

Tartu Ülikool Sotsiaalteaduste valdkond

Ühiskonnateaduste instituut

Sotsiaaltöö ja sotsiaalpoliitika õppekava

Ave Tamm

**TERVISHOIU SOTSIAALTÖÖTAJATE KÄSITUSED OMA  
TÖÖST SURIJATE JA NENDE LÄHEDASTEGA**

Magistritöö

Magistritöö juhendaja: Judit Strömpl, PhD

Tartu 2023

## **ABSTRACT**

### **Healthcare Social Worker`s narratives about their work with dying people and their relatives.**

The aim of this thesis is to explore the hospital social workers' narratives about their work with dying people and their families. Narrative research allows insight into individual experiences through personal stories and the meaning people give to them. It also allows to create new knowledge about professional contexts and practices. The participants of the survey are working in hospitals and hospices. In my survey I used thematic analysis to explore the personal stories of the participants. Main themes I found in personal narratives of social workers are: finding a job, study, tasks and responsibilities, death awareness, communication and the social worker`s opinion about life story work method with elderly and dying patients. In some countries, the method of life story work is used as a therapy for dying people and their family members. I briefly introduced the principles and aims of life story work and asked social workers whether it could be useful in their work. The theoretical part of the thesis introduces the philosophy of hospices, palliative care trends in Estonia and Europe, and the method of life story work. The need for palliative care is increasing in Europe and Estonia as the population ages and life expectancy increases. This is due to the fact that people are living with chronic diseases. Cancer patients may also need palliative care at any stage of the disease. Hospice is the last stage of palliative care and is providing terminal care.

Estonia needs political strategy and financial support from the government to develop a palliative care network. Educational opportunities must be developed to cover the need of palliative care professionals.

The findings of this thesis show that social workers in the health care system are welcomed by medical professionals because of their work. However, they are not seen as equal partners in financial matters. There is a need for better cooperation between health and social care systems. Social workers point to a lack of communication skills in health system teams. Research shows that our society is death-phobic: death-related issues are avoided. Participants believe that the communication skills and knowledge of crisis work of all team members should be improved. There is a need to develop home hospice and to support the families of dying patients.

Social workers who participated in the survey agree that at the end of life, people need someone to talk to and share their memories with. This helps to celebrate life, make peace, and bring forgiveness, especially when this work is also done with family members. They therefore endorse the idea of working with life stories as part of hospice care, where appropriate.

**Keywords: palliative medicine, terminal care, hospice, hospice care, life story work.**

## **Autorideklaratsioon**

Olen koostanud käesoleva magistritöö iseseisvalt. Töös kasutatud teiste autorite tööd ja uurimused, põhimõttelised seisukohad ja muudest allikatest pärinevad andmed on viidatud.

Ave Tamm

18.08.2023

# SISUKORD

SISSEJUHATUS .....	7
1 TEOREETILINE ÜLEVAADE.....	10
1.1 Hospiitsfilosoofia .....	10
1.1.1 Totaalne valu.....	10
1.1.2 Valva koos minuga .....	11
1.1.3 Hospiitsiga seotud mõisted tänapäeval.....	11
1.1.4 Palliatiivravi suundumused maailmas .....	13
1.1.5 Palliatiivravi suundumused Eestis.....	14
1.1.6 Tervishoiu sotsiaaltöötaja kompetentsid .....	15
1.2 Elulootöö meetod .....	16
Uurimisprobleemi püstitus.....	17
1.3 Uurimistöö eesmärk .....	18
1.4 Uurimisülesanded .....	18
2 METOODIKA.....	20
2.1 Uurimismeetod.....	20
2.2 Narratiivne uurimisviis .....	20
2.3 Uurimuse käik .....	23
2.4 Eneserefleksioon .....	24
3 ANALÜÜS .....	26
3.1 Oma tööni jõudmine.....	26
3.1.1 Huvi.....	26
3.1.2 Isiklik raske kogemus .....	27
3.1.3 Sobivus .....	29
3.2 Erialane ettevalmistus ja enesetäiendus .....	31
3.2.1 Ettevalmistus õpingute raames.....	31
3.2.2 Kogemus .....	32
3.2.3 Koolitused .....	34
3.3 Töö sisu .....	35
3.3.1 Tööülesanded.....	36
3.3.2 Hospiitsi keskkond.....	38
3.3.3 Töö koduhospiitsis.....	39
3.3.4 Enesehoid .....	41
3.4 Sotsiaaltöö väärtustamine tervishoiusüsteemis .....	44
3.4.1 Lastehospiitsi vajadus Eestis.....	47
3.5 Surmateadlikkus .....	48
3.5.1 Sotsiaaltöötajate endi surmateadlikkus .....	48

3.5.2 Surmateadlikkus ühiskonnas .....	51
3.6 Kommunikatsioon .....	57
3.6.1 Kommunikatsioon sotsiaaltöötajate lugudes .....	57
3.6.2 Kriisikommunikatsioon .....	59
3.7 Arvamus elulootöö meetodi kasutamise kohta töös surijatega .....	61
ARUTELU .....	63
KOKKUVÕTE JA ETTEPANEKUD .....	68
KASUTATUD ALLIKAD .....	71

# SISSEJUHATUS

Kogu Euroopa elanikkond vananeb. Eurostati (2019) andmetel moodustasid 2018. aastal 65-aastased ja vanemad inimesed 19,8% Euroopa Liidu elanikkonnast, aastaks 2100 prognoositakse selle arvu tõusmist 31,3%-ni. Ka Eesti elanikkond vananeb ja eluiga pikeneb. (Sotsiaalministeerium, 2016). Pikem eluiga toob kaasa kauem krooniliste haiguste ja tervisepiirangutega elavate inimeste arvu kasvu (Sotsiaalministeerium, 2013). 2017. aasta seisuga oli Eestis 62000 inimest kellel oli elu jooksul diagnoositud vähk (TAI, 2021). 2022. aastal suri pahaloomuliste kasvajate tõttu Eestis 3487 inimest (Tervisestatistika ja teadusuuringute andmebaas, 2023). Kõik vähi diagnoosiga inimesed võivad vajada haiguse vältel palliatiivset ravi, mille viimane etapp on terminaalravi ehk elulõpu ravi. Need näitajad räägivad sellest, et palliatiivse ravi vajadus kasvab pidevalt. Eestis kehtivas palliatiivravi juhendis (Eesti Haigekassa, 2020) põhjendatakse seda pahaloomuliste kasvajate ning krooniliste mitteonkoloogiliste haigustega patsientide arvu suurenemisega elanikkonna vananemise tõttu. Välja on toodud dementsuse erinevad liigid, kaugelearenenud südame- ja veresoonehaigused, maksatsirroos, KOK, suhkurtõbi, HIV/AIDS, neerupuudulikkus, hulgiskleroos, Parkinsoni tõbi, reumatoidartriit, ravimiresistentne tuberkuloos, insult, traumajärgsed seisundid, sünnipatoloogiad. Euroopa nõukogu koostas 2001. aastal ühtsed soovitusel palliatiivravi korraldamiseks ja selle alasteks koolitusteks (EN, 2003).

Palliatiivravi (*pallio*-ladina keeles kaitse, kaitsmine) on interdistsiplinaarne terviklik aktiivne ravi, mis on suunatud elu ohustava ja elukvaliteeti halvendava tervisliku seisundiga patsientide ning nende lähedaste elukvaliteedi parandamisele diagnoosi saamisest elu lõpuni kogu haiguse vältel. Palliatiivne ravi toimub haigusspetsiifilise raviga samal ajal ja jätkub selle lõpetamisel (Eesti Haigekassa, 2021). Kui haigusspetsiifilises ehk konkreetsele haigusele suunatud ravis keskendutakse diagnoosile ja eesmärk on tervenemine, siis palliatiivravi eesmärk on leevendada igas eas eluohtliku haigusega silmitsi seisvate patsientide ning nende lähedaste vaevusi ja kannatusi, nähes haiget kui tervikut.

Kaasaegse palliatiivravi ja hosiitsi kontseptsioonile pani aluse dr Cicely Saunders. See hõlmab nelja tasandit: füüsiliste vaevuste leevendamist, sotsiaalsete vajaduste rahuldamist, psühholoogilist abi ning spirituaalset tuge (Regionaalhaigla, 2020). Palliatiivravi viimane etapp

on terminaalravi ehk surija ravi, mille käigus toetatakse patsienti ja tema lähedasi tema elu lõpus.

Tänapäeval peetakse loomulikuks, et tervishoius töötavad lisaks meditsiinilisele ja hooldusega seotud personalile ka sotsiaaltöötajad. Töötamine tervishoiu sotsiaaltöötajana tähendab ka tööd surijate ja nende lähedastega, inimestega, kes on oma elukaarel väga haavatavas olukorras. Niisugune töö esitab professionaalile kõrged nõudmised ka inimesena. Hans van Ewijk (2016) nimetab Berggrenist (Berggren, 2010) inspireerituna sotsiaaltöötajat professionaalseks sõbraks, kes on väga professionaalne oma teadmistelt ja oskustelt ning samas inimestele lähedane ja usaldusväärne. Erinevates institutsioonides tuleb arvestada konkreetse institutsiooni eripärade ja regulatsioonidega (Wilken, 2016).

Palliativravi viimaseks etapiks on patsiendi toetamine tema elu lõpus. Lisaks tavalistele palliativravi osakondadele, on maailmas levinud hospiitsid - omapärased institutsioonid, mis pakuvad elulõpuhooldust lähtudes oma filosoofiast. Sellele toetudes töötab hospiitsis interdistsiplinaarne meeskond, sealhulgas ka sotsiaaltöötaja, kes vajadusel peab oma professioni rikkalikust teadmusest leidma vajaliku, kui patsiendid, nende lähedased või hospiitsi meeskond seda vajavad (Macdonald, 1991). Teema aktuaalsust meie kontekstis illustreerib ka fakt, et alles 2020. aastast lisandus statsionaarne hospiitsteenuse haigekassa nimekirja iseseisva teenusena (Riigi Teataja, 2020). Teekond selleni oli pikk, selle ajani oli Eesti ainus Euroopa Liidu riik, kus seda iseseisva teenusena ei rahastatud. Seda tehti õendusabi teenuse alt, kuid juba oma filosoofiast lähtuvalt on hospiitsteenuse tunduvat ressursi nõudvam.

42% maailma riikidest ei ole hospiitsi ja palliativravi teenuseid, ülejäänud 32% riikidest on see kättesaadav vaid väikesele osale elanikkonnast. Ainult 8,5% riikidest on need integreeritud tervishoiusüsteemi (WHPCA).

Eestis tegutsevad hospiitsid Ida-Tallinna Keskhaiglas, Põhja-Eesti regionaalhaiglas ja Tartu Ülikooli kliinikumis, Tallinna piirkonnas tegutseb Eesti ainus koduhopiits. Palliativravi keskused on Põhja Tallinna Regionaalhaiglas ja Tartu Ülikooli Kliinikumis.

Palliativravi vajadus kasvab kogu maailmas ja ka Eestis. Selleks on vaja ühtse riikliku strateegia ja rahastamismudeli loomise kõrval panustada ka kompetentsete palliativravi meeskondade arendamisse. Kaasaegsete palliativravi meeskondade koosseisu kuuluvad ka sotsiaaltöötajad. Mind uurijana huvitab, mida toovad oma tööst surijate ja nende lähedastega oma narratiivides välja praegu tervishoiusüsteemis selle sihtgrupiga töötavad sotsiaaltöötajad.



Kuna üks töö teoreetiline lähtekoht on elulootöö meetod, mida kasutatakse maailmas ka töös surijate ja nende lähedastega, tutvustan seda meetodit ka uuringus osalenud sotsiaaltöötajatele ning küsin nende arvamust selle rakendamise vajalikkuse ja võimalikkuse kohta nende töös surijate ja nende lähedastega.

Sellest lähtuvalt on minu magistritöö eesmärk uurida tervishoiu sotsiaaltöötajate käsitusi ja kogemusi oma tööst surijate ja nende lähedastega ning teada saada nende arvamused elulootöö meetodi võimaliku kasutamise kohta oma töös.

Eesmärgi täitmiseks olen oma töös püstitanud järgmised uurimisküsimused:

1. Missugused on tervishoiu sotsiaaltöötajate käsitused oma tööst surijate ja nende lähedastega nende enda narratiivide põhjal?
2. Mida arvavad uuringus osalejad elulootöö meetodi kasutusele võtmise vajalikkusest ja võimalikkusest oma töös surijate ja nende lähedastega?

Minu töö koosneb neljast peatükist. Esimeses peatükis annan ülevaate töö teoreetilistest alustest, milleks on hosiitsfilosoofia ja elulootöö meetod. Selles peatükis annan ka ülevaate palliatiivravi suundumustest maailmas ja Eestis ning tervishoiusüsteemis töötavalt sotsiaaltöötajalt nõutavatest kompetentsidest. Peatükk lõpeb probleemipüstituse, magistritöö eesmärgi ja uurimisküsimuste sõnastamisega. Teises peatükis kirjeldan uurimismeetodit ja empiiriliste andmete kogumist. Kolmandas peatükis esitan uuringu tulemused narratiividest esile kerkinud teemade kaupa. Neljandas peatükis esitan teemadele toetudes arutelu ning uuringu järeldused.

Ma tänan kogu südamest uuringus osalejaid, ilma teieta seda magistritööd lihtsalt ei oleks olemas. Ma tänan oma juhendajat Judit Strömplit, see asjatundlik, soe ja sõbralik koostöö minu magistritöö valmimise protsessis innustas õigel hetkel ja jääb minuga väga olulise peatükina mu õpingutest. Ma tänan oma retsensenti Dagmar Narussoni, kelle tagasiside motiveeris süvenema.

# 1 TEOREETILINE ÜLEVAADE

Minu töö teoreetilised lähtekohad on hospiitsfilosoofia ja elulootöö käsitlus. Selles peatükis annan ülevaate hospiitsfilosoofiast ja elulootöö meetodist. Hospiitsfilosoofia all avan ka mitmeid tänapäeval hospiitsiga seotud mõisteid ning räägin ülevaatlikult ka hospiitteenusest ja hospiitsravist. Lõpuks annan ülevaate palliatiivravi olukorrast ja suundumustest maailmas ja Eestis ning kompetentsidest, mis on tervishoiusüsteemis töötavale sotsiaaltöötajale kehtestatud kutsestandardis.

## 1.1 Hospiitsfilosoofia

Hospiits tuleb ladina keelsest sõnadest *hospitum*, mis tähendab külalislahkust või *hospes*, mis võib tähendada nii külalist kui võõrustajat. Hospiitsi kontseptsioon pärineb keskajast, mil see oli koht, kus palverändurid ja teelised said puhata ning kus hoolitseti ka nende eest, kes rängal teekonnal haigestusid või suremas olid (Breslin, 2013). Esimesed surijatele spetsialiseerunud hospiitsid tekkisid 19. sajandi keskel Prantsusmaal ning seejärel 19. ja 20. sajandi vahetusel Iirimaal ja Inglismaal (Milicevich, 2002).

Kaasaegse palliatiivravi rajaja oli dr Cicely Saunders ning ka esimene kaasaegne hospiits, St Christopher's Hospice, alustas tema juhtimisel tööd 1967. aastal Londoni lähedal Sydenhamis. Eesmärk oli pakkuda valu ja sümptomite kontrolli, kaastundlikku hoolitsust ning tegeleda kliinilise uurimise ja õpetamisega. Saunders rõhutas, et tema jaoks on hospiitsi keskmes patsient oma vajadustega (Saunders, 2002). Sellest alguse saanud hospiitsfilosoofia on aluseks tänapäevasele palliatiiv- ja hospiitsravile.

### 1.1.1 Totaalne valu

Saunders lähtus oma töös enda loodud totaalse valu kontseptsioonist, mille kohaselt valu tekib füüsilistest, psühholoogilistest, sotsiaalsetest ja spirituaalsetes komponentidest, millest iga patsiendi puhul individuaalselt moodustub tema valukogemus. Sellest lähtudes ei ole valu tõeliselt leevendatud, kui kõigile neile vajadustele ei ole vastatud (Saunders, 2002, Mehta ja

Chan, 2008). Hospiitsis nähaksegi patsienti tervikliku indiviidina, kellel on lisaks füüsilistele ka sotsiaalsed, psühholoogilised ja spirituaalsed vajadused. Uudne oli ka Saundersi lähenemine valuvaigistite kasutamisele, ta tegeles uuringutega ning võttis kasutusele tugevad opioidid, mida hakati valudes patsientidele manustama regulaarselt. See aitas valu kontrolli all hoida, jättes kõrvale levinud hirmu sõltuvuse tekkimise ees. Lähtuti põhimõttest, et pidev valu nõuab pidevat kontrolli (Milicevic, 2002).

### **1.1.2 Valva koos minuga**

Teise olulise põhimõtte võttis Saunders kokku Matteuse evangeeliumi värsist 26:40 inspireeritud ütlusega: valva koos minuga. See tähendab kohalolu, soojust, sõprust, kuulamist, mõistmist ja kompetentsust (Metzger, 2023). Kõigi hospiitsi töötajate austav ja delikaatne tähelepanu peab olema suunatud patsiendile, ainult nii on võimalik eristada, missugune on tema valu ning leida vastus sellele, mida on vaja, et seda valu leevendada (Saunders, 2002). Asutaja taotlus oli luua kodune ja soe atmosfäär, milles surija saaks leida lohutuse ja tähendusrikkuse elu lõpus ning surra rahulikult (Graven ja Timm, 2019). St Christophersist sai alguse hospiitside levik maailmas. Tõsiasi on, et hospiits oma olemuselt on koht, kus inimesed surevad, lähedased leinavad ning töötajate eesmärk on leevendada füüsilist, mentaalset, sotsiaalset ja emotsionaalset valu ning probleeme (Pangborn, 2017). Selle teenistuses peab olema ka hospiits keskkond. Uuringud on kinnitanud, et keskkonna osas omab sotsiaalse suhtluse ja positiivse suhtumise kõrval olulist kohta ümbritsev füüsiline keskkond, mis vähendab patsiendi ja ta lähedaste totaalset valu (Zadeh, 2018). Füüsilise keskkonna osas on oluline kõik see, mis võib mõjuda sensoorselt positiivselt (värv, kunstiteosed, lõhnad, helid), loodusvaated, loomulik valgus, sobiv temperatuur, privaatsus, mida saab suurendada ka palatites, mida jagatakse teiste patsientidega. Kõigel sellel on oskusliku kasutamise korral valu, stressi ja ärevust maandav toime (Zadeh, 2018).

### **1.1.3 Hospiitsiga seotud mõisted tänapäeval**

Tänapäeval võib hospiits terminina tähendada asutust või programmi terminaalse diagnoosiga patsientidele ja nende lähedastele, hoolivat kogukonda ja filosoofiat (Cohen, 1979). Selles alajaotuses avan hospiitsfilosoofia, hospiitsravi ja hospiitsteenuse mõisted tänapäeval.

*Hospiitsfilosoofia* kontekstis tähendab see inimkäsitlust ja suhtumist surma ning sellest lähtuvaid ravi ja hoolduse põhimõtteid. Inimest nähakse füüsilise, psühhosotsiaalse ja eksistentsiaalse tervikuna, oma vajadustega kordumatu indiviidina, kellel on õigus toetusele, et elada võimalikult täisväärtuslikku elu selle lõpuni ja surra võimalikult rahulikult. Samuti tagatakse toetus ja abi surija lähedastele. Surma suhtutakse kui elus loomulikku ning vältimatusse protsessi ja keskendutakse järelejäänud elu võimalikult hea kvaliteedi tagamisele läbi vaevusi ja valu leevendava ravi (Dyess, 2020). Hospiitsfilosoofia jaatab elu, aga tunnistab et suremine on normaalne protsess. Eluiga on piiratud ja elu on väärtuslik. Oluline ei ole ilmtingimata lisada inimese elule päevi, oluline on panustada sellesse, et need päevad oleksid head (MTÜ Pallium). Hospiitsfilosoofia tänapäevase palliatiivravi alusena on arenev kontseptsioon, mis otsib oma kaasaegsele sekulariseeruvale ja individualiseeruvale ühiskonnale mõistetavat tähendust. Ühe võimalusena on pakutud autentsuse kontseptsiooni, mille kohaselt autentsus oleks raamistik hospiitsfilosoofia interpreteerimiseks teejuhina autentse surmani (Graven ja Timm, 2019).

*Hospiitsravi* on elulõpu ravi, mida pakub professionaalidest ja vabatahtlikest koosnev meeskond. Nad pakuvad meditsiinilist, psühholoogilist, sotsiaalset ja spirituaalset toetust. Hoolitsuse eesmärk on aidata leida surijal rahu ja mugavus ning säilitada väärikus. Valu proovitakse kontrollida nii, et inimene saaks jääda teadvele ja tunda end nii mugavalt kui võimalik. Hospiitsi programmid pakuvad toetust surija lähedastele. Tavaliselt on hospiitsi patsientide oodatav eluiga kuus kuud või vähem ning hospiitsravi võib toimuda patsiendi kodus, hospiitsosakonnas, haiglas, hooldusasutuses (WPHCA, 2020). See on palliatiivravi viimane staadium. See tähendab, et põhihaigust enam ei ravita, vaid fookus on valu vaigistamisel, vaevuste leevendamisel ning patsiendi ja tema lähedaste toetamisel. Surija ja tema lähedaste vajadustest lähtudes pakutakse terviklikku hooldust, mis hospiitsfilosoofia kohaselt koosneb neljast komponendist: füüsilisest, psühholoogilisest, sotsiaalsest ja spirituaalsest. Surija ja tema lähedastega suhtlemisel järgitakse avatud suhtlemise printsiipi, nii et patsient ja ta lähedased oleks ausalt informeeritud ning kaasatud kõigi otsuste tegemisse (NHPCO). Hospiitsis töötatakse interdistsiplinaarse meeskonnana, kuhu tavaliselt kuuluvad arst, õde ja hooldusõde, sotsiaaltöötaja, vaimulik, vabatahtlikud. Leinatöö lähedastega jätkub peale patsiendi surma ja seda nähakse terminaalhoolduse olulise osana. Oluline hospiitsi töös on ka tugisüsteemi tagamine personalile, töötajate pidev toetamine, vastastikune stressitunnuste märkamine ja nõustamine (Dyess, 2020).

*Hospiitsteenuse* all mõistetakse palliatiivse ravi ja hoolduse pakkumist haigetele elu lõpus hospiitsfilosoofia põhimõtetest lähtudes (MTÜ Pallium). Hospiitsiteenusega tagatakse patsiendile seega terviklik hooldus, ravis lähtutakse palliatiivsest ravikäsitlusest, järgitakse avatud suhtlemise põhimõtet, tehakse erialadevahelist meeskonnatööd, pakutakse tuge leinas ja tagatakse tugisüsteem personalile (MTÜ Pallium). Hospiitsteenuse pakkumiseks on kasutusel mitmeid variante. Pikaajalise kogemusega riikides tehakse seda haiglates, hooldekodudes, spetsiaalselt selleks rajatud asutustes, patsiendi kodus ning näiteks USA-s on teenus jagatud nelja astmeliseks hoolduseks, mis lähtuvad patsiendi vajadustest (Lysaght ja Erdek, 2013). Esimene on rutiinne hooldus kodus, mille puhul pakutakse patsiendile hospiitsteenust tema enda kodus. Teine aste on pidev koduhooldus, kui patsient vajab ravi 8-24 tundi ööpäevas akuutsete sümptomite leevendamiseks. Kolmanda astme puhul viibib patsient ajutiselt haiglas, et võimaldada puhkust tema hooldajatele. Neljanda taseme abi tähendab viibimist institutsioonis, mis suudab tagada haigele vajaliku abi, mida ei ole võimalik tagada mujal (NHPCO).

#### **1.1.4 Palliatiivravi suundumused maailmas**

Palliatiivravi on rahvusvaheline inimõigus (Brennan, 2007). Tänapäeval on palliatiivravi vajadus maailmas kasvamas ning see ei ole tagatud suuremale osale elanikkonnast. Rahvusvahelise Terviseorganisatsiooni andmetel vajab igal aastal palliatiivset ravi 56,8 miljonit inimest, nende hulgas 25,7 miljonit oma elu viimasel aastal. Ainult 14% palliatiivset ravi vajavatest inimestest maailmas saavad seda (WHO, 2020). 2002. aastal andis Maailma Terviseorganisatsioon soovitusel palliatiivravi arendamiseks ning spetsialistide koolitamiseks (WHO, 2003). Maailma Terviseassamblee võttis 2014. aastal ühehäälselt vastu resolutsiooni "Palliatiivravi kui kõikehõlmava ravi osa kogu elukaare vältel" (WHO, 2014), millega kutsuti liikmesriike arendama ja integreerima palliatiivravi oma tervishoiusüsteemi, kindlustades vajaliku poliitilise raamistiku, palliatiivravi alase hariduse, ravimite kättesaadavuse ning finantseerimise. Suurima takistusena palliatiivravi kättesaadavusele tuuakse välja poliitikate ja erialase hariduse puudulikkust ning medikamentidele ligipääsu puudumist (WHPCA, 2020). 2020. aastal oli ainult 55 riigil olemas mingi palliatiivravi puudutav plaan (Clelland, 2020). Suurel osal meedikutest on vähe või ei ole üldse ettevalmistust palliatiivse ravi põhimõtete ja praktikate osas ning 84,5% inimestest ei ole vajalikul hetkel võimalik saada valuravi opioidsete ravimitega, mis on kasutusel palliatiivrais (WHPCA, 2020).

### 1.1.5 Palliatiivravi suundumused Eestis

Maailma Terviseorganisatsiooni hinnangul kuulub Eesti riikide rühma, mida iseloomustatakse järgmiselt: palliatiivse ravi arendamine on ebaühtlane ja pole hästi toetatud, rahastamine on sageli ebaühtlane, palliatiivse ravi ja hosiitteenuste osutamine on piiratud. Dokumentide nenditakse, et palliatiivse ravi teenuse arendamine ilma asjakohase riikliku strateegiata on keeruline (WHPCA, 2020). Vajalik oleks kujundada poliitikaid ja seadusruumi, et palliatiivravi oleks tunnustatud ning määratletud tervishoiusüsteemi osana ning luua palliatiivse ravi eriala ning tõsta ühiskonna teadlikkust palliatiivravist.

Toon välja mõned faktid, mis markeerivad palliatiivravi teekonda Eestis. 1996. aastal alustas Eesti Vähiliit avalikkuse teavitamist vähihaigete probleemidest ning 1997. aastal avati koduse toetusravi töörühmad Tartus ja Tallinnas, tegeleti ka koolitustegevusega ning tegevus laienes kõigisse maakondadesse, toimusid arstide ja õdede koduvisiidid. Tegevus lõpetati 2021. aastal seoses Haigekassa rahastuse lõpetamisega. (Suija, 2009). 2002. aastal alustas Tallinna Diakooniahaigla hosiit, 2007. aastal ja 2009. aastal alustati hosiitidega Tartu Ülikooli kliinikumis ning Ida Tallinna keskhaiglas. 2010. aastal asutati palliatiivse ravi erialaselt MTÜ Pallium, eesmärgiga arendada Eestis palliatiivset ravi ja hosiitteenust. 2017. aastal avati Põhja Eesti regionaalhaiglas palliatiivravi keskus. 2022. aastal avati palliatiivravi osakond ja selle juurde kuuluv hosiitiosakond Tartu Ülikooli Kliinikumis. 2019. aastal alustas tööd Tartu Ülikooli kliinikumi interdistsiplinaarne vähihaigete toetava ravi töörühm (TAI, 2021).

Eestis on hosiitteenus Tervisekassa rahastatavate teenuste nimekirjas iseseisva teenusena 2020. aastast ning on koostatud Palliatiivse ravi juhend I (Ravijuhendite Nõukoda, 2020) ja Palliatiivse ravi juhend II (Eesti Haigekassa, 2021), milles käsitletakse ka palliatiivse ravi korraldust. Lähemas perspektiivis oleks vaja ühtlustatud regulatsioonide ja standarditega palliatiivse ravi võrgustikku ning luua vähemalt kahetasandiline palliatiivravi süsteem. Esmane ehk mittespetsialiseeritud tasand hõlmaks neid teenuseosutajaid (perearstid, koduõed, iseseisev statsionaarne õendusabi, kes teiste patsientide seas töötavad ka palliatiivravi patsientidega. Sellel tasandil tuleks kättesaadavaks teha ka tugispetsialistude, sealhulgas ka sotsiaaltöötajate, teenused. Spetsialiseeritud palliatiivse ravi teenuste jaoks on sellele spetsialiseerunud ja koolitatatud meeskonnad, kes konsulteerivad esmatasandi teenuseosutajaid ning tegelevad keerukamate seisunditega patsientidega (Eesti Haigekassa, 2021). Ravijuhendites on antud soovitusel palliatiivravi võrgustiku korraldamiseks. Palliatiivraviga seotud teemasid on käsitletud ka Vähitõrje tegevuskavas 2021-2030 (TAI, 2021). Mõlemas dokumendis nähakse

palliativravi võrgustikku pikemas perspektiivis kolmetasandiliseks. Esimesel tasandil pakuks seda perearstikeskused, koduõendus ja statsionaarne õendusabi, tagatud on ka tugispetsialistide teenused. Maakondlikul tasandil pakuvad palliativset ravi kesk- üld- ja kohalikud haiglad, on võimalus psühhosotsiaalseks ja hingehoidlikuks nõustamiseks ning on tagatud hospiitteenus nii kodus kui haiglas. Piirkondlikul tasandil töötab spetsialiseerunud interdistsiplinaarne palliativravi meeskond, millel on suurema hulga spetsialistide kaasamise võimalus. Piirkondlikud keskused on ka koolitus-ja praktikabaasid (TAI, 2021). Toimiv palliativravi võrgustik peaks tagama ka haigete ja lähedaste toetamise võimalikult kaua kodus (TAI, 2021). See on sageli inimeste soov ning vähendab õendusabi ning intensiivravi osakondade koormust.

### **1.1.6 Tervishoiu sotsiaaltöötaja kompetentsid**

Erialaselt toetub sotsiaaltöötaja oma töös sotsiaalsele mudelile, mis põhineb kindlal teadmiste kogumil, teadmusel, mis hõlmab erinevaid teooriaid, praktikaid ja oskusi (Ewijk, 2016). Samas peab ta arvestama konkreetse institutsioonis kehtivate reeglite ja tavade (Wilken, 2016). Eestis on sotsiaaltöötaja kutsestandardis, tase 7 (Kutsekoda, 2020) lisaks sotsiaaltöötaja üldistele kompetentsidele kehtestatud ka erialased kompetentsid tervishoiuasutuses töötavale sotsiaaltöötajale. Selle kohaselt peab sotsiaaltöötaja teavitama avalikkust sotsiaaltööst tervishoiuasutuses, nõustama ja teavitama patsiente ja nende lähedasi vajalikest teenustest ning ligipääsust nendele, informeerima haigla personali oma tööst, sotsiaalteenustest ning uutest suundadest patsientide ja nende perede toetamisel, osalema infomaterjalide koostamisel ja tutvustamisel, olema vahendajaks patsiendi, tema lähedaste, ravimeeskonna ja teiste võrgustikuliikmete vahelises suhtluses, valmistama ette patsiendi tervishoiuasutustest lahkumise koostöös kõigi võrgustiku liikmetega, osalema hindamistel. Eraldi on välja toodud, et sotsiaaltöötaja rakendab kriisitööd, toetab patsienti ja ta lähedasi ka leina erinevates faasides ning valmistab patsiendi ja ta lähedased ette olukorraga leppimiseks ja toimetulekuks, pidades silmas prognoosi ning vajadusel kaasates teisi spetsialiste. Sotsiaaltöötaja peab ka toetama raviasutuse personali kriisiolukordades.

## 1.2 Elulootöö meetod

1955. aastal kasutas Robert N. Butler väljendit „elu ülevaade“ ning hakkas seda pidama inimese vananemise ja elu normaalseks etapiks. Varem nähti selles vihjeid dementsusele ja kinnitust sellele, et inimene on minevikku takerdunud selle asemel, et eluga kaasas käia. Butler nägi seda loomuliku vajadusena elukaarel (Butler, 1964). Tema seisukoht oli, et inimestel on vajadus näha oma kogemusi perspektiivis, lahendada konfliktid, leinata kaotusi, toime tulla muutustega, andestada enesele ja teistele, tähistada oma õnnestumisi ja edu ning tajuda lõpetatust/täideviimist. Sellest ajast on pidevalt kasvanud huvi elulootöö vastu.

Elulootöö hõlmab mitmeid termineid: meenutamine, elu ülevaade, biograafia (McKinney, 2017). See võib keskenduda mõnele seigale inimese elust või hõlmata kogu elulugu.

Meenutamine on elus aset leidnud sündmuste esiletoomine. Mälestused võivad olla nii positiivsed kui negatiivsed. Meenutamine võib aidata vanemas eas kohaneda ja leppida elus aset leidnud sündmustega ning avaldab seeläbi mõju inimese heaolule (Cappeliez, Robitallie, 2010). Keskendumine enese-positiivsele lähenemisele mälestustes loob aluse paremale mentaalsele tervisele ja heaolule, samas fikseerumine negatiivsele vähendab vanemaealiste heaolu (O'Rourke, Cappeliez, Claxton, 2011).

Elu ülevaade hõlmab nii meenutamist kui ka oma elukogemuste ja -sündmuste hindamist. Sellest kontseptsioonist on oma töödes lähtunud nii Butler kui Erikson (Erikson, 1950). Nad näevad meenutamist loomuliku ja vajaliku etapina hilisemas eas, et inimesed saaksid leppida oma surmaga (Westerhof, 2015).

Elulootöö on meetod, mis koondab enda alla biograafilised lähenemised sotsiaalhoolekandes ja meditsiinis. Selle käigus inimesed jagavad oma elukogemusi ja mälestusi, need salvestatakse või kirjutatakse üles ning seda materjali kasutatakse nii, et see toetaks inimest tema käesoleval eluperioodil. See on sekkumine, mida kasutatakse tervishoiu või sotsiaalhoolekande praktikas. Elulootöö hõlmab erinevaid mõisteid ja sekkumisi, nt biograafia, elulugu, lood elust. Tavaliselt kasutatakse seda, et mõista inimese elu või eluloo mingit aspekti, mis tungib sügavamale tavapärasest hindamisest. Elulootöö protsess toob kaasa koostöö teiste inimestega, et koguda ja salvestada informatsiooni ning see viib tavaliselt mingi tulemuse/tooteni, nt elulooraamat, kollaaž, eluloo kokkuvõtte, salvestused. See on pigem kestev, dünaamiline protsess, mitte pelgalt ülesanne, mis täidetakse. Tavaliselt on see kavandatud, kuid ei pea olema teostatud süstemaatiliselt (McKeon, Clarke, 2006).



Elulootöö meetodit kasutatakse töös dementsusega inimestega, et arendada isikukeskset ravi ning see on abiks ka hooldajatele. Inimese eluloo tundmine aitab hooldajatel näha inimest haiguse taga, see võimaldab teda märgata ja kuulda (McKinney, 2017).

Elulootööd kasutatakse ka palliatiiv- ja hospiitsravis, kus füüsiliste vaevuste leevendamise kõrval vajavad patsiendid spirituaalsete vajaduste rahuldamist. Selle all on välja toodud asjade lõpetamise, andestamise, leppimise, vabastamise ja aktsepteerimise kõrval ka elu ülevaade ja meenutamine (Edwards, 2010). Toetuse pakkujatena nähakse kogu hooldusega tegelevat meeskonda (õdesid, sotsiaaltöötajaid, arste) ning oluline on huvi ja patsiendi loo kuulamine, peegeldamine, interpreteerimine, mõistmine, vastastikune jagamine. Vaimuliku poole pöörduakse siis, kui hooldajad tunnevad end ebamugavalt neil teemadel suheldes (*ibid*).

Terminiaalselt haigete patsientide lugudega töötatakse ka vääriskusteraapias (Rosenberg, 2018). Ka siin leiab kinnitust, et surma lähenedes ilmneb vajadus loomuliku refleksiooniprotsessi järele, mille käigus meenutatakse mõtestavalt elatud elu, olulisemaid kogemusi, uskumusi, inimesi ja väärtusi. (Hack, 2010).

## **Uurimisprobleemi püstitus**

Palliatiivravi vajadus Euroopas ja Eestis kasvab. Seda tingib elanikkonna vananemine, mis prognoositavalt toob kaasa olukorra, kus 2100. aastaks moodustavad 65 aastased ja vanemad inimesed 31,3% Euroopa Liidu elanikkonnast (Eurostat, 2016). Ka Eesti elanikkond vananeb ja eluiga pikeneb. Elanikkonna vananemisega kaasneb nende inimeste arvu tõus, kes elavad krooniliste haiguste ja tervisepiirangutega, mis võivad olla tingitud nii pahaloomulistest kasvajatest kui ka mitteonkoloogilistest haigustest (Eesti Haigekassa, 2020). Kõik vähi diagnoosi saanud inimesed võivad vajada haiguse mingis etapis palliatiivset ravi. Kaasaegse palliatiivravi põhimõtetest lähtudes tekib palliatiivravi vajadus kõigi elu ohustava haiguste korral varakult (TAI, 2021).

2014. aastal kutsus Maailma Terviseassamblee (WHO, 2014) üles riike integreerima palliatiivravi oma tervishoiusüsteemi, looma selleks sobivad poliitilised raamistikud, ravimite kättesaadavuse ja finantseerimise. Selle juurde kuulub ka palliatiivravi kui eriala arendamine ning palliatiivravi alase hariduse kindlustamine.

Maailma Terviseorganisatsiooni dokumendi “Global Atlas of Palliative Care at the End of Life” (WHPCA, 2020) hinnangul kuulub Eesti riikide rühma, mida iseloomustatakse järgmiselt: palliatiivse ravi arendamine on ebaühtlane ja pole hästi toetatud, rahastamine on sageli ebaühtlane, palliatiivse ravi ja hosiitteenuste osutamine on piiratud. Dokumendis nenditakse, et palliatiivse ravi teenuse arendamine ilma asjakohase riikliku strateegiata on keeruline (WHPCA, 2020). Vajalik oleks kujundada poliitikaid ja seadusruumi, et palliatiivravi oleks tunnustatud ning määratletud tervishoiusüsteemi osana ning luua palliatiivse ravi eriala ja tõsta ühiskonna teadlikkust palliatiivravist.

Viimastel aastatel on Eestis vastu võetud kaks palliatiivse ravi juhendit ning palliatiivse ravi suundumusi käsitletakse ka Sotsiaalministeeriumi Vähitõrje tegevuskavas 2021-2030. Selle kohaselt on ühiskonna ja ka arstide seas teadlikkus palliatiivsest ravist madal nii ühiskonnas tervikuna kui ka tervishoiutöötajate seas. Eestis puudub riiklik strateegia ning valdkond on alarahastatud. Palliatiivset ravi osutatakse hosiitsfilosoofiast pärineva kontseptsioonina interdistsiplinaarse meeskonnana. Tugispetsialiste ei ole võimalik praeguse rahastusmudeli kohaselt kajastada Tervisekassa teenustes. Sotsiaaltöötaja on üks neid tugispetsialiste, kes kuulub palliatiivravi ja hosiitsi meeskondadesse. Mind uurijana huvitas, mida räägivad nad ise oma tööst surijate ja nende lähedastega, ma tahtsin oma uurimusega anda neile häält. Narratiivide abil on võimalik mõista inimest ja professionaalset konteksti, kus ta töötab ning seda, kuidas ta seda mõtestab.

### **1.3 Uurimistöö eesmärk**

Töö surijate ja nende lähedastega tähendab, et on vaja töötada väga tundliku ja haavatava sihtrühmaga. Teadaolevalt ei ole Eestis uuritud tervishoiu sotsiaaltöötajate narratiive oma tööst surijate ja nende lähedastega. Sellest lähtudes on minu magistr töö eesmärk uurida tervishoiu sotsiaaltöötajate käsitusi ja kogemusi oma tööst surijate ja nende lähedastega ning teada saada nende arvamus elulootöö meetodi võimaliku kasutamise kohta oma töös.

### **1.4 Uurimisülesanded**

Oma töös olen püstitanud järgmised uurimisülesanded:

1. Uurida tervishoiu sotsiaaltöötajate narratiive oma tööst surijate ja nende lähedastega.
2. Tutvustada uuringus osalenud tervishoiu sotsiaaltöötajatele elulootöö meetodit, et teada saada nende arvamus selle kasutusele võtmise vajalikkuse ja võimalikkuse kohta oma töös surijate ja nende lähedastega.

Sellest lähtuvalt olen sõnastanud järgmised uurimisküsimused:

1. Missugused on tervishoiu sotsiaaltöötajate käsitused oma tööst surijate ja nende lähedastega nende enda narratiivide põhjal?
2. Mida arvavad uuringus osalejad elulootöö meetodi kasutusele võtmise vajalikkusest ja võimalikkusest oma töös surijate ja nende lähedastega?

## 2 METOODIKA

Metoodika peatükis annan ülevaate uurimismeetodist, uuringus osalenutest ning uurimuse protsessist. Uurimismeetodi valisin, sest mind huvitavad inimeste lood ja kogemused ning seetõttu oli minus tekkinud huvi narratiivse uurimisviisi vastu. See sobis kokku ka minu uurimuse teemapüstituse ja fookusega. Osalejate valikul oli määrav nende elukutse – tervishoiu sotsiaaltöötajad. Valimit kitsendav tingimus oli, et sotsiaaltöötaja puutuks oma töös kokku terminaalse diagnoosiga inimestega, kelle puhul arstid on loobunud kuratiivsest ravist, ning nende lähedastega. Konfidentsiaalsuse kaalutlustel ma nende kohta rohkem andmeid ei avalda. Uurimuse protsessi kirjelduses annan ülevaate empiirilise materjali kogumisest, kategoriseerimisest ning oma tööga seostamisest.

### 2.1 Uurimismeetod

Oma töös kasutan kvalitatiivset, täpsemalt narratiivset uurimisviisi. Sotsiaaltöökogemuse oluline eesmärk on olla aluseks sotsiaalse muutuse ning sotsiaalset õiglust teostavate poliitikate loomisele, keskendudes nii kollektiivsetele kui individuaalsetele kogemustele. Seetõttu on selle puhul teadmiste kogumise allikatena üldise kõrval olulised ka individuaalsed subjektiivsed maailmavaated, kogemused ja tõlgendused (Esin ja Squire, 2014). Niisuguse fookusega uuringute läbiviimiseks sobib kvalitatiivne uurimisviis, mis on suunatud subjektiivsete tõlgenduste, kogemuste ja arusaamade uurimisele, kirjeldamisele ning tõlgendamisele eesmärgiga mõista uuringus osalejate maailmavaadet (McAlpine, 2016). Seetõttu leidsin, et see sobib kokku minu töö fookusega, võimaldades uurida surijatega töötavate tervishoiu sotsiaaltöötajate endi käsitusi oma tööst. Kvalitatiivse uurimisviisi all mõistetakse erinevaid lähenemisi (Shaw ja Holland, 2014), mina valisin surijate ja nende lähedastega töötavate tervishoiu sotsiaaltöötajate lugude uurimiseks narratiivse lähenemise.

### 2.2 Narratiivne uurimisviis

Sõna narratiiv tuleneb ladinakeesest sõnadest *narratio* (jutustus) ja *narrare* (jutustama). Kõige üldisemas tähenduses ongi narratiiv jutustus või lugu. McAlpine (2016) kirjeldab seda kui

jutustust igapäevaelu sündmusest. Me kõik räägime iga päev oma elust lugusid, sest see annab meile vahendid, et luua oma elust alguse (minevik), keskpaiga (olevik) ja lõpuga (tulevik) sidus lugu. Seega annab iga jutustus võimaluse korrastada mineviku kogemused mõtestatud õppimise võimaluseks, määratleda enda ja teiste koht jutustuses ning aimata tulevikku. Narratiivid ühendavad ajalikkuse elemendi, sotsiaalse konteksti, komplitseerivad sündmused ja hinnangut sisaldava järelduse, mis moodustavad üheskoos sidusa loo. Kuna peategelane on jutustuses aktiivne osaline, mitte kõrvalseisja, võimaldab narratiiv heita pilgu ka identiteedi ülesehitamise protsessile, sest narratiivide loomise ja esitamise protsessis kujundavad inimesed ümber seda, kes nad on olnud, kes nad on ja kelleks loodavad saada ning mõjutavad selle läbi ka oma ettekujutust iseendast (McAlpine, 2016).

Erinevate valdkondade esindajatel on erinev fookus. Näiteks lingvistikas keskendutakse keele struktuurile, ajaloolaste ja antropoloogide jaoks on narratiiv terve inimese elulugu. Sotsiaalteadustes ja psühholoogias keskenduvad uurijad väljavõtetele narratiividest, laiendatud seletustele kontekstist (Linno ja Strömpl, 2012). Sotsiaalteadustes on narratiivi kasutatud teiste tõlgendatave käsitlusviiside kõrval, see tähendab nii lugude jutustamist kui ka jutustust sellest, kuidas üksikisik oma tegevust juhtiva inimesena mõtestab oma kogemusi ja elu (McAlpine, 20216). Smith ja Sparks (2008) rõhutavad, et narratiiviga tegelevad uurijad on ühel meelel selles osas, et suuremad sotsiaalkultuurilised maatriks mõjutavad inimeste identiteete ja minasid. Kuna narratiivne uurimus võimaldab uurijal teada saada, kuidas inimesed loovad oma eludes lugusid, on selle protsessi kaudu võimalik mõista ka isiklike ja sotsiaalsete suhete keerukust. See annab võimaluse hoomata lugudesse kätketud erinevate tasandite mitmekülgust ja tähendusi (Esin ja Squire, 2014). Uurija saab infot inimese loomuse, identiteedi ja kogemuste kohta, see aitab mõista inimese tõlgendust mingist sündmusest või nähtusest ning tähendust, mis ta sellele omistab (Crossley, 2003).

Narratiivuurimus võimaldab heita pilgu nii inimese elus aset leidnud välistele sündmustele kui ka nende kogemuste tõlgendustele ehk inimese sisemisele maailmale. Sellest fookusest sõltub uurimuse määratlus ja huvikese (Linno ja Strömpl, 2012). Väikese narratiivi analüüsiühikuks on igapäevaelu sündmused, mida inimesed üksteisele esitledes kirjeldavad, mõtestavad ja tõlgendavad. Sotsiaaltöuurimuses näiteks võimaldab see jutustaja keelekasutuse ja väljendusviisi abil mõista, missugused on klienditoimingute tähendused või tõlgendused sotsiaaltöötaja ja kliendi jaoks. Suurte narratiivide uurimisel keskendutakse inimese sisemise maailma, tema kogemuste ja tõlgenduste taasesitatule. Sotsiaaltöuurimuses on see kasutatav kliendilugude konstrueerimisel või sotsiaaltöötajate karjääriloo kirjeldamisel või uurimisel.

Siin võtab uurija fookusesse nii ainulaadse inimese elus kui ka üldlevinud kaanonid ja reeglid, mis on teda mõjutanud. Juhtiva narratiivi fookus on suunatud eelnevalt olemas olevate tõlgenduste sotsiaalkultuurilistele vormidele, mis sisaldavad konkreetsele kultuurile omaseid reegleid, norme ja ootusi. Nii on juhtiv narratiiv nii sotsiaalse maailma seletus kui ka kontrollimehhanism, määrates ära selle, mis on õige, mis vale. Selle kaudu mõjutab juhtiv narratiiv interaktsioonis loodavaid väiksemaid narratiive. (Linno ja Strömpl, 2012). Narratiivuurimused erinevadki eelkõige narratiivi määratluse poolest.

Labow ja Waletzky (1967/2003, Linno ja Strömpl, 2012 kaudu) määratlevad täielikult formeerunud narratiivi struktuuri, mille kohaselt on narratiivil kuus osa: sissejuhatav kokkuvõte; lokaliseerimine; huvipakkuva sündmuse kirjeldus ja probleemi sõnastamine; probleemi hindamine ja kirjeldamine, et see saaks kuulajale mõistetavaks, andes edasi tähenduse jutustaja jaoks; otsus või probleemi lahendus ning viimaseks nn kooda, mis seob minevikusündmuse olevikuga, toob esile selle olulisuse käesoleva hetke jaoks.

Sotsiaaltö uurimuse jaoks ei oma niisugune struktuurne ülesehitus nii suurt tähtsust. Siin keskendutakse pigem narratiivi osade interaktsioonilisele tähtsusele narratiivis ja sellele, kuidas lood ühiskonnas toimivad (*ibid*). Sotsiaalteadustes tõusis narratiivne uurimisviis esile 1980-tel. See on uurijatele avanud interdistsiplinaarse ala, millel narratiivsele meetodile omaste vahenditega inimeste kogemusi uurides saab teadmisi paljude sotsiaalsete teemade kohta. Kuna sotsiaalteaduste fookus on lugudel kui sotsiaalsel suhtlusel ja sotsiaalsel sündmusel, valitakse siin narratiivse uurimisviisi puhul sageli konstruktsionistlik lähenemine (Esin ja Squire, 2014).

Riessmann (2008) eristab narratiivse analüüsi puhul temaatilist, struktuurilist ja esitluse ning visuaalsete narratiivide analüüsi. Temaatiline analüüs keskendub sisule, sellele, mida räägitakse. Hall ja White (2005, Shaw ja Holland (2014) kaudu) näevad narratiivse lähenemise kasutamises võimalust mõtestada ja arendada edasi sotsiaaltöö praktikat. See võiks olla väärtuslik professionaalses ettevalmistuses ja supervisioonis, varustades professionaale tööriistadega refleksiivsuse praktiseerimiseks (Shaw ja Holland, 2014). Kuna mind algava uurijana huvitab, missugused on surijate ja nende lähedastega töötavate tervishoiu sotsiaaltöötajate endi kogemused ja tõlgendused oma tööst surijate ja nende lähedastega, valisin narratiivi temaatilise analüüsi.

## 2.3 Uurimuse käik

Magistritöö uurimusliku osa jaoks viisin intervjuud läbi mais ja juunis 2023. Kokku oli vastajaid viis, üks avaldas soovi aja puudusele viidates vastata kirjalikult, ülejäänutega kohtusin silmast silma. Intervjuude keskmine pikkus oli 73 minutit, pikim neist kestis 91 ja lühim 57 minutit. Kirjalikult saadud vastus oli 3,5 lk A4 formaadis teksti. Kõik vahetul kohtumisel läbi viidud intervjuud toimusid vastajate tööruumides. Ettepaneku selleks tegid intervjuueeritavad ise ning ma pidasin seda neile turvalist ja konfidentsiaalset keskkonda väga sobivaks.

Iga intervjuu alguses tutvustasin uuringus osalejale veelkord põhjalikumalt ennast, oma töö teemat ja eesmärki. Ma palusin nõusolekut intervjuu salvestamiseks, mis oli ühtlasi nõusolek uuringus osalemiseks. Seejärel selgitasin, et mina uurijana võtan vastutuse intervjuude käigus saadud materjali konfidentsiaalsuse eest. Kogu saadud materjali - salvestused, transkriptsioonid, märkmed - loen ja kasutan ainult mina magistritöö valmimise käigus. Peale töö valmimist kustutan kogu materjali.

Intervjuu algas minupoolse küsimusega: *Palun räägi mulle oma tööst surijate ja nende lähedastega. Mind huvitab kõik, mis seondub sinu tööga: kuidas sa leidsid selle töö, kuidas sa ennast jõustad, missugune on su ettevalmistus, mida su töö sisaldab? Kõik, mida sa otsustad minuga jagada.*

Saadud materjalide transkribeerimisega tegelesin juunis 2023. Ma kasutasin transkribeerimiseks Tallinna Tehnikaülikooli kõnetuvastuse tarkvara See on avalikult tasuta kättesaadav teenus, mis transkribeerib helifailid erinevateks tekstifailideks (Olev ja Alumäe, 2022). Kuulasin intervjuude salvestusi korduvalt ning toimetasin ja korrigeerisin salvestustele toetudes transkriptsioonid. Fraser (2004) soovib transkribeerimise detailsusel lähtuda oma uurimuse eesmärgist, kas ollakse pigem keskendunud sellele, mida intervjuueeritav räägib või sellele, kuidas ta seda teeb. Mina kogemusteta uurijana olin valinud narratiivi temaatilise analüüsi, seega oli rõhk intervjuueeritavate jutu sisul. Transkribeerimisel pidasingi silmas, et see, mida osalejad rääkisid oleks täpne, pause, kordusi ja parasiitsõnu ma ei transkribeerinud.

Sellele järgnes intervjuude kodeerimine, et leida korduvalt esile kerkivad teemad, see ei pruugi olla lihtne, sest lood võivad põimuda, võib toimuda üleminekuid ühelt teemalt teisele (Fraser, 2004). Temaatilises analüüsis ei ole teemad ette antud, need leitakse andmetest.

Orona (1990 Ezzy (2002) kaudu) kirjeldab seda protsessina, mis toimus ka minu töö puhul. Kõigepealt ma kuulasin ja lugesin intervjuusid umbes nädala jooksul korduvalt, lastes nad oma mõtetesse ning omamoodi lubasin neil seal mõjuda, tegin märkmeid ja otsisin olulisena tunduvat ning võrdlesin erinevatest intervjuudest esile kerkivat materjali omavahel. Tasapisi moodustus hulk teemasid, mis tundusid võrdselt olulised ning korraks tundus, et raske on valida, mida võtta, mida jätta. Oma märkmete abil liikusin edasi ning selgus, et mitmetele teemadele leidub ühine nimetaja ning moodustusid suuremad teemad, mida Orona nimetab telgkoodideks. Nendele keskendudes leidsin teemad, mida kasutasin analüüsis. Selle järjest abstraktsemale tasandile liikunud teekonna tulemusena selgus, et tegelikult oli võimalik leida teemad, mis hõlmasid intervjuudes esile kerkinud materjali. Minu töö erineb kvalitatiivsest teemaanalüüsist selle poolest, et andmed uuringu tarbeks sain osalejate personaalsetest lugudest, mida nad minuga jagasid.

Juulis ja augustis 2023 tegelesin saadud materjali analüüsiga, selleks kasutasin narratiivi temaatilist analüüsi, mis eeldab, et uurija mõistab, mida intervjueeritav räägib ehk mis teemad tõstatuvad (Fraser, 2004). Konfidentsiaalsuse põhimõtet järgides ei saanud ma esitada osalejate narratiive. Pidasin juhendajaga nõu ning koostasid osalejate lugude põhjal kõiki lugusid hõlmava narratiivi, analüüsi, kus kajastuvad kõigi osalejate lood, mis on esitatud intervjuudes peitunud teemade kaupa.

## **2.4 Eneserefleksioon**

Mind tõi 2014. aastal sotsiaaltööd õppima just huvi surijate toetamise ja surma teema vastu. Olin selleni jõudnud isikliku elu kogemuste läbi, mis olid seotud lähedaste inimeste surmaga. Sattusin aga tööle kooli, midagi jäi pooleli. See teema ei andnud rahu. Ma pidin sellega edasi minema.

Uuringut planeerides oli mu suurim hirm, et ma ei leia osalejaid. Kui ma leidsin osalejad, oli hirm, kas oskan inspireerida nad rääkima. Kui nad rääkisid, oli mul hirm, kas suudan kuulata, mitte tarbetult sekkuda. Kui oli vaja kirjutama hakata, oli hirm, kas oskan. Seda kirjutades saan aru, et nendest hirmudest läbi tulemine on olnud oluline osa protsessist, need on tasapisi transformeerunud põnevuseks, mingil hetkel ka hasardiks.

Vahepeal tekkis tunne, et peaks kõike suutma, teemasid tuli juurde, kuid juhendaja abiga sai fookus taas paika. Näiteks tervishoiu sotsiaaltöö lugu Eestis on teema, mis vääraks eraldi tööd.



Intervjuudega töötades lubasin neil endale mõjuda, kuni tulid teemad, mõnda aega elasin selles materjalis. Tekkis tunne, et nii palju olulist on ja kõigile osalejatele peaks andma hääle. Nagu ma reedaksin kedagi, kui üldistan ja valin. Analüüsi osa kirjutasin seetõttu läbi kaks korda. See nõudis omamoodi pingutust, et tõusta abstraktsemale tasandile, nii et tekiks uus narratiiv, kus on ühendatud kõigist lugudest oluline ning uuringus osalejate konfidentsiaalsus on tagatud. Ilma juhendaja abita ei kujuta ette, kuidas oleksin hakkama saanud. Õige sai siis, kui tekkis tunne, et lugu kirjutab end ise.

Teema on minu jaoks huvitav ja ma tunnen rahulolu sellest, et see on “päris” teema. Seda näen ka inimeste reaktsioonidest. Ikka küsitakse, et mis su teema on, kui selgub, et kirjutan oma tööd. Mõni vakatab, mõni mõmiseb tunnustavalt ja mõni ütleb otse, et nii raske teema! Ma arvan, et õige on öelda “päris”, raske tuleb siis kui püüda päris asja vältida. Üks uuringus osalenud sotsiaaltöötaja ütles pärast ühe keerulise loo kirjeldust otsustavalt: “Jah, surma ei saa vältida!” Ja see, et ei olnud raske, ei tähenda, et kogu aeg oli kerge. Kõike oli.

## 3 ANALÜÜS

Osalejate personaalsete lugude korduval lugemise ning omavahelise võrdlemise käigus tõusid narratiividest esile järgmised teemad: eellugu ehk oma tööni jõudmine, erialane ettevalmistus, töö sisu, sotsiaaltöö väärtustamine tervishoiusüsteemis, kommunikatsioon, surmateadlikkus. Iga teema all toon välja mitmeid narratiividest esile kerkinud alateemasid. Tsitaadid toon välja jutumärkides ja kursiivis eraldi lõikudena. Kuna mina tegelen temaatilise analüüsiga, mis keskendub teemadele, millest osalejad räägivad, jätsin tsitaatidest välja kordused, pausid ning parasiitväljendid, sest need ei ole minu uuringu jaoks olulised.

### 3.1 Oma tööni jõudmine

Intervjuudest selgus, et surijate toetamisega seotud tööni jõudmisel olid olulised tegurid huvi elu lõpuga seonduva vastu, isiklikud kogemused, ning sobivus selleks tööks.

#### 3.1.1 Huvi

Huvi surma ja surmaga seotud teemade vastu avaldus uuringus osalejate elus erineval moel ja eluetappidel ning nad ise said sellest teadlikuks erineval ajal. See võis tekkida võrdlusena mingis olukorras, kus nad märkasid, et ümbritsevad inimesed suhtuvad sellesse teemasse teistmoodi. Üks osalejatest kirjeldab, et juba lapsena tajus ta ennast rohkem mõtleja ja jälgijana, keda huvitasid erinevad elulised teemad, sealhulgas ka surm.

*„Mäletan lapseeest, sellise kuue seitsme aastasena võib-olla olid esimesed küsimused, huvitav, et mis see surm siis on?“*

Arusaam, et surmaga seotud teemad on huvitavad, võis tekkida ka hoopis edukalt teist tööd tehes. Ühel osalejal tekkis arusaam, et see võiks temale huvitav olla, klienditeenindajana töötades, kui kliendid temaga oma lugusid jagasid, mõned neist lugudest olid seotud ränkade leinateemadega, mille puhul ta teadvustas, et need ei mõju temale raskelt. Ta märkas, et just talle räägiti erinevaid keerulisi lugusid. Kui sellele lisandus klientidelt saadud peegeldus, et just talle lugude rääkimine, toob kergenduse, hakkas ta mõtlema eriala vahetamisele.

*„Ja ühel hetkel ma lihtsalt nagu tundsin, et mind kuidagi see ei murra või ei mõju mulle kuidagi rusuvalt ja sealt siis hakkaski see mõte, et ma ikkagi peaks midagi muud olema, juurde õppima. Ja siis ma leidsingi sotsiaaltöö ja alustasin õpinguid.“*

Töö tervishoiusüsteemis ning surijad sihtgrupina võisid oluliseks muutuda töö käigus nendega kokku puutudes. Näiteks leidis ühe osaleja huvi tervishoiu sotsiaaltöö vastu sai alguse õpingute ajal, kui ta sattus praktikale haigla sotsiaaltöötaja juurde. Kõik oma õpingute aegsed praktikad tegi ta seejärel tervishoiusüsteemis ning nende vältel süvenes veendumus, et töö raskelt haigete inimestega on tema jaoks. Üha rohkem hakkasid teda köitma surma ja surijatega seotud teemad tervishoiusüsteemis.

*„Ja see siis tõesti köitis mind ja iga praktikaga aina rohkem ja ma teadsin, et see on nagu väga õige koht. Eelkõige siis seal ikkagi igasugused rasked haigused ja kõik see niikuinii. Aga ikkagi oli see elu lõpp nagu kuidagi hingelähedasem. Et noh, imelik öelda, et surm, et see nagu köidab, aga nii on“.*

Mõnikord võib impulsiks tööle asumisel olla huvi saada uusi kogemusi eriala siseselt. Ühes loos kirjeldab sotsiaaltöötaja, et teda viis tööni surijatega huvi saada praktilisi kogemusi. Ta oli tegelenud sotsiaaltöö teooriaga, kuid tal puudus kogemus praktilise sotsiaaltöö väljalt.

*„Mingil hetkel õppejõud olles tundsin, et ma enam ei taha rääkida ainult teooriat, vaid soovin saada ka praktilist kogemust. Juhuse tahtel leidsin praeguse töö.“*

Vastupidiselt eelmisele näitele, kus töö leiti juhuslikult, kirjeldas teine osaleja, kuidas ta käis ise endale küsimas töökohta avatavasse osakonda, kus oli võimalus töötada surijate ja nende lähedastega. Ta pidas seda töökohta mõnda aega silmas ning kui see võimalus tekkis, andis kohe teada, et soovib kandideerida.

*„Ma teadsin, kes saab osakonna juhatajaks ja ma juba andsin talle aegsasti teada, et, et ma olen huvitatud et, kindlasti tahaksin kandideerida. Jah, selline elu lõpu inimeste ja nende lähedaste toetamine ja see suhtlemine ja, ja see on nagu see, et ma saan sellega liikuda ja olla selle sees“.*

### **3.1.2 Isiklik raske kogemus**

Mõnikord võivad kõige määravamaks osutada isiklikus elus kogetud sündmused, mis on seotud kas inimese enda või teda ümbritsevate inimestega. Sotsiaaltöötajad oma lugudes kirjeldasid

selliseid elumuutusi, mis olid sündinud läbi suurte elus ette tulnud kriiside. Selleks võis olla kas isiklik või mõne lähedase raske haigestumine või surm ning selle kaudu kogetu. Lugudes jagasid sotsiaaltöötajad oma kogemusi seoses raskest haigusest võitu saamisega, oma lapse, venna ja isa surmaga. Nende kriiside ajal satuti pikkade raviperioodide vältel haiglasse kas ise või lähedase saatjana. Sageli puututi selle käigus kokku ka surijate ja nende lähedastega.

*„Ja väga sageli ma pidin olema palatites, kuhu siis toodi ka tegelikult kõrvalvoodisse surijaid. Ja see kogemus mõjus mulle üsna raskelt, siis ma ikkagi olin ju orienteeritud tulemusele - noor inimene. Ja see kõik oli päris raske“.*

Tavaliselt oli inimestel siis ettekujutus, et peale kriisi naastakse oma ellu ning elu läheb edasi sealt, kus see pooleli jäi. Sageli see aga nii ei toimu ning tõsisasi, et midagi on jäädavalt muutunud, jõuab teadvusse alles siis, kui tuleb eluga edasi minna.

*„Ja kui ma lõpetasin selle haigla tee ja naasesin oma tööle, järsku sain aru, et see töö ei ole enam päris see, mida ma teha tahan“.*

Mõnel juhul oli kogetud sündmused jätnud nii sügava jälje, et inimestel tekkis pärast raskest olukorrast välja tulekut soov ja vajadus panustada olukorra muutmisesse. Mõnikord viis see vabatahtliku töö tegemiseni, et aidata täita ühiskonnas neid tühikuid, mis nende kriiside vältel olid ilmnenud. See võis tähendada panustamist keskkondadesse, kus sarnase diagnoosiga inimesed saaks rääkida tolleaegses ühiskonnas veel tabuna tundunud haigustest. Ühe osaleja puhul tähendas see oma kogemuste jagamiseks nõustamise võimaluste loomisel osalemist ning oma kogemuste jagamist sarnases olukorras inimestega. Loost tuleb välja, et see osutus emotsionaalselt raskemaks, kui osati ette kujutada.

*“No minu esimene nõustamine, pärast seda nutsin päevi, sest ma tegelikult võtsin selle kõik nii endasse sisse ja ma ei osanud ennast kaitsta selles nõustamisprotsessis.*

Mõnikord viis see oma tegevusest loobumiseni, kuid kui inimesel on kindel tunne, et see on see, mida ta tahab, võib sellest saada suure karjäärimuutuse algus.

*„Ja sotsiaaltööd ma tegelikult läksingi alguses õppima selle mõttega, et ma saan selles vabatahtlikus nõustamises olla parem, olla teadlikum ja olla ka ennast säästvam. Ja see oli põhjus, miks ma läksin õppima.“*

Ühest loost selgus, et muutuse alguseks sotsiaaltöötaja elus sai kohtumine hingehoidjaga, kui ta oli sügavas leinas ning tema juurde saabus hingehoidja.

*“Ja just siin tekib see moment, kus ma sain ise kogeda, kes on leinanõustaja, kes on hingehoidja.”*

See kogemus professionaalsest leinanõustamisest, mis aja möödudes kasvas tugevaks sooviks teisi sarnases olukorras inimesi toetada, aitas tal kriisist väljuda. Tema hinnangul mängis see olulist rolli edasistes valikutes, mis viis uue eriala omandamiseni ning tööni elu lõpus olevate inimeste ja nende lähedastega.

*“Ma olin kindel, et ma ei lähe kunagi tööle sotsiaaltöötajana.”*

Nii ütles mulle üks uuringus osalenud sotsiaaltöötaja oma isiklikust kriisist väljumise järgsest eluperioodist rääkides, ise samal ajal nõutust väljendades käsi laiutades. Täna on see tema elu ja eneseteostus. Mingil kombel iseloomustab see kõigi nende uuringus osalenute isiklikust kriisist sündinud elumuutust, mis viis praeguse töö ja karjäärini.

### **3.1.3 Sobivus**

Nendes lugudes tõid uuringus osalejad välja, et mingil hetkel olid nad teadvustanud, et nende suhtumine surma, suremisse ja surijatesse ning eluline kogemus selle teemaga seoses on erinev ühiskonnas valitsevast hoiakust, mille kohaselt seda teemat kardetakse ja välditakse. Selle arusaamani jõudmine toimus igaühel omal moel.

Mõnes loos võis inimene jõuda selle tõdemuseni läbi teiste inimeste peegelduse. Selleks võis olla kolleegi peegeldus tema toimetulekule keerulises olukorras, kus tal oli vaja suhelda surija ja tema lähedasega.

*“Ja siis kõrval oli mul üks teine töökaaslane, kes ütles, et kuule, kas sa oled seda õppinud kuskil, sul tuleb see väga hästi välja. Isegi mina sain aru, et jah, ma ei tunne üldse halvasti ennast selle tõttu.”*

Töö ja selle keerukuse üle mõtiskledes toodi näiteid, räägiti lugusid oma praktikast ja meenutati erinevaid olukordi nii patsientide, nende lähedaste kui ka kolleegidega. Meenutuste käigus jõuti ühel hetkel üldistava tõdemuseni, et see töö ongi raske ning selleks lihtsalt ei sobigi igaüks. Et neid inimesi, kellele see sobib, ei olegi palju.

*“Igaüks kindlasti ei sobi, sest kindlasti surm on ja need rasked seisundid. Et mõni võib-olla oleks ühe päeva siin tööl ja siis ta oleks lihtsalt nii läbi. Sellega nagu on nii, et ühed on nii loodud, teised mitte.”*

Oma sobivusest tööks surijate ja nende lähedastega võib teadlikuks saada reflekteerides oma töö mõju endale ning jõuda järeldusele, sellega peab toime tulema loomulikult, raskusesse ei saa kinni jääda.

*“Aga ütleme see, et ma tunnen, et ma nagu ei kulu ära, võib-olla see, et mulle ei teki raskust peale. Pigem on nagu see, et et sa lähed sinna asja sisse, sa nagu unustad kõik.”*

Uuringus osalejad jõudsid ka järelduseni, et töö surijatega peab sobima, ükskõik, mis professionaalses rollis ollakse. Et seda peab teatud mõttes “fännama” nii hooldaja, õe kui sotsiaaltöötajana töötades.

*“See sobib mulle, peab mõnes mõttes fännama seda. Ka hooldajaks peab sobima, et sa suhtled, et teed, mida vaja täpselt sel kellaajal, seal peab olema ka paindlik. Õe töö samamoodi. Sulle peab sobima see, et sa nii privaatseid asju teise inimesega ajad, ja otsid, kuidas temaga koostöö saavutada. Ei ole lihtne, see peab sobima”.*

Tsitaadis jõuab osaleja välja tõdemuseni, et see töö ei ole lihtne, kuid rõhutab just seda konteksti, et seda enam peab see töö inimesele sobima.

Mõnikord võib see enesest teadlikuks saamise teekond olla pikem protsess, mis kestab läbi mitmete eluetappide ja ametikohtade. Oma kogemusi reflekteerides jõutakse tõdemuseni enda kohta, et just mina satun alati aitaja rolli, just minul tuleb loomulikult välja teiste toetamine erinevates olukordades. See võib viia mõistmiseni, et just see on selle inimese jaoks kõige olulisem, just selleks sobib ta enim.

*„ Iga asja tegemise juures mul on alati olnud oluline suhtlemine, inimesed. Tekkis see selline hästi huvitav märkamine, kuidas sa võid sellist psühholoogilist toetavat suhtlust teha ükskõik kus. Et ma olen nagu selline, sotsiaaltöötaja või psühholoogi vahepealne. Nii et tegelikult minul see inimestega suhtlemine ja selline nende kuulamine toetamine lihtsalt on. “*

Kõik sotsiaaltöötajad jõuavad oma lugudes mingil hetkel sobivuse teemani tööks surijate ja nende lähedastega. Teekond selle tõdemuseni on erinev. Mõnikord on see sujuv, inimene lihtsalt jõuab oma kogemusi reflekteerides teadlikkuseni oma huvist ja sobivusest. Teistel

juhtudel on see märkamine tulnud läbi raske isikliku kriisi, mis on viinud õpingute, eriala vahetuse ning uue karjäärini. Mõnes loos on kõik need komponendid esindatud omavahel põimunutena ning need kõik on mänginud rolli selle inimese isiklikus loos.

## **3.2 Erialane ettevalmistus ja enesetäiendus**

Oma ettevalmistusest tööks surijate ja nende lähedastega rääkisid kõik vastajad. Kahel uuringus osalenul on magistrikraad sotsiaaltöös, kahel on läbitud bakalaureuse taseme õpingud sotsiaaltöös ning ühel omandatud kõrgharidus hingehoius ning ta on õppinud psühholoogiat ja sotsiaaltööd. Luges osalejate lugusid, kerkisid sealt minu jaoks ettevalmistusega seoses esile kolm alateemat: ettevalmistus eriala õpingute raames, ettevalmistus erinevatelt koolitustelt ning ettevalmistus kogemuste kaudu.

### **3.2.1 Ettevalmistus õpingute raames**

Uuringus osalejate lugudest selgub, et nad on õppinud sotsiaaltööd erinevates kõrgkoolides nii bakalaureuse kui magistritasemel, psühholoogiat, õigusteadust, hingehoidu ja meditsiini. Arutledes oma ettevalmistuse üle praeguseks tööks, jõuavad nad järeldusele, et neid ei ole sotsiaaltöö õpingute raames selleks ette valmistatud ei tööks meditsiinisüsteemis ega ka tööks surijate ja nende lähedastega.

*“Ma olen õppinud sotsiaaltööd, aga ega seal ju ei olnud midagi, selles mõttes üldse meditsiinis töötava sotsiaaltöötaja mitte mingisugust ettevalmistust ei tule koolist.”*

Tuli ette, et sotsiaaltöö õpingute raames saadi kogemus tervishoiusüsteemist seal praktiliselt olles, kuid lugudest tuli välja, et see on õppija enda valik, kuhu praktikale minna ning tervishoidu üldiselt ei valita, pigem välditakse. Õpingute aegse praktika vältel ka surijatega ei tegeletud.

*“Puhtalt ainult praktikakogemus suuremas osas, aga ka praktika otseselt surijate toetamist või nende lähedaste toetamist ei eeldanud.”*

Tõdemus, et tegelikult ei olnud surma ja surijatega seotud ettevalmistust sotsiaaltöö õpingute vältel, jõudis kohale, kui tervishoiusüsteemi tööle asumise järgselt jõudsid sotsiaaltöötaja juurde esimesed terminaalne diagnoosiga patsiendid ja nende lähedased.

*„Ja ega ei olnud ettevalmistust surijatega töötamiseks tegelikult. Tegelikult ei olnud. Surma, kui sellist ei käsitletud, käsitleti veidi psühholoogilisi kriise, käsitleti natukene leina, aga tegelikult sellist ettevalmistust ei olnud.“*

Sotsiaaltöötajate lugudest selgub, et vähene leina ja kriisi teemade käsitlemine õpingute raames ei anna praktikute hinnangul ettevalmistust surma ja suremisega seotud juhtumitega kokku puutumiseks. Lugudes arutleti ka selle üle, et surma teema ei ole ainult tervishoiu sotsiaaltöötaja ettevalmistuses oluline, tegelikult oleks sellest kasu igal sotsiaaltöötajal, ükskõik missuguses süsteemis ta töötab.

Lugudest selgub, et osalejad toovad oma ettevalmistusest rääkides välja ka siduserialade õpingute raames saadud ettevalmistust, millele nad toetuvad oma igapäevatöös. Eriti tuleb see välja, kui sotsiaaltöötajad räägivad oma hingehoiu ja psühholoogia õpingute raames omandatud teadmistest, mida nad hindavad kõrgelt.

*„Ja lisaks sellele, et meil oli diakoonia, hingehoiu õpe, oli ka aastane süvakursus, mis tehakse, me tegime kaks asja läbi. Jah, kogu seal õppeaja, ma tundsin, et see on see, mis on täitsa minu ja ma olen üha rohkem ja rohkem läinud just selle teemaga edasi.“*

Mitmel puhul tuuakse välja ka teadmisi ja oskusi psühholoogia õpingutest. Eriti väärtustatakse neid suhtlemise kontekstis nii patsientide kui nende lähendastega. Osalejate lugudest selgub, et see õpetas, kuidas läheneda inimestele individuaalselt, aidata neil avaneda ning luua usalduslikku kontakti inimestega nende maailmavaatest sõltumata.

Lugudest kerkib esile, et enamasti ei näe sotsiaaltöötajad, kes igapäevaselt töötavad surijate ja nende lähendastega, et nad oleks saanud ettevalmistuse oma tööks sotsiaaltööd õppides. Kõrgelt hinnatakse siduserialade õpingutest saadud teadmisi, eriti neid, mis aitavad luua kontakti ning suhelda erinevate inimestega.

### **3.2.2 Kogemus**

Uuringus osalenud töid oma lugudes üksmeelselt välja kogemuste ning kogemuste jagamise olulisuse oma ettevalmistuses tööks surijate ja nende lähendastega. Olulistena toodi välja pikema töökogemusega kolleegide kogemuste ja soovitude tähtsus.



*“See on see, et sa kuuledki nendelt, kes on seda kogunud, nagu nende nõuannetest pigem õpid, et on olnud selline kogemus. Täpselt see töötab väga hästi minu puhul”.*

Sotsiaaltöötajate lugudest selgub, et nad väärtustavad kõigi kolleegide lugusid. Eriti tuuakse esile pikka aega surijatega töötanud õdede ja hooldajate kogemusi.

*“Aga ma mõtlen, mis see veel ettevalmistus ongi jah, needsamad kogemused. Ja võib olla ka see, et kui me omavahel siin töötajatega vahetame lugusid. Seepärast, et õed teavad, noh, nendel on kakskümmend aastat kogemust juba erinevates osakondades, nad ikkagi räägivad igasugu lugusid surijatega. Et neid on hästi põnev kuulata.”*

Väärtuslikuks teeb need kogemused tõsiasi, et just need on inimesed, kes on näinud sadasid surmasid ja paljusid leinajaid, nad on olnud suremise protsessi tunnistajateks pikkade aastate vältel. Mõne sotsiaaltöötaja jaoks ongi just kogemus see, mis loob usalduse.

*“Saab ju paberi peale panna, siis sul võivad olla ka näiteks ütleme, organisatsiooni sees mingisugused juhised, kuidas teha mingisuguseid protseduure, et kas siis elava või surnuga. Aga noh, see on ju kõik ainult paberil. Sa pead kõik läbi tegema ka, see on kogemus.”*

Osades lugudes toovad sotsiaaltöötajad esile, et kogemusel on olnud oluline roll teoreetiliste teadmiste ellu äratamisel, tuntud mõistetele on tekkinud sisu läbi kogemuse.

*“Kõik on tulnud töö käigus. Mõisted palliatiiv ja elu lõpp ning hospiits on saanud selgeks just töö käigus.”*

Reflekteerides seda olukorda, kus on tulnud palju ise oma kogemustest õppida ja ise toime tulla, hinnatakse seda pigem kõrgelt. Osaliselt tuuakse välja, et on asju, mida ei saagi mõista enne, kui ei ole sellega päriselt kohtunud. Surm ja surmaga seonduv on osalejate arvates kindlasti niisugune teema. Samas teadvustatakse, et kui ettevalmistust surmaga seotud teemadel ei ole õpingutest, siis ongi see tõsiasi, millega on tulnud kohaneda, et selle sihtgrupiga töötada.

*“See, et ma sotsiaaltöötajana tegelikult olen seda leinateemat ja seda surmaga seotud teemat ise õppinud, see teeb minus tunde, et, ma tunnen end hästi selles teemas. Lihtsalt see ongi, ma ise õpin, ise arenen”.*

Kogemuse osa sotsiaaltöötajate jutustustest esile kerkinud materjali põhjal analüüsid selgub, et sellel on nende endi hinnangul oluline roll nende igapäevatoos. Ühtviisi oluliseks kogemuste

allikaks on pikaajalise kogemusega õdedelt ja hooldajatelt kuulnud lood ning sotsiaaltöötajate endi töö käigus tekkinud kogemused. Sotsiaaltöötajate lugude põhjal selgub, et nad väärtustavad kogemustest õpitut.

### 3.2.3 Koolitused

Rääkides oma ettevalmistusest, toovad kõik vastajad esile erinevaid koolitusi. Kohe tööle asumise algusest otsiti võimalust osaleda erinevatel võimalikel koolitustel ning püüti rakendada seda oma igapäevatöös. Intervjuudest selgub, et sellesse suhtutakse suure initsiatiivi ja vastutustundega.

*“Ma võtsin hästi palju koolitusi, kus iganes oli koolituse pealkirjas sõna palliatiiv, hospiits, surm, lein - ma ahmisin seda kõike endasse. Ja ma üritasin seda hästi juba siis viia nendele patsientidele.”*

Seoses oma ettevalmistusega tuuakse oma narratiivides välja Tervise Arengu Instituudi erinevaid koolitusi, pereteraapia ja nõustamise koolitused, kriisi ja sõltuvustega seotud koolitusi. Mitmes intervjuus toodi välja MTÜ Pallium koolitused seoses palliatiivravi ja hospiitteenusega ning mainiti Tiina Naarits-Linni põhjalikke kriisiga seotud koolitusi. Korduvalt rõhutati ka seda, et Eesti ühiskonnas ei ole palliatiivravi ja hospiitsiga seotud teadmised laialdasedlt levinud.

*“Tiina Naaritsa koolitus on lihtsalt midagi väga head. Ta on nii suure kogemuste pagasiga, et iga inimene saab sealt midagi. No see kõik lihtsalt on nii huvitav, lihtsalt teda kuulata. Et see on selline võib-olla kõige ägedam lisakoolitus, mis ma olen saanud.”*

MTÜ Palliumi koolitustega seoses toovad mitmed intervjuueeritavad välja Barbara von Normann-Colemanni mõju. Barbara von Normann-Colemann on ameeriklane, aastakümnete pikkuse kogemusega õde, kes oli pühendunud tööle surijate ja nende lähedastega. Juba aastaid elab ta Eestis ning on koolitanud erinevatel hospiitsi ja palliatiivraviga seotud koolituste raames.

*“Et see eakas proua on hästi-hästi inspireeriv, hästi lahe. Et tema oli seal Palliumi koolitusel kõige ägedam.”*

Seoses Barbara von Normann-Colemanniga tõstetakse esile tema rikkalikku kogemuste pagasit, mida ta oma koolitustel jagab, pühendumust ja kirge oma erialaga seoses. Siinkohal torkab taas silma, kui kõrgelt väärtustatakse kogemuste mõju selles valdkonnas osalejate lugudes ka koolitajate osas. Kõigi osalejate lugudest kerkib ühel või teisel moel esile, et enesetäiendamise osas erinevatel koolitustel on võetud initsiatiiv.

*“Ja selles osas ma huvitungi, olen hoidnud silmad lahti, kus, kuidas ennast saaks natukene täiendada või et kuidas mingisuguseid häid teadmisi saada, kuidas olla toeks paremini.”*

Oma lugudes räägivad sotsiaaltöötajad ka sellest, et koolitusvõimaluste nappuse tõttu on nad ise võtnud initsiatiivi ja vastutuse oma kaastöötajatele koolitusvõimaluste loomise osas. Kui töö käigus on jõutud selleni, et tegelikult süstemaatilist ettevalmistust tööks surijate ja nende lähedastega ei ole, kuid seda oleks väga vaja kogu personalile, on organiseeritud sisekoolitusi.

*“Aga nende koolitustega veel, et siis kuna väga midagi kuskil keegi ei koolitagi ju meid, siis tuli endal hakata tegema. Mingil hetkel korraga võtsime kätte ja korraldasime ise ja et sellise oma seminari. Rääkisid hingehoidjad, mina rääkisin, arst rääkis”.*

Mõnest niimoodi tekkinud algatusest on tasapisi edasi liigutud ning tehakse ka avatud koolitusi seoses surijate eest hoolitsemisega, kus koolitajatena osalevad mitmed võrgustiku liikmed nii meditsiini, KOV-i kui ka sotsiaaltöö poolelt.

Kokkuvõtteks saab uuringus osalenud sotsiaaltöötajate narratiividele toetudes öelda, et nende hinnangul Eestis ei pakuta sotsiaaltöö õpingute vältel ettevalmistust tööks surijate ja nende lähedastega. Uuringus osalejad väärtustavad isikliku kogemuse mõju oma ettevalmistuses. Samuti toodi esile, et oluline on õppida kogenumatelt kolleegidelt. Kõik uuringus osalejad rõhutasid oma lugudes erinevate koolituste positiivset mõju oma ettevalmistusele tööks surijate ja nende lähedastega ning tõid välja oma isikliku initsiatiivi oma ettevalmistuse pideval täiendamisel. Sotsiaaltöötajad räägivad uhkusega sellest, kui nad on panustanud oma töökohas koolitusvõimaluste loomisse.

### **3.3 Töö sisu**

Uuringus osalenud sotsiaaltöötajate lugudest selgus, et täidetakse erinevaid tööülesandeid, osa tööülesannetest on kõigil sarnased, osa on spetsiifilised, see sõltub kontekstist, kus sotsiaaltöötaja oma tööd teeb, kas haiglas, õendusabi osakonnas, hospitsis või koduhospitsis.

### 3.3.1 Tööülesanded

Kõigi vastanute narratiividest tuleb välja ühisosa, mida nad ise hindavad oma tavalistele sotsiaaltöötaja ametiülesannetele vastavaks. Sellega seoses tuuakse lugudes esile sotsiaalnõustamist, suhtlemist nii patsiendi kui tema lähedastega, juhtumite korraldamist, mis hõlmab erinevaid võrgustiku liikmeid. Üks uuringus osalenu võtab selle kokku väljendiga “tõeliselt lai spekter sotsiaaltööd”.

*“Minu osa on enamasti reaalselt töökohustustest tulenevalt, pigem ikkagi kogu see sotsiaalne pool. Et inimesel ei oleks ka mingeid materiaalse poole muresid. Ja siis oma igasugused sotsiaaltöoga seotud asjad, võib tulla kokkupuuteid millega iganes: kõiksugu erinevate ametiasutustega jne, selles mõttes nagu juhtumikorraldaja või kuidas iganes seda nimetada. Tõesti väga erinevat suhtlust on. Omavalitsused on kindlasti absoluutselt, see on meil igapäevane.”*

Oma lugudes räägivad sotsiaaltöötajad erinevatest tööülesannetest, millega neil tuleb tegeleda. Selle all on haiglasse tulnud patsiendi lähivõrgustikust info küsimine tema sotsiaalse tausta kohta, tema raviteekonna väljaselgitamine, erinevatel hindamistel osalemine, suhtlemine hooldekodudega, kui patsient on veel võimeline sinna mingiks ajaks tagasi pöörduma, suhtlemine hoolekandega, suhtlemine lähedastega. Lugudest tuleb välja, et sotsiaaltöötajate hinnangul ei ole lähedastel enamasti teadmisi sotsiaalsüsteemist ning selle võimalustest.

*“Siis ma räägin tavaliselt kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötajate ja hoolekandega ka läbi, et äkki nad teavad juba, kas kodus oli raskusi näiteks või ei olnud. Et rääkida selliseid asju läbi, kuidas nemad aidata saavad. Lähedastel tavaliselt pole aimugi, mida näiteks sotsiaalsüsteem pakkuda saab nendele või kuidas nad üldse infot saavad kuskilt mingisuguse probleemi jaoks”.*

Sotsiaaltöötajad toovad ka välja, et neil tuleb mõnikord kasutada oma professionaalset rolli ja sellest tulenevat mõju seal, kus lähedastele muidu ära öeldakse. Näiteks olukord, kus perele ei ole leitud hooldekodu kohta, kui inimene on seisundis, mis mõneks ajaks seda veel võimaldaks. Siis võetakse see asjaajamine üle ja leitakse oma positsioonilt suheldes patsiendile koht.

Sotsiaaltöötajate lugudest selgus, et nii hospiitsides kui õendusabis on põhimõtte, et soovi korral lubatakse patsiente koju või hooldekodusse nii kauaks, kui nende tervislik seisund ja raviskeem seda võimaldab. Vajadusel saavad pereliikmed või hooldekodu töötajad konsultatsiooni, kuidas

mingi probleemi tekkides edasi toimida. Sel juhul on sotsiaaltöötaja ülesanne selle korraldamine koostöös kõigi osapooltega, kelle hulka kuuluvad kohaliku omavalitsuse hoolduskoordinaatorid, arstid ja õed, pere, koduõed, tugipersonal.

*“Selles mõttes, kui väärtuslik on tegelikult teinekord ka see nädal kodus, hindamatu isegi. Saab kodus olla ja siis tuleb tagasi”.*

Tuuakse mitmeid näiteid õnnestunud koju lubamistest ning üks sotsiaaltöötaja kasutab selle kohta väljendit “õnnestunud tövõidud”. Siinkohal meenutatakse lugudes palliatiivarvi aluseks olevat hospiitsi filosoofiat, mis rõhutab elu kuni surmani, väärikust ning leitakse, et on väga oluline leida need võimalused ja nüansid, kuidas inimest toetada.

Seoses oma tööülesannetega räägitakse, et sotsiaaltöötajad näevad, kui oluline on aidata leida surijatel ja nende lähedastel ressursse, mida nad ise selles olukorras ei suuda märgata. Sotsiaaltöötajad osalevad viimaste otsuste tegemises, see võib tähendada abi notari teenuste või eestkoste korraldamisel, arvete maksmisel, kõigi võimalike toimingute tegemisel moel, mis austab kliendi agentsust ja väärikust.

Institutsioonis, kus on mitmeid erinevaid osakondi, on sotsiaaltöötajal vaja end jagada erinevate osakondade vahel, arvestada erinevate sihtrühmade vajadustega. Lugudest tuleb välja, et sellises keskkonnas leiab sotsiaaltöötaja tee surija ja tema lähedasteni siis, kui teda kaasatakse. Otsuse selleks teeb kõige sagedamini arst, aga see võib olla ka keegi teine meditsiinilisest personalist.

*“Mind kutsutakse, kui nad ei saa ise hakkama.”*

Sotsiaaltöötajate lugudest kerkib ühe tööülesandena ka kriiside lahendamine. Suurema institutsioonis töötavate sotsiaaltöötajate jaoks tähendab see kõigis osakondades ette tulevaid erinevaid ootamatuid olukordi, mille lahendamisse neid kaasatakse. See võib näiteks tähendada ootamatut väljakutset mõnesse osakonda, kus on kerkinud leina või surmaga seoses olev teema. Näiteks on erakorralise meditsiini osakonnas keegi surnud ning ta lähedasega on vaja tegeleda, siis pöörduakse sotsiaaltöötaja poole.

*“Ja muidugi on ka kriisiprobleemid. Näiteks helistab keegi erakorralise meditsiini üksusest. Keegi tuleb seal endast väljas, et tema lähedane on surnud, siis kutsutakse vahest ka mind, siis ma lähen nende juurde. Noh, olenki seal kõrval reaalselt”.*

Samasugune olukord võib tekkida ükskõik missuguses osakonnas nii patsiendi enda kui ka tema lähedastega, vajadusel tuleb sotsiaaltöötajatel osaleda raskete sõnumite edastamises.

*“Või et kui haigla juht vahest kutsub võib-olla mõne keerulise juhtumi juurde, kus on lähedased, keda on vaja rahustada ja seal on patsient, kellele on vaja öelda tegelikult, et kas sa saad ka aru, et mis su seis on?”*

Kui sotsiaaltöötajal on lisaks oma erialale muid pädevusi, siis kutsutakse teda vastavalt sellele erinevate juhtumite puhul. Näiteks hingehoidja võimekuse olemasolu korral kutsutakse sotsiaaltöötaja terminaalse diagnoosiga inimese juurde, kui arst hindab, et patsiendil oleks vaja rääkida “kellegagi”, et tal oleks sellest abi.

*“ Aga nüüd oleneb sellest, et kas arst otsustab, et see inimene on ikkagi selline, et ta tahab rääkida. Ja tal on mingid küsimused, siis nad pakuvad välja selle variandi. Et võib-olla sa tahad kellegagi rääkida. Ja siis ma olen läinud sinna.”*

Selleks võib soovi avaldada ka patsient ise, kuid enamasti on tegemist siiski meditsiinilise personali hinnangu ja soovitusega. Sotsiaaltöötajate lugudest selgub, et enamasti jääb see kontakt patsiendiga kestma kuni tema surmani ning mõningatel juhtudel jätkub peale selle veel lahkunu lähedastega.

*“Ja hakkasime temaga suhtlema ja üheksa kuud oli ta meie haiglas ja siis intensiivravist läks ta siis õendusabisse. Õendusabis ma siis käisin jah, kuni kuni lõpuni käisin tema juurde. Mitte iga päev muidugi, kord nädalas, paar korda nädalas ja sealt tekkis mul tema ühe lähedasega, tütreaga, selline hea suhe”.*

### **3.3.2 Hospiitsi keskkond**

Uuringus kerkis üles füüsilise keskkonna loomine ja olulisus hospiitsis, mille parendamise nimel pingutusi tehakse. Selleni jõuti innovatsioonikoolituse tulemusena.

Esimene teema sellega seoses on palatite suurus. Praegu on valdavalt neljased palatid. Neli inimest palatis on siiski liig. Kogemus ühe ühese palatiga on näidanud, et kaugelki kõigile ei sobi üksi olemine hooldustoimingute vahel, kuid on ka neid, kellele see on parim. Tuuaksegi

välja, et sobivaimad oleksid enamasti kahesed ja ühesed palatid, mille valimisel saakski lähtuda inimese vajadustest ja eelistustest. See on teema, millega saab edasi minna, kui planeeritavad lisaruumid on valmis. Teise teemana on plaanis otsida koostööd mõne kunstikooliga, et kujundada palatite seinu. Teleriekraanil võiks patsiendi soovi korral joosta loodusvaated, on olemas selliseid spetsiaalseid kanaleid. Kuna hospiitsi käsutuses on väike õueala, siis on alustatud lisaks väikese aiandusprojektiga, sest hospiitsis on ikka patsiente, kes suudavad liikuda ning kellel on huvi taimedega tegeleda.

*“Et on, mida teha, et päev ei oleks tühi, kui tal veel on jaksu ja tahtmist.”*

Väikese aia olemasolu annab võimaluse austada ka nende patsientide väärikust, kes soovivad suitsetada. Tuuakse esile, et tegelikult võiks soovi korral olla lubatud ka pokaal veini või väike konjak.

*“See on võib-olla see, mille nimel me hospiitsis töötame, see elukvaliteet just kuni surmani. Mitte nagu ei ole suremine ja suremise koht, vaid et see on nagu koht elamiseks tegelikult ju. Selles mõttes ju jah, et lihtsalt tuleb leida leida need nüansid, et leida need võimalused.”*

Kogu mõtisklust läbib austus inimese vastu tema eluõhtul ning seismine hospiitsi kontseptsiooni baaspõhimõtte eest: väärikas ja elamisväärne elu kuni surmani ning hospiitsis tuleb luua selleks võimalused.

### **3.3.3 Töö koduhospiitsis**

Uuringus osalenud sotsiaaltöötajate lugudest tuleb välja ka koduhospiitsteenuse eripära. Koduhospiitsi teenus on spetsiifiline juba seetõttu, et nii teenusel olevad kliendid, nende lähedased kui ka teenuse osutajad on eriolukorras - teenust tuleb osutada kliendi kodus. Teekond teenuseni algabki hetkest, mil patsiendile ja tema lähedastele öeldakse, et ravi lõpetatakse ning paranemislootust ei ole. Kuid siis tekib täiesti mõistetavalt küsimus, et mis saab edasi? Koduhospiits aitab patsiente ja nende lähedasi kodus, sest patsiendil ja lähedastel tekib palju küsimusi.

*“Kuidas ma selle kodu kohandan, kuidas ma täpselt seda teed, et mis, kus kohast ma need asjad saan? Mis asjad üldse olemas on, mida ma tegelikult teha saan.”*

Esmane tööülesanne on patsiendi ja lähedaste informeerimise ees ootavast teekonnast. See hõlmab inimeste jõustamist kogu protsessi vältel, mis annab neile võimekuse oma lähedast hooldada ja aidata. Tööülesanded, mida kodusopiitsi töötajatel tuleb korraldada, hõlmavad kodu kohandamist, abivahendite osas nõustamist ja abi nende hankimise korraldamisel, sotsiaalabi korraldamist. Kõige parema ülevaate selle võrgustiku ulatusest, kellega suhtlemist koduhospiitsis ette tuleb, annab ehk koostööpartnerite loetelu: sotsiaalosakonnad, haiglad, perearstid, pereõed, koduõed, hingehoidjad, vaimulikud, psühholoogid, terapeutid, tõlgid, viipekeeletõlgid, abivahenditega tegelevad ettevõtted, invatransporditeenuse pakkujad, jäätmejaamad. Lisaks praktilisele korraldusele pakub koduhospiits ka kriisi - ja leinatööd. Leinatöö jätkub ka lähedastega peale patsiendi surma, meeskonnas on ka terapeutid. Seda tööd tehakse eesmärgiga tagada surijate ja nende lähedaste võimalikult terviklik ning nende vajadustest tulenev toetamine läbi kogu elust lahkumise protsessi kodus. Just see annab neile vajamineva jõu, et olla oma lähedase kõrval.

*“Neil on lihtsam, nad on ette valmistatud ja see on see, mida ma üritan teha, me alati valmistame järgmise sammu ette, et pere teaks, milleks valmis olla.”*

Sotsiaaltöötajate lugudest tuleb välja, et inimesed tahavad enamasti surra kodus.

*“Aga pigem inimesed tahavad surra kodus ja ei olegi kohti ja inimene ei taha olla elu lõpus seal haiglaseinte vahel. Ta tahab oma voodis, oma lähedaste keskel.”*

Vajadus koduhospiitsi teenuseks või mingil moel patsientide ja nende lähedaste süstemaatiliseks toetamiseks kodus tuleb välja mitme sotsiaaltöötaja loost. Tuuakse välja, et inimesed tahavad tegelikult surra kodus ning sageli on lähedased valmis neid toetama, kuid nad vajavad väga tuge. Kõigi jaoks ei jätku ka institusioonides kohti. Lähedased saavad sellega aga toime siis, kui neid sellel teekonnal toetatakse. Lisaks juba nimetatud põhjustele, toodi veel välja maailmas arenenud maades levinud koduhospiitside praktika, mis paljudel juhtudel on end õigustanud. Mitmest intervjuust tuli välja, et hospiitsosakonnad on selles suunas mõtlema ja esimesed sammud on ka tehtud. Välja arendamisel on arstide ambulatoorsed vastuvõttud ning hakatakse korraldama arsti koduvisiite, kuhu on plaanis kaasata just konkreetse patsiendi vajadustest lähtuvalt spetsialiste meeskonnast. Korduvalt rõhutati lugudes, et lähedased peavad olema hästi ette valmistatud kõigis etappides.

*“Kui lähedased ei tule sellega toime, siis ongi nii, et kutsutakse kiirabi, surrakse kiirabiautos, EMO-s, kus iganes.”*



Analüüsid sotsiaaltöötajate töö sisu nende narratiivides, selgus, et nad tegelevad paljude ülesannetega. Ühte osa ülesannetest kirjeldas üks uuringus osaleja väljendiga *tõeliselt lai spekter sotsiaaltööd*. Selle alla kuuluvad jutustustes üles kerkinud sotsiaaltöötajatele üldised ülesanded. Teise osa moodustavad kas asutuse, kus sotsiaaltöötaja töötab või tema enda pädevustest tulenevad erinevused tööülesannetes.

### 3.3.4 Enesehoid

Enesehoiust räägivad oma lugudes kõik sotsiaaltöötajad ning kõik on selle vajalikkuse endale teadvustanud, mitmed läbi karmide isiklike kogemuste. Mõnikord on uuringus osalejatele enesehoiu vajalikkust õpetanud läbipõlemise kogemus.

*“Ma õpin seda uuesti, sest eelmine kevad ma olin nii konkreetselt läbipõlenud, et kui mu telefon helises ja ma nägin, et see oli kas number, mis ma teadsin, et on tööga seotud või võõras number, siis ma hakkasin nutma. Ma kartsin, et ma pean jälle endast midagi andma.”*

Sotsiaaltöötajad toovad ka välja, et läbi mitmete kogemuste, kus tervis on andnud märku ülekoormusest ning on ilmnunud läbipõlemise märke, on nad leidnud tasakaalu läbi selge eneseteadlikkuse ning teadvustanud endale oma töö iseloomu ja mõju.

*“Sa võid ennast nii palju toetada igatpidi ja olla teadlik ja valvel. Aga see töö, mis me teeme, sa saad pihta sellega kogu aeg. Selles mõttes need lood ja lood ja lood, et sealt tuleb nagu seda tolmu sulle peale, kogu aeg nagu puistatakse, kogu aeg. Et see lihtsalt saab kätte, saab kätte su varem või hiljem. Ei saa olla elust väljaspool, ei olnud võimalik, noh need lood ja need asjad nagu hakkavad ikkagi mõjutama.”*

Sotsiaaltöötajad jagavad oma lugudes juhtumeid ja seiku, mis on neile avaldanud, et nad on emotsionaalselt ülimalt pinges. Näiteks lugu puhkuse algul, kui toimus emotsionaalne plahvatus ootamatult mingi väikese asja peale keset tihedat liiklust. See pani tõsisemid järeldusi tegema ja oma vaimse tervise eest pidevalt hoolitsema.

*“Jah, surma on palju. Jah, aeg ajalt on tunne, et tekib kaastundeväsimus.”*

Tuuakse välja, et inimesed, kes oma igapäevatoos tegelevad palju surma ja suremisega, raskete tunnetega, võivad hakata pisendama teiste inimeste muresid. Mõte on selles, et ei suudeta näha

teise inimese suurt muret kuulates seda suurust, sest mis saaks olla veel suurem kui surm. Seda püütakse vältida teadlikult.

*“Ma olen hiljem püüdnud ennast kõrvalt jälgida, et ma oma lähedastega nii ei teeks, sest nende mure on nende jaoks ju väga suur, isegi kui mulle tundub, et see pole mingi mure.”*

On ka neid sotsiaaltöötajaid, kes ei koge tööga seoses erilist raskust, kuid lugudest selgub, et kõigil on oma meetodid, kuidas ennast jõustada.

Üks mida välja tuuakse on liikumine. See võib olla trenn, tantsimine või lihtsalt looduses jalutamine. Loodus on mitmete uuringus osalenute jaoks oluline maandamise ja jõu kogumise koht.

*“Mind hoiab füüsiline aktiivsus. Hippokrates juba omal ajal ütles, et kui sul on halb tuju, mine tee üks jalutuskäik ja kui sul tagasi tulles on ikka veel halb tuju, mine tee üks veel. Jalutamisel on mingi müstiline mõju meie ajule.”*

Mitmes uuringus tuuakse välja, et ennast aitab säästa mingil kombel piiri tõmbamine töö ja oma elu vahele. Mõni teeb seda pigem mentaalselt, mõni füüsiliselt. Näiteks ei loeta töö meile vabal ajal. Üks sotsiaaltöötaja toob välja, et nad sõidavad elukaaslasega välismaale puhkama ning see mõjub kui täielik restart.

*“Ma püüan sättida piirid töö ja kodu vahele, sest tööst olulisem on alati minu pere ja kodu. Mu mõtteviis on lihtne “need patsiendid ja lähedased, need ei ole minu inimesed”, ehk siis ma püüan sättida emotsionaalsed piirid, samas mitte unustada empaatiat nende vastu.”*

Sotsiaaltöötajate lugudest tuleb välja, et piiride seadmisel ollakse loomingulised. Näiteks on endale loodud meetod, et tööpäeva lõpus pannakse paberilehele kirja homne päevakava, kõik teadaolevad järgmise päeva ülesanded. Kui see on tehtud, lülitatakse kodu lainele. Niisugune omamoodi rituaalne piiri seadmine isikliku ja töö vahele toimib suurepäraselt.

Ühe piirina, mis sotsiaaltöötajate narratiivides mitmel puhul ette tuleb, on kogemusel põhinev veendumus, et nad ei suudaks töötada surevate laste ja nende lähedastega. Ka selleks on vaja inimesi, kellele see sobib.

*„Ma väga ei taha töötada lastega. Sest see on minu läbipõlemise koht. See on see, millega ma tegeleda ei suuda. Täiskasvanutega saab hakkama.“*

Kindel koht kõigi sotsiaaltöötajate enesehoiust on koostööl ja suhtlemisel kolleegidega. Sageli tuuakse välja lihtsalt rääkimist rasketest juhtumitest või tunnetest. Niisuguse ventileerimise võimaluse on endale loonud kõik ja seda väärtustatakse kõrgelt.

*“Aitab ka see, kui niisugused imelikud tunded ja rasked kogemused rääkida läbi teistega. Kuigi siis kui ma alles tulin siia, mul väga ei olnud kommet midagi jagada, aga nüüd on küll juba lähed, jagad teistega ära, viskad nalja pärast, tore olla. Oluline on ennast ära ventileerida.”*

Kolleegidega suheldes tuuakse välja just huumorit ja ühist huumorimeelt, aga ka usaldusväärset siseringi, kus vajadusel end välja elada ja ka kiruda.

*“Meil on hea meeskond ja me ventileerime palju. Räägime ja kirume ja elame oma tunded välja. Kõik see aitab seda tööd teha.”*

Lisaks töökaaslastega suhtlemisele tuuakse välja supervisiooni ja kovisiooni võimalused, mida on pakkunud tööandja. Kõik sellised võimalused ei ole alati osalejate huvi puudumise tõttu käivitunud, kuid tuuakse mõned hea praktika näited, millest uuringus osalejatel on palju kasu. Tegemist võib olla regulaarselt koos käivate gruppidega, mõnel juhul pakutakse üksteisele kokkusaamiste vaheajal tuge kinnistes sotsiaalmeedia gruppides üle Eesti. Sinna saab pöörduda, kui on tegemist raske juhtumiga või kui on keeruline hetk.

Mitmed uuringus osalenud rõhutavad oma lugudes enesehoiust rääkides lõpuks ikkagi seda muutust, mida nende töö inimeste eludes põhjustab ning sellest tekkivat rahulolu.

*“Ja tegelikult mind väga palju aitab ikkagi see, et ma näen, et inimesed tulevad. Ma näen, et mu töö on mõte ja kasu, tähenduslikkus. See, kui ma võrdlen inimest, kes tuleb mu juurde esimest korda või kelle juurde ma lähen esimest korda. Ja see kui palju rahulolevam ta oma eluga on ka pärast lähedase surma. Kui ta nagu sõnastab ise selle mõtte, et ma ei uskunud, et ma saan sellega hakkama, aga tegelikult oli see ilus.”*

Selles kontekstis kasutatakse väljendit “tähendusrikas elu”. Lugudes tuuakse ka välja, et oluline on isiklik areng inimesena, mida töö annab.

*“Ja see, et kes mina olen, kes ma inimesena olen ja mis ma siin teen ja ma tõesti tunnen, et mulle meeldib see asi, mis ma teen, tähendusrikas elu. Ja see läheb aina nagu võimsamalt. Ja mingid asjad hakkavad rohkem selgemaks saama, midagi, mis ei ole vaja, siis lahti lasta sellistest asjadest.”*

Kuigi surijate ja nende lähedastega töötavate sotsiaaltöötajate hinnangud ja kogemused oma töö emotsionaalsest mõjust erinevad, on nad kõik teadvustanud enesehoiu vajalikkuse ning leidnud erinevaid meetodeid, mis just neile sobivad.

### **3.4 Sotsiaaltöö väärtustamine tervishoiusüsteemis**

Tervishoiu sotsiaaltööd tehakse suure meditsiinisüsteemi sees ning sellega koostöös. Kokkupuudet ja koostööd meditsiinisüsteemiga puudutavad oma lugudes ka selles süsteemis töötavad sotsiaaltöötajad. Üks teema, mis lugudes esile kerkib, on seotud sellega, et sotsiaaltöötaja on pidanud end mingil kombel tervishoiusüsteemis ning meedikute silmis tõestama. Kui see on õnnestunud, siis on ta ka kolleegina vastu võetud.

*“Aga kui ma lõpuks sain siis seletada neile ja oma tööga tegelikult tõestada enda kaasamise vajaduse, siis ma olin nende konsiiliumi osa. Mind oodati iga nädal konsiiliumisse, kus arutati kõikide selles haiglas olevate patsientide lood läbi ja alati vaadati ka minu poole küsimaks, mis seal on selle patsiendi sotsiaalne staatus, mis on tema sotsiaalne võimekus, mis on tema võrgustik, mis on need võimalused tema elus, et ta saaks selle raviteekonna lõpetada. Et mis on see, mida saame teha. Ja see oli hästi armas.”*

Üks teema sotsiaaltöötajate lugudes, kus tuleb sisse kokkupuude meditsiinisüsteemiga, on kommunikatsioon ja ravist lõpetamise teate edastamine. See on meditsiiniline otsus ning arstide ülesanne, aga väga sageli kohtuvad sotsiaaltöötajad sellega, et inimene või tema lähedased ei ole sellest selgelt aru saanud. See tekitab halli ala, mis pingestab sotsiaaltöötajaid.

*“Ravi lõpetamisest teatamisega on nii ja naa, selles mõttes, et võib-olla neile on päris mitu korda juba seda ka räägitud või üritatud rääkida. Mõnikord võib-olla ei ole ka päris hästi selgitatud veel onkoloogias. Jääb vahel selline mulje, aga, teisalt me ei tea ka, sest ega kui see info inimesele tuleb, siis võib-olla ta blokeerib ära ja jääb tunne, et polegi öeldud. Ja siis on juures see, et ma ei taha teadvustada.”*

Sotsiaaltöötajad oma lugudes väljendavad, et see tekitab halli ala, mis pingestab sotsiaaltöötajaid. See on ehe näide kommunikatsiooni ebaselgusest süsteemide vahel ning meeskonna kui terviku omavahelise selge koostöökokkuleppe vajadusest. Just see võiks olla

olukord, mille lahendamisel oleks abi, kui kogu meeskond lähtuks oma töös kriisikommunikatsiooni põhimõtetest ning oleks need omandanud.

Sotsiaaltöötajate lugudest selgub, et suures haiglas on see just meditsiinilise personali otsus, millal sotsiaaltöötajat kaasata. Ning enamasti ollakse sellega rahul, sest mitut valdkonda katva spetsialistina ei ole võimalik kõike jõuda.

Inimlikus plaanis tuntakse arstidele nende pingelise ja vastutusrikka töö tõttu kaasa, eriti, kui toimub konflikte lähedastega. Meditsiini kui süsteemi ning sotsiaaltöötaja positsiooni osas süsteemis ollakse kriitilisemad. Kõige valusamalt kerkib see üle mitmetes sotsiaaltöötaja lugudes seoses rahastusega, sest praegu sõltub sotsiaaltöötaja töötasu haigla juhtkonnast.

*“Sotsiaaltöötaja meditsiinis ei ole Tervisekassa rahastuses tänaseni ikka veel. Me oleme nagu mingi suvaline tugipersonal, koristaja või sotsiaaltöötaja, vahet ei ole, see tuleb tavalisest voodipäeva tasust. Meie tasu peab ka sealt tulema. Sellel ei ole eri rahastust. No, ei ole tervisekassa rahastust, meil ei ole seda tervisekassa koodi. Et me nagu selles mõttes nagu ei oleks väga vajalik osa.”*

Oma lugudes kirjeldavad sotsiaaltöötajad emotsionaalselt olukorda, milles on tervishoiu sotsiaaltöötaja praegu meditsiinisüsteemis. Ühest küljest selgub lugudest, et neile väljendatakse, et sotsiaaltöö on end tervishoiusüsteemis vajaliku süsteemi osana tõestanud, aga rahastamise kord justkui annaks uuringus osalejate hinnangul vastupidist signaali. See mõjutab erinevates lugudes sotsiaaltöötaja ametialast identiteeti ning on üks neid teemasid, mille puhul on korduvalt tunda emotsionaalse laetuse tõusu. Kujunenud olukorras ei nähta probleemi ainult meditsiinisüsteemi jäikusel, vaid seda nähkse laiema ühiskondliku probleemina.

*“Ja siis nagu tekibki küsimus ka, et aga ESTA liikmemaks, miks me seal nagu oleme? Et käis ka jutt sellest, et KOVi sotsiaaltöötajate palgad, need käisid läbi ja need tõusid ka. Et aga kelle omad meie oleme? Me ei ole meditsiinitöötajad ei kuulu sinna leppesse ja me ei kuulu ka siis, kui räägitakse omavalitsuse sotsiaaltöötajatest. Nii et noh, nii tore ja seda tegelikult olla eikellegi aastaid! Jah, just. Ja vaieldamatult arstid ei kahtlegi meie vajaduses, ja personal ka, et see on väga vajalik ja võtab neilt väga suure koormuse. Noh, see oleks muidu arstide töö, mida nad on aastaid varem kunagi teinud, kui ei olnud veel meid. Täna meie vajalikkuses ei kahtle keegi.”*

Selles kontekstis väljendatakse narratiivides tervishoiu sotsiaaltöötajate ebavõrdse kohtlemise kogemust teistes süsteemides töötavate sotsiaaltöötajatega võrreldes ning sotsiaaltöötajad jõuavad järeldusele, et endi hinnangul neil ei olegi oma võrdväärset kohta süsteemides, nad on eikellegimaal rahastuse mõttes, samas kui keegi ei kahtle nende olulisuses meditsiinisüsteemis.

*“Tegelikult sotsiaaltöötajate palgad sõltuvad nii-öelda siis selle haigla juhtkonna heatahtlikkusest ja südametunnistusest siamaani.”*

Oma narratiivides tuuakse ka välja, et praegune rahastusmudel mõjutab kogu meeskonna tööd, sest saab taksituseks näiteks psühholoogide palkamisele palliatiivravi ja hospiitside meeskondadesse. Sotsiaaltöötajate hinnangul on hingehoidjad ülekoormatud ning on ka inimesi, kes eelistaksid rääkida psühholoogiga oma maailmavaate tõttu, sest ei soovi kristlikku lähenemist.

*“Psühholoogi vajadus kindlasti on. Me oleme otsimas psühholoogi, aga siin on see aga koht, et me võime otsida ja meil tegelikult ongi ju vaja lihtsalt psühholoogi. Mina olen sellest nii aru saanud, et et me ei saa võtta tavalist psühholoogi palgale selles mõttes, et siis meil ei ole talle palka maksta ehk rahastust. Ja ei saa lihtsalt psühholoogi võtta või noh, võtad küll, aga kes maksab?”*

Lahendus oleks kliinilise psühholoogi palkamine, sest nende teenust rahastab haigekassa. Tavalise psühholoogi rahastus aga peaks tulema haigla vahenditest ning selleks raha ei ole või ei peeta seda prioriteediks. Põhjus, miks tuleb jätkata psühholoogita, on see, et kliinilisi psühholooge on vähe ning nõudlus nende järele suur. Lisaks psühholoogi vajadusele toovad sotsiaaltöötajad välja, et oleks vaja arendada kogu tugipersonali osa töös surijatega ja nende lähedastega.

Oma lugudes koostööst tervishoiusüsteemiga tuuakse välja, et tervishoiusüsteemi esindajad väljendavad vastuolulisi seisukohti. Kui keskendutakse surija kui patsiendi vajadustele, siis tekib sotsiaaltöötajatel tunne, et eesmärk on ühine, justkui unistatakse koos. Kui aga jõutakse rahaliste vahenditeni, siis on heade mõtete elluviimine keeruline. Selles kontekstis väljendatakse sageli, et ei kogeta end võrdväärse partnerina.

Sotsiaaltöötajate lugudest tuli esile rahulolu, et institutsioonis on hospiitsteenuse patsiendile tänapäeval tasuta. Koduhospiitsis rahastab seda inimene ise või tema pere. Samas väljendasid kõik sotsiaaltöötajad hospiitsteenuse kodudesse laiendamise vajadust. Koostöös

meditsiinisüsteemiga otsitakse mitmel pool selleks võimalusi. Näiteks käivitatakse ühes hospiitsis arsti koduvisiitide võimalust, kuhu liituvad täpselt need spetsialistid, keda hetkel vaja. Koduhospiitsi teenuse väljaarendamine on sotsiaaltöötajate sõnul ka palliatiivravi arengusuundi kajastavates dokumentides sees. Sotsiaaltöötajad on oma jutustustes seda meelt, et oleks vaja panustada sotsiaalsüsteemi ja tervishoiusüsteemi koostöösse võrdsetel alustel. See vajaks uuringus osalenud sotsiaaltöötajate lugude põhjal kogu rahastamise süsteemi aluseks oleva põhimõtte ümber vaatamist. Nii kaua kui kõige aluseks on ühine Tervisekassa rahastus, jääb sotsiaaltöötajate hinnangul määrav osa tervishoiusüsteemile ja haiglatele.

Uuringus osalejate lugudes kajastub sotsiaaltöö väärtustamise teema emotsionaalselt. Sotsiaaltöötajad toovad välja, et on pidanud oma vajalikkust tõestama, kuid tunnevad, et tänapäeval ei kahtle nende professiooni vajalikkuses tervishoiusüsteemis keegi, sest nad võtavad meditsiiniliselt personalilt ära suure koormuse. Lugude põhjal ei tunne sotsiaaltöötajad end võrdväärsete partneritena rahastust puudutavates küsimustes, samuti on nad kriitilised kogu kehtiva rahastusmudeli osas.

### **3.4.1 Lastehospiitsi vajadus Eestis**

Üks teema, mis sotsiaaltöötajate narratiivides tõstatus, on lastehospiitsi vajalikkuse teema. Kõik, kes seda teemat puudutasid, olid ühel meelel, et see võiks Eestis olemas olla. See on teema, mida analüüsides selgub, et selle võiks paigutada ka enesehoiu või ka ettevalmistuse teema alla, kuid otsustasin seda käsitleda tervishoiu ja sotsiaaltöö kokkupuudet analüüsiva alateema juurde. Praegu osutatakse lastele palliatiivravi, sealhulgas ka terminaalravi, aktiivravi osakondades. Sotsiaaltöötajad on ühel meelel selle osas, et selle ravi kvaliteet on kõrge ning seda pakkudes lähtutakse töös laste ja nende lähedastega nii palju kui võimalik hospiitsfilosoofiast. Probleemi nähakse hoopis selles, et aktiivravi töötajad annavad töös lastega ja nende vanematega endast nii palju, et põlevad kiiresti läbi, sageli lahkuvad töölt. Nähakse ka, et sureva lapse ja tema vanemate jaoks võib olla raske viibida koos tervevenivate lastega ja vastupidi. Eelkõige just seetõttu, et see ei lase neil oma protsessi süüvida, tekitab võrdlusmomenti ning lisab kannatust ja hirmu.

*„See põletab samamoodi läbi need aktiivravi haigla töötajad ja haiged lapsed ja pered. Ka need patsiendid, kes on seal tervistumas ja nende lähedased eks ju, et minu nägemus on see, et neid ei peaks koos hoidma“.*

Sotsiaaltöötajad näevad lahendust olemasolevate hospitiiside juurde eraldi voodikohtade loomist, sest mõistavad, et eraldi lastehospitiisi loomist takistab napp ressurs.

### **3.5 Surmateadlikkus**

Surmateadlikkuse teema on uuringus osalenud sotsiaaltöötajate lugudes üks keskseid teemasid, mis kerkib üles erinevates näidetes, erinevates hoiakutes, erinevates kontekstides. Ühelt poolt tõuseb esile suhtumine surma, mis on kujunenud sotsiaaltöötajatel endil oma kogemustest lähtudes. Nad toovad oma erinevates isiklikes lugudes kõik välja, et nemad on jõudnud arusaamale, et surm on paratamatu osa elust, iga teekonna lõpp. Teisest küljest puutuvad nad oma töös kokku erinevate inimestega nii kolleegide, patsientide kui lähedaste näol. Ka see, missuguse suhtumisega surma ja surelikkusesse nad kohtuvad patsientide, nende lähedaste puhul ning ühiskonnas tervikuna, kajastub nende narratiivides.

#### **3.5.1 Sotsiaaltöötajate endi surmateadlikkus**

Kõik sotsiaaltöötajad rääkisid oma loos isiklikest kogemusest ja taipamistest selleni jõudmisel. Enamasti on selleks olnud kokkupuude lähedase surmaga või siis kellegi surma juures viibimine.

*“Mina olen kunagi töötanud erihoolekande vallas ja meie osakonnas oli hästi palju vanu väetid inimesi./.../Imelik oli see, et mina olin siis noor, alla kolmekümne toona. Ja paari surma õnnestus mul näha, üks läks väga ilusasti, hästi kergelt ja üks ei läinud. Mul ei olnud hirmu.”*

Lugudest kerkib esile üks ühine veendumus: selleks, et oma tööd teha, tuli osalejatel endale selgeks teha surma paratamatus.

*“/.../ikkagi ju pidid endale selgeks tegema, et surm on osa elust, ei midagi halba, sellepärast et sa pidid kokku ju puutuma, paratamatult võis juhtuda. Sa ei saa ju sellest ringiga ümber käia, eks ole. Et see oli nagu üks osa lihtsalt elust. Minu jaoks vähemalt surevad ja elavad ja sünnivad inimesed, et sinna ei ole midagi teha. Noh, lihtsalt nii on.”*



Mitmetes lugudes nähakse surma elu loomuliku osana, millega kõigil inimestel tuleb elus kohtuda. Oma lugudes väärtustatakse seda, et on õpitud reaalsete kogemuste kaudu, mida ei ole surmapelglikus ühiskonnas inimestel enam võimalik saada, kui seda viimase võimaluseni välditakse ning sellel teemal ka ei räägita loomulikult. Nii ei olegi võimalik mõista, et surma kogemused on valusad, aga ikkagi elusad, sest nad on osa elust.

*“Surm on loomulik elu osa ja mingil eluetapil me kõik kogeme surma lähedust ja sellega seonduvat kurbust, raskust ja leina.”*

Sotsiaaltöötajad puudutasid oma lugudes ka religioosset mõõdet. Sellest rääkides tuuakse välja, et siin ei ole inimene ainult füüsiline olend, lisaks on veel midagi, mida kirjeldatakse energiana, millega ta ühenduses ollakse.

*“Ma ei ole ju ainult see keha. Ma olen see jumalik olend, see energia, see energia ja ühendus on kogu aeg olemas. Valgus ja armastus, kogu aeg on olemas.”*

Selles kontekstis koetakse alati eksisteerivat armastust, omamoodi transtsendentset ühtsust, koetakse üks olemist inimeste ja olukordadega, sest kõik inimesed on jumaliku plaani perspektiivis ühendatud. Selliste kogemuseni jõutakse sageli läbi lähedaste kaotuse. Sageli tekib siis küsimus, et miks see nii on? Narratiivides jõutakse tõdemuseni, et oma kogemust tõeliselt avardades ja uurides, mitte oma valusse kapseldudes, kaob see küsimus ära.

*“Sa tead, nii on. Lihtsalt elu on elu. Meie inimestena me peame ju kõike sildistama ja kaaluma, see on pikk, see on lühike. Et aga nii ongi, et maailm on täpselt selline, nagu ta on. Ei, hea, ei halb, see lihtsalt niimoodi on. Et noh, et see, et olla selle nii-öelda tasakaalustatud neutraalsuse pinnal.”*

Oma narratiivides arutlevad sotsiaaltöötajad, et inimeste vaated surmale ja elule võivad olla väga erinevad ning oma töös peab olema tähelepanelik ning lähtuma sellest, missugune on selle konkreetse inimese valmisolek ja võimekus selle teemaga tegeleda. Rääkides suitsidaalse kalduvusega patsientidest, kes korduvalt haiglas viibimise järel ikkagi oma elu lõpetavad, jõutakse tõdemuseni, et inimestel on oma tõlgendused tegelikkusest, oma tasand ning seda tuleb aktsepteerida.

*“Et ta teeb lõpuks ikkagi selle ära, sest tema näeb seda elu oma tasandilt. Tal on see oma tükike, mille ta on niimoodi enda jaoks sõnastanud. Ja see ongi see meie jälle seal leppimise koht.”*

Narratiivides tõdeti, et sotsiaaltöötajate isiklik viis elu ja surma teemaga toime tulla võib olla erinev inimeste omast, kellega nad oma töö raames kohtuvad.

*“ Igaüks on jälle omal tasandil, seda sellist tasakaalustamise kohta on ju nagu kogu aeg.”*

Oma tööst surijatega rääkides toovad sotsiaaltöötajad religioossuse kohta erinevaid näiteid, mis jagunevad kahte kategooriasse. Ühed on need, kus inimesed on juba varasemalt olnud religioosse taustaga või on nad olnud vastuvõtlikud spirituaalsele lähenemisele seoses oma haiguse ning peatse surmaga. Neile inimestele on omane oma kogemustest rääkida. Sageli kogetakse nendega seoses helgust.

*“Et tegelikult võib suremisega seotud olla selline armas ja ilus ja siis see tundub õige selline minek, et ma tundsin, et ta läks rahus, ta läks hästi.”*

Kui inimesed on teistsuguse maailmavaatega, kui nad on väga hirmunud ja pinges, nähakse oma rolli selles, et lihtsalt külastada neid patsiente, hinnata olukorda ning lähtuda sellest, mida on võimalik teha.

*“Seal peabki vaatama, kui palju tal see mõte ja kohalolek võimaldab seda teha.”*

Sageli on sotsiaaltöötajate roll nende endi lugude põhjal see, et nad lihtsalt käivad inimese juures ning kuulavad inimesi ning püüavad sel moel leevendada seda olukorda. Näiteks üks väga pinges patsient, kes korrutas pidevalt, et ta kardab, sai niisuguste kohtumiste tulemusena surra rahulikumalt. On ka patsiente, kelle puhul saab istuda nende juures ja hoida lihtsalt nende kätt.

Oluline on, et religioosse taustaga sotsiaaltöötaja toob oma jutustuses esile eneseteadlikkust ning eneserefleksiivsust, rõhutades, et on teadlik, et tema lähenemine ei pruugi sobida kõigile inimestele, ei kolleegidele, surijatele ega nende lähedastele. Ta toob esile, et see on tema vastutus professionaalina aidata seda, missugune on konkreetse inimese surmateadlikkus ning missugune lähenemine sellest lähtudes valida. Oma hinnangul peab tema olukorrad tasakaalustama, leidma võimalused suhelda ning toetada kõiki inimesi.

Intervjuudest selgub, et kõik sotsiaaltöötajad isiklikult teadvustavad surma ja suremist viisil, mis annab neile tausta igapäevatööks. Oma lugudes rõhutavad sotsiaaltöötajad sellest teemast rääkides eneseteadlikkuse ja eneserefleksiivsuse olulisust, et tajuda, mis sobib sellel

konkreetsel juhul. Seda nähakse enda kui professionaali vastutust, et kontakt patsiendiga sünniks igal juhul, ükskõik, missugune on tema maailmavaade või arusaam surmast.

### 3.5.2 Surmateadlikkus ühiskonnas

Oma töös aga puutuvad uuringus osalenud sotsiaaltöötajad igapäevaselt kokku paljude erinevate inimestega nii kolleegide, patsientide kui lähedaste näol. See kajastub ka nende lugudes.

Kõik sotsiaaltöötajad kirjeldavad oma intervjuude käigus, et nad kohtuvad sageli hirmu ja vältimisega seoses surma ja suremise teemadega. Mitmes intervjuus muutusid rääkijad emotsionaalseks, kui nad kirjeldasid ühiskonnas nende hinnangul ikka veel valdavat mentaliteeti, mis eeldab, et surm on tabu.

*“Aga noh, meil ju surrakse kuskil pimedas teki all ja seda tegelikult ei tohi olla ja mu lähedane peabki elama. Et see surmateadlikkuse teema, see vajab ikka oioi kuidas teadvustamist!”*

Sotsiaaltöötajate lugude põhjal on surm justkui midagi, millest vaadatakse mööda nii kaua, kui saab, seda varjatakse laste eest nii kaua, kui saab ning lõpuks selgub, et ega ei saagi. Elus ettetulevad olukorrad näitavad sotsiaaltöötajate sõnul pidevalt selle paratamatu suhtes teadlikkuse arendamist, mis oleks elu tegelikkusega kooskõlas, kuid see tuleb meie kaasaegses ühiskonnas nende hinnangul raskelt. Samas on see midagi, mis eeldaks õppimist minevikust, kus surma nähti kui loomulikku, sellega seonduvasse olid kaasatud kõik ning sellega õpiti ümber käima.

*“Ammustest aegadest oli ju see, et osati surmaga ümber käia. Aga noh, meil ju laste eest peidetakse. Matusele ei võeta kaasa, jumala eest ta saab ju trauma! Keegi hakkab surema, jumala eest ei räägita! Ei räägita, aga vanasti, kui keegi hakkaski surema, kõik olid koos, oli vaja teha kõike. Et aga täna luua seda teadlikkust, nii palju on siis seda sellist tunnet, et ta ei tohi ära surra”*

Sellega puutuvad oma töös kokku kõik sotsiaaltöötajad ning sellest rääkides tuli ette emotsionaalset pinget. Oli aru saada, et oma töös on nad kohtunud väga erinevate olukordadega, mis on proovile pannud nende endi igati läbi tunnetatud surmateadlikkuse. Näiteks kirjeldused

olukordadest, mil on tulnud edastada surmateade lähedastele, kellega on olnud pikaajaline koostöö hospiitsis ning on teada, et nende lähedase surm on lähipäevade küsimus.

*“Et noh, on teada, et inimene on olnud kuid haiglas täiesti teada, et ta on ühel hetkel suremas. Et tal ei ole mingit teist teed hetkel enam. Ja kui sa teed, siis selle kõne, et täna suri. Küsitakse siis: oi, mis juhtus? Elu sai otsa, nüüd surigi ära. Jah, et ongi, et isegi siis kui see teadmine justkui nagu on, aga ikka - ta on ju seal kuskil haiglas, ta on.”*

Tundub ka, et kui lähedane on haiglas, siis ikka loodetakse seda, mida kuidagi ei saa juhtuda. Vahel tekib ka tunne, et ei teadvustata endale, mis on palliatiivravi ja hospiitsravi sisu, sest ühiskonnas on teadlikkus selle suhtes madal.

*“Ega meil ei ole ju siin Eestis palliatiiv ja hospiits teada.”*

Ühe näitena, kus hospiitsi või haigla teekonnal võib selguda, et lähedastel ei ole ikka veel selge, et nende pereliikmel on jäänud väga vähe elada, kerkib esile teema morfiini kasutamise ja valu vaigistamise eesmärgil elulõpu hoolduses. Tuleb välja, et see võib tekitada erinevaid reaktsioone, sest lähedased keelduvad sellest sõltuvuse tekkimise hirmus. Või siis saab alles morfiini nimetamine päästikuks selle tõelisel mõistmisel, et mu lähedane ongi suremas.

*“Nagu ta elaks kaua või nagu mispärast või kuna või lihtsalt mis on see eesmärk sellel morfiinil. Eesmärk on ju valu ära võtta ja selleks, et tal oleks okei olla, aga veel on lähedasi, kes ütlevad, et ei, ei!”*

Äärmuslikult tõstatub surmateadlikkuse teema nende juhtumite puhul, kus lähedased ei suudagi vastu võtta ja leppida faktiga, et inimene on surnud. Surmale järgnevas konfliktis otsitakse paaniliselt süüdlast ning sageli jõuab lugu ka meediasse, põhjustades asjaosalistele palju meeolehärra. Üks sotsiaaltöötaja kirjeldas oma loos juhtumit, kus patsiendi surma järel seni tahaplaanile ning surijast eemale hoidnud lähedane muutus kardinaalselt, kui inimene oli surnud.

*“Tolle juhtumit puhul ka ikkagi arstid said päris kannatada või noh, selles mõttes see on ikka päris keeruline, kui keegi tuleb ja röögib, nii et maja kajab. Ja noh, jälle see, et tegelikult, ei tohi ära surra. Et mis tegite? Et mida te kõike siin teete?”*

Sotsiaaltöötajate lugudes toodud näited on mõnikord väga äärmuslikud. Tegemist oli pikaajase patsiendiga, kelle puhul oli kõigile asjaosalistele teatatud, et surm on lähedal, lähedane kutsuti ja ta sai viibida surma juures. Sellele järgnenud reaktsioon ja konflikt aga olid ehmataavad.

*“Sest noh, ta ei uskunud, see inimene ei võtnud vastu seda, et ta lähedane surnud on. Ta tuli siia ukse taha, hakkas karjuma, et meie oleme ta ema ära tapnud.”*

Järgnenud nelja tunni jooksul tegeleti selle inimesega. Ta nõudis juhtkonda, pöördus politseisse, sõimas ja süüdistas kõiki ja kõike. Sotsiaaltöötaja ja hingehoidja pakkusid talle võimalust ema näha ja temaga jumalaga jätta.

*“Aga see ei mõjunud talle, ikka ei usu. Noh, hakkas elustama. Ja siis ta nõustus, et ja hea küll, ma siis lähen majast ära, aga teie olete ikkagi süüdi. Nõudis lahkamist ja kõike selliseid asju, sellepärast et meie oleme ta tapnud, mitte haigus ei tapa inimesi, aga otseselt haigla töötajad teevad seda.”*

Selles äärmuslikus näites kohtuvad kaks teemat, ühelt poolt räägib see palju meie ühiskonna arusaamadest surma kohta, kuid teiselt poolt viitab kriisiteadlikkuse ja kriisikommunikatsiooni oskuste vajalikkusele töös selle sihtgrupiga. Kommunikatsiooni teemat käsitlen allpool eraldi.

Sotsiaaltöötajatele jäävad sellised juhtumid eredalt meelde ning pakuvad ainek järelmõtlemiseks ja eneserefleksiooniks.

*“Siitamaani mõtlen, et kuidas saab olla sellises eituses inimene? No ilmselt see oli talle selline šokk, et ma arvan, et ta, ma ei tea, kui kaua ta seda võis põdeda? Ja selles suhtes on inimesest kahju absoluutselt ka tõesti, ei oska nagu ka reageerida, et hingehoidja lohutus, mina üritasin oma loogikaga näidata nii nagu oli.”*

Kõik uuringus osalenud sotsiaaltöötajad, kellel oli sarnaseid näiteid, jõudsid mõningatele emotsionaalsetele reageeringutele vaatamata välja empaatiani ning püüdluseni mõista seda inimest tema olukorras, tema teadlikkuses ning arutleti ka, et mida siis veel teha, kuidas aidata.

Sotsiaaltöötajad kirjeldavad oma lugudes, et mõnikord aga võtavad lähedased sõnumi peatselt surmast vastu rahulikult, kuid ei taha, et patsient ise saaks informeeritud oma olukorrast. Tegemist võib olla esmase reaktsiooniga olukorrale, kuid esineb ka juhtumeid, kus lähedased oma surmase suhtumise baasilt eelistaksid seda infot surija eest saladuses hoida.

*“Aga on ka selliseid lähedasi, kes tahavad pigem hoida teist poolt teadmatuses millegipärast, neid nii-öelda säästa jutumärkides. Aga noh, minu arust tegelikult mida sa siis säästad? Inimesel tekib ju küsimusi, kui sul läheb halvemaks ju, et miks mul nii on.”*

Tegelikult ei ole see varjamine võimalik ning see ei aita mitte kuidagi kaasa olukorra parimale võimalikule korraldamisele. Tegelikkus on sotsiaaltöötajate hinnangul see, et surija peab selle sõnumi ja oma olukorra omaks võtmisega lõpuks toime tulema. Ühiskondlik tabu seoses surelikkuse ja surmaga võimaldab uuringus osalenute hinnangul näiteks vähidiagnoosiga inimestel jääda ebamäärasesse alasse, kui lükatakse edasi selle läbi mõtlemist, et selle diagnoosi puhul on kaks võimalust.

*“Et mingil hetkel pead sellega harjuma. Sest kui seda uudist ei tule, et nüüd kuulutame teid terveks, siis ta peab teise uudisega leppima varem või hiljem nagunii. Lihtsalt kui meie peidame seda uudist, see ei tee ju tema olukorda paremaks kuidagi.”*

Surmateadlikkusega seotud teema peegeldub ka patsientide endi valmisolekus ja suutlikkuses vastu võtta tõsiasja, et neil on jäänud vähe elada. Selle mõistmise ja sellega töötamise vajalikkus tõusevad esile mitmest intervjuust. Inimesed võivad olla väga suures eituses, hirmus ning segaduses. Sellises olukorras peavad sotsiaaltöötajad eesmärgiks seda, et õnnestuks protsess, mille tulemusena inimene saab vastu võtta oma olukorra ning sellega leppida. Palju erinevaid olukordi näinud sotsiaaltöötaja hinnangul on protsesside kulgemises otsustava tähtsusega patsiendi enda surmateadlikkus, seejärel lisandub lähedaste suhtumine.

*“Et noh, alati sellest inimesest sõltub eelkõige ja muidugi lähedased ka panevad oma sellele mingi asja juurde.”*

Igal juhul on oluline, et inimene saaks kontakti oma olukorraga ning suudaks sellega leppida, siis on võimalik parim koostöö.

*“Kui inimene ikkagi natukenegi nagu tunnistab seda, et ma saan aru, et tegelikult nüüd on ainult üks tee. Nüüd ongi see see moment, kus minu keha lakkab toimetamast.”*

Üks teemasid, mis sotsiaaltöötajate narratiivides kaasaegse ühiskonna surmateadlikkuse puudulikkust lahates korduvalt esile kerkib, on sageli ette tulev inimeste suutmatus ja hirm olla koos oma elu lõpusirgel oleva lähedasega. Nad on hirmul ja kurdavad, et ei oska kuidagi olla. Ka see lihtsalt olemise kunst on tänapäeval keeruline, sest surmast rääkimine on tabu, justkui oleks toimumas midagi, mida ei tohi olla.

*“Ja pigem ütlevad, et oi, ma kardan sinna minna, ma ei oska midagi rääkida. Siis ma ütlen ka, et, aga no ta on sinu inimene lihtsalt, ole seal, võta käest kinni, eks ole. Räägi lihtsalt, mis kodus toimub.”*

Teateid igapäevaelust peetakse justkui sobimatuks ja kohatuks. Justkui oleks surijal midagi tähtsamat teha või meenutaks see talle kõike seda, milles ta osaleda ei saa, millest ta ilma jääb. Ometi tuleb sotsiaaltöötajate narratiividest välja, et just niisuguse loomuliku oleku, rahuliku käitumise ja kodu igapäevaelu sündmustest rääkimise mõju on osutunud surijatele rahustavaks ja lohutavaks. Just seda tehes on lähedased kõige ehedamad ning seetõttu nende kohalolu surijale kõige meeldivam.

Kõigi sotsiaaltöötajate narratiividest tuleb välja, et nad mõistavad tegelikult oma kliente ja nende lähedasi, sest tegemist on väga haavatava sihtgrupiga, kelle teadlikkus ja valmisolek nende elus ette tulnud kriisiga toime tulla on täpselt niisugune nagu see on. Ja selle nimel tehakse ka teadlikult tööd, et mõista. Aga oma õpetajatelt me ootame hinnangutevaba ning ühiskondlikest hoiakutest avaramat või vähemalt neutraalsemat suhtumist. Uuringus kirjeldati juhtumit sotsiaaltöö õpingute ajast, kui üliõpilane valis oma lõputöö teema seoses surijate toetamisega ning püüdis leida endale juhendajat. Kui kogu stuudiumi vältel oli üliõpilasi julgustatud valima teemat, mis oleks neile tõeliselt huvitav ja hingelähedane siis see ei osutunud nii lihtsaks, teda püüti ümber veenda, sest teema oli juhendaja arvates raske.

*“Kui ma seda lõputöö teemat valisin, siis tundus loogiline valida endale juhendajaks eakate eriala õppejõud. Nii. Ja kui ma ütlesin, et ma soovin niisuguse teemaga minna ja kas ta on nõus juhendama, siis ta küll ütles, et no mis sa siis nüüd sellise teemaga! Võta midagi muud. No vot ja siis on kogu aeg räägitud, et tehke sellest, mis köidab, on ju. Ja siis ma selle juurde ikka jäin, juhendaja tuli otsida siiski teine.”*

See juhtum kirjeldab ühiskonnas levinud vältivat hoiakut, hirmu antud teema ees. Võib ka oletada, et õppejõud püüdis kaitsta oma õpilast, kuid selle juhtumi puhul on selgunud, et teema valik, mis lähtus õpilase sügavast huvist, oli igati õigustatud ning pigem oleks abi olnud professionaalsest julgustavast või neutraalsest hoiakust.

Üks ühiskonnas surmateadlikkusega seotud teema on sotsiaaltöötajate lugude põhjal suhtumine eutanaasiasse. Enamasti tuuakse hospitsi- ja palliatiivraviga seoses välja levinud veendumus, et kui terminaalsete diagnoosiga inimene mõtleb eutanaasiale, siis ta loobub sellest soovist, kui leitakse võimalus tema vaevuste leevendamiseks. Uuringust tuleb ka välja alternatiivsem

seisukoht. Tuuakse välja, et väite taga on meditsiiniline lähenemine, sest arstidel on täiesti põhjendatud vastumeelsus eutanaasia seadustamise ees, sest siis saab selle teostamine olema nende ülesanne. Samas ei lahenda palliatiivravi kõiki probleeme.

*“Ma ei ole päris sellega sada protsenti nõus, et palliatiivravi on imeravi ja kõik vaevused ja kannatuse leevendab.”*

Uuringust tuleb välja, et oma töös on kohtunud patsientidega, kes on jäänud seisukohale, et nende jaoks oleks lahendus eutanaasia.

*“Ma olen näinud seda, kuidas, inimesed lepivad sellega, et nad ei saa oma tingimustel elust lahkuda. Ja ma olen vestelnud inimestega, kes on öelnud, et ma teen siis nende heaks selle hea näo. Et ma naeratan, ma teen selle hea näo, et kõik on hästi, sest nii peab.”*

Just need juhtumid, kus raske terminaalse diagnoosiga inimene ei saa lähtuda oma soovist, vaid vastab ümbritsevate ootustele, sest tegelikult tal ei ole valikut, viivad seisukohale, et võiks olla võimalus valida assisteeritud suitsiid. Kuna inimloomusele on omane valida olla vaevuste vabalt elus nii kaua kui võimalik, ei hakata seda valima kergelt. Ning ka selles olukorras võiks inimestele, kes selle tee valiks, jääda alles agentsus oma elus.

*“Aga kui inimene teab, et see ei ole võimalik, kui inimene teab, et teda ootavad ees eneseväarikuse kadu, teda ootavad ees päevad, kus ta ei kontrolli enam enda keha, enda teadvust, enda tegevusi. Ta teab, et tema lähedased peavad nägema seda lõpuagooniat. Siis sellel inimesel võiks olla see valik. Sest tegelikult see ei lahenda. Hea palliatiivravi ei lahenda seda pikka agoonia perioodi. Mina arvan ikkagi, et sellises turvalises, ilusas keskkonnas, ise otsustades. Ise see viimane pump vajutades, see oleks väarikam, see oleks väarikam.”*

Uuringu lugudes kerkis üles ka Jane Paberiti lugu, kes seisis selle eest, et oleks vähem kannatusi ning tõuseks ühiskonna ja otsustajate teadlikkus ning patsiendid ja nende lähedased ei peaks pikka aega olema olukorras, millega paljud - praeguse süsteemi võimekuse juures neid aidata - toime ei tule.

*“Et oleks vähem kannatusi, sest mitte ühelegi leinajale ei ole kasuks, kui ta näeb agoonias inimest voodis. Kui ta näeb seda korisevat hingamist, mis tegelikult ju haiget ei tee. Kui ta näeb seda valu, kui ta peab vahetama mähkmeid, teades, et see inimene, ta ei ole suuteline rääkima, aga tema silmis on häbi. Seda tõenäoliselt seda hoolduse osa ei peaks need lähedased tegema, kes ei ole selleks võimelised.”*



Sotsiaaltöötajate lugudest selgub, et ühiskond on pigem surmapelglik ning inimeste teadlikkus selles suhtes tagasihoidlik. Oma töös kohtavad sotsiaaltöötajad erinevate hoiakute, hirmude ja eelarvamustega, mis ei tee nende hinnangul patsientide olukorda lihtsamaks. Uuringus tõstatakse ka eutanaasia teema ning esitatakse mõtteid assisteeritud suitsiidi võimaluse kohta.

### **3.6 Kommunikatsioon**

Kommunikatsioon ja kommunikatsiooni oskused on teema, mis läbib kõigi osalejate lugusid erinevate teemadega seoses. Suhtlemist oma töö osana puudutasid oma lugudes kõik sotsiaaltöötajad, mõned tõid ettevalmistusest rääkides välja koolitusi, mis on seotud kriisitööga.

#### **3.6.1 Kommunikatsioon sotsiaaltöötajate lugudes**

Kommunikatsiooni ja kommunikatsioonioskuste olulisust toovad esile kõik uuringus osalenud sotsiaaltöötajad.

*“Ja no selles mõttes ongi haavatavad sihtgrupid igal juhul ja on kõiki asju. Meil on ka see selles mõttes on nii, et tõesti tegelikult ju kõik, kogu personal peab olema valmis rääkima ja suhtlema. Tegelikult ju peab selles mõttes, et õhtuti ju õed, hooldajad, nad on ka tööl ja enamasti õhtupoole tullaksegi külastama. Mis seab siiski nõude personalile, et sa pead olema suuteline suhtlema.”*

Personali ebahühtlast suhtlemisvõimekust tuuakse lugudes esile läbi erinevate teemade. Sotsiaaltöötajad on märganud, et suhtlemise viis ja kvaliteet on õdedel ebahühtlane, sõltub inimesest, mõni õde võib tunduda liiga otsekohene ja mõni jällegi liiga arglik.

*“See info jagamine on natukene muutlik, oleneb sellest, kellega lähedane nagu suhtleb sel hetkel, nagu ebahühtlane. See suhtlemise küsimus pigem on keeruline. Mõnel ei tule see lihtsalt nii naturaalselt ja delikaatselt välja kui teisel.”*

See, kui suhtlemine on korraldamata, tõstab sotsiaaltöötajate lugude põhjal kogu meeskonna koormust, sest kui lähedased ei saa vajalikku infot, siis proovivad nad varsti uuesti, lootuses, et

ehk seekord saavad nad kellegi teisega rääkida. Uuringus toovad sotsiaaltöötajad välja, et ei toimu suhtlemiskoolitusi meeskonnale.

*“Tegelikult seda oleks vaja, sa tead, mida õigel hetkel öelda, mida mitte. Jah, meditsiin on selles suhtes suhteliselt vastik asi, et siin mõni ütlebki nii otse välja, mis arstina on ju mõnes mõttes hea, kui sa teed kohe puust ja punaseks ette.”*

Personali jaoks on tavaline, et inimesed tulevad ja lähevad, aga kõigile on vaja individuaalsust, inimesi ei tohiks aga võtta ühtse massina. Sotsiaaltöötajad on märganud, et esineb nn kliendipimedust, keskendutakse diagnoosile. Inimeste taust ja suutlikkus on väga erinevad, sageli tuleb see ise välja selgitada. Mõnega tuleb suhelda leebemalt, kuid mõnele meeldib, kui nendega suheldakse väga otsekohevalt. Igal juhul on tegemist töökeskkonnaga, mis on tundlik ja keeruline, ning jutustustest tuleb esile, et iga päev on väljakutse kõigile, oma rolli mängivad erinevad iseloomud, valuaistingud, psüühiline pinge. Kommunikatsiooniga seoses kerkib sotsiaaltöötajate lugudes esile meeskond, kõigi töötajate suhtlemisoskus, mis mõjutab kogu keskkonda ja kõigi tööd. Mitmetest intervjuudest tuleb välja, et vaja oleks kogu meeskonda hõlmavat ühist kommunikatsioonioskuste õpet ning ühiseid kokkuleppeid kommunikatsiooni osas.

Kommunikatsiooniga seoses räägivad kõik sotsiaaltöötajad lugusid lähedastest, kellega suheldes on ette tulnud erinevaid kogemusi. Enamasti tuuakse näiteid õnnestunud koostööst, tagasisidest, mis toetab.

*“Täna näiteks helistas ühe patsiendi, kes suri eile, lähedane ja ütles, et nii ilus surm oli. Et järelkult läks meie poolt hästi kõik ja tema tundis ka, et kõik, et võib rahule jääda. Ta ei näinud, et emal oleks siin kuidagi halb olnud või ebamugav ilmselt.”*

Neist juhtumitest, kui lähedased väljendavad oma tänu ja rahulolu, räägitakse ka kui oma argipäeva osast. Inimesed väljendavad oma tänu ja annavad positiivset tagasisidet ning seda vajatakse ning võetakse heal meelel vastu. Ka see, kui tekkinud probleemid on saanud lahendatud, kui on leitud koostöö, täidab sotsiaaltöötajaid jõustavate emotsioonidega. Uuringus osalenud sotsiaaltöötajate lugude põhjal saab mõista, et sellel töö on väga hele pool, mis on täidetud inimlike kohtumiste ja soojusega. Ning seda toovad sotsiaaltöötajad ka esile. Kuid on ka lähedasi, kes jäävad meelde oma negatiivse käitumisega. Kirjeldati juhtumit, kus pere kasutas kurjasti surija lähedastele võimaldatud külastusõigust.

*“Nad nagu elasi sees selles palatis. Mingis mõttes valimatult laotati ennast piltlikult öeldes igale poole laiali: tehti seal oma töökõnesid, nagu kogu elu toimus palatis. Kuni, siis selleni, et see ikkagi läks personali ahistamiseni ma ütleks, selles mõttes, et iga liigutust kommenteeriti”*

Lähedased võtsid ülinõudliku ja kontrolliva hoiaku, lõpuks filmisid ja pildistasid personali tegevust. See viis vajaduseni olukorra kommunikeerimiseks ning selle tõttu muudeti algselt parimate kavatsustega loodud regulatsioone, piirati küllastajate arvu.

*“Jah, aga ei tule sellise asja pealegi, kui sa lubad lahkelt. Sa mõtled ühes üllas suunas ehk et siis praegu nagu päris kambana niimoodi pigem ei luba lähedasi.”*

Kõigi sotsiaaltöötajate lugudes kajastub, et kuna lähedaste surija juurde lubamist soositakse, siis on vajadus nendega suhelda tihe. Enamasti tõstavad sotsiaaltöötajad esile seda, et on lähedasi, kes tahavad teha võimalikult palju ise ka hoolduses ja põetuses ning kui kommunikatsioon on selge ning väärtused ja eetika sarnased, siis seda ka võimaldatakse.

### **3.6.2 Kriisikommunikatsioon**

Mitmes intervjuus töid osalejad välja Tiina Naarits-Linni kriisiteemalisi koolitusi ning hindasid need väga vajalikeks. Sellega põhjalikult kursis olevad sotsiaaltöötajad peatusid pikemalt kriisitööl ning selle oskuste olulisusel töös surijate ja nende lähedastega, see on teadlikkus, millest lähtutakse ning mida kasutatakse. Kui ettevalmistus sellel alal on põhjalik, võimaldab see mõtestada töös surijate ja nende lähedastega ettetulevaid konflikte kriisiteooriale toetudes. Kui edastatakse sõnum, et inimene ise või tema lähedane on olukorras, kus ravi lõpetatakse või seda ei alustatagi, tuleb mõista, et tegelikult on see kriisisõnumi edastamine, mille puhul inimene on võimeline esialgu vastu võtma vaid väikese osa kogu informatsioonist. Siis ta sulgub ning edasi tuleks temaga eduka kommunikatsiooni ja koostöö huvides käituda kriisiteadlikkusest lähtudes.

*“On mõned kurioossed, juhtumid kirjeldatud, kus asjad läksid ikkagi personali suunal väga inetuks. Need on sageli kommunikatsiooni kriisid ja lõksud. Mis on nagu süsteemi miinus on see, et nad tulevad kokku, selleks elulõpu vestluseks, nad peavad selle ära.”*

Ja rohkem ei ole süsteemis selleks aega ega ressursi ette nähtud. Selles kriisi faasis inimene võib justkui arutleda, ta võib justkui noogutada, aga inimene ei võta infot vastu, talle tuleb korduvalt üle rääkida.

*“Ehk siis inimene on loodud toimima ühtemoodi, aga süsteem juba algusest peale lähtub teistest eeldustest.”*

Kirjeldatakse juhtumeid, kus lähedastele oli öeldud mitmeid kuid tagasi, et inimene on suremas, kuid see jõudis kohale alles vahetult enne surma. Nende inimestega tegeledes tuleb välja korduv muster: elulõpu vestlus oli peetud, inimene oli kapseldunud ning jõudis kriisi akuutsesse faasi alles vahetult enne lähedase surma. Ning sellised olukorrad võivad põhjustada suure osa ebameeldivatest konfliktidest ja rünnakutest, mis kahjustavad kogu süsteemi.

Teine probleem, milleni kriisikommunikatsiooni puudumine võib viia, on usaldamatus süsteemi suhtes ning sellest tulenev koostöö puudumine.

*“Need inimesed suunatakse nõustaja juurde siis, kui juba on see suhtlus lappesse läinud. Need inimesed enam ei usalda spetsialisti, sest nad on pettunud ning inimene läheb lukku, ta on tige, ta on vihane ei leia lahendust. Ja siis tekivad suhtlemislõksud, tema karjub, kõik on ärritunud, keegi koostööd ei tee.”*

Kriisikommunikatsiooni oskuste vajalikkusest rääkides jõutakse tagasi ettevalmistuse teemani ning pakutakse, et see võiks kuuluda nii sotsiaaltöötajate kui ka meditsiinilise personali ettevalmistusse tööks surijate ja nende lähedastega.

*“Ja siis me jõuame tagasi sinna ettevalmistuse teema juurde. Ja siis on justkui üks tõenduspõhine teooria, kriisiteooria on ju täiesti tõenduspõhine. Ja me valmistame teise tõenduspõhise süsteemi jaoks töötajaid ette, kes peavad katma ka seda ala, seda kommunikatsiooni ala, aga meil ei ole ettevalmistust. Ei õpetata suhtlema, ei õpetata kriisis toimetama ja ei õpetata selles mõttes surijaga toimetama.”*

See arutus rõhutab kriisiteadlikkuse ning kriisikommunikatsiooni oskuste olulisust kõigi surija ja nende lähedastega töötavate spetsialistide ettevalmistuses. Palju sellel väljal toimuvast suhtlemisest on tegelikult kriisikommunikatsioon. Sellest oleks abi ka meditsiinilisel personalil, kelle töös on kommunikatsioonil suur roll, kuid ettevalmistust selleks teadaolevalt ei anta. Samas võib just see olla puuduv lüli kogu meeskonda hõlmavas ettevalmistuses.

### 3.7 Arvamus elulootöö meetodi kasutamise kohta töös surijatega

Intervjuu lõpus tutvustasin sotsiaaltöötajatele ülevahtlikult elulootöö meetodit ning palusin neil avaldada arvamust selle meetodi võimaliku kasutamise kohta töös surijate ja nende lähedastega. Varem ei olnud elulootöö meetodist kuulnud ega seda teadlikult kasutanud ükski uuringus osaleja.

Sotsiaaltöötajate valdav arvamus oli, et elulootöö meetodit saaks kasutada pigem hospiitsis, kus kliendid viibivad reeglina pikemat aega. Nii jääb piisavalt aega tööks nii surija kui tema lähedastega.

Kõik sotsiaaltöötajad leidsid elulootöö meetodist mingeid nüansse, mida nad oma töös juba kasutavad. Kõige rohkem leiti paralleele sellega, et meetod eeldab selle läbiviijalt, et ta oskab panna kliendi rääkima oma elust. Kõik uuringus osalejad kinnitasid, et see on midagi, mida nad ikka teevad, kui näevad, et kliendid on hirmunud või kinnised. Aitab, kui nad mõne küsimusega rääkima saada ning siis kuulata. Nad kinnitasid ka, et surijad tahavad rääkida ning meenutada oma elusündmusi.

*“Täna me mõneti ju veidi seda teeme erinevate spetsialistide abiga. See ei ole nagu selle nimetuse all. Ja seda ei tee keegi üks õppinud inimene, vaid praegu me niimoodi killustatult proovime selle nimel tegelikult kogu meie meeskonnaga, sest inimesed tahavad rääkida, neil on vaja rääkida.”*

Probleemina tuuakse välja, et praegu on see ebaühtlane. Oma arutluses elulootöö meetodi osas jõuti sageli tõdemuseni, et nagu suhtlemisel üldse, mängib ka siin suurt rolli töötajate endi erinev oskus ja soov vestelda ja kuulata. Kuulamist märgiti selles kontekstis ka eraldi oskusena, mida kõigil ei ole. Märgiti ära ka ajapuudus, mis võib takistada personali liikmetel just sellel hetkel vestlemist, kui patsient on valmis avanema, hiljem ei pruugi seda juhtuda. Sotsiaaltöötajate vastustest tuli ka välja, et praegu jagavad patsiendid oma lugusid nende töötajatega, kellel on loomulik huvi teiste lugude vastu. Neid köitis elulootöö meetodi juures see, et lugudega töötatakse edasi, et see mõjub teraapiliselt surijale endale, tema lähedastele ning ka omavahelistele suhetele, liidab ja lepitab peresid. See kõnetas sotsiaaltöötajaid kõige rohkem. Elulootöö meetodi läbiviijana nähti kedagi, kes on seda õppinud ning kelle poole saab vajadusel pöörduda. Niisuguse pädevusega inimene võiks töötada ka näiteks mingis kindlas

piirkonnas ning teda saaks vajadusel kutsuda just sellesse asutusse või kaasata koduhospiitsi. Selles kontekstis kerkis esile ka idee, et seda võiks pakkuda keegi vabatahtlikuna.

Kokkuvõtteks võib öelda, et tervishoiusüsteemis surijatega töötavad sotsiaaltöötajad ei olnud tuttavad elulootöö meetodiga varasemalt, kuid neile tundus see võimalus töös surijate ja nende lähedastega perspektiivikas ning eelkõige hospiitsi kontekstis, kui inimesed viibivad seal pikemat aega.

## ARUTELU

Olukorras, kus palliatiivravi arendamise vajadusele juhitakse tungivalt tähelepanu rahvusvaheliste soovitusetega selle sajandi algusest (WHO, 2002) ning ka Eestis on asunud selle valdkonna tulevikku planeerima (TAI, 2021), kinnitavad minu magistriuuringu tervishoiu sotsiaaltöötajate narratiividest kerkinud teemad selle valdkonna olulisust ning vajadust selle arendamiseks. Järgnevas arutelus keskendun mõnele olulisemale teemale, mis omavad minu hinnangul laiemat ühiskondlikku kõlapinda.

### **Sotsiaaltöö väärtustamine tervishoiusüsteemis**

Üks teemasid, mis uuringus tõstati, oli sotsiaaltöötajate väärtustamine tervishoius. Praegu on nad justkui eikellegimaal. Sotsiaaltöötajad tunnevad, et sotsiaaltöö on end tervishoiusüsteemis tõestanud, neid väärtustatakse nende töö tõttu ning selles mõttes on nad võrdväärset meeskonda liikmed. Kuid praeguse rahastusmudeli tõttu, kus sotsiaaltöötaja tööd tervishoiusüsteemis ei rahasta Tervisekassa (Riigi Teataja, 2021) eraldi teenusena, näitavad uuringu tulemused, et sotsiaaltöötajad tunnevad, et neid ei kohelda võrdväärselt ja see haavab nende väärikust. Ka 2023. aastal sõlmitud tervishoiuvaldkonna kollektiivleppes ei leia sotsiaaltöötajaid (Sotsiaalministeerium, 2023). Samas tuuakse Vähitõrje plaanis ühe takistusena valdkonna arengus välja tervishoiu - ja sotsiaalvaldkonna vähest koostööd (TAI, 2023). Seega, oleme olukorras, kus palliatiivravi vajaduse kasv eeldab meeskondade koosseisus ka sotsiaaltöötajaid, kuid kas praegune ebakindel positsioon soodustab uuringus nende leidmist? Ehk siis pikka aega ei ole Eestis suudetud välja tulla olukorrast, kus vajadus tervishoiu sotsiaaltöötajate järele kasvab, nende rolli tunnustatakse, kuid Tervisekassa nende tööd eraldi teenusena ei rahasta, vaid nad sõltuvad rahastuse osas haigla juhtide heast tahtest ja südametunnistusest. Kuna niisugune rahastusmudel kehtib ka teistele tugispetsialistidele meditsiinisüsteemis, takistab see hospiitsfilosoofiast lähtuvate ning end tõestanud interdistsiplinaarsete meeskondade moodustamist. Näiteks ka psühholoogide palkamise teema, vajadus on, kuid võimalust ei ole, sest raha selleks ei leidu. Meeskondade koosseisu kuuluvate hingehoidjate kõrval eelistaks mõned inimesed, kellele ei sobi kristlik taust, psühholoogi. Niisugune tendents on levinud ka mujal maailmas, uuringutes tuuakse välja spirituaalsete kontseptsioonide muutumist, mis seab ka hospiitsfilosoofia ette väljakutse muutuda (Graven ja Timm, 2019). Ka Dyess (2020) toob välja, et vaimsus võib tänapäeval inimeste jaoks hõlmata erinevaid lähenemisi. Tervisekassa

rahastus on kliinilistel psühholoogidel, kuid neid on vähe, nii et neid lihtsalt meeskondadesse ei leita. Olgu siinkohal mainitud, et kliinilised psühholoogid on 2023-2024 aasta kollektiivleppesse kaasatud, sest neist tuntakse puudust kogu tervishoiusüsteemis.

### **Erialane ettevalmistus ja enesetäiendamine**

Selle teemaga seoses kerkib esile kolm alateemat: erialased õpingud, kogemustest õppimine ja erinevad koolitused, mis on sotsiaaltöötaja ettevalmistuse osas välja toodud ka kutsestandardis (Kutsekoda, 2021). Uuringust kerkib esile, et sotsiaaltöö eriala õpingute raames justkui ei ole ettevalmistust tööks surijate ja nende lähedastega. Ewijk (2016) toob välja, et sotsiaaltöö tuumaks on sotsiaalne mudel ning sotsiaaltöötaja lähtub oma tööd erinevates süsteemides tehes sotsiaaltöö teadmusest. Siin tõstatub minu jaoks küsimus, kas on võimalik kõigis süsteemides töötamiseks anda ettevalmistus sotsiaaltöö kui eriala õpingute raames? Samas, surm on nii eksistentsiaalne ja universaalne teema, et võib olla viitavad uuringu tulemused siin vajadusele, mida tuleks katta ka eriala üldise ettevalmistusega.

Selgus ka, et sotsiaaltöötajad väärtustavad kõrgelt kogemuse rolli oma ettevalmistuses. Sellega seoses toodi esile nii enda isiklike kogemusi kui ka kolleegide kogemusi, mida meeskonna sees üksteisega jagatakse. Eriti puudutas see just erinevate surmade juures olemise kogemuste jagamist. Koolituste osas tõsteti üles erinevaid palliatiivravi, hosiitsi ja surmateemalisi koolitusi ning väärtustati kõrgelt Tiina Naarits-Linni kriistöö koolitust. See näitab veelkord, et vajadus ettevalmistuse järele kriisi ja sealhulgas surmaga seotud teemade osas on suur. Ewijk (2016) toob mõtiskledes sotsiaaltöötaja rolli üle erinevate kontekstidega organisatsioonides välja, et professionaliseerumine ei puuduta ainult spetsialiste, vaid ka organisatsioone ja poliitilisi kontekste. Siin tuleb küsida, et mida vajab spetsialist oma organisatsioonilt ja laiemalt ka poliitikalt selleks, et teha oma tööd hästi? Selles kontekstis võiks see olla tööandja vastutus, et erialase ettevalmistusega spetsialist, kes alustab tööd, saaks vajaliku ettevalmistuse just selle organisatsiooni spetsiifikast lähtudes. Antud teema esilekerkimine kinnitab Eesti palliatiivravi arengut planeerivates dokumentides välja toodud vajadust palliatiivravi kui eriala välja arendamiseks ning selle alase hariduse korraldamiseks. See, kas ettevalmistust surijatega töö osa tuleks suurendada sotsiaaltöö kui eriala õpingute raames või oleks see ootus suunatud pigem organisatsioonidele, kus sotsiaaltöö spetsiifika seda eeldab, on nii lai teema, et selle saab minu uuringu tulemuste põhjal siin ainult püstitada. Sotsiaaltöötaja kutsestandardis, tase 7 (Kutsekoda, 2021) on üldpädevusena enesearengu ja töönõustamise all välja toodud supervisioonis ja kovisioonis osalemine, eneseanalüüs, vajadusel nende võimaluste



korraldamine oma asutuses. Minu uuringu andmed kinnitavad, et sotsiaaltöötajate jaoks on enesehoiu teemad olulised, seda teadvustatakse pideva vajadusena. Mis tõstatab taas ettevalmistusega seotud küsimuse, et mida vajab sotsiaaltöötaja oma organisatsioonilt, et ta saaks oma tööd hästi teha (Ewijk, 2016).

## **Töö sisu**

Uuringu tulemustest selgub, et ühte osa oma töö sisust iseloomustavad uuringus osalejad kui tavalist sotsiaaltööd ehk nagu üks osaleja väljendas “tõeliselt lai spekter sotsiaaltööd”. Sellele lisandub siis vastavalt organisatsioonile spetsiifilisi ülesandeid või siis jääb töö sisu samaks, aga vastavalt organisatsioonile vahelduvad institutsioonid, kellega suhelda ja teenused, mida korraldada. Selles osas vastavad uuringu tulemused kutsestandardis (Kutsekoda, 2021) välja toodud sotsiaaltöötaja töö üldosale ja üldkompetentsidele ning ka tervishoiu sotsiaaltöötajale kehtestatud kompetentsidele. Lisaks eeldatakse tervishoiusüsteemis töötavalt sotsiaaltöötajalt kutsestandard, tase 7 vastavalt ka kompetentsust kriisitöö põhimõtete tundmise osas. Kutsestandardi järgi peab sotsiaaltöötaja oskama rakendada kriisitöö, sh leinatöö, põhimõtteid töös patsiendi ja ta lähedastega ning toetama kriisides ka raviasutuse personali. Kriisitöö oskuste valdamine kajastus olulise temana uuringu tulemustes mitme teema all.

Hospiitsosakonna füüsilise keskkonna kujundamine kajastus uuringu tulemustes sotsiaaltöötajate isikliku initsiatiivina. Idee, et hospiits peaks olema midagi haigla ja kodu vahepealset, oli Saundersi määratlus hospiitsi keskkonna osas (Graven ja Timm, 2019) ning sobivate keskkonnafaktorite mõju kannatuste leevendamisel toob välja ka Zadeh (2018). Niisugusena on see hea näide soovist järgida hospiitsfilosoofia põhimõtteid. Maailmas on väga levinud koduhospiitsid, Eestis tegutseb alles üks koduhospiits ja Vähitõrje tegevuskavas (TAI, 2021) on palliatiivravi arendamise osana toodud välja ka hospiitteenuse kodus osutamiseks võimaluste loomine. Selle vajadus kajastus ka uuringu tulemustes. Probleem on selles, et praegu on koduhospiitteenuse rahastamine täielikult pere õlul. Võimalusi patsientide toetamiseks kodus otsitakse ja pakutakse sõltuvalt konkreetse asutuse võimekusest, süstemaatilise kõigile vajajatele kättesaadava teenuse vajadust see praegu ei asenda. Uuringu tulemustes väljendus ka lastehospiitsi vajaduse teema Eestis. Sellel teemal on 2018. aastal kaitsnud magistr töö Laura Kivilo (Kivilo, 2018), kelle töö tulemusena selgus, et uuringus osalejad arvasid, et Eestis oleks vaja lastehospiitsi. Minu uuringu tulemusena tõstatus see teema taas ning ka uuringus osalenud sotsiaaltöötajate arvates peaks Eestis olema lastehospiits, mille võiks nappi ressursi arvestades luua mõne olemasoleva hospiitsosakonna juurde. Keegi ei

kahelnud lastele osutatavate teenuste kvaliteedis. Pigem nähti probleemina seda, et haiglate aktiivravi osakondade töötajatele on see koormus psühholoogiliselt liiga ränk. Kaheldi ka selle, kas terminaalsete diagnoosiga lapse ja ta vanemate jaoks on parim koht aktiivravi osakond. Ka Kivilo magistrisööses tuuakse välja samad argumendid.

### **Surmateadlikkus**

Uuringu tulemustes kajastub surmateadlikkuse teema nii sotsiaaltöötajate endi kui ühiskonna hoiakute vaates. Sotsiaaltöötajate surmateadlikkus on enamasti välja kujunenud juba oma tööni jõudmise protsessis, Seda väljendatakse sageli elu kontekstis ehk surm kui elu loomulik osa. See on kooskõlas hospitsifilosoofiaga. Ühiskonna surmateadlikkusega seoses näitavad uuringu tulemused, et sotsiaaltöötajad kogevad seda vältiva ja hirmunud hoiakuna, mis on põhjustanud lähedaste rünnakuid peale patsiendi surma. Graven ja Timm (2021) uuringus kirjeldab üks hospitsis töötav õde surmateadlikkusega seoses olukorda, kus inimesed loodavad ka hospitsis nii väga ravile, et ei ela üldse. Koduhospitsi, mis valmistab surija ja tema lähedased ette elulõpu protsessis ning toetab neid läbi selle protsessi, nähakse uuringu tulemustes ühe üksikondliku muutuse tekitajana. Uuringu tulemus kinnitab väidet, et inimesed tahavad surra kodus, kuid lähedased ei saa sellega emotsionaalselt hakkama. See kinnitab taas, et vaja on tagada patsiendi ja lähedaste toetamine kodus.

Uuringu tulemustes kajastus eutanaasia teema. Kogemus on sotsiaaltöötajatele näidanud, et on neid inimesi, kes eelistaks assisteeritud suitsiidi. Hospitsifilosoofia levinud seisukoht on, et see soov taandub, kui patsiendi kannatus on leevendatud. Uuringust selgus, et uuringus osalejate hinnangul see alati nii ei ole, see millega sisemiselt hakkama ei saada on väärikuse kadu. Saunders (2005) küsib, kas surev inimene on siis vähem väärtuslik? Ta tõstatab ka teema, missuguse mõjuga on see lahkunu lähedastele. Kas luua Eesti ühiskonnas see võimalus? See on suure ühiskondliku arutelu teema, mida saab praegu lihtsalt välja tuua.

### **Kommunikatsioon ja kriisikommunikatsioon**

Üks olulisi uuringu tulemustest tõstatatud teemasid on kommunikatsioon ja kriisikommunikatsioon, mis läbib mitmeid teemasid. Dyss (2020) rõhutab, et koostöö ja kommunikatsioon hospitsiravis on patsiendikesksuse alus ning patsiendikesksus on Saundersi (Saunders, 2005) kontseptsioonis hospitsi alus. Kommunikatsiooniga seoses näitavad uuringu tulemused, et oleks vaja kommunikatsiooni oskuste omandamist ning selget kommunikatsiooni plaani, mida kõik järgivad. Praegu tuuakse välja ebaühtlast informatsiooni jagamist ning väga

ebahütlaseid kommunikatsiooni oskusi meeskonna sees. Uuringu tulemustest selgub, et sotsiaaltöötajate hinnangul peaks need oskused omandama kogu meeskond, nii meedikud, hooldajad kui tugispetsialistid. Uuringu tulemustest selgub ka, et osalejate hinnangul on osa konfliktidest lähedastega saanud alguse kriisikommunikatsiooni oskuste puudumistest süsteemi erinevates etappides. Kriisitöö kuulub tervishoiu sotsiaaltöötaja kompetentside hulka (Kutsekoda, 2021). Uuringu tulemused näitavad, et kriisikommunikatsiooni oskuste omandamine ja kindel kommunikatsiooniplaan, mida kogu meeskond järgib, oleks eelduseks heale kommunikatsioonile ja patsiendikesksusele. Ka kehtivas palliatiivse ravi juhendis tuuakse välja, et oluline on, et palliatiivravi meeskondade töötajad valdaksid keerulistes olukordades suhtlemise kunsti (Eesti Haigekassa, 2021).

### **Elulootöö meetodi tutvustus**

Uuringust selgus, et elulootöö meetodis on mitmeid aspekte, mida sotsiaaltöötajad oma töös kasutavad. Inimesed tahavad rääkida, kuid praegu sõltub see uuringu tulemuste järgi konkreetse meeskonna liikme tahtmisest, ajaressursist ning kuulamisoskusest, kas patsient saab seda teha või mitte. Sotsiaaltöötajad tõstsid esile elulootöö meetodi neid aspekte, mis võimaldaks patsientide lugudega töötada oskuslikult, nii et selle tulemusena väheneks kannatus ja valu ning paraneks suhted lähedastega. Uuringud näitavad, et tänapäeval seostavad patsiendid oma elust lugude jagamist ja tänulikkuse leidmist ka spirituaalsusega, see vähendab spirituaalset valu (Edwards, 2010). Ka suhete tähtsust lähedastega ja tähenduse leidmist elus tuuakse selles kontekstis välja olulise faktorina. Just need on elulootöö meetodi puhul eesmärgiks töös surijatega. Elulootöö meetodit kasutatakse maailmas töös surijatega ning ka minu uuringu tulemustes on leidnud kinnitust, et inimesed tahavad rääkida, nad vajavad, et neid kuulatakse ning neil on ka vajadus leida oma elus tähendus, leppimine ja andestus. Uuringu tulemuste põhjal saab väita, et vajadus seda meetodit Eestis töös surijatega kasutada on.

Arutledes erinevate teemade kaudu uuringust esile kerkinud andmete üle, selgub, et individuaalne ja laiem kontekst kohtuvad. Keeruliseks teeb olukorra see, et laiem kontekst avaldub palliatiiv - ja hospiitsravi osas Eestis pigem soovitustes ja tulevikku planeerivates dokumentides. Uuringus osalejate lugudest esile tulnud andmed aga peegeldavad praegust hetke selles valdkonnas. Seda vajadust, mida kajastavad palliatiivravi tulevikku kavandavad dokumendid, kinnitavad ka minu uuringu tulemused. Esitan nendele toetudes kokkuvõttes mõned ettepanekud, mida saaks hakata ellu viima juba praegu.

# KOKKUVÕTE JA ETTEPANEKUD

Oma magistritöös uurisin tervishoiu sotsiaaltöötajate käsitusi oma tööst surijate ja nende lähedastega. Töö eesmärk oli uurida tervishoiu sotsiaaltöötajate käsitusi ja kogemusi oma tööst surijate ja nende lähedastega ning teada saada nende arvamus elulootöö meetodi võimaliku kasutamise kohta oma töös. Sellest lähtudes püstitasin kaks uurimisküsimust.

1. Missugused on tervishoiu sotsiaaltöötajate käsitused oma tööst surijate ja nende lähedastega nende endi narratiivide põhjal?

2. Mida arvavad uuringus osalejad elulootöö meetodi kasutusele võtmise vajalikkusest ja võimalikkusest oma töös surijate ja nende lähedastega?

Töö teoreetilises osas andsin ülevaate hosiitsfilosoofiast ja sellega seotud mõistetest, kaasaegsetest palliatiivravi suundumustest Euroopas ja Eestis ning elulootöö meetodist.

Uuringu läbiviimiseks kasutasin narratiivset uurimisviisi ning narratiivide temaatilist analüüsi, kus keskendutakse osalejate lugude sisust esilekerkivatele teemadele.

Euroopa, sealhulgas ka Eesti, elanikkond vananeb ning vajadus palliatiivravi järele kasvab. Eesti on Rahvusvahelise Terviseorganisatsiooni hinnangu järgi riikide hulgas, kus puudub riiklik strateegia palliatiivravi arendamiseks, finantseering on ebaühtlane, teenustele ligipääs on piirkonniti ebavõrdne, ühiskonna teadlikkus palliatiivravist ja selle võimalustest on madal, puudub palliatiivravi eriala ja ettevalmistus selleks ning tervishoiusüsteemi ja sotsiaalsüsteemi omavaheline koostöö ebapiisav. Palliatiivravi meeskonnad on hosiitsfilosoofiast lähtuvalt interdistsiplinaarsed, meeskondadesse kuuluvad ka sotsiaaltöötajad.

Minu uuringus osales viis tervishoiusüsteemis terminaalaravi pakkuvates osakondades töötavat sotsiaaltöötajat. Nende personaalsetest lugudest kerkisid esile olulised teemad, milles kajastuvad nende isiklikud kogemused ning kui ka laiem olukord ühiskonnas.

Ühe tõsise valupunktina tõstatus taas ühiskonnas tervishoiu sotsiaaltöötajate olukord, mis puudutab praegust rahastusmudelit, mille kohaselt ei rahastata sotsiaaltööd tervishoiusüsteemis iseseisva teenusena Tervisekassa kaudu. See solvab nende väarikustunnet ning tekitab tunde

ebavõrdsest kohtlemisest. Uuringust selgub ka, et tänaseks on kujunenud olukord, kus sotsiaaltöö on end tervishoius täielikult tõestanud.

Teise olulise teemana tõstati uuringu tulemustest kommunikatsiooni ja kriisitöö oskuste teema. Uuringus osalejate sõnul on kommunikatsioonioskused palliatiivravi meeskondades ebaühtlased ja kommunikatsiooni osas võiks olla kindlad kokkulepped ja koolitused kogu meeskonnale, sõltumata erialast.

Enamuse uuringus osalenud sotsiaaltöötajate lugudest kerkis teema, mis on seotud hospitiitteenuse arendamisega kodus. Uuringu tulemustest selgub, et inimesed tahavad surra kodus, kuid suur probleem on, et nad ise ja nende lähedased on ettevalmistamata nii praktiliselt kui ka emotsionaalselt. Kogemused näitavad, et sellega saadakse hakkama, kui kogu protsessi vältel on tagatud tugi. Uuringu tulemustest selgub, et selleks otsitakse võimalusi erinevates kohtades näiteks ambulatoorsete vastuvõtude või arsti ja teiste meeskonna tugispetsialistide koduvisiitide näol. Lahendus oleks ikkagi koordineeritud Tervisekassa rahastusega teenuse võimaldamises üle Eesti. Praegu on patsiendi toetamine kodus väga ebaühtlane või patsiendile ja ta perele tasuline.

Uuringus tõstati ka lastehospiitsi vajaduse teema ning oldi arvamisel, et seda oleks vaja eelkõige seetõttu, et terminaalset haige lapse ja ta pere jaoks ei ole aktiivravi osakonnad sotsiaaltöötajate hinnangul parim koht. Samuti on see suur emotsionaalne koormus aktiivravi meditsiinilisele personalile.

Ühe läbiva teemana, kajastub uuringu tulemustes surmateadlikkuse teema. Sotsiaaltöötajate lugudest tuleb välja, et selles osas on palju hirmu ja vältivat hoiakut, millega nad kohtuvad oma töös.

Uuringu tulemustest tuli välja, et sotsiaaltöötajate arvates oleks elulootöö meetodi kasutamine töös surijate ja nende lähedastega vajalik.

### **Uuringu tulemustel põhinevad ettepanekud**

1. Muuta rahastusmudelit nii, et sotsiaaltöötajate ja teiste palliatiivravi meeskonda kuuluvate tugispetsialistide teenust rahastaks Tervisekassa omaette teenustena.

2. Luua võimalused palliatiiv - ja hosiitsravi meeskondadele kriisitöö ja kommunikatsiooni oskuste omandamiseks, nii et sellesse oleks kaasatud kõik liikmed, sõltumata erialast.
3. Arendada välja võimalus hosiitsteenuse pakkumiseks kodus, sealhulgas igakülgne tugi ja ettevalmistus lähedastele.
4. Luua lastehospiitsi kohad.
5. Luua palliatiivravi meeskondades kommunikatsiooniplaanid, mida järgivad kõik meeskonna liikmed.
6. Tagada kõigile palliatiivravi meeskondade töötajatele surmateadlikkusega seotud ettevalmistus, mis oleks ühistel alustel.
7. Tõsta ühiskonnas teadlikkust palliatiivravist ja selle võimalustest.
8. Jätkata elulootöö meetodi tutvustamist tööks surijate ja nende lähedastega.

## KASUTATUD ALLIKAD

Sotsiaalministeerium (2013). *Aktiivsena vananemise arengukava 2013-2020*. Sotsiaalministeerium.[https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid\\_ja\\_tegevused/Sotsiaalhoolekanne/Eakatele/aktiivsena\\_vananemise\\_arengukava\\_2013-2020.pdf](https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid_ja_tegevused/Sotsiaalhoolekanne/Eakatele/aktiivsena_vananemise_arengukava_2013-2020.pdf). Kasutatud 12.04.2023

Brennan, F. (2007). Palliative care as an international human right. *Pain Symptom Manage*, 33(5): 494-499.

Breslin, Carol (2013). A Short History of Hospice. Kasutatud 29.07.2023, [https://ehospice.com/africa\\_posts/a-short-history-of-hospice/](https://ehospice.com/africa_posts/a-short-history-of-hospice/)

Butler, R.N. (1964). The life review: An interpretation of reminiscence in the aged. *Teoses: Kastenbaum, R. (toim). New Thoughts on Old Age*. Berlin: Springer.

Cappeliez, P. ja Robitaille, A. (2010) Coping mediates the relationships between reminiscence and psychological well-being among older adults. *Aging & Mental Health*, 14(7): 807-818.

Clelland, D., van Steijn, D., Whitelaw, A., Connor, S., Centeno, C. ja Clark, D. (2020). Palliative care in public policy: Results from a global survey. *Palliative Medicine Reports*. 1(1): 183-190.

Chochinov, H.M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L.J., McClement, S., Harlos, M. (2005). Dignity therapy: a novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology*, 23(24): 5520-5525.

Cohen, K.P. (1979). *Hospice, prescription for terminal care*. Maryland: An Aspen Publication.

Crossley, M. (2003). Formulating Narrative Psychology: The Limitations of Contemporary Social Constructionism. *Narrative Inquiry*, 13(2): 287-300.

Dyess, S.M., Prestia, A.S., Levene, R. ja Gonzalez, F. (2020). An Interdisciplinary Framework for Palliative and Hospice Education and Practice. *Journal of Holistic Nursing*, 38(3): 320-330.

Edwards, A., Pang, N., Shiu, V. Chang, C. (2010). The understanding of spirituality and the potential role of spiritual care in end-of-life and palliative care: a meta study of qualitative research. *Palliative Medicine*, 24(8): 753-770.

Eesti Haigekassa tervishoiuteenuste loetelu (18.06.2021). *Riigi Teataja*. Kasutatud, 15.04.22  
<https://www.riigiteataja.ee/akt/126062021006>

Elanikkonna struktuur ja vananemine. Eurostat. 2019. Kasutatud 16.11.2020  
[https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Population\\_structure\\_and\\_ageing/et](https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Population_structure_and_ageing/et)

Erikson, E. H. (1950). *Childhood and society*. New York, NY: W. W. Norton.

Esin, C., Fati, M. ja Squire, C. (2014). The Constructionist Approach. *Teoses*: U. Flick (toim), *The Sage Handbook of Qualitative Data Analysis*. Dorchester: SAGE Publications.

Ezzy, D. (2002). *Qualitative Analysis. Practice and Innovation*. Austraalia: Allen & Unwin

Ewijk, H. (2016). Hea sotsiaaltöötaja on tark inimene. *Mõtisklusi sotsiaaltööst*. Tallinn: TAI. 7-8.

Ewijk, H. (2016). Sotsiaaltöö teadmus. *Mõtisklusi sotsiaaltööst*. Tallinn: TAI. 12-14.

Ewijk, H. (2016). Normatiivse professionaliseerumise väljakutsed. *Mõtisklusi sotsiaaltööst*. Tallinn. TAI: 15-16.

Fraser, H. (2004). Doing Narrative Research. Analysing Personal Stories Line by Line. *Qualitative Social Work*, 3(2): 179-201.

*Global Atlas of Palliative Care*. 2. edition (2020). Kasutatud 12.08.2023,  
<http://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>

Graven V, Timm H. (2021). Hospice Philosophy in Practice-Toward an Authentic Death. *Omega*, 83(2): 325-342.

Gomez-Batiste, X., Martinez-Munos, M. Mitchell, J.K. (2014). Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. *Palliative Medicine*, 28(4): 302-311.



Hack, T.F., McClement, S.E., Chochinov, H.M., Cann, B.J., Hassard, T.H., Kristjanson, L.J.,

Harlos, M. (2010). Learning from dying patients during their final days: life reflections gleaned from dignity therapy. *Palliative Medicine*, 24(7): 715-723.

Sotsiaalministeerium (2016). Heaolu arengukava 2016-2023. Tallinn.

<file:///C:/Users/Admin/Downloads/Heaolu%20arengukava%202016-2023.pdf>

Sotsiaalministeerium (2023). Heaolu arengukava 2023-2030. Tallinn.

<file:///C:/Users/Admin/Downloads/Heaolu%20arengukava%202023-2030.pdf>

Järkestig Berggren, U. & Gunnarsson, E. (2010) User-oriented mental health reform in Sweden: featuring 'professional friendship'. *Disability & Society* „, 25(5): 565-577.

Kivilo, L. (2018). Laste hosiits ja selle vajalikkus Eestis. Magistritöö, Tartu Ülikool, sotsiaaltöö ja sotsiaalpoliitika õppekava.

Kunz, J.A., Soltys, F.G.(2007). *Transformational reminiscence : Life story work*. Springer.

Kutsestandardid: sotsiaaltöötaja, tase 7. (Kutsekoda, 2021). Kasutatud 12.07.2023, <https://www.kutseregister.ee/ctrl/et/Standardid/vaata/10820442>

Linno, M. ja Strömpl, J. (2012). Narratiivse maailma uurimine. *Teoses*: J. Strömpl, M. Selg ja M. Linno (toim), *Narratiivne lähenemine sotsiaaltööküsimuses: laste väärkohtlemise lood*. Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus.

Lysaght, S., Ersek, M. (2013). Settings of Care within Hospice: New Options and Questions about Dying "At Home". *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 15(3): 171-176.

Macdonald, D. (1991). Hospice Social Work: A Search For Identity. *Health and Social Work*, 16(4): 274-80.

McAlpine, L. (2016). Miks kasutada narratiivi? *Eesti Haridusteaduste Ajakiri*, (1): 6-13.

McKeown, J., Clarke, A. (2006). Life story work in health and social care: systematic literature review. *Leading Global Nursing Research*, 56(2): 237-247.

McKinney, A. (2017). The value of life story work for staff, people with dementia and family members. *Nursing Older People*, 29(5): 25-29.

Mehta, A, Chan, L.S. (2008). Understanding of the Concept of ‘‘Total Pain’’ A Prerequisite for Pain Control. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 10(1): 26-32.

Metzger, G.U.(2023). A shelter from the abyss: exploring Cicely Saunders' vision of hospice care through the concept of worldview. *Palliative Care & Social Practice*, 17: 1-11.

Milicevich, N. (2002). The Hospice Movement: History and Current Situation. *Archive of Oncology*, 10(1): 29-32.

MTÜ Pallium. (i.a) Kasutatud 02.08.2023, <https://pallium.ee/>

National Hospice and Palliative Care Organisation. (i.a). Kasutatud: 10.08.2023, <https://www.nhpc.org/hospice-care-overview/hospice-faqs/>

Olev A, Alumäe T (2022). Estonian speech recognition and transcription editing service. *Baltic Journal of Modern Computing*, 10(3): 409-421.

O'Rourke, N. Cappeliez, P. ja Claxton, A. (2011). Functions of reminiscence and the psychological well-being of young-old and older adults over time. *Aging & Mental Health*, 15(2): 272-281.

Palliativne ravi (II osa). (2021). Erakorraliste seisundite käsitus, elulõpuravi ja palliativse ravi korraldus. RJ-Z/50.1-2021. Eesti Haigekassa. Kasutatud: 10.08.23, <https://ravijuhend.ee/tervishoiuvarav/juhendid/150/palliativne-ravi-ii-osa-erakorraliste-seisundite-kasitus-elulopuravi-ja-palliativse-ravi-korrald>

Palliativse ravi juhend (I osa). (2020). Sümptomaatiline ravi. RJ-Z/44.1- 2020. Ravijuhendite Nõukoda. <https://ravijuhend.ee/tervishoiuvarav/juhendid/172/palliativse-ravi-juhend-i-osa-sumptomaatiline-ravi>

Pangborn, M.S. (2017). Reimagining interdisciplinary team communication in hospice care: disrupting routinization with narrative inspiration. *Journal of Applied Communication Research*, 45(5): 455-473.

Payne, M. (2017). *Older Citizens and End-of-Life Care*. New York: Routledge.

Recommendation Rec 2003 (24) of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care (2003). Council of Europe. Kasutatud 13.08.2023, [https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24\\_en.pdf](https://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)

Riessmann, C.K. (2008). *Narrative Methods for the Human Sciences*. London: Sage Publications.

Rosenberg, S. (2018). Dignity Therapy. *The American Journal of Psychiatry*, 13(8): 6-7.

Saunders, C. (2005). *Watch with me. Inspiration for Life in Hospice Care*. Lancaster: Observatory Publications.

Shaw, I. ja Holland, S. (2014). *Doing Qualitative research in Social Work*. New York: Sage Publications.

Smith, B., Sparkes, A. C. (2008). Contrasting Perspectives on Narrating Selves and Identities: An Invitation to Dialogue. *Qualitative Research*, 8(1), 5-35.

Sneddon, M. (2004). Specialist professional education in palliative care. *Teoses*: Payne, S., Saymour, J. and Ingleton, C (toim), *Palliative care nursing. Principles and evidence of practice*. Berkshire: Open University Press.

St Christopher`s. (i.a). Kasutataud 10.08,2023, <https://www.stchristophers.org.uk/>

Suija, K (2009). Vähihaigete koduse toetusravi 12 aasta kogemus Eestis. *Eesti Arst*, 88(10): 682-685.

Tervisestatistika ja teadusuuringute andmebaas. (2022). Kasutatud 18.04.23

[https://statistika.tai.ee/pxweb/et/Andmebaas/Andmebaas\\_01Rahvastik\\_04Surmad/SD15.px/table/tableViewLayout2/](https://statistika.tai.ee/pxweb/et/Andmebaas/Andmebaas_01Rahvastik_04Surmad/SD15.px/table/tableViewLayout2/)

Tervishoiuvaldkonna kollektiivleping 2023-2024. (2023). Eesti arstide liit, [https://arstideliit.ee/wp-content/uploads/2023/01/Tervishoiuvaldkonna\\_kollektiivleping\\_2023\\_2024.pdf](https://arstideliit.ee/wp-content/uploads/2023/01/Tervishoiuvaldkonna_kollektiivleping_2023_2024.pdf)

The International Center for Life Story Innovations and Practice. (i.a). Kasutatud 12.08.2023, <https://iclip.nursing.uconn.edu/>

Vähitõrje tegevuskava 2021–2030 (2021). Sotsiaalministeerium, TAI. (i.a). Kasutatud 14.08.2023,

file:///C:/Users/Admin/Downloads/V%C3%A4hit%C3%B5rje\_tegevuskava\_2021%E2%80%932030%20(1).pdf

Westerhof, G. J. (2015). Life review and life story work. *Teoses*: S. Whitbourne (toim), *The encyclopedia of adulthood and aging*: 2: 776-776. Wiley-Blackwell.

Wilken, J.P. (2016). Oma praktika kujundamine. Sotsiaaltöötaja on oma ala meister. *Mõtisklusi sotsiaaltööst*. Tallinn: TAI. 17-19.

World Health Organisation. Palliative care. (i.a). Kasutatud 09.08.2023, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

World Health Organisation (2014). Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. World Health Assembly, WHA67.19, May 24 2014. Kasutatud 11.08.2023, <http://apps.who.int/medicinedocs/en/m/abstract/Js21454ar/>

Worldwide Hospice Palliative Care Alliance. (i.a). Kasutatud 12.08.2023, <http://www.thewhpc.org/>.

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

Mina, Ave Tamm,

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose “Tervishoiu sotsiaaltöötajate käsitused oma tööst surijate ja nende lähedastega”, mille juhendaja on Judit Strömpl, 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 veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 3.0, 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.

*Ave Tamm*

**22.08.2023**

