

Tallinna Tervishoiu Kõrgkool

Õenduse õppetool

Karolin Luik

SURIJATE KODUNE ELULÕPUHOOLDUS

Lõputöö

Tallinn 2021

Olen koostanud lõputöö iseseisvalt. Kõik töö koostamisel kasutatud teiste autorite töödest, kirjandusallikatest ja mujalt pärinevad andmed on viidatud. Luban Tallinna Tervishoiu Kõrgkoolil avalikustada oma lõputöö PDF-versiooni raamatukoguprogrammis.

Lõputöö autori allkiri: Karolin Luik

/allkirjastatud digitaalselt/

/kuupäev digitaalallkirjas/ 14.12.2021

Lubatud kaitsmisele.

Juhendaja: Anne Ehasalu, Teadur
/nimi ja akadeemiline kraad/

/allkirjastatud digitaalselt/

/kuupäev digitaalallkirjas/ 14.12.2021

KOKKUVÕTE

Karolin Luik (2021). Tallinna Tervishoiu Kõrgkool, õenduse õppetool. Surijate kodune elulõpuhooldus. Diplomitöö 25 leheküljel, 30 kirjandusallikat, 1 tabel.

Töö eesmärgiks anda ülevaade surija kodusest elulõpuhooldusest, surijate lähedaste nõustamisest kodustes tingimustes ning kulutõhususest võrreldes haiglaga. Kirjandusallikana on kasutatud õenduslaseid ja tervishoiuteemalisi eelretsenseeritud artikleid. Käesolevas töös on kasutatud 20, aastatel 2010-2020 avaldatud eelretsenseeritud artikleid. Kasutati otsingumootoreid PubMed, EBSCO Host Web, Google, Google Scholar. Uurimistöö käigus selgus, et 70-87% surijatest eelistaks surra kodus. Surija kodune elulõpuhooldus võib olla kulutõhusam kui põetus haiglas, kuna teenuse planeerimise seisukohast võib kodune palliatiivne ravi säästa kulusid mujal tervishoiusüsteemis, eriti haiglakulusid. Lähedased vajavad nõustamist meditsiinilistes, praktilistes, psühhosotsiaalsetes ja religioossetes/vaimsetes küsimustes.

Võtmesõnad: Õendus, elulõpuhooldus, palliatiivravi, lein, perekond, nõustamine.

SUMMARY

Karolin Luik (2021). Tallinn Health Care College, Chair of Nursing. End-of-life care at home. Thesis on 25 pages, 30 references, 1 table.

The aim of this thesis is to give an overview of the end-of-life care at home alongside with counselling for the relatives and cost-effectiveness compared to the end-of-life care in a hospital. Pre-peer-reviewed articles have been used as literature sources. 20 peer-reviewed articles published in 2010-2020 have been used in this thesis. Search engines used: PubMed, EbSCO Host Web, Google, Google Scholar.

The research revealed that 70-87% of the dying would prefer to die at home. End-of-life care at home might be more cost effective than hospital nursing because home palliative care can save money elsewhere in the healthcare system, especially in the hospital. Relatives need counselling on medical, practical, religious and spiritual issues.

Keywords: nursing, end-of-life care, palliative care, mourning, family, counselling.

SISUKORD

KOKKUVÕTE	3
SUMMARY	4
1. SISSEJUHATUS	6
2. METOODIKA	10
3. PROBLEEMID SURIJA KODUSEL PÕETAMISEL	10
3.1. Suriija kodune elulõpuhooldus	10
3.2. Lõhedaste roll suriija kodusel elulõpuhooldusel	13
3.3. Lõhedaste probleemid suriija kodusel elulõpuhooldusel	14
3.4. Õendusabi lõhedastele suriija kodusel elulõpuhooldusel	15
3.5. Õendusabi korraldus ja kulutõhusus	16
4. ARUTELU	18
5. JÕRELDUSED	21
KASUTATUD KIRJANDUS	22

1. SISSEJUHATUS

Kui paar põlvkonda tagasi oli surm enesestmõistetav osa inimese eluringist ja üldjuhul lahkuti elust kodus lähedaste keskel (k.a lähedaste juuresolekul suremise hetkel), siis tänapäeval on tõenäolisem, et surija viimased elupäevad mööduvad kas haiglas või hooldekodus. Suremist üritatakse igati takistada ja pikendada surija elu meditsiiniliste vahenditega, samas aga isoleeritakse surija lähedastest (Mikkor, 2004: 2539).

Uuringud on näidanud, et haigla (hospits) pakub elu lõpus parema kvaliteediga hooldust ning surija lähedastel on väiksem risk depressiivse häire tekkimiseks (Wright jt, 2010: 65). Lisaks hospitsifilosoofiale on Eestis aga ka järjest laiemat kandepinda omandamas palliatiivravi võimaldamine lootusetu prognoosiga patsientidele. Palliatiivne ravi on surevate inimeste spetsiaalne tervishoid, mille eesmärk on maksimeerida elukvaliteeti ning aidata peret ja hooldajaid armastatud inimese surma ajal ja pärast seda (Dementsuse Kompetentsikeskus, 2021).

Eestis ei ole suremist ja sellega seonduvat õendusalasest uurimistöodes eriti kajastatud, seega oli kaaluda, kas kajastada seda teemat või pigem mitte, kuna inimesed püüavad sageli vältida suremisest rääkimist. Tänapäeva inimese arusaam ja suhtumine surma on väga pluralistlik ja üldiselt surma-teemat eirav. Ka soovitakse vältida surmaga kaasnevaid tundeid (kaotusvalu, kurbus, igatsus vahel ka võimalik süütunne). Tänapäeva inimesed, ei arutle väga surmateemadel, sest nad ei saa seda muuta ega kontrollida (Engman, 2012: 1).

Tänapäeval on arutelu suremise koha üle üha aktuaalsem kõigi palliatiivravi osapoolte jaoks ja see on surmade arvu suurenemise ja tervishoiukulude suurenemise tõttu rahvatervise probleem. Süstemaatiliste ülevaadete põhjal võib järeldada, et koduse palliatiivse ravi tulemuseks on patsientide ja nende lähedaste suurem rahulolu, lühem haiglas viibimise aeg ja suurem tõenäosus surra kodus (Higginson jt, 2013: 919).

Teenuse planeerimise seisukohast võib kodune palliatiivne ravi säästa kulusid mujal tervishoiusüsteemis, eriti haiglakulusid, kuid kas need teenused on tavapärasele ravile kulutõhus lisandus või alternatiiv või mitte, on endiselt küsimus (Gomes jt, 2013: 9).

Viimase kahekümne aasta jooksul on olnud palliatiivse- ja elulõpuhoolduse uuringute alal suuri edusamme. Need edusammud pole mitte ainult suurendanud meie mõistmist elu piiravate haiguste koormusest patsientidele, peredele, arstidele ja meie tervishoiusüsteemile, vaid nad on

ka dokumenteerinud, et palliatiivse ravi sekkumised võivad parandada patsiendi ja pere tulemusi ning vähendada hoolduskulusid (Azis jt, 2013: 384).

Käesolev teema on aktuaalne, kuna autorile teadaolevalt on surija koduse elulõpuhoolduse teemal Eestis väga vähe uurimistöid. Antud teemat on käsitlenud 2016 a Ehasalu, A. ja Labe, R. uurimistöös „Palliatiivravi – ja elulõpuhoolduse parandamise võimalused“ ja Tartu Tervishoiu Kõrgkoolis samal aastal kaitstud lõputöös teemal „Õe roll palliatiivravi olivate patsientide hingeliste vajaduste toetamisel“.

Töö eesmärgiks anda ülevaade surija kodusest elulõpuhooldusest, surijate lähedaste nõustamisest kodustes tingimustes ning kulutõhususest võrreldes haiglaga.

Uurimisprobleem: Suremisega peavad toime tulema surija, tema pere ja lähedased. Teada on, et surijad eelistaksid enamasti suremist kodus (Shepperd jt, 2011: 5). Lähedased omavad suremisest väheseid teadmisi ega oska surijale kodust elulõpuhooldust pakkuda (Aoun jt, 2005: 551).

Iga viie aasta tagant ilmub Euroopa palliatiivravi atlas, kus võrreldakse palliatiivravi arenguid erinevates Euroopa riikides. Atlase andmetel ei ole Eestis palliatiivravi kohta spetsiifilisi seadusi, plaane ega strateegiaid. Atlase andmetel ei pakuta Tervishoiu Kõrgkoolides spetsiifilise palliatiivravi kursuseid (Arias-Casais jt, 2019: 120). Atlase põhjal on informatsioon palliatiivravi seisukorra kohta Eestis minimaalne või puudulik võrreldes teiste Euroopa riikidega. (Centeno jt: 2013). Suriija elulõpuhooldus on teemaks koduõdede koolituse kolmandas moodulis (korraldajaks Ida-Tallinna Keskhaigla), kuid moodulis käsitletakse 48 tunni jooksul (millest 16h on iseseisev töö) ka teisi teemasid (vanema ea haigused; kodune geriaatiline hindamine; haige laps koduõenduses; eri eas ja erivajadustega kliendid; pere ja lähedaste nõustamine; surija koduõendus; töö pereliikmetega; surm)(Koduõdede koolitus, 2021). Statistikaameti andmetel suri aastal 2020 Eestis kokku 15811 inimest (vt tabel 1).

Tabel 1. Surmapõhjused Eestis aastal 2020 (Statistikaamet, 2020, kohandatud).

Surma põhjus	Arv
--------------	-----

Hingamiselundite haigused	716
Kasvajad	3784
Seedeelundite haigused	751
Sümptomid ja ebatäpsed seisundid	447
Vereringeelundite haigused	7669
Õnnetusjuhtumid, mürgistused, traumad	944
Närvisüsteemi ja tundeelundite haigused	430

Eesti Haigekassa tervishoiuteenuste loetelus on ainult statsionaarne hosiitsravi (Eesti Haigekassa tervishoiuteenuste..., 2019: §12).

Eesti Haigekassa koduleheküljel on saadaval onkoloogilise akuutse palliatiivse ravi voodipäeva kulutõhususe ja ravikindlustuse eelarve mõju hinnang. Selle eelarve järgi on plaanis teenust osutada kuni 600-le patsiendile aastas ning voodipäeva hind peaks jääma onkoloogia voodipäeva piirhinna ja I astme intensiivravi voodipäeva piirhinna vahele. Rahaline kokkuhoid tuleks intensiivravi vajaduse vähenemisest, haigus- ja ravitüsistuste vähenemisest ja aktiivravi õigeaegsest lõpetamisest (Kulutõhususe ja ravikindlustuse eelarve mõju hinnang, 2016).

Kodust toetavat elulõpuravi haigekassa nimekirjas ei eksisteeri (Haigekassa tervishoiuteenuste..., 2019: §12).

Uurimistöö eesmärk ja ülesanded

Uurimistöö eesmärgiks on anda ülevaade surija elulõpuhooldusest ja surijate lähedaste nõustamisest kodustes tingimustes ning arutleda kas kodune elulõpuhooldus võiks olla kulutõhusam kui elulõpuhooldus haiglas. Eesmärgist lähtuvalt on püstitatud järgmised uurimistöö **ülesanded (uurimisküsimused)**:

1. Millised probleemid seisavad lähedaste ees surija kodusel elulõpuhooldusel?

2. Kuidas saavad lähedased pakkuda kodust elulõpuhooldust surijale?
3. Kas surija elulõpuhooldus kodus võiks olla kulutõhusam kui elulõpuhooldus haiglas/hospiitsis?

Kesksed mõisted

Kodune elulõpuhooldus - on hooldus, mida osutatakse terminiaalselt haigetele patsientidele, kelle ravimatu haigus on jõudnud surma lähedusse (Demiris jt, 2019: 185).

Õendusabi - on ambulatoorne või statsionaarne tervishoiuteenus, mida osutavad õde ja ämmaemand koos pere-, eri- või hambaarstiga või iseseisvalt (Tervishoiuteenuste korraldamise seadus, 2001: § 24).

Lein - on lähedase inimese surmast tingitud hingevalu, kaotusvalu, leinavalu (Eesti keele seletav sõnaraamat: 2009).

Perekond - rühm inimesi, kes elavad koos ja on omavahel sugulased, tavaliselt vanemad ja lapsed (Eesti keele põhivara sõnastik).

Palliatiiivravi - on aktiivne ja terviklik ravi, mis on suunatud igas vanuses inimestele, kellele raske haigus põhjustab suuri tervisega seotud kannatusi, eelkõige neile, kes on lähenemas elu lõpule. Palliatiiivravi eesmärgiks on parandada patsientide, nende perekondade ja hooldajate elukvaliteeti (Paal jt, 2019: 1).

2. METOODIKA

Käesolev lõputöö on kirjanduse ülevaade. Kirjandusallikana on kasutatud õenduslaseid ja tervishoiuteemalisi eelretsenseeritud artikleid. Ülevaate saamiseks vaadati üle kaitstud diplomi ja magistritööd Tallinna ja Tartu Tervishoiu Kõrgkoolide õenduse õppetoolide lõputööd. Edasi hakati otsima teemakohast teaduskirjandust. Tausta selgitamiseks otsitud lõputöid ka Tartu Ülikooli leheküljelt, eesmärgiga anda ülevaade suremiskultuurist ja suremisega seotud kommetest Eestis 20. ja 21.sajandil.

Käesolev kirjanduse ülevaade keskendub teadusartiklitele ja selle ülevaate eesmärk on näidata, mis aspektist ja kuidas on teemat varasemat uuritud. Välja on toodud kesksed seisukohad, metoodilised lahendused ja tähtsamad uurimistulemused.

On välditud ebaausust peatükkides. Kasutatud teaduslikke artikleid. Tulemusi ei ole välja mõeldud ega ilustatud. Enamik kasutatud artikleid on kuni 10 aastat vanad, kuid on kasutatud ka vanemaid allikaid, kuna suremiseprotsess iseenesest ei ole ajas muutunud ning kui vanemate, kui 10 aasta vanustes artiklites on teemat põhjalikult käsitletud, on need artikleid kasutatud antud töös.

Leiti 52 artiklit, millele järgnes kokkuvõtete lugemine ja läbitöötamine. Käesolevas töös on kasutatud 23, aastatel 2010-2020 avaldatud eelretsenseeritud artikleid. Kasutati otsingumootoreid PubMed, EBSCO Host Web, Google, Google Scholar. Kirjandust koguti järk-järsult, tuginedes töö struktuurile. Esialgu analüüsiti artikleid, mis käsitlesid, kuidas ja kus patsient surra soovib, seejärel keskenduti artiklite leidmisele, milles uuriti ja käsitleti patsiendi ja tema lähedase nõustamist. Otsingusõnad, *key words*: palliatiivravi, *palliative care*, elulõpuhooldus, *end-of-life care*, õendus, *nursing*, lein, *greif*, nõustamine, *counselling*.

3. PROBLEEMID SURIJA KODUSEL PÕETAMISEL

3.1. Suriija kodune elulõpuhooldus

Elulõpuhooldus on osa palliatiivsest ravist, mis on suunatud nende inimeste hooldamisele, kelle elu on lõppemas. Kuigi elu lõppu on raske ennustada, siis siis elulõpuhooldus on mõeldud inimestele, kellel on veel aasta elada. Elulõpuhooldus keskendub peamiselt elukvaliteedi

säilitamisele samal ajal ka pakkudes ka juriidilistele küsimustele vastuseid. Elulõpuhoolduse peamine eesmärk on lasta patsientidel väärikalt surra (Krau, 2016: 9).

Paljudes uuringutes on uuritud surmapaiga eelistusi erinevas kontekstides ning erinevate küsimustega. Küsimuse erineval viisil esitamine (kus arvate, et teid oleks kõige paremini hooldatud või kus soovite ideaalis olla) annavad erinevad vastused. Seetõttu peavad selle valdkonna uuringud välja töötama järjepidevad meetodid. Surmapaiga kohta on paljudes uuringutes järjepidevad tõendid selle kohta, et kodu on peamine eelistus (25–87% pooldab surma, sõltuvalt sellest, kas küsimus esitati patsientidele, hooldajatele, tavalistele elanikele). Järgmiseks suremise koha valikuks oleks hospiits ning alles kolmandal kohal haigla (Higginson jt, 2013: 920).

Higginson jt (2013) uurisid kodanikke seitsmes Euroopa riigis, kus kodus suremise eelistus oli vahemikus 51% (Portugal) kuni 84% (Madalmaad) ja hospiitsi eelistus 9% (Belgia) kuni 29% (Inglismaa). Kuigi umbes kolmandik kõigist palliatiivravi teenuseid saavatest patsientidest sureb kodus, uuritakse Austraalias ja mujal Suurbritannias inimeste soove ja selgus, et kuni 90% surevatest haigetest sooviks lahkuda oma elust kodus. Seega oleks kodune palliatiivne ravi ilma hooldajate toeta paljudele inimestele võimatu (Aoun jt, 2005: 551).

Vähihaigete perede ühistele kogemustele toetudes on suurimaks probleemiks väsimustunne, unehäired, isoleerituse tunne ja emotsionaalsed pinged ning kõige raskem oli toime tulla tööhõive, vaba aja vähenemise, oma tervise halvenemine ja ängistustundega. Parandamatu haigusega patsiendi hooldamine võib nõuda hooldajalt kohanemist muutunud pereolukorraga, kolimisega, palgatöö vähenemise või lõppemisega või kodu muutmisega, mis kõik mõjutavad hooldaja tervist ja heaolu (Aoun jt, 2005: 552).

On selgunud, et patsiendi surmale eelneva aasta jooksul oli ärevuse levimus mitteametlike palliatiivsete hooldajate hulgas koguni 46% ja depressiooni levik kuni 39%. Ligikaudu pooled hooldajatest teatasid uneprobleemidest ja umbes kolmandik teatas kaalulangusest selle aasta jooksul. Hooldajate ärevust hinnati nii patsientide kui ka nende perede seas kõige raskemaks probleemiks (Aoun jt, 2005: 552).

Hoolekandetasutuses on inimesi, keda ei käida vaatamas. Harva võtab mõni lähedane asutuse personaliga ühendust ja tunneb lähedase tervise vastu huvi. Surma liginedes on surijad enamjaolt üksinda ning eemal lähedastest. Kui surm saabub, jääb lähedastel vaid formaalsuste korraldamine ja matusteks valmistumine. Tihti ei näe lähedased lahkunut enne kui matusetalitusel. Hingetrauma vältimise ettekäändel või hoopis mugavusest ei võeta lapsi tihti

matustele kaasa, sest siis peab vanem olema valmis vastama elu küsimustele, mis võivad endalegi tunduda raskesti mõistetavad. Võib juhtuda, et esimest korda satutakse matusele siis, kui maetakse enda vanemaid. Kuna puudulik on varasem kokkupuude surma, surnu ja matusekultuuriga, ostetakse lahkunu ärasaatmise teenus tavanditeenuseid pakkvalt ettevõttelt, kus pakett struktureeritakse vastavalt kliendi soovile ja rahalistele võimalustele. Kõik on korraldatud mugavalt, steriilselt ja kiirelt. Matusted ja surmakultuur on kaua olnud äritegemise viis. Ajast aega kuulunud matuste ettevalmistus leina(aja) juurde, sest see võib pakkuda leevendust leinavale hingele ja kaotusvalule. Matuseteenus on mugav, kuid surnu tegelikus ärasaatmises osalemata jäävad lähedastel võivad jääda sooritamata ka mõned olulised üleminekurituaalid (Mikkor, 2004: 2548).

Lein võib jääda hoopis poolikuks või pikaks venida (Engman, 2012: 1). Ühtlasi soovivad inimesed vältida surmaga kaasnevat tundeid nagu näiteks kaotusvalu, igatus, süütunne ja ka kurbus. Surm võib olla hirmutav ja tihti ei soovita isegi kirikus kuulda elu piiratusese teemadel. Surm ei ole üks osa eluringist, vaid surma mõistetakse kui lõplikku. Surm ei ole mõiste, millega inimesi hirmutada, vaid midagi, mille kaudu on võimalik jõuda tõe tunnetamiseni (Engman, 2012: 1).

Stressi allikate hulka kuuluvad ebakindlus ravi osas, teadmiste puudumine patsiendi hooldamise kohta, rollimuutused perekonnas, vajamineva transpordi puudumine, pingeline rahaline seis, füüsilised piirangud, sotsiaalse toetuse puudumine ja hirm olla üks (Aoun jt, 2005: 552).

Patsientide eelistuste välja selgitamine ja kodulaadse keskkonna loomine on olnud haigla ja palliatiivravi põhiprobleemid selle loomisest saadik. 20. sajandi jooksul kasvas paljudes riikides haiglasurmade arv ja koduste surmade arv vähenes. Hoolimata asjaolust, et see suundumus on viimase 5–20 aasta jooksul mõnes riigis (eriti Ameerika Ühendriikides, Kanadas ja hiljuti Ühendkuningriigis) peatunud või ümberpööratud, on suuremine kodus enamuse jaoks endiselt kauge reaalsus, kuigi tõendid näitavad, et see on suuremiseks eelistatuim koht. Tõendid koduhoolduse kasulikkuse kohta on vastuolulised, kuid hiljutised andmed näitavad, et terviklik rahulolu võib kodus olla suurem. (Higginson jt, 2013: 919).

Uuringutest selgub, et elulõpuaruteludest võib olla patsientidele ja nende hooldajatele suur kasu hoolimata arstide murest, et patsiendid võivad nende arutelude tõttu psühholoogiliselt kannatada, kuna puuduvad tõendid selle kohta, et nendel patsientidel või lähedastel oleks oluliselt suurenenud emotsionaalne stress või psühhiaatrilised häired; selle asemel täheldati halvemaid tulemusi patsientidel, kes elulõpuaruteludel ei osalenud (Wright jt, 2010: 1666).

3.2. Lähedaste roll surija kodusel elulõpuhooldusel

Paljud inimesed on sattunud haigete ja puuetega pereliikmete esmatasandi hooldajateks. Esmatasandi hooldajad on määratletud kui inimesed, kes pakuvad regulaarselt kõige rohkem abi ühe või mitme põhitegevusega, milleks on suhtlemine, liikuvus, transport, majapidamistööd ja enesehooldus. Inimesed elavad kauem, kuid mitte ilma tervisehädadeta ja kulud tervishoiule on suurenenud, Seetõttu asendavad pered üha enam kvalifitseeritud tervishoiutöötajaid (Aoun jt, 2005: 554).

Patsiendi kodus suremise võimalus sõltub väga suurel määral tema pereliikmetest (Stajduhar, 2013: 121). Austraalias 2005 aastal läbi viidud uuringust selgus, et nõudlus elulõpuhoolduse teenuste järele kodus on suurenenud tänu haiglavoodite kättesaadavuse vähenemisele, soovile vähem institutsionaliseeritud hoolduse järele ja vananeva elanikkonna tõttu, kus haigestumiste ja suremustega seotud haigused nagu kardiovaskulaarsed haigused, vähk ja hingamisteede haigused suurenevad. Sellest uuringust selgub, et 70% surmavalt haigetest patsientidest eelistab surra kodus ümbruskonna mugavuse tõttu. (Aoun jt, 2005: 551).

Uuringutest selgub, et elulõpuaruteludest võib olla patsientidele ja nende hooldajatele suur kasu hoolimata arstide murest, et patsiendid võivad nende arutelude tõttu psühholoogiliselt kannatada, kuna puuduvad tõendid selle kohta, et nendel patsientidel või lähedastel oleks oluliselt suurenenud emotsionaalne stress või psühhiaatrilised häired; selle asemel täheldati halvemaid tulemusi patsientidel, kes elulõpuaruteludel ei osalenud (Wright jt, 2010: 1665).

Palliatiivse ravi kirjanduses on järjekindlalt kajastatud nelja tüüpi vajadusi: patsiendi mugavus; teabevajadus; praktiline hooldusvajadus; emotsionaalne tugi (Aoun jt, 2005: 552).

Hooldajad/lähedased soovivad teavet selle kohta, kuidas pakkuda patsiendile praktilist abi, kuidas leevendada surija ebamugavusi, mida on oodata (nii patsiendi kui ka hooldaja emotsionaalsed reaktsioonid surmaga lõppevatele haigustele), kus ja kuidas omandada selliseid praktilisi vahendeid nagu käimisraamid, ratastoolid, haiglavoodid ja nii edasi. Seetõttu tunnustatakse teabe edastamist hooldaja keskse toetuse vormina (Aoun jt, 2005: 552).

3.3. Lähedaste probleemid surija kodusel elulõpuhooldusel

Alates 1990-ndatest aastatest on üha enam teadvustatud, et elulõpuhooldus on ebapiisav ning puuduvad teadmised patsientide soovide kohta alates ajast, kui nad kaotavad otsuste tegemise võime ning see omakorda põhjustab sageli patsientide hooldamist viisil, mida nad ise poleks valinud. (Detering jt, 2010: 1). Uuringud näitavad, et arstid ja patsiendid suhtuvad surmast rääkimisse kõhklevalt ja väldivad sageli elu lõpuvestlusi. (Wright jt, 2010: 1665).

Elulõpuhoolduse uuringud on järjekindlalt rõhutanud tõhusa suhtlemise tähtsust haiguse lõppstaadiumis (Hebert jt, 2020: 147). Üritati selgitada välja vaatenurgad küsimustes, mida surijate hooldajad pidasid kõige tähtsamaks elu lõpus arutada. Hooldajad olid enamasti surevate patsientide täiskasvanud lapsed ja nad olid leitud palliatiivse ravi ja hosiitsi teenustest osa saanute hulgast. Küsimused, mida hooldajad pidasid oluliseks arutada, jaotati neljaks valdkonnaks: meditsiinilised, praktilised, religioosed ja psühhosotsiaalsed (Zaider ja Kissane, 2017: 68).

Need pereliikmed, kes pakuvad surijale kodust elulõpuhooldust kannatavad nii psühholoogilise kui ka psühhosotsiaalse stressi all (lisaks rahalise koormuse all)(Stajduhar, 2013: 121).

Psühhosotsiaalses vallas olid silmatorkavad suhtemured. Pereliikmed tundsid vajadust saada tuge perekonnasisese suhtluse ja konfliktide ohjamisel ning teadmist, kuidas aidata väikelastel haigusest aru saada. Hiljutised andmed, mille esitasid Wright jt (2010) pakkusid täiendavat toetust arusaamale, et elulõpupõhised arutelud võivad pereliikmete hooldajatele järgnevas etapis kasu tuua. Parandamatult haigete, väihaigete ja nende hooldajate uuringu kohaselt olid patsiendid, kellel oli peetud elulõpupõhiseid arutelusid, elu lõpus vaja vähem agressiivseid sekkumisi. Vähem agressiivne hooldus oli omakorda seotud paremate tulemustega lähedase kaotanud hooldajate jaoks, olles sealhulgas seotud madalama riskiga psühhiaatriliseks haigestumiseks, suurenenud toimetulekuvõimega, parema elukvaliteediga ja vähema kahetsusega (Zaider ja Kissane, 2017: 68).

Uuringus psühho-haridusliku sekkumise tõhususe hindamiseks kodus surevate väihaigete esmatasandi meditsiinitöötajate puhul teatasid mõned esmatasandi hooldajad, et nende rolli kõige keerukamad aspektid on seotud ebapiisava tervishoiutöötajate toetusega (Aoun jt, 2005: 553). Ligikaudu veerandit hooldajatest häiris halb järjepidevus, ebapiisav teave, piiratud puhkeaeg, ja tervishoiutöötaja rolliga seotud probleemid. Selles uuringus tehti ka kindlaks, et enamik hooldajaid oli võimaluse korral valmis rääkima oma vajadustele ja muredele vastavatest küsimustest, rõhutades seeläbi struktureeritumat lähenemist perehoiule. Sageli hooldajad siiski

ei soovi vajadusi ja muresid tervishoiutöötajatele avalikustada. Mittevõltsdamise põhjused hõlmavad seda, et nad ei soovi enda hooldusvajadusi asetada patsiendi soovidest kõrgemale, ei soovi, et neid ei mõistetak hooldajana piisavalt, ning usuvad, et mured ja ahastus on vältimatud ja neid ei saa parandada (Aoun jt, 2005: 553).

Lisaks psühholoogilisele stressile on hooldajad ka füüsiliselt vaevatud, kuna surija vajab pidevat hoolt ning hooldajad on äärmiselt väsinud ning piiratud uneajaga (Stajduhar, 2013: 122). Kuigi surija lähedastel on väga suur roll surija elulõpuhooldusel, siis enamasti lähedased ei tunne end valmisolevat, sest nad ei tea mida oodata ega kuidas anda adekvaatset abi surijale (Soroka jt, 2018: 1540).

Autorid Aziz jt. leidsid, et paljud barjäärid häirivad sümptomite haldamise protsessi. Patsiendiga seotud tõkked hõlmavad patsiendi väärarusaamu, hirne ja muresid, vastumeelsust sümptomitest teatamiseks ja sümptomite kogemuse keerukust. Muud takistused on seotud pakkujate teadmiste, oskuste ja aja puudumisega sümptomite hindamiseks.

Tervishoiusüsteemiga seotud tõkked, mis takistavad sümptomite juhtimist, hõlmavad kliinikuid, kes seavad sümptomite juhtimisele vähe prioriteete, hüvitamise puudumine ja juurdepääs hooldusküsimustele ning mõnede ravimeetodite piirav reguleerimine (Aziz jt, 2013: 384).

3.4. Õendusabi lähedastele surija kodusel elulõpuhooldusel

Elulõpu ravis on eriti oluline: suuhooldus ja suu niisutamine; valu ja terminaalse rahutuse ravi; neelamise- ja hingamisprobleemide leevendamine. Oluline on rahu ja väärikas hooldus kuni surmani – lähedaste toetamine ja leinatöö (Dementsuse Kompetentsikeskus, 2021).

Lähedastel soovitatakse olla surija juures; rääkida nendega; mängida muusikat; mitte nõuda kunstlikku toitmist ja jootmist. Soovitatakse mõelda, mis on praegu elust lahkuvale lähedasele oluline ning viia ellu lahkuja elutestament (Dementsuse Kompetentsikeskus, 2021).

Äratundmine, surija elu läheneb lõpule, on väga oluline, tagamaks õige abi ja hooldus. Abiks on terviseseisundi muutuste ja sümptomide märkamine, mille alusel saab prognoosida eeldatavat elu lõpu lähenemist. (Dementsuse Kompetentsikeskus, 2021).

Eeldatavalt on elada jäänud viimased nädalad: käed ja jalad muutuvad üha külmemaks; kaob võime neelata; tekib terminaalne rahutus ja agiteeritus; enamuse päevast viibib inimene poolunes või magab; tekib triivimine teaduse piirimail; hingamine muutub; tekivad lamatised (Dementsuse Kompetentsikeskus, 2021).

Kui surija ei mõista sõnu, tuleks kasutada kehakeelt, näoilmeid ning lihtsaid žeste. Surijale tuleks olla lähedal ja säilitada silmsidet nii palju kui võimalik. Kui surija saab sõnadest aru, siis tuleks rääkida temaga aeglaselt ja lühikeste lausetega. Rääkida tuleks ka siis kui surija ei mõista kõiki laused, sest hääletoon võib neid rahustada ja tekitada tunde turvalisest emotsionaalsest sidemest (Alzheimer's society, 2021: 9).

Varasemad uuringud on näidanud pere - ja grupiteraapia kasulikkusest elulõpuhaigestumise ja keerulise leina puhul. Grupiteraapiat kasutades on Hudson jt. leidnud positiivset mõju koduhooldusele üle minevale lähedastele suunatud psühholoogilisest nõustamisest. Kolme seansi jooksul andsid koolitatud tervishoiutöötajad pereliikmetele teavet nende rolli kohta palliatiivravi meeskonnas, ülevaate nendele pakutavatest teenustest, patsiendi vajadustele vastamiseks kasutatavatest viisidest, võimalused oma vajadustega toimetulekuks ja teave selle kohta, mida oodata, kui surm läheneb. Selles programmis osalenud lähedased teatasid paranenud valmisolekust olemaks hooldaja rollis, suurenenud pädevustundest ja hingerahust (Zaider ja Kissane, 2017: 67).

Hiljutised uuringud näitavad, et kõige tõhusam viis lähedaste toetamiseks on aidata neil olla edukas oma hooldajarollis, mitte keskenduda nende isiklikele vajadustele (Steele ja Davies, 2016: 2).

3.5. Õendusabi korraldus ja kulutõhusus

Oluline on leida tõhusaid viise surija lähedaste toetamiseks, sest eakate inimeste osakaalu suurenemine rahvastikus tähendab kroonilise, eluohtliku või tõsise haigusega inimeste kasvu ning iga haigus nõuab hoolt. Vastutus selliste inimeste hoolitsemise eest langeb üha enam nende lähedastele (Steele ja Davies, 2016: 8).

Kuigi me võime pakkuda erinevaid ressursse lähedastele, siis iga lähedane peab otsustama mis neile kasulik on. Mõnede lähedaste koormat võivad leevendada haigla või kiirabi teenused, samas mõned lähedased võivad kogeda süütunnet ja suurenenud stressi, mis on tingitud murest pakutava abi kvaliteedi pärast (Steele ja Davies, 2016: 8).

Lähedasi võib nende hooldajarollis toetada lihtsalt teadmine, et neile on kättesaadavad vahendid ja tugi, isegi kui nad ei kasuta neid ressursse (Steele ja Davies, 2016: 8).

Ontarios läbi viidud uuringu kohaselt, oli kodune palliatiivravi kulutõhus: see suurendas võimalust kodus surra kümne protsendi võrra; suurendas keskmist kodus oldud päevade arvu

(6 päeva) ja kvaliteedi järgi kohandatud elupäevi (0,5 päeva) ning vähendas kulusid ligikaudu 4400 dollari võrra patsiendi kohta (Pham ja Krahn, 2014: 4).

Need, kes kodust elulõpuhoolduse teenust ei saa (ligikaudu 45 000 inimest aastas; aastane kulu 76-108 miljonit dollarit), parandab kodune elulõpuhooldus tõenäoliselt elukvaliteeti, vähendab akuutravi ressursside kasutamist ja säästab 191-385 miljonit dollaris tervishoiukuludes (Pham ja Krahn, 2014: 4).

Elulõpuhoolduse teenus moodustab teadaolevalt suure osa tervishoiu ressurssidest. Ameerika Ühendriikide hinnangud näitavad, et 25% tervishoiukuludest on seotud patsientidega nende viimasel eluaastal. Ühendkuningriigis on hinnanguliselt 20% haiglavoodidest patsientide all, kes saavad elulõpuhooldust (Smith jt, 2014: 130).

Palliatiiivravi teenused on laienenud kogu maailmas eesmärgiga parandada patsientide kogemust terminaalset haigusega, ning parandada spetsialistide, patsiendi ja tema lähedaste suhtlust (Smith jt, 2014: 130).

Kuigi, majandusliku kulu hindamine elulõpuhoolduse ravi puhul on olnud aeglane ja tõendusbaas on väike, siis olemasolevad uuringud näitavad, et kodune elulõpuhooldus võib hoida kulusid kokku tervishoiusüsteemis, ent tulemustesse tuleb suhtuda ettevaatlikult (Smith jt, 2014: 130).

4. ARUTELU

Uurimistöö eesmärgiks on anda ülevaade elulõpuhooldusest ja surijate lähedaste nõustamisest kodustes tingimustes ning võrrelda kas kodune elulõpuhooldus võiks olla tõhusam kui hooldus haiglas. Eesmärgist lähtuvalt on püstitatud järgmised uurimistöö ülesanded: Millised probleemid seisavad lähedaste ees surija kodusel põetamisel? Kuidas saavad lähedased pakkuda kodust elulõpuhooldust surijale? Kas surija kodus põetamine võiks olla kulutõhusam kui põetus haiglas/hospiitsis? Küsimus on oluline rahastuse (haigekassa) poole pealt. Kui rahaliselt on kasulikum toetada/õpetada surijate lähedasi kodus, tuleb seda võimalust kasutada. Samas on Haigekassa kodulehel “Onkoloogilise akuutse palliatiivse ravi voodipäev” teenusena kirjas alles aastal 2016 ning ei olnud olemas mitte ühtegi palliatiivravi voodikohta.

Riigiteatajast selgub, et 2021 aastal rahastab Haigekassa küll statsionaarset hospiitsravi, kus tervishoiuteenuse osutamine toimub hospiitsravi osutamiseks kohandatud palatiplokis, kus töötab palliatiivse ravi ettevalmistusega eriarst ning vähemalt 30% tervishoiuteenust osutavatest õdedest ja hooldajatest on palliatiivse ravi ettevalmistusega. Tagatud on ööpäevaringne eriarsti valmisolek konsulteerida. Vajaduse korral on ravisse kaasatud sotsiaaltöötaja, hingehoidja, psühholoog, füsioterapeut, logopeed või muu patsiendi terviklikuks hoolduseks vajalik spetsialist. Taoline teenus ei hõlma aga tegevust patsiendi lähedastega (Tervishoiuteenuste korraldamise ..., 2021: §51).

Hoolduskoha ja suremise koha eelistused näitavad, et peamine on kodu, millele järgneb haigla, kuid on vaja paremini mõista eelistuste muutumise aluseks olevaid tegureid ja seda, kui sageli või miks need aja jooksul muutuvad. Kodusurma mõjutavad tegurid viitavad sellele, et ebavõrdsus ja rahuldamata vajadused selles olukorras on endiselt olemas. Parima palliatiivse ravi tagamine kõigis oludes on hädavajalik, kuid inimeste eelistuste täitmiseks tuleks arendada olulisi teenuseid, näiteks koduseid palliatiivhooldusteenuseid. Tuleks rakendada abinõusid pereliikmete abistamiseks surijate põetamisega toimetulekul. Ka kulude kohta on vaja rohkem andmeid - hoolduse efektiivsus, eriti palliatiivne koduhooldus (Higginson jt, 2013: 922).

Väljavaatega surra kaugelearenenud haigusega, eelistab enamik inimesi surra kodus, kuid paljudes maailma riikides surevad nad kõige tõenäolisemalt haiglas vaatasid üle kõik teadaolevad uuringud, milles hinnati koduseid palliatiivravi teenuseid. Taheti teada, kui suurt mõju avaldavad need teenused inimeste võimalustele kodus surra, aga ka teistele patsientide jaoks olulistele aspektidele elu lõpupoole, nagu sümptomid (nt valu) ja pereprobleemid. Samuti võrreldi mõju kuludele. 23 uuringu põhjal, milles osales 37 561 patsienti ja 4042 lähedast (surija põetajat/hooldajat), leiti, et kui kaugelearenenud haigusega inimene saab kodus palliatiivravi,

on nende võimalus kodus surra enam kui kahekordne. Kodused palliatiivhooldusteenused aitavad vähendada ka sümptomite esinemist, mis inimestel võib olla kaugelearenenud haiguste tagajärjel, suurendamata leina patsiendi hooldajatele pärast patsiendi surma. Sellistes tingimustes peaks patsientidele, kes soovivad kodus surra, pakkuma kodust palliatiivravi. Koduseid palliatiivhooldusteenuseid on võimalik parandada ja suurendada patsientide ja perede rahulolu kulusid tõstmata (Gomes jt, 2013: 2).

Eestis ei ole väga päevakorras olnud suremisest rääkimine. Me elame kultuuriruumis, kus inimesel on raske leppida oma surelikkusega. Palju arutelu tekkis küll Jane Paberiti otsusest teha abistatud enesetapp, aga üldiselt on surmast rääkimine pigem tabu. Selle tõttu ei suuda/oska lähedased surijat põetada isegi siis, kui nad seda sooviksid. Eestis pakuvad elulõpupuhust palliatiivravi Põhja-Eesti Regionaalhaigla palliatiivravi keskus ja MTÜ Pallium, aga enamasti on nende abi suunatud vähahaigetele ning enamus abivajajaid ei oska nendest kohtadest abi otsida, kuna info võimaluse kohta taolist abi saada on puudulik.

Elulõpuhooldusega seotud nõustamist ja toetust vajaks aga kõik patsiendid ja nende lähedased, kellel on diagnoositud haigus, mis ei kuulu aktiivravile. Palliatiivse ravi ja/või hosiipitsi vajadusega, raske kroonilise või elu ohustava haigusega inimese kodune toimetulek vajab tuge. Nii haige ise kui tema lähedased vajavad teadmisi sellest, millised võivad olla vaevusi põhjustavad sümptomid ning mida saab kodus ette võtta nende sümptomite leevendamiseks. Olgu need sümptomid siis füüsilised, emotsionaalsed, eksistentsiaalsed või sotsiaalsed – kõik need vajavad tähelepanu ning toetamist juba raske haiguse diagnoosi saamisel, kogu ravitee vältel ning tihti ka pärast aktiivravi lõppemist.

Ka hosiitshaiglas ja kodus elulõpu suunas liikuva inimese puhul peab olema nii meditsiinipersonali, teenuseosutajate kui ka lähedaste/hooldajate eesmärgiks võimaldada kaugelearenenud ja surmaga lõppeva haigusega inimesel elada maksimaalselt täisväärtuslikku elu kuni surmani ning tagada talle väärikas ja rahulik elust lahkumine. Hosiitshaiglates on küll olemas vastavad meeskonnad, kuid need on siiski haiglad, need ei asenda koduseinu, kodutunnet, ei taga piisavat privaatsust. Leevendav ravi jaatab elu, aga võtab omaks, et suremine on normaalne protsess. Kuigi eluiga on piiratud, on elu väärtuslik. Oluline ei ole ilmingimata lisada inimese elule päevi juurde, oluline on järele jäänud päevad oleksid head. Elulõpuhoolduse eesmärk on aidata surijatel patsientidel elada väärikalt elu lõpuni ning rahulikult surra. See on võimalik üksnes koostöös patsiendi ja tema lähedastega, kellel peab igal ajal olema võimalik viibida haige juures, tema põetuses osaleda. Surijad haiged vajavad kõige enam piinavatest haigussümptomitest vabanemist, turvalist keskkonda enda ümber, kus

arvestatakse nende individuaalsust ja enesemääramisõigust ning pidevat terviklikku hooldust ja kindlustunnet, et nemad ja nende perekond ei oleks mahajäetud.

Kvaliteetne elulõpuhooldus vähendab kannatusi, tõstab haige ja tema perekonna elukvaliteeti, suurendab kõikide osapoolte rahulolu, võib tõhustada haiguse ravi, vähendab meditsiinipersonali läbipõlemist, vähendab EMO külastusi ja intensiivravisse sattumist, vähendab agressiivsete sekkumiste osakaalu, säästab raha tervishoiusüsteemis. Mida praegu sageli näha saab: surija saadetakse koju, kus lähedased ei oska temaga toime tulla, kuna sageli unustatakse kaasa anda soovitud koduseks toimetulekuks ning kontaktid, kellega vajadusel ühendust võtta või kuhu pöörduda (rääkimata sellest, et sageli pole patsiendi lähedased kursis ka ravisoovitustega, sest ei oska haiglast kaasa antud epikriisi lugeda). Lähedased/patsiendi hooldajad satuvad ärevusse, sest nad ei tea, mis patsiendiga juhtuma hakkab, kaua see kestab, kas see on normaalne ja kuidas patsienti aidata. Edasi järgneb sageli kiirabi kutsumine, kes siis omakorda puuduliku informatsiooni või lähedaste tungiva soovi tõttu patsiendi (asjatult) hospitaliseerib. Selline tegevus tekitab kannatusi patsiendile ning frustratsiooni haiglatöötajatele, kes peavad haiglas patsiendiga tegelema hakkama (analüüsid, uuringud, hooldus), rääkimata suurtest ebavajalikest kuludest.

Töö kirjutamise ajal tuli ette, et inimestele on võõristav kuulata ühes lauses sõna “suremine” ja “kulutõhusus”. Paraku on nii, et Eestis rahastab meditsiiniteenuseid haigekassa ning arusaadavalt valivad nad teenuse, mis on soodsam. Antud töö kontekstis ei ole sõnal “soodus” esikohal mitte kokkuhoid patsiendi arvelt vaid vastupidi - püütakse näidata, et pakkudes teenust seal, kus patsient ja tema lähedased seda ootavad (kodus) on tegemist rahaliselt soodsa ja patsiendile ning nende peredele vajaliku ja kvaliteetse teenusega.

5. JÄRELDUSED

Uurimisküsimused said järgnevad vastused:

Uurimustöö käigus selgus, et 70-87% surijatest eelistaks surra kodus. Palliatiivse ravi kirjanduses on järjekindlalt kajastatud nelja tüüpi vajadusi ja nendeks on: patsiendi mugavus, teabevajadus, praktiline hooldusvajadus, emotsionaalne tugi (Aoun jt, 2005: 551).

Suriija kodune elulõpuhooldus võib olla kulutõhusam kui elulõpuhooldus haiglas, kuna teenuse planeerimise seisukohast võib kodune palliatiivne ravi säästa kulusid mujal tervishoiusüsteemis, eriti haiglakulusid (Gomes jt, 2013: 9).

Eestis vajab surijate koduelulõpuhooldus lisarahastust, kuna aastal 2021 haigekassa hinnakirjas taolist teenust ei ole ette nähtud (Eesti Haigekassa tervishoiuteenuste..., 2021).

Lähedased vajavad nõustamist põhiliselt neljas valdkonnas: meditsiinilises, praktilises, psühhosotsiaalses, religioosses ja/või vaimses (Zaider ja Kissane, 2017: 68).

WHO on tegelenud palliatiivse ravi edendamise programmide väljatöötamisest Euroopa regioonis ning see omakorda mõjutab teenusepakkujaid positiivselt, kuna räägib palliatiivhooldusteenuste otsesest ja praktilisest kasutamisest ning aitab kujundada tulevasi teenuseid. Tuginedes nendele andmetele ei ole palliatiivravi Eestis hästi korraldatud vaid pigem haiglapõhine ning erialakoolides ei ole palliatiivravi õppimine kohustuslik. Lisaks on välja toodud, et hosiitsi ja palliatiivravi arengut pärsivad ja aeglustavad rahapuudus ning huvi puudumine inimeste vastu (Centeno jt, 2013: 108).

Palliatiivravi atlas (Atlas of Palliative Care in Europe 2013), milles on andmed ka Eesti kohta Atlase peamine eesmärk on pakkuda ajakohastatud, usaldusväärset ja terviklikku teavet ning analüüsi palliatiivse ravi arengu kohta igas Euroopa riigis. Väljaande koostajad on avaldanud lootust, et see annab ülevaate palliatiivravi võimalustest, saavutustest ja väljakutsetest ning annavad valitsustele ja poliitikakujundajatele uue arusaama elulõpuravi korraldamise võimalustest (Centeno jt, 2013: 108).

KASUTATUD KIRJANDUS

Alzheimer's Society. (2021). End-of-Life Care. *Factsheet 531LP*, 1-26.
https://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/2018-05/531_End_of_life_care.pdf

Aoun, S., Kristjanson, N., Currow, D., Hudson, P. (2005). Caregiving for the terminally ill: At what cost? *Palliative Medicine*, 19(7), 551:5
https://www.researchgate.net/publication/7473938_Caregiving_for_the_terminally_ill_At_what_cost

Aziz, N., Miller, J., Curtis, J. (2013). Palliative and End of Life Care Research: Embracing New Opportunities. *Nursing Outlook*, 60(6), 384-390.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3499046/>

Casais, N., Garralda, E., Rhee, J., Lima, L., Pons, J., Clark, D., Hasselaar, J., Ling, J., Mosoiu, D., Centeno, C. (2019). EAPC Atlas of Palliative Care In Europe.

Centeno, C., Lynch, T., Donea, O., Rocafort, J., Clark, D. (2013). EAPC Atlas of Palliative Care in Europe. <https://www.rehpa.dk/wp-content/uploads/2019/06/EAPC-Atlas-ofPalliativeCare-in-Europe-2013-webudgave.pdf>

Dementsuse Kompetentsikeskus. (2021). <https://eludementsusega.ee/lahedasele/palliatiivne-ravi/>

Demiris, G., Oliver, D., Washington, K. (2019). Behavioral Intervention Research in Hospice and Palliative Care. <https://www.sciencedirect.com/topics/psychology/end-of-life-care>

Detering, K., Hancock, A., Reade, M., Silvester, W. (2010). The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2844949/>

Eesti keele seletav sõnaraamat. (2009). <http://eki.ee/dict/ekss/index.cgi?Q=lein&F=M>

Eesti Haigekassa. (2016). Kulutõhususe ja ravikindlustuse eelarve mõju hinnang.

Eesti Haigekassa tervishoiuteenuste loetelu. (2019). Riigi Teataja. <https://www.riigiteataja.ee/akt/122122015054>

Eesti Haigekassa tervishoiuteenuste loetelu. (2021). Riigi Teataja. <https://www.riigiteataja.ee/akt/126062021006>

Engman, K. (2012). Tähelepanekuid muutuvast matuseskultuurist. Kirik & Teoloogia ISSN 2228-1975

Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P., Higginson, I. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6(6), 1-127.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4473359/>

Hebert, J., Pepin, E. (2020). Needs of caregivers of patients receiving in-home palliative and end-of-life care. *Canadian oncology nursing journal*, 30(2), 147-152.

https://www.researchgate.net/publication/340766227_Needs_of_caregivers_of_patients_receiving_in-home_palliative_and_end-of-life_care

Higginson, I., Sarmiento, V., Calanzani, N., Benalia, H., Gomes, B. (2013). Dying at home - is it better: a narrative appraisal of the state of the science. *Palliative Medicine*, 27(10), 918-24.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23698451/>

Koduõenduse koolitus. (2021). Ida-Tallinna Keskhaigla.

<https://koolitus.itk.ee/courses/view/2016/10/17952>

Krau, S. (2016). The difference between palliative care and end of life care: more than semantics. *Nursing Clinics*, 51(3), 9-10.

[https://www.nursing.theclinics.com/article/S00296465\(16\)30027-5/pdf](https://www.nursing.theclinics.com/article/S00296465(16)30027-5/pdf)

Mikkor, M. (2004). Muutuvast matuskombestikust linnas ja maal. *Eesti Rahva Muuseumi Aastaraamat XLV*, 103-45

Paal, P., Paal, B., Krikmann, U., Sikk, K., Taba, P. (2019). Mis on palliatiivravi?

https://www.researchgate.net/publication/336487190_Mis_on_palliatiivravi_IA_HPC_definition_of_palliative_care_-_Estonian_translation

Palliatiivravi - kellele ja miks? (2020). Regionaalhaigla veebileht. <https://www.regionaalhaigla.ee/et/palliatiivravi-kellele-ja-milleks>

Pham, B., Krahn, M. (2014). End-of-Life Care Interventions: An Economic Analysis.

Ontario

Health Technology Assessment Series, 14(18), 1-70.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4552298/#>

Shepperd, S., Gonçalves-Bradley, D. C., Straus, S.E., Wee, B. (2016) Hospital at Home:

Home-based End-of-life care <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7111432/>

Smith, S., Brick A., O'Hara, S., Normand, C. (2014). Evidence on the Cost and CostEffectiveness of Palliative Care: A Literature Review. *Palliative Medicine*, 28(2), 130-150.

https://www.researchgate.net/publication/248383799_Evidence_on_the_Cost_and_CostEffectiveness_of_Palliative_Care_A_Literature_Review

Soroka, J., Froggatt K., Morris, S. (2018). Family Caregivers Confidence Caring for Relatives in Hospice Care at Home: An Exploratory Qualitative Study. *American Journal of Hospice*,

35(12), 1540-1546.

https://www.researchgate.net/publication/326349833_Family_Caregivers'_Confidence_Caring_for_Relatives_in_Hospice_Care_at_Home_An_Exploratory_Qualitative_Study

Stajduhar, K. (2013). Burdens of Family Caregiving at the End of Life. *Clin Invest Med*, 36(3), 121-126.

https://www.researchgate.net/publication/237059520_Burdens_of_Family_Caregiving_at_the_End_of_Life

Steele, R., Davies, B. (2016). Supporting Families in Palliative Care. *Oxford University Press*, 1-26.

<https://oxfordmedicine.com/view/10.1093/med/9780190244132.001.0001/med9780190244132-chapter-3?print=pdf>

Tervishoiuteenuste korraldamise seadus. (2001). Riigi Teataja.

<https://www.riigiteataja.ee/akt/126022015015>

Wright, A., Zhang, B., Ray, A., Mack, E., Balboni, T., Mitchell, S., Jackson, V., Block, S., Maciejewski, P., Prigerson, H. (2010). Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *Jama*, 300(14), 1665 - 1673. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2853806/>

Zaider, T., Kissane, D. (2017). The assessment and management of family distress during palliative care. *Current Opinion in Supportive Palliative Care*, 3(1), 67-71. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5557503/>