusest ja mida edasi teha. Meile ei räägitud. Hiljem tuli välja, et selle diagnoosiga saab puuet taotleda. Saime teada viis aastat hiljem. /.../ kui on aparaadiga inimene, et /.../ ma saaksin mingi otsaga ühendada, et hapnik ikka tuleks“ (L6)

„Mulle ei öeldud, et ta ei liigu. Üks arst ütles, et teeb mõned sammud, teine, et liigub koridori mööda. Seda, et ta üldse ei liigu, ei öeldud.“ (L11)

Abiline, kes aitaks treppidest üles-alla liikuda Valvaja Aitaks pesemisel Aitaks püsti kui kukub	Vajadus füüsilise abi järele
Nõuandetelefon Kogemusnõustaja Psühholoog Koduõde Raviarst Vähiõde Erialaarstid	Vajadus saada spetsialisti konsultatsiooni

Lähedased kirjeldavad **sotsiaalhoolekande teenuste ja toetuste vajadust** kui päevast hoiuteenust, seltsilist või tugiisikut, aga ka kohta, kuhu inimene paigutada, et lähedane saaks puhkust. Lisaks kirjeldati invatranspordi vajadust, rahalist toetust, kui ollakse hooldaja ja transpordi kompenseerimist, kui lähedane on saatja.

„Kui Tallinnas keemiaravis käisime, siis pidin transpordi ja öömaja ise välja maksma, rahaliselt oli kõik väga keeruline.“ (L1)

„/.../ kõige suurem vajadus, nii nagu lastel on see hoid, et saaksin kasvõi paariks tunniks päevas ta kuskile viia. /.../ Ma arvan, et /.../ oleks seltsidaam, kes käiks vaatamas, oleks koos temaga“ (L7)

„/.../ et kui ma palun tema perearstilt abi, et keegi võtaks ta kasvõi nädalaks ajaks sisse kuskile /.../ kasvõi nädalaks ajaks mingi puhkuse saaksin /.../.“ (L9)

„Tugiisikut oleks vaja kõrvale. Sest kui 24/7 pead olema kogu aeg valmis, siis üks hetk sa enam ei jaksa. Ja kindlasti psühholoog /.../ tohutu tugi on, /.../ annab suundasid, mõtteid“ „/.../ sotstoetuse poolelt, et vanurit hooldada /.../ saan 120 eurot kuus, /.../ selle kõrvalt tööle minna ei tohi. /.../ ametlikult näidata ei tohi“ (L11)

„Mul ei ole muud muret, kui on vaja arsti juurde minna, transporti on vaja. /.../liigume ratastooliga“ (L12)

Vajadus füüsilise abi järele - kirjeldasid lähedased, et oleks abiline, kes aitaks treppidest üles-alla, abistaks pesemisel ning püsti aitamisega, kui inimene kukub, ning valvaks.

„Minul on vaja teda trepist alla saada autosse ja vaja, et teda toetada, kahe inimesega saame ta alla. /.../ Pesemisega on raske üksi toime tulla“ (L1)

„/.../selline inimene võiks olla /.../ tuleb ja vaataks või jälgiks, et ma ju ei tea mis juhtub. /.../Sellist abi oleks kindlasti vaja kui midagi juhtub, et kes ta püsti aitaks.“ (L6)

„/.../oli mähkme ära võtnud, /.../ oli muud asja ka kui pissi, /.../siis ma tundsin küll, et ma ei jaksa tõsta. /.../“ (L7)

Vajaduse saada spetsialisti konsultatsiooni - tõid kaheteistkümnest intervjueeritavast lähedasest välja kümme. Lähedased tõid välja nõuandetelefoni soovi, kuhu helistada, lisaks võimalust kogemusnõustajaga rääkida. Aktuaalsed olid ka vajadus nii eriõe, koduõe, kui ka vähiõe järele. Spetsialistidena toodi välja nii psühholoog, raviarst kui ka erialaarstid.

„/.../ kui endal tuleb mingi murdepunkt või väsimusepunkt, et loomulikult olen ma ka kõigest inimene, /.../et oleks olemas mingi nõuandetelefon,/.../ ja et sealt nõuandetelefonilt sisendatakse natukene rohkem optimismi või kuidagi jõudu.“ (L2)

„Oleks tahtnud rääkida inimestega, kes oskaksid aidata, rääkida, kuidas toime tulla. Kogemusnõustaja näiteks“ (L3)

„Käiks koduõde, kes vaataks, ma ei tea - vereproovi või mis ta ülesanne on. Tal on epitsüüst ja see kott ning tuleks jälgida. /.../ Selles mõttes olen tahtnud arstilt küsida, aga see on võimatu./.../ Ma tahaks küll, et kas see vähk ikka on möödas?“ (L4)

„Meil ei olnud otseselt raviarstigi, /.../ Siin ei olegi mitte mingit vähituba või kes tegeleks.PERH-is on vähiraviõed, kes annavad informatsiooni, aitavad sind mingi seadmega, toitumisega“ (L5)

„Tal on haavandid, siis koduõde käib jalgu sidumas ja puhastamas. See on suur pluss, ta ei ela siit kaugel, ta on väga korralik ja hoolikas ja tunneb muret nende suhtes ja ta on nõus telefonile vastama kui on mure /.../ probleem, et eriarste pole siin saada väga. Arste, keda Kuressaares ei ole, kes käivad mandrilt või kelle juurde löögile saada on ääretult raske, kelle juurde oleks vaja“ (L8)

4.3. Lähedase vajadus enda ja terminaalses seisundis inimese rahulolu järele

Lähedase vajadus enda ja terminaalses seisundis inimese rahulolu järele ülakategooria moodustus kuuest substantiivsest koodist, millest moodustus kaks alakategooria: 1) vajadus arvestada

terminaalses seisundis inimese väarikuse ja soovidega, 2) vajadus saada tuge enda vaimse ja füüsilise kurnatusega toimetulekuks (vt Tabel 5).

Tabel 5. Substantiivsed koodid ja alakategooriad lähedase vajadus enda ja terminaalses seisundis inimese rahulolule järele

Substantiivsed koodid	Alakategooriad
Võimaldada kodus elamine nii kaua kui soovib Inimväarikuse säilitamine surmani Aega olla koos terminaalses seisundis inimesega	Vajadus arvestada terminaalses seisundis inimese väarikuse ja soovidega
Tunnustus ja vaimne tugi kõrvalisikute poolt Puhkus Aktsepteerida terminaalses seisundis inimese käitumist, tegevusi ja soove	Vajadus saada tuge enda vaimse ja füüsilise kurnatusega toimetulekuks

Lähedased kirjeldasid **vajadust arvestada terminaalses seisundis inimese väarikuse ja soovidega**, kui võimalust terminaalses seisundis inimesel elada kodus nii kaua kui tema soovib, säilitada inimväarikus surmani ning aega olla koos terminaalses seisundis inimesega.

„Inimese soov on ikkagi püha /.../ta peaks surema seal, kus tema tahab ja selles asendis, kus tema tahab. Ja kui tema on mõistuse juures ja ta tahab seda teha kodus ja oma voodis oma laste keskel, siis peaks olema see võimalus, et keegi saab olla kodus ja teda hooldada kui inimesel on see jõud ja meelegiindlus“ (L2)

„/.../praegu ma püüan teha kõik, et inimväarikus säiliks. Ma tõstan teda nii kaua potitooli ja hoian neid mähkmeid nurgataga peidus, paneme neid mähkmeid jalga- võtame aga alla ja üles, aga et see väarikus, et inimene ise saab veel ära tehtud oma hädad „ (L2)

„Ma olen ise mõelnud, et oleks rohkem aega nendega tegeleda. Sellepärast ma koju jäingi, et on ju kodutöö ja töö- töö ning nad on ju kogu aja üksinda.“ (L4)

Vajadus saada tuge enda vaimse ja füüsilise kurnatusega toimetulekuga – lähedased kirjeldasid vajadust tunnustuse ja vaimse toe järele kõrvalisikute poolt, puhkust ning soovisid aktsepteerida terminaalses seisundis inimese käitumist, tegevusi ja soove.

„Tunnen et vahel võiks keegi öelda et sa teed õieti /.../keegi võiks seda öelda. Kui vaimujõud hakkab ära kaduma, et siis oleks vaja, et keegi ütleks, et oled õige asja eest väljas. Muidu suure väsimusega hakkad ise ka kahtlema /... /peaksin kuhugi asutusse tema saatma /.../vastu tema tahtmist /.../ äkki jätan inimese abita ja /.../ kõhkklused ja kahtlused jäävad ikka. /.../, et ma natukene saaks vahepeal puhata, et ma natukene saaks vahepeal magada, siis saaks, suudaks jälle/.../“ (L2)

„Vaimselt ei saa hakkama, siis olingi vahepeal all keldris, aitasin puid lappida, et veidigi eemale saada“ (L3)

„/.../ma käin 5-10 km, seal tulevad head mõtted, kuidas edasi minna, mida teha. Ma võtan koera ja lähen ning jalutan „ (L4)

5. ARUTELU

5.1 Tulemused

Käesoleva uurimistöö eesmärgiks on kirjeldada lähedaste vajadusi seoses kodus elava terminaalses seisundis inimese hooldusega Saaremaa ja Muhu vallas. Eestis sellisel teemal uurimistööd varasemalt tehtud ei ole. Varasemad uuringud kirjeldavad haiglas viibivate patsientide lähedaste vajadusi. Lähedaste vajadusi kirjeldavad lähedased ise, ent samuti õed ja abiõed. Kodus elavate terminaalses seisundis inimeste lähedaste vajadusi on uuritud nii haige kui ka lähedase vaatenurgast.

Terminaalses seisundis inimest puudutava informatsiooni vajaduse juures tõid lähedased välja adekvaatse ja järjepideva info saamise võimaluse. Neile oli oluline, et oleks olemas info, kuhu saab helistada, kelle poole pöörduda ning kui helistatakse, siis oleks meediast saadud info sarnane telefoni teel saadud infoga. Informatsiooni sisu peab olema samasugune, olenemata sellest, mida loed ja/või räägitakse. Uuritavad kirjeldasid, et soovivad saada informatsiooni kohalikust ajalehest ja meediaväljaannetest. Varasematest uurimistöödest ei ole välja tulnud vajadust selliste informatsiooniallikate järele. Uurimistöö autor leiab, et lähedaste soov saada informatsiooni näiteks ajalehest, on tingitud kahes vallas kõigile edastatava tasuta ajalehega. Lähedaste jaoks on oluline, et pakutavate teenuste, võimalike abivahendite kasutamise, spetsialistide juurde saamise kohta oleks teavitus kord kuus lehes olemas. Lähedased tegid ettepaneku, et valdade tasuta lehtedes oleks olemas iga kord väike nurk, kus kirjas sotsiaaltöötajate ja koduõendusjuhi telefoninumbrid, väike meeldetuletus perearsti ja -õe töövaldkonna kohta.

Antud uurimistöö tõi välja eraldi informatsiooni vajaduse sotsiaalabi võimaluste kohta – milliseid teenuseid pakutakse, kuidas sotsiaalabiga seotud teenuseid saab. Antud probleem oli Saaremaa ja Muhu valla lõikes erinev ja uurija usub, et see probleem on seotud erinevate piirkondade sotsiaaltöteenuse pakkumise võimalustega. Piirkondade erinevus tuli välja intervjuude käigus, kuigi töö autor terminaalses seisundis inimese ja tema lähedase elukohta ei küsinud. Varasemates uurimistöödes ei kajastu vajadus saada informatsiooni sotsiaaltöega seotud teenuste suhtes. Samas Dobrina jt (2015) ja O`Sullivan jt (2021) tõid välja majandusliku ebakindluse, kui kaob ära teine sissetulek, kuna inimene on haigestunud ja/või lähedane hakkab hooldama haigestunut ning ei saa enam tööl käia. Uurija arvab, et selliste vajaduste mitte kajastumine varasemates uurimistöödes võib olla seotud keskkonnaga, kus lähedased ise ja terminaalses seisundis inimesed elavad.

Lähedastele on oluline saada infot terminaalses seisundis inimese kohta ning et seda räägiks arst ja mitte ainult siis, kui ta on kodus, vaid samuti haiglas olles. Webber jt (2013), Witkamp jt (2016) kinnitavad oma uurimistöodes samuti, et oluline on arusaadav informatsiooni edastamine lähedastele ja perearsti koostöö lähedastega, kui patsient haiglast välja kirjutatakse. Teadmatus haigusest tingitud piirangute suhtes, nagu näiteks liikumine, WC-s käimine, voodikeskseks jäämine, tekitavad lähedastele ebakindluse, et kuidas inimesega kodus edasi tegutseda. Burns jt (2013) uurimistöö kinnitab lähedaste vajadust informatsiooni järele, et nad teaksid, mis ootab lähedasi ees patsiendiga. Muhu ja Saaremaa valla elanike jaoks oli oluline, et info patsiendi kohta oleks tõene ja kõik töötajad ka räägiksid asjast ühtemoodi. Samuti oodatakse võimalust arstilt küsida täiendavat informatsiooni või lasta arusaadavamalt selgitada. Antud uurimistöös töid lähedased informatsiooni edastajana välja arsti. Samas Henning jt (2010) kirjeldavad, et oluline on spetsialistide poolt edastatud informatsioon, kes selgitavad haiguse olemust, ravi ja prognoosi. Eesti õenduse- ja ämmaemanduse arengustrateegias 2021-2030 rõhutatakse inimkesksusest lähtumist igal tervishoiu tasandil. Loomulik oleks see, et informatsiooni jagavad vastavalt oma pädevusele ka teised tervishoiutöötajad. Seega tähendab see kogukonna teavitamist erinevate tervishoiutöötajate pädevustest ja vastutuselast ning see omakorda aitab kaasa arstide töökoormuse vähendamisele ning suurendab õdede ja teiste tervishoiutöötajate vastutusala. Lisaks on informatsioon vajalik selleks, et lähedane saaks läbi mõelda, kuidas enda ja patsiendi elu ühildada ja pakkuda parimat võimalikku hooldust terminaalses seisundis inimesele.

Õige, arusaadav ja õigel ajal edastatud informatsiooni vajadus on lähedastele tähtis. Seda kinnitavad ka Gomez jt (2006), Witkamp jt (2016) ja Donnelly jt (2018) uuringute tulemused. See võimaldas lähedastel saada aru patsiendi hetkeolukorras, tema haigusest ning mõista paremini seda, mis ootab lähedast ja terminaalses seisundis inimest ees. Info edastamine lähedasele ausalt, tõeselt on väga oluline, sellega väheneb lähedase ehmatus tundmatu olukorra ees, kui patsient haiglast koju tuleb ja enam ei liigu. Samuti võimaldab korrektne info valmistada kodu ette vajaminevate abivahenditega.

Lähedased vajavad õpetamist ja selgitusi, kuidas ja miks midagi teha, millal ja kuidas kutsuda kiirabi ning kuidas saab e-keskkonda kasutada (õpe, konsultatsioonid, videod mähkmete vahetamisest, ergonoomilistest võtetest). Oluliseks peeti õpetamist ja selgitusi just esimestel päevadel, kui terminaalses seisundis inimene koju tuli ja lähedased ei olnud varem näiteks mähkmeid täiskasvanud inimestel vahetanud, lamajat voodis keeranud või haava sidunud.

E-õppe soov tuli välja just koroonapandeemiaga seoses, kui inimesed ei pääsenud spetsialistide juurde ja alles alustati e-konsultatsioonide arendamist ja vastuvõtude pakkumist, mis lähedastele, kes arvutit kasutasid, mõjus positiivselt ning andis tõuke otsida erinevatest internetiallikatest õpetusi, kuidas saab aidata terminaales seisundis inimesel voodist näiteks ratastooli siirduda. Pakuti välja, et haigla koduleheküljel võiksid olla õppevideod lähedastele, et kuidas voodihaiget keerata, mähkmeid vahetada jne. Samuti sooviti e-konsultatsioonide rakendamist koduõenduses, et saaks koduõdedega rääkida ja küsida nõu. Leiti, et võiksid olla nõ kõneajad, kus saab spetsialistidega rääkida ja sellega väheneks üleliigne sõit maalt linna ja tagasi. Varasemates uuringutes ei tule eraldi vajadusena välja, et lähedane vajaks sellist õpet. Uuriija arvab, et see võib olla seotud koroonapandeemiast tingitud isolatsiooniga ja uute suhtluskanalite kasutuselevõtuga ning on väga positiivne, et lähedased on pakkunud välja lahendusi, kuidas võiks vastastikune suhtlemine toimuda.

Lähedase vajadus toetussüsteemide järele toob välja lähedaste need vajadused, mis on seotud sotsiaalhoolekande teenuste ja toetustega, füüsilise toetusega, aga ka spetsialisti konsultatsiooni vajadusega. Sotsiaalhoolekande toetuse vajadusena toovad lähedased välja sõidukompensatsiooni lähedasele, kui ollakse patsiendi saatja. Näitena tõi lähedane välja transpordikompensatsiooni puudumise, kui ta läks enda terminaales seisundis inimesega kaasa Tallinnasse keemiaravile. Lisaks tõi lähedased välja probleemina kehva/puuduva invatranspordi võimaluse, et ratastoolis liikuv inimene saaks sõita arsti juurde igal ajal. Schou-Andersen jt (2015) uuringus tuuakse välja, et suurema sissetulekuga ja väiksemas kogukonnas elavatel inimestel, on suurem tõenäosus olla kodus nii kaua, kui lähedane soovib. Oluline on kogukonna valmisolek üksteist aidata ja toetada. Lähedased tõi välja vajaduse päevase hoiuteenuse järele, et saaksid ise kasvõi arsti juurde minna. Samuti toodi välja tugiisiku või seltsilise vajadus, et terminaales seisundis inimene ei oleks ükski kodus, kui lähedane peab ära käima või tööl olema. Tugiisik annaks võimaluse lähedasel vahepeal puhata.

Lähedased vajavad füüsilist toetust, et aidata inimest pesemisel, tõstmisel, mähkmete vahetamisel, transpordil treppidest üles-alla ja autosse ning abistaks tõstmisel, kui inimene kukub. Need olid antud uuringus põhilised probleemsed kohad. Antud uurimistöös on lähedastele oluline, et oleks olemas sellised inimesed, kes tuleksid aitama ning nad ei pea olema erialase väljaõppega. Uuritavate jaoks on keeruline pesta inimest, kes end ise ei abista, ei jaksa istuda ega püsti olla. Samuti tekitab neis muret ja hirmu kukkumisoht, kui terminaales seisundis inimene läheb WC-sse ja neil tuleb nõrkus peale ning minestavad. Lähedased enamasti ise ei jaksa neid tõsta ja nad ei tea, kelle poole pöörduda, kui on abi vaja. Momendil on Saaremaa ja Muhu valla territooriumil

kiirabibrigaadid need, kellele Häirekeskus edastab kutse, et vajatakse abi tõstmisel. Kiirabi läheb ja aitab kukkunud inimese kas püsti tõsta või voodisse tõsta. Lisaks õpetab ja selgitab, kuidas kukkumisohtu vähendada, kuidas tõsta, kuidas tagada turvaline siirdumine voodist potitoolile, kuidas ratastooli tõsta inimest, kui on kukkunud jne. Selline abistamine ei ole kiirabi ülesanne. Kiirabi ülesandeks on anda elupäästvat ja/või kiiret abi eluohtlikus seisundis inimesele. Tan jt (2016) uuringus rakendatakse kodus elavatel terminaalses seisundis inimestel koduhospiitsi teenust, kus on meeskond, kes käib lähedasi ja terminaalses seisundis inimest abistamas nii pesemisel, riietumisel, ravimite manustamise ja tervise üldkontrolli teostamisel.

Lähedased kirjeldasid vajadust saada spetsialistide poolt konsultatsiooni. Lähedased leidsid, et nõuandetelefoni, kuhu saaks helistada, nõu küsida erinevate probleemide puhul, mis võivad ette tulla terminaalses seisundis inimest hooldades, ei ole olemas. Lisaks toodi välja kogemusnõustajate, psühholoogide, koduõdede, erialaarstide vähesus või suisa puudus. Keeruline on lähedasel siis, kui ta toob terminaalses seisundis inimese mandrilt haiglast, näiteks onkoloogi juurest koju saarele, ja siin ei ole raviarsti, kes temaga edasi tegeleb. Suur probleem on erialaarstide puudumine või olukorrad, kus olemasolevate juurde ei ole võimalik visiidiaega saada, abistaja ei ole võimeline kogu aeg registratuuri helistama, et saada vastuvõtule aega. Seda seetõttu, et uute vastuvõtuaegade avamise hetk on teadmata. Seega peab inimesel endal või tema lähedasel olema kannatust pidevalt helistada ja küsida, kas aega saab panna. Kui terminaalses seisundis oleval inimesel on jaksu istuda tunde autos ja kui lähedasel on võimalus, siis viiakse nad mandrile eriarstide vastuvõttudele. Varasemad uurimistööd sellist vajadust ei kirjelda. Seega uurija oletab, et põhjuseks võib olla piirkonnast tingitud iseärasusega, mida võimendab asjaolu, et tegemist on saartega.

Kogemusnõustajat soovis enamik uuritavaid ja tähtis ei olnud see, et kogemusnõustajad õpetaksid, vaid just see, et nad kuulaksid, suunaksid probleemile parema lahenduse leidmisele ning kinnitaksid lähedastele, et lähedane võib tunda erinevaid tundeid ja see ongi normaalne. Uuritavate seas oli selliseid inimesi, kes soovisid ise tulevikus kogemusnõustajaks õppida ja olla ise teistele abiks. Varasemates uuringutes kirjeldavad Weber jt (2012) ning Tan jt (2016) erinevate spetsialistide meeskondi (palliatiiivravi ja koduhospiitsi meeskond), kes aitavad toetada lähedasi emotsionaalselt nii haiglas kui ka koduhospiitsis.

Lähedase vajadus enda ja terminaalses seisundis inimese rahulolu tagamise järele – lähedased tõid välja terminaalses seisundis inimese väärikuse säilitamise. Lähedased soovisid, et terminaalses seisundis inimene saaks elada kodus nii kaua kui ta soovib, kasvõi surmani.

Inimväärikuse tagamise ja säilitamise puhul pidasid intervjueeritavad oluliseks koos veedetud aega, et lähedane saab olla koos hooldust vajava inimesega nii palju kui võimalik. Vähem oluline ei olnud abistamine igapäevaste hügieenitoimingute tegemisel, et säilitada inimesel tavaline elurütm ning näiteks mähkmed alles siis kasutusel võtta, kui on äärmine vajadus või terminaales seisundis inimene ise seda soovib.

Lähedased ise soovisid enda rahulolu saavutamiseks teiste poolt toetavaid sõnu ja vaimset tuge, puhkust ning terminaales seisundis inimese käitumise, soovide ja tegevuste aktsepteerimist. Ka varasemad uuringud toetavad lähedaste vajadust tunnustamise, toetuse ja emotsionaalse heaolu järele ning kui neid ei toetata, siis tekib ängistus, depressioon, stress (Götze jt 2014). Götze jt (2014) uuringus tuli välja veel lisaks nüanss, et lähedased tunnevad ennast igapäevaselt elust eemal olevana, kui hooldust vajav inimene on abikaasa. Antud uuringus sellist paralleeli ei ole võimalik välja tuua, kuna taustaandmeid ei kogutud.

Lähedased vajavad puhkust, et saaks ennast veidi välja puhata ja et ei peaks iga hõike ega hääle peale vaatama minema, mida soovitakse. Puhkuse vajadus oli eriti oluline neile, kes ise iga päev tööl käisid, kuna pidev kurnatus, nii vaimne kui füüsiline, mõjus lähedasele halvasti. Totman jt (2015) kirjeldavad lähedase vastutust ja nendel esinevat süütunnet ning ebakindlust enda otsustes ja tegemistes, seda aitaks vähendada tervishoiutöötajate toetus. Sanden jt (2019) toovad välja, et lähedased survestavad ennast, kuna panevad terminaales seisundis inimese soovid ja tahte esiplaanile ning jätavad enda vajadused viimaseks. Seoses sellega lähedaste enda tervis halvenes ja igapäeva ellu naasmine, peale terminaales seisundis inimese surma, oli raske.

Lähedastele on oluline terminaales seisundis inimese väärikas ning austav kohtlemine. Sellisele tulemusele oli jõudnud ka Donnelly jt (2018) läbiviidud uurimuses, kus lähedased leidsid, et terminaales seisundis inimese soovidega arvestamine, nende aktsepteerimine ja võimalust mööda ka täitmine on tähtis. See on oluline nii terminaales seisundis inimesele, kuid eriti lähedastele, kes tunnevad, et on teinud surijale heameelt. Veeta aega koos ja vestelda ning mängida kasvõi lauamänge, teeb mõlemale osapoolele head.

5. 2 Uurimistöö eetilised aspektid

Uurimistöö läbiviimiseks oli uurijal luba Kuressaare Haigla SA juhatuse liikmelt ning kooskõlastus Tervise Arengu Instituudi inimuuringute eetikakomiteelt (vt lisa 2). Uurimiseetika seisukohtadest lähtuvalt olid olulised eetilised aspektid seotud uuritavate anonüümsusega,

vabatahtliku osalemisega uurimistöös, informeeritusega, uurimistööga seotud isikuandmete ning uuritavate tuvastamist võimaldavate andmete konfidentsiaalsusega.

Enne uurimistöös osalemist oli uuritaval võimalus tutvuda uurimistöös osalemise tingimustega, mis sai paber kandjal käest kätte antud või e-posti kaudu saadetud. Selle aluseks oli „Kutse uurimistöös osalemiseks“ (vt lisa 4). Lisaks sai kõik läbi räägitud enne intervjuud ja uurija vastas ka uuritava küsimustele. Oluline oli, et uuritav saab uuringus aru, miks seda tehakse, kuidas protsess käib ja kuidas tulemused teada saadakse. Tähtis oli uuritava vabatahtlik osalemine, anonüümsus ja konfidentsiaalsus.

Enne intervjuu algust allkirjastati kahes eksemplaris nõusoleku vorm (vt lisa 2). Uuritaval oli võimalus oma osalusest uurimistöös loobuda igal ajal intervjuu käigus ja vahetult kohe peale intervjuu lõppu. Vastavat võimalust ükski uuritav ei kasutanud. Uurimistöö käigus ei kogutud informatsiooni, mille kaudu oleks saanud uuritavat tuvastada. Uurimistöös kasutatavates selgitavates tsitaatidest eemaldas uurija kõik need tekstiosad, mille kaudu võiks kuidagi uuritavat tuvastada.

Kõik uurimistööga seotud arvutifailid on parooliga kaitstult uurija isiklikus arvutis ning mille paroole teab uurija ainuisikuliselt. Digiallkirjastatud nõusoleku vormid on ülikooli serveris. Peale uurimistöö kaitsmist ja artikli kirjutamist kohalikule lehele, originaalandmed (arvutifailid), nõusolekuvormid hävitatakse.

Antud uurimistöös kasutatud varasemad uuringud, teaduskirjandus on uurija poolt viidatud ja välja toodud kasutatud kirjanduse loetelus. Uurimistöö läbiviimisel ei ole kasutatud muid rahastusallikaid. Uurimistöö on kättesaadav Tartu Ülikooli digitaalarhiivis DSpace`is.

5.3 Uurimistöö usaldusväärsus ja kitsaskohad

Kuna uurimistöö teema on delikaatne ja uuritav kirjeldas oma vajadusi, siis võis tekkida psühholoogiline ja emotsionaalne ebamugavus. Selle olukorra vähendamiseks rõhutas uurija, et osalemine on vabatahtlik ning alati on võimalus intervjuu katkestada. Uurimistöö usaldusväärssuse tõstmiseks on väga tähtis kogu uurimisprotsessi täpne kirjeldamine. Uurimisprotsessi täpseks kirjeldamiseks võttis uurija aluseks Elo ja Kyngäs (2008) uurimismetoodika. See sisaldab endas uuritavate valimise kriteeriumeid, nende värbamist, andmete kogumiste, nende analüüsimiste ja

tulemuste kirjeldamist. Selline üksikasjalik kirjeldamine võimaldab lugejal aru saada, kuidas uurimistöö tulemused on saadud. Oluline oli prooviintervjuude läbiviimine, mis aitas välja selgitada küsimuste ühese mõistetavuse. Lisaks andis prooviintervjuude tegemine uurijale kindlustunde, et küsimused on arusaadavad. Kui uurija ei saanud intervjuueeritavast aru, siis intervjuerija peegeldas uuritava sõnu, et saada kinnitust kas uurija on uuritava mõttest õigesti aru saanud. Peale intervjuud toimus täpne transkribeerimine. Andmeid koguti seni kuni tekkis andmebaasi küllastumine. ning uut teavet enam ei lisandunud. Andmete küllastus toimus peale kaheksandat intervjuud, ent järgmised neli intervjuud tehti lisaks, et veenduda küllastatusest ja kuna uurijal oli kokkulepe uuritavatega. Kõik 12 intervjuud, sealhulgas kaks prooviintervjuud, kaasati uuringusse. Uurimistöö tulemuste näitlikustamiseks kasutati tsitaate, kus olid eemaldatud kõik uuritava isiku tuvastamist võimaldavad sõnad, nimed, kohad.

Käesoleva uuringu puhul oli uurija ja uuritav otseses kontaktis ning uurija teab, et isiklikus laadis tutvus uuritavaga võib mõjutada mõningatel juhtudel uurimistulemusi. Võib tekkida oht intervjuu ajal, kus uurija soovib intervjuule vahele segada ja küsida küsimusi, mis ei ole uurimistööga seotud. Selle ohu elimineerimiseks olid olemas ettevalmistatud küsimused ja intervjuu salvestamine (vt lisa 3). Kui oli oht, et vestlus kaldub teemast kõrvale, siis olid olemas abistavad lisaküsimused, mis aitasid uuritaval fookusesse tagasi tulla.

Uurimistöö võimalikuks kitsaskohaks võib olla uurija töötamine kiirabis, kus ta puutub oma töös kokku kodus elavate terminaalses seisundis olevate inimestega ja nende lähedastega. Antud uurimistöös oli lähedasi, keda uurija varasemast teadis, ent need inimesed soovisid ise vabatahtlikult osaleda antud uuringus. Selle olukorra lahendamisel uurija tutvustas ennast kui uurimistöö tegijat ja selgitas, et antud informatsioon jääb konfidentsiaalseks. Samas võis olla tutvus uuritavatega just see aspekt, mistõttu nad tundsid ennast turvalisemalt ja olid valmis rohkem ja vabamalt oma vajadusi väljendama. Autor tegi kõik endast oleneva, et töö ei mõjuta tema avatud suhtumist uuritavatesse. Kogu uurimistöö protsessi olid kaasatud uurija juhendajad.

Uurimistöö kitsaskohaks toob autor enda keelelised piirangud. Uurija kasutas teadusartiklite otsingul piiranguna inglise keelt. Samas leidis artikleid saksa keeles, itaalia keeles, kuid uurija neid keeli ei valda. Uuritavate värbamisel oli kriteeriumiks eesti keele oskus kõnes ja kirjas. Saaremaa ja Muhu vallas elab ka muukeelseid inimesi nagu venelased, soomlased, rootslased. Kuna uurija ei valda teisi keeli kõnes ja kirjas, siis neid ei kaasatud.

5.4 Uurimistöö rakendatavus

Käesolev uurimistöö on Eestis esimene, mis käsitleb lähedaste vajadusi siis, kui kodus elab terminaales seisundis inimene. Saadud tulemused toovad esile kitsaskohad nii tervishoius kui ka sotsiaalvaldkonnas. Samuti toob antud uurimistöö välja piirkondliku eripära - kõrgema etapi haiglatest kaugemal elavate inimeste probleemid, transpordivõimalused eriarstide juurde, kui inimene on niigi kurnatud. Antud tulemusi saab kasutada nii õendusjuhtimises, õenduspraktikas, koolitustel ja tulevastes uuringutes. Saadud tulemuste kaasamine igapäevasesse töösse, aitab parendada inimkesket õendusabi, kus on tähtsal kohal lähedased, nende kaasamine õendushooldusprotsessis. Lisaks on tähtis edastada saadud tulemused kogukonnale, et suureneks arusaam lähedaste kohta, kes soovivad ja suudavad kodus elava terminaales seisundis inimest hooldada. Kogukonna teavitamisel on toeks informatsiooni järjepidev kajastamine Saaremaa ja Muhu valdade veebilehtedel ning tasuta valla lehes.

Õdedel on võimalus selgitada lähedastele patsiendi olukorda vastavalt enda pädevusele. Tähtsal kohal on omavaheline kommunikatsioon, kus on nii arst, õde, patsient ja lähedane, et kogu info nii patsiendi seisundi, haiguse prognoosi, abivahendite vajaduste ning koduse keskkonna ettevalmistamiseks patsiendi koju saatmisel oleks eeltööna juba tehtud. Lisaks on olemas võimalus, kus personal saab infomaterjalid kas ise koostada või leida materjale, mida nii patsiendile kui ka lähedasele anda. Õed saavad tegeleda erinevate videode/õppematerjalide koostamisega, mida saab kasvõi haigla kodulehele üles laadida.

Õdede ja füsioterapeutide e-konsultatsioonid on võimalus, kus inimesed saavad küsida nõu, kas siis otse läbi veebi või kirjutades ja pilte saates, et saada vastuseid ja nõuandeid, kas on vaja arsti poole pöörduda või haiglasse minna. Selline lahendus aitaks vähendada EMO-s ootavate patsientide järjekorda, samuti perearsti vastuvõtu järjekordi lühendada ning eriarstide koormust leevendada. Õel kui spetsialistil on võimalus küsida nõu juba arstilt, et leida lähedase probleemile lahendused.

Uued uurimissuunad võiksid olla seotud lähedaste ja tervishoiutöötajate omavahelise koostöö parema tagamisega, lisaks võiks uurida lähedaste vajadusi ning kogemusi siis, kui inimene on surnud. Samuti oleks oluline uurida ja arendada patsiendi teekonda saarel, kui patsient on demente või mõne muu haigusega.

6. JÄRELDUSED

Lähedased vajavad informatsiooni, mis on seotud terminaalses seisundis inimesega. Informatsioon peab olema adekvaatne ja järjepidev abisaamise võimaluste kohta, lisaks tõene info haige seisundi kohta. Lähedased vajavad hoolduseks vajalike oskuste õppimist et terminaalses seisundis inimest hooldada kodus.

Lähedased vajavad toetussüsteeme. Toetussüsteemid hõlmavad nii sotsiaalhoolekande teenuste ja toetuste vajadust, füüsilist toetust kui ka vajadust spetsialisti konsultatsiooni järele.

Lähedased kirjeldavad enda ja terminaalses seisundis inimese vajadust rahulolu järele. Rahulolu saavutamiseks on vaja arvestada terminaalses seisundis inimese väärikuse ja soovidega. Peale selle on tähtis lähedaste enda vajadus saada tuge iseenda vaimse ja füüsilise kurnatusega toimetulekuks.

KASUTATUD KIRJANDUS

Burge, F., Lawson, B., Johnston, G., Asada, Y., McIntyre, P. F., Grunfeld, E., Flowerdew, G. (2014). Bereaved family member perceptions of patient-focused family-centered care during the last 30 days of life using a mortality follow-back survey: does location matter. *BioMed Central Palliative Care*, 13:25.

Burns, C. M., Abernethy, A. P., Grande, E. D., Currow, D. C. (2013). Uncovering an invisible network of direct caregivers at the end of life: A population study. *Palliative Medicine*, 27(7): 608-615.

Burns, N., Grove, S. K. (2009). *The practice of nursing research: appraisal, synthesis and generation of evidence*. Elsevier, USA.

Dobrina, R., Vianello, C., Tenze, M., Palese, A. (2015). Mutual Needs and Wishes of Cancer Patients and Their family Caregivers During the Last Week of Life. A Descriptive Phenomenological Study. *Journal of Holistic Nursing*. vol 34(1): 24-34.

Donnelly, S., Prizeman, G., O` Coimin, D., Korn, B., Hynes, G. (2018). Voices that matter: end-of-life care in two acute hospitals from the perspective of bereaved relatives. *BioMed Central Palliative Care*, 17:117.

Eesti Statistikaamet <https://www.stat.ee/ppe-1167435> (30.06.2020).

Elo, S., Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of advanced nursing*, 62(1): 107-115.

Gomes, B, Higginson, I. J. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *The British Medical Journal*, 2006: 332:515.

Gray, J. R., Grove, S. K., Shuterland, S (2017). *Burns and Grove`s The Practice of Nursing Research: Appraisal, Synthesis, and Generation of Evidence*. 9th Edithion. Elsevier.

Gross, L. (2009). Vähktõvega täisealise patsiendi lähedaste vajadused ja nende rahuldamine Eesti regionaalhaiglates. Magistritöö. Tartu Ülikool. (järgneb)

Götze, H., Brähler, E., Gansera, L., Polze, N., Köhler, N (2014). Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Support Care Cancer*, 22(5): 2775-2782.

Hennings, J., Froggatt, K., Keady, J. (2010). Approaching the end of life and dying with dementia in care homes: the accounts of family carers. *Reviews of Clinical Gerontology* 2010 20; 114-127.

Hui, D., Nooruddin, Z., Didwaniya, N., Dev, R., De La Cruz, M., Kim, S. H., Kwon, J. H., Hutchins, R., Liem, C., Bruera, E. (2014). Concepts and Definitions for „Actively Dying“, „End of Life“, „Terminally Ill“, „Terminal Care“, and „Transition of Care“ : A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1): 77-89.

Janvest, M. (2010). Patsiendi-kliendikesksus täiskasvanute intensiivravivis – patsientide lähedaste vajadused. Magistritöö. Tartu Ülikool. Tartu.

Kahveci, K., Koc, O., Aksakal, H. (2020). Home-based Palliative Care. *Bezmialem Science*, 8(1): 73-80.

Kallio, H., Pietilä, A. M., Johnson, M., Kangasniemi, M. (2016). Systematic methodological review: developing a framework for a qualitative semi-structured interview guide. *Journal of advanced nursing*, 72(12): 2954-2965.

Laherand, M. – L. (2008). Kvalitatiivne uurimisviis. Tallinn.

Laks, K. (2009). Patsientide lähedaste vajadused ja nende rahuldamine täiskasvanute intensiivravivis õdede vaatekohast. Magistritöö. Tartu Ülikool. Tartu.

McNamara, B., Rosenwax, L. (2010). Which carers of family members at the end of life need more support from health services and why? *Social Science & Medicine*, 70 (2010): 1035-1041.

Mjasnikova, A. (2012). Patsiendi lähedaste vajadused ja nendega arvestamine täiskasvanute intensiivravivis abiõdede vaatekohast. Magistritöö. Tartu Ülikool. Tartu.

(järgneb)

Org, A. (2020). Iseseisva statsionaarse õendusabi osakonnas viibinud patsientide lähedaste hinnangud tervishoiuteenuste järjepidevusele – kvantitatiivne uurimus. Magistritöö. Tartu Ülikool. Tartu.

O`Sullivan, A., Alvariza, A., Öhlen, J., Larsdotter, C. (2021). Support received by family members before, at and after an ill person`s death. *BioMed Central Palliative Care*, 20:92.

Palliativse ravi juhend (I osa). Sümptomaatiline ravi. (2020) Eesti Haigekassa.

Palliativse ravi juhend (II osa). Erakorraliste seisundite käsitlemine, elulõpu ravi ja palliativse ravi korraldus. (2021) Eesti Haigekassa.

Philip, R. R., Philip, S., Tripathy, J. P., Manima, A., Venables, E. (2018). Twenty years of home-based palliative care in Malappuram, Kerala, India: a descriptive study of patients and their caregivers. *BioMed Central Palliative Care* 17:26.

Rahvastiku tervise arengukava 2020-2030. Sotsiaalministeerium.

[Rahvastiku tervise arengukava 2020-2030 \(sm.ee\)](#) (05.06.2022).

Sanden, U., Nilsson, F., Thulesius, H., Hägglund, M., Harrysson, L. (2019). Cancer, a relational disease. Exploring the needs of relatives to cancer patients. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 14 (1).

Schou-Andersen, M., Ullersted, M. P., Jensen, A. B., Neergaard, M. A. (2016). Factors associated with preference for dying at home among terminally ill patients with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Science*.30, 466:476.

Shepperd, S., Goncalves-Bradley, D. C., Straus, S. E., Wee, B. (2016). Hospital at home: home-based end-of-life care (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 2.

Singer, Y., Bachner, Y. G., Shvartzman, P., Carmel, S.(2005). Home Death-The Caregivers Experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*, vol 30, No1 July 2005: 70-74.

Suija, K., Suija K. (2008). Palliativne ravi: printsiibid ja eesmärgid. *Eesti Arst*, 87(3): 205-209.

(järgneb)

Tan, W. S., Lee, A., Yang, S. Y., Chan, S. Wu, H. Y., Ng, C. W. L., Heng, B. H (2016). Integrating palliative care across settings: A retrospective cohort study of a hospice home care programme for cancer patients. *Palliative Medicine*, 30(7): 634-641.

Totman, J., Pistrang, N., Smith, S., Hennessey, S., Martin, J. (2015). You only have one chance to get it right: A qualitative study of relatives experiences of caring at home for a family member with terminal cancer, *Palliative Medicine*, 29(6): 496-507.

Tsutsumi, K., Sekido, K., Tanioka, T. (2014). Characteristics of Nursing Care for Terminally Ill Patients in Hospice/Palliative Care Unit. *Health*, 6, 2121-2128.

Uibu, E. (2012). Patsiendi lähedaste vajadused ja nendega arvestamine täiskanute intensiivravis. Tartu Ülikool, Arstiteaduskond, Õendusteaduse osakond. Magistritöö. Tartu.

Weber, M., Claus, M., Zepf, K. I., Fischbeck, S. (2012). Dying in Germany- Unfulfilled Needs of Relatives in Different Care Settings. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(4):542-551.

Witkamp, E., Droger, M., Janssens, R., Zuylen, L., Heide. A. (2016). How to Deal With Relatives of Patients Dying in the Hospital? Qualitative Content Analysis of Relatives Experiences. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(2):235-242.

Õunapuu, L. (2014). Kvalitatiivne ja kvantitatiivne uurimisviis sotsiaalteadustes. Tartu Ülikool. Tartu.

Ühised sammud terviseni. Eesti õenduse ja ämmaemanduse arengustrateegia 2021-2030. Eesti Õdede Liit, Eesti Ämmaemandate Ühing, Eesti Õendusjuhtide Ühing. Tallinn.

LISAD

Lisa 1. Kutse uurimistöös osalemiseks

Kutsun Teid osalema uurimistöös „**Kodus elava terminaalses seisundis inimese lähedaste vajadused Saaremaa ja Muhu vallas – kvalitatiivne uurimistöö**“. Uurimistöö eesmärgiks on kirjeldada lähedaste vajadusi, kes hooldavad kodus elu lõpu faasis olevat või parandamatut haigust põdevat täiskasvanud inimest (näiteks: vähk, dementsus, raske neeruhaiguse, südamepuudulikkuse või mõne muu mitte paranev haigusega). Selleks, et õendusabi kvaliteeti parendada, olete Teie olulised. Teie kirjeldate enda vajadusi, mis on olulised elu lõpus oleva inimese hooldamisel. Selle kaudu saame meie õdedena tulevikus Teid toetada ja aidata, et Te ise jääksite terveks ja elurõõmsaks.

Olete oodatud uurimistöös osalema kui

1. kui te hooldate kodus elulõpu hooldust vajavat täiskasvanut
2. olete nõus kirjeldama oma vajadusi eesti keeles
3. olete nõus intervjuuga, mille kestus on kuni 60 minutit

Uurimistöös osalemine on vabatahtlik. Saadud uurimistöö tulemused kajastuvad uurimistöös üldistatud kujul. Teie isikuandmed on teada ainult uurijale.

Uurija on nõus vastama Teie kõigile küsimustele, mis võivad tekkida nii uurimistöö eesmärgi, intervjuu läbiviimise ja andmete avaldamise kohta. Uurija on kohustatud üksikasjalikult Teile selgitusi andma.

Kui Te soovite osaleda uurimistöös, siis palun võtke uurijaga ühendust kas e-maili või telefoni teel:

e-maili keidi.oispuu@gmail.com

telefoni teel 56154459.

Keidi Õispuu

Tartu Ülikooli peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituut

Õendusteaduse õppetooli magistrant

Lisa 2. Tervise Arengu Instituudi inimuuringute eetikakomitee kooskõlastus



Tervise Arengu Instituudi inimuuringute eetikakomitee

Otsus nr 879

Tervise Arengu Instituudi inimuuringute eetikakomitee (TAIEK) koosseisus Kristi Rüütel, Kaire Innos, Kadi Lubi, Marje Liibek, Adik Levin, Avo-Rein Tereping, Vahur Valvere, Anne Kull, Jekaterina Steinmiller arutas oma koosolekul 16. septembril 2021 ja otsustas lugeda kooskõlastatuks uuringu nr 2295 „**Kodus elava terminaalses seisundis inimese lähedaste vajadused Saaremaa ja Muhu vallas – kvalitatiivne uurimistöö**“, mille vastutav uurija on **Evelyn Evert** (TÜ õendusteaduse õppetool) ja mille põhitäitjad on **Anne Vahtramäe** ja **Keidi Õispuu**.

TAIEK koosoleku protokoll nr 32; TAIEK otsus nr 879 on väljastatud 24.09.2021.

Kristi Rüütel
TAIEK esimees /allkirjastatud digitaalselt/

Marje Liibek
TAIEK sekretär /allkirjastatud digitaalselt/

Tervise Arengu Instituudi inimuuringute eetikakomitee
Tervise Arengu Instituut, Hiiu 42, 11619 Tallinn
tel 659 3924
eetikakomitee@tai.ee
www.tai.ee

Lisa 3. Poolstruktureeritud intervjuukava

I Sissejuhatav küsimus

Kirjeldage oma vajadusi seoses kodus viibiva elu lõppu jõudnud lähedase hooldamisega

II Suunavad küsimused (kasutan nendest vajadusel üksikuid intervjuu käigus)

Palun kirjeldage, millist emotsionaalset toetust Te vajate

Palun kirjeldage, millist füüsilist toetust Te vajate

Palun kirjeldage, millist sotsiaalset toetust Te vajate

Palun kirjeldage, millist hingelist toetust Te vajate

Palun kirjeldage, millist informatsiooni Te vajate..... (*raviarstilt, haiguse kohta, patsiendi prognoosi kohta jne*)

Palun kirjeldage täpsemalt, mida Te sellega mõtlete?

Kas ma saan Teist õieti aru, et (*uuritava öeldu peegeldamine*)?

III Kokkuvõtvad küsimused

Kas sooviksite veel midagi lisada?

Oleks Teil omalt poolt veel midagi lõpetuseks lisada?

Lisa 4. Uuritava teadliku nõusoleku vorm

LUGUPEETUD UURIMISTÖÖS OSALEJA!

Täna, et olete otsustanud osaleda uurimistöös „**Kodus elava terminaalses seisundis inimese lähedaste vajadused Saaremaa ja Muhu vallas – kvalitatiivne uurimistöö**“. Uurimistöo eesmärgiks on kirjeldada lähedaste vajadusi, kes hooldavad kodus elu lõpu faasis inimest. Teie edastatud teadmiste abil on võimalik parandada õendusabi kvaliteeti ja lähedaste toimetulekut. Olete sobilik osalema uurimistöös, kuna Te hooldate kodus elulõpu faasis olevat täiskasvanud inimest. Andmete kogumine toimub intervjuu käigus, mille kestvus on kuni 60 minutit ning, mis salvestatakse. Intervjuul palun Teid kirjeldada oma vajadusi kodus elava elu lõpu faasis oleva inimese hooldusega.

Uurimistöös osalemine on vabatahtlik ja konfidentsiaalne ning saadud tulemused avalikustatakse anonüümselt ja üldistatud kujul ning illustreeritakse näidetega intervjuudest. Teie isikuandmed on teada ainult uurijale ja neid ei avalikustata.

Teil on õigus kogu intervjuu toimumise ajal loobuda uurimistöös osalemisest. Peale intervjuud andmed kodeeritakse ja neid ei ole võimalik konkreetse inimesega seostada. Isikuandmed on täielikult kaitstud ning võõrastel puudub ligipääs helisalvestistele, kui ka arvutisse salvestatud tekstile. Peale uurimistöo tulemuste avaldamist kõik salvestised ja arvutisse sisestatud andmed kustutatakse ning paber kandjal olev informeeritud nõusoleku vorm hävitatakse.

Mind on informeeritud ülalmainitud uurimistööst ja ma olen teadlik läbiviidava uurimistöo eesmärgist, meetodikast ning uurimistöo andmete kogumise protsessist ja kinnitan oma nõusolekut selles osaleda allkirjaga.

Tean, et uurimistöo käigus tekkivate küsimuste kohta saan täiendavat informatsiooni uurimistöo läbiviijalt.

Uuritava allkiri _____ kuupäev, kuu, aasta _____

Informatsiooni andis uurija, allkiri _____ Kuupäev, kuu, aasta _____