EESTI RAKENDUSUURINGUTE KESKUS CENTAR

Inimeste hoiakud otsustusvõimetus seisundis oleva patsiendi eest teavitatud nõusoleku andmisel tervishoiuteenuse osutamiseks ning rakkude, kudede ja elundite doonorluse suhtes

Liisbet Aland
Sten Anspal
Janno Järve
Vaike Vainu

November 2019



Uuringu tellis Sotsiaalministeerium riigihanke „Uuringu „Inimeste hoiakud otsustusvõimetus seisundis oleva patsiendi eest teavitatud nõusoleku andmisel tervishoiuteenuse osutamiseks ning rakkude, kudede ja elundite doonorluse suhtes" läbiviimine (viitenumber 203782) tulemusena. Uuringut rahastas Euroopa Regionaalarengu Fondi valdkondliku teadus- ja arendustegevuse tugevdamise programmi (RITA) tegevus 2 „Teadmistepõhise poliitikakujundamise toetamine" ja Sotsiaalministeerium.

Täname uuringumeeskonda konsulteerinud eksperti, Tartu Ülikooli Kliinikumi Transplantatsioonikeskuse direktorit Virge Palli.

Käesoleva uuringu oluliseks sisendiks olid intervjuud Põhja-Eesti Regionaalhaigla, Tartu Ülikooli Kliinikumi ja Tallinna Lastehaigla arstide ja elundidoonorluse koordinaatoritega, mille eest kuulub neile uuringu autoritele siiras tänu.

Suur tänu ka inimestele, kes on ise olnud uuringus käsitletud rasketes olukordades ning nõustusid oma kogemustest intervjuudes rääkima.

Vastutus uuringus tehtud järelduste eest ei lasu ülalviidatud isikutel, vaid uuringu autoritel.

Sisukord

Sisukord ... 3
Uuringutulemuste lühikokkuvõte ... 5
1. Sissejuhatus ... 10
Uuringu eesmärk ... 10
Uuringu metoodika ... 11
2. Elundidoonorlus ... 13
2.1. Väliskirjanduse ülevaade ... 13
2.1.1. Surmajärgse elundidoonorluse korraldus valitud riikides ... 13
2.1.2. Elundidoonorluse motiivid ning seda takistavad hoiakud ... 22
2.2. Eesti elanike teadlikkus ja hoiakud elundidoonorluse suhtes ... 24
2.2.1. Elanikkonna küsitluse tulemused ... 24
2.2.2. Intervjuud surnud doonorite lähedaste ja tervishoiutöötajatega ... 45
2.3. Kokkuvõte ... 65
3. Tervishoiuteenuste osutamine otsustusvõimetus seisundis patsiendile ... 68
3.1. Otsustusvõimetu patsiendi eest otsustamise korraldus valitud välisriikides ... 68
3.1.1. Sissejuhatus ... 68
3.1.2. Kanada ... 70
3.1.3. Holland ... 72
3.1.4. Belgia ... 73
3.1.5. USA ... 75
3.1.6. Saksamaa ... 75
3.2. Eesti elanike teadlikkus ja hoiakud otsustusvõimetu patsiendi eest otsustamise korralduse osas ... 78
3.2.1. Küsitlusuuringu tulemused ... 78
3.2.2. Intervjuud lähedaste ja arstidega ... 88
3.3. Kokkuvõte ... 98
Kasutatud kirjandus ... 102
Lisa 1. Valimi kirjeldus ... 106
Lisa 2. Vastuste seosed taustatunnustega ... 111
L2.1. Elundidoononori kaardi täitmine ... 111
L2.2. Patsiendiportaalis tahteavalduse vormistamine ... 113
L2.3. Lähedastega rääkimine enda elundite surmajärgsest loovutamisest ... 115
L2.5. Lähedastega rääkimine nende eelistustest elundite loovutamise osas ... 117

L2.6. Nõusolek surnud doonorilt eemaldatud elundi siirdamisega 119
L2.7. Hoiakud surnud lähedase elundite loovutamise suhtes 126
L2.8. Hoiakud enda elundite surmajärgse loovutamise suhtes 128
L2.9. Eelistused infomaterjalide osas 130
L2.10. Eelistused tahteavalduse viiside osas 133
L2.11. Eelistused raviotsuse tegemisel osaleva isiku osas 136
L2.12. Nõustumine elus hoidmisega olukorras, kus paranemise võimalust ei ole 141
L2.13. Eelistused elus hoidmise osas otsustusvõimetus seisundis 147
L2.14. Eelistused elushoidmise osas olukorras, kus tervenemine on võimalik 152
L2.15. Hoiakud eutanaasia osas 156

Uuringutulemuste lühikokkuvõte

Uuringu eesmärgiks oli vastata tellija poolt püstitatud uurimisküsimustele:

1. Milline on elanikkonna teadlikkus ja seisukohad:
    a. otsustusvõimetus seisundis patsiendi eest nõusoleku andmise asendusmehhanismi kohta;
    b. rakkude, kudede ja elundite annetamise suhtes;
2. Kui suurel osal vastajatest on olnud isiklik kokkupuude
    a. otsustusvõimetus seisundis patsiendi eest nõusoleku andmisel
    b. rakkude, kudede ja elundite annetamisega;
3. Milliseid infokanaleid on eelistatud elanike õiguste ja kohustuste alase teadlikkuse tõstmisel mõlema teema puhul.
4. Kuidas peaks toimuma erinevate meditsiiniliste protseduuride (nt elustamine, vereülekanne) osas tahteavaldamise küsimine patsiendi erineva seisundi korral (teadvusel, teadvuseta, dementne jne);
5. Kuidas peaks toimuma rakkude, kudede ja elundite doonorluseks tahte avaldamine.

Uurimisküsimustele vastamiseks viidi läbi

- elanikkonna küsitlus 1030 vastajaga;
- intervjuud elundidoonorluse koordinaatorite ja intensiivraviarstidega;
- intervjuud inimestega, kes on osalenud lahkunud lähedase elundite annetamise alase tahte väljaselgitamisel;
- intervjuud inimestega, kes on osalenud otsustusvõimetus seisundis lähedase tahte väljaselgitamisel tervishoiuteenuse osutamise osas.

Nende tegevuste ettevalmistuseks ja taustaks koostati ka väliskirjanduse ülevaade eesmärgiga kirjeldada elundidoonorlust ja otsustusvõimetu patsiendi ravi puudutava tahte väljaselgitamise korraldust valitud välisriikides. Küsitlusuuringu ankeedi koostamise taustaks tehti ülevaade ka valitud uuringutest, mis puudutasid elundidoonorlusega nõustumise ja sellest keeldumise motiive.

Järgnevalt on esitatud uuringu peamised tulemused, järeldused ja soovitused.

Elanikkonna teadlikkus

Elanikkonna teadlikkuse hindamiseks esitati küsitlusuuringus vastajatele rida väiteid ning paluti hinnata nende tõesust. Tulemused näitasid, et **elanikkonna teadlikkus elundite surmajärgse loovutamisega seonduva tahte avaldamisega seonduvast on madal** – enam kui poolte väidete puhul oli valesti vastanute osakaal suurem õigesti vastanute omast. Vähene on teadlikkus sellest, kuidas toimub lahkunu elupuhuse tahte väljaselgitamine ja milline on lähedaste roll selles.

Puudujääke on ka elanikkonna teadlikkuses otsustusvõimetus seisundis patsiendi raviga seonduva osas. Veidi üle poole inimestest on teadlikud sellest, et tervishoiuteenuse pakkumisel võetakse arvesse patsiendi varem väljendatud tahet. Teisalt on üle kahe kolmandiku inimestest veendunud, et teadvuseta patsiendi ravimisel küsitakse nõusolekut patsiendi lähedastelt (tegelikkuses ei näe seadus ette nõusoleku küsimist, vaid tahte väljaselgitamist, v.a piiratud teovõimega patsiendi puhul). Ligikaudu pooled vastajad arvasid, et alaealise patsiendi ravimisel lähtutakse igal juhul vanema nõusolekust (tegelikult vaid siis, kui see ei kahjusta patsiendi huve).

Isiklik kokkupuude vaatlusaluste olukordadega

Kokkupuuteid elundidoonorlusega seonduvate olukordadega on ette tulnud vähestel. Kõige enam on elanike seas neid, kes on rääkinud lähedastega oma soovidest seoses surmajärgse elundite loovutamisega (Eesti täiskasvanud elanikkonnale laiendatuna 15%-20%)[1] ning neid, kellele on lähedased oma vastavaid soove avaldanud (12%-16%). Elundidoonori kaardi on paberil täitnud 4%-5% inimestest ning patsiendiportaalis on oma tahteavalduse vormistanud vaid 3%-6%. Lähedastega elundidoonorluse teemal suhelnute osakaal ei ole muutunud aastast 2009, mil Eurobaromeetri uuringus sisaldus sellekohane küsimus.

Otsustusvõimetu patsiendi eest otsustamise temaatikaga on isiklikku kokkupuudet samuti vähestel: 75%-80% elanikest pole vaatlusaluse temaatikaga oma elus kokku puutunud. Sellega kokku puutunutest (20%-25%) ligi poolte (41%-54%) puhul on esinenud kokkupuude olukorraga, kui lähedased on nendega suhelnud, et anda teada oma eelistused raviks olukorras, kus nad on otsustusvõimetus seisundis. Pisut vähem (34%-47%) on neid, kes on ise oma lähedasi enda ravieelistustest sellises olukorras teavitanud. Samas on 30%-42% vaatlusaluse temaatikaga kokku puutunutest pidanud andma nõusoleku raviks otsustusvõimetus seisundis (nt teadvuseta või dementse) täisealise lähedase eest, 18%-30% aga olnud ise otsustusvõimetus seisundis ja lähedane on andnud nende eest nõusoleku raviks.

Hoiakud

Enam kui pooled vastanutest (elanikkonnale laiendatuna 61%-67%) oleksid nõus **elusalt doonorilt eemaldatud elundi siirdamisega**, juhul kui neil oleks selleks vajadus, 16%-21% aga sellega ei nõustuks. Olukorras, kui palutakse **nõusolekut surnud lähedase elundite loovutamiseks**, annaksid ligi pooled (48%-55%) vastava nõusoleku. Vastav osakaal ei ole muutunud aastast 2009, mil see oli 51%. Pisut alla veerandi (19%-25%) vastanutest ei oleks nõus oma **lähedase elundite loovutamisega** ning 24-30% küsitletutest ei osanud öelda, kuidas nad vastavas olukorras käituksid.

Pisut enam kui pooled (52%-58%) Eesti elanikud oleksid nõus **oma elundite surmajärgse loovutamisega** (55% aastal 2009). Ligikaudu veerand (22%-27%) inimestest sellega aga ei nõustuks. Valdav osa (80-86%) neist, kes nõustuksid surnud lähedase elundite loovutamisega, oleks nõus ka enda elundite loovutamisega ning enamik (68-80%) neist, kes ei oleks nõus lähedase elundite loovutamisega, keelduks ka enda elundite loovutamisest. Neid, kes antud küsimuses kindlat seisukohta võtta ei osanud, oli 18%-23%.

Peamiste põhjustena, miks oma elundite surmajärgse loovutamisega ei nõustuta, vastati „ma tahan, et matustel oleks mu keha terviklik“ (30%-42%), mulle ei meeldi surmast mõelda“ (24%-36%), „olen liiga vana ja mu elunditest poleks kellelegi kasu“ (23%-34%) ning „ma ei tea sellest teemast piisavalt“ (16%-27%). Intervjueeritud intensiivraviarstid ja elundidoonorluse koordinaatorid nimetasid põhjustena ka inimeste usulisi tõekspidamisi, arvamust, et organitega äritsetakse ning üldist vastumeelsust keha lõikumise ja sellele mõtlemise suhtes. Intervjuudes elundidoonorite lähedastega nimetati keeldumiste põhjusena nii lahkunu eluajal väljendatud soovi, et keha jääks terviklikuks, kui ka tervishoiutöötaja ebaõnnestunud suhtlusstiili. Mõned intervjueeritud kirjeldasid ka hirme ja kõhklusi seonduvalt doonori ajusurma järgse seisundiga ning elundite sobivusega annetamiseks, aga mitme intervjueeritu sõnul ei esinenud neil kõhklusi üldse.

---

[1] Küsitlusuuringu tulemusi elanikkonnale üldistades tuleb arvestada määramatusega tulenevalt sellest, et vaatlusalused osakaalud on leitud valimi, mitte kogu elanikkonna põhjal. Seetõttu on tulemused esitatud vahemikena. Täpsemalt vt küsitlusuuringu tulemuste esitamise kohta ptk 2.2.1.2.

Otsustusvõimetule patsiendile tervishoiuteenuste osutamisel küsiti inimestelt, **kes peaks nende eest langetama raviotsuseid** olukorras, kus nad oma terviseseisundist tulenevalt ei suuda ise väljendada oma eelistusi ravi osas. Eelistatuimaks variandiks osutus **isik, kelle nad on varasemalt määratlenud** kontaktisikuna raviotsuste tegemisel (erinevalt praegusest korraldusest, mille kohaselt patsiendi varem avaldatud või eeldatav tahe tuleb vastavalt võimalustele selgitada välja patsiendi omaste kaudu sõltumata sellest, keda neist isik ise end esindama eelistaks). Küsiti ka, kas inimesed oleks nõus kunstliku toitmisega, kunstliku hingamisega ning kunstliku vereringega olukorras, kus nende elukvaliteet on nende jaoks vastuvõetamatu ja paranemise võimalust ei ole — veidi üle poole inimestest sellega ei nõustuks, veerand aga küll. Enam kui pooled vastanutest ei sooviks, et neid hoitaks kunstlikult elus olukordades, kus inimese elukvaliteet on püsivalt või pöördumatult halvenenud. Olukordades, kus paranemine on võimalik, ei ole valdav enamik inimesi (üle 80%) aga vastu kunstlikule toitmisele, kunstlikule hingamisele, kunstlikule vereringele ega elustamisele.

Ülekaalukas enamik vastanutest (elanikkonnale laiendatuna 71-75% inimestest) leiab, et raske ravimatu haiguse korral peaks eutanaasia olema Eestis lubatud. Nende osakaal, kes seda ei kindlasti poolda, on 12-16%. Ülejäänutel ei ole seisukohta selles küsimuses välja kujunenud.

Eelistused infokanalite osas

Eelistatuim **infokanal elundite loovutamise ja tahte avaldamisega seonduva info saamiseks** on ülekaalukalt tervishoiutöötaja (73%-80%). Sellele populaarsuselt järgnevad eelistused on elundidoonorluse alast infot koondav veebileht (46%-53%) ning brošüürid jm infomaterjalid arstikabinetis või ooteruumis (34%-41%). Kõige eelistatum **viis rakkude, kudede ja elundite loovutamiseks tahte avaldamiseks** (nii nõusoleku andmine kui keeldumine) on perearsti poolt tahteavalduse registreerimine. See oli esimeseks eelistuseks ligi pooltel vastanutel (45%-52%). Sellele järgnesid doonorikaardi täitmine paberil (14%-20%) ja tahteavalduse vormistamine patsiendiportaalis digilugu.ee (11%-16%). Ka intervjuudes elundidoonorite lähedastega leidis enamik intervjueeritutest, et doonorluse alane teavitus võiks käia läbi perearsti.

O**tsustusvõimetus seisundis patsiendi eest nõusoleku andmise kohta** eelistaks samuti enamik inimesi (84%-89%) infot saada tervishoiutöötajalt. Sellele järgevad mõnevõrra vähem populaarsete infokanalitena vastavasisuline veebileht (33%-39%) ning brošüürid jm infomaterjalid arstikabinetis või ooteruumis (28%-34%).

Kuidas peaks toimuma rakkude, kudede ja elundite doonorluseks tahte avaldamine

Küsitlusuuringu ja intervjuude põhjal tehti uuringus järgnevad soovitused:

- Nagu näitas küsitlusuuring, on elanikkonna teadlikkus elundite annetamiseks tahte avaldamise korraldusest vähene. Paljude jaoks ei ole selge, milline roll on eluajal lähedastele mitteformaalselt väljendatud tahtel. Väga vähe ollakse teadlikud võimalusest tahteavaldus registreerida patsiendiportaali digilugu.ee kaudu. Seetõttu on oluline teavitustegevuse jätkumine. Nii küsitlusuuringutest kui intervjuudest selgus, et eelistatult võiks **nii teavitus kui tahteavalduse registreerimine käia läbi perearsti.** Seetõttu tuleks kaaluda võimalusi perearstide kaasamist nendesse tegevustesse (nt infomaterjalide jagamine perearsti kabinetis, tahteavalduse küsimine ja registreerimine arsti poolt).
- Intervjuudes toodi välja, et oluline on elanikkonna (jätkuv) teavitamine sellest, kui suur on vajadus doonorite järele ja kui palju elusid tänu doonorlusele päästetakse. Teavituskampaaniad peaksid rõhuma empaatiale ning tõstma teadlikkust abivajajatest ja nende raskest olukorrast elundit oodates. Abi oleks annetatud organite toel elule või tervisele aidatud inimeste lugude kajastusest meedias.

- Praegust **tahte väljaselgitamise põhimõtet ei tuleks fundamentaalselt muuta** — intervjuudes leiti, tugevam rõhuasetus vaikimisi eeldatavale nõusolekule elupuhuse tahte mitteavaldamise korral (nn *hard opt-out* korraldus) võiks kaasa tuua pigem tagasilöögi, kui peaks puhkema skandaal lähedaste rahulolematuse tõttu.

Kuidas peaks toimuma otsusevõimetu patsiendi tahte väljaselgitamine

Arstidega tehtud intervjuude põhjal näib patsiendi varem väljendatud ja lähedaste kaudu edastatud tahtel olevat küllaltki väike roll. Arusaadavalt ei saa ega peakski arvesse võtma soovi, et patsient saaks üht või teist ravi, ilma et arsti hinnangul oleks see näidustatud (kasutut ravi). Teisalt aga paistab intervjuudest, et patsiendi soovi ravist keelduda arvestaks arstid vaid siis, kui see langeb kokku ka arstide endi hinnanguga, et ravi oleks kasutu. Arstid arvestavad omastega siis, kui neil on patsiendi varasema terviseseisundi kohta infot, mis annab arstile alust ravi sellele vastavalt kohandada või ravi jätkamise/lõpetamise otsust teha. Samuti lubatakse omastel pakkuda paralleelselt alternatiivravi, juhul kui see on ohutu ja ei teki konflikti arstide endi poolt määratud raviga.

Siiski on praeguse korralduse juures probleem, mis seisneb selles, et **patsiendil on tänase korralduse juures keeruline saada kindlust, et tema varem avaldatud tahet järgitakse,** hoolimata sellest, et võlaõigusseaduse § 767 seda ette näeb. Tehes oma tahte teatavaks omastele, pole kindlust, kas arstid suudavad kontakteeruda just nende omastega, kellele tahe teatavaks tehti ning mil määral arstid usaldavad lähedase õigust patsienti esindada. Mitmetes riikides kasutatakse patsiendi varasema tahte väljaselgitamiseks ka kirjaliku dokumendi (eeljuhise või patsienditestamendi) koostamist. Eestis sellealane praktika praktiliselt puudub[2] ning selle kasutamisel oleks tänases olukorras mitmeid probleeme: pole kindlust, et vastav dokument on vajadusel arstidele kättesaadav; arstide jaoks on kaheldav, mis kriteeriumi alusel tuleks sellist dokumenti lugeda kehtivaks; arstidel pole kindlust, mil määral on selles toodud juhised arstide jaoks siduvad. Kuigi õigusteadlased on Eestis pidanud patsienditestamendi rakendamist võimalikuks ka praeguse reeglistiku raames (Kruus *et al* 2017), näitavad intervjuud arstidega, et tegelikkuses pole õiguslik selgus ega ka tehnilised eeldused (dokumendi operatiivne kättesaadavus) selleks piisavad.

Sellest tulenevalt tehakse uuringus patsiendi tahte väljaselgitamise korralduse osas järgnevad ettepanekud:

- Elanikkonna küsitluse põhjal on eelistatuim võimalus otsusevõimetu patsiendi tahte arvestamiseks korraldus, kus ravi üle otsustaks **isik, kelle patsient on varem määranud kontaktisikuna** raviotsuste tegemisel. Praeguses olukorras saavad patsiendi varasema tahte väljaselgitamisel osaleda kõik omaksed (patsiendi abikaasa, vanemad, lapsed, õed-vennad või ka muud patsiendile lähedased isikud, kui see tuleneb patsiendi elukorraldusest). Praktikas võetakse ühendust lähedasega, kellega haiglal õnnestub kontakt leida. See võib, aga ei pruugi olla isik, keda patsient ise oleks oma tahte väljendajana eelistanud. Mõnedel juhtudel osaleb otsustamisel (tahte väljaselgitamisel) laiem ring omakseid ning otsus võetakse vastu kollektiivselt, kusjuures seisukohtade lahknevuse korral on lõplikuks otsustajaks ikkagi tervishoiutöötaja. Üks võimalik muutus praeguse korraldusega võrreldes oleks luua inimestele

[2] Erandiks on vereülekande alase tahteavalduse võimalus patsiendiportaalis. Samuti on võimalik näiteks Ida-Tallinna Keskhaigla infosüsteemis lisada patsiendi kohta märge, et on tehtud otsus mitteelustamise kohta (Antsov *et al* 2017).

võimalus näiteks **e-tervise infosüsteemis määrata teda tervishoiuteenuste osutamise küsimustes esindav isik**. Inimesele annaks see suurema kindluse selles osas, kes teda esindab olukorras, kus ta on ise otsusevõimetu. Haiglale annaks see nii võimaluse operatiivselt patsiendi esindaja kontakt leida kui ka kindluse, et patsienti esindav isik on patsiendi enda poolt eelistatud kontakt, keda ta on usaldanud ennast esindama ja oma varem väljendatud tahet teatavaks tegema.

- Üks võimalus ka **raviotsuseid puudutava tahte registreerimise võimalust e-tervise infosüsteemi perearsti poolt** (nt küsimused, kas äkksurma korral elustada, kas raske haiguse korral rakendada intensiivravi või ainult toetavat/sümptomaatilist ravi). Sisuliselt oleks tegu eeljuhise/ patsienditestamendi laadse asendusotsuse korraldusega. Selle rakendamine aga eeldab mitmete seonduvate küsimuste läbimõtlemist, sh:
    - Tervishoiutöötajate (nt perearstide) valmidus registreerimise ning seonduva informeerimise ülesandeid võtta
    - Kui põhjalik konsultatsioon on piisav selleks, et patsient saaks teha informeeritud valiku
    - Patsienti nõustavate tervishoiutöötajate erinevad hoiakud, mis võivad mõjutada patsientide tehtavat valikut
    - Tehtud valiku aegumine meditsiini arengute taustal (patsient tegi kunagi otsuse, kuid kaasaegseid võimalusi teades teinuks teistsuguse otsuse)
    - Arstide valmidus aktsepteerida ravist keeldumise otsust, kaitstus võimalike õiguslike tagajärgede eest.
- Oluline on psühholoogilise abi kättesaadavus omastele, kes on sattunud ootamatusse ja traumeerivasse olukorda, kus nad peavad suhtlema arstidega raskes seisundis lähedasele osutatava ravi teemal, aga ka meedikutele endile, kelle jaoks sellised olukorrad on samuti psühholoogiliselt koormavad.
- Intervjuudes otsustusvõimetute patsientide lähedastega toodi üldisema märkusena välja vajadust **parandada tervishoiutöötajate suhtlusstiili**. Ühe intervjueeritava hinnangul ei taju tervishoiutöötajad, kes igapäevaselt haiglatöö ja surmaga kokku puutuvad, alati piisavalt hästi, et patsiendi lähedased on sattunud antud olukorda ootamatult ning esmakordselt. Meditsiinipersonalilt oodatakse suuremat empaatiat, sõbralikumat suhtlemist ning ammendavat ja asjakohast informatsiooni.
- **Alaealine patsient peaks saama tervishoiuteenuse saamise üle ise otsustada.** Arvestades, kui palju otsustamisõigust on nt 16-aastasel isikul muudes valdkondades kui tervishoid, on arusaamatu, miks peaks seaduslik esindaja tema eest otsustama tervishoiuteenuse osutamise küsimustes.
- Arvestades, et ülekaalukas enamik küsitlusuuringule vastanutest toetab eutanaasia lubamist raske ravimatu haiguse korral, on oluline **ühiskondliku arutelu jätkamine eutanaasia teemal.**

1. Sissejuhatus

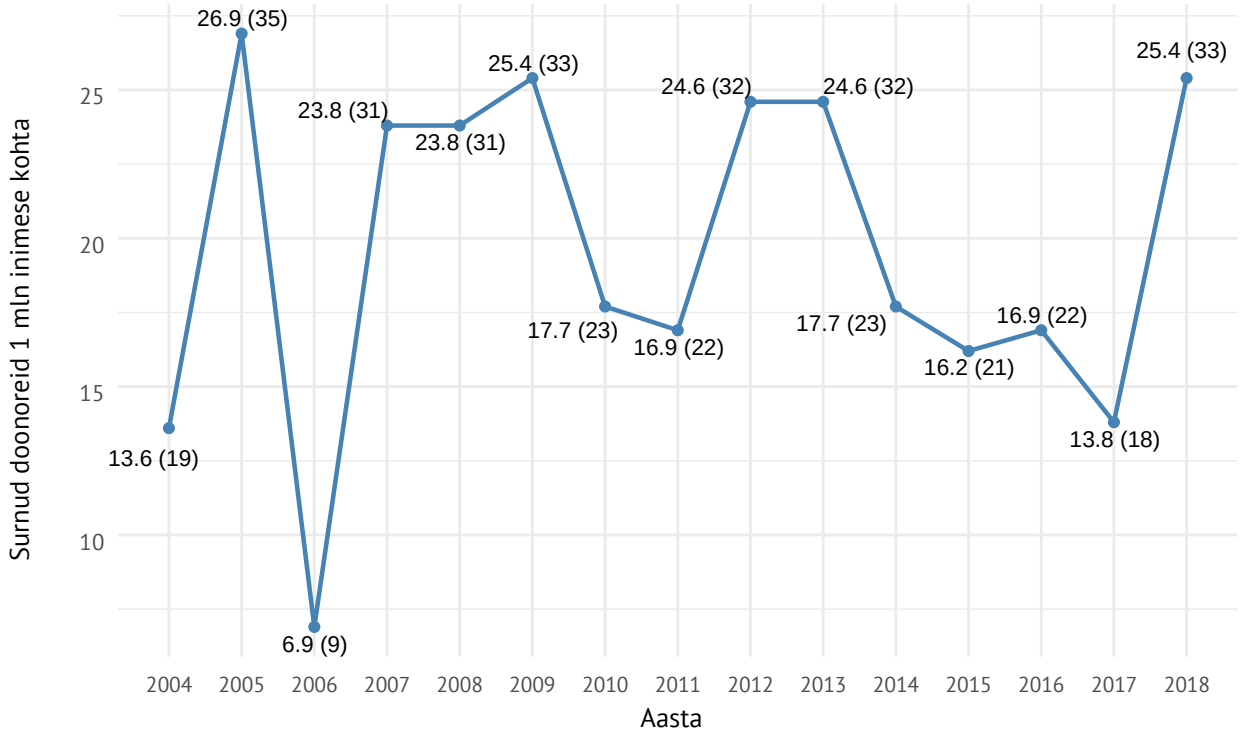
Uuringu eesmärk

Käesoleva uuringu eesmärgiks on selgitada välja, kuidas suhtuvad Eestis elavad inimesed rakkude, kudede ja elundite annetamisse ning sellesse, kas ja kuidas peaks toimuma selle protsessi raames otsuste langetamine nende inimeste eest, kes seda ise enam teha ei saa.

Elundite siirdamisel ja elundidoonorlusel on Eestis küllaltki pikk ajalugu — esimene neer siirati Maarjamõisa haiglas aastal 1968 (Pall ja Einasto 2011). Viimase 15 aasta jooksul on surnud elundidoonorite arv aastas kõikunud 7 ja 27 vahel miljoni elaniku kohta (vt Joonis 1). Aastal 2018 oli doonorite arv Eestis 25,4 miljoni elaniku kohta (siin ja edaspidi kasutame lühendit pmp ehk *per million population*), Euroopa Liidu 28 riigi keskmine oli 19,7 (Newsletter Transplant 2019). Samas elundisiirdamist ootavate inimeste arv ületab alati doonorite arvu.

Elundidoonorluse alaseid hoiakuid ühiskonnas on uuritud suhteliselt vähe ning olemasolev info on küllaltki üldine. Viimati uuriti Eesti elanikkonna hoiakuid elundidoonorluse suhtes aastal 2009, mil Eurobaromeetri küsimustik sisaldas viit selleteemalist küsimust. Küsitlustulemused näitasid, et Eesti elanike hulgas oli nende osakaal, kes oma lähedastega on elundidoonorluse teemal suhelnud, Euroopa madalaimate hulgas (17%). Eestis oli madalaim ka inimeste osakaal, kes arvasid, et on teadlikud elundite annetamist ja siirdamist puudutavast seadusandlusest oma riigis (10%). Nõustumine enda elundite surmajärgse annetamisega aga oli samal tasemel kui EL riikide keskmine (55%), nagu ka nõustumine oma lähedaste elundite surmajärgse annetamisega (51%, EL keskmine 53%).

Joonis 1. Surnud elundidoonorite arv Eestis 1 mln elaniku kohta ning absoluutarv (sulgudes), 2004-2018.



Allikas: Newsletter Transplant, 2005-2019.

Meil puudub kaasajastatud info selle kohta, kui teadlikud on inimesed enda ja oma lähedaste rakkude, kudede ja elundite surmajärgse annetamisega seonduvast ning nende suhtumisest sellesse. Seetõttu puudub teadmine ka selle kohta, miks inimeste hoiakud on sellised nagu nad on, ehk teisisõnu, mis kaalutlustel ollakse või ei olda nõus enda või oma lähedaste rakkude, kudede ja elundite surmajärgse annetamisega. Vastava info puudumine ei võimalda teadmistepõhiselt hinnata, millised rahvusvaheliselt kasutatavad paremad praktikad inimeste teavitamisel ja nende tahteavalduste küsimisel võiksid olla Eestile sobilikud, et suurendada elundidoonorite arvu.

Lisaks Eesti elanike hoiakute ja teadmiste kaardistusele tuleb uuringu raames kõrvutada Eesti tulemusi erialakirjanduses käsitletuga ning selle põhjal teha konkreetseid ja rakendatavaid ettepanekuid elundidoonorluse ning sellega seonduvate õiguste ja kohustuste alaste teadlikkuse tõstmiseks ning elupuhuse tahte väljaselgitamise protseduuri täiustamiseks. Kokkuvõttes peavad ettepanekud aitama kaasa sellele, et elundidoonoreid oleks Eestis rohkem.

Analoogselt elundidoonorluse temaatikaga pole meil andmeid ka elanikkonna hoiakute ja teadlikkuse kohta otsustusvõimetule patsiendile tervishoiuteenuste pakkumise alaste otsustega seonduvalt. Ka see on oluline küsimus, kuivõrd see puudutab otsuseid, mis võivad mõjutada paljude patsientide elukvaliteeti, eeskätt elu lõpus, ja ka nende lähedaste heaolu. Samuti vajab uurimist küsimus, millised on Eesti elanike hoiakud eutanaasia osas.

Uuringu metoodika

Uuringu kummagi teema – elundidoonorluse ja otsustusvõimetus seisundis patsiendi eest otsustamise — kohta koostati esmalt **kirjanduse lühiülevaated** eesmärgiga kirjeldada vastavate valdkondade korraldust valitud välisriikides, samuti varasemates uuringutes tuvastatud elundite annetamise otsust mõjutavaid tegureid. Kirjanduse ülevaate eesmärk polnud eelkõige põhjaliku ja kõikehõlmava ülevaate koostamine akadeemilisest teaduskirjandusest, vaid ülevaatliku kokkuvõtte tegemine varasematest põhitulemustest, mis annaks sisendit intervjuukavade ja küsitlusuuringu ankeetide koostamisse. Varasemates uuringutes läbiviidud intervjuude ja küsitlusuuringute käigus tuvastatud motivaatorite ja vastuseisu põhjustavate faktoritega tutvumine aitab empiirilist uuringut paremini sisustada ja ette valmistada. Ülevaade uuringu fookuses olevate teemade korraldusest välisriikides koostati eesmärgiga saada sisendit võimalike meetmete kohta, võrreldes erinevaid kasutusel olevaid lahendusi tahte väljaselgitamiseks elundidoonorluseks ja otsustusvõimetu patsiendi raviks. Kirjanduse ülevaated on taustaks uuringu järgnevatele osadele, mis puudutavad tahte väljaselgitamise korraldust Eestis ning elanike sellealaseid teadmisi ja hoiakuid.

Uuringu kvantitatiivses osas hinnatakse elanikkonna hoiakuid vaatlusaluste teemade suhtes ning teadlikkust nendest. Viidi läbi **küsitlusuuring** 1030 vastajaga, mille eesmärgiks oli saada teada:

- Kui suur osa Eesti elanikest oleks nõus:
    - enda elundite surmajärgse annetamisega;
    - oma lähedaste elundite surmajärgse annetamisega.
- Millised on laiema levikuga elundidoonorlusega nõustumise ja mittenõustumise põhjused
- Milline on Eesti elanike teadlikkus elundidoonorlusega seonduva tahte avaldamise ja väljaselgitamise korraldusest ja võimalustest Eestis
- Milline on Eesti elanike teadlikkus otsustusvõimetus seisundis oleva inimese eest nõusoleku andmise korralduse kohta
- Millised on Eesti elanike eelistused raviks olukorras, kus nad ise on otsustusvõimetus seisundis

- Kas ja kui, siis millistest infokanalitest sooviksid Eesti elanikud saada informatsiooni oma õigustest ja kohustustest nii seoses doonorluse kui otsustusvõimetus seisundis patsiendi eest nõusoleku andmise asendusmehhanismi kohta.

Uuringu kvantitatiivset osa täiendab kvalitatiivne osa, mille eesmärgiks oli saada detailsemaid kirjeldusi tahte väljaselgitamise protsessist elundidoonorluse ja otsustusvõimetus seisundis patsientide ravi puhul, ravi või doonorlust puudutavate otsuste kujunemise teguritest ning tahte väljaselgitamise olukorraga isiklikult kokku puutunud inimeste hinnangutest selle kohta, mida tuleks teha, et see protsess võiks olla paremini korraldatud. Viidi läbi intervjuud nii intensiivraviarstide ja elundidoonorluse koordinaatoritega kolmes Eesti haiglas kui ka inimestega, kes on osalenud surnud lähedase elupuhuse tahte või otsustusvõimetu patsiendi varem väljendatud ravi alase tahte väljaselgitamisel.

Järgnevates peatükkides on uuringutulemused esitatud kahes peatükis, mis käsitlevad vastavalt elundi-doonorluse (ptk 2) ning otsustusvõimetus seisundis patsiendile tervishoiuteenuste osutamise temaatikat (ptk 3). Kumbki peatükk koondab vastavateemalise kirjanduse lühiülevaadet, küsitlusuuringu tulemuste ülevaadet ning kokkuvõtet intervjuudest arstide ja võimalike surnud doonorite või otsustusvõimetute patsientide lähedastega. Kummagi peatüki lõpus on toodud ka vastava teema kokkuvõte. Raporti lisades on toodud valimi kirjeldus ning regressioonanalüüside detailsemad tulemused.

2. Elundidoonorlus

2.1. Väliskirjanduse ülevaade

2.1.1. Surmajärgse elundidoonorluse korraldus valitud riikides

2.1.1.1. Sissejuhatus

Surmajärgse elundidoonorluse reguleerimisel rakendatakse laias laastus kahte tüüpi süsteeme: *opt-out* ja *opt-in*. *Opt-out* süsteem põhineb vaikimisi eeldusel, et kõik inimesed on nõus oma elundeid surmajärgselt annetama. Neil, kes seda teha ei soovi, on võimalik oma doonorlusega mittenõustumine registreerida. *Opt-in* süsteemi puhul eeldatakse aga vastupidiselt, et kõik inimesed ei ole nõus oma elundeid pärast surma annetama ning inimestel on võimalik end doonoriks registreerida.

Seejuures esineb mõlema süsteemi rakendamise puhul erinevates riikides mõningaid erisusi. Rangemat ehk *hard opt-out* versiooni rakendatakse näiteks Austrias, kus on lubatud kasutada doonorluseks kõigi surnud isikute elundeid, juhul kui nad ei ole elu jooksul registreerinud, et nad seda teha ei soovi. Seejuures ei ole kohustust võtta arvesse ei lähedaste soove ega seda, kui lähedastel on teadmine, et kadunu oma elundeid annetada ei soovinud. Taoline süsteem on kasutusel ka Prantsusmaal, kus keeldumise korral peavad lähedased kirjalikult suutma tõendada, et potentsiaalne doonor on elu ajal doonorlusest keeldunud.

Nii-öelda leebem ehk *soft opt-out* süsteem on kasutusel Hispaanias, kus praktikas küsitakse alati doonorluseks lähedaste nõusolekut ning nende keeldumisel elundeid ei eemaldata. Pisut teistsugune lähenemine *soft opt-out* praktikale on Belgias, kus lähedaste arvamusega küll arvestatakse, kuid nendega konsulteerimine ei ole kohustuslik. Seega peavad lähedased ise arstidele teada andma, kui nad elundite annetamisega ei nõustu.

Ka *opt-in* süsteemi rakendamisel on taolised erisused. *Soft opt-in* süsteemi puhul küsitakse pere arvamust ning sellest lähtutakse ka siis, kui inimene on ise end elu ajal doonoriks registreerinud. Selline süsteem toimib näiteks Iirimaal ja Suurbritannias (ehkki Inglismaal on arstil õiguslikult voli toimida ka lähtuvalt surnu elu ajal registreeritud soovist). Samuti on riike, kus end doonoriks registreerunu lähedastel ei ole antud otsuses enam sõnaõigust (Iirimaa tervishoiuministeerium).

Eestis reguleerib surmajärgset elundidoonorlust rakkude, kudede ja elundite hankimise, käitlemise ja siirdamise seadus. Seaduse kohaselt (§ 15) võib surnud doonorilt rakud, koed või elundid eemaldada, kui surnud doonor oli eluajal avaldanud tahet annetada pärast surma rakud, koed või elundid (kinnitades seda tervise infosüsteemi kaudu või muul selgelt väljendatud viisil, § 17) või kui puuduvad andmed selle kohta, et ta oleks olnud selle vastu. Kui isik pole eluajal oma tahet väljendanud tervise infosüsteemis või muul kirjalikul viisil, on rakkude, kudede ja elundite hankija kohustatud võimaluse korral välja selgitama surnud isiku eluajal väljendatud tahte isiku lähedastelt (seaduses määratletud järjekorras). Teised isikud ei või keelata ega lubada elundite eemaldamist, kui surnud isik on sellega eluajal nõustunud või sellest keeldunud (§ 17). Kuna seadus lubab elundite eemaldamist, kui puuduvad andmed, et isik oleks olnud selle vastu, võib Eesti regulatsiooni iseloomustada kui *opt-out* korraldust. Arvesse võttes tervishoiuasutuste tegelikku praktikat elupuhuse tahte väljaselgitamisel (mida käsitletakse allpool, alapeatükis 2.2.2.2), võib Eesti korraldust kirjeldada kui *soft opt-out* süsteemi.

Kõige enam oli 2017. aastal surnud elundidoonoreid miljoni inimese kohta (pmp) Hispaanias (47 pmp), Portugalis (34,1 pmp), Horvaatias (33,3 pmp) ning Belgias (30,5). Nii Portugal kui Horvaatia on võtnud üle n-ö Hispaania mudeli.

Üldiselt on *opt-out* süsteemiga riikides ka kõrgem doonorite arv. Seda ilmestavad näiteks range *opt-out* süsteemiga Kesk-Euroopa riikide suhteliselt kõrged doonorluse näitajad —Prantsusmaa 29,7 pmp ning Austria 24,5 pmp. Seevastu Saksamaa näitaja on kõigest 9,7 pmp. Eesti vastav näitaja oli 2017. aastal 13,8 pmp, mis on samal tasemel teiste Balti riikidega (Läti 12,6 pmp, Leedu 13,8), kuid mõnevõrra madalam meie põhjanaabritest (Soome 21,5 pmp, Rootsi 19,4 pmp). (Newsletter transplant 2018)

2.1.1.2. Hispaania

Hispaania on ainuke suur riik (üle 40 miljoni elaniku), mille surnud doonorite arv on aasta-aastalt üha kasvanud. Seejuures kasvab samuti ka üleüldine elundite siirdamiste arv. Hispaania süsteem on olnud ja on ka täna paljudele teistele riikidele eeskujuks kui n-ö „kullastandard". *Opt-out* põhimõttel seadusandlus viidi Hispaanias sisse juba aastal 1979.

Surnud doonorite arv miljoni inimese kohta aastal 2017 oli Hispaanias 47 (kokku 2183 inimest). Olukordi, mil perelt küsiti surnud lähedase elundite loovutamiseks luba, esines 2509 korral ning neist 13% keeldus seda tegemast. Hispaania koordineerimis- ja siirdamissüsteem on võtnud järk-järgult kasutusele üha paindlikumad kriteeriumid doonorite valikule. Selle tulemusena on oluliselt tõusnud näiteks vanemaealiste doonorite arv. 2017. aastal olid ligi pooled doonoritest (992) vanemad kui 60 eluaastat. (Newsletter transplant 2018)

Matesanz'i (2003) hinnangul võib Hispaania edu aluseks pidada riikliku siirdamisasutuse (Organizacion Nacional de Transplantes, ONT) loomist aastal 1989. ONT allub Hispaania tervishoiuministeeriumile. Aastal 2017 töötas seal 42 inimest, neist juhatuses 3, administratiivsetes ülesannetes 8 (Domínguez-Gil 2018), Asutuse aastane eelarve on olnud keskmiselt 4,1 miljonit eurot (López 2019). ONT roll on tugiteenuste pakkumine kõigile elundidoonorlusega seotud organisatsioonidele, sh:

- Elundite jaotamine ja ootenimekirjade haldamine
- Elundite transpordi korraldamine
- Elundidoonorluse alase statistika pidamine
- Elundidoonorluse ja siirdamise alaste raportite koostamine, huvigruppide informeerimine
- Ööpäevaringse elundidoonorluse infotelefoni teenuse pakkumine
- Elundidoonorluse ja siirdamise alaste koolituste ning teadustöö korraldamine
- Elundidoonorluse protsessi läbipaistvuse tagamine (Miranda et al 2001).

ONT loomise tulemusel rajati regionaalsed võrgustikud spetsiaalse väljaõppe saanud pühendunud ja motiveeritud haiglaarstidest, kes vastutasid haiglas kogu elundidoonorluse protsessi eest. Kõiki neid meetmeid, mis doonorite arvu kasvatamiseks Hispaanias 90ndatel kasutusele võeti, tuntakse „Hispaania mudeli" all. Matesanz leiab, et edu saavutamiseks ei piisa vaid doonorluse koordinaatorite paigutamisest haiglatesse. Hispaania mudel hõlmab endas nii toetavat juriidilist, majanduslikku, eetilist, meditsiinilist ja ka poliitilist taustsüsteemi.

Hispaania mudelit (Matesanz, 2003) iseloomustab:

- Siirdamist koordineeriv võrgustik tegutseb kolmel tasandil: riiklikul, regionaalsel ning haiglates. Kaks esimest tasandit (riiklik ja regionaalne) on loodud ning finantseeritud regionaalse või riikliku võimu poolt ning on vahelüliks poliitilise võimu ning erialaspetsialistide tasandite vahel.

- Riikliku taseme moodustab Regioonidevahelise nõukogu siirdamiskomitee, milles autonoomseid piirkondi (Hispaania on halduslikult jaotatud 17 autonoomseks piirkonnaks) esindavad regionaalsed koordinaatorid. ONT on siirdamiskomitee sekretariaadiks ning selle juhiks on riiklik siirdamiskoordinaator. Siirdamiskomitees otsustatakse kõigi küsimuste üle, mis puudutavad enam kui üht regiooni. Tehnilised küsimused otsustatakse konsensuslikus korras riikliku ja regionaalsete koordinaatorite poolt (Miranda *et al* 2001).
- Regionaalse tasandi moodustavad regionaalsed koordinaatorid. Lähtutakse detsentraliseerituse põhimõttest, mille kohaselt iga regioon vastutab ise oma otsuste ning tulemuste eest (Matesanz *et al* 1995).
- Kolmandaks tasandiks ehk haiglapoolseks koordinaatoriks on arst, keda suuremates haiglates toetavad õed. Soovitatavalt töötab vastav arst osakoormusega ning tema töökoht on haiglas. Koordinaatori nimetab ametisse vastava haigla direktor (mitte siirdamisüksuste juht), ehkki ta on funktsionaalselt seotud regionaalsete ning riiklike koordinaatoritega. Koordinaatori töö on küll tihedalt seotud siirdamisüksusega, kuid ta on sõltumatu ning tal puudub vastava üksuse ees ka aruandekohustus. Siirdamiskoordinaatoril on doonorluses võtmeisiku roll. Tema peamiseks ülesandeks on potentsiaalsete doonorite tuvastamine (Matesanz et al, 2007).
- Enamik haiglapoolseid koordinaatoreid olid 80-ndatel aastatel anestesioloogid, tänapäeval on nad valdavalt intensiivraviüksuse arstid. Ehk spetsialistid, kes puutuvad ka reaalselt oma töös kokku elundite doonorlusega. Osalise koormusega koordinaatori töö võimaldab neil jätkata ka oma endisel ametikohal. Selline tööaja jaotus võimaldab ka väikestele haiglatele siirdamiskoordinaatorit (Matesanz et al, 2007).
- Siirdamiskoordinaatorid tegelevad ajusurma tuvastamisega.
- ONT peakontori roll on olla toetavaks asutuseks, mis vastutab elundite jagamise ja transpordi eest. See haldab ootelehti, siirdamisregistreid, statistikat ning panustab elundidoonorluse ja siirdamise protsessi parendamisse riigis. Märkimisväärne osa elunditest tuleb väikestest haiglatest, kus neurokirurgiaga ei tegeleta. Keskustele, kus kogu doonorluse protsessi läbi ei viida, pakuvad nii riiklik kui ka regionaalne tasand täiendavat tuge.
- Oluliselt on panustatud tervishoiuministeeriumi juhtimisel ja rahastamisel nii tulevaste kui praeguste siirdamiskoordinaatorite haridusse ning koolitamisesse. Välja on arendatud erinevaid koolitusprogramme tervishoiutöötajatele, mis keskenduvad spetsiaalselt protsessi igale etapile, nt doonorite tuvastamine ja käsitlus, juriidilised aspektid, suhtlemine doonori perekonnaga, organisatsioonilised aspektid ning ressursside juhtimine.
- Haiglate doonorlusega seotud kulud hüvitatakse regionaalsete või riikliku tervishoiuorgani poolt. Piisav rahastus nii elundite hankimise kui siirdamise jaoks on oluline eelkõige väikeste haiglate jaoks, kus kohapeal puudub elundite siirdamise võimekus.
- Palju tähelepanu on pööratud ka massimeedia optimaalsele rakendamisele tõstmaks rahvastiku teadlikkust antud teemadel. Näiteks on avatud ööpäevaringselt siirdamisalast infot andev nõuandeliin (Miranda *et al* 2001), regulaarselt toimuvad kohtumised ajakirjanike ning arvamusliidritega, nii haiglate kui ka regionaalse tasandi koordinaatoritele korraldatakse regulaarselt suhtlemisalaseid koolitusi.

- Kogu süsteemi toetab vastav seadusandlus: defineeritud on ajusurm,[3] reguleeritud on, et enne elundi eemaldamist peab olema välja selgitatud, kas lahkunu elupuhust tahet on väljendatud sugulastele või tervishoiutöötajatele või kas see kajastub elutestamentide registris või haigusloos[4]. Seaduses on ette nähtud, et annetatud elundite eest ei maksta kompensatsiooni.[5] Ehkki teoreetiliselt kehtib Hispaanias *opt-out* süsteem, küsitakse alati elundidoonorluse kohta lähedaste nõusolekut ning nende arvamust aktsepteeritakse (Matesanz, Dominguez-Gil 2009).

Hispaania tulemusi tuleb eriti esile tõsta kontekstis, kus alates uue sajandi algusest on ajusurma juhtumite intsidentide arv oluliselt vähenenud ning samuti on riigis muutunud elulõpu hoolduse (*end of life care*) praktikad. Nii nagu mujal maailmas, on ka Hispaanias vähenenud liiklusõnnetustes hukkunute arv ning samuti on toimunud arengud neurokriitiliste patsientide ravis. Need positiivsed arengud on teinud keerulisemaks potentsiaalsete elundidoonorite leidmise. See oli ajendiks 2008. aastal algatatud plaanile saavutamaks 40 doonorit miljoni elaniku kohta,[6] keskendudes kolmele aspektile:

1. Potentsiaalsete elundidoonorite väljaselgitamine väljaspool intensiivravi osakondi, et kaaluda valikulist mitteterapeutilist intensiivravi ja anda võimalus elundidoonorluseks ka elulõpu hooldusel patsientidele. Patsientidel, kellel on taaspöördumatu ajukahjustus, mille puhul edasist ravi peab ravimeeskond tulemusetuks (tõenäosus ajusurmaks lühikese aja jooksul) ning kes sobiksid elundidoonoriks, võimalikult varajane tuvastamine ning edasi suunamine, et võimaldada neile mitteterapeutilist intensiivravi, mis hõlbustaks elundite doonorlust. See mõjutab oluliselt potentsiaalsete doonorite arvu ajusurmas doonorite osas.

2. Lihtsustada laiendatud kriteeriumidele vastavate elundite ning kõrgendatud riskiga doonorite kasutamist. Sealhulgas laiendatakse potentsiaalsete doonorite ringi järgmiste gruppidega:

a) Vanemaealised doonorid. Aastal 2015 oli üle poole surnud elundidoonoritest 60-aastased või vanemad, 30% vanemad kui 70 ning 10% vanemad kui 80 aastat. Eakate doonorite kasutamist toetab „vanadelt vanadele" jaotusstrateegia rakendamine, mille raames eakate doonorite neerude jaotamisel eelistatakse eakaid retsipiente. Siiski on eakatelt doonoritelt võetud elundite sobimatuse määr kõrge. Ka eakatelt doonoritelt saadud elundite retsipientide elulemus on madalam võrreldes noorematelt doonoritelt saadud elundite saajatega, kuid siiski kõrgem kui ootelehel olijatel, mistõttu kokkuvõttes peetakse tulemusi siiski aktsepteeritavaks (Matesanz *et al* 2017).
b) Kõrgendatud riskiga doonorid (nt pahaloomuliste kasvajate anamneesiga või aktiivse infektsiooniga patsiendid). Ajusurmas doonoritest 25% on Hispaanias hinnatud doonorluseks sobimatuks, kuid auditite käigus on selgunud, et vastunäidustused ei ole sageli tuvastatud õigesti. Seetõttu on ONT loonud ööpäevaringselt kättesaadava meedikute tiimi, kelle poole elundidoonorluse koordinaatorid saavad pöörduda teise arvamuse saamiseks. ONT on loonud eraldi riikliku registri kõrgendatud

[3] Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos, Artículo quinto.

[4] Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos, Artículo 10.

[5] Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos, Artículo secundo.

[6] Kuna püstitatud eesmärk on tänaseks saavutatud, on seatud ka uus eesmärk — 50x22 ehk 50 pmp aastaks 2022 (López 2019).

riskidega doonoritelt saadud elundite retsipientide hilisemaks jälgimiseks, et hinnata haiguste ülekandumise riske (Matesanz *et al* 2017).

3. Raamistiku väljatöötamine vereringe seiskumise (nn südasurma) järgseks elundidoonorluseks. (Matesanz et al, 2017) Erinevalt paljudest teistest riikidest on ka vereringe seiskumise järgsel elundidoonorlusel Hispaanias oluline ning aja jooksul märkimisväärselt kasvanud roll: kui aastal 2004 moodustas südasurma järgne elundidoonorlus kõigist elundite loovutamistest 5% (Newsletter 2005), siis aastaks 2017 oli vastav osakaal tõusnud 26 protsendini (Newsletter 2018). Südasurma järgne doonorlus on kompleksne ning eeldab asjakohast varustatust, eriväljaõpet ning motiveeritust erakorralises meditsiinis (Matesanz 2009). Hispaanias arendati vastav võimekus välja järk-järgult, alustades ühest keskusest Madriidis (*Clínico San Carlos*), seejärel laiendati seda kolmele linnale. Kulutõhusust silmas pidades piirduti algselt vähemalt 500 000 elanikuga linnadega, seejärel algatati vastavaid programme väiksemates linnades (Matesanz *et al* 2011).

Südasurma järgse doonorluse osas keskendutakse Hispaanias peamiselt mittekontrollitud südasurma järgsele doonorlusele (*uncontrolled donation after circulatory death* ehk uDCD, mis vastab Maastrichti klassifikatsiooni kategooriatele[7] I ja II) ning seab elundite võtmise logistikale keerulisi nõudeid. Mittekontrollitud südasurma järgse doonorluse osas on Hispaania olnud maailmas esirinnas — sellega alustati 1980. aastatel ning aastal 1996 kinnitati riiklik DCD konsensusdokument, millega kehtestati juhised mittekontrollitud südasurma järgseks doonorluseks, kuid seati moratoorium kontrollitud ehk Maastrichti kategooriate III-V doonorlusele (Miñambres *et al* 2018). Aastal 2008 moratoorium lõpetati ning 2012. aastal koostatud uus konsensusdokument näeb ette nii mittekontrollitud kui kontrollitud vereringe seiskumise järgset doonorlust. Moodustati ekspertgrupp Maastrichti III kategooria vereringe seiskumise järgse doonorluse eetiliste ja tehniliste aspektide hindamiseks, uute uDCD programmide loomiseks ning olemasoleva kogemuse jagamiseks (Matesanz *et al* 2011). Praeguseks on kontrollitud südasurma järgse elundidoonorluse programmid 85 haiglas, 11 haiglas on ka mittekontrollitud südasurma järgse elundidoonorluse programm (Miñambres *et al* 2018).

Mittekontrollitud südasurma järgse elundidoonorluse protseduur algab, kui elustamine on kestnud vähemalt 30 minutit, kuid ei ole edukas ning täidetud on rida sobivuskriteeriumeid (vanus, südame seiskumisest möödunud aeg, kasvajate puudumine, märkide puudumine narkootikumide süstimisest, mittevägivaldne surm jm). Ravimeeskond võtab ühendust doonorluse koordinaatoriga vastuvõtvas haiglas. Koordinaator annab omapoolse hinnangu ja kinnitab patsiendi üleviimise potentsiaalse doonorina ning teavitab siirdamismeeskonda. Surm fikseeritakse haiglas arsti poolt, kes on sõltumatu doonorluse koordinaatorist ja siirdamismeeskonnast ning kes teeb kindlaks, et südame seiskumine on pöördumatu ja täiendavad elustamiskatsed ei ole näidustatud ning tuvastab iseseisva vereringe ja hingamise täielikku puudumise 5 minuti vältel. Pärast surma fikseerimist lubatakse taastada vereringe ja hingamine kunstlikult organite säilitamise eesmärgil ning alustatakse elundite kehasisest jahutamist. Sel moel saadakse kuni neli tundi aega, mille jooksul tuleb läbi viia nõusolekute saamine ja autoriseerimine ning teha kindlaks surnud isiku ja tema elundite sobivus doonorluseks. Võetakse ühendust lähedastega ning tehakse registripäring elupuhuse vastuseisu kindlakstegemiseks. Organite eemaldamise peab enamasti autoriseerima ka koroner või kohtunik (Miñambres *et al* 2018).

[7] Maastrichti südasurmas elundidoonorite kategooriad on järgnevad: I — surnult saabunud, II — ebaõnnestunud elustamine, III — eeldatud südameseisak, IV — südameseisak südasurmas doonoril, V —intensiivravipatsiendi ootamatu südameseisak (ACCORD 2005). Need jagunevad mittekontrollitud (I-II) ja kontrollitud (III-V) kategooriateks.

Kontrollitud südasurma järgset doonorlust kaalutakse patsientidel, kelle osas on tehtud aktiivravi lõpetamise otsus *(ibid)*.

Kontrollitud südasurma järgse elundidoonorluse programmi sisseviimiseks kehtivad haiglatele erinõuded — peab rakendama kokkulepitud protokolli aktiivravi lõpetamiseks, välja töötama kontrollitud südasurma järgse elundidoonorluse protseduuri, saama heakskiidu haigla eetikakomiteelt ning loa kohalikult omavalitsuselt (Miñambres *et al* 2018).

2.1.1.3. Suurbritannia

Aastal 2017 oli Suurbritannias surnud doonorite arv miljoni inimese kohta 22,5 (kokku 1492 inimest). Neist 528 olid vanemad kui 60. (Newsletter transplant 2018) Suurbritannias on seni kehtinud *opt-in* süsteem. Walesis võeti aastal 2015 kasutusele „*soft opt-out*" süsteem, eesmärgiga tõsta doonorite arvu. Ehkki esimesel 18 kuul doonorite arv tõusis, toimus taoline kasv ka mujal Suurbritannias. Seega ei ole kindlat seost, et vastav seadusandluse muudatus oleks doonorite arvu kasvu mõjutanud. Peamine õppetund Walesi näitel on, et vaatamata ümberõppele ei muutu kliiniline praktika üleöö. Vastutav personal vajab täiendavaid koolitusi ning tuge ka pärast üleminekut uuele süsteemile. (Noyes et al, 2019) Doonorite arvu mittesuurenemise taga võrreldes *opt-in* süsteemiga, võivad olla hoopis muud korralduslikud asjaolud nagu näiteks ebaõnnestunud meediakampaania, nõusoleku saamise protsesside keerukamaks muutumine jne. Siiski ei ole põhjust eeldada, et „*opt-out*" süsteemi rakendamine iseenesest doonorite arvu tõstaks. (Noyes et al, 2010)

Pere nõusolekut doonorluseks küsiti Suurbritannias aastal 2017 3265 korda, seejuures 35% juhtudest perekond keeldus lähedase elundeid annetamast. Antud näitaja on üks EL-i kõrgemaid. (Newsletter transplant 2018) Suurbritannia näite põhjal (Morgan et al, 2017) on leitud, et on kolm peamist tegurit, mis oluliselt tõstavad tõenäosust, et pere läheb isiku otsusega vastuollu ning keeldub elundi(te) annetusest:

1. elundidoonorluse spetsialisti mitteosalemine vestluses lähedastega;
2. annetuse tüüp (südasurma puhul on keeldumise määr kõrgem kui ajusurmade puhul);
3. etniline grupp (näiteks mustanahalised ja Aasia päritolu isikud on tõenäolisemad keeldujad).

Ka teistes uuringutes on leitud, et vastava väljaõppe saanud elundidoonorluse spetsialisti osalemine protsessis kontaktisikuna vähendab perede keeldumismäära (Witjes et al, 2019).

Doonorlust koordineerib riiklikul tasandil Suurbritannia riikliku tervishoiuteenistuse (NHS) transplantatsiooniga tegelev allorganisatsioon (NHBS). Välja on arendatud 12 regionaalset koostöökogu, mis katavad oma tegevusega umbes 300 haiglat üle kogu Suurbritannia. Vastavad koostöökogud koondavad intensiivravi spetsialiste, doonorlust koordineerivaid õdesid, kirurge, haiglate doonorluse komiteede esimehi ja retsipientide koordinaatoreid, eesmärgiga jagada innovatiivseid parimaid praktikaid ning töötada välja viise, kuidas lahendada kohalikul tasandil esinevaid takistusi. Meeskonda kuuluvad ka elundidoonorlusele spetsialiseerunud õed (SN-OD), kes töötavad 24/7 koostöös arstide ja õdedega intensiivravi ja erakorralise meditsiini üksustes, kindlustamaks, et elundidoonorlus on võimalus kõigi sobivate patsientide jaoks osana nende elulõpu hooldusest/ravist (*end of life care*). Doonorlust koordineerivate õdede töö hõlmab nelja peamist valdkonda: doonorlust puudutav suhtlus (potentsiaalse) doonori lähedastega, doonorluse protsessi koordineerimine ja juhtimine, arendustöö haiglas (kliinilise ravi juhtkonna ja doonorluse komitee toetamine protsesside parendamisel haiglas) ning potentsiaalsete doonorite auditi läbi viimine. (Taking Organ Transplantation to 2020)

Kui senini kehtis Suurbritannias *opt-in* süsteem, siis aastaks 2020 on otsustatud minna üle *opt-out* süsteemile. Valitsuse konsultatsioonide raames läbiviidud küsitlus (The New Approach to Organ and Tissue Donation in England, 2018) näitab, et 80% elanikest on nõus või on valmis kaaluma ühe või mitme elundi loovutamist doonorluseks. Seejuures vaid 37% neist on oma soovi elundidoonorite registrisse kandnud. Kuivõrd valdav osa elanikest pooldab doonorlust, siis peavad ametivõimud loogiliseks üleminekut süsteemile, mille puhul eeldatakse, et inimene on nõus doonor olema, juhul kui ta ei ole oma keeldumisest registrisse märget teinud.

2020. aastal jõustuva uue süsteemi puhul on inimestel võimalik registris registreerida enda doonorlusest keeldumine, kuid endiselt on võimalik ka avaldada nõusolekut ning märkida ära, milliseid elundeid soovitakse annetada. Samuti jääb alles võimalus märkida üles isik (näiteks lähedane sõber või pereliige), kellel jääb isiku surma korral õigus teha lõplik otsus. Nii nagu praeguse süsteemi juures, jätkavad ka tulevikus doonorlust koordineerivad õed iga juhtumi puhul vestlusi potentsiaalse doonori lähedastega, et selgitada välja nende soovid ning see, kas neile teadaolevalt isik soovis oma elundeid surmajärgselt annetada või mitte. Seda praktikat rakendatakse isegi juhul, kui surnud isiku elupuhune soov on registris registreeritud. Sellisel juhul on lähedastel võimalik anda teada asjaolust, kui neile teadaolevalt ei ole registreeritu kooskõlas surnud isiku viimase sooviga. Mugavamaks juurdepääsuks registrile on loodud uus mobiilirakendus, milles on võimalik doonorlusega nõustumisest/mittenõustumisest teada anda ning seda otsust soovi korral muuta. *(ibid,)*

Enne uue seaduse jõustumist on ette nähtud 12 kuu pikkune üleminekuperiood. Sel ajal viiakse läbi kampaania elanikkonna teadlikkuse tõstmiseks. Valitsuse visioon on julgustada võimalikult palju inimesi doonorlusele mõtlema ning oma eelistusi registreerima, seejuures loodetakse tõsta nende osakaalu, kes nõustuvad oma elundeid annetama. Teadlikkuse tõstmisel pööratakse eraldi tähelepanu erinevatele rahvusgruppidele, kuna nii mustanahaliste kui aasia päritolu inimeste kogukonnas on vajadus doonorelundite järele eriti suur. Näiteks 2017/2018 aastal oli 1487 mustanahalist ja aasia päritolu inimest neerusiirdamise järjekorras, kuid surnud doonoreid oli vastavatest kogukondadest vaid 49. Samuti on alates 2018. aastast võimalik inimestel registrisse märkida see, kui tema usul on oluline roll doonorluse otsuse tegemisel ning et otsuse tegemisel on vajalik pere ja/või usujuhiga konsulteerida, et välistada vastuollu minemist isiku religioossete veendumustega. *(ibid,)*

2.1.1.4. Ameerika Ühendriigid

USA elundidoonorlus põhineb *opt-in* põhimõttel. Aastal 2017 oli surnud doonorite arv miljoni inimese kohta 31,7 (kokku 10 286 inimest). Neist 1288 olid vanemad kui 60 eluaastat (Newsletter transplant 2018). Ehkki doonorite arv on aasta-aastalt kasvanud, on siiski vajadus täiendavate doonorite järele tohutu. Näiteks 2017. aastal suri keskmiselt 18 siirdamist ootavat patsienti päevas (UNOS).

USA-s koordineerivad elundidoonorlust 58 föderaalset elundite hankimise organisatsiooni (Organ Procurement Organization, OPO). Need on mittetulundusühingud, kes on koondunud elundite hankimise organisatsioonide ühenduse alla (Association of Organ Procurement Organizations, AOPO). Professionaalse organisatsioonina on AOPO pühendunud OPO-de olulisimatele küsimustele, pakkudes haridust, teabe jagamist, teaduslikku ja tehnilist tuge ning koostööd teiste tervishoiu organisatsioonidega ning föderaalsete asutustega.

Kriitilise tähtsusega on kõikide võimalike elundidoonorite kiire identifitseerimine erakorralise meditsiini ja intensiivravi osakondades. 90% doonoritest on tuvastatud ajusurm ja 10% südasurm. Haiglad on kohustatud välja selgitama ja andma teada kõigist potentsiaalsetest elundidoonoritest kohalikule elundite hankimisega tegelevale organisatsioonile (OPO). Haiglad teevad OPO-ga koostööd, et organiseerida vältimatu peatse surma tuvastamist, tavaliselt on selle kriteeriumid välja töötatud koos OPO-ga. (Rudge et al 2012)

Mõned nädalad pärast elundite loovutamist saadab OPO doonori lähedastele kirja, millega antakse teada, millised elundid siirdati, kuid seejuures jäävad elundite saajad anonüümseks ning nende nimesid ei avaldata. Tihtipeale hoiab vastav OPO koordinaator ka hiljem perega ühendust ning vajadusel toetab ja nõustab neid.

2.1.1.5. Kanada

Aastal 2017 oli surnud doonorite arv miljoni inimese kohta 21,9 (kokku 802 inimest) (Newsletter Transplant 2018). Seejuures on elundidoonorluse määrad piirkonniti väga erinevad. Kanadas kehtib *opt-in* põhimõte elundidoonorluses, kuid tegemist on väga killustunud süsteemiga (13 provintsi ja 13 tervishoiuministeeriumit). Kogu doonorlust puudutav seadusandlus, välja arvatud annetatud elundite turvalisusega seonduv, on provintsiti erinev. (Knoll et al 2015)

Mitmetes provintsides on kaalutud ka üleminekut *opt-out* süsteemile. Nova Scotias näiteks on planeeritud üleminek aastal 2020 (Organ and Tissue Donation Act: an overview). Nii Ontarios kui ka Saskatchewanis seda alles kaalutakse. British Columbia provintsis aga vastav üleminek plaanis ei ole, kuna on leitud, et ka teiste riikide näitel ei tõsta doonorite arvu mitte seadusandlus, vaid seda toetav süsteem (Opt Out system in BC). Veebipõhised doonoriregistrid, kus elanikel on võimalik end doonoriks registreerida, on kasutusel Alberta, British Columbia, Manitoba ja Ontario provintsides. Ka Saskatchewani provintsis on plaanis see kasutusele võtta. Samuti on peale Saskatchewani kõigis teistes provintsides elundidoonorlusega nõustumine kajastatud juhiloa või tervisekindlustuse andmebaasides (Consent for Organ Donation in Canada).

Potentsiaalse surnud doonori puhul küsitakse alati ka pere nõusolekut ning seda austatakse. Samas on leitud, et pere otsusega lahkunu tahtega vastuollu minnes ei austata sellega doonori autonoomiat, vähendatakse sobivate elupäästvate doonorelundite arvu ning minnakse vastuollu ka Kanada seadusandlusega. (Toews et al 2016)

Kanada Riiklik Doonorlus- ja siirdamisuuringute Programm (The Canadian National Transplant Research Program, CNTRP[8]) loodi 2013. aastal (Year 4 Scientific Progress Report). Tegemist on ainulaadse uurimisprogrammiga kogu maailmas, mis ühendab teadlasi, kes uurivad elundite/kudede doonorlust ja siirdamist. Üle kogu Kanada töötavad erinevate valdkondade eksperdid nagu näiteks keemikud, biomeditsiini insenerid, tervishoiuökonomistid, juristid, eetikud ning poliitikaeksperdid koostöös arstiteadlastega, et ületada doonorluse ja siirdamisega seotud väljakutseid. Samuti on nii CNTRPi struktuuri kui ka selle projektidesse kaasatud patsiendid, nende perekonnad ning elusdoonorid, tagamaks patsiendikeskne lähenemine. Läbi ainulaadse koostööd tegeva keskkonna püüab CNTRP suurendada juurdepääsu siirdamisele ning tõsta retsipientide elukvaliteeti.

2.1.1.6. Horvaatia

Sarnaselt Hispaaniaga on Horvaatia elundidoonorluses maailmas esirinnas. Aastal 2017 oli surnud doonorite arv miljoni inimese kohta 33,3 (140 doonorit). (Newsletter transplant 2018). Siirdamiste ajalugu Horvaatias ulatub 50 aasta tagusesse aega. Esimene neerusiirdamine leidis aset 1971. aastal (Frančišković *et al* 1971, viidatud Živčić-Ćosić *et al* 2013 kaudu), esimene süda siirdati 1988 (Ćorić *et al* 2006) ning esimene maks 1990

[8] Kanada Riiklik Doonorlus- ja siirdamisuuringute Programm: https://www.cntrp.ca/

(Busic, Lovrenic-Huzjan, 2012). Juba endises Jugoslaavias tundis professionaalne kogukond 80ndate alguses vajadust siirdamisprogrammi katusorganisatsiooni järele (Jugotransplant/ hiljem Crotransplant). Doonorite arvu tõstmiseks otsustati pärast iseseisvussõda järgida n-ö „Hispaania mudelit". 1998 töötati välja programm tõstmaks elundidoonorite arvu Horvaatias. (Busic, Lovrenic-Huzjan, 2012) Selleks viidi ellu järgnevaid muudatusi *(ibid.)*:

- Defineeriti doonorluse ning siirdamise programmide struktuur (organisatsiooniline) ja järelevalve
- Iga haigla määras ametisse siirdamise koordineerimisega tegeleva isiku
- Komplekteeriti doonoroperatsioone teostavad meeskonnad
- Parandati diagnostiliste seadmete kättesaadavust haiglates, et diagnoosida ajusurma
- Siirdamisprogrammidele eraldati rahalisi vahendeid
- Planeeriti ja pakuti täiendavat väljaõpet valdkonna professionaalidele (sealhulgas koolitusprogrammid, mis käsitlesid psühholoogilisi aspekte perekonnale lähenemisel)
- Viidi ellu tegevusi tõstmaks üldsuse teadlikkust doonorluse ja siirdamise teemal
- Õiguslikult määratleti ajusurma kriteeriumid.

Nende elluviidud tegevuste mõjul kasvas surnud doonorite arv 10 aasta jooksul järjepidevalt. Kui 2000ndate aastate alguses oli Horvaatia oma doonorite arvu poolest Euroopa riikide seas viimaste hulgas (2,7 pmp aastal 2000), siis aastaks 2011 saavutati doonorite arvu kõrgeim näitaja: 33,6 pmp. (Živčić-Ćosić et al, 2013)

Alates 2000. aastast on kolmel tasandil - riik, haigla ning avalikkus/ indiviid, viidud ellu tegevusi, mis on edukalt kindlustanud doonorite arvu kasvu riigis. Horvaatia edu võti, nii nagu Hispaania puhulgi, on integreeritud lähenemine ja hulk tegevusi, mis on kujundatud ning toetatud riikliku siirdamiskoordinaatori (*National Transplant Coordinator*) poolt tugevdamaks kõiki elundidoonorluse- ja siirdamise protsessi komponente ning strateegia, mis selgelt määratleb õigusliku raamistiku, kohustused ning vastutuse kõigil kolmel nimetatud tasandil. (Busic, Lovrenic-Huzjan, 2012)

Alates aastast 2007 on Horvaatia ka rahvusvahelise elundivahetusorganisatsiooni **Eurotransplant** liige. Tegemist on organisatsiooniga, mis korraldab elundivahetust erinevate liikmesriikide doonorhaiglate ning siirdamiskeskuste vahel. Lisaks Horvaatiale kuuluvad võrgustikku veel Austria, Belgia, Saksamaa, Luxembourg, Holland, Sloveenia ja Ungari, teenindades seega kokku 136-miljonilist populatsiooni.

2.1.2. Elundidoonorluse motiivid ning seda takistavad hoiakud

2009 läbi viidud elundidoonorluse teemalise Eurobaromeetri (2010) järgi pole 40% eurooplastest oma pereliikmetega elundidoonorluse teemal kunagi vestelnud. Eesti puhul oli see näitaja veelgi kõrgem- 83%. Samuti toodi antud uuringus välja väga vähest teadlikkust doonorlust reguleerivast seadusandlusest. 28% eurooplastest oli kursis oma kodumaal kehtiva vastava seadusega, eestlastest oli seda vaid 8%. Oma elundite surmajärgse annetamisega on nõus 55% eurooplastest, seejuures kõige kõrgemad nõustumismäärad olid Põhja-Euroopa riikides nagu Rootsi (83%), Soome (72%) ja Taani (70%). Eestlaste seas oli nõustujaid 55% vastanutest. Oma lähedase elundite annetamisega nõustuks antud uuringu järgi 53% eurooplastest (sh 51% eestlastest). Peamiste mittenõustumise põhjustena nimetati hirmu inimkehaga manipuleerimise pärast (25%), usaldamatust süsteemi suhtes (21%) ning religioosseid põhjusi (7%).

Inglismaal läbiviidud uuringu (Webb et al 2015) põhjal kaalub 80% uuringus osalenutest oma elundite annetamist. Sotsiaaldemograafilistest tunnustest mõjutasid doonorlusega nõustumist kõige enam religioon, vanus ja rahvus. Leiti, et inimesed, kes suhtuvad positiivselt kõigi oma elundite annetamisesse on suurema tõenäosusega valge nahavärviga, ateistid, anglikaani kirikusse kuuluvad, budistid või hinduistid. Seevastu vanusegruppide 18-24 ja 25-34 puhul on tõenäosus nõustuda elundidoonorlusega madalam kui teiste vanusegruppide puhul. Positiivsete faktoritena, mis mõjutavad soovi oma elundeid doonorluseks annetada, toodi kõige enam välja järgnevad: „võimalus kellegi elu päästa või elukvaliteeti parandada“ (65%), „keegi, keda ma armastan, võib ühel päeval vajada siirdamist“ (58%) ja „mu elundid lähevad raisku, kui ma suren“ (58%). Negatiivsed faktorid, millega vastajad kõige enam nõustusid: „ma ei soovi oma surmast mõelda“ (18%), „mu pere oleks sellest häiritud, kui ma oma elundeid annetaksin“ (17%), „ma kardan, et arstid ei pingutaks piisavalt, et mu elu päästa“ (17%). Hispaania päritolu ameeriklaste seas läbiviidud uuringus (Salim et al, 2010) leiti, et kavatsust saada elundidoonoriks mõjutasid negatiivselt järgnevad sõltumatud faktorid: vähene akulturatsioon, religioon, uskumus, et elundidoonorlus moonutab keha ning mõjutab matuseid; eelarvamus, et jõukad inimesed siiratakse eelisjärjekorras. Samas perekonna mõjutusel ja teadlikkusel võimalusest registreerida oma nõusolek juhilubade registris oli positiivne mõju.

Uuringu (Webb et al 2015) põhjal oli 47% vastanutest oma elundidoonorlusega seonduvaid soove lähedastega jaganud. Peamised põhjendused, miks antud teemat käsitletud polnud, olid järgnevad: „see ei ole kunagi jutuks tulnud“ (44%), „ma ei taha surmast rääkida“ (21%) ja „ma pole veel jõudnud sellest rääkida“ (17%). Analüüsis leiti, et eelnev vastavateemaline arutelu ja doonoriregistris doonoriks registreerimine on mõlemad korrelatsioonis nõusoleku andmisega oma lähedase surmajärgseks elundite annetamiseks: 87% nõustuksid pärast arutelu ja registrisse registreerimist, 79% nõustuksid ka vaid pärast arutelu, 55 % vaid registrisse registreerimise põhjal ning 29% ei annaks nõusolekut. Seega mõjutab pere otsust kõige enam see, kui neil on surnud lähedasega olnud varasemalt vastavateemalisi vestlusi. Seejuures mõjutavad otsust ka isiku enda vaated doonorlusele. Need, kes ei ole nõus enda elundeid annetama, lähevad tõenäolisemalt surnud lähedase elundite annetamiseks nõusoleku andmisel vastuollu oma lähedase sooviga elundeid annetada. Peamised faktorid, mida toodi välja lähedase elundite annetamise põhjendusena (olukorras, kus puudus teadmine surnud isiku soovide kohta), olid järgnevad: „see võib aidata päästa kellegi elu“ (70%) „ma pooldan elundidoonorlust“ (61%) ja „ma usun, et see on õige asi, mida antud olukorras teha“ (58%). Negatiivselt mõjutavad otsust hirm matuste või matmise edasilükkamise pärast (23%), „mure, et elundeid ei kasutata“ (23%) ning kahtlus „et kadunu võis olla teistsugusel seisukohal“ (17%). (Webb et al 2015)

USAs läbiviidud doonorlusega seonduvaid vaateid kaardistavas uuringus (Morgan, et, al 2008) leiti, et doonorlusega nõustumine põhines peamiselt religioonil (kristlikel uskumustel) ja soovil teisi inimesi aidata. Peamised põhjused, miks oma elundeid ei soovita annetada, olid usaldamatus (arstide, haiglate ja doonorlusesüsteemi suhtes), uskumine elundite musta turu olemasolusse USAs ning elundite väärimise küsimus (hirm, et elundid võidakse siirata kellelegi, kes on oma haiguse ise põhjustanud või kes on „halb inimene“). Uuringu üllatavaim tulemus oli, et religioon seostus pigem sooviga läbi doonorluse haigeid inimesi aidata kui et sooviga oma elundeid mitte annetada.

Süstemaatilise ülevaatega vastavateemalistest artiklitest (Simpkin et al 2009) kaardistati faktoreid, mis mõjutavad pere otsust seoses surnud lähedase elundite annetamisega. Varasemates uuringutes on leitud (nt DeJong et al, 1998), et ligi kolmandik lähedase ajusurma puhul tema elundite annetamisest keeldunud isikutest kahetsevad hiljem oma otsust. See viitab asjaolule, et kõik doonorlusest keeldumise otsused ei põhine kindlatel veendumustel ning on faktoreid, millega on võimalik vastavat otsust mõjutada. Peamised faktorid, mis oluliselt mõjutavad seda, kas lähedased nõustuvad või keelduvad, on:

- informatsioon, mida nõusoleku küsimise ajal jagati;
- lähedaste rahuolu potentsiaalse doonori haiglaravi ja hoolduse kvaliteediga;
- ajusurma mõistmine;
- nõusoleku küsimise spetsiifiline ajastus;
- tingimused, milles nõusolekut küsiti;
- ning nõusoleku küsija empaatiavõime ja suhtlemisoskus.

Samuti on oluline, et nii nõusoleku küsimiseks kui ka perel otsuse langetamiseks oleks piisavalt aega. Kokkuvõtvalt järeldati, et elundidoonorlusega nõustumise puhul mängivad rolli mitmed faktorid, mida on võimalik muuta. Näiteks nõusolekut küsiva isiku oskused ning vastava vestluse ajastatus võivad nõustumismäära oluliselt mõjutada . Nendele teguritele keskendumine võib omada kiiremat ja olulisemat mõju doonorite arvu kasvule kui seadusandlikud muudatused ja pikaajalised strateegiad. Analüüsis käsitletud uuringute põhjal oli keeldumiste arv madalam, kui nõusolekut küsis doonorluskoordinaator koos haiglatöötajaga. Samuti ilmnes, et nõusoleku määr oli kõrgem juhtudel, kui ajusurmast teatamine ning elundite annetamise küsimine ei toimunud ühe ja sama vestluse käigus, vaid lähedastele jäeti nõusoleku küsimisele eelnevalt mõningane aeg olukorraga leppimiseks.

Analüüsis (Ralph et al, 2013), millega anti süstemaatiline ülevaade kvalitatiivsetest uuringutest, mis käsitlesid perekondade doonorlusega seonduvaid kogemusi, hoiakuid ja uskumusi leiti, et otsuse tegemise juures vajavad pered informatsiooni ja emotsionaalset tuge. Mittenõustumine seostub tihtipeale erinevate eelarvamuste, hirmude, teadmatusega ning usaldamatusega meditsiinisüsteemi suhtes. Nõustumise puhul tuuakse välja võimalust päästa kellegi elu, võimaldada doonoril n-ö „edasi elada“, moraalse kohustuse täitmist ning leina leevendamist. Ühe teemana tõstatus ka lähedaste vajadus n-ö teema lõpetamise järele ehk siis soov saada infot, mis nende lähedase annetatud elunditest on saanud. Pered, kes said doonorluse järgselt anonüümse tänukirja isikult, kellele nende lähedase elund siirati, tundsid, et nende otsus õigustas end. Seevastu nende seas, kes taolist tänukirja ei saanud, tekitas see mõningast pettumust ning tunnet, et nende lähedase elundeid ei väärtustatud retsipiendi poolt. Samuti toodi välja, et perede jaoks on oluline teadmine, et siirdamine õnnestus.

Austraalias läbiviidud kvalitatiivne uuring (Irving et al, 2012) kaardistas samuti kogukonna hoiakuid elundidoonorlusse surnud doonorite puhul. Ehkki valdav osa uuringus osalejatest suhtus doonorlusse

positiivselt, ei tähendanud see alati nõusolekut olla ise doonoriks. Uuringus osalejatel olid kindlad veendumised, mis mõjutasid neid doonorlusega nõustuma või mitte nõustuma. Doonorluse suhtes avatud isikuid iseloomustasid altruistlikud hoiakud, näiteks olid nad veendunud, et „andmine on hea“ ning doonorlusega on võimalik päästa elusid. Vaated, mis vähendasid soovi doonor olla, seostusid keha väärikuse kaotamisega, sooviga, et keha oleks tervik ning uskumusega, et registreeritud doonorite puhul ei pinguta meditsiiniline personal nende elu päästmisel piisavalt. Samuti esines vanemaealiste seas uskumust, et nende elundid ei ole enam annetamiseks sobilikud. Uuringuga leiti, et on mitmeid faktoreid, mis mõjutavad inimese veendumuste rolli otsuse kujundamisel, sh pere, teadmised, informeeritus, lein, apaatia ja hirm. Näiteks isik, kes oleks nõus oma surma korral elundeid annetama, võib oma otsusest loobuda, kui see on häiriv mõne ta pereliikme jaoks. Samuti leidsid mitmed doonorlusse positiivselt suhtujad, et vastava otsuse tegemiseks oleks neil vaja teema kohta rohkem informatsiooni ja teadmisi. Näiteks huvitas inimesi, kuidas ajusurm kindlaks tehakse, kuidas elundid eemaldatakse ning kas sellisel juhul on avatud kirstuga matus võimalik. Analüüsiga järeldati, et elundidoonorite arvu on võimalik tõsta läbi elanikkonna harimise, mis hõlmaks protsessi vastu usalduse suurendamist, positiivset meediakajastust ja selget teavet iga religiooni doonorluse alaste hoiakute suhtes.

Ka Rootsis (Gyllström Krekula et al 2018) läbiviidud uuringust selgus, et paljude doonorite lähedaste jaoks on olnud ajusurm ja elundidoonorlus raskesti mõistetavad. Pärast surma toimunud pikaajaline intensiivravi võimaldamaks elundite eemaldamist siirdamiseks, eksitas mitmeid lähedasi uskuma, et nende pereliige on veel elus. Inimestel puudus arusaamine, millised protseduurid olid vajalikud pereliikme päästmiseks ning millised tema elundite eluvõimelisena hoidmiseks. Uurides, kuidas mõjutab lähedase surmajärgne elundite annetamine isiku hoiakuid enda elundite annetamise osas, selgus, et vastav kogemus pigem inspireerib ja julgustab ka ise tulevikus elundidoonor olema. Mõned uuringus osalenutest olid isegi oma varasema doonorluse osas negatiivse otsuse positiivseks muutnud. Doonorluse protsessiga kokkupuude tõstis teadlikkust teema kohta ning mitmed isikud said selle käigus teada, et nad ei ole liiga vanad ega liiga haiged olemaks ka ise doonoriks. Samas ei ole enamike uuringus osalenute otsus mõjutatud otseselt nende lähedasega seonduvast kogemust, vaid nad olid oma otsuse juba varem teinud ning enamasti põhines see soovil teisi aidata ning uskumusel, et see on õige asi, mida teha. Samuti toodi välja mõte, et kui isik on ise vajadusel nõus vastu võtma elundi teiselt, siis peaks ta olema ka nõus ise doonoriks olema.

Austraalias läbiviidud uuringuga (Hyde, 2014) analüüsiti, kuidas inimeste doonorluse alane teadlikkus kujuneb ning millised infokanalid seda kõige enam mõjutavad. Uuringus osalenud pidasid end elundidoonorluse teemal pigem hästi informeerituteks, seda eriti need, kes olid oma doonorlusealased soovid registreerinud, naised ja vanemaealised. Enam kui pooled nimetasid oma teadmiste allikana juhilubade kättesaamist, uudiseid televisioonis ning vastavateemalist vestlust pere või sõpradega. Inimesed tundsid end enam informeeritumana, kui olid saanud infot isiklikest, meditsiiniasutuste ja valitsuse infokanalitest, mitte massimeediast.

2.2. Eesti elanike teadlikkus ja hoiakud elundidoonorluse suhtes

2.2.1. Elanikkonna küsitluse tulemused

2.2.1.1. Küsitluse läbiviimine

Uuringu raames viidi 28.05 – 10.06.2019 läbi elanikkonna küsitlusuuring, kaardistamaks elanike teadlikkust ja hoiakuid elundidoonorluse ja otsustusvõimetule patsiendile tervishoiuteenuste osutamise teemadel. Uuringuga otsiti vastuseid eelkõige järgmistele algses ülesandepüstituses sisaldunud uurimisküsimustele:

1. Milline on elanikkonna teadlikkus ja seisukohad:
    a. otsustusvõimetus seisundis patsiendi eest nõusoleku andmise asendusmehhanismi kohta;
    b. rakkude, kudede ja elundite annetamise suhtes;
2. Kui suurel osal vastajatest on olnud isiklik kokkupuude
    a. otsustusvõimetus seisundis patsiendi eest nõusoleku andmisel
    b. rakkude, kudede ja elundite annetamisega;
3. Milliseid infokanaleid on eelistatud elanike õiguste ja kohustuste alase teadlikkuse tõstmisel mõlema teema puhul.

Täiendava teemana lisati küsimustikku ka hoiak eutanaasia suhtes.

Käesolevas alapeatükis on kirjeldatud küsitluse läbiviimist, järgnevates alapeatükkides on esitatud küsimuste-vastuste jaotused ning vastuste statistiliselt olulised seosed taustatunnustega. Detailsemad graafikud vastuste ja taustatunnuste seoste kohta on esitatud Lisas 2.

Uuringu viis Eesti Rakendusuuringute Keskuse Centar tellimusel läbi Turu-uuringute AS perioodil 28.05 – 10.06.2019. Küsitluse sihtrühmaks olid 15-74-aastased Eesti elanikud.

Küsitlusuuringu valimi planeeritud suurus oli 1000 vastajat ning tegelik vastajate arv 1030. Tulemuste laiendamisel üldkogumile (15-74-aastased inimesed) tekkida võiva maksimaalse valimivea suurus jääb sellise valimi suuruse puhul 95%-lisel usaldusnivool 3,1% piiresse (väiksemate gruppide, nt naised-mehed vaatlemisel võib viga olla suurem).

Andmekogumine viidi läbi silmast-silma ja veebiküsitluse kombineeritud meetodil, sealjuures silmast-silma küsitlusega koguti 905 ning veebiküsitlusega 125 täidetud ankeeti. Silmast-silma küsitlus viidi läbi Turu-uuringute AS-i Omnibusküsitluse raames vastajate kodudes CAPI (*computer-assisted personal interviewing*) meetodil, veebiküsitlus *ad hoc* küsitlusena, kasutades Turu-uuringute AS-i veebipaneeli.

Omnibusküsitlus

Omnibusküsitluse näol on tegu igakuise üle-Eestilise silmast-silma küsitlusega, mille ankeet koosneb erinevate tellijate küsimusteplokkidest ning mille ühes laines küsitletakse 1000 vastajat vanuses 15+. Elundidoonorluse-teemalised küsimused esitati Omnibusküsitluses ainult 15-74-aastastele inimestele.

Valimi koostamisel kasutati üldkogumi proportsionaalset mudelit maakondade ja asulatüüpide lõikes ning mitmeastmelist tõenäosuslikku juhuvalikut. Valimi mudeli aluseks on Eesti Statistikaameti rahvastikuandmed, mille põhjal määratleti erinevates asulatüüpides ja piirkondades valimipunktide arv (kokku ca 100 valimipunkti, igas punktis ca 10 vastajat vanuses 15+). Küsitlustöö läbiviimises osales 71 küsitlejat ning vastamisaktiivsus oli 49%. Küsitlus viidi läbi silmast-silma intervjuudena tahvelarvutite abil, mis võimaldab ankeeti programmeerida automaatseid suunamisi ning (GPS abil) jälgida, kas küsitlus on toimunud ettenähtud aadressidel. Intervjuud toimusid kas eesti või vene keeles lähtuvalt vastaja suhtluskeelest.

Leibkonnad, kus küsitus läbi viidi, valiti lähteaadressi meetodil. Linnades, alevites ja alevikes alustati küsitlust etteantud stardiaadressist ning liiguti edasi majanumbrite kasvavas suunas, külastades iga korterit. Kui stardiaadressiks oli paarisarvuline majanumber, liiguti ka edasi mööda paarisnumbrilisi maju, kui stardiaadressiks oli paaritu majanumber, liiguti ka edasi mööda paaritunumbrilisi maju. Eramajade puhul külastati ühel pool tänavat järjest iga maja. Tänava lõppedes pöörati esimesse rist- või põiktänavasse ning jätkati küsitlust eeltoodud reeglite alusel. Külades valis küsitleja ise stardiaadressi. Järgmiste vastajate leidmiseks valiti edasiliikumise suund lähima talu/maja järgi ning sellest edasi jätkati marsruuti samas suunas,

külastades järjest kõiki talusid/maju, sõltumata sellest, kummal pool teed nad paiknevad. Kui marsruudile sattus kortermaja, külastati iga korterit. Teede hargnemiskohas jätkati marsruuti samuti lähima maja/talu suunas. Marsruuti jätkati kuni vajalik arv intervjuusid oli läbi viidud.

Vastaja valik leibkonnas tehti nn. „noore mehe reegli alusel", mille kohaselt valiti vastajaks kodusolevatest 15-aastastest ja vanematest pereliikmetest kõige noorem mees, selle puudumisel noorim vastavas vanuses naine (elundidoonorlust puudutavatele küsimustele vastasid ainult 15-74-aastased). Selline valikumeetod annab neile küsitletavate kategooriatele, keda on vähem tõenäoline kodust eest leida (eelkõige noored inimesed ja mehed), täiendava šansi valimisse sattuda. Küsitlustöö läbiviimisel jälgiti ka vanuselisi kvoote vanemate vanuserühmade jaoks (maksimaalselt küsitleti Omnibussi põhivalimi raames ühes valimipunktis 3 vastajat vanuses 65+). Kui reeglijärgselt valitud inimene keeldus küsitluses osalemast, siis samas leibkonnas uut valikut ei tehtud, vaid jätkati marsruuti. Kui kedagi ei olnud kodus või ei olnud kodus sihtrühma kuuluvaid pereliikmeid, siis tehti samale aadressile korduvvisiit. Selline valimi moodustamise meetod tagab valimi vastavuse üldkogumile ühelt poolt erinevate piirkondade, asulatüüpide, teisalt peamiste sotsiaal-demograafiliste tunnuste (sugu, vanus, rahvus) osas.

Vastavalt rahvusvahelistele uuringu läbiviimise standarditele teostati peale intervjuude läbiviimist 10% ankeetide puhul juhuslikult valitud küsitluspunktides küsitlustöö järelkontroll, kasutades tagasisidekirju. Kontrolliti küsitluse toimumise fakti, samuti vastaja valiku reeglit, küsitlusreeglite järgimist jms. Küsitlustöö järelkontrolli käigus rikkumisi ei tuvastatud.

Veebiküsitlus

Veebiküsitlus viidi läbi *ad hoc* küsitlusena, st küsitlusankeedis sisaldusid ainult käesoleva uuringu küsimused (tegu polnud mitme erineva tellija küsimusteplokkidest koosneva ankeediga). Kontaktibaasina kasutati Turu-uuringute AS-i veebipaneeli, kuhu kuulub ca 13 000 aktiivset liiget.

Valimisse võetud vastajatele saadeti e-mail, mis teavitas ankeedi ligikaudsest pikkusest ning sisaldas linki küsitluskeskkonda. Iga vastaja link oli individuaalne, mis välistas võimaluse sama ankeeti täita mitu korda. Vastajail oli võimalik valida eesti- ja venekeelse ankeedi vahel.

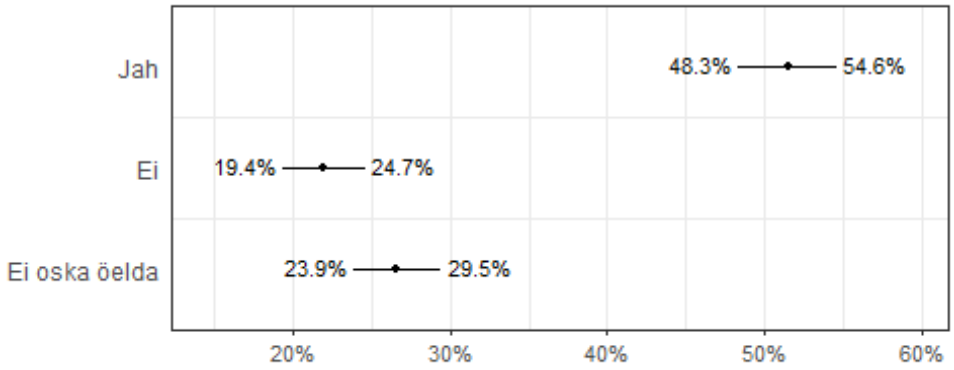
Küsitluses rakendati kvoote, tagamaks valimi vastavust üldkogumile erinevate piirkondade ja asulatüüpide ning peamiste sotsiaal-demograafiliste tunnuste (sugu, vanus, rahvus, haridus) osas.

Kontrollimaks andmete kvaliteeti, teostati andmetest peale küsitlustöö algust väljavõte. Vaheväljavõtte käigus kontrolliti andmete loogilist vastavust ning filtrite toimimist.

2.2.1.2. Tulemuste esitamisest

Raportis esitatud tulemused põhinevad üldkogumist võetud valimil. Valimi põhjal üldkogumi kohta järeldusi tehes tuleb arvestada, et tulemused on ebatäpsed – mõne teise valimi põhjal, mis on võetud sama metoodika alusel, võivad tulemused tulla mõnevõrra erinevad. Et lugejal oleks lihtsam seda ebatäpsust arvesse võtta, on graafikutel esitatud vastuste osakaalud koos usaldusvahemikega (vt näidet Joonis 2) kus osakaalud on esitatud punktidena ning usaldusvahemikud joontena). Usaldusvahemik on kahe arvu (alumise ja ülemise usalduspiiri) vahele jääv vahemik, mille piiresse üldkogumi keskmine uuringut korrates 95 protsendil juhtudest jääks. See on olulisemgi suurus kui vastajate osakaalu või keskväärtuse täpne väärtus, kuivõrd tõenäosus, et see oleks üldkogumis täpselt sama mis valimis, ei pruugi olla kuigi suur.

Joonis 2. Näide tulemuste esitusest

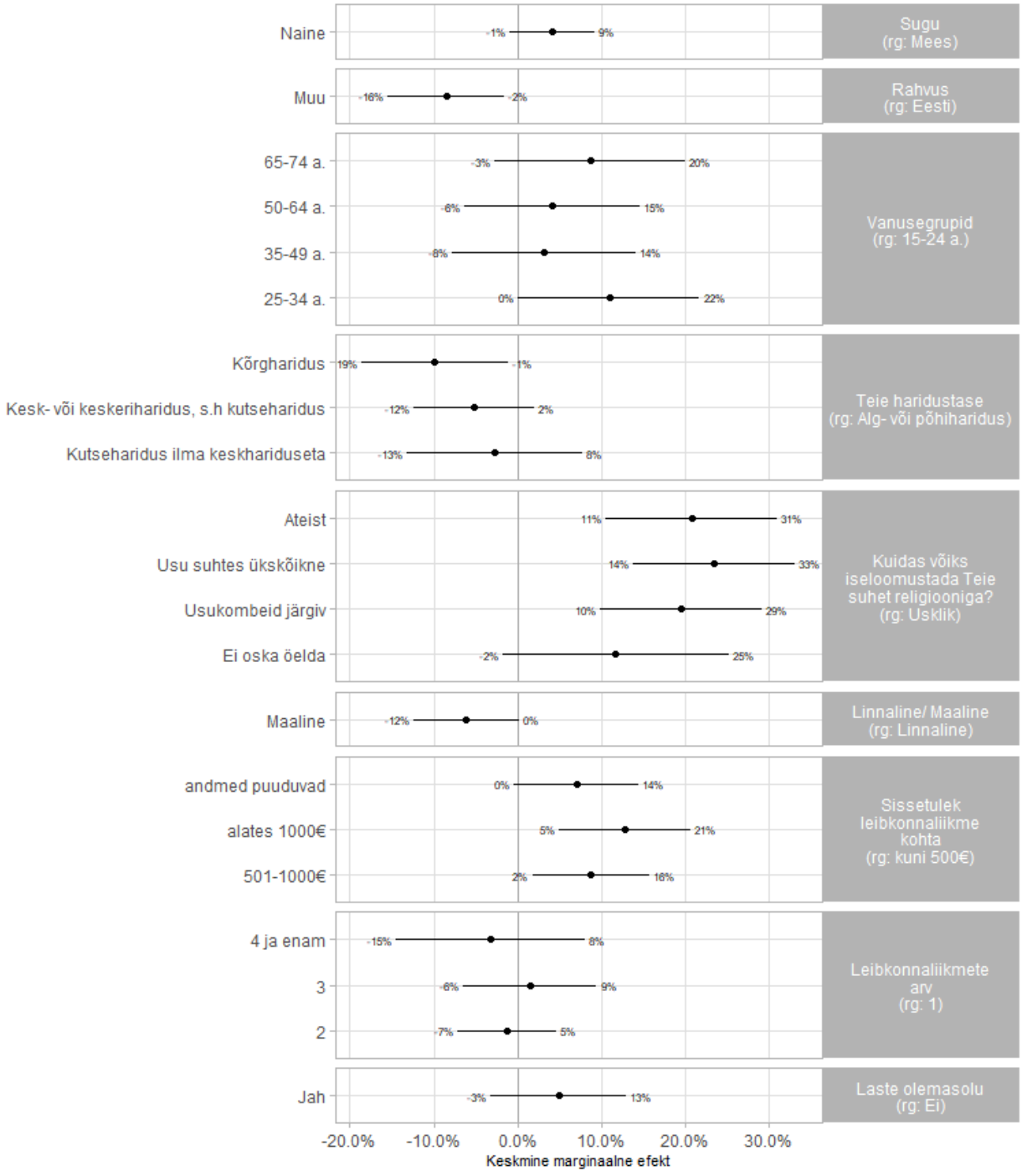


Usaldusvahemik on seda laiem, mida väiksem on valim — kui näiteks mõnd küsimust on küsitud vaid väiksemalt osalt valimist (nt on vastajad piiratud nendega, kes valisid eelnevas küsimuses teatud vastusevariandi), siis on usalduspiirid ka vastavalt laiemad ja seega järeldused, mida on võimalik teha üldkogumi kohta, ebatäpsemad.

Usaldusvahemikke saab kasutada hindamaks seda, kas vaatlusalune osakaal erineb statistiliselt meid huvitavast suurusest. Näiteks ülaltoodud graafiku puhul võib meile pakkuda huvi, kas enamik Eesti inimesi vastaks antud küsimusele "jah". Valimis "jah" vastanute osakaal (graafikul punkt usaldusvahemiku keskel) viitaks justkui sellele, et vastanute osakaal on üle 50%. Kui aga vaadata usalduspiire, siis näeme, et väärtus 50% jääb usaldusvahemiku piiresse. See tähendab, et me ei saa olla kindlad, et 95-protsendilise tõenäosusega jääks vastav osakaal üldkogumis üle 50%. Seetõttu peame tõlgendama tulemust nii, et "jah" vastanute osakaal ei ole statistliselt oluliselt kõrgem kui 50% ning korrektsem oleks öelda, et vastava väitega nõustub ligikaudu pool elanikkonnast.

Selleks, et hinnata vastuste seoseid taustatunnustega nagu vanus, sugu, rahvus, sissetulek jm, kasutati regressioonanalüüsi (logistilist regressiooni), kus sõltuvaks muutujaks on küsimuse vastusevariandi valimise fakt ning selgitavateks muutujateks taustatunnused. Graafikutel (vt graafiku näidet Joonis 3) on esitatud regressioonanalüüsis hinnatud marginaalsed efektid. Neid tõlgendatakse nii, et näiteks kui mingile küsimusele "jah" vastamise regressioonanalüüsi marginaalne efekt on muust rahvusest inimestel -2% kuni -16%, siis tähendab see seda, et võrreldes võrdlusgrupiga (eestlased) on muust rahvusest inimestel -2...-16% väiksem tõenäosus antud vastusevarianti valida. See efekt on *muude tunnuste samaks jäädes* ehk ei kajasta mõju, mis tuleneb sellest, et muust rahvusest inimestel on teistsugune keskmine sissetulek, haridustase, elupaik vms. Marginaalsed efektid on samuti esitatud usaldusvahemikena. Statistiliselt olulised on vaatlusaluse vastusevariandi seosed nende taustatunnustega, mille usaldusvahemikku ei jää 0-telg. Nii näeme järgnevalt näidisgraafikult, et soo tunnus ei ole statistiliselt oluliselt vaatlusaluse vastusega seotud (usaldusvahemikku -1%...9% jääb väärtus 0%), rahvus aga on (usaldusvahemikku ei jää 0%).

Joonis 3. Seosed taustatunnustega: näide regressioonanalüüsi abil hinnatud marginaalsete efektide esitusest.



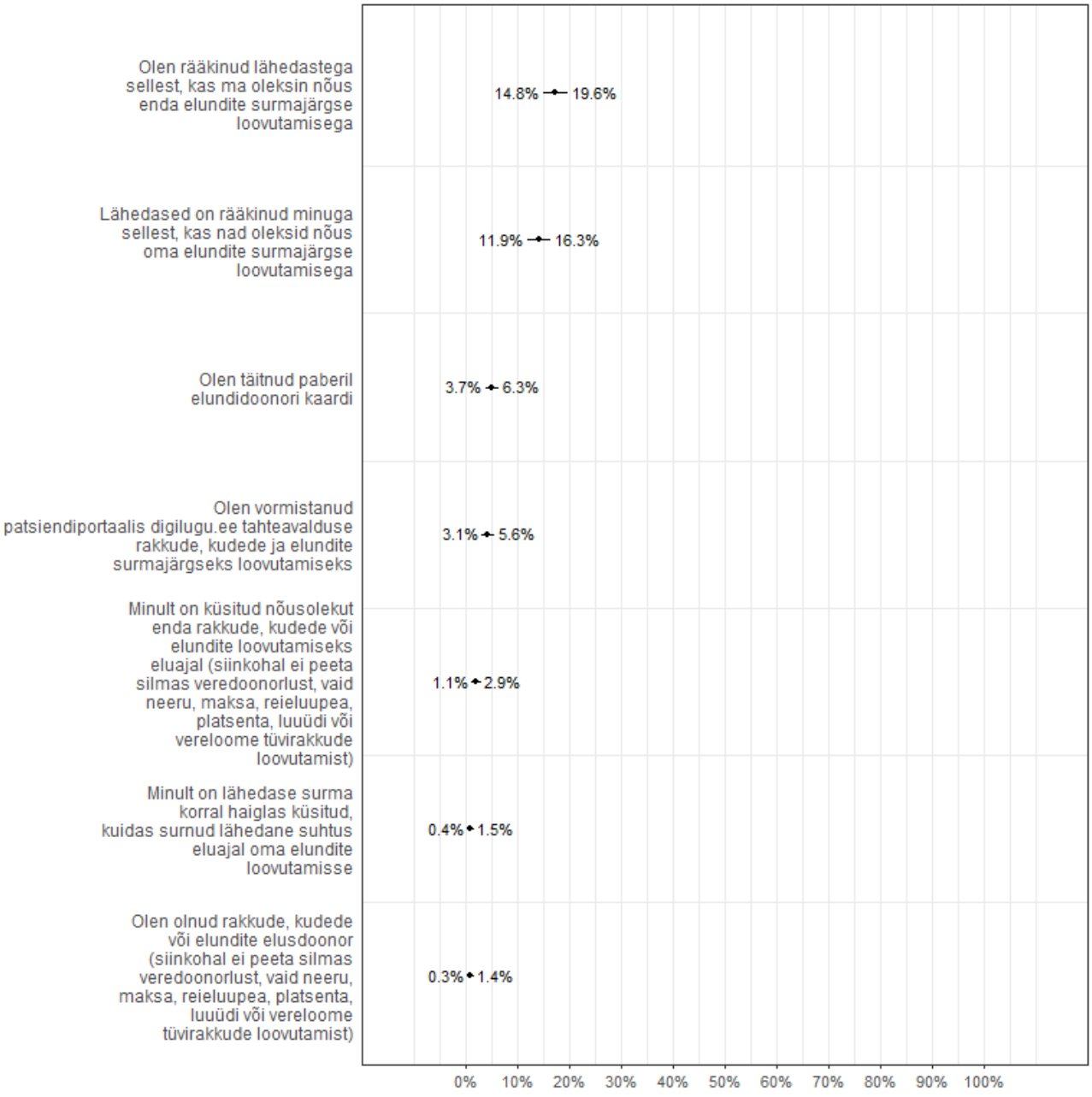
2.2.1.3. Kokkupuude elundidoonorlusega seonduvate olukordadega

Vastajatel paluti hinnata, millistega järgnevatest elundidoonorlusega seotud olukordadest on neil isiklik kokkupuude olnud:

- paberil elundidoonori kaardi täitmine
- patsiendiportaalis digilugu.ee tahteavalduse vormistamine rakkude, kudede ja elundite surmajärgseks loovutamiseks
- rääkimine lähedastega sellest, kas isik oleks nõus enda elundite surmajärgse loovutamisega
- rääkimine lähedastega sellest, kas lähedased oleksid nõus oma elundite surmajärgse loovutamisega
- isikult on lähedase surma korral haiglas küsitud, kuidas surnud lähedane suhtus eluajal oma elundite loovutamisse
- isikult on küsitud nõusolekut enda rakkude, kudede või elundite loovutamiseks eluajal
- isik on olnud rakkude, kudede või elundite elusdoonor (siinkohal ei peeta silmas veredoonorlust, vaid neeru, maksa, reieluupea, platsenta, luuüdi või vereloome tüvirakkude loovutamist)

Ligikaudu 15%-20% elanikest on rääkinud lähedastega sellest, kas nad oleksid nõus oma elundite surmajärgse loovutamisega. 12%-16% elanikel on tulnud ette olukord, kus lähedased räägivad neile, kas nad on nõus oma elundite surmajärgse loovutamisega. 4%-6% elanikest on täitnud paberil elundidoonori kaardi. Neid, kes on vormistanud patsiendiportaalis digilugu.ee tahteavalduse rakkude, kudede ja elundite surmajärgseks loovutamiseks, on vastanute seas 3%-6%. Vaid 1%-3% vastanutest on puutunud kokku olukorraga, mil neilt on küsitud nõusolekut enda rakkude, kudede või elundite loovutamiseks eluajal. Neid vastajaid, kellelt on lähedase surma korral haiglast küsitud, kuidas surnud lähedane suhtus eluajal oma elundite loovutamisesse, on vaid ligi 0,4%-1,5% ning veelgi vähem (0,3%-1,4%) on neid vastanuid, kes on olnud rakkude, kudede või elundite elusdoonor.

Joonis 4. Kokkupuude elundidoonorlusega seonduvate olukordadega



Vaadates kokkupuuteid nimetatud olukordadega soo alusel, selgub et naistel on antud teemaga meestest mõnevõrra enam kokkupuuteid olnud. Ligikaudu 19%-26% naistest on rääkinud lähedastega oma elundite surmajärgsest loovutamisest. Seevastu meestest on seda teinud 9%-15%. Samuti on nende vastanute seas, kellega lähedased on oma surmajärgseid elundidoonorluse soove rääkinud, enam naisi. Naised on olnud ka aktiivsemad enda doonoriks registreerimisel. Elundidoonorikaardi on paberil täitud ca 5-9% vastanud naistest (meestest 2-5%). Patsiendiportaalis on oma tahteavalduse registreerinud 4-8% vastanud naistest (meestest 1,5-4,5%).

Samuti ilmneb mõningane erinevus rahvuste vahel. Vastanud eestlaste seas on enam (19%-25%) neid, kes on rääkinud lähedastega oma soovidest surmajärgse elundidoonorluse osas, kui muude rahvuste esindajate seas (5%-12%). Samuti on eestlaste puhul tulnud enam ette olukorda, kui lähedane neile oma surmajärgse elundidoonorluse soove avaldab (eestlased 15%-21%, muud rahvused 4%-10%). Kui paberil doonorikaardi täitmise puhul ei ilmne eri rahvuste vahel erinevust, siis patsiendiportaalis on eestlased oma tahet mõnevõrra aktiivsemalt avaldanud (eestlastest 4%-8%, muudest rahvustest 0,5%-4%).

Enam on elundidoonorluse teemadel oma lähedastega vestelnud kõrgharidusega inimesed. Neist 23%-34% on rääkinud lähedastega enda soovidest seoses elundite surmajärgse loovutamisega ning 17%-28% puhul on lähedased neile oma soove avaldanud. Madalamate haridustasemete puhul on kokkupuudet nende olukordadega mõnevõrra vähem esinenud.

Elundidoonorlusest räägivad usklikud inimesed oma lähedastega mõnevõrra vähem kui usukauged inimesed. Võrreldes eri vanusegruppe ilmnes, et vanemad inimesed (65-74.a) on sel teemal oma lähedastega vähem rääkinud. Teistest enam on lähedastele oma elundidoonorlusega seonduvaid soove avaldanud 25-34-aastased. Teiste taustatunnuste lõikes olulisi erisusi ei esinenud.

2.2.1.4. Teadlikkus elundite surmajärgse loovutamise alase tahte avaldamise korraldusest

Elanikkonna teadlikkust elundite surmajärgse loovutamisega seonduva tahte avaldamise korralduse kohta mõõdeti testiga, kus vastaja pidi hindama, kas esitatud väited on tõesed või väärad. Seda, milline vastusevariant tegelikult tõele vastab, oleme alljärgnevalt määratlenud lähtuvalt teovõimelise isiku tahte väljaselgitamise korraldusest rakkude, kudede ja elundite hankimise, käitlemise ja siirdamise seaduses, mitte tahte elupuhuse väljaselgitamise tegelikust praktikas.

Ligi pooled vastanud (42%-48%) leidsid, et väide “Kui lahkunu pole eluajal avaldanud tahet elundite loovutamiseks, kuid puuduvad andmed, et ta oleks olnud selle vastu, tohib tema elundeid loovutada” ei vasta tõele. Antud väite puhul oli siiski õigus neil 23%-28% vastanul, kes selle õigeks hindasid. Antud olukorras konsulteerib arst lahkunu lähedastega ning seeläbi lahkunu nõusoleku väljaselgitamisel on elundi loovutamine siiski võimalik.

Ka väite “Kui lahkunu väljendas eluajal lähedastega suheldes oma nõusolekut elundite surmajärgseks loovutamiseks, kuid ei registreerinud kirjalikult oma tahteavaldust, siis elundite loovutamist ei toimu” puhul hindas suurim osa (39%-45%) vastajaid väidet ekslikult tõeseks.

Vaid 26%-32% vastanutest olid teadlikud, et surmajärgselt püütakse potentsiaalse doonori lähedaste abil lahkunu eluajal väljendatud soove välja selgitada. Kui aga lähedased ei suuda jõuda selgusele lahkunu tahte osas ja lahkunu pole oma tahet eluajal registreerinud, siis elundite loovutamist ei toimu. Antud väite tõesuses olid veendunud enam kui pooled vastanutest (53%-60%).

Samuti hindas pisut üle poole vastanutest (52%-58%) õigesti vääraks väite “Lähedased võivad lahkunu elundite loovutamise osas võtta vastu teistsuguse otsuse, kui oli lahkunu enda tahe”. Eesti seadusandlus ei luba vastuollu minna surnu elupuhuse sooviga oma elundeid loovutada või mitte loovutada. Lähedaste rolliga elundi loovutamise otsuse tegemisel ei ole valdav osa vastanuid kursis.

Tõese väite “Kui lahkunu oli eluajal vastu oma elundite loovutamisele, kuid ei registreerinud oma tahet kirjalikult, saavad lähedased osaleda tema tahte välja selgitamisel” puhul hindas seda õigeks vaid 25%-30% vastanutest.

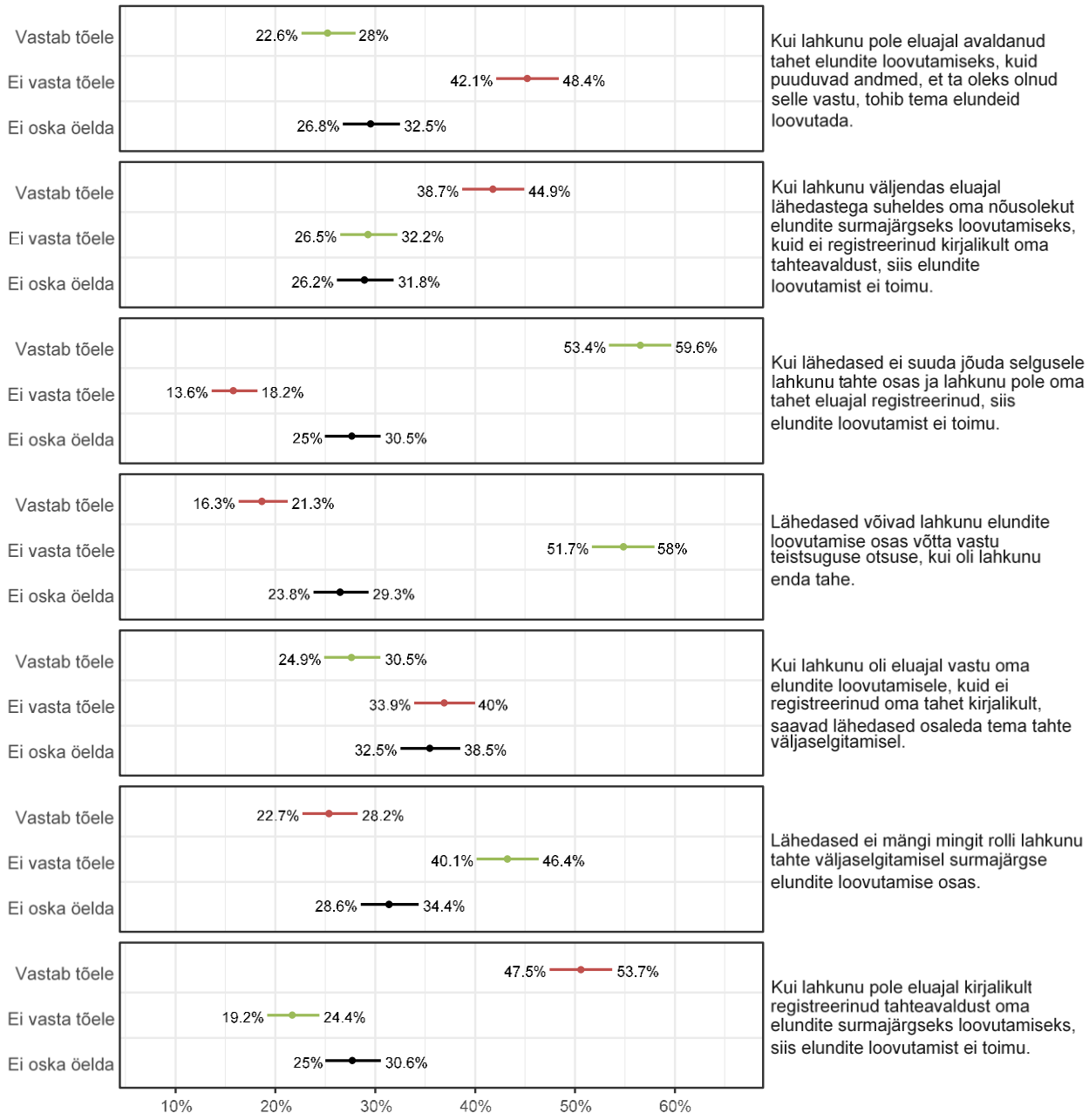
Seejuures aga teadis 40%-46% vastanutest, et väide “Lähedased ei mängi mingit rolli lahkunu tahte väljaselgitamisel surmajärgse elundite loovutamise osas” ei vasta tõele. Seda, et lähedased mitte mingit rolli ei mängi, arvas ekslikult veerand (23%-28%) vastanutest.

Ligi pooled vastanud leidsid, et “kui lahkunu pole eluajal kirjalikult registreerinud tahteavaldust oma elundite surmajärgseks loovutamiseks, siis elundite loovutamist ei toimu”. Antud väide aga tõele ei vasta ning sellest olid teadlikud ka pisut alla veerandi vastanutest. Juhul kui lahkunu kirjalikult oma tahet registreerinud ei ole, siis püütakse see välja selgitada tema lähedaste abiga.

Enam kui poolte (4 väidet 7st) väidete puhul oli valesti vastanute osakaal suurem õigesti vastanute omast. Vähest teadlikkust näitab ka see, et kõigi väidete puhul on vähemalt veerand vastanutest märkinud variandi “Ei oska öelda”. Taustatunnuste lõikes ei ilmne isikute doonorlusealastes teadmistes märkimisväärseid erinevusi. Vaid eestlaste ja muude rahvuste võrdlusest saab välja tuua, et mitte eestlaste seas on kõigi väidete puhul enam neid, kes on valinud variandi “ei oska öelda”.

Alljärgneval joonisel on rohelisega tähistatud tõesed ning punasega väärad vastusevalikud. Tõesuse määratlemisel lähtuti Rakkude, kudede ja elundite käitlemise ja siirdamise seaduses sätestatust, mitte tegelikust praktikast.

Joonis 5. Teadmised tahte avaldamise kohta



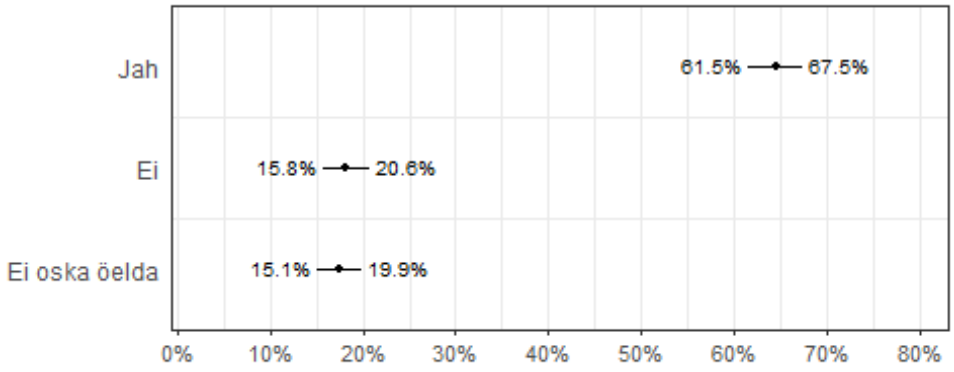
Joonisel on punasega tähistatud vale ning rohelisega õige vastusevariant.

2.2.1.5. Nõustumine elundi vastuvõtmisega

Nõustumine elundi vastuvõtmisega surnud doonorilt

Ligikaudu 62%-68% vastanutest oleks olukorras, mil neil on elundisiirdamist vaja, nõus võtma vastu surnud doonorilt eemaldatud elundi. 16%-21% vastanutest sellega nõus ei ole ning 15%-20% ei osanud antud küsimusele vastata.

Joonis 6. Nõustumine elundisiirdamisega surnud doonorilt



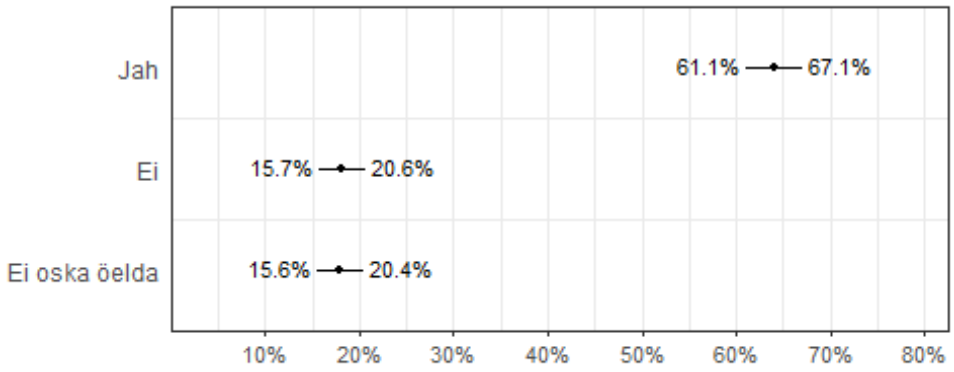
Regressioonanalüüsiga (Joonis 47) vaadati surnud doonorilt pärineva elundi siirdamisega nõusoleku seost taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Rahvus: mitte-eestlaste hulgas on nõustumise tõenäosus madalam;
- Vanus: vanusegrupis 65-74 on nõustumise tõenäosus madalam;
- Haridus: kõrgharidusega isikute seas on nõustumise tõenäosus suurem;
- Usk: Ateistide seas on nõustumise tõenäosus suurem;
- Linnalisus: maapiirkonnas elavate isikute puhul on nõustumise tõenäosus madalam;
- Sissetulek: üle 500 euro leibkonnaliikme kohta teenivate inimeste hulgas on nõustumise tõenäosus kõrgem kui nende hulgas, kel see on kuni 500 eurot.

Nõustumine elundi vastuvõtmisega elusalt doonorilt

Enam kui pooled vastanutest (61%-67%) oleksid nõus elusalt doonorilt eemaldatud elundi siirdamisega, juhul kui neil selleks vajadus oleks. 16%-21% vastanutest sellega ei nõustuks ning sama palju on vastajate seas neid, kes antud küsimusele vastata ei osanud.

Joonis 7. Nõustumine elundisiirdamisega elusalt doonorilt

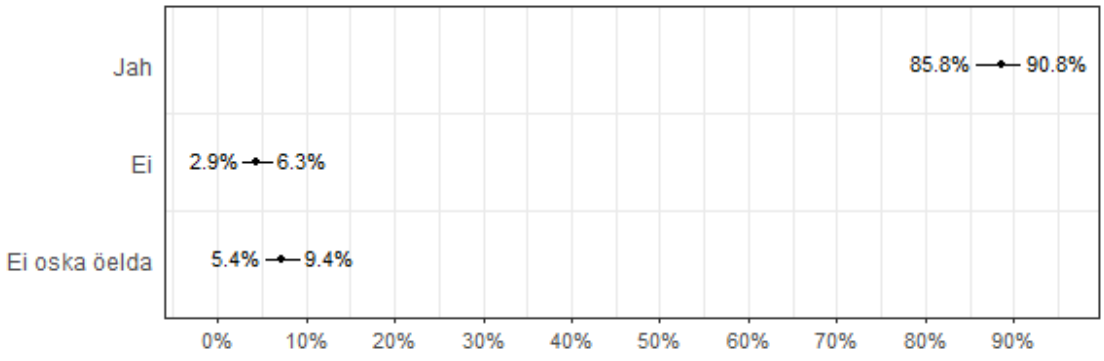


Regressioonanalüüsiga (Joonis 48) vaadati elusdoonorilt siirdamisega nõustumise seost isiku taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Rahvus: mitte-eestlaste hulgas on nõustumise tõenäosus madalam;
- Vanus: vanusegrupi 25-34 hulgas on nõustumise tõenäosus kõrgem kui teistes vanusegruppides;
- Haridus: kõrgharidusega inimeste hulgas on nõustumise tõenäosus kõrgem kui alg- või põhiharidusega inimeste hulgas;
- Linnalisus: maapiirkonnas elavate inimeste hulgas on nõustumise tõenäosus madalam;
- Sissetulek: üle 500 euro leibkonnaliikme hulka teenivate inimeste hulgas on nõustumise tõenäosus kõrgem kui nende hulgas, kel see on kuni 500 eurot.

Neilt, kes vastasid, et nad oleksid nõus elundisiirdamisega elusalt doonorilt, küsiti järgnevalt, kas nad oleksid nõus võtma vastu elundi doonorilt, kes on nende sugulane või muu lähedane (elukaaslane, sõber vmt). Valdav osa vastanutest (86%-91%) oleks sellega nõus ning vaid 3%-6% keelduks oma lähedaselt vajalikku elundit vastu võtmast.

Joonis 8. Nõustumine elundisiirdamisega elusdoonorilt, kes on sugulane või muu lähedane (elukaaslane, sõber vmt)

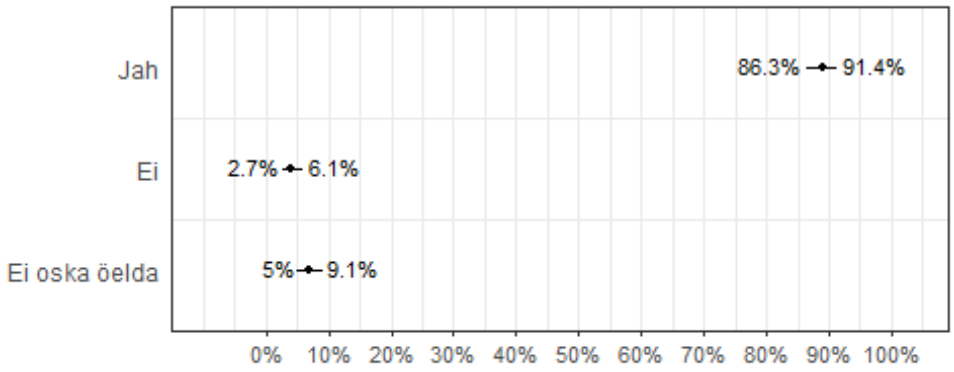


Regressioonanalüüsiga (Joonis 49) vaadati lähedaselt elusdoonorilt eemaldatud elundi siirdamisega nõustumise seost isiku taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Sugu: naiste seas on nõustumise tõenäosus kõrgem;
- Rahvus: mitte-eestlaste hulgas on nõustumise tõenäosus madalam;
- Sissetulek: üle 500 euro leibkonnaliikme hulka teenivate inimeste hulgas on nõustumise tõenäosus kõrgem kui nende hulgas, kel see on kuni 500 eurot.

Samuti küsiti elusa doonori puhul elundidoonorlusega nõustujatelt, kas nad oleksid valmis võtma vastu elundi ka doonorilt, kes ei ole nende sugulane ega muu lähedane. 86%-91% vastanutest on nõus võtma vastu võõra doonori elundi ning vaid mõni protsent (3%-6%) vastanutest keelduks sellest. Sellest võib järeldada, et inimeste jaoks, kelle puhul on elusalt doonorilt elundi vastuvõtmine vastuvõetav, ei ole määrav, kas doonori näol on tegemist lähedase või võõra inimesega.

Joonis 9. Nõustumine elundisiirdamisega elusdoonori, kes ei ole sugulane ega muu lähedane



Regressioonanalüüsiga (Joonis 50) vaadati võõralt elusdoonorilt siirdamisega nõustumise seost isiku taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Sugu: naiste hulgas on nõustumise tõenäosus suurem;
- Rahvus: eestlaste hulgas on nõustumise tõenäosus suurem;
- Sissetulek: üle 500 euro leibkonnaliikme hulka teenivate inimeste hulgas on nõustumise tõenäosus kõrgem kui nende hulgas, kel see on kuni 500 eurot.

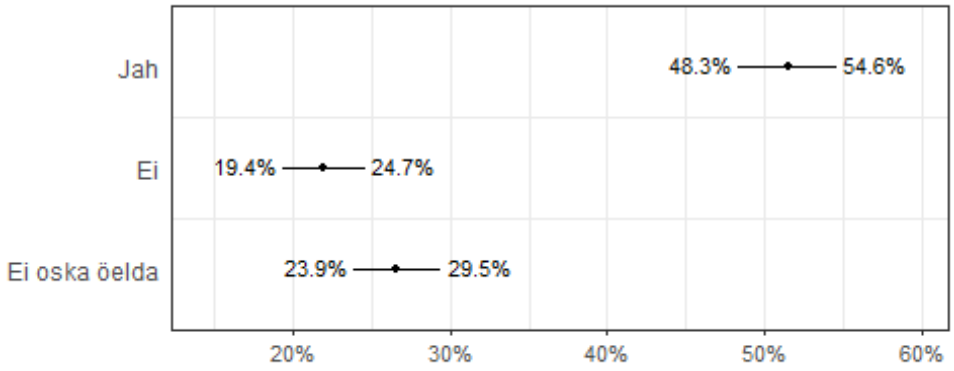
2.2.1.6. Nõustumine lähedase elundite surmajärgse loovutamisega

Selle küsimuse juures tuleb esmalt rõhutada, et seaduse kohaselt nõusoleku küsimist lähedase elundite loovutamiseks Eestis tegelikult ei toimu (välja arvatud elundite loovutamise puhul piiratud teovõimega isiku surma järel), surnud isiku lähedastega suheldakse lahkunu elupuhuse tahte väljaselgitamiseks. Siiski oli

küsitlusankeedis sellekohane küsimus, kuivõrd eesmärgiks oli inimeste hoiakute hindamine, hoiakuid aga saab küsida vaid lähtuvalt nõustumisest.

Olukorras, kui palutakse nõusolekut surnud lähedase elundite loovutamiseks, annaksid ligi pooled (48%-55%) vastanutest vastava nõusoleku. Pisut alla veerandi (19%-25%) vastanutest ei oleks nõus oma lähedase elundite loovutamisega ning 24-30% küsitletutest ei osanud öelda, kuidas nad vastavas olukorras käituksid.

Joonis 10. Nõusoleku andmine surnud lähedase elundite loovutamiseks



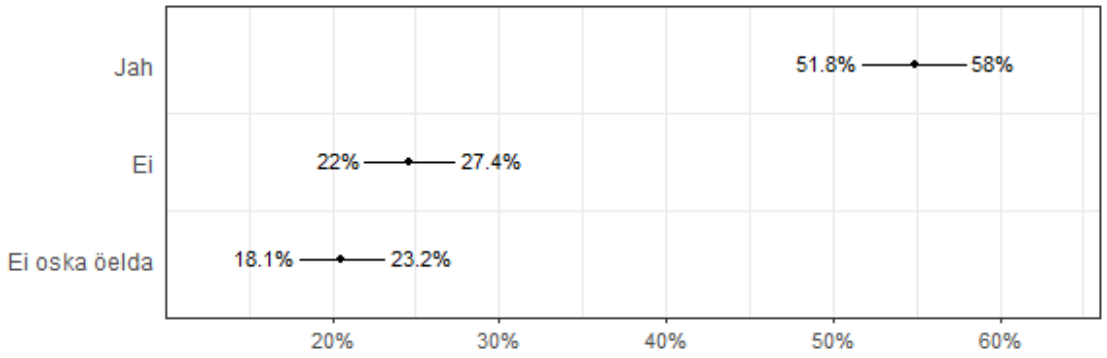
Regressioonanalüüsiga (Joonis 51) vaadati surnud lähedase elundi loovutamiseks nõusoleku andmise seost isiku taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Sugu: naiste hulgas on nõusoleku andmise tõenäosus suurem;
- Rahvus: eestlaste hulgas on nõusoleku andmise tõenäosus suurem;
- Vanus: vanusegrupi 15-24 hulgas on nõusoleku andmise tõenäosus väikesem kui vanemate vanusegruppide puhul;
- Usk: ateistide seas on nõusoleku andmise tõenäosus suurem;

2.2.1.7. Nõustumine enda elundite surmajärgse loovutamisega

Pisut enam kui pooled (52%-58%) antud küsitlusele vastanud inimesed oleksid nõus oma elundite surmajärgse loovutamisega. Ligikaudu veerand (22%-27%) vastanutest sellega ei nõustuks. Neid, kes antud küsimuses kindlat seisukoht võtta ei osanud, oli 18%-23%.

Joonis 11. Nõustumine oma elundite surmajärgse loovutamisega



Regressioonanalüüsiga (Joonis 52) vaadati oma elundite surmajärgse loovutamisega nõustumise seost isiku taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Rahvus: mitte-eestlaste hulgas on nõustumise tõenäosus madalam;
- Usk: usklike puhul on nõustumise tõenäosus madalam;
- Haridus: kesk- ja keskeri haridusega (s.h kutseharidusega) ning kõrgharidusega isikute seas on nõustumise tõenäosus suurem kui madalama haridusega isikute seas;
- Sissetulek: Alates 1000 eurose sissetuleku puhul leibkonnaliikme kohta on nõustumise tõenäosus kõrgem.

2.2.1.8. Elundite loovutamisest keeldumise põhjused

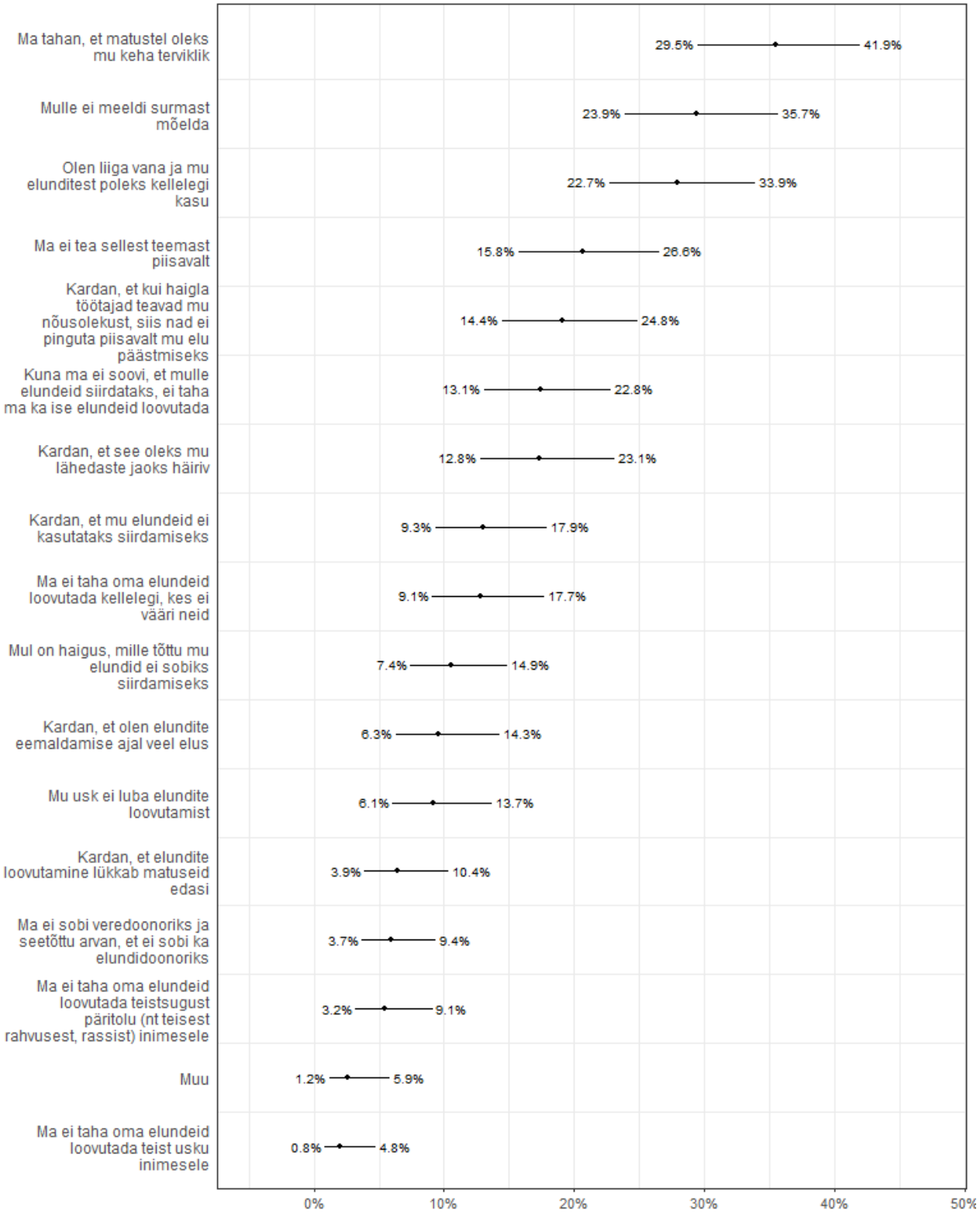
Neilt vastajatelt, kes oma elundeid surmajärgselt loovutada ei soovi, uuriti ka peamisi keeldumise põhjusi (Joonis 12). Vastajatel oli võimalik valida järgmiste vastusevariantide vahel (võimalik ka mitu vastust):

- Kardan, et mu elundeid ei kasutataks siirdamiseks
- Olen liiga vana ja mu elunditest poleks kellelegi kasu
- Kardan, et see oleks mu lähedaste jaoks häiriv
- Kardan, et kui haigla töötajad teavad mu nõusolekut, siis nad ei pinguta piisavalt mu elu päästmiseks
- Ma tahan, et matustel oleks mu keha terviklik
- Kardan, et elundite loovutamine lükkab matuseid edasi
- Mu usk ei luba elundite loovutamist
- Ma ei taha oma elundeid loovutada kellelegi, kes ei väärі neid
- Mul on haigus, mille tõttu mu elundid ei sobi siirdamiseks
- Kuna ma ei soovi, et mulle elundeid siirdatakse, ei taha ma ka ise elundeid loovutada
- Ma ei sobi veredoonoriks ja seetõttu arvan, et ei sobi ka elundidoonoriks
- Kardan, et olen elundite eemaldamise ajal veel elus
- Ma ei taha oma elundeid loovutada teist usku inimesele
- Ma ei taha oma elundeid loovutada teistsugust päritolu (nt teisest rahvusest, rassist) inimesele

- Mulle ei meeldi surmast mõelda
- Ma ei tea sellest teemast piisavalt
- Muu

Kõige enam põhjendati doonorlusest keeldumist sooviga, et keha oleks matustel terviklik (30%-42%). Sellele järgnesid võrdväärselt populaarsed vastusevariandid “Mulle ei meeldi surmast mõelda” (24%-36%) ja “Olen liiga vana ja mu elunditest poleks kellelegi kasu” (23%-34%.) Pisut alla veerandi vastanutest põhjendas oma otsust sellega, et nad ei tea sellest teemast piisavalt ning samaväärselt oli neid, kes kardavad, et kui haigla töötajad nende nõusolekust teavad, siis nad ei pinguta piisavalt elu päästmiseks. 13%-28% vastanutest leidis, et kuna nad ei soovi, et neile elundeid siirdatakse, ei soovi nad ka ise elundeid loovutada. 13%-23% kardab, et see oleks lähedaste jaoks häiriv. Vastanuid, kes kardavad, et nende elundeid ei kasutataks siirdamiseks, oli 9%-18% ning sama palju oli ka neid, kes ei taha oma elundeid loovutada kellelegi, kes neid ei vääri.

Joonis 12. Põhjused, miks ei nõustu oma elundite surmajärgse loovutamisega.



Vastuste ja taustatunnuste seoste analüüsil tuleb arvestada, et vaatluseid on vähe, kuna küsimusele vastas ainult see osa valimist, kes ei nõustuks oma elundite surmajärgse annetamisega (247 inimest). Seetõttu ei ole kuigi sisukas analüüsida seoseid taustatunnustega nende vastusevariantide puhul, millega nõustus vaid väike arv inimesi. Seetõttu käsitleme seoseid taustatunnustega vaid kolme enimvalitud vastusevariandiga.

Väitega „tahan, et matustel oleks mu keha tervik“ nõustumisel ilmnesid statistiliselt olulised erinevused vanuseti (muid tunnuseid arvesse võttes seostus vanus alla 25 aasta suurema nõustumise tõenäosusega).

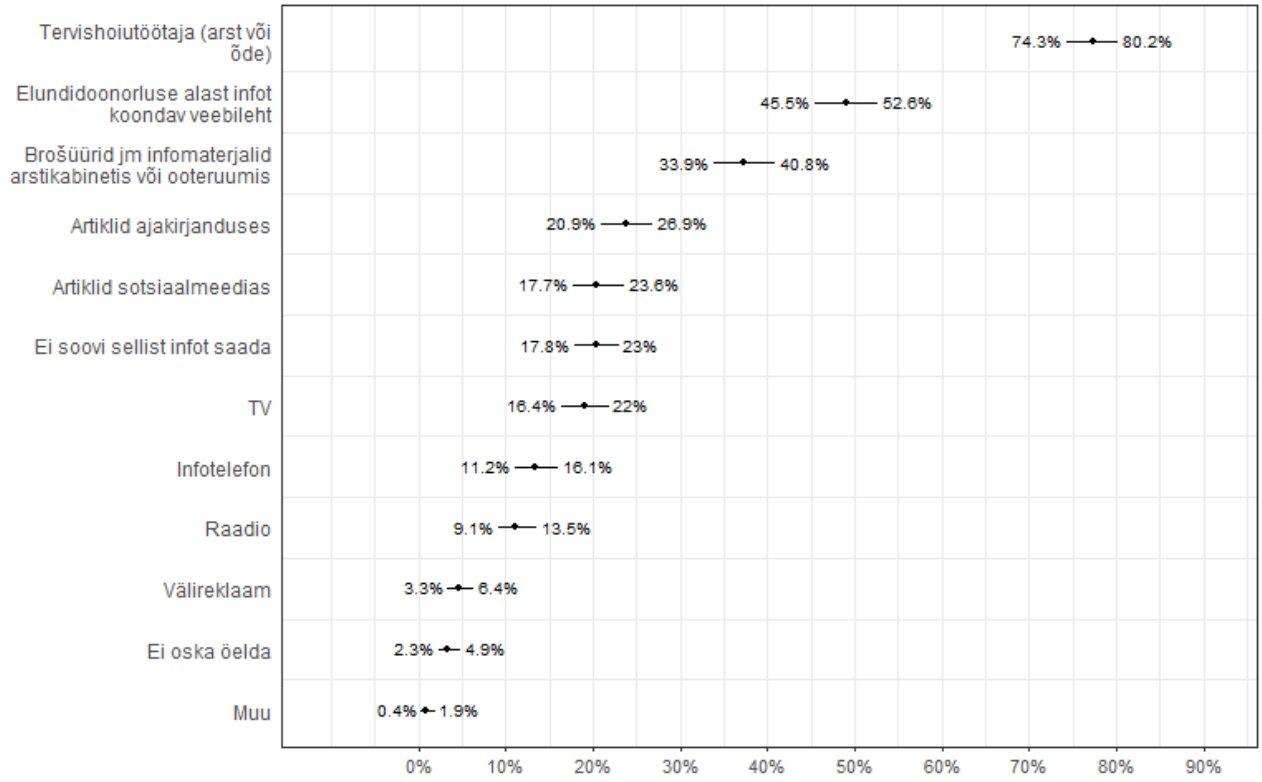
Väitega „olen liiga vana ja mu elunditest poleks kellelegi kasu” nõustumisel ilmnesid statistiliselt olulised erinevused haridustasemeti (kuni põhiharidusega inimesed nõustusid tõenäolisemalt) ning vanusegrupiti (50 ja enam aastat vanad inimesed nõustusid tõenäolisemalt).

Väitega „mulle ei meeldi surmast mõelda” nõustumisel ilmnes statistiliselt oluline erinevus vanusegrupiti (üle 64-aastased nõustusid väitega vähem kui alla 25-aastased).

2.2.1.9. Eelistatud infokanalid elundite loovutamise ja sellekohase tahte avaldamisega seoses

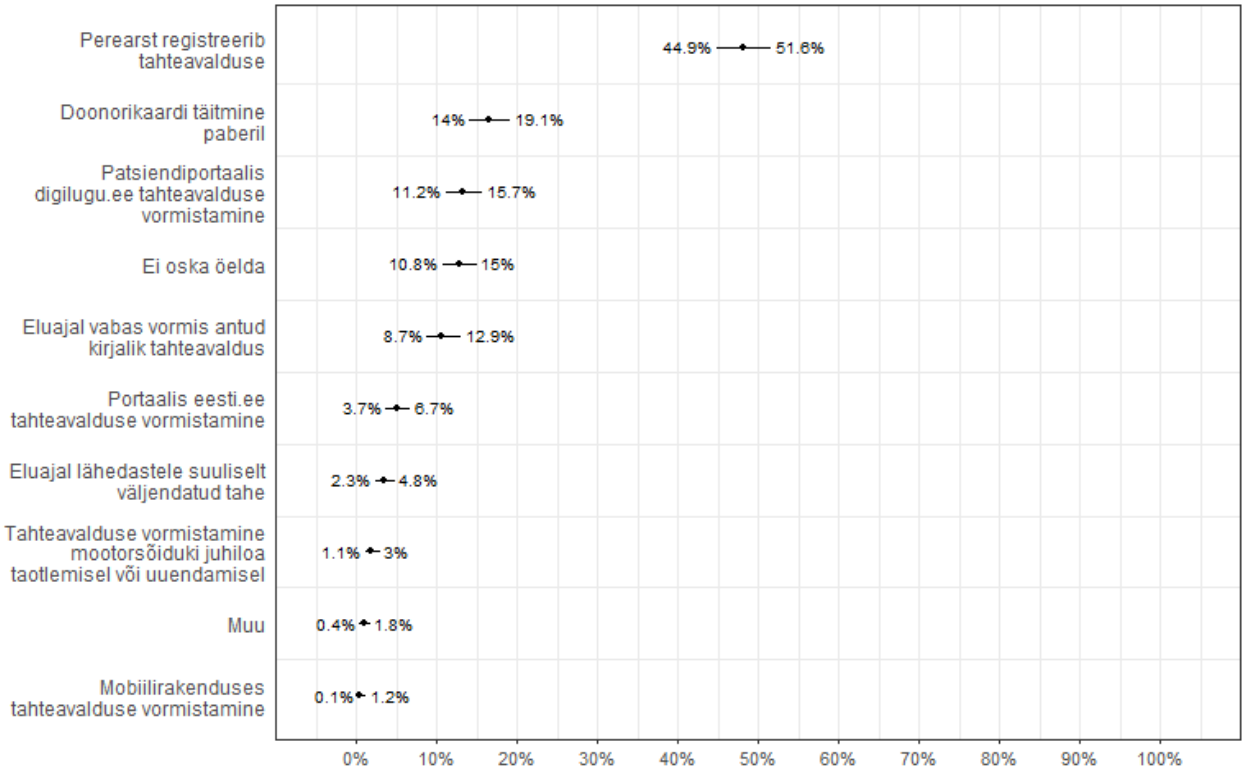
Vastanutelt uuriti, millistest infokanalitest sooviksid nad elundite loovutamise ja sellekohase tahteavaldusega seotud õiguste kohta infot saada (Joonis 13). Võimalik oli valida mitu vastusevarianti. Valdav osa elanikest (74%-80%) sooviks vastavateemalist infot saada tervishoiutöötajalt (arst või õde). Populaarsuselt järgnevad infokanalid olid elundidoonorluse alast infot koondav veebileht (46%-53%) ning brošüürid jm infomaterjalid arstikabinetis või ooteruumis (34%-41%). 21%-27% vastanutest sooviks infot saada artiklitest ajakirjanduses, 18%-24% artiklitest sotsiaalmeediast ning 16%-22% televisioonist. Mõnevõrra vähem eelistatud infokanalid on infotelefon (11%-16%), raadio (9%-14%) ja välireklaam (3%-6%). Vastanutest 18%-23% leidis, et ei soovigi sellist infot saada.

Joonis 13. Infokanalid, kust soovitakse elundite loovutamise ja oma tahteavaldusega seotud õiguste kohta infot saada



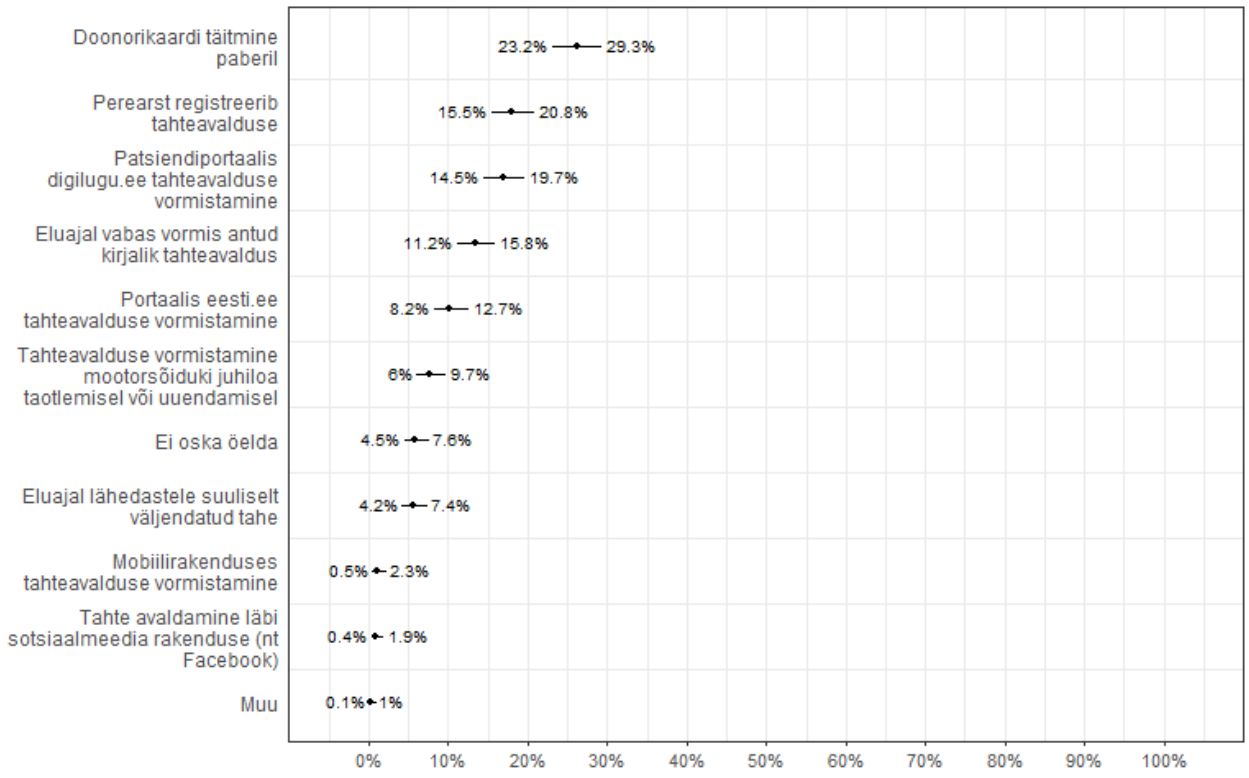
Kõige eelistatum viis rakkude, kudede ja elundite loovutamiseks tahte avaldamiseks (nii nõusoleku andmine kui keeldumine) on perearsti poolt tahteavalduse registreerimine. See oli esimeseks eelistuseks ligi pooltel vastanutel (45%-52%). Sellele järgnesid doonorikaardi täitmine paberil (14%-20%) ja tahteavalduse vormistamine patsiendiportaalis digiligu.ee (11%-16%).

Joonis 14. Kuidas peaks toimuma tahte avaldamine rakkude, kudede ja elundite loovutamiseks: esimene eelistus.



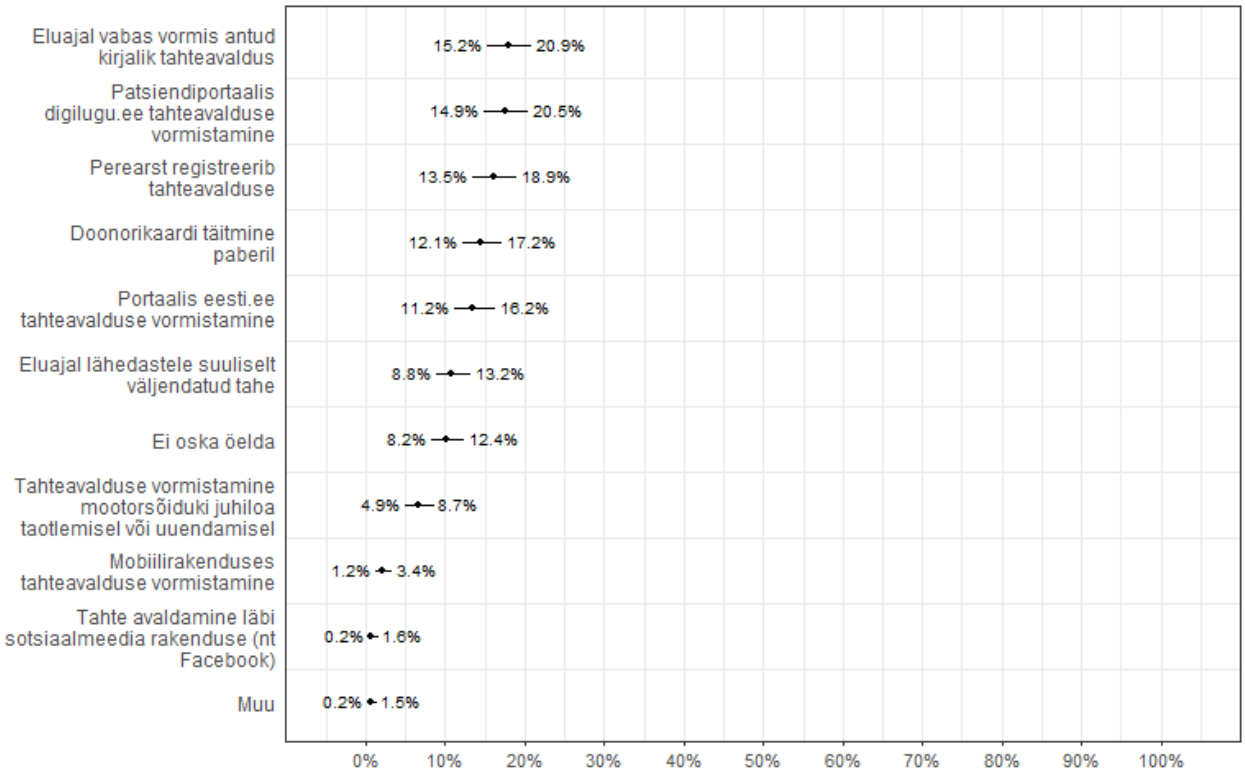
Oma teiseks eelistuseks doonorluse tahte avaldamiseks märkis kõige enam vastanuid (23%-29%) doonorkaardi täitmise paberil. Järgnesid ka esimese valikuna populaarsed variandid: perearst registreerib tahteavalduse (16%-21%) ja patsiendiportaalis digilugu.ee tahteavalduse vormistamine (15%-20%).

Joonis 15. Kuidas peaks toimuma tahte avaldamine rakkude, kudede ja elundite loovutamiseks: teine eelistus.



Vastajatel oli võimalik valida ka kolmas eelistus, millena nimetati kõige enam (15%-21%) eluajal vabas vormis antud kirjalikku tahteavaldust.

Joonis 16. Kuidas peaks toimuma tahte avaldamine rakkude, kudede ja elundite loovutamiseks: kolmas eelistus.



2.2.2. Intervjuud surnud doonorite lähedaste ja tervishoiutöötajatega

2.2.2.1. Sissejuhatus

Lisaks eelnevas alapeatükis kirjeldatud küsitlusuuringule viidi läbi ka kvalitatiivne uuring, mille raames viidi läbi poolstruktureeritud süvaintervjuud järgmiste sihtgruppide esindajatega:

- Surnud elundidoonorite (sh potentsiaalsete doonorite) lähedased, kes on osalenud lahkunu elupuhuse tahte väljaselgitamisel;
- Tervishoiutöötajad, kes on suhelnud surnud doonorite lähedastega lahkunu elupuhuse tahte väljaselgitamise teemal.

Surnud doonorite (sh potentsiaalsete doonorite) lähedastega kontakteerumiseks viidi läbi kampaania sotsiaalmeedias (Facebook ja Instagram). Osalemisega nõustunud inimesega võeti ühendust e-posti või telefoni teel ning lepiti kokku intervjuu aeg ja koht. Intervjuudele registreerus kokku 21 inimest, neist 10 inimesega viidi läbi intervjuud (ülejäänud kas ei ilmunud intervjuule või selgus telefonivestluse käigus, et inimesel puudus isiklik kokkupuude lähedase elupuhuse tahte väljaselgitamise olukorraga). Intervjueeritutest kolme puhul selgus intervjuul, et isiklik kokkupuude lähedase elupuhuse tahte väljaselgitamise olukorraga puudus, seega lõplik sisukate intervjuude arv oli 7.

Intervjuud viidi läbi näost-näkku vestlusena perioodil september-oktoober 2019.

Intervjuude läbiviimiseks saadi Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee kooskõlastus nr 293/T-17.

Tervishoiutöötajatega viidi intervjuud läbi Põhja-Eesti Regionaalhaiglas (kaks elundidoonorluse koordinaatorit), Tartu Ülikooli Kliinikumis (kaks intensiivraviarsti) ning Tallinna Lastehaiglas (üks intensiivraviarst).

2.2.2.2. Intervjuud tervishoiutöötajatega

Tervishoiutöötajatega läbiviidud intervjuude eesmärgiks oli koguda infot selle kohta, kuidas toimub suhtlus surnud isikute lähedastega lahkunu elupuhuse tahte väljaselgitamisel doonorluseks Eestis praktikas

- Kuidas toimub doonorluse teemaline vestlus lähedastega
- Millest lähtuvad lähedased tahte väljaselgitamisel/nõusoleku andmisel
- Millised on lähedaste doonorlusega seotud kõhklused ja kahtlused
- Millised on puudujäägid elanikkonna teavituses
- Mida tuleks teha elanikkonna teavituse osas elundidoonorluse teemal
- Kuidas peaks olema elupuhuse tahte väljaselgitamine Eestis korraldatud

Järgnevalt on esitatud intervjuudes väljendatud teemad.

Vestlusest arstidega selgub, et **doonorlusest räägitakse lähedastega esmakordselt** üldjuhul pärast ajusurma tuvastamist. Mõningatel juhtudel üritatakse lähedasi saabuvaks surmaks juba varem ette valmistada ning viidatakse ka eesootavale doonorluse teemalisele vestlusele.

> *„No reeglina on see ikkagi pärast ajusurma välja kuulutamist. Teatud erandjuhtudel räägitakse sellest juba varem.“*
>
> *„Siis, kui on ajusurm kinnitunud. Inimene on surnuks tunnistatud.“*
>
> *„Oleneb, kui palju meil aega on, patsiendist. Kas ta tuleb niimoodi välk-pauk ja ongi näha, et on kõik, siis on raske, siis läheb väga kiireks ja sugulastel on ka loomulikult ju, noh, nad ei lepi selle olukorraga ja neil ei ole aega reageerida kogu sellele situatsioonile. Aga kui natukene rohkem aega — ühesõnaga, me hakkame ikkagi sugulastega rääkima doonorlusest siis, kui on ajusurma protokoll lõpetatud ehk teiste sõnadega, on juba surm fikseeritud. Mitte enne.“*
>
> *„Eelnevalt püüame neile selgeks teha, et olukord on väga raske, et prognoos on tõsine ja siin on ainult ühene lõpp, et siin nagu enam elulootust ei ole, et nad siis nagu harjuks selle mõttega ja siis, kui on juba surm fikseeritud, siis me palume neil siis kas siia tulla või siis äärmisel juhul, kui tõesti on kuskil kaugel saarte peal, et neil ei ole võimalik tulla, telefonitsi on seda asja muidugi natuke ebamugavam vast rääkida kui silmast-silma. Aga siin vahest on kolleegid ühest teisest intensiivist, nad on nagu väga aktiivsed ja on juba ennem seda sugulastele juba selgeks teinud, et meil on niisugune korraldus, et kui on surm fikseeritud, siis me räägime teiega doonorlusest. Et nad juba natukene nagu sellele liinile pandud. Aga teinekord nad juba ise jagavad ära, et kui meil teiega üks niisugune jutt, siis nad ütlevad, et aa, doonorlus. Sugulased ütlevad.“*
>
> *„Ma arvan, et kindlasti, kust see tuleb, on seesama, et kui küsitakse, mis edasi. Kui me hakkame rääkima ju kellegagi, et teie lapsel on välja kujunenud ajusurma tunnused või mis iganes muud, siis küsitakse: aga mis edasi saab. Ja arstina me ei saa öelda, et siis vaatame või... Meil ei ole keelatud öelda — mina tavaliselt ütlen: me peame teiega rääkima organdoonorlusest. Kui seal on sõna peame, siis see võib alati tunduda survestamisena. Ma tean, üks on isegi kirjutanud mingisse tervishoiu kvaliteedi komisjoni kunagi, ka kus on*

arutatud seda. Aga on see sama asi, et põhimõtteliselt minul lasub kohustus tegelikult ka sellistel ajusurma juhtudel alati mõelda ka doonorluse peale. Aga sellest hetkest siis, kui on surnud.“

Intervjuudes uuriti arstidelt ka, kuidas **inimesed mõistavad ajusurma** ning kuidas toimivad arstid, kui inimene ei usu, et tema lähedane surnud on. Selleks, et lähedased ajusurma paremini mõistaksid, on soovitatud seda diagnoosida lähedaste juuresolekul, kuid praktikas see alati nii ei toimu.

„Vot see näitabki, et kui inimene ei ole sellest aru saanud või ei usu seda, siis on temaga liiga vara hakata rääkima doonorlusest. Noh tegelikult reeglid näevad ju ette, et doonorlusest räägitakse alles siis, kui inimene on surnud ja tema lähedased on seda aktsepteerinud. Et kui nüüd keegi avaldab arvamust, et see inimene ei ole surnud, noh siis on see nagu valesti ajastatud diskussiooni aeg.“

„Või siis on ka võimalus meil veel keegi teine inimene juurde kutsuda. Teiselt erialalt, kas siis neuroloog või siis keegi, kes võib-olla räägib natukene teise nurga alt seda, aga kinnitab seda sama muidugi.“

„Noh soovitus on ju ajusurma diagnoosida nii, et lähedased juures on. Et nad näeksid ja saaksid veenduda, et see ikkagi ongi nii nagu me räägime, mitte et me ei ole seda välja mõelnud või valetanud. Iseasi muidugi kui palju nad aru saavad sellest.“

„Me teeme alati ajusurma protokolli lapsevanema juuresolekul. Nii et on kogu selle protsessi jooksul võimalus küsida küsimusi ja me lubame juurde ka teisi omakseid.

„Jah. Sest enamasti on küsimus ikkagi usalduses. Ja kui lapsevanemad usaldavad, siis sellisel juhul nad usaldavad ka seda, et nende laps on surnud.“

Intervjueerija: Kui palju seda ette tuleb, et inimesed ise on selle juures?

„Vähe. Pigem on haruldane, kui reegel.“

Enne lähedastega vestlemist püüavad tervishoiutöötajad välja selgitada, **kas patsient on eelnevalt oma tahteavalduse registreerinud**. Intervjueeritud arstide sõnul on vastavad juhtumid väga harvad ning nende praktikas ei ole ette tulnud ei seda, et potentsiaalne doonor oleks olnud oma tahteavalduse digiloos registreerinud, ega ka mitte seda, et tal oleks täidetud doonorikaart.

„Kõigepealt me ikkagi vaatame sellest digiloost järgi, et kas patsient on teinud mingi märke sinna. Seda on väga harva, kui on teinud. Ma pole vist ühtegi näinud.“

„Kellelgi doonorikaarti pole küll kuskil rahakoti vahel näinud.“

„Et me ikkagi alustame sellest, et kui see inimene on ise oma tahte kirja pannud, et siis me oleksime sellest teadlikud ja saaksime seda lähedastele öelda. Et siis me ei peaks lähedastelt üldse küsima midagi, vaid me ütlekski, et teie lähedane on olnud, on soovinud olla doonor ja me nüüd siis rakendaksime seda või viiksime tema soovi ellu. Aga kui me ei leia seda märget ja enamasti me ei leia seda, siis me küsime lähedaste käest, et kas nad teavad, mida inimene oma eluajal on rääkinud doonorlusest, kas ta on tahtnud olla doonor või mitte ja kui ta ei ole sellest rääkinud, mis on ka väga-väga tavaline, siis me küsime, et mida lähedased arvavad, et kas see inimene oleks tahtnud olla doonor või mitte.“

Kui ühes intervjuus väitsid arstid, et kõigepealt vaadatakse **digiloost** järgi, kas patsient on registreerinud enda tahteavalduse saada doonoriks, siis teistest intervjuust selgus, et arstidel üldsegi puudub ligipääs digiloole ning selle kasutamiseks puudub vajalik IT-lahendus.

„Seal saab teha tahteavalduse, aga probleem on selles, et me praegu veel ei ole … meie jaoks ei ole seda IT-lahendust ja me ei näe seda.“

„Sellega kogu aeg tegeletakse ja tegeletakse, et me võiksime minna sinna sisse ja vaadata ja oleks asi selge. Aga me ei näe seda, jah. See on IT-lahendus.“

„Ei, laste puhul ei ole vaadanud. Ma pole suutnud omagi digilukku sisse pääseda, nii et see on jah. Aga kuna nad on tavaliselt juures, siis me teame.“

Intervjuudest selgub, et ehkki arstid üritavad lähedastega vestluse käigus **selgitada välja potentsiaalse doonori enda eluaegset tahet**, on lähedastel tihtipeale raske seda mõista ning nad väljendavad siiski pigem enda vaateid.

„Ega nad tavaliselt ei ütle, et selle pärast ei taha, nad ütlevad lihtsalt, et „ei“. Ja noh, et nad nagu ei taha seda või see patsient. Aga me alati ütleme siis, et meid ei huvita teie arusaam, vaid see, mida see patsient oleks tahtnud. See ongi oluline. See on minu meelest asi, millest ühiskond ei saa aru, et meid ei huvita mitte lähedaste soov, vaid selle surija soov ja seda ka mõned arstid ei ole tõenäoliselt aru saanud. Et kui nende lähedastega rääkida, siis ei tohiks kordagi läbi joosta see mõte, et kuidas teie arvate, vaid me tahaks ikkagi teada, mida oleks arvanud see surija ja me ei saa küsida lähedaste arvamust just seetõttu, et see võib nagu neile panna sellise surve peale, et ma pean nüüd otsustama ise tema eest, et kui ma nüüd nii otsustan, siis äkki ma otsustasin valesti. Siis seetõttu me ei taha teada, mida need lähedased arvavad, vaid me tahaks ikkagi teada, see surija arvas ja selleks me nagu katsume lähedastelt saada infot, et kas neil on kunagi olnud mingit diskussiooni sellel teemal või kas inimene on kunagi mingit arvamust väljendanud ja seetõttu ongi nagu keeruline, kuna meie inimesed väga harva räägivad sellest, siis need lähedased ei oska meile öelda, et mida see konkreetne inimene oleks arvanud, siis nad panevad talle sageli ikkagi oma mõtted või oma arvamuse. Ja kui ta ütleb, et ei, ta ei oleks tahtnud, siis me ei hakka küsima, et aga miks ta ei oleks tahtnud.“

„Aga üldiselt ikka sageli inimesed võtavad seda tahes-tahtmata läbi iseenda. Me ju küsime tegelikult selle kadunukese arvamust või soovi läbi noh et kas nad on kuulnud või mis nad arvavad, kas nad oleks nõus aitama. Aga lõppkokkuvõttes inimene ikkagi oma seisukohta avaldab. Ja samas on tal ju hirm ka, et kui tal nüüd ütleb… inimesel on vist alateadlik hirm, et kui ta ütleb jah või noh, lubab, et siis on tal niisugune tunne, et nagu ta kirjutaks sellele surma … et siin enam tagasiteed ei ole, kuigi siin ju tagasiteed ei olegi. Et neil on ilmselt see hirm, et kui ma nüüd ütlen jah, et siis äkki ongi see nüüd lõplik, aga kui ma ei ütle jah, äkki ikkagi ei ole veel lõplik.“

„Me püüame küll kogu aeg neile ütelda, et me tahaksime tema seisukohta ja ikka tema seisukohta, mitte teie, vaid tema seisukohta, aga…[…].“

„Ma ei tea, kas nad on seda ise põhjendanud, aga teinekord nad ütlevad kohe: jah, nad on kuulnud sellest, see on vajalik, kasulik paljudele, jällegi nad võtavad vist läbi iseenda, kuigi me küsime, et…vahest nad ütlevad ka, et nad kindlasti ei oleks selle vastu olnud. Vahest läheb tõesti väga ootamatult ja väga kiiresti see.“

See, **kuidas doonorluseteemaline vestlus kujuneb ja millest täpsemalt räägitakse** on arstide hinnangul väga individuaalne ning oleneb tihtipeale ka lähedaste informeeritusest ning sellest, kui ootamatu antud olukord nende jaoks on.

„Ma arvan, et see on individuaalne, kuidas see vestlus kujuneb.“

„See on ju ka oluline teada, et kui teadlikud nad on. Mõned teavad täpselt juba ja ütlevadki ja mõned vist ei kujuta ette, et mis see doonorlus on või kuidas see on, nendega saab sellest rääkida.“

„…Ja see jah või ei, seda ei või iial teada, kuidas need vestlused lähevad, sest teinekord on ka tunne, et siin on kõik okei ja sugulastega nagu eelnevalt väga, noh, usaldusväärne ja normaalne suhtlemine ja me hakkame sellel teemal rääkima, siis on kategooriline „ei“. Ja ütlevad, vabandage meid, aga ei.“

„Ja põhimõtteliselt ju lapsevanemad ju ise ka tahavad teisi aidata. Nii et noh, selles suhtes, see on nagu ütleme tavapärane pigem, et nõustutakse kui vastupidi. Praeguse seaduse järgi ju me ei võta neilt allkirju, vaid me ütleme, et nad on nõustunud, rääkides selle inimesega. Ja see on jälle inimese jaoks ju lihtsam.“

„See on väga keeruline. Selles situatsioonis no vat vahepeal ma vaatan nagu nende positsioonist, et tõesti, eile sinu lähedane veel jooksis, elas, armastas, ma ei tea, mida veel tegi, ja juba järgmine õhtu küsitakse sult juba organit.“

Olukordi, kui lähedased on eluajal omavahel doonorlusest rääkinud ning lähedastel on võimalik selle põhjal arstidele kadunu sellekohane soov edastada, esineb arstide hinnangul väga harva.

„Ja minul on vist ainult üks juhus või kaks juhust olnud, kus on sugulased juba eelnevalt omavahel, potentsiaalne doonor ja tema lähedased on rääkinud sel teemal ja on juba võtnudki vastu otsuse. Ühesõnaga nad on rääkinud juba elupuhuselt, avaldanud oma arvamust ja mis on olnud positiivne, no siis on muidugi väga lihtne.“

„Väga harvad juhud. Mul see praktika ei ole muidugi nii pikk ütleme nagu kolleegil, aga mul ka kaks, mitte rohkem. Ja need inimesed, kelle kohta see oli, need olid noored.“

Arstid austavad alati lähedaste soove ning arvamust ning leiavad, et kindla keeldumise puhul on väga keeruline vestlust jätkata ning lähedasi ümber veenma hakata, kuna see võib tekitada konflikte ning jätta mulje survestamisest. Tihtipeale lähedased ka ei põhjenda oma keeldumist ning arstide hinnangul on neilt kohatu ka selle kohta uurida.

„Osa üldse ei argumenteeri. Ütleb, et ei ja kõik. Ja mingeid argumente nad ei too ja nad ei taha kuulata meie argumente.“

„Neil on mingi nagu blokk ees, et ei ja siis on kõik. Nad ei taha nagu mõtelda selle peale.“

„Me ei saa ütelda, et aga näete, siin on niisugune seadus, et kui meil puudub, eks ole, me ei saa niimoodi. Me ei saa minna konflikti.“

„Aga põhimõtteliselt on ikkagi nii, et kui lähedased on vastu, siis me väga palju aega ei raiska selleks, et neid nagu ümber veenda. See nagu enamasti ei lõpe hästi.“

„Ja siis nad on natukene vihased ka, kui me hakkame nagu rohkem … me ei saa survestada ka. Et siis läheb juba niimoodi, et jätke meid rahule ja kõik.“

„Aga see pole nagu see hetk ja see aeg, et ta nagu leinab oma lähedast ja siis sa ei saa samal ajal hakata küsima, et kas Katrin Lusti saade oli see, et miks te ei taha anda või?“

„Ei, meie ei küsi reeglina, miks. See ei ole nagu eetiline küsida, miks ta keeldub. Inimesel on täiesti õigus keelduda ja kuna lapseealise puhul lapsevanem otsustab. Kui tegemist on täisealisega, siis põhimõtteliselt praeguse seaduse järgi arst on kohustatud välja selgitama surnu elupuhuse tahte. Mitte omaste tahte, vaid

surnu tahte. Aga me oleme Eestis väga viisakad ja põhimõtteliselt me küsime nii-öelda nende nõusolekut. Et me tegelikult ei lähtu seadusest tihti.“

Olukordades, kus lähedased ei suuda küsimuses üksmeelt leida, jääb üldiselt peale negatiivne vastus.

„On olnud sugulaste poolt küll eri arvamusi. Et mõned nooremad on nõus sellega, et jah muidugi, aga vanemad inimesed, ema näiteks, ei ole nõus kuidagi. Sellisel juhul jääb lahkarvamusena see eitav pool peale. Et seda me ei suru kuidagi peale.“

„Terve see suguvõsa, kõik need, kes seal on lähedased, nad peavad kõik olema ühte meelt, mitte niimoodi, et osad õed ja vennad on poolt ja ema on vastu, ei-ei. See peab olema nende ühine otsus või õigemini nende ühine arusaam asjast.“

Intervjuudes uuriti arstidelt ka seda, **milliseid argumente nad vestluses kasutavad ning kuidas nad suunavad lähedasi kadunud omakse eeldatava tahte väljaselgitamisel**. Enamjaolt üritavad arstid selgitada, miks doonorlus on hea ning kuidas ja kui paljusid inimesi sellega aidata saab. Sageli uuritakse ka, kas surnud lähedane on eluajal olnud veredoonoriks ning millise iseloomuga ja kui abivalmis inimesega oli tegemist. Kuid kindlal veendumusel olevat lähedast tihtipeale doonorlust pooldavate argumentidega ümber veenda siiski ei õnnestu.

„Üritame selgitada, et miks doonorlus hea oleks ja palume neil järele mõelda, aga me sõrmed sahtli vahele ei tee seda.“

„Räägime nendest, kes ootab seda [elundit], keda saab aidata ja kui palju inimesi saab aidata. […] Alati ütlen, et mõelge selle peale, et tema osa elab edasi ja on inimesi, kes teda iga päev mäletavad ja mõtlevad tema peale ja mitte nii, et ta läheb ja ei jää mitte [midagi järele].“

„Ainuke on see hea tahte mainimine. Et seda inimest meditsiin mitte kuidagi enam aidata ei saa, aga tema saaks aidata jälle teisi ja neid on siis kuni 8 inimest, keda saab aidata organite poole pealt.“

„Sageli me küsime näiteks, et kas ta on veredoonor olnud. Ja sealt saab ka nii öelda laiendada seda, et ta tõenäoliselt oleks tahtnud olla ka organidoonor.“

„Just. Et kas ta on olnud abivalmis inimene. Jaa, ta on kõiki aidanud. Hakkame doonorlusest rääkima, siis ütleb: ei, ma ei anna ühtegi tükki temast ära. Ja me ei hakka ju kauplema, eks ole, me ei ole mustlased, kes hobusega kauplevad. Kui niimoodi hakata ütlema, et no et ta nagunii noh läheb sinna mulla alla ja seal on kõik ju… no kuidagi niimoodi püüame — ei. Ta on minu. Mäletan, et üks vanem naisterahvas oma mehe kohta: ta on minu ja ma ei anna ühtegi tükki temast ära. Vaatamata sellele, et ta läheb ju kõik tervenisti sinna hauda, aga vat see, et.“

„Aga samas nagu kui rääkida lähedasega, kes on nagu eitav olnud, et kui teil endal või kellelgi teie suguvõsast läheks seda neeru vaja, kas te siis tahaksite või noh, kas te siis oleksite nõus selle siirdamisega, et see nagu kuidagi ei pane neid oma arvamust ümber mõtlema. See ei tööta.“

Ehkki tihtipeale omaksed ei jaga arstidega seda, **mil põhjusel nad ühele või teisel otsusele on jõudnud**, siis teadsid arstid rääkida siiski olukordadest, mil positiivset otsust on mõjutanud see, kui tutvusringkonnas on keegi, kes on läbi doonorluse abi juba saanud või kes seda vajaks. Samuti on inimesi, kes ise õnnetusse ja ebaõiglasesse olukorda sattudes, ei leia endas tahet teisi aidata. Lisaks on doonorlus paljude jaoks esteetiliselt vastuvõetamatu ning lähedase doonorlusest keeldumist on põhjendatud ka sellega, et talle ei meeldinud veri ja opereerimine. Samuti on varasemalt tulnud ette keeldumise põhjendamist oma usuga, kuid sellisel juhul on

arstid selgitanud, et teadaolevalt ükski usund doonorlust ei välista. Kaalutud on ka võimalust sellistes situatsioonides paluda patsiendi koguduse kirikuõpetajal lähedastega sel teemal rääkida.

> *„Mina tean näiteks ühte, kellel olid lihtsalt tutvusringkonnas inimesed, kes on siirdatud neeruga. Et see näiteks on kindlasti positiivne ja paneb positiivselt mõtlema."*

> *„Neil vahest tuleb meelde, et… nad hakkavad omavahel rääkima, et kas keegi tuttav või sugulane käib dialüüsil."*

> *„Mõned ei taha, et mul läks nii halvasti, et miks ma pean veel teisi aitama. Mõned ka niisugused."*

> *„No mõni ütleb, et jah, ta on vaadanud seal filme ja talle see veri üldse ei meeldi ja kõik, ta läheb ära sealt teleka eest ja noh, et see nagu lahtilõikumine ja just veri, ja siis, võib-olla on võimalik selgeks, et need on hoopis erinevad asjad, et üks asi, et ta on vere vastu, aga see ei tähenda, et ta on doonorluse vastu, eks ole."*

> *„Viimasel ajal ei ole, aga varem üritati neid usulisi nagu et. Aga ükski usk meie teada ei välista doonorlust, seda me oleme ka neile öelnud."*

> *„Me oleme mõelnud isegi selle peale, et äkki peaks mõne kirikuõpetaja siia siis kutsuma, kui selline juhtum on, aga selleni me pole ikkagi jõudnud. Et näiteks selle sama patsiendi koguduse õpetaja võiks ju nagu selgitada neile lähedastele."*

Tervishoiutöötajatelt uuriti ka milliseid **doonorlusega seonduvaid hirme ja kõhklusi** on lähedastega vestlustes välja tulnud. Välja toodi muuretsemist keha terviklikkuse pärast. Samuti on inimestele tihtipeale vastumeelne, et doonorluseks tuleb nende lähedase keha lahti lõigata ning hirm, et seda on pärast näha. Kuid arstid siiski kinnitavad, et elundite eemaldamine surnu välimust ei muuda.

> *„Üks asi on see keha terviklikkuse säilimine pärast. Et miks teda peab nüüd jälle lahti lõikama, võib-olla on ta siin juba mingi operatsiooni üle elanud, mis pole aidanud. Et miks tal on seda jälle vaja."*

> *Intervjueerija: Kas sellest olete üle ka saanud?*

> *„Sellega saab üle, et niikuinii toimub lahang ja ta lõigatakse seal niikuinii lahti. See alati ei mõju, aga see võib olla üks enda poole kallutamise võimalus."*

> *„Aga kui me siis teeme selgeks, et läheb nagunii lahangule või läheb siis kohtumeditsiini lahangule, nagunii ju lõigatakse kõik lahti. No vahest on siis ikkagi hakkab mõtlema, ahhaa."*

> *„Ja mõned kardavad, et väljapoolt on näha mingisuguseid lõikamise arme või haavu või. No siis saab ka selgeks tehtud, et midagi ei ole näha, et kõik on ju ilus ja välimuselt on ju kõik korras. Et vahest see ka aitab, aga…"*

> *„Meil just hiljuti küsis üks, et noh, mis siis jääb ja kuidas see välja näeb. Ütlesin, et te ei saa sellest aru, kui te näete pärast."*

> *„Ei, kadunukesel on ju riided seljas. Isegi silma sarvkest, see on ju nii õhukene kiht. Ja silmad on ju nagunii ju kinni. Nad ju kardavad ka, et mis siis saab silmadega. No siis saab selgitada, et see on ju nii õhukene kiht, et ega silmad ju lahti ei ole."*

Arstidelt uuriti ka, kuivõrd nad on kokku puutunud lähedaste poolse usaldamatuse ning **doonorlusega seonduvate müütide ja linnalegendidega**. Intervjuudes kirjeldati aastate taguseid üksikjuhtumeid, kus pere kahtlustas, et vaatamata nende vastumeelsusele siiski nende lähedase elundeid eemaldatakse ning olukorda,

kus lähedane arsti elunditega äritsemises süüdistas. Intervjueeritavad olid teadlikud, et ühiskonnas levib arvamus, et elundidoonorlus on äri, kuid leidsid, et seda teadmatust ei saa inimestele pahaks panna, kuna maailmas on riike, kus see nii on ning ka Eestis on kunagi vastav skandaal olnud. Seejuures toodi välja, et levivad müüdid on tänases olukorras täiesti alusetud ning elundidoonorlus on Eestis korraldatud läbipaistvalt.

> *„On ka üks kord olnud sellist usaldamatust, kus keelduti ja meie nagu ka aktsepteerisime seda eitavat vastust, aga ikkagi oldi huvitatud sinna lahanguruumi, või mitte lahanguruumi, vaid külmkambrisse, kus neid nagu hoitakse, et sinna minna vaatama, et ega ometi ei ole mingisugust lõiget tehtud ja midagi toimetatud salaja. See on üks kord olnud. See oli vene rahvusest perekond."*

> *„Aastaid tagasi üks proua […] karjus minu peale, et võtate organeid, müüte, saate selle eest raha ja kõik… vat niisugust ma praegu ei teagi, eksisteerivad või mitte."*

> *„See on olnud ju kunagi äri. Seda ei saa ju inimestele üldse pahaks panna, ega inimeste mälu ei kao. Et sellega on paraku äritsetud ja mõnes riigis siiamaani äritsetakse ja see kindlasti mõjutab."*

> *„Jah, aga väga keeruline on ka osasid asju… Ütleme nii, et Eestis see ei ole ju müüt. Ja seetõttu Eesti peabki hoidma ja aastaid ka hoiti väga madalat profiili. Eestis on ju olnud n-ö neeruskandaal."*

> *„See on midagi, kus inimesed on saanud karistada selle eest, see on loetud täiesti valeks, pärast seda midagi sellist pole toimunud, aga fakt jääb faktiks. Nii et selles suhtes jällegi osa neist ei ole müüdid. Ja kindlasti maailmas toimub elundiäri. Kuna meil on paarisorganid, meil on neerud on paarisorganid, kopsu vist ei võeta, aga maksast võib võtta tükke ka, nii et inimesega mitte midagi ei juhtu, et seetõttu see suure tõenäosusega siiski — ma ei usu kõigisse vandenõudesse, aga ma väga kardan, et meist ida poole minnes on päris palju asju võimalikud."*

> *„Tegelikult see on läbipaistev praegu. Meditsiinitöötajate jaoks see on läbipaistev. See Scandiatransplant, noh, see, kus Eesti praegu on, see tegelikult niisugune väga suur organisatsioon ja väga seadus, kõikide jaoks väga oluline. Ja me ka käitume nii, et me jälgime iga samm selle seaduse järgi. Sest me saame aru, et see on nii delikaatne teema, et ei saa samm vasakule, samm paremale või."*

Arstid tõid intervjuudes välja, et **doonorluseteemalistel meediakajastustel on oluline mõju inimeste hoiakutele** ning see kajastub kohe ka doonorlusega nõustujate või mitte nõustujate arvus.

> *„Tundub nagu natukene niimoodi, kuigi kui siin mõni meediakajastus jälle on, siis sellel on kindlalt jälle kohe negatiivne mõju. Küll õnneks lühikeseks ajaks."*

> *„Ma vaatan vene televisiooni ka, ja mis info tuleb sealt, vat sel momendil oli näha, et nad olid kuidagi väga vastu ja. Praegu, ma räägin, praegu ma ei oska öelda. Aga vahepeal oli. See ikkagi, see, mis tuleb meediast, on ka väga oluline."*

Arstidelt uuriti, kas nad on täheldanud **erinevusi hoiakutes ka erinevate sotsiaaldemograafiliste tunnuste lõikes.** Välja toodi, et keeldumist on täheldatud rohkem venekeelsete elanike ning meeste puhul. Samuti toodi välja vanust- leiti, et tihtipeale on nooremad inimesed paremini informeeritud ning avatumad kui vanemad generatsioonid, kuid tõsteti esile ka teismelisi, kelle puhul võib lähedase surmaga leppimine olla keerulisem. Seejuures on oluline märkida, et tegemist on subjektiivsete ning arstide isiklikul kogemusel põhineva hinnanguga, mille alusel ei saa teha üldistusi kogu elanikkonnale.

> *„Mis mul näiteks, noh, võib-olla mitte viimasel ajal, aga no üldiselt mul on niisugune tunne, et venekeelsed inimesed nagu vähem annavad nõusoleku. Ma usun, et niisugune negatiivne propaganda, mis vahepeal tuleb*

vene televisioonist, vahepeal üldse sellised mustad lood olid tulnud, võibolla see on mõjutanud ka mingi moment.“

„Mina olen pannud tähele, et vast meeste poolt on rohkem ei-d. Et kui on näiteks isa-ema ja nad on tõesti mõlemad ühtemoodi leinas, siis ema nagu suudab empaatilisem olla. Aga isad või mehed on jäigemad, et kui on ei, siis on ei. Ja siis annab sealt kõik… ei, minnakse uksest välja ja kõik.“

„Siis ka veel teismelised. Noh, kes on ka segaduses, noh, ütleme 16-17-aastased ja see kõik teadasaamine, et kas siis venda või ema-isa või õde enam ei ole, et vat see esimene reaktsioon…oli ka üks suur perekond, päris suur perekond, kus kõik isa ja ema ja vanaema ja kõik olid doonorluse poolt, aga siis see niisugune võis olla tõesti kas 16 või 17, et ta oli vastu. Ja siis jäi ära.“

„Ja tihti on keeldumise põhjus näiteks vanuselised iseärasused. Noh, vanemad näiteks, vanaemad, vanaisad, vanavanaemad, vanavanaisad, noh, nad võivad mitte olla nii kursis sellega. Aga mida nooremad on inimesed, seda rohkem on nad ju lugenud, näinud telekast, mis iganes, neil on see kokkupuude on hoopis teine kui vanematel generatsioonidel. Seal vahel on ka samas ei taheta jällegi vanemate inimestega tülli minna ja ütleme, et sealt natuke võib olla selliseid.“

Doonori lähedastelt uuritakse ka, **kas nad soovivad saada hiljem infot lähedase elundite siirdamise kohta**. Paljudel juhtudel lähedased seda infot soovivad ning nendega võetakse ühendust. Kuid intervjuudest selgub, et erinevates haiglates on info jagamise praktikad mõnevõrra erinevad. Kui ühe asutuse arstid rääkisid, et nad jagavad infot selle kohta, mis elund siirdati, kas need siirdati Eestis või läksid välismaale, mis haigusega, mis soost ja kui vana retsipient on, siis teise asutuse arstid väitsid, et neil on sellise info jagamine keelatud ning nad saavad anda doonori lähedastele vaid väga kaudset informatsiooni. Samuti toodi välja, et lähedastega jagatakse hea meelega positiivseid uudiseid, kuid seda infot, kui siirdatud elund näiteks kohe tööle ei läinud, pigem jagada ei soovita.

„See ongi oluline, et juba doonorlusest rääkides me peaksime selle info kätte saama, et kas nad tahavad seda üldse teada. Et kui inimene ei taha seda teada, mõned ei taha, siis on tobe neile helistada ja öelda, et me tahaks nüüd rääkida teie lähedase organitest.“

„No me küsime, et kas nad tahaksid seda teada. Ja minu meelest, me viimasel ajal oleme helistanud isegi ise ja öelnud, et nüüd on need organid siirdatud. Me ütleme, et hästi on läinud. Isegi vahel, kui mõni organ kohe käima ei läinud, siis me ei hakka ütlema, et siirdasime neeru, aga inimene on ikka dialüüsiga. Ütleme, et operatsioon on kenast läinud ja ütleme, et mis organid siirdati. Aga mingit täpsemat infot me ei anna ju.

„Seda me ka oleme öelnud, et need läksid välismaale, et ei jäänud Eestisse“

„Sest mõni sugulane tahab ka tagasisidet saada, mida me oleme ka saatnud. Lihtsalt kui vana, mis haigus oli, kuidas ta nüüd tunneb peale siirdamist, selline üleüldine [info]. Mees või naine. […] Me anname sellise üleüldise tagasiside, mis me Tartust saame. Ja see on ilmselt neid siis aidanud või…“.

„Kõige keerulisem võib-olla on see— ja no meie jaoks kõige rohkem— me ei saa öelda inimesele, mis organeid siirdatakse. Me ei tohi seda öelda.“

„Jah, selliseid väga kaudseid vahel me oleme põhimõtteliselt, kuna ma alati kohtun surnud lapse vanematega kuskil paar kuud pärast surma, noh et veel kord vaadata, kas neil on jäänud mingeid küsimusi või nii edasi, et siis, jah, me oleme väga kaudseid nii-öelda andnud, aga me ei räägi riikidest, me ei räägi vanustest, meestest, naistest, poistest, tüdrukutest mitte millestki. See on selline, jah, küllaltki keeruline on see protsess pärast.“

Intervjueeritud tervishoiutöötajatelt uurita ka, **millised on nende hinnangul puudujäägid elanikkonna teavitamise juures** täna. Toodi välja, et elanikkonna teadlikkus on pigem madal ning paljud inimesed isegi ei tea, et tahteavaldust on võimalik digiloos registreerida. Samuti märgiti, et Eestis ei ole ühtegi suuremat doonorluse teemalist kampaaniat olnud, mis hõlmaks **nii eesti- kui ka venekeelset elanikkonda**. Kuivõrd ka eelnevat toodi välja, et venekeelsete elanike seas tunduvad hoiakud doonorlusse olevat mõnevõrra negatiivsemad ning teadlikkus teemast madalam, mida kinnitas ka uuringu raames läbiviidud küsitlus, siis oleks oluline adresseerida tulevikus teavituskampaaniat ka sellele sihtrühmale. Samuti leidsid mitmed arstid, et senine rõhuasetus kampaaniates, millega suunatakse inimesi end doonoriks registreerima, on vale ning et **pigem peaks rõhutama lähedastega rääkimise olulisust**. Lisaks toodi välja, et doonorlusest tuleks rääkida noortega juba põhikoolis.

> *„See ei ole ideaalne muidugi, aga mulle tundub, et praeguses situatsioonis meie inimesed kõik ei ole valmis selleks, et kirjutada seda oma tahteavaldust. Ja kõik ei aktsepteeri seda doonorlust ka. Ja kui tulevad mingid probleemid, ja me kõik arvame, et inimene oli poolt, aga siis sugulased hakkavad protestima ja kõik, siis üks negatiivne lugu lükkab seda protsessi nagu jälle tagasi."*
>
> *„Inimesed ei teagi, et on võimalik minna digilukku ja teha seal tahteavaldus e-tervisega ja kui nad seda teeksid ja siis see IT-lahendus ka oleks, et meie ka näeksime seda, oleks jällegi lihtsam."*
>
> *„Minu arust meil on üldse nagu liiga vähe infot doonorluse kohta, et tegelikult ei ole Eestis ju ühtegi korralikku doonorluse kampaaniat olnud, mis nagu hõlmaks nii eesti- kui ka venekeelset elanikkond, mis oleks nagu laialt levinud ja."*
>
> *„Minu arust põhi puudujääk ongi see, et nüüd siin mõni kampaania on olnud, kus rõhutakse sellele, et tehke see linnuke sinna kuhugi või tehke endale pass. See kõik on jama. Minu arust tuleks rõhuda sellele, et räägi lähedasega, et inimesed peaksid oma lähedastega rääkima. Perekond peaks teadma, mida üks või teine inimene tahab ja miks ta tahab ja nad peaksid seda aktsepteerima. See viiks asja hoopis uuele tasemele."*
>
> *„Sest see kui ma ise vaikselt, ma olen tudengitega rääkinud sellest. Küsisin üks päev, et paljud üldse on teist sellest lähedastega rääkinud sel teemal, selle peale üks tudeng ütles, et mul on iphone`is see kirjas. Ma ütlesin, et aitäh, jah, aga mis me su iphone`iga peale hakkame, see on võib-olla sodiks sõidetud sel hetkel või et see ei anna nagu mitte midagi. Ma arvan, et isegi see digilukku linnukese panemine ei asenda seda, kui sa oma lähedastega räägid sellest, sest siis lähedased on teadlikud ja kui see hetk ükskord kätte jõuab, siis nad nagu ei pea mõtisklema selle üle ja see ei tule neile nagu uue infona. Et kõik need kampaaniad peaks pigem selles suunas olema, et mitte see salaja vaikselt iphone`i paned kirja, et ma tahan doonor olla. See kindlasti muudaks oluliselt lihtsamaks meie tööd."*
>
> *„See õpe võiks juba kuskil põhikoolis alata. Mingi tunnikene sel teemal."*

Samuti toodi välja, et doonorlusekampaaniad peaksid rõhuma rohkem **empaatiale ning tõstma teadlikkust abivajajatest**. Seejuures toodi aga välja probleem, et inimesed, kes on kunagi tänu doonorlusele abi saanud, ei taha oma lugusid jagada.

> *„Rõhutus peab nagu empaatia peal olema, et on inimesi, kes ootavad, et see list on pikk ja niimoodi, et ikka ma ei tea, noh, kui palju inimesi aasta jooksul surevad nii, et nad ei saa organeid. [...] Seal hulgas on noored inimesed ja vot. Mitte kunagi ei ole keegi meist nagu kindlustatud, et see ei juhtu meiega, meie sugulastega, lähedastega."*

„Kuskilt see info peab inimesteni tulema, praegu inimesed sellest ei tea midagi, no ma ei näe, et juhtub mingi ime lähemal ajal, et ei vaja. Praegu veel vajadus võib-olla langeb, diagnostika läheb paremaks, ravi alustavad õigel ajal, võimalusi on rohkem, aga on situatsioonid, kus ei saa midagi teha. Ja ongi nii, inimene istub, ta istub kodus, hapnik hääle (?) peal ja ootab. Õudne, kui mõelda niimoodi, et kui inimene istub ja saab aru, et kui mingi moment ei tule see tunne, siis kõik, tema elu lõpeb. […] Need inimesed, kellel on neerud, need saavad käia dialüüsi. Aga dialüüs niimoodi see tähendab kolm korda nädalas nad käivad dialüüsi peal. See on hoopis teine elu. […] Just, nad peavad olema teadlikud, kelle jaoks, kes ootab neid organeid.“

„Noh need polikliinikud ja perearsti vastuvõtud võiks kindlasti see koht olla, kus ja minu arust, mis nagu hästi toimib on see, kui räägivad inimesed, kes ise on organi saanud.“

„Me oleme oma arust teinud kõigile, nii meediale kui ka Sotsiaalministeeriumile, kõigile oleme juba aastaid teinud ettepanekuid, et seda teemat võiks natukene laiemalt, aga üldiselt on niimoodi, et ükski pool ei taha pärast, ei taha väga minna rääkima ka need, kes on saanud organi tegelikult, sellepärast, et nad saavad aru, et nad elavad kellegi teise heast tahtest. Et ei ole nii lihtne, nagu te arvate, saada kedagi, kes nagu reaalselt on saanud organi, sinna rääkima.“

„Jah. See on üks põhjus, miks Eestis pole seda saadud, sest eestlased ei tule rääkima. Kui nüüd minna otsima välismaalt kedagi, see on veel keerulisem, sest see saadab Eesti inimesele kohe sõnumi, et ahaa, meie organeid viiakse välismaale.“

„Aga ütleme ka niimoodi, et osa lugusid, las nad elavad oma elu, et sellest ei ole ka nagu midagi, aga nagu ma just teile ütlesin enne ka, et põhimõtteliselt keeruline on saada inimesi, kes ise on saanud abi, sellepärast, et esiteks neil on omad ebausud, nad ei kui neil on hästi kõik, siis nad tahavad madalat profiili, nad tahavad kuskil hästi rahulikult olla, mitte midagi. See esimene naine, kes sai südame […] — me ei kuule neist midagi. Vist üks kopsusiirdatu on käinud, korra olnud nõus kuskil. Need inimesed lihtsalt tahavad nüüd, nad on nii haiged olnud ja nüüd nad on äkki saanud terveks, nad lihtsalt ei taha enam meiega rääkida. Mis on ka täiesti inimlik.“

Üks intervjueeritavatest avaldas arvamust, et tegemist on teemaga, mille puhul on normaalne, et inimesed, selle peale mõelda ei taha ning neid tuleb selle peale mõtlema nö. meelitada, nt **meditsiiniseriaalide** abil.

„Ei, see ei ole mitte puudujäägid, vaid see on normaalne, et keegi ei taha selle peale mõelda. Kui minna nüüd kellelegi juurde ja öelda, et hakka nüüd selle peale [mõtlema], mis sa siis teed. Ütleme niimoodi, et see ei ole väga siuke mõistlik. Üldiselt on enamus inimesi tuleb meelitada midagi tegema. Ehk siis on…mis minu arvates toimib nagu päris hästi, meditsiiniseriaale. Me kõik armastame natuke meditsiiniseriaale ja krimkasid. See on nii nagu inimese sees. Ma kujutan ette, politseinikud ka vaatavad seda krimkat ja mõtlevad: see on täielik jama. Et me ka vaatame, et see on nagu jama, aga tegelikult see võib nagu puudutada. Eile ma korraks mõtlesin, see soomlaste oma, mis on — mitte iialgi niimoodi ei ole. Mitte iialgi, see ei tohi niimoodi olla. Aga noh, neil oli näiteks nii, kuidas ei ole nõus, üks proua pole nõus, et tema mehe organeid annetataks ja seal samas kõrvalpalatis on noor 23-aastane naine. Ja noh, algul on ka, et pole nõus ja midagi ei saa ja siis üks õdedest, kes on natuke särtsakam, veab selle naise sinna ja ütleb, vaata seda naist, sinu pärast umbes ta nüüd sureb ära, et sina ei anna talle neid. Nii mitte iialgi ei juhtu. Mitte kunagi. Soomes ka ei juhtu. Aga tegelikult, kui inimene vaatab, kasvõi korraks laseb selle peast läbi. Sest me ju ei taha, et inimesed istuksid söögilauas ja arutaksid seda, kes kelle organeid lubab anda.“

Samuti tuuakse välja traditsiooniliste infokanalite olulisust nagu seda on näiteks **brošüürid** arstivastuvõtu koridoris.

> *„See võiks olla ka kõige lihtsamal kujul mingi A4 kiletatud leht perearsti vastuvõttudel koridoris kuskil, sellise väikese aga konkreetse brošüürina. Seal on muidugi, midagi on."*

> *„Voldikud on meil ju olnud. Võibolla tuleks ka täiendada neid natuke."*

Lisaks leiti, et doonorlusealane info ja kampaania peaks olema ka **televisioonis ja sotsiaalmeedias**, kuna see suurendab võimalust, et inimesed sellest oma lähedastega räägiksid.

> *„Ei, ei, lendlehed ei toimiks, ma arvan, et see peaks ikkagi telekommunikatsioon olema. See peaks telekast tulema, see võiks, sotsiaalmeediat ei tohi üldse alahinnata. Ma arvan, et linna peal mingitest plakatitest ma ei näeks kasu."*

> *„Aga see info, igal pool ta peab olema, jah. Aga kindlasti internet, televiisorisse peab kuidagi."*

> *„Inimestel peaks olema nagu aega või mitte aega, vaid oleks vahest võiksid nagu mõelda, kui oleks mingid reklaamid kuskilt telekast jooksevad läbi, et see hetk vähemalt inimesed natuke mõtleb või siis räägib oma kaaslasega sellel teemal."*

Intervjuudes toodi välja, et doonorlusealast infot võiks jagada **perearst**. Uuringu raames läbiviidud küsitlusest selgus, et perearst on ka elanike endi jaoks eelistatuim infokanal antud teemal. Samas avaldati ka muret, et tegemist oleks siiski perearstide jaoks lisatööga, mis võtab lisaaega. Perearsti juures tahteavalduse registreerimise kasuks räägib ka asjaolu, et perearsti külastab inimene üldjuhul üle terve oma elukaare ning see võimaldaks juhul, kui inimese vaated antud küsimusele elu jooksul muutuvad, perearstil sellekohane muudatus ka registrisse teha. Samuti tõi üks intervjueeritavatest välja, et võiks olla võimalus registreerida tahteavaldust ka **juhilubade vormistamisel**.

> *„Ja sama vot, ma mõtlesin sama asi veel perearsti juures tegelikult nad võivad ka, noh, vahepeal, vot, nagu küsivad (?) asja kohta ja nagu sellest natukene rääkida ja pakkuda ja. Samal ajal ei taha, et inimesed kuidagi kahtlustavad mingi maffiat ja midagi niisugust. Kui natukene seal press peal, siis kohe inimestel tekib vastuseis."*

> *„Aga no siis ma juba kujutan ette perearstide vastuseisu, et neil on niigi palju tööd ja siis veel... Ega see ei ole niisama see rääkimine, see nõuab ikkagi aega ja peab ise olema teadlik sellest. Lisaaeg ja lisatöö ja lisarääkimine."*

> *„Üks asi, meedia kaudu. Teine võibolla kus on need keskused praegu, kus sellest võib mingit rohkem informatsiooni ka olla, kui tuleb inimene perearsti juurde, seal ka võib midagi olla, et noh, mingi info, et.*

> *„Aga see on põhimõtteliselt väga võimalik, lihtsalt ma ei oska öelda, mis see võiks olla, mingisugune kui me võtaksime näiteks lihtsamalt mingisugune südameoperatsioon näiteks või ma ei tea. Et siis inimeste hoiakud, nendesamade inimeste hoiakud ajas muutuvad. Nii et see, et täna praegused 30-sed ei pruugi 60-selt olla samasugused. Elu jooksul inimeste hoiak muutub. Seetõttu ainus võimalus, kelle ja kustkaudu võiks seda kõike teha, on ikkagi perearstid, eeldusel, et kõik inimesed, kes käivad perearsti juures, et nende kohta kuskil on olemas see linnuke. Mida saab muuta vajadusel, kui nad soovivad. Ja noh, teine on autojuhiload. Et need on nagu sellised, kuskohas seda võiks ja saaks siduda. Et panna inimesed kasvõi korraks mõtlema selle peale. Ja on see tulemus siis mis ta on, aga vähemalt oleks selge. Teine asi, mida kindlasti tasuks alati n-ö arutada v läbi mõelda ennem – ma usun, et see on ka plaanis teil, on n-ö community consent."*

Ühe viisina, kuidas doonorlusele enam tähelepanu tõmmata, oleks arstide hinnangul **elundidoonorluse päeva** laialdasem kajastamine.

> *„Võiks olla üks konkreetne päev. Tähistab ta mingit elundidoonorluse päeva /.../ kus erinevates linnades midagi tehakse ja samal ajal ka meedias."*
>
> *„Aga Euroopas on olemas ju"*
>
> *„Aga sellest ühest päevast aastas ei aita. Mina arvan küll, et see peaks olema vähemalt alguses siuke ikkagi natukene selline silmapaistvam ja edaspidi siis sellel konkreetsel päeval võiks siis toimuda mingid sellised ma tean, et mõnes riigis on näiteks heateo jooks sellel päeval ja nagu siuksed kasulikud asjad. Et inimestele meelde tuletada uuesti, et selline asi on."*

Arstid on arvamusel, et **tahte välja selgitamine ei peaks Eestis olema korraldatud kuidagi teisiti kui see praegu on seaduses kirjas**. Samas enamikel juhtudel täna seadust ei rakendata, kuna ei soovita minna konflikti potentsiaalse doonori lähedastega. Arstid leiavad, et praegu kehtivat seadust ei peaks muutma, pigem tuleks elanikkonda paremini teavitada, et seadust oleks võimalik enam ka reaalses elus rakendada.

> *„Eestis võibki ju vaikimisi võtta, kui inimene ei ole oma eitavat tahet avaldanud, siis kõik on doonorid ju. Et see on Eesti seadusandlus. Aga me ei rakenda seda seadust alati, sest meil on liiga palju skandaale meditsiinis olnud ja keegi ei taha uut skandaali. Ja seetõttu me ju ikkagi räägime lähedastega läbi. Sama hästi me võiks ju öelda lihtsalt inimesele, et teie lähedane on nüüd surnud, nad aktsepteerivad seda, et ta surnud on ja siis ma võiks öelda, et nüüd me võtame ta organid siirdamiseks ja mind ei huvita, mis teie arvate või kuidas teie arvate. Aga nii ei saa, sest kui nad ei ole nõus sellega, siis järgmine päev oleme me ajalehe esiküljel ja ma ei tea, mis uudistes veel. Et sellist jama ei ole ühelegi haiglale vaja ja mitte haigla maine ei hävi sellega, vaid järgmised 10-20 doonorluse protsessi hävivad sellega. See on see põhjus."*
>
> *„Ma arvan, et seadust ei pea muutma. Seadus on praegu meie poolt, et kõik, kes ei ole öelnud, et nad ei taha olla doonorid, on tegelikult ju doonorid. Aga lihtsalt ongi see, et neid ühiskonna tõekspidamisi ja ühiskonda noh on vaja harida, et see info peaks jõudma inimesteni."*

2.2.2.3. Intervjuud surnud doonorite (sh potentsiaalsete doonorite) lähedastega

Lähedastega tehtud intervjuude eesmärgiks oli koguda surnud elundidoonorite lähedaste subjektiivseid kogemusi tahte väljaselgitamise protsessi kohta:

- kuidas tahte väljaselgitamise protsess kulges,
- kas isik tundis, et tervishoiutöötajatelt saadud info ja kommunikatsioon nendega oli piisav,
- millele tuginedes jõuti järeldusele, et lahkunu elundeid võib loovutada,
- kas oli kõhklusi või kahtlusi ning kuidas need lahenesid,
- kas tahte väljaselgitamise protsess võiks olla korraldatud kuidagi teisiti,
- mida tuleks teha elanikkonna teavituse osas elundidoonorluse teemal.

Järgnevalt on esitatud intervjuudes väljendatud teemad.

Intervjueeritavatel paluti kirjeldada **olukorda, kui nendega esimest korda doonorlusest räägiti**. Intervjueeritavate seas oli nii neid, kelle hinnangul oli antud vestlus sobilikult korraldatud, kui ka neid, kellel on sellest väga negatiivne mälestus.

„Nii et minul ei ole mingit negatiivset kuvandit sellega seoses, ma ei tea, kas arst oleks pidanud ennem rääkima või midagi. Mul ei ole mingit sellist tunnet, et kui see oleks kuidagi teistmoodi tehtud, siis oleks nagu paremini. Minu meelest oli väga mõistlikult korraldatud.“

Tegemist on väga tundliku teemaga ning vestluse hetkel on paljud inimesed šokiseisundis ning nad ei pruugi olla veel lähedase kaotusega leppinud. Antud vestlust negatiivse kogemusena kirjeldanud intervjueeritavad tõid välja vestlust alustanud meditsiinitöötaja sobimatut suhtlusstiili, vähest empaatilisust ning teemapüstituse ootamatust.

„Sellist ilusat vestlust ei olnud. Jah või ei, meil ei ole aega oodata, et ma ei tea, mingiks kellaks peab see asi olema selge ja et järgmise päevani me küll oodata ei saa. […] Ei olnud sellist, et keegi hoiaks kätt ja et mõelge nüüd läbi, kas te ikka olete kindel ja kas te olete sellest rääkinud ja ega te pärast ei kahetse. Selliseid asju seal ei olnud. See oli nii, nagu ma oleks ise mingi meditsiinitöötaja olnud. Minusse suhtuti nii, et mida ma siin ikka seletan, et arusaadav ju, et ega siit midagi ju ei tule ja et nii ongi.“

„Arst samas tegeles sellega, et mind maha rahustada, enne kui ma teregi jõudsin öelda, oli mul juba totsik selle rahustiga kätte antud, et jooge see nüüd ära ja siis räägime edasi. Nad olid ikkagi nagu hästi sellised ratsionaalsed, et ei ole aega raisata, et me peame saama siit selle jah-sõna kätte. Mina olin lihtsalt nagu ahah ja mhmh ja kogu lugu, sellel hetkel olin nagu … kui ma selle rahusti kätte sain, siis sellel hetkel sain hakata nagu mõtlema, aga et nagu see info, et mis see endast kujutab, see elundidoonorlus, samas muidugi olin sellega mingil määral kursis.“

„…kell 12 me läksime vist haiglasse ja kuskil siis 2 ajal tuli siis naisterahvas ja ütles, et tulge minu kabinetti, mitte midagi ei seletanud. Lihtsalt kuna meil oli seal rohkem rahvast, mul olid lapsed seal, mul oli õde seal oma mehega, siis küsis, et kas te olete kõik sugulased ja kutsus kõik sinna kabinetti. Ja siis kui me olime sinna kabinetti läinud. Siis ta hakkas niimoodi rääkima, et noh kindlasti ta oli hea isa ja kindlasti ta oli seda ja teist ja mina ei saanud alguses üldse aru, et mis teema nüüd on. Kuulad ja elad lihtsalt kaasa, ei tea ju, mis inimene soovib ja siis tuligi et sooviti neere, neerudoonorlust nagu ja kuna see tuli nagu kuidagi nii järsku, mingit ettevalmistust nagu ei olnud. Mina veel uskusin, et ta tuleb nagu 10 õhtul veel välja sellest, aga nemad arstid oli, muidugi kogemused on ju suuremad, ei oska ju siukest asja ette näha. […] Ja siis oligi, et taheti neere saada, doonorlust ja kuna minu jaoks oli see nii eksprompt, siis mina läksin muidugi endast välja. See oligi kuidagi nii, kuidas ma ütlen, jäik. Minu jaoks oli nagu jäik, et ma ei olnud selleks nagu ettevalmistatud ja mis siis, et see naisterahvas üritas nagu hästi pehmelt või ma isegi kujutan ette, et kui minu käest oleks otse küsitud ilma selleta, et “oli hea isa ja hea vanaisa” ja ma ei tea mis blablablata, et võib-olla siis ma oleks teistmoodi otsustanud lõpuks. Aga kuna see kogemus oli kuidagi nii jäik minu jaoks, siis mina läksin sealt ruumist välja üldse ja mina nagu ei rääkinudki temaga lõpuni.“

Viimati tsiteeritud intervjueeritav analüüsis oma eitava vastuse kujunemist ning leidis, et selle põhjus oli esmane emotsionaalne tõrge olukorras, kus tema poole elundite annetamise teemal pöörduti. Kui seda reaktsiooni poleks tekkinud või oleks sellest üle saadud, oleks saanud tegelda muude kõhkluste lahendamisega (antud juhul oli intervjueeritaval kahtlus elundite sobivuse osas) ning lõplik otsus võinuks kujuneda teist-suguseks.

Samuti leidis mitu intervjueeritavat, et enne doonorlusest rääkimist peaks olema läbi viidud vastavad uuringud selgitamaks välja, kas isiku elundid üldse doonorluseks sobivad. Lähedased, kes ise hindasid potentsiaalselt doonorit tema eluviisi või haiguste tõttu doonorluseks sobimatuks, pidasid ka sellekohast nõusoleku küsimust kohatuks.

„Ema ei olnud veel surnud, oli veel masinate all. Küsiti, et kui ema lahkub, kas oleme mõelnud doonorluse peale. Automaatselt esimese asjana oli minul see „ei". Ma oleks teada tahtnud, miks ei uuritud neid asju enne. Ema ei oleks sobinud kuskiltki mitte ühegi asjaga doonoriks. Ema oli alkoholisõltlane, ravimisõltlane, ahelsuitsetaja, tal oli mustmiljon haigust. Haigla ju seda kõike teadis. Ema oleks saanud kasutada õppevahendina, mida ravimid ja alkohol inimesega teeb. Sellega ma oleks nõus olnud."

„Ja noh, kuna see doonorlus on hästi kummaline selles mõttes ka, et ma saan aru, et ega seal enne mingeid suuri uuringuid nende elunditega ei tehta enne kui võtma hakatakse. Ühesõnaga need võetakse ja siis vaadatakse, kas see elund nii-öelda hakkab toimima teises inimeses või ei hakka. Et kuna ka seal mehe suguvõsas on olnud hästi palju neeruhaigusi tegelikult ja tal ei ole terve elu aja kunagi uuritud neid neere, kuigi samas olid kõrgvererõhu probleemid ja kõiksugu asjad, mis kõik võivad olla sellest tingitud, et siis mulle tundus nagu see kuidagi.. teine oli see et ta oli hästi tugev suitsetaja, ta oli alkoholi tarbija, õllejooja, kõik ju mis peaks seda neerutööd mõjutama. Siis mulle tundus kuidagi nii ebaloogiline see, et mitte ühtegi uuringut ei tehta, lihtsalt lõigatakse lahti ja võetakse välja ja siis hakkame vaatama, et järsku läheb õnneks."

Üks intervjueeritavatest tõi oma kogemust jagades välja ka probleemi, mis võib tekkida **isikute tuvastamisel**.

„Nii et see ei olnud telefonikõne, see oli täiesti isiklik vestlus, selleks viidi eraldi kabinetti. Keeruline olukord, võib-olla see ongi midagi uut infot teile, keeruline olukord on, kuna tänapäeva peresuhted on ju täiesti formaliseerimata, ehk siis minu olukord oli, et minu kasuisa, kes oli mind väiksest peale kasvatanud, kes ei olnud minu emaga abielus. Ehk siis mina ei olnud tema ametlik laps ega minu ema ei olnud tema ametlik naine. Ja tegelikult on tal ka enda lapsed, kelle poole siis ei pöördutud, sest neid ei olnud lihtsalt sel hetkel haiglas või kuidas peab ka üks arst teadma kes on, kui meie tutvustame ennast kui tütar ja naine, ega ta ei hakka ju küsima sünnitunnistust ega midagi sellist. Tema küsis tegelikult võib-olla isikutelt, kes juriidiliselt ei tohiks seda otsust teha. Ja me lahendasime selle siis nii, et me ikkagi helistasime lastele telefoni teel ja küsisime ise, et kas neil oleks midagi selle vastu ja pandi meie ette lihtsalt üks paberileht, et praegu kohe oleks võimalik annetada neerud."

Rääkides intervjueeritavatega **suhtlusest arsti või teiste tervishoiutöötajatega**, selgub et kommunikatsioon ei ole alati olnud meeldiv ja piisav. Mõnel juhul avaldas see mõju ka negatiivse otsuse kujunemisele. Samuti oli intervjueeritavate seas neid, kellele oli meditsiinipersonali igakülgne toetus ning meeldiv suhtlusstiil jätnud äärmiselt positiivse mulje. Intervjueeritavate väga eriilmelised kogemused näitavad, kui oluline on kommunikatsioon potentsiaalsete doonorite lähedaste ja tervishoiutöötajate vahel.

„Kogu see info jagamine või see suhtlusstiil tollel hetkel, sellest esimesest hetkest, kui ma sinna haiglasse läksin, ei olnud see meeldiv. See oli ikkagi üleolev. Ja mitte ma ei saa öelda, et arsti poolt, vaid just selle teenindava [personali] poolt, kes just seda esmast kontakti annab, et ta annab sulle infot, et kus ta on, mis temaga on."

„Ja ega arstid on ju ka, ega kõik ei ole ju nii öelda suhtlejad tüübid, sellest ma saan ka täiesti aru. Ja võib-olla see naisterahvas, kes seda meilt esimest korda küsis esimesena, et kui tema oleks seda kõike ka teistmoodi teinud, võib-olla kui see oleks psühholoog olnud seal kõrval, et ta oleks meid nagu ette valmistanud enne, et vat mis nüüd. Aga see oli kuidagi, et jah te olete see, see ja see ja te olete ka sugulased ja tulge palun sinna ruumi. Nagu ülekuulamisele, seda ei öeldud enne meile, et milleks meid kutsutakse."

Väga positiivset kogemust arstidega suhtlusest tõstis esile intervjueeritav, kellega suheldi surnud lähedase elundite annetamise teemal Soome haiglas:

> *„Ma räägin, see on ühe sõnaga, see on võrratu. Kuidas nad hoolivad patsiendi lähedastest. Ma tean, et nad tõid mulle mingit rahustavat jooki, jõin seda päris mitu klaasi. Et noh, kuidas ma ennast tunnen ja kas mul on paha olla ja toodi mulle toolid sinna. Kunagi, ma panin tähele oli see, et kui me läksime õetütrega sinna tagasi haiglasse näiteks, ei olnud, et oleks üks või kaks õde ainult olnud. Ei. Et minu kõrval oli kaks tükki kindlasti ja siis õetütre kõrval ka üks inimene. […] See oli tõesti fantastiline, nad pakkusid mulle variante, et noh, psühholoogid, et kui on vajadust, et siis me suuname sealt siia, kõik need teemad, mis on. Et hästi siuksed toredad, sõbralikud. Keegi ei haugu, keegi ei klähvi nagu siin meil on tegelikult, oleme ausad. […] Mina ütlen küll, et nii mõnigi — mis mõnigi, enamus arstidest võiksid minna Soome õppima seda, et kuidas käituda patsientidega.“*

Intervjueeritavatelt küsiti ka, et **millele tuginedes jõudsid nad järeldusele, et lahkunu elundeid võib või ei või loovutada**. Vaid ühe intervjueeritava puhul oldi surnud lähedasega tema eluajal temaga doonorluse teemal vesteldud ning sellest nõusoleku andmisel ka lähtuti. Surnud lähedase arvatavast soovist lähtusid ka mitmed teised intervjueeritavad. Ühe intervjueeritava puhul aitas positiivse otsuseni jõuda ka asjaolu, et lahkunu oli eluajal olnud veredoonor ning seega ei oleks ta ilmselt olnud vastu ka oma elundite loovutamisele. Samuti lähtuti surnud lähedase isikuomadustest. Näiteks isiku puhul, kes oli oma eluajal olnud väga abivalmis ja hea inimene, ei tekkinud lähedastel kahtlusi, et tema elundeid ei võiks doonorluseks kasutada. Samuti oli intervjueeritavate seas neid, kes polnud oma lähedasega kunagi sel teemal vestelnud ning kelle otsust mõjutasid pigem nende endi hoiakud doonorluse suhtes ning nende informeeritus.

> *„Otsus oli kohe ei, sest ema lõikumist ei tahtnud.“*

> *„Kuna me olime ennem sellel teemal kodus vestelnud, siis mul ei olnud üldse raske seda otsust teha tegelikult. Me olime sellel teemal rääkinud, et kui midagi saab aidata, siis muidugi aitame, kui on võimalus kellelegi midagi anda, siis otse loomulikult me anname. Ja siis ma andsin oma nõusoleku.“*

> *„Tunnetus oli pigem, et ta oli seda usku, et teisel pool pole tal selle pagasiga midagi pihta hakata.“*

> *„Ta kardinaalselt ei oleks selle vastu olnud ja kuna ta doonor oli, siis mina sain sellest selle julguse seda otsust teha.“*

> *„Muidugi andsin nõusoleku. Sest tema, kes oli selline hea inimene, tahtis alati head teistele, aitas teisi, siis järelikult ka terve tema organid läksid.“*

> *„Ei tekkinud sellist küsimust üldse, et mul oleks lapsed siin öelnud, et arutame seda asja, võtame nõuks, vaid tegelikult tütar, kes oli siin kohe käepärast ei vaielnud vastu ja tegelikult minu otsus jäigi selleks, et mina ütlesin, et ma olen nõus ja ma usun, et tema oleks ka nõus olnud.“*

> *“…ja see oli meile pigem väga suur positiivne uudis, sellepärast et arvasime küll, et sealt ei ole midagi võtta, et selline alkoholilembeline meesterahvas elanud kuskil maal ja sovjetiajal ja et sealt sai midagi võtta, see pigem oli meie jaoks selline hea uudis. Meie võtsime seda kui mitte oi-oi kui kole asi, vaid et oi kui tore.“*

Mitmetel juhtudel oli kaasatud patsiendi eeldatava tahte välja selgitamisesse/otsuse tegemisse terve perekond. Mõnel juhul sündis otsus üksmeelselt, kuid ühe intervjueeritava puhul esines ka olukord, kus pereliikmed olid doonorluse osas eriarvamusel.

„Kõik leidsime, et parem olgu sellest kellelegi kasu kui et täiskomplektis läheb sinna, kus sellest mitte kellelegi kasu pole. Nii mõtlesime kogu perega. Keegi ei seadnud seda kahtluse alla.“

„Ja siis oligi nii, et rääkisin siis ämmaga ja äiaga ja pojaga ja tütrega ja siis meil jagunes nii öelda pooleks arvamus. Mehed olid selle poolt et loovutada, meie ämmaga olime selle poolt et ei loovuta. Mina olin seal vahepeal, selles mõttes, et kui mulle oleks see asi hästi ära seletatud, hästi ära põhjendatud. Nüüd ma saan aru. Ma oleks teistmoodi otsustanud. Aga tol hetkel oli jah see, et need faktorid olid natukene teistsugused, kõik need mõjutused olid natukene teistsugused ja siis me otsustasime, et me ei loovuta. [...] Mehed mõtlevad kainelt. Mu poeg ja äi lihtsalt lähtusidki sellest, et sellega saab teisi päästa. Meie ämmaga lähtusime sellest, et ta on ämmale eksole poeg, niivõrd lähedased inimesed, et kuidagi see protsess tundus kuidagi, seda enam, et meile ei olnud seda seletatud, et just see tehniline pool, et lahti-välja-kinni, et mul jäi ka see kogu aeg kummitama. Et seal tekkis see emotsionaalne pool rohkem, et meestel oli ratsionaalne pool rohkem peal. Et küsiti, järelikult on vaja, sellega saab päästa kedagi. Naised muidugi on emotsionaalsemad, tekib see, et oma ikkagi ju ja et kuidas ja kas.“

Üks intervjueeritavatest märkis, et tema jaoks oli otsustamise hetkel ka oluline, et tema lähedase elundid siiratakse inimesele, kellel seda tõesti väga vaja on.

„Mina ütlesin, et minu õe elundid läheksid just sellele inimesele, kes tõsiselt vajab. Aga mitte nii, et inimene kõnnib ja siis ta vajab seda neeru. Ei. [...] Et kui see tõesti päästab tema elu — palun väga.“

Ehkki kehtiva seaduse järgi peab doonorluseks välja selgitama lahkunu enda eeldatava tahte, tajusid mitmed intervjueeritavad seda siiski endapoolse nõusoleku andmisena. Vastava otsuse langetamise raskust tajusid intervjueeritavad mõnevõrra erinevalt. Kui ühe inimese jaoks on tegemist lihtsa otsusega, mis sünnib kiirelt sisetunde põhjal, siis teise jaoks vajab see põhjalikku läbitöötamist ja kindlale veendumusele jõudmist.

„See on ju ei/jaa otsus, sünnib väga lihtsalt sisetunde põhjal või ma ei tea mille põhjal.“

„Kui me isegi ei oleks rääkinud sellest, ma oleks ikkagi pannud [allkirja]. Sest ma räägin, mina isiklikult olen inimene kahe jalaga maapeal.“

„Et kõrvalseisjana seda otsust teha on ebamugav, sa võtad endale nagu vastutuse, nii ühtepidi kui ka teistpidi, kui sa ütled „jaa“ ja kui sa ütled „ei“. Sa pead läbi selle töötama endas. Endaga nagu rahu saama, et vot ma tegin õige otsuse. Ütleme, et kui sa jaatavalt vastasid, et see ongi vajalik siis. Sa pead saama töötama läbi selle, et sa saad aru, et see inimene ei tunne enam, et see operatsioon ei ole tema jaoks valulik, aga see on ikkagi sinu lähedane. Et see ei ole niisama, et nüüd andsin nõusoleku ja kõik on ühel pool. Et see on hästi raske läbitöötamine pärast ka.“

Uurides intervjueeritavatelt, **milliseid kõhklusi või kahtlusi neil seoses doonorlusega oli**, selgus, et mitme uuringus osalenu jaoks oli kõige keerulisem oma lähedase seisundi ning ajusurma mõistmine.

„Ma oma peas mõtlesin, et kuidas see käib. Kas tõmmatakse lihtsalt kardin ette ja nuga sisse. Või tapetakse enne see inimene veel rohkem ära ja mis see tähendab see rohkem tapmine ja kas talle tehakse tuimestus ja kas on võimalik, et ta midagi tunneb. No ilmselt ei ole. Ja no alateadvuses, et kas ta on siis elus või surnud, see on nagu väga segane koht. Et võib-olla kellelgi on siis, et mis asi on surm, sa pead seda kuidagi defineerima. Kas siis kollane laibakeha tähendab et ta on surnud või see et ta on akontaktne aga soe, põsed roosad, et kas see on surm.“

„Ma poleks tahtnud infot mitte nüüd selle doonorluse kohta, vaid selle kohta, mis seisus ta täpselt on. Sest et tegelikult selles osas, […] et kas see on kindel, et see nii on. Aga see oli vaid hetkeks, sest vaadates teda, siis ei tekkinud kahtlustki, et sealt ei tule midagi enam.“

Ehkki mitmed intervjueeritavad tunnistasid, et neil tekkis antud situatsioonis küsimusi nii seoses oma lähedase seisundi, surmaga, kui ka doonorluse- ja siirdamiseprotsessiga üldisemalt, siis sellest, kas ei taibatud, tahetud või ei osatud sel hetkel arstiga rääkida. Ühel juhul selgitas intervjueeritav seda usalduse ja austusega arsti suhtes.

„Tol hetkel see kõik on sul peas, aga sa ei tule nagu selle peale, kui sa selle inimesega vastamisi istud, et vot nüüd ma peaks seda asja küsima, et mul läks rohkem nagu aur selle tehnilise poole peale, et kuidas see käib. Kui sul ikka lähedane on nii öelda surmas, sa tahad võimalikult vähe et oleks, et noh, valu ta ju niikuinii ei tundud enam, aga sa ju ei mõtle selle peale, et ta ei tunne, et see asi oleks nagu kuidagi inimlikum. Jah, me räägime et lõikame lahti ja võtame välja ja õmbleme kinni eksole, aga kui sa hakkad endale ette kujutama seda, siuke vastik tunne jääb.“

„Minu küsimus oli pigem, et miks te ainult neerusid võtate, et miks te midagi muud ei võta. Uuringud olid näidanud, et organid olid suhteliselt okei seisus. Et oleks võinud võtta ju ka sarvkestasid ja mida iganes veel. Aga nad olid nagu neerude peal väljas. Nad ei selgitanud, ütlesid, et neil on neid vaja. [Seda mõtles alles hiljem, mitte kohapeal haiglas. Küsimus tekkis alles siis, kui oli juba hilja. — toim.] *Selleks hetkeks ise olin juba rahustit ka saanud, et saaksin adekvaatselt vestelda, et mida võtta ja mida mitte.“*

„Pigem on see mingi selline meie põlvkonna eksperdi usaldamise küsimus või austus, et sa ei lähe urgitsema, ju nad ikka teavad, mis nad teevad. Et mida tulen mina inimene tänavalt ja nagu kahtlen nende töös, et äkki nad ikkagi lõikavad elusast peast välja need või teevad haiget kuidagi. See tundub lihtsalt jabur kuidagi.“

Kuivõrd kõigil intervjueeritavatel oli elundidoonorluse teemaga isiklik kokkupuude olnud ning tegemist oli informeeritud isikutega, ei käsitletud intervjuudes ka doonorlusega seonduvaid ühiskonnas levivaid müüte. Kahel intervjueeritaval tõstatus siiski küsimus seoses **matuse korraldusega pärast elundite loovutamist**.

„Tekib küsimus, kas ma julgen ennast doonorina kirja panna. Ei taha ka, et mu pere, kui ma ükskord peaksin lahkuma, siis mu pere peaks ootama, millal ükskord saab oma ema maha matta või ema nagu kätte. Et see võtab ju jälle ilmatuma aja ja hoiab lähedasi ju selles suhtes valus.“

„Kui inimene tahab kirstumatust, siis vist oleks keerulisem.“

Intervjueeritavatelt uuriti ka, **kas nende hinnangul peaks tahte väljaselgitamise protsess olema korraldatud kuidagi teisiti**. Üldisema märkusena toodi välja vajadust **parandada suhtlusstiili**. Intervjueeritava hinnangul ei taju tervishoiutöötajad, kes igapäevaselt haiglatöö ja surmaga kokku puutuvad, alati piisavalt hästi, et patsiendi lähedased on sattunud antud olukorda ootamatult ning esmakordselt. Meditsiinipersonalilt oodatakse suuremat empaatiat, sõbralikumat suhtlemist ning ammendavat ja asjakohast informatsiooni.

„Suhtlusstiil. Nemad seal reanimatsioonis olid harjunud sellega, et see oli nende igapäevane töörutiin. Aga nad nagu unustasid ära, et mina sisenedes sinna olen nagu esmakordses olukorras ja kui ma küsin küsimuse, siis ma eeldan, et sellele vastatakse pikemalt kui „nii ja naa“ lausega. See oli nagu selline ülim ükskõiksus, mis mind häiris.“

Ühe ettepanekuna tõstatus intervjuudes idee, et potentsiaalse doonori lähedastega suhtlemisse võiks olla **kaasatud ka psühholoog**. Psühholoogi roll oleks leinavaid lähedasi toetada ning doonorluse teemaliseks vestluseks ette valmistada. Samuti tõi intervjueeritav välja, et potentsiaalse doonori lähedastele, kes sellises keerukas olukorras lähedase elundite annetamise üle otsustama peavad, tuleks ka selle järgselt vajadusel psühholoogi teenust võimaldada.

> *„Kuna iga olukord on erinev, et võib-olla tõesti oleks psühholoogi teenus sinna juurde. Et kui on juba näha, tegelikult on ju sellel hetkel, kui see inimene sinna haiglasse läheb, siis ajusurmade juures on ju näha, kas tuleb välja või ei tule. Siis on ju nagu aega ette valmistada, kui seal on see küsimus, et ma tahan nüüd neid elundeid saada. Et olekski, et see psühholoog tuleks, räägikski nende lähedastega. Ja siis tõesti see, et sulle öeldakse kohe, et kes ma olen, tutvustatakse ennast. Ja võib-olla tõesti ei taheta seal surija juures seda teemat alustada, aga tutvustada võid sa ju ikka ennast ja paari sõnagagi öelda, et mis teemal tahetakse rääkida. Ma ei arva, et raviarst seda peaks tegema, temal on hoopis teised funktsioonid.“*

> *„Võib-olla kui niisugused situatsioonid, kus inimesed peavad neid otsuseid tegema, ma arvan, et mujal maailmas isegi on see järelabi või kuidas seda nimetatakse. Et neid inimesi ei jäeta üksi. Et pahatihti nad ei otsi abi ja kui sa ikkagi ei ole nii tugev ja sa ei suuda endale neid asju selgeks teha, siis sa oled lõpuks mingis depressioonis või mida iganes, millega see päädida võib.“*

Samuti toodi intervjuudes ettepanekutena välja, et lähedastega võiks doonorluse teemat põgusalt puudutada **juba enne, kui patsient surnud on**, ning et vastavat vestlust ei tohiks viida läbi lahkunu juures.

> *„Võib-olla oleks võinud olla see, et meil oleks võinud olla kauem, ma ei tea, kuidas need protseduurireeglid on paika pandud, et kui seda jälgimist alustati, et oleks võinud siis juba öelda, et tegelikult tal on mingeid selliseid elundeid, mida veel saab kasutada, et mõelge selle üle, kas te oleksite valmis. […] Me teame, et see on nii ajatundlik asi, et me teame ja et need paberid oleks selleks ajaks korras. Et sa ei pea lisaks sellele uudisele, et ta on surnud, et sa pead veel hakkama mingi paberimajandusega seal tegelema. Et ega see väga selge mõtlemise moment ju ei ole.“*

> *„Väga soovin, et kunagi võetakse kasutusele meetmed, et ei peaks lahkunud inimese juures selliseid asju küsima. Sest see tegelikult tekitab sellist vastuolu, et kui inimene on just kohe-kohe lahkumas, siis sealt tuleb kohe negatiivne vastus.“*

Intervjuudes käsitleti ka küsimust, **mida tuleks teha elanikkonna teavituse osas elundidoonorluse teemal**. Vastavateemalist teavitust peavad kõik intervjueeritavad oluliseks. Teavituse puhul tuuakse välja, et oluline oleks, et inimesed teaksid, kui suur on **vajadus doonorite järele ning kui palju elusid tänu doonorlusele päästetakse**. Ehk, et doonorluse teemat kajastades võiks rohkem keskenduda abivajajate ning nende inimeste lugude jagamisele, kelle elu tänu doonorile päästetud on. Samuti tõi üks intervjueeritav välja, et regulaarne elundidoonorluse teemaline teavitustöö paneks inimesi selle teema peale rohkem mõtlema ning lähedasi omavahel sel teemal rääkima. Samuti tuuakse teavituse puhul välja meditsiini usalduse küsimust. Tõstmaks doonorite arvu, on oluline, et teavitustöö suurendaks ka elanikkonna **usaldust meditsiinisüsteemi vastu** ning lükkaks ümber ühiskonnas levivaid doonorlusega seonduvaid müüte.

> *„Esiteks see, mida ma arvan, et ei teata piisavalt on seda, kui suur on vajadus nende organite järgi. Ma muidugi ei tea, kuidas saab seda teavitada, kui inimene ikkagi ei taha ajalehti lugeda, siis ta ei loe. Ma ei usu ka väga sotsiaalmeedia kampaaniatesse.“*

„Kui oleks mingisugune teavitus. Ma ei arva, et siin peab mingit õudsat mega kampaaniat tegema, aga kasvõi seda doonorluse tähtsust. Inimene unustab, seda ei pea tegema siin aastast aastasse, aga kui seda teha mingi intervalliga, et sul on nagu see teadmine olemas, siis sa nagu mõtled selle läbi juba ja kui see olukord on käes. Siis on võimalus võib-olla ka selle inimesega neid asju rääkida, et hetkel küll me olime surmast kui sellisest ja matustest küll rääkinud, aga no doonorlusest, elu sees ei tule sellise asja peale. Ja mis on üldse ajusurm, ega sa sellist asjagi ei tea. Mis on kunstlik kooma, ega sedagi ei tea. Missugused organid töötavad, missugused ei tööta. Ega niisuguseid asju ei tea ju.“

„Kaks aspekti on siin. Enamik inimesi, kui nad on, kui nendeni on jõudnud kohale adekvaatne informatsioon, et inimene on hukkunud, aga mõned tema organid võivad mõnele tema kaaskodaniku elu päästa või vägagi kasulikud olla, siis teine küsimus tekibki, et peaks olema täielik usaldus nende otsusetegijate antud juhul siis arstide vastu. Et ei tohiks olla niimoodi, et hakkavad mingid kõhklused tekkima, et äkki on mingi sobing seal või äkki on mingi suur omakasu mängus seal või midagi. Inimesed mõtlevad ju vahel igasuguseid, kas elulisi, aga antud juhul pigem rumalaid asju ja selles mõttes kui usaldus on olemas siis enamik inimesi saab aru, sellist usku inimesi on ilmselt Eestis vähe, kes arvavad, et inimene peab kuskile looja juurde minema täies komplektis, et kõik organid ja asjad on alles, need ei luba ka lahata.“

Teavituse osas ei toodud intervjuudes välja ühtegi eelistatud meediakanalit, pigem väljendati umbusklikkust nii sotsiaalmeedias kui ka ajakirjanduses läbiviidavate kampaaniate suhtes. Enamik intervjueeritutest leidis, et **doonorluse alane teavitus võiks käia läbi perearsti**. Seda, et perearst on antud teemal eelistatuim infokanal, kinnitas ka antud uuringu raames läbiviidud elanikkonna küsitlus.

„Informatsioon doonorlusest peaks käima läbi perearsti või siis läbi raviarsti. Ja teavitustöö on kindlasti väga oluline. Perearst peaks teavitama.“

„No muidugi oleks tore, kui meil oleks enne, ükskõik mis vanuses, et perearst kasvõi ütleks, et näete, te ei ole täitnud seda, et võib-olla ongi perearst siis kõige mõistlikum. Ja ma ei tea, mis vanuses see peaks olema, millal me loeme siis, et inimene on selge mõistuse juures, ma ei teagi, kas ongi sellist vanust. Kas kui viina võib juua, siis võib äkki juba otsustada ka oma keha üle.“

„Internetis tahteavalduse registreerimine. Või tegelikult perearst. Temaga ju suhtlen kõige rohkem. Perearsti juures võiks anda allkirja.“

Mitmed intervjueeritavad väljendasid ka positiivseid hoiakuid *opt-out* süsteemi suhtes, kuid teadmine vastavast Eesti seadusandlusest intervjueeritavatel puudus. Samas tõi üks intervjueeritavatest välja, et ta ei ole enda elundite surmajärgse doonorluse peale mõelnud, ehkki tal oli olnud vahetu kokkupuude lähedase elundite annetamisega, ning avaldas lootust, et tema lähedased teevad selles olukorras „õige“ valiku.

„Muidugi kõige kergem oleks see, kui inimene nüüd ise otsustab, et ta on nüüd doonor või siis ongi see variant, et me olemegi doonorid, sünnist alates.“

„Mul endal ei ole ka mingit kaarti kuskil, et mida ma luban ära anda ja mida ma ei luba, ma ei ole mõelnud selle peale, et loodan, et lapsed teevad tarku valikuid.“

2.3. Kokkuvõte

Elanikkonna küsitlusuuringu tulemused

Kokkupuuteid elundidoonorlusega seonduvate olukordadega on ette tulnud vähestel. Kõige enam on elanike seas neid, kes on rääkinud lähedastega oma soovidest seoses surmajärgse elundite loovutamisega (15%-20%) ning neid, kellele on lähedased oma vastavaid soove avaldanud (12%-16%). Elundidoonori kaardi on paberil täitnud 4%-5% vastanutest ning patsiendiportaalis on oma tahteavalduse vormistanud 3%-6%. **Elanikkonna teadlikkust elundite surmajärgse loovutamisega seonduva tahte avaldamise kohta** mõõdeti testiga, kus vastaja pidi hindama, kas esitatud väited on tõesed või väärad. Enam kui poolte väidete puhul oli valesti vastanute osakaal suurem õigesti vastanute omast. Vähest teadlikkust näitab ka see, et kõigi väidete puhul on vähemalt veerand vastanutest märkinud variandi "Ei oska öelda". Taustatunnuste lõikes ei ilmne isikute doonorluse-alastes teadmistes märkimisväärseid erinevusi.

Enam kui pooled vastanutest (61%-67%) **oleksid nõus elusalt doonorilt eemaldatud elundi siirdamisega**, juhul kui neil oleks selleks vajadus. 16%-21% vastanutest sellega ei nõustuks ning sama palju on vastajate seas neid, kes antud küsimusele vastata ei osanud. Elundisiirdamisega nõustujatest 86%-91% oleks nõus elusa doonoriga, kes on sugulane või muu lähedane ning sama palju oli vastajate seas neid, kes oleksid nõus ka võõra doonoriga.

Olukorras, kui palutakse **nõusolekut surnud lähedase elundite loovutamiseks**, annaksid ligi pooled (48%-55%) vastanutest vastava nõusoleku. Pisut alla veerandi (19%-25%) vastanutest ei oleks nõus oma lähedase elundite loovutamisega. Valdav osa (80-86%) neist, kes nõustuksid surnud lähedase elundite loovutamisega, oleks nõus ka enda elundite loovutamisega ning enamik (68-80%) neist, kes ei oleks nõus lähedase elundite loovutamisega, keelduks ka enda elundite loovutamisest. 24-30% küsitletutest ei osanud öelda, kuidas nad vastavas olukorras käituksid. Pisut enam kui pooled (52%-58%) küsitlusele vastanutest **oleksid nõus oma elundite surmajärgse loovutamisega**. Ligikaudu veerand (22%-27%) vastanutest sellega aga ei nõustuks. Neid, kes antud küsimuses kindlat seisukohta võtta ei osanud, oli 18%-23%. Seejuures on nõustumise tõenäosus eestlaste puhul suurem kui muude rahvuste esindajate puhul ning ateistide puhul suurem kui usklike vastanute puhul. **Peamiste põhjustena, miks oma elundite surmajärgse loovutamisega ei nõustuta,** vastati „ma tahan, et matustel oleks mu keha terviklik" (30%-42%), „mulle ei meeldi surmast mõelda" (24%-36%), „olen liiga vana ja mu elunditest poleks kellelegi kasu" (23%-34%) ning „ma ei tea sellest teemast piisavalt" (16%-27%).

Eelistatuim **infokanal elundite loovutamise ja tahte avaldamisega seonduva info saamiseks** on ülekaalukalt tervishoiutöötaja (73%-80%). Sellele populaarsuselt järgnevad eelistused on elundidoonorluse alast infot koondav veebileht (46%-53%) ning brošüürid jm infomaterjalid arstikabinetis või ooteruumis (34%-41%). Kõige eelistatum **viis rakkude, kudede ja elundite loovutamiseks tahte avaldamiseks** (nii nõusoleku andmine kui keeldumine) on perearsti poolt tahteavalduse registreerimine. See oli esimeseks eelistuseks ligi pooltel vastanutel (45%-52%). Sellele järgnesid doonorikaardi täitmine paberil (14%-20%) ja tahteavalduse vormistamine patsiendiportaalis digilugu.ee (11%-16%).

Intervjuud doonorite lähedastega

Intervjueeritavatelt küsiti, **millele tuginedes jõudsid nad järeldusele, et lahkunu elundeid võib või ei või loovutada**. Ühe intervjueeritava puhul oldi surnud lähedasega tema eluajal temaga doonorluse teemal vesteldud ning sellest nõusoleku andmisel ka lähtuti. Surnud lähedase arvatavast soovist lähtusid ka mitmed teised intervjueeritavad. Ühe intervjueeritava puhul aitas positiivse otsuseni jõuda ka asjaolu, et lahkunu oli eluajal olnud veredoonor ning seega ei oleks ta ilmselt olnud vastu ka oma elundite loovutamisele. Samuti lähtuti

surnud lähedase isikuomadustest. Näiteks isiku puhul, kes oli oma eluajal olnud väga abivalmis ja hea inimene, ei tekkinud lähedastel kahtlusi, et tema elundeid ei võiks doonorluseks kasutada. Üks intervjueeritav lähtus eeldatava tahte järeldamisel talle teada olevatest lahkunu tõekspidamistest (pragmaatilisus, mitteuskumine teistpoolsusse). Samas oli intervjueeritavate seas neid, kes polnud oma lähedasega kunagi sel teemal vestelnud ning kelle otsust mõjutasid pigem nende endi hoiakud doonorluse suhtes ning nende informeeritus.

Kaks intervjueeritavat olid andnud elundite loovutamise osas eitava vastuse — ühel juhul sai takistuseks meditsiinitöötaja ebaõnnestunud suhtlusstiil, teisel juhul lähtuti lahkunu eluajal väljendatud soovist, et keha jääks terviklikuks. Kirjeldatud hirmud ja kõhklused seondusid doonori ajusurma järgse seisundiga ning elundite sobivusega annetamiseks, aga tuleb märkida, et mitme intervjueeritu sõnul ei esinenud neil kõhklusi üldse.

Intervjueeritavatelt uuriti ka, **kas nende hinnangul peaks tahte väljaselgitamise protsess olema korraldatud kuidagi teisiti**. Üldisema märkusena toodi välja vajadust **parandada suhtlusstiili**. Ühe intervjueeritava hinnangul ei taju tervishoiutöötajad, kes igapäevaselt haiglatöö ja surmaga kokku puutuvad, alati piisavalt hästi, et patsiendi lähedased on sattunud antud olukorda ootamatult ning esmakordselt. Meditsiinipersonalilt oodatakse suuremat empaatiat, sõbralikumat suhtlemist ning ammendavat ja asjakohast informatsiooni. Ühe ettepanekuna tõstatus intervjuudes idee, et potentsiaalse doonori lähedastega suhtlemisse võiks olla **kaasatud ka psühholoog,** kelle roll oleks leinavaid lähedasi toetada ning doonorluse teemaliseks vestluseks ette valmistada.

Intervjuudes käsitleti ka küsimust, **mida tuleks teha elanikkonna teavituse osas elundidoonorluse teemal**. Vastavateemalist teavitust peavad kõik intervjueeritavad oluliseks. Teavituse puhul tuuakse välja, et oluline oleks, et inimesed teaksid, kui suur on **vajadus doonorite järele ning kui palju elusid tänu doonorlusele päästetakse**. Samuti toodi teavituse puhul välja meditsiini usalduse küsimust. Tõstmaks doonorite arvu, on oluline, et teavitustöö suurendaks ka elanikkonna **usaldust meditsiinisüsteemi vastu** ning lükkaks ümber ühiskonnas levivaid doonorlusega seonduvaid müüte.

Enamik intervjueeritutest leidis, et **doonorluse alane teavitus võiks käia läbi perearsti**.

Intervjuud intensiivraviarstide ja elundidoonorluse koordinaatoritega

Intervjuudes intensiivraviarstide ja elundidoonorluse koordinaatoritega käsitleti elupuhuse tahte väljaselgitamise korraldust, vestlustest doonorite lähedastega selgunud nõustumise või keeldumise põhjuseid ning ettepanekuid elupuhuse tahte väljaselgitamise korralduse muutmiseks.

Lähedastega suhtlevad tervishoiutöötajad rõhutavad, et diskussiooni objektiks on mitte lähedaste endi nõusolek lahkunu elundite loovutamiseks, vaid lahkunu tahte väljaselgitamine. Sellegipoolest nähakse, et tihtipeale lähtuvad lähedased siiski pigem omaenda eelistustest või hoiakutest.

Intervjueeritud tõid näiteid lähedaste poolt **toodud põhjendustest eitavatele vastustele** elundite loovutamise osas. Rõhutati, et enamikul juhtudel, kus elundite loovutamisest keeldutakse, konkreetset põhjendust või selgitust, kuidas selle järelduseni jõuti, ei tooda. Tihti ei soovi inimesed otsuse tagamaid avada ning ka tervishoiutöötajad sel juhul selleteemalist diskussiooni ei jätka, kuna nende kogemuse kohaselt ei ole.

Kirjeldati järgmiseid keeldumise põhjuseid ja elundidoonorluse vastu häälestavaid hoiakuid:

- Esteetilised kaalutlused (vastumeelsus vere ja keha lõikumise ning sellele mõtlemise suhtes)
- Soov säilitada lahkunu keha terviklikkust (keha väljanägemist matusteks)
- Alateadlik või ebausklik hirm surma lõplikkuse omapoolse kinnitamise ees
- Usulised tõekspidamised

- Arvamus, et organitega äritsetakse

Tähele on pandud, et organidoonorluse negatiivsed kajastused meedias langevad ajaliselt kokku inimeste vastuseisuga elundite annetamisele.

Osadel juhtudel on saadud kõhklustest ja hirmudest üle selgituste ja täiendava info andmise teel (nt et surnukeha lahatakse nagunii, et keha väljanägemist matustel elundite võtmine ei mõjuta).

Elundite **annetamise otsusele kaasa aidanud hoiakute** ja kaalutluste hulgas mainiti järgmisi:

- Soov teisi aidata
- Tutvusringkonnas on keegi, kes on läbi doonorluse abi juba saanud või kes seda vajaks
- Doonor on eluajal olnud veredoonor, millest on järeldatud, et ta poleks ka elundidoonorluse vastu

Juhtumid, kus **doonor on eluajal väljendanud soovi** elundite annetamiseks ning lähedastel on võimalik sellest lähtuda, on haruldased.

Mõnikord saavad arstid diskussioonis tuua **argumente**, mis aitavad inimestel jõuda järelduseni, et lahkunu oleks nõustunud oma organite annetamisega. Valdavalt seonduvad need annetamise kirjeldamisega paljusid inimesi aitava heateona ning altruistlikkuse seostamisega lahkunu heatahtliku iseloomuga.

Arstid austavad alati lähedaste soove ning arvamust ning leiavad, et kindla keeldumise puhul on väga keeruline vestlust jätkata ning lähedasi ümber veenma hakata, kuna see võib tekitada konflikte ning jätta mulje survestamisest. Eestis kehtivat elundite annetamise korraldust võib seega iseloomustada kui ***soft opt-out*** süsteemi — seadus küll lubab rakkude, kudede ja elundite eemaldamist ka eluajal sellekohast tahet mitteavaldanud isikult, kui puuduvad andmed selle kohta, et ta oleks olnud selle vastu (Rakkude, kudede ja elundite hankimise, käitlemise ja siirdamise seadus § 15 lg 2), kuid sellegipoolest ei võeta elundeid, kui isiku lähedased väljendavad sellele oma vastuseisu või ei jõua omavahel lahkunu tahte osas kokkuleppele.

Intervjueeritud **ei leidnud, et praegust tahte väljaselgitamise korraldust tuleks fundamentaalselt muuta** — tugevam rõhuasetus vaikimisi eeldatavale nõusolekule elupuhuse tahte mitteavaldamise korral võiks kaasa tuua pigem tagasilöögi, kui peaks puhkema skandaal lähedaste rahulolematuse tõttu elundite võtmisega. Üks intervjueeritu leidis siiski, et tuleks püüelda n-ö ühiskondliku nõusoleku poole (elanikkonna üldine teadlikkus ja aktsepteerimine, et vaikimisi eeldatakse nõusolekut elundite annetamiseks).

Arstide hinnangul tuleks teha rohkem tööd, et tõsta elanikkonna teadlikkust elundidoonorlusest. Kampaaniad peaksid rõhuma **empaatiale ning tõstma teadlikkust abivajajatest ja nende raskest olukorrast elundit oodates**. Abi oleks annetatud organite toel elule või tervisele aidatud inimeste lugude kajastusest meedias (mööndi, et sel teemal isiklikku kogemusi jagama soostuvaid inimesi on raske leida). Tuleks jälgida, et meediakampaaniad sihitaksid nii eesti kui vene keelt kõnelevaid inimesi. Propageerida tuleks seda, et inimesed räägiksid omavahel ning oleks teadlikud oma lähedaste eelistustest elundidoonorluse osas. Tahteavalduste registreerimiste kasvule võiks kaasa aidata perearstid.

Ettepanekud korralduse muutmiseks tahte väljaselgitamise osas

- Nagu näitas küsitlusuuring, on elanikkonna teadlikkus elundite annetamiseks tahte avaldamise korraldusest vähene. Paljude jaoks ei ole selge, milline roll on eluajal lähedastele mitteformaalselt väljendatud tahtel. Väga vähe ollakse teadlikud võimalusest tahteavaldus registreerida patsiendiportaali

digilugu.ee kaudu. Seetõttu on oluline teavitustegevuse jätkumine. Nii küsitlusuuringutest kui intervjuudest selgus, et eelistatult võiks **nii teavitus kui tahteavalduse registreerimine käia läbi perearsti.** Seetõttu tuleks kaaluda võimalusi perearstide kaasamist nendesse tegevustesse (nt infomaterjalide jagamine perearsti kabinetis, tahteavalduse küsimine ja registreerimine arsti poolt).

- Intervjuudes toodi välja, et oluline on elanikkonna (jätkuv) teavitamine sellest, kui suur on vajadus doonorite järele ja kui palju elusid tänu doonorlusele päästetakse. Teavituskampaaniad peaksid rõhuma empaatiale ning tõstma teadlikkust abivajajatest ja nende raskest olukorrast elundit oodates. Abi oleks annetatud organite toel elule või tervisele aidatud inimeste lugude kajastusest meedias.

Praegust **tahte väljaselgitamise põhimõtet ei tuleks fundamentaalselt muuta** — intervjuudes leiti, tugevam rõhuasetus vaikimisi eeldatavale nõusolekule elupuhuse tahte mitteavaldamise korral (nn *hard opt-out* korraldus) võiks kaasa tuua pigem tagasilöögi, kui peaks puhkema skandaal lähedaste rahulolematuse tõttu.

3. Tervishoiuteenuste osutamine otsustusvõimetus seisundis patsiendile

3.1. Otsustusvõimetu patsiendi eest otsustamise korraldus valitud välisriikides

3.1.1. Sissejuhatus

Asendusotsuse tegemine viitab olukorrale, kus terviseseisundist tulenevalt otsusevõimetu isiku (nt teadvusetu või raske psüühikahäire patsiendi) asemel võtab tervishoiuteenuse osutamise alaseid otsuseid vastu selleks määratud isik. Asendusotsuste korraldusel eristatakse kaht mudelit: isiku **autonoomia** vs **paternalism** (Lautrette et al, 2008). Autonoomia mudel väärtustab patsiendi autonoomiat ilma, et sunniks pereliikmeid tegema otsuseid, milleks nad valmis ei ole. Jagatud otsustamise mudel toetab patsiendi autonoomiat ja on teravas vastuolus paternalismiga, mille puhul arst teeb otsuse ise, eesmärgiga kaitsta patsienti ja tema perekonda potentsiaalsete kahjulike mõjude eest, mis taoliste valuliste otsustega kaasneda võivad.

Paternalismi mudeli puhul on arst patsiendi kaitsja, teadmiste valdaja, kes teeb otsused ise. Arst küll edastab informatsiooni pereliikmetele, kuid ei kaasa neid otsuse tegemise protsessi. Sellel mudelil on siiski mõningad piirangud, isegi kui tervishoiutöötajad teevad otsuseid pidades silmas patsiendi huve. Esiteks, arstide otsused põhinevad subjektiivsel hinnangul elu kvaliteedile, mis on tihtipeale kehvem, kui patsiendi enda nägemus. Teiseks, enamikel juhtudel viivad nad ellu enda eelistatud ravi, mis ei pruugi alati patsiendi jaoks sobivaim lahendus olla. Kolmandaks, soovitatud ravi intensiivsus võib sõltuda patsiendi sotsiaalmajanduslikust staatusest. Neljandaks, arsti valikud juhinduvad subjektiivsetest faktoritest nagu uskumused, iseloom ja väärtused ning seda patsiendi enda karakteristikute kahjuks. Üldiselt paneb paternalistlik mudel patsiendi passiivsesse sõltuvasse rolli ning läheb vastuollu meditsiinieetika praeguste põhimõtetega (*ibid.*).

Mudeliga, kus otsuse tegemine juhindub autonoomiast, on patsientidel võimalus ise teha oma raviotsuseid, seejuures on arstil antud protsessis mõnikord toetav konsultandi roll. Arst küll nõustab patsienti, kuid ei võta vastu otsuseid, mis läheksid vastuollu patsiendi soovidega. Mudel põhineb mõningatel eeldustel: patsient peab mõistma, et võetakse vastu otsus; patsient peab mõistma arstilt saadud informatsiooni; patsient peab olema teadlik erinevatest ravivõimalustest ning nendega kaasnevatest mõjudest ja riskidest; nad peavad suutma

ühendada objektiivse meditsiinialase informatsiooni oma subjektiivsete väärtustega. Juhul, kui patsient ei ole võimeline enam ise otsustama, peab meditsiinile personal võtma arvesse tema varasemalt avaldatud soove. Juhul, kui need ei ole teada, tuleb nende välja selgitamiseks küsitleda patsiendi lähedasi (*ibid*.).

Kui patsient ei ole oma terviseseisundist tulenevalt võimeline enam ise oma tahet avaldama (nt on teadvuseta, raske vaimse alaarenguga, raske psüühikahäirega vms), pöörduvad arstid esmalt lähedaste poole. Antud praktikat toetavad mitmed argumendid. Esiteks on see eetiline: lähedaste kaasamine on kohane, kuna pereliikmete puhul on loomulik eeldada, et nad kaitsevad patsiendi huve. Samuti on uuringud näidanud, et lähedased soovivad olla otsustamisesse kaasatud ning seda soovivad ka patsiendid ise. Lähedane, kes on kursis patsiendi eluga, elufilosoofiaga ning uskumustega, on tõenäoliselt parim isik, väljendamaks patsiendi soove.

Viimase kümnendi jooksul on enamik Lääne-Euroopa riike tunnistanud elutestamentide kehtivust ning asendusotsuse tegemise protsessi olukorras, kui patsient on otsusevõimetu. Ehkki enamike riikide vastav seadusandlus põhineb samal lähenemisel (patsiendi autonoomia), on seadustes siiski mõned erisused asendusotsustaja määramisel ning nende otsuse autoriteedil (Lautrette et al, 2008).

Elutestament kui tahte väljendamise instrument on pälvinud ka kriitikat. On toodud välja, et peab olema täidetud rida eeltingimusi selleks, et see oma funktsiooni saaks täita. Fagerlin ja Schneider (2004) toovad välja järgmised tingimused: esiteks peaksid inimesed elutestamendi allkirjastama. Teiseks peaksid nad otsustama, millist ravi nad soovivad olukorras, kui nad on otsustusvõimetud. Kolmandaks peaksid nad oma eelistused täpselt ja selgelt sõnastama. Neljandaks peaks nende elutestament olema kättesaadav inimestele, kes patsiendi eest vastavas olukorras otsuse tegema peavad. Viiendaks peaksid need inimesed juhinduma elutestamenti kirja pandust. Autorid leivad, et need viis tingimust on hetkel täitmata ning suures osas ei olegi võimalik neid täita.

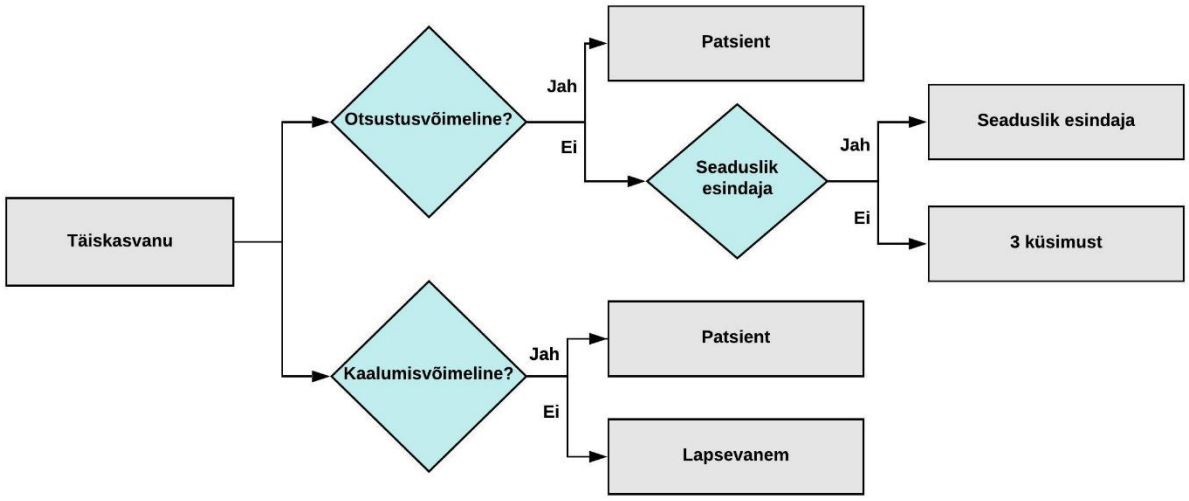
Ka Eestis (Nõmper, Sootak, 2007) on patsiendile tervishoiuteenuse osutamiseks vajalik tema teavitatud nõusolek (*informed consent*). Järgneval skeemil (Joonis 17) on kirjeldatud otsustamisprotsess erinevates situatsioonides. Täiskasvanud isiku puhul on vajalik eelkõige kindlaks teha, kas ta on otsustusvõimeline. Seejuures on VÕS-i §767 sätestatud, et vajalik on kindlaks teha ainult patsiendi võimetus tahet avaldada. Tavajuhtumi puhul, mil patsiendiks on otsustusvõimeline täiskasvanu, annab õigus talle maksimaalselt laia otsustuspädevuse ning tervishoiuteenuse osutamise aluseks on patsiendi väljendatud nõusolek. Juhul, kui patsient on teovõimetu, tuleb välja selgitada, kas talle on määratud seaduslik esindaja. Kui kohtu poolt on seaduslik esindaja määratud, siis tuleb küsida tema nõusolekut. Seejuures ei ole tervishoiuteenuse osutaja täielikult seotud esindaja nõusolekuga. Näiteks olukorras, kui seaduslik esindaja keeldub nõusoleku andmisest, kuid tervishoiuteenuse osutaja hinnangul kahjustab see patsiendi huve, siis ei tohi tervishoiuteenuse osutaja keeldumist arvestada (VÕS § 766 lõige 4). Samuti olukorras, mil patsiendi esindaja nõuab mõne tervishoiuteenuse osutamist, mis ei ole tervishoiuteenuse osutaja hinnangul kooskõlas arstiteaduse üldise tasemega, siis ei tohi ta seda nõudmist täita (VÕS § 762). Otsustusvõimetu patsiendi puhul või olukorras, kui teovõimetule patsiendile ei ole seaduslikku esindajat määratud või ta ei ole kättesaadav, peab tervishoiuteenuse osutaja otsustama tervishoiuteenuse osutamise kolme küsimuse abil. Need kolm küsimust on seaduses (VÕS § 767) sõnastatud järgnevalt:

- kas tervishoiuteenuse osutamine on patsiendi huvides;
- kas tervishoiuteenuse osutamine vastab patsiendi varem avaldatud või eeldavale tahtele;
- kas tervishoiuteenuse viivitamatu osutamata jätmine oleks ohtlik patsiendi elule või kahjustaks oluliselt patsiendi tervist.

Olukorras, kus kohtu poolt ei ole eestkostjat (seaduslikku esindajat) määratud, tuleb patsiendi varasemalt väljendatud või eeldatav tahe teha kindlaks patsiendi omaste abil. Seaduse järgi (VÕS § 767 lõige 2) on nendeks

abikaasa, vanem, laps, õde või vend. Antud loetelu ei ole täielik ega hierarhiline. Patsiendi elukorraldusest tulenevalt võib omakeseks lugeda ka vabaabielu kaasat, üksi elava vanuri ainsat hooldajat jne. Tervishoiuteenuse osutajal ei ole kohustust teha kindlaks patsiendile kõige lähedasem isik ega kaasata protsessi kõiki lähedasi. Üldiselt tehakse tahe kindlaks nende lähedaste abil, kes on ise kõige aktiivsemad tervishoiuteenuse osutajaga suhtlemisel. Seejuures tuleb omakseid eelnevalt teavitada patsiendi tervise seisundist, tervishoiuteenuse osutamisest ja sellega kaasnevatest ohtudest niivõrd, kui palju kui see on võimalik. Omastelt ei tohi küsida nende nõusolekut või seda, mida nemad arvavad tervishoiuteenuse osutamisest, vaid seda, kas nende arvates vastab pakutava tervishoiuteenuse osutamine patsiendi tegelikule või eeldatavale tahtele. Olukorras, kus omaste seisukohad lahknevad, peab tervishoiuteenuse osutaja ise otsustama, millist seisukohta järgida. Tervishoiuteenuse osutamise edasilükkamist kaalutakse vaid olukorras, mil patsiendi otsustusvõimetus on ajutine (Nõmper, Sootak, 2007).

Alaealise (ehk piiratud teovõimega) patsiendi puhul on vaja arstil tuvastada tema „eluküpsus“ ehk võime tervishoiuteenuse osutamisega seotud poolt- ja vastuargumente vastutustundleliselt kaaluda (VÕS § 766 lõige 4). Kui arst hindab alaealise patsiendi piisavalt „eluküpseks“, siis võib ta ise anda nõusoleku tervishoiuteenuse osutamiseks. Seejuures ei tohi tervishoiuteenuse osutaja üldjuhul lapsevanemaid kaasata (saladuse hoidmise kohustus). Juhul, kui arst aga leiab, et alaealine ei ole võimeline kõiki tervishoiuteenusega seonduvaid argumente kaaluma, siis peab ta küsima nõusolekut lapsevanemalt. Lapsevanematel on lapse suhtes võrdsed õigused ning vaja on nõusolekut vaid ühelt lapsevanemalt. Lapsevanema otsust ei tohi tervishoiuteenuse osutaja aga järgida juhul, kui see kahjustab patsiendi huve (Nõmper, Sootak, 2007).



Joonis 17. Erinevate juhtumite lahendused Eestis.

Allikas: Nõmper, Sootak, 2007.

3.1.2. Kanada

Tervishoius on nii juriidiliselt kui ka eetiliselt patsientidele ravi/hoolduse osutamiseks vajalik teavitatud nõusolek. Olukorras, kus patsient ei ole võimeline enam ise otsustama, palutakse tema eest otsustada selleks volitatud asendajal *(substitute decision maker (SDM), surrogate, proxy)*. Kanadas, Ontarios, on seadusega sätestatud, et asendusotsustaja peab oma otsustes põhinema patsiendi poolt väljendatud soovidel. Juhul kui need soovid enam ei kehti, neid ei ole võimalik järgida või siis need ei ole teada, peab asendusotsuse tegija seaduse järgi

lähtuma otsustusvõimetu isiku „parimast huvist“. See on levinud lähenemine vastavas seadusandluses nii teistes Kanada provintsides kui ka mujal maailmas. (Sibbald et al, 2010)

Tervishoiualast nõusolekut reguleerivas seaduses (*Health Care Consent Act*) on toodud välja aspektid, mida asendusotsustaja otsustusvõimetus seisundis patsiendi parima huvi väljaselgitamisel arvestama peaks (Sibbald et al, 2010):

- Väärtused ja uskumused, mida otsustusvõimetus seisundis isik otsustusvõimelisena olles oluliseks pidas ning millest ta arvatavasti ka praeguses olukorraks lähtuks;
- Kõik otsustusvõimetus seisundis patsiendi poolt väljendatud soovid seoses raviga;
- Järgnevad faktorid:
    1. Kas tervishoiuteenuse osutamine tõenäoliselt…
        I. parandab otsustusvõimetus seisundis patsiendi olukorda või heaolu,
        II. ennetab otsustusvõimetus seisundis patsiendi olukorra halvenemist,
        III. vähendab otsustusvõimetus seisundis isiku seisundi või heaolu halvenemise ulatust või määra.
    2. Kas otsustusvõimetus seisundis patsiendi seisund või heaolu tervishoiuteenuse osutamise tulemusena tõenäoliselt paraneb, jääb samaks või halveneb.
    3. Kas tervishoiuteenuse osutamise oodatav positiivne mõju otsustusvõimetus seisundis patsiendile kaalub üle sellega kaasnevad riske.
    4. Kas teistsugune ravi võiks anda samasuguseid tulemusi nagu välja pakutud ravi.

Asendusotsustajaks määratakse kindlaksmääratud hierarhias kõrgeimal asetsev isik, kes soovib ning kellel on võimalik võtta vastu raviotsuseid otsustusvõimetus seisundis oleva lähedase eest. Asendusotsuse tegija peab olema vähemalt 16-aastane, välja arvatud juhul, kui otsus tuleb teha oma lapse eest. Asendusotsuse hierarhia on järgnev (Ontario provintsi Psühhiaatria Patsientide Õigusbüroo (*Psychiatric Patient Advocate Office*) asendusotsuse alane teabeleht):

- kohtu poolt määratud eestkostja *(guardian)*, kellel on õigus anda raviks nõusolek või sellest keelduda;
- volitatud isiklik hooldaja *(attorney for personal care)*, juhul kui tal on õigus anda raviks nõusolek või sellest keelduda;
- abikaasa või ametlik elukaaslane;
- laps (juhul kui ta on vanem kui 16 eluaastat) või vanem;
- õde või vend;
- mõni muu sugulane.

Juhul kui ükski eelnevalt nimetatud asendusotsustajatest ei ole saadaval, võtab otsuse vastu Avaliku Esindaja ja Usaldusisiku Büroo *(Office of the Public Guardian and Trustee)*. Juhul kui samal tasandil on kaks asendusotsustajat (näiteks mitu õde või venda), siis nad võtavad otsuse vastu koos või siis valivad enda seast esindaja. Olukorras, kui mitme sama taseme asendusotsustaja vahel esineb lahkarvamusi, siis teeb otsuse avalik esindaja ja usaldusisik *(Public Guardian and Trustee)*.

3.1.3. Holland

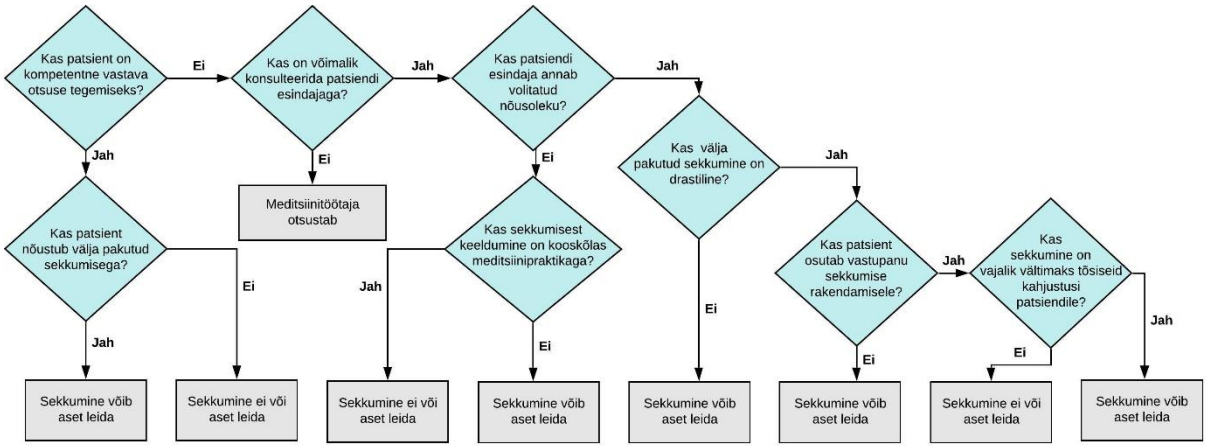
Hollandis reguleerib patsiendi ja tervishoiuteenuse pakkujate vahelist suhet ravilepingute seadus (*Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst*, WGBO). Hollandi asendusotsuse süsteemi puhul on tegemist representatiivse mudeliga. See tähendab, et otsustusvõimetus seisundis patsiendi eest tehakse asendusotsus teda seejuures esindades. Patsiendi esindajaks on tavaliselt keegi tema lähedastest, see tähendab võrgustikust, kellega patsient suhtleb igapäevaselt (nt elukaaslane, pereliige, sõbrad), mitte tervishoiusüsteemi esindaja. Sellisel kujul esindaja saab otsustamisel lähtuda mitte vaid meditsiinilistest võimalustest, vaid ka patsiendi isiklikust perspektiivist. Seaduse järgi leitakse võimalik asendusotsustaja neljatasandilise hierarhilise järjestuse alusel. See tähendab, et ebakompetentse patsiendi arst peab esmalt asendusotsuse kohta info saamiseks pöörduma esimese kategooria esindaja poole ning juhul, kui see ei ole mingil põhjusel võimalik, pöördutakse teise kategooria poole. Esimesse kategooriasse kuuluvad seaduslikud esindajad, kelleks võib olla näiteks seaduslik hooldaja või alaealiste puhul lapsevanem või eestkostja. Teise kategooriasse kuuluvad volitatud isikud ehk esindajad, kelle patsient on ise kirjalikult oma esindajaks määranud (olukorras, kui ta veel kompetentne oli). Kolmandas kategoorias on abikaasa või elukaaslane. Lähedased sugulased (nt vanemad, lapsed, õed-vennad) kuuluvad neljandasse kategooriasse. (Welie et al, 2005)

Patsiendi esindajal ei ole siiski võimalik patsienti kõigis otsustes esindada. Näiteks ebakompetentse patsiendi vastuvõttu psühhiaatriahaiglasse ei saa asendusotsustaja otsustada, kuna taolist otsusust hinnatakse esindaja kaudu tegemiseks liiga isiklikuks ja drastiliseks. Sellisel juhul peab otsuse tegema kohtunik või erakorralistel juhtudel linnapea. Samuti ei kata asendusotsustaja volitused, kas täielikult või osaliselt, otsuseid seoses abordi, steriliseerimise või eutanaasiaga. (Welie et al, 2005)

See, et ebakompetentsele patsiendile on määratud esindaja, ei tähenda, et tal endal enam mingisugust rolli otsuste tegemise protsessis ei oleks. Patsiendi esindajal on kohustus kaasata patsienti otsustamisesse nii palju kui vähegi võimalik. Lisaks võib ebakompetentse patsiendi vastupanu olla teatavatest sekkumistest loobumise põhjuseks.

Esimene etapp otsuse tegemise juures on patsiendi kompetentsuse hindamine (vaata Joonis 18). Juhul, kui patsient on pädev ehk otsusevõimeline, otsustab ta meditsiinilise sekkumise üle ise. Tema nõustumine seadustab sekkumise elluviimise. Patsiendi keeldumisel aga sekkumist ei sooritata. See kehtib ka elu päästmiseks vajaliku ravi osas- kompetentseks hinnatud patsiendi otsust tuleb austada, isegi kui teiste isikute hinnangul on otsus tema jaoks kahjulik. See muidugi ei tähenda, et meditsiinitöötaja peaks patsiendi otsust kaasa mõtlemata aktsepteerima. Juhul, kui ta ei mõista patsiendi otsust või leiab, et vastav otsus on vale, võib ta selle otsuse kahtluse alla seada ning patsiendiga sel teemal arutada, püüda alternatiivseid lahendusi leida ning teda ümber veenda.

Juhul, kui patsient on ebakompetentne ehk otsusevõimetu, saavad asjakohaseks muud asjaolud. Sekkumise üle peab otsustama patsiendi eest tema esindaja. Kui patsiendi esindaja nõusolekut ei anna, siis sekkumine aset ei leia. Juhul, kui sekkumine on drastiline, peab meditsiinitöötaja enne selle täide viimist veenduma, et patsient ei osuta vastupanu. Juhul, kui otsustusvõimetu patsient osutab vastupanu, siis lähtutakse otsustamisel sellest, kas sekkumine on vajalik vältimaks tõsiseid kahjustusi patsiendile või mitte. Vastupanuna käsitletakse mitte vaid verbaalselt väljendatut, vaid ka mitteverbaalset patsiendi käitumist. Selle piiritlemine, mida vastupanuks loetakse, on keeruline, sest ehkki vastupanu tähendab enamasti kavatsust eelseisvat sekkumist takistada või ennetada, on siiski ebakompetentseks hinnatud patsiendi taolist käitumist keeruline interpreteerida.



Joonis 18. Otsusepuu patsiendi kompetentsuse või mitte kompetentsuse tagajärgedest (Welie et al, 2005)

Hollandis on õiguslikult siduv ka elutestament. Elutestament peab olema kirjalikult vormistatud dokument, mille koostaja peab olema selgelt identifitseeritav. Patsient võib dokumenti igal ajal muuta või selle tagasi võtta. Ajalist kehtivust dokumendil pole, ehkki hiljuti koostatud või uuendatud dokument minimeerib kahtlusi dokumendis esitatud ning patsiendi praeguste soovide vastavuse osas. Elutestamendi register Hollandis puudub. Hollandi Tervise, Heaolu ja Spordi ministeerium on oma teabelehes välja toonud, et kriitilises olukorras ei ole kohustust taolist dokumenti otsida. Seaduse järgi on tervishoiuteenuse osutajal õigus ka elutestamendis kirja panduga vastuollu minna, juhul kui tal on selleks väga mõjuvad põhjused. (Nys et al, 2013)

Kriteeriumid patsiendi kompetentsi hindamiseks ei ole Hollandis seadusega piisavalt reguleeritud. Seega peavad kompetentsi hindajad põhinema otsuses peamiselt doktriinile ja oma isiklikule intuitsioonile. Analüüsides Hollandi süsteemi jõuavad Welie ja teised (2005) järeldusele, et tervishoiutöötajalt eeldatakse patsiendi tervisega seotud huvide eest seismist. See ei tähenda, et tervishoiutöötajal oleks võimalik ebakompetentse patsiendi eest ise otsuseid vastu võtta, vaid tervishoiutöötaja on kaasatud patsiendi isiklike huvide hindamisse. Tervishoiutöötaja võim seisneb selles, et tema hindab patsiendi kompetentsust otsustada. Seejuures on tal õigus kujundada otsustamiseprotsessi lähtudes enda (professionaalsest) arusaamast patsiendi huvidest. Samuti on kritiseeritud (Nys et al, 2013), et tervishoiutöötaja võimalused eirata patsiendi elutestamendis esitatud tahet „hästi põhjendatud põhjustel“ on liialt ebamäärane.

Holland on esimene riik, mis legaliseeris assisteeritud suitsiidi ja eutanaasia.

3.1.4. Belgia

Patsiendi õigusi käsitlev seadus jagab patsiendid, kes ei ole võimelised ise oma õigusi/soove väljendama, kahte kategooriasse: alaealised patsiendid (alla 18-aastased), kes vastavalt tsiviilseadustikule on piiratud teovõimega; patsiendid, kes tervishoiutöötaja hinnangul ei ole *de facto* võimelised oma tahet avaldama (nt koomas olevad patsiendid). Alaealiste patsientide puhul esindavad õigusi lapsevanemad või eestkostja *(guardian)*. Kui tervishoiutöötaja leiab, et alaealine on võimeline ise oma huvisid hindama, siis on tal võimalik kasutada kõiki või mingit osa oma õigustest. Täiskasvanud patsiendi puhul esindab vajadusel tema huve tema poolt määratud esindaja. Patsient saab vastava isiku eelnevalt määrata kirjaliku ja mõlema osapoole poolt allkirjastatud volitusega. (The Federal Public Service Health, Food Chain Safety and Environment koduleheküg)

Kui patsient ei ole kedagi end esindama volitanud või vastav isik ei ole kättesaadav, siis kaitseb patsiendi huve tema eestkostja. Eestkostja on määratud rahukohtu poolt ning ta esindab patsienti nii kaua kuni ta otsustusvõimetus seisundis on. Juhul kui patsiendile ei ole ka eestkostjat määratud, siis langeb õigus otsustada vastavas järjekorras abikaasale või elukaaslasele, lapsele, vanemale või õele-vennale. Juhul kui patsiendi sama tasandi erinevate esindajate (näiteks laste) vahel tekib konflikt, siis hoolitseb patsiendi huvide eest tervishoiutöötaja. Patsiendi esindaja volitused on siiski piiratud. Patsienti kaasatakse otsustamisesse nii palju kui võimalik ning proportsionaalselt tema võimekusega mõista. Tervishoiutöötaja võib patsiendi privaatsuse kaitsmiseks keelata esindaja juurdepääsu isiku terviseandmetele. Sel juhul saavad patisendi terviseandmetega tutvuda ainult need tervishoiutöötajad, keda esindaja on määranud. Tervishoiutöötaja võib multidistsiplinaarse konsultatsiooni tulemusel kalduda kõrvale patsiendi esindaja tehtud otsusest, juhul kui see ohustab patsiendi elu või kui see mõjutab tõsiselt tema tervist. Kriitilises olukorras, mil patsiendi ja tema esindaja tahe on ebaselge, toimib tervishoiutöötaja viisil, mis kaitseb patsiendi tervist. Patsiendi esindaja ei või kunagi minna vastuollu patsiendi kehtiva elutestamendiga. (The Federal Public Service Health, Food Chain Safety and Environment kodulehekülg)

Selleks, et elutestament oleks ka õiguslikult siduv, peab see vastama järgnevatele kriteeriumitele (Nys et al, 2013):

- Spetsiifilisest meditsiinilisest sekkumisest keeldumine: seaduse järgi peab selleks, et elutestamenti oleks kohustus järgida, sisaldama see mingist kindlast sekkumisest keeldumist.
- Formaalsed aspektid: elutestament peab olema kirjalikult vormistatud. Muid vorminõudeid (nt nagu tunnistaja kohalolek) ei ole.
- Kehtivus ajas: seadus ei näe ette ajalisi piiranguid. Elutestament kehtib sõltumata sellest, millal see on kirjutatud. Aja möödudes võib tulla ette olukord, et meditsiinilisele sekkumisele, millest on elutestamendis keeldutud, on tekkinud meditsiiniline alternatiiv. Ehkki seadus ei luba selgesõnaliselt sellisel juhul tervishoiutöötajal jätta elutestamenti järgimata, võib praktikas see siiski vanemate elutestamentide puhul nii olla.
- Dokumenteerimine ja registreerimine: Patsiendi soovil lisab tervishoiutöötaja kõik patsiendi poolt esitatud dokumendid tema haigusloo juurde. Ametlikku registreerimissüsteemi elutestamentideks Belgias ei ole. Patsiendi ja/või tema esindaja ülesandeks on kindlustada, et elutestamendi olemasolu on raviarstidele teada ning see on neile kättesaadav.

2002. aastal legaliseeris Belgia parlament eutanaasia (De Vleminck et al, 2015). Belgias saavad inimesed koostada tahteavalduse eutanaasia kohta. Eutanaasiat reguleeriv seadus lubab vaimselt tervel ja otsustusvõimelisel isikul koostada eelnev tahteavaldus eutanaasia taotlemiseks olukorras, kui ta peaks olema pöördumatus teadvuseta seisundis ega suuda enam ise eutanaasia osas tahet avaldada. Praktikas tähendab see seda, et eutanaasia tahteavaldus on kohaldatav vaid olukorras, kui patsient on pöördumatult koomas. Eutanaasia tahteavaldus ei ole õiguslikult siduv ning on pigem juhiseks raviarstile. Eutanaasia tahteavaldust saab registreerida linnavalitsuses, kuid see ei ole kohustuslik. 2014. aastal eutanaasiaseadust täiendati, võimaldades esimese riigina maailmas eutanaasiat alaealistele ilma igasuguse vanuselise piiranguta (Dierickx, 2018). Sellistel juhtudel on siiski mõned täiendavad piirangud. Alaealine patsient peab olema pöördumatult haige ja kannatama füüsilise valu käes. Samuti peab lapsel olema vaimne võimekus elu ja surma puudutavate otsuste tegemiseks. Seda hindab laste- ja noorteteraapiale spetsialiseerunud psühhiaater või psühholoog. Lõplik otsus eutanaasia taotluse rahuldamise kohta tehakse lapsevanema või seadusliku eestkostja kinnitusega. Lisaks tuleb lapse lähedastele pakkuda psühholoogilist abi.

3.1.5. USA

2014. aasta seisuga oli 44 osariigis jõustunud seadus, mis asendusotsusega seonduvat reguleerib (Wynn, 2014). On kahte tüüpi asendusotsuse seadused: hierarhilise asendusotsuse seadus ja konsensuslik asendusotsuse seadus. Osariikides, kus on kehtestatud hierarhiline asendusotsuse seadus, on asendusotsuse tegijaks määratud peamiselt pereliikmed ja lähedases suguluses olevad isikud. Colorado ja Hawaii osariikides aga näeb seadus ette, et kõik mõistlikult kättesaadavad „huvitatud isikud" jõuavad konsensusele, kes peaks olema otsustaja. Enamike osariikide seadusandlus hõlmab asendusotsuse nelja võtmevaldkonda:

- asendusotsustajate järjestus, kes võivad seaduse järgselt tervishoiu alaseid otsuseid vastu võtta
- piirangud otsuste osas, mida asendusotsustajal on õigus teha
- otsuse tegemise standardid
- protsess lahendamaks lahkhelisid sama taseme asendusotsustajate vahel.

See, kes võib täiskasvanud otsustusvõimetu isiku eest otsustada, varieerub, kuid enamikes osariikides on seadusega määratletud hierarhia, milles on esikohal lähedased pereliikmed. Ligikaudu pooltes osariikides on hierarhias ka lähedane sõber, ehkki enamjaolt on see nimekirja lõpus.

Colorado ja Hawaii osariikides on taolistele hierarhiatele alternatiiviks kasutusel n-ö üks kategooria „huvitatud inimestest". Hawaiil kuuluvad sinna nt patsiendi abikaasa, pärija *(reciprocal beneficiary)*, täiskasvanud laps, patsiendi vanemad, täiskasvanud õed-vennad, lapselaps või täiskasvanud patsiendile lähedane isik, kes on kursis patsiendi vaadete ja väärtushinnangutega.

9 osariigis on patsientide puhul, kelle puuduvad lähedased, asendusotsustajate hierarhias perearst/raviarstid. Sellistel juhtudel siiski püütakse vältida ühepoolset otsuse tegemist, nõudes arstilt kas eetikakomitee või teise arstiga konsulteerimist.

Selleks, et kaitsta otsusevõimetus olekus patsiente potentsiaalsete väär- ja kuritarvitamiste eest, on osades osariikides seatud asendusotsuse tegemisele teatud piirangud. Columbia ringkond on võtnud vastu protseduurilise piirangu, mis nõuab, et asendusotsuse tegemise juures peab viibima veel vähemalt üks tunnistaja.

Aastal 2017 läbi viidud metaanalüüsis leiti 2011-2016 avaldatud uuringute põhjal, et ligikaudu kolmandik USA täiskasvanud elanikest (36,7%) on koostanud elutestamendi, määranud asendusotsustaja või teinud mõlemat Yadav *et al* 2017). Krooniliselt haigete patsientide hulgas oli vastav osakaal veidi kõrgem kui tervete inimeste hulgas, kuid erinevus polnud statistiliselt oluline. Kuigi pea viie kümnendi jooksul on propageeritud elutestamendi koostamist peamise elulõpuravi alaste eelistuste väljendamise viisina, ei ole see viinud selleni, et enamik inimesi oleks seda võimalust kasutanud.

3.1.6. Saksamaa

Esimene vorm eelotsuse/elutestamendi („*Patientenverfügung*") deklaratsiooni tegemiseks anti Saksamaal välja 1978. aastal (Tambornino, 2010). Sellele järgnesid mitmed taolised vormid erinevate organisatsioonide poolt (eneseabigrupid, seenioride ühendused, kirikud jne). Ehkki alates üheksakümnendatest muutus eelotsus üha enam aktsepteerituks, jõustus alles 2009. aastal seadus, millega defineeriti eelotsuse õiguslik staatus ning mis muutis selle ametlikult siduvaks. Eelotsusega/elutestamendiga saab isik teha teatavaks oma ravieelistused olukorras, kui ta näiteks õnnetuse või haiguse tagajärjel ei ole võimeline enam ise oma soove avaldama. Eelotsuseks/elutestamendiks loetakse vastavasisulist allkirjastatud kirjalikku dokumenti, mis ei vaja notariaalset tõestamist ning mille puhul pole kohustust seda teatud aja tagant uuendada.

Seaduse järgi on elutestamenti õigus koostada vaid 18-aastastel või vanematel isikutel (Wiesing et al, 2010). Vastava seaduse järgi on arstil kohustus järgida isiku poolt varasemalt kirja pandud juhiseid, seda isegi juhul, kui selle tõttu võib patsient surra ning ka olukordades, kus patsiendil oleks edasise ravi korral ellu jäämise võimalus. Seejuures on vajalik, et patsiendi volitatud esindaja peaks kinni elutestamendis väljendatud tahtest ja tagaks et sellest lähtuksid ka arstid ja õed. Patsienti saab esindada kas tema enda poolt varasemalt volitatud isik (*Bevollmächtiger*) või kohtu poolt määratud hooldaja (*Betreurer*). See tähendab, et elutestamendi interpreteerimisel peab arst konsulteerima isiku määratud esindaja ning tema pereliikmetega. Kui aga elutestamendi juhised on patsiendi olukorrale üheselt kohaldatavad, võib arst neid jälgida ka juhul, kui asendusotsustaja puudub. Juhul kui patsiendil elutestament puudub või see ei anna juhiseid konkreetse olukorra jaoks, siis peab arst selgitama välja, kas patsiendil on määratud asendusotsustaja. Juhul kui see puudub, selgitab arst pereliikmete abil välja patsiendi eeldatava tahte.

Juhul, kui patsiendi elutestamendi tõlgendamisel või tema tahte väljaselgitamisel ei leita konsensust, pöördutakse eelkoste kohtu poole, kes määrab patsiendile esindaja. Eelkoste kohtu edasised kinnitused on vajalikud vaid siis, kui patsiendi esindaja ning arst on patsiendi tahte osas eri arvamusel. Seejuures nende vaated sellele, mis oleks patsiendi jaoks antud olukorras parim, ei oma juriidiliselt mingit tähtust, kuna lähtutakse vaid patsiendi tahtest. Seega, kui nõuded on nii vormilt kui sisult täidetud, ei ole ühelgi isikul võimalik patsiendi eest otsustada ega tema varasemalt väljendatud otsust muuta.

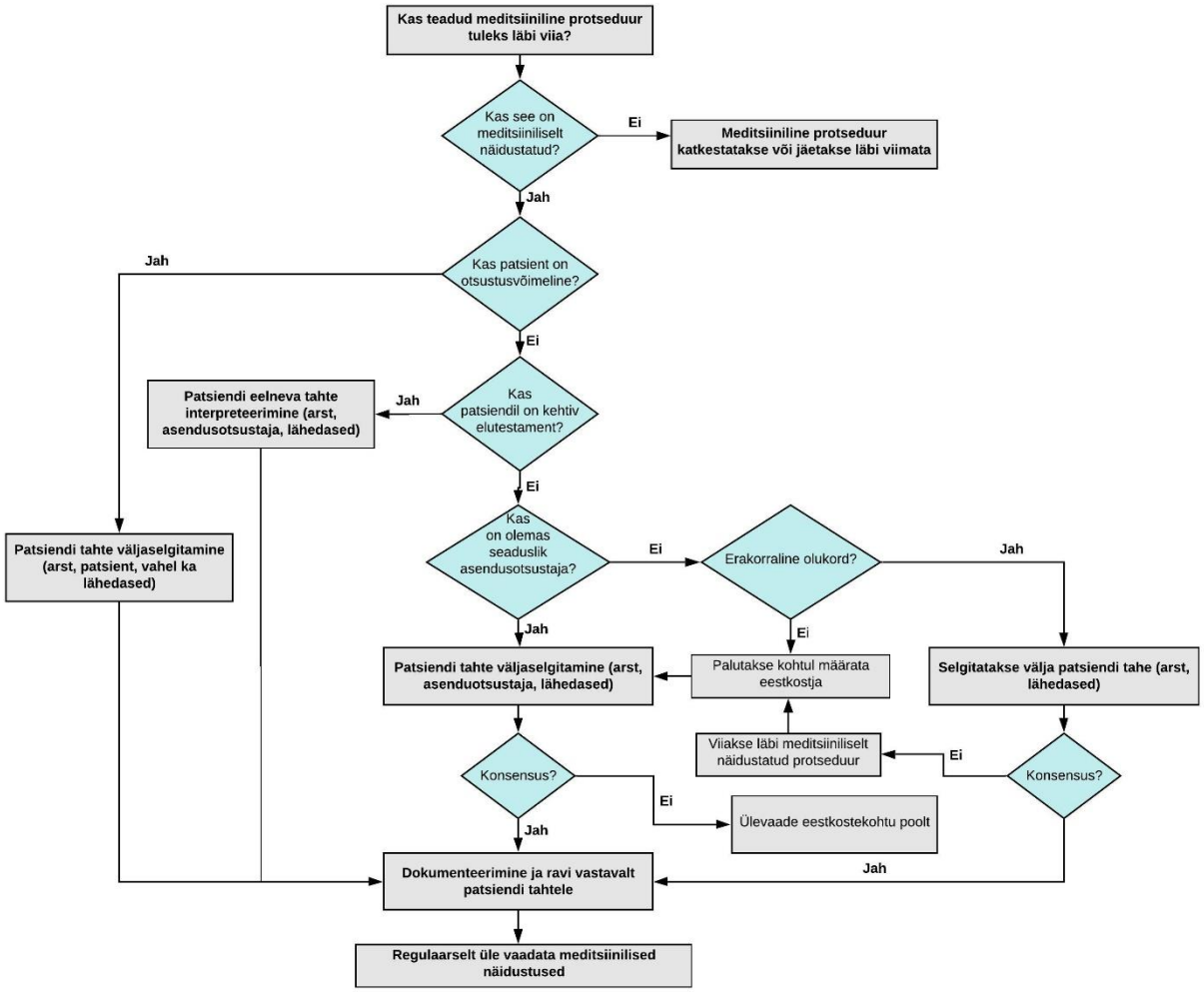
Meditsiinilise protseduuri osutamise eelduseks on meditsiiniline näidustus, st protseduuril peab olema mõistlik ravieesmärk ning peab olema realistlik võimalus, et protseduur oma eesmärgi saavutab. Kui meditsiiniline näidustus puudub, on patsiendi tahte või eeldatava tahte väljaselgitamine tarbetu. Näiteks, kui kaugele arenenud dementsuse korral tekib olukord, kus pole tõenäoline, et kunstlik toitmine mõistliku ravieesmärgi saavutab, pole patsiendi sellekohase tahte väljaselgitamine elutestamendi või esindaja kaudu asjakohane. Vastupidises olukorras aga, kus meditsiiniline näidustus on olemas, kuid patsiendi tahe on selle vastu (nt vereülekanne Jehoova tunnistaja puhul), ei tohi protseduuri teostada.

Juhul, kui patsiendil puudub kirjalik elutestament või kui elutestamendis sätestatu ei kohaldu patsiendi olukorrale, tuleb tema eeldatav tahe välja selgitada konkreetsete tõendite abil, nagu näiteks eelnevad suuliselt või kirjalikult väljendatud avaldused, eetilised või religioossed tõekspidamised või muud isiklikud väärtused (BGB §1901a.2). Juhul kui patsiendi tahet ei ole võimalik välja selgitada, tehakse raviotsused lähtuvalt patsiendi parimatest huvidest. Assisteeritud suitsiid ning eutanaasia on Saksamaal illegaalsed.

Kokkuvõtvalt koosneb patsiendile tervishoiuprotseduuride osutamisel otsustusprotsess järgmistest sammudest (vt Joonis 19) (Wiesing *et al* 2010):

1) meditsiinilise näidustuse hindamine;
2) patsiendi otsustusvõime hindamine, vajadusel konsulteerides psühhiaatri või neuroloogiga;
3) kui patsient on otsustusvõimeline: tema informeerimine protseduuri riskidest ja kasudest, keeruka otsuse puhul kaasatakse lähedased;
4) kui patsient pole otsustusvõimeline, siis elutestamendi tõlgendamine koos patsiendi esindaja ja pereliikmetega;
5) kui elutestament annab antud olukorraks selged suunised, siis protseduuride osutamine vastavalt suunistele;
6) kui elutestament puudub või selles toodud suunised ei ole kohaldatavad patsiendi olukorrale, siis autoriseeritud esindaja olemasolu väljaselgitamine;

7) kui autoriseeritud esindaja puudub ja olukord on akuutne, siis eeldatava tahte väljaselgitamine patsiendi pereliikmete kaudu, konsensuse leidmise korral selle kohaselt toimimine;
8) konsensuse puudumisel eriolukorras näidustusele vastava ravi osutamine, kui aga olukord võimaldab, kohtult eestkostja määramise taotlemine;
9) pärast eestkostja määramist patsiendi tahte väljaselgitamine ja dokumenteerimine



Joonis 19. Otsusepuu iseloomustamaks soovitatud otsuse tegemise protsessi meditsiinilise protseduuri osutamise üle otsustamisel (Wiesing et al, 2010)

Elutestamentide ja asendusotsustaja volitamise alast nõustamist pakuvad Saksamaal perearstid. Hiljutise uuringu kohaselt (Schnakenberg *et al* 2018) nõustab neil teemadel oma patsiente enam kui 96% perearstidest. Enamik arste (72%) arutab elulõpu küsimusi vaid valitud patsientidega (peamine sihtgrupp on krooniliselt haiged). Ligi 60 protsendil arstidel on elutestamendi alaseid konsultatsioone aastas enam kui 20. Keskmiselt võtab elutestamendi teemaline konsultatsioon aega 20 minutit, umbes pooltel juhtudel vähem. 81% arstidest kasutab konsultatsioonis brošüüre, mis on koostatud Saksamaa Meditsiiniassotsiatsiooni või justiitsministeeriumi poolt.

Enamik arste soovib antud teemal konsultatsioone läbi viia. Kuna teenus ei ole kaetud üldise ravikindlustusega (st on patsientide jaoks tasuline), pole kõigil arstidel võimalust seda teenust pakkuda. Keskmiselt maksab 30-minutiline elutestamendi konsultatsioon arstide hinnangute alusel patsiendile umbes 50 eurot. Ühe takistusena konsultatsioonide pakkumisel tõid perearstid välja ajapuudust: 72% arstidest leidis, et neid konsultatsioone on keeruline oma töötundidesse mahutada.

On eraettevõtteid, kes pakuvad patsienditestamendi koostamist ka interneti vahendusel. Nt on ettevõte DIPAT (https://www.dipat.de/en) välja töötanud protsessi, mis hõlmab standardiseeritud intervjuu läbiviimist veebi kaudu patsiendi ravieelistuste väljaselgitamiseks ja patsienditestamendi koostamist sellisel kujul, et see oleks tervishoiutöötajate jaoks sisukas ja täpset infot sisaldav, ning dokumendi laadimist internetti, kus see on tervishoiutöötajate jaoks kättesaadav.

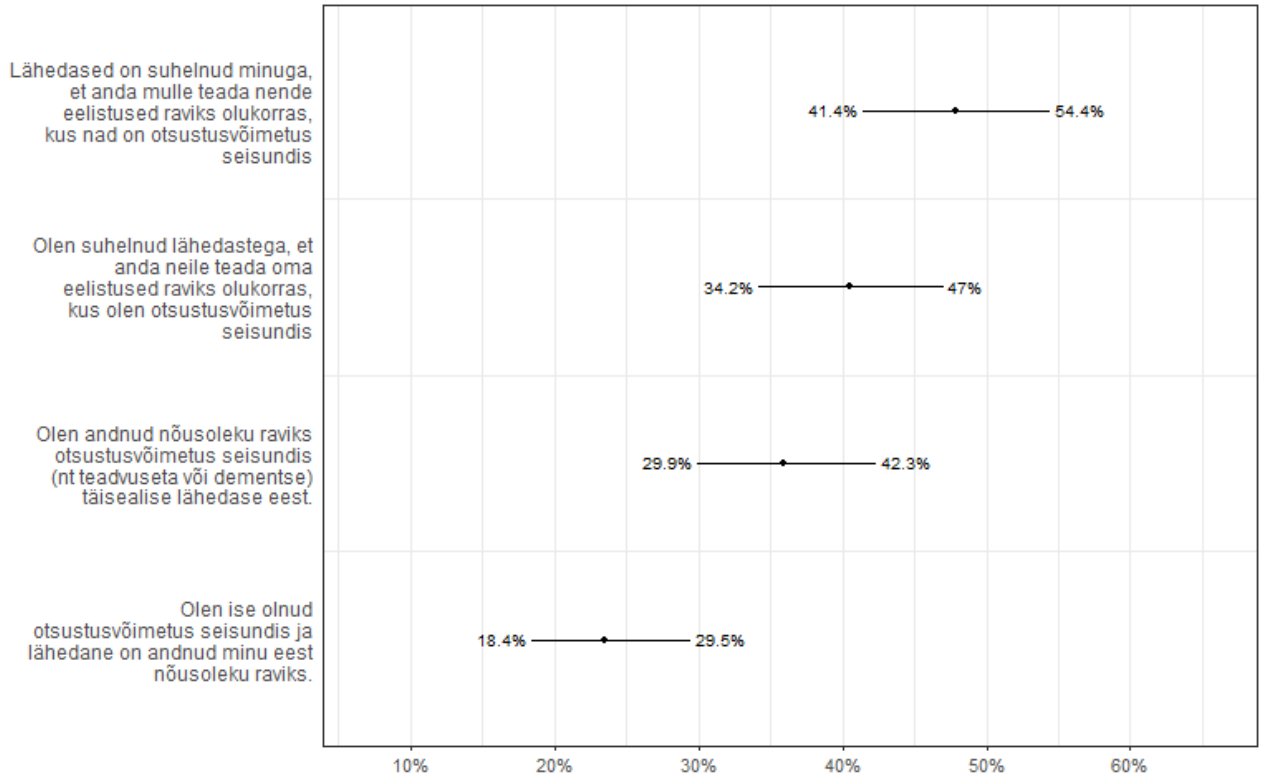
3.2. Eesti elanike teadlikkus ja hoiakud otsustusvõimetu patsiendi eest otsustamise korralduse osas

3.2.1. Küsitlusuuringu tulemused

3.2.1.1. Kokkupuude ravieelistuste alase tahte väljaselgitamisega

75%-80% küsitluses osalenutest pole vaatlusaluse temaatikaga oma elus kokku puutunud. Sellega kokku puutunutest (20%-25% küsitletutest) ligi poolte (41%-54%) puhul on esinenud kokkupuude olukorraga, kui lähedased on nendega suhelnud, et anda teada oma eelistused raviks olukorras, kus nad on otsustusvõimetus seisundis. Pisut vähem (34%-47%) on neid vastanuid, kes on ise oma lähedasi enda ravieelistustest sellises olukorras teavitanud. 30%-42% küsitletutest on olnud olukorras, kus nad on pidanud andma nõusoleku raviks otsustusvõimetus seisundis (nt teadvuseta või dementse) täisealise lähedase eest. 18%-30% vastanutest on olnud ise otsustusvõimetus seisundis ja lähedane on andnud nende eest nõusoleku raviks. Statistiliselt olulisi erinevusi taustatunnuste lõikes ei esine.

Joonis 20. Kokkupuude otsustusvõimetu patsiendi raviga seonduvate olukordadega (vastajad, kes on kokku puutunud vähemalt ühega loetletud olukordadest)

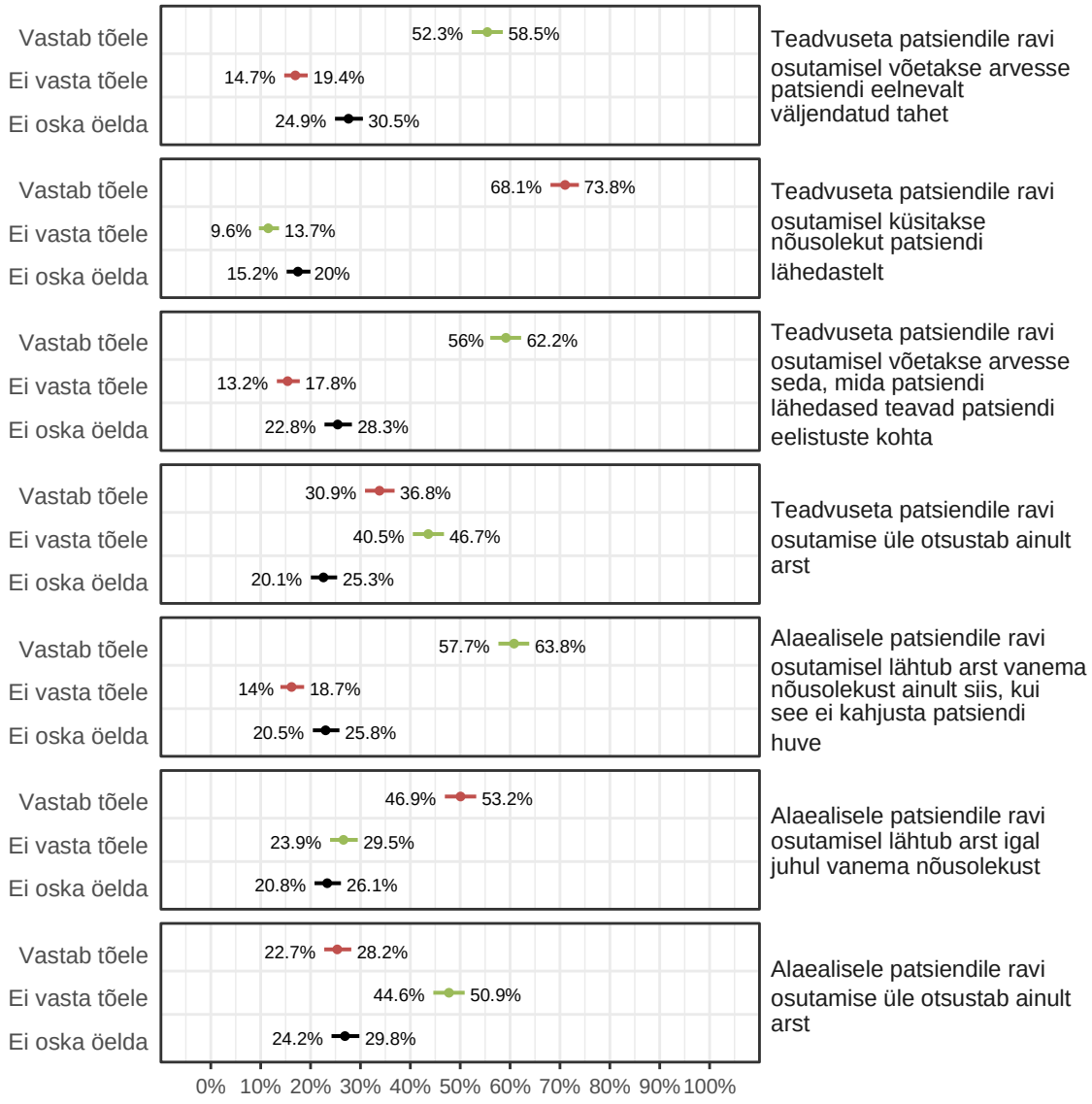


3.2.1.2. Teadlikkus otsustusvõimetus seisundis patsiendi raviga seonduvast

Vastajatel paluti hinnata järgneval joonisel esitatud väidete õigsust ning vaid kahe esitatud väite puhul oli valesti vastanuid õigesti vastanutest enam. Nimelt leidis 47%-53% vastanutest ekslikult, et alaealisele patsiendile ravi osutamisel lähtub arst igal juhul vanema nõusolekust. Alaealisele patsiendile ravi osutamisel lähtub arst vanema nõusolekust ainult siis, kui see ei kahjusta patsiendi huve. Vastava väite õigsuses oli veendunud ka 58%-64% vastanutest. Suurim osakaal (68%-74%) valesti vastanuid oli väite puhul, et teadvuseta patsiendile ravi osutamisel küsitakse nõusolekut patsiendi lähedastelt. Pisut üle poole vastanutest olid teadlikud, et teadvuseta patsiendile ravi osutamisel võetakse arvesse patsiendi eelnevalt väljendatud tahet ning arvesse võetakse ka seda, mida patsiendi lähedased teavad patsiendi eelistuste kohta. Enamike väidete puhul valis ligi veerand vastanutest variandi “ei oska öelda”.

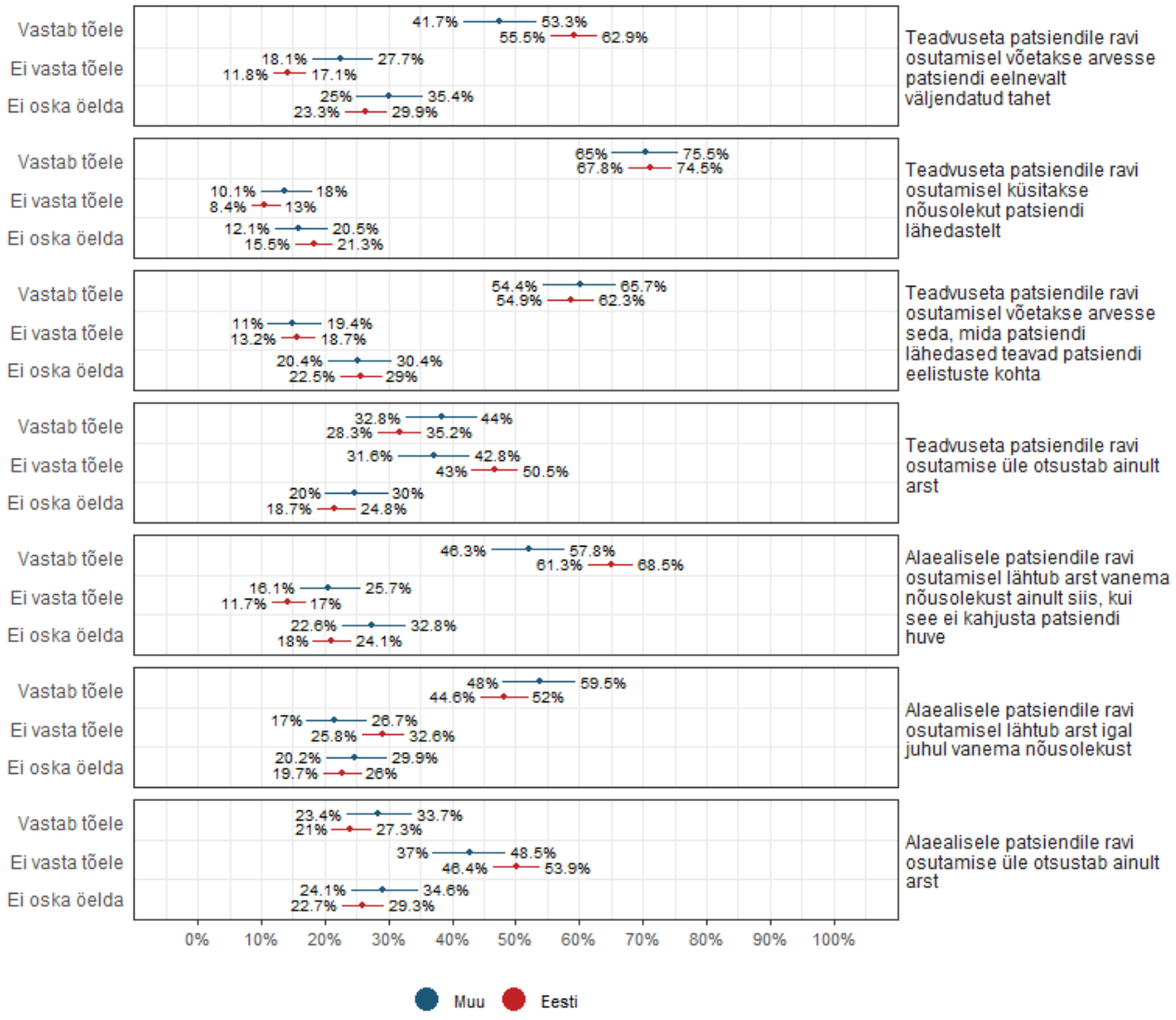
Alljärgneval joonisel on rohelisega tähistatud tõesed ning punasega väärad vastusevalikud. Tõesuse määratlemisel lähtuti Võlaõigusseaduse § 767 sätestatust, mitte tegelikust praktikast.

Joonis 21. Kuidas toimub ravi osutamine patsiendile, kelle otsustusvõime on piiratud.



Võrreldes eri rahvusest elanike teadlikkust ilmnevad mõningased erinevused. Enamike väidete puhul on eestlaste seas õigesti vastanuid mõnevõrra rohkem kui teistest rahvustest vastanute seas.

Joonis 22. Teadlikkus sellest, kuidas toimub ravi osutamine patsiendile, kelle otsustusvõime on piiratud, rahvuse lõikes.

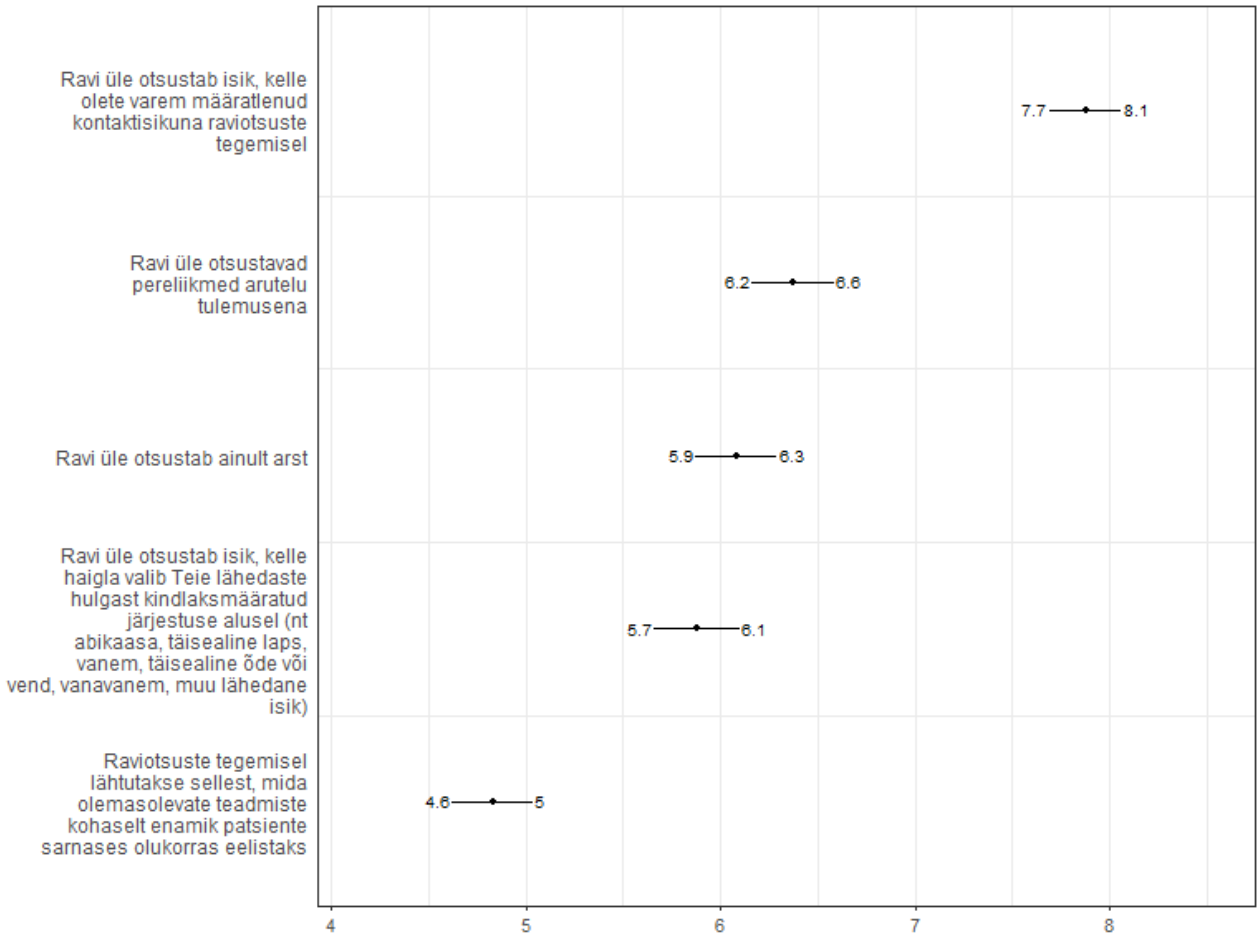


3.2.1.3. Eelistused raviotsuseid langetava isiku osas

Järgnevalt paluti vastajatel kujutada ette olukorda, kus nad on näiteks õnnetuse tagajärjel langenud koomasse ja ei saa enam ise väljendada oma eelistusi ravi osas. Seejuures paluti neil hinnata, kes peaks nende hinnangul vastavas olukorras langetama otsused nende protseduuride kohta, mis võivad mõjutada nende ellujäämist. Vastajatel paluti anda oma hinnang etteantud vastusevariantidele 10-punktisel skaalal, kus hinne 10 tähistas "täiesti vastuvõetavat" ning 1 "üldse mitte vastuvõetavat". Kõige vastuvõetavam on vastanute jaoks (keskmine hinnang 7,7-8,1), kui ravi üle otsustab isik, kelle nad on varasemalt määratlenud kontaktisikuna raviotsuste tegemisel. Eelistuselt järgnevad variandid on, kui ravi üle otsustavad pereliikmed arutelu tulemusena (keskmine

hinnang 6,2-6,6), ainult arst (keskmine hinnang 6,2-6,6) või isik, kelle haigla lähedaste hulgast kindlaksmääratud järjestuse alusel valib (keskmine hinnang 5,7-6,1). Mõnevõrra vähem vastuvõetav on see, kui raviotsuse tegemisel lähtutakse olemasolevatest teadmistest selle kohta, mida enamik patsiente sarnases olukorras eelistaks (keskmine hinnang 4,6-5).

Joonis 23. Kes peaks langetama otsused protseduuride kohta, mis võivad mõjutada isiku ellujäämist.



Regressioonanalüüsiga vaadati ka isiku eelistuste seost tema taustatunnustega. Hinnates ravi üle otsustamisel isiku, kes on varem määratletud kontaktisikuna raviotsuse tegemisel, eelistamise seost taustatunnustega (Joonis 58), ilmnesid statistiliselt olulised erinevused tunnuse sugu lõikes: naiste puhul on vastava isiku eelistamise tõenäosus suurem kui meeste puhul.

Vaadates ravi üle otsustamisel isiku, kelle haigla valib lähedaste hulgast, eelistamise seost taustatunnustega, ilmnesid statistiliselt olulised erinevused järgmiste tunnuste lõikes (Joonis 59):

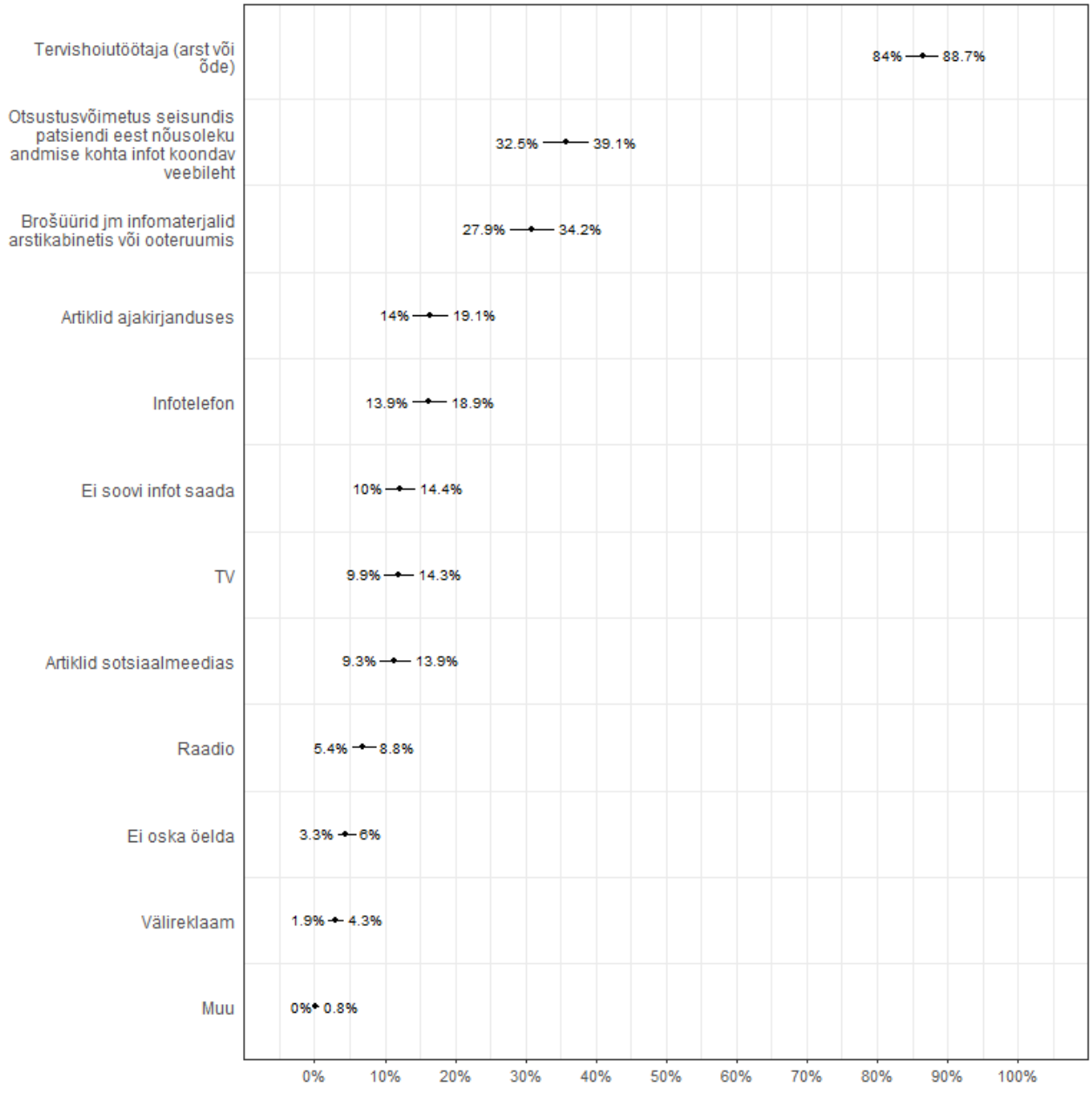
- Sugu: naiste puhul on vastava isiku eelistamise tõenäosus suurem;
- Rahvus: eestlaste puhul on vastava isiku eelistamise tõenäosus suurem;

Eestlased on võrreldes teiste rahvustega mõnevõrra enam nõus variandiga, kus ravi üle otsustamisel lähtutaks sellest, mida olemasolevate teadmiste kohaselt enamik patsiente sarnases olukorras eelistaks. Teiste eelistuste puhul statistiliselt olulised erinevused taustatunnuste lõikes puudusid. (Joonis 62).

3.2.1.4. Eelistused infokanalite osas

Enamik vastanuid (84%-89%) eelistaks otsustusvõimetus seisundis patsiendi eest nõusoleku andmise kohta infot saada tervishoiutöötajalt. Sellele järgevad mõnevõrra vähem populaarsete infokanalitena vastavasisuline veebileht (33%-39%) ning brošüürid jm infomaterjalid arstikabinetis või ooteruumis (28%-34%).

Joonis 24. Infokanalid, kust soovitakse otsustusvõimetus seisundis patsiendi eest nõusoleku andmise kohta infot saada.



Erinevate infokanalite eelistamisel ilmnesid mõningad erinevused vanusegruppide lõikes. Otsustusvõimetus seisundis patsiendi eest nõusoleku andmise kohta infot koondavat veebilehte eelistaksid kasutada enam nooremad inimesed. Brošüürid ja muud infomaterjalid arstikabinetis või ooteruumis on teiste vanusegruppidega võrreldes kõige enam eelistatud 25-34-aastaste seas.

Joonis 25. Infokanalid, kust soovitakse otsustusvõimetus seisundis patsiendi eest nõusoleku andmise kohta infot saada vanusegruppide lõikes.

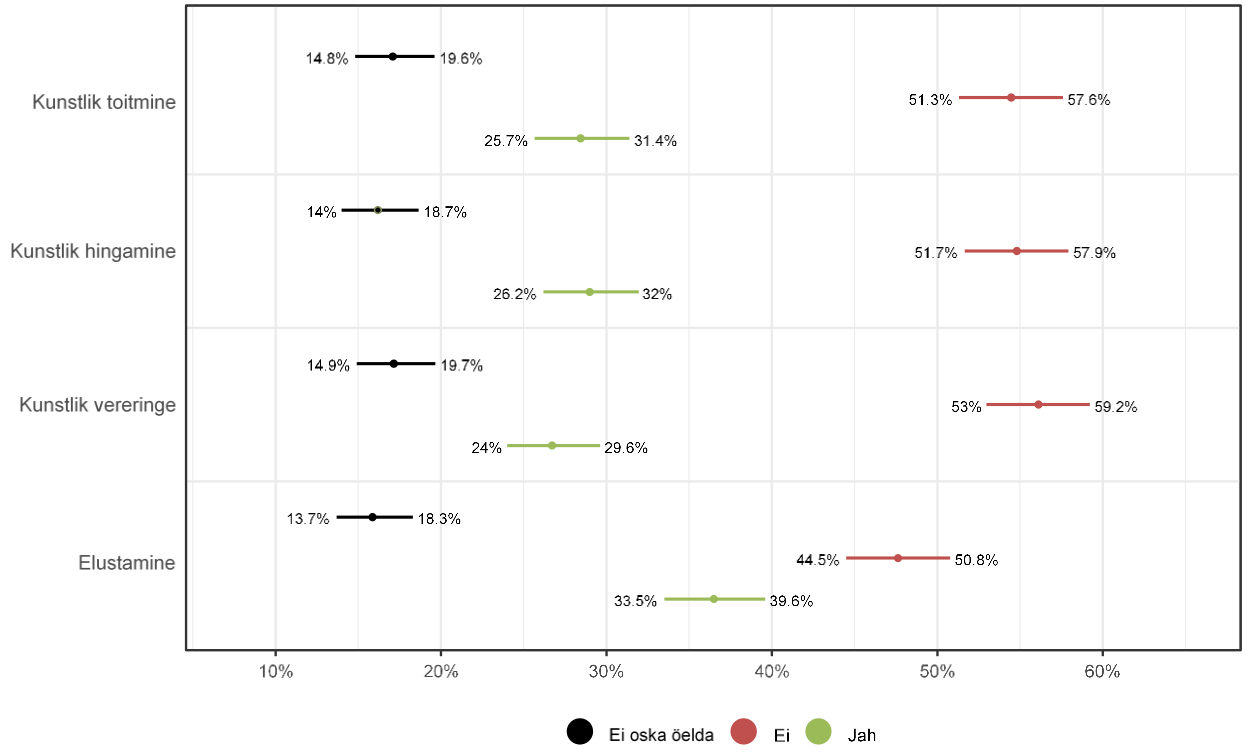


3.2.1.5. Eelistused protseduuride osas

Kunstlik toitmine, kunstlik hingamine, kunstlik vereringe ja elustamine paranemise võimaluseta olukorras

Vastajatel paluti kujutada ette olukorda, kus nad on haiguse või õnnetuse tagajärjel sattunud seisundisse, kus nende elukvaliteet on nende jaoks vastuvõetamatu ja **paranemise võimalust ei ole**. Seejärel paluti neil hinnata, milliste nimetatud protseduuridega nad oleksid nõus, kui see oleks nende elus hoidmiseks vajalik. Umbkaudu pooled vastanutest ei oleks nimetatud olukorras nõus kunstliku toitmisega, kunstliku hingamisega ning kunstliku vereringega. Ligi veerand vastanutest seevastu sooviks neid protseduure. Mõnevõrra enam (34%-40%) on küsitletute seas neid, kes sooviksid sellises olukorras elustamist, kuid 45%-51% vastanutest keelduks ka sellest.

Joonis 26. Nõustumine protseduuridega olukorras, kus paranemise võimalust ei ole.



Regressioonanalüüsiga (Joonis 63, Joonis 64, Joonis 65, Joonis 66) vaadati isiku taustatunnuste seost eelnimetatud protseduuridega nõustumisel. Kõigi protseduuride puhul ilmnes statistiliselt oluline erinevus tunnuse usk puhul: ateistide ja usu suhtes ükskõiksete puhul on nõustumise tõenäosus madalam.

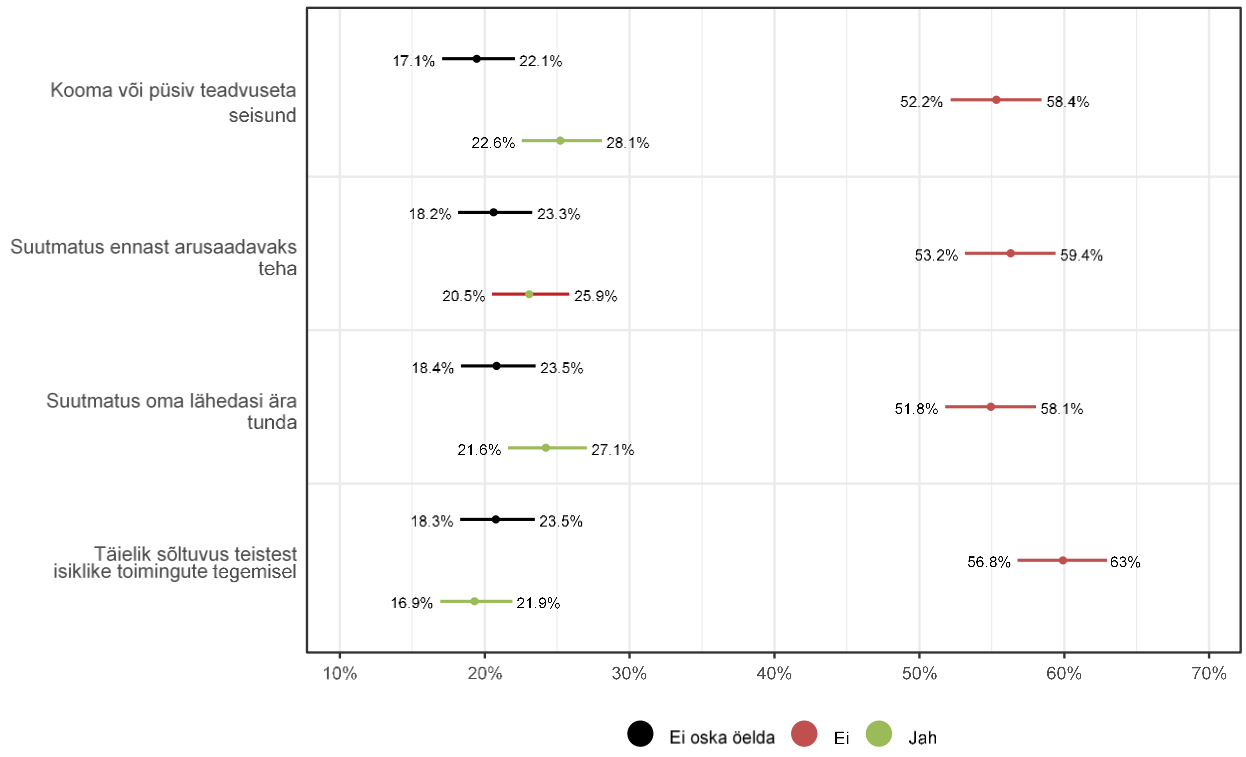
Eelistused kunstliku toitmise, kunstliku hingamise ja kunstliku vereringe osas olukordades, kus elukvaliteet on püsivalt halvenenud

Inimestelt küsiti, kas nad oleksid nõus, et neid hoitakse elus kunstliku toitmise, kunstliku hingamise või kunstliku vereringega erinevates olukordades, kus nende elukvaliteet on püsivalt või pöördumatult halvenenud. Vastavate olukordadena esitati järgmised:

- Kooma või püsiv teadvuseta seisund
- Suutmatus ennast arusaadavaks teha
- Suutmatus oma lähedasi ära tunda
- Täielik sõltuvus teistest isiklike toimingute tegemisel

Olukordades, kus inimese elukvaliteet on püsivalt või pöördumatult halvenenud, ei sooviks pisut enam kui pooled vastanutest, et neid kunstlikult elus hoitaks. Eriti vastuvõetamatu on olukord, kus inimene on isiklike toimingute tegemisel täielikult sõltuv teistest. 57%-63% vastanutest ei sooviks, et neid sellisel juhul elus hoitaks.

Joonis 27. Nõustumine kunstlikult elus hoidmisega.



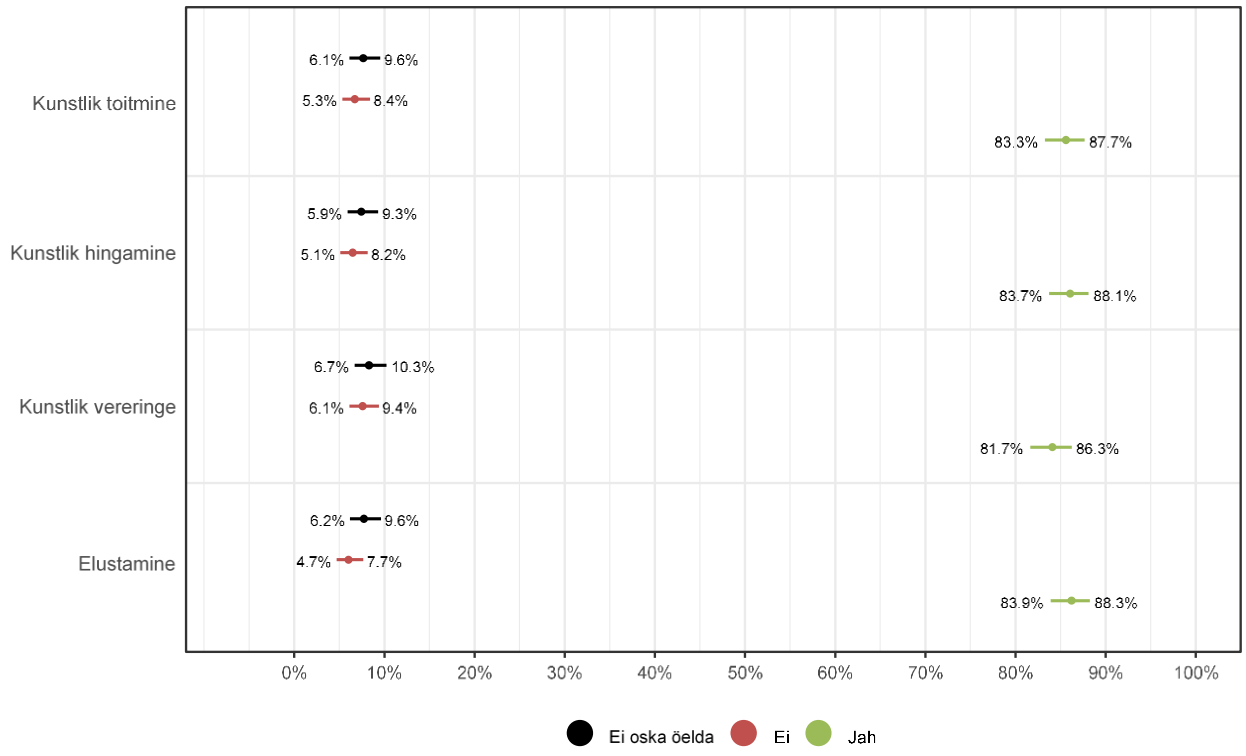
Regressioonanalüüsiga vaadati isiku taustatunnuste seost nõustumise tõenäosusega kunstlikult elus hoidmisega eelnevalt nimetatud seisundite puhul. Kooma või püsivalt teadvuseta seisundi puhul (Joonis 68) ilmnes statistiliselt oluline seos vanuse lõikes: 15-24-aastaste vanusegrupi puhul on vastavas seisundis

kunstlikult elus hoidmisega nõustumise tõenäosus suurem kui teiste vanusegruppide puhul. Olukorras, mil ollakse suutmatu ennast arusaadavaks tegema (Joonis 69) ilmnesid erisused tunnuste vanus ja usk puhul. 15-24-aastaste vanusegrupi puhul on nõustumise tõenäosus kõrgem. Usklike puhul on kunstliku elus hoidmisega nõustumise tõenäosus kõrgem kui usu suhtes ükskõiksete puhul. Vaadates kunstlikult elus hoidmisega nõustumise seost taustatunnustega olukorras, kus ollakse suutmatu lähedasi ära tundma (Joonis 70), ilmnesid statistiliselt olulised erinevused tunnuste puhul: vanus ja laste olemasolu. 15-24-aastaste vanusegrupi puhul on nõustumise tõenäosus ka selle seisundi puhul kõrgem. Lastega isikute puhul on tõenäosus nõustuda kunstlikult elus hoidmisega madalam, kui isikutel, kellel lapsi ei ole. Vaadates kunstlikult elus hoidmisega nõustumise seost taustatunnustega olukorras, kui ollakse täielikult teistest sõltuv isiklike toimingute tegemisel (Joonis 71), ilmnesid statistiliselt olulised erinevused järgmiste tunnuste lõikes: vanus (15-24-aastaste vanusegrupi puhul on nõustumise tõenäosus kõrgem) ja usk (ateistide ja usu suhtes ükskõiksete puhul on nõustumise tõenäosus madalam).

Kunstlik toitmine, kunstlik hingamine, kunstlik vereringe ja elustamine paranemise võimalusega olukorras

Seevastu olukordades, mille puhul tervenemine on võimalik, soovib üle 80% vastanutest, et neid siiski kunstliku toitmise, kunstliku hingamise, kunstliku vereringe või elustamise abil elus hoitakse. Taustatunnuste lõikes statistiliselt olulisi erinevusi ei ilmnenud.

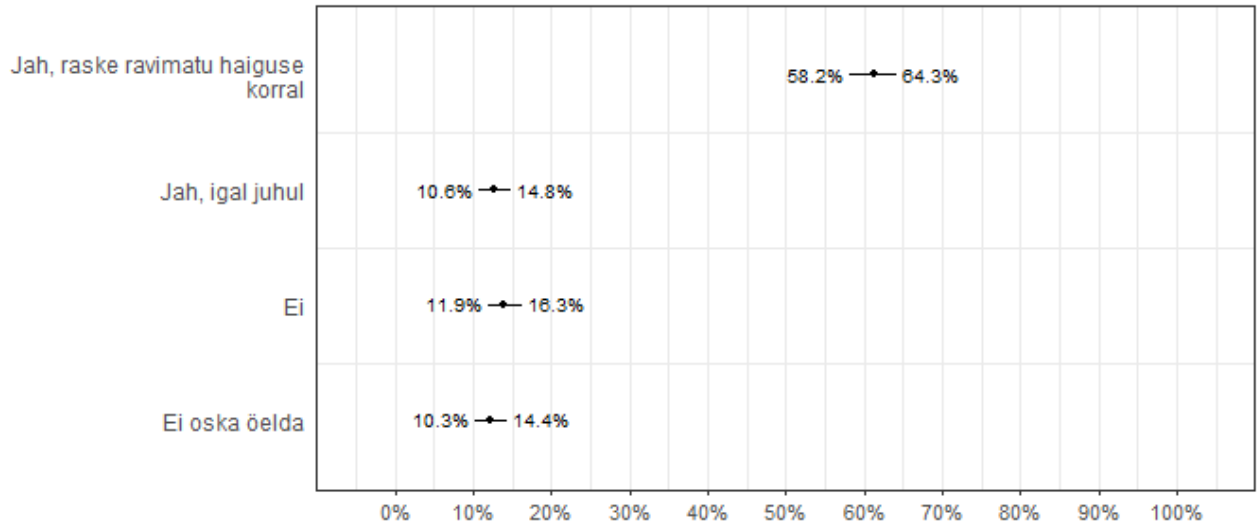
Joonis 28. Nõustumine protseduuridega olukorras, mille puhul tervenemine on võimalik.



3.2.1.6. Hoiak eutanaasia suhtes

Valdav osa vastanutest toetab eutanaasiat. Neist 58%-64% leiab, et see on õigustatud vaid raske ravimatu haiguse korral ning 11%-15% on arvamusel, et see peaks olema lubatud igal juhul. Neid, kes eutanaasiat ei toeta, on vastanute seas 12%-16%. Vastajaid, kellel kindel seisukoht antud küsimuses puudub, on 10%-14%.

Joonis 29. Hoiakud eutanaasia osas.



Regressioonanalüüsiga (Joonis 77) vaadati eutanaasia pooldamise seost taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Usk: usklike isikute puhul on eutanaasia pooldamise tõenäosus madalam;
- Rahvus: eestlaste puhul on eutanaasia toetamise tõenäosus kõrgem.

3.2.2. Intervjuud lähedaste ja arstidega

3.2.2.1. Sissejuhatus

Lisaks küsitlusuuringule viidi läbi ka rida intervjuusid eesmärgiga saada kvalitatiivset infot selle kohta, kuidas asendusotsustuse protsess otsustusvõimetule patsiendile tervishoiuteenuse pakkumisel Eestis praktikas toimub, millised on osapoolte kogemused sellega seoses ning arvamused selle kohta, kuidas otsustusvõimetu patsiendi eest otsustamine ja/või tema eeldatava tahte väljaselgitamine peaks olema Eestis korraldatud. Primaarseks infoallikaks uuringu kvalitatiivses osas valiti intensiivraviarstid kui isikud, kes on kõige paremini kursis asendusotsustuse protsessi tegeliku praktikaga, suhtlevad vahetult patsientide lähedastega ning omavad ülevaadet lähedaste poolt väljendatud eelistustest ja hoiakutest. Viidi läbi intervjuud Põhja-Eesti

Regionaalhaiglas (üks intensiivraviarst), Tartu Ülikooli Kliinikumis (kaks intensiivraviarsti), alaealise patsiendi eest otsustamist puudutati Tallinna Lastehaiglas tehtud intervjuus (üks intensiivraviarst).[9]

Täiendamaks arstide poolt toodud kirjeldusi, püüti lisaks neile uuringusse kaasata ka isikuid, kes on ise olnud otsustusvõimetu patsiendi lähedase rollis ning arstidega otsustusvõimetule lähedasele osutatavate tervishoiuteenuste osas suhelnud. Lähedaste värbamiseks uuringusse viidi läbi kampaania sotsiaalmeedias (Facebook ja Instagram) perioodil september-oktoober 2019. Intervjuudele registreerus kokku 5 inimest, neist intervjuud viidi läbi 4 inimesega (ühel juhul selgus telefonivestluse käigus, et inimesel puudus isiklik kokkupuude uuritava olukorraga).

Intervjuud viidi läbi näost-näkku intervjuudena.

3.2.2.2. Intervjuud arstidega

Millistes olukordades selgitatakse patsiendi tahet välja omaste kaudu?

Esimese küsimusena püüti intervjuude käigus välja selgitada, **millised on praktikas olukorrad, kus patsiendi varem avaldatud või eeldatavat tahet selgitatakse välja omaste kaudu.** Intervjueeritud arstide kirjelduse kohaselt tekib olukord, kus otsustusvõimetu lähedastega ravivalikute osas konsulteeritakse, eeskätt siis, kui tekib kahtlus, et ravi jätkamine on kasutu — näiteks kui on teada, et patsient on väga raske haiguse viimases staadiumis või kui on vaja välja selgitada, milline oli inimese eelnev terviseseisund ja kas tal on raskeid kaasuvaid haigusi, mille tõttu edasine aktiivravi on perspektiivitu. Kui on teada, et inimene on raskelt ja pöördumatult haige, konsulteeritakse omastega, milline on patsiendi eeldatav tahe selles osas, kui kaua ravi jätkatakse:

> *„See tekib väga raske haiguse staadiumis, et kaugele see inimene tahaks, et teda ravitakse. Kas ta tahab maksimaalselt kõike, olenemata mis seisundisse ta jääb, kas ta jääb täielikult hooldatavaks. Kui see inimene on teadvuseta seisundis või ei ole adekvaatne vastama."*

See, kui kaua ravi jätkatakse, pole ainult lähedase otsus — arst kujundab oma seisukoha selles osas, kas ravi on kasutu, arvestades patsiendi terviseseisundit. Lähedastega suhtluse roll pole seega **mitte niivõrd (või ainult) eeldatava tahte, vaid ka patsiendi eelneva terviseseisundi**, kaasuvate haiguste jm väljaselgitamine. Selle põhjal kujundab arst seisukoha edasise ravi perspektiivikuse kohta. Kui edasine ravi on arsti hinnangul kasutu, kommunikeerib ta seda lähedastele ning esitab ravi mittejätkamise eelistatud valikuna:

> *„Meie siin küll näiteks räägime lähedastega, aga me räägime nagu pigem selleks, et aru saada, mis selle patsiendi eelnev funktsionaalne seisund oli. Et me nagu enda jaoks räägime seda. Ja kui me oleme aru saanud, et see patsient eelnevalt oligi juba voodihaige ja selline, siis me enamasti lähedastele selgitame seda, et miks ravi lõpetamine on patsiendi jaoks parim, miks me seda teha tahaksime ja pigem patsiendi lähedased saavad sellest aru ja nõustuvad sellega, mitte me ei küsi nende käest, mida see patsient oleks tahtnud."*

[9] Kliinikumis ja Lastehaiglas käsitleti otsustusvõimetu patsiendi eest otsustamise teemasid samade intervjuude käigus, kus arutati ka elundidoonorluse temaatikat.

„Kuulame ära need eelnevad patsiendi sümptomid ja siis patsiendi ravi tõhususe, millega nad on kokku puutunud ja mingid järeldused me sealt ikkagi teeme. Võib-olla selgitame, et miks praegusel juhul ei saa seda ravi pakkuda.“

„No mingid olukorrad on, kus on tegu ikkagi väga raskete kaasuvate haigustega, et tal on väga palju raskeid kaasuvaid haigusi ja nüüd saab veel mingisuguse südame jama endale ka veel otsa, meie oleme südameosakond eksole, ja kui meile tundub, et sellel ravil ja kõigel ei ole enam mõtet, siis me helistame ja selgitame olukorda ja ütleme, et me ei näe enam perspektiivi ja et me lõpetaksime asja ära või me aktiivselt ei tegutseks.“

„Ma praegu nagu mõtlesin ühe sellise erakorralise situatsiooni ka, kus me vist ikka nagu lähedastelt küsime. Näiteks elustamise situatsioon, kui sa kodus kedagi elustama pead kiirabiga ja sa nagu näed, sulle tundub see patsient kahtlane, tundub selline kas pikalt põdenud või kurtunud, siis mina küll küsin alati lähedastelt, et kas on arutatud elustamise teemat ja kas on võetud vastu otsus, et mitte elustada. Ja kui nad ütlevad, et jah me oleme seda arutanud ja ta ei taha elustamist siis me lõpetame selle elustamise ära. Seda on küll väga harva ja pigem aetakse vastu või öeldakse, et jaa-jaa kõike tuleb teha ja siis kui see ringe on taastunud, siis selgub, et on neljanda staadiumi vähihaige, kellel on ammu ravi lõpetatud. Aga mõned korrad on siiski ka sellist olnud, et jah tal on selline haigus ja me oleme jõudnud otsusele, et elustamine ei ole okei ja siis ei ole ka elustatud või on see elustamiskatse lõpetatud. Paar sellist juhtu tuleb mul küll ette.“

„Aga see eeldabki jälle seda, et tegemist on krooniliselt haige inimesega, kelle lähedased on haigusest väga hästi aru saanud ja kelle lähedastega on haigusest arutatud nagu pikemas perspektiivis. Näiteks mul kohe tuleb meelde üks laps, äkki ta oli mingi 5-aastane, ajukasvajaga, aga tema vanemad teadsid väga hästi, et see laps sureb ja ei ole põhjust hakata teda intubeerima või ventileerima, kui tal see hingamine lõppes. Lihtsalt tol hetkel kui see kõik juhtus, siis nad olid, noh nende jaoks oli see ootamatu, aga kui kiirabi kohale jõudis, siis nad olid suutnud end nii palju koguda ja endale aru anda, et sihuke situatsioon on nüüd käes ja nad suutsid selle info ka edastada ja ei olnud ka põhjust mitte uskuda neid.“

Arstide praktika ei ole omastega suhtlemisel ühtne ja fikseeritud, erinevate arstide jaoks on omastega suhtlemine erineva tähtsusega:

“Et sellist väga selget praktikat meil ei ole, et kuidas me käitume nendes olukordades, kord nii, kord naa. Natukene on see arsti sisetunde küsimus ka. Mõni arst on võib-olla natukene huvilisem ja tahab ise nagu läbi rääkida või on huvitatud omastega suhtlemisest ja teine arst ei tee, lükkab käega selle peale.”

Mis laadi otsuseid tehakse?

Tuleb ette juhtumeid (arstide hinnangul mitte siiski palju), kus **lähedased ei ole ravi lõpetamisega nõus**, nõudes n-ö maksimaalset ravi nii kaua kui võimalik.

„Seda on jah. Mulle jällegi ei meenu sellist olukorda, kus niimoodi kategooriliselt nõutakse või ähvardaval toonil niimoodi agressiivselt, aga selliseid olukordi on päris sageli, kus nad ei saa ikkagi nagu aru, et me selgitame neile, et siit ei tule midagi, see on lootusetu juhtum, see haige sureb varsti ära, siis seda infot kuidagi keeldutakse vastu võtmast, aga see on sellise psühholoogilise stressi ja šokisituatsiooniga seletatav, et inimene ei võtagi infot vastu ja siis on küll teinekord olnud juhuseid ka, kus nad siis tagantjärgi esitavad küsimusi, mõnikord isegi kaebuse vormis, et miks nii läks või miks seda protseduuri ei tehtud, eks nad on siis kas ise kuskilt lugenud või keegi on neile jutustanud, et näe, miks talle kompuuteruuringut ei tehtud või miks talle südame sondeerimist ei tehtud, siukseid asju tuleb ette küll.“

„Üksikud omaksed nõuvad tõesti maksimaalset ravi pikka aega.“

Kui aga lähedased nõuavad ravi jätkamist, ei tähenda see tingimata, et arst seda soovi järgib — kui ravi on kasutu, pole arstil ka põhjust seda osutada:

„No jah, aga isegi kui ta tahab maksimaalselt kõike ja kui meditsiiniliselt me näeme, et see maksimaalselt kõike ei parandaks kuidagi tema edasist prognoosi paranemisele, siis me ju ei lähtu sellest, et tema võiks kõike tahta.“

„Et kui me räägime nüüd intensiivravi kontekstis, siis me ikkagi omaste pärast ei hoia küll kedagi elus ekstra või ei tee mingeid uuringuid selles kartuses, et äkki omaksed kaebavad meie peale. See teema on tegelikult olemas, on selliseid agressiivseid patsiente ise ja on nende omakseid, mõlemat pidi, kes nagu nõuvad endale mingeid lisauuringuid, aga tavaliselt need ei ole sellises kriitilises seisus haiged. Ja nendega on tõesti, meditsiinis on probleem selline kontingent. Sageli nad saavadki selle kisa tulemusena palju mõttetuid analüüse ja protseduure ja uuringuid. Et seda tuleb ette meditsiinis küll.“

Arstid on lähedaste poolt väljendatud soovidele vastu tulnud selles osas, mis puudutab **alternatiivseid ravimeetodeid**, sedavõrd kui see ei tööta vastu arstide endi poolt määratud ravile:

„Me oleme lubanud alternatiivravi, aga alati nii, et me oleme oma ravi alati edasi jätkanud, sest see alternatiivravi on enamasti ohutu ravi. Mingid lähedased küll tõid mingeid kahtlaseid pulbreid, mida me ei oleks tahtnud manustada, aga väga sageli piisab näiteks mingi tervendaja kohaletoomisest või mingi papi kohale toomisega, ma ei näe mingit kahju sellele patsiendile. Et kui inimesed usuvad ja see neid kuidagi aitab, siis lasku käia.“

„Ei no meie lubame, ega me ei saa ju keelata, see on inimese vaba valik. Nad ei saa lihtsalt meie käest nõuda seda loodusravi, et siis ta läheb ise selle loodusravitseja juurde või kui ta tahab, et keegi paneks käsi talle peale, jumala eest. Ja on ju ka juhtumeid, kus inimesed saavad sellest abi, see on ju kõige tähtsam. Kindlasti meie ei tea kõiki asju ja ei oska kõike ravida ja ei suuda kõiki aidata.“

Samuti, kui lähedased edastavad arstile patsiendi elupuhuse **ravist keeldumise** tahte või keeldumise mingist protseduurist, ei tähenda see, et arst sellest tingimata juhindub. Kui arst siiski leiab, et ravi on perspektiivikas, siis patsienti ravitakse. Olukorras, kus omavahel on vastuolus ravi, mis on arsti hinnangul patsiendi parimates huvides, ja lähedaste poolt väljendatud eelistused, on arsti jaoks problemaatilised mitu aspekti. Esiteks puudub kindlus lähedaste motiivide osas ja selle osas, kas nad esindavad heas usus patsiendi tegelikku tahet. Teiseks ei ole selge, kui siduv on lähedaste poolt väljendatud tahe arsti jaoks:

„Me ei ole seda nagu, siis me küll lähedaste soovist ei lähtu, kui meie näiteks arvame, et haige vajab ravi, aga lähedased ütlevad, et ärge ravige teda, siis me ikkagi ravime. Tegelikult me ei saa ju lähedaste sõnade alusel seda otsust teha. Ja isegi, kui sa helistad koju ja küsid nende käest, tegelikult sa ju ei tea, mida nad sulle räägivad, sa ei tea, mis need peresuhted seal on, võib-olla nad hõõruvad käsi heast meelest, et näe memm sureb ära ja nüüd saame päranduse kätte.“

Intervjueerija: „Aga kui nad ütleks teile, et me teame kindlalt, et see oli memme tahe?”

„Aga see ongi see nende sõna ainult. Ja ausalt öeldes ega mina ei tea, kuidas ma peaksin sellest üldse juhinduma. Ausalt öeldes ma pean tunnistama, et ma ei tea, ma ei ole ennast kurssi viinud, kas kuidagi lähedaste soov on mingiks minu tegutsemise juhiseks või aluseks või. Ühesõnaga, kui meie arstidena arvame, et kui me ravime, siis me ravime, siis me isegi ei aruta seda.“

Problemaatilise aspektina toodi välja ka lähedaste küsitavat kvalifikatsiooni tervishoiuteenuse osutamise üle otsustamisel. Olukordades, kus lähedased on väljendanud **vastuseisu arstide poolt määratud ravimite või protseduuride pakkumisele**, on arstid keeldudes sellele põhjusele ka viidanud:

> *„Mina küsin tavaliselt tema meditsiinidokumenti sellisel juhul, küsin millise kooli ta lõpetanud on.“*
>
> *„Me püüame selgitada, miks me mida anname ja kuidas see ravim toimib.“*
>
> *„Aga kui tal ei ole endal mingit haridust ja ta ei ole võimeline nagu tõenduspõhiselt põhjendama, miks üks või teine rohi peaks olema ravis või mitte ravis, ma arvan, et ei ole tal nagu sõnaõigust. Sest kõik need otsustused peaksid tulema, kuidas seal kirjas on, et teadlik nõusolek või kuidas see seal kirjas on. Ehk siis need lähedased peaksid olema ju asjast õigesti arusaanud, peaksid teadma, et mida nad tahavad ja miks nad tahavad või miks nad midagi ei taha ja selge on see, et neil sellist teadmist ju ei ole, vähemalt intensiivravi mõttes kindlasti mitte. Et kui keegi on krooniliselt haige, pikalt, siis küll võib nii olla, et lähedased on ennast päris kurssi haigusega suutnud viia. Siis seal võib küll olla küsimusi, et kas ühte või teist ravimeetodit teha. Aga meil ei ole õnneks väga selliseid situatsioone. Meil pigem ikkagi ongi küsimus see, et kui me kohe midagi ei tee, siis hiljem polegi enam midagi teha.“*

Lähedaste vastuseis konkreetsetele ravimitele või protseduuridele võib tekkida näiteks olukorras, kus nad näevad patsiendi seisundi järsku halvenemist, nt teadvuse kaotust, pärast haiglasse jõudmist ning omistavad selle põhjuse saadud ravile. Tegelikkuses võib olla sisuliselt tegu nii haigusliku protsessi edasiarenemise tagajärjega (nt tekib raske haiguse tulemusena delirioosne seisund ning patsient vajab rahustamiseks pindmist narkoosi) kui ka arstide tegevuse tulemusena tekkinud olukorraga:

> *“Paratamatult seda juhtub ka, et mõni kord arst ei jõua nii põhjalikult süveneda või on seal nii palju teisi raskeid haigeid ja siis üks hakkab siin veel kõrval voodis marutama ja et siis rahustame ta praegu maha ja küll me pärast tegeleme temaga, siis kas ununeb ära temaga pärast tegeleda või sul ongi nii palju muud tööd, et sa ei jõuagi selle juurde ja samal ajal veel juhtub temaga midagi halvasti. […] Minul oma praktikast ja ma ei tea, et mu kolleegid siit lähedalt oleks keegi lihtsalt nii teinud, et haige käib pinda ja paneme ta magama ja saab rahu majja. Päris sellist olukorda mulle ei meenu.“*

Toodi välja, et patsiendi varem väljendatud tahte edastamist **elustamisest ja intensiivravist keeldumise kohta** pigem ei esine:

> *„Seda minul küll praegu ei meenu, et keegi oleks öelnud otseselt, et mõni patsient on otsustanud, et mind mitte elustada ja et siis kuidagi see info tuleb, et ärge teda elustage. Et seda ei ole. Et see on üsna selline hall ja tume värk. Et meil on see reglementeerimata ikkagi.“*

Elutestamendi võimalikkus

Nagu ka ühes intervjuus mainiti, ei pruugi arstil olla kindlust, kas lähedane lähtub ravieelistuste väljendamisel patsiendi või omaenda tahtest. Intervjuudes küsiti arstidelt seetõttu ka hüpoteetilise võimaluse kohta, kus **patsiendi tahe on väljendatud eelnevalt koostatud dokumendis** (nn elutestament või eeljuhis, mis on kasutusel mitmetes välisriikides) — küsiti, kas arstidel on olnud kokkupuudet selliste dokumentidega ja kuidas suhtutaks nende kasutuselevõttu Eestis.

Intervjueeritud arstide praktikas ei ole kokkupuudet selliste dokumentidega ette tulnud. Arstidelt küsiti, kuidas nad käituksid hüpoteetilises olukorras, kui otsustusvõimet patsiendi lähedane tõendaks patsiendi varem väljendatud tahet kirjaliku dokumendiga. Selle võimaluse üle arutledes toodi välja mitmeid potentsiaalseid probleeme:

- Arstile on vajalik kindlustunne, et elutestament on koostatud terve mõistuse juures oleva inimese poolt — dokument peab olema mingil moel tunnistatud.
- Arsti jaoks tekib eetiline probleem, kui elutestamendis on väljendatud soovi mitte saada ravi haiguse korral, mis tegelikult on ravitav:

  > *„Samas ma ei tea, kui sa näed, et see haigus, millesse ta on haigestunud, oleks ravitav, aga ta ütleb, et ta ei taha, et teda ravitakse, kas see pole nagu meditsiinieetikaga vastuolus, sinu Hippokratese vandega.“*

- Elutestament võib olla allkirjastatud kaua aega tagasi, aga ravivõimalused on vahepeal muutunud:

  > *„Et ta tuleb siia paberiga, mille ta on võib-olla 10 aastat varem valmis teinud ja nüüd ta tulebki võib-olla nii et ta ei suuda enam ise otsustada, sul on paber aga sa näed, et tal on haigus, millest annaks terveks ravida või parandada.“*
  >
  > *„Aga samas haige ei pruugi ka olla uuemate meditsiiniliste arengutega kursis, et võib-olla me nüüd ikkagi suudame teda aidata ja ta suudab edasi elada rahuldava kvaliteediga, et ta ei jää invaliidiks või voodihaigeks. Et see on natukene selline raske küsimus.“*

  Seda probleemi võiks aidata leevendada see, kui elutestamendis poleks kirjas mitte eelistused konkreetsete protseduuride, vaid patsiendi jaoks aktsepteeritavate ja mitteaktsepteeritavate ravitulemite osas:

  > *„See võiks küll kirjas olla, tõesti. Et kui on suur tõenäosus, et ma jään raskelt invaliidiks või voodihaigeks, siis palun minu ravi varasemalt ära lõpetada, et mitte käia kogu seda jama läbi.”*

- Oluline on dokumendi kohene kättesaadavus — kuna paberil allkirjastatud dokument intensiivravisse sattunud inimesel n-ö “kaelas ei ripu”, on vajalik, et see oleks kättesaadav registrist.
- Elutestament ei saa kindlasti lahendada probleemi, kus tekib konflikt patsiendi poolt soovitava ravi ja arsti hinnangu vahel, et ravi oleks tulutu:

  > *„Ma näen siin kohe ka probleemi, kui arst arvab teisiti, kui see lähedane, kes tuleb oma paberiga lehvitama. Et näe, mul on paber, et tema tahab, et teda aktiivselt ravitakse, aga mina arstina näen, et sellel ei ole mõtet ju või et see on mõttetu ressursi raiskamine, et siin ei ole midagi teha.“*

Tänases õigusruumis ja praktikas tooks elutestamendi rakendamine arstide jaoks kaasa rea lahendamist vajavaid küsimusi. Leiti, et tegu on küsimusega, mis vajaks põhjalikumat läbimõtlemist, sh juriidiliste aspektide osas. Arvati, et selgust võiks tuua esimese kaasuse tekkimine ja läbitöötamine.

Kokkuvõtvalt võib öelda, et elutestamendi kasutamisel patsiendi varem avaldatud tahte väljaselgitamise instrumendina vajavad lahendamist nii juriidilised (dokumendi õiguslik staatus, tunnistamise vajadus) kui tehnilised küsimused (dokumendi kättesaadavus registrist). Oluline sisuline väljakutse elutestamendi kasutamisel näib aga olevat olemuslikult suuresti sama mis tahte väljaselgitamisel lähedaste kaudu — nimelt küsimus,

- kas arstil on õigus keelduda kasutust ravist isegi siis, kui patsient (lähedase või elutestamendi kaudu) seda nõuab;
- kas arsti jaoks on juriidiliselt ja eetiliselt lubatav järgida patsiendi juhist ravist keeldumiseks juhul, kui arsti hinnangul oleks ravi perspektiivikas.

Võrdluseks võib tuua, et Saksamaal on patsiendi varem väljendatud tahte arvesse võtmisel need kaks punkti seadusandluses selgelt lahendatud — patsiendil puudub õigus nõuda kasutut ravi, on aga õigus ravist keelduda. Eestis arstidel seda arusaama ei ole ning praeguses olukorras juhinduks arst ikkagi enda arusaamast selle kohta, milline ravi on patsiendi parimates huvides:

> *„Mina teeks ikkagi nii nagu ma ise heaks arvan, tühja sellest paberist."*

Ettepanekud asendusotsustuse korralduse muutmiseks

Otsustusvõimetu patsiendi eest asendusotsustamise mehhanismi osas ei teinud arstid ettepanekuid praegu kehtiva süsteemi fundamentaalseks muutmiseks. Siiski tehti ettepanekuid selle kohta, kuidas tahte väljaselgitamine võiks olla paremini korraldatud. Tehtud ettepanekud puudutasid järgmisi aspekte:

- **Lähedaste kontaktide väljaselgitamine võiks olla tõhusamalt korraldatud**. Praegune protsess on ebaefektiivne — praegu peab haigla, kui ta ise ei suuda lähedasi leida, otsima neid politsei abil. Digiloos võiksid inimestel lähedased ja nende kontaktid olla märgitud:

  > *„Kui tuleb meie haiglasse inimene, kes ei ole siin varem olnud, on esimest korda meie haiglas ja ta ise ei ole kas teadvusel või suhtlemisvõimeline, siis meil ei ole. Siis on järgmine samm, et lähed digilukku vaatad, kas sa sealt leiad mingi varasema meditsiinilise dokumendi, kas perearsti või mõne muu haigla väljavõttes ja sealt leiab mõne telefoninumbri ja mõni kord on kiirabi kaardi peal ka kontaktandmed, kui kiirabi on pannud mingid kontaktisikud kirja, siis sealt. Aga on juhtumeid, kust mitte kuskilt ei leiagi ja inimene sureb ära ja meil ei olegi kontakte."*

  > *„Täpselt, et see on see digilugu, et miks ei võiks need andmed seal olemas olla selle inimese kohta, kellega ühendust võtta. Et kui me ei leia kedagi, siis on viimane etapp on politsei, näiteks kui inimene ära sureb, et kui inimene on elus ja raskes seisus, siis me ootame, me ise aktiivselt ei otsi. Kui me ise kuskilt ei leia, siis me ootame, kuni keegi omastest hakkab otsima inimest. Aga vahest on nii, et ei otsitagi, sest inimeste suhted on väga harvad sugulaste vahelised."*

- **Patsiendi varasem tahe elustamise ja intensiivravi osas võiks olla registreeritud perearsti poolt.** See aitaks muuhulgas tagada ka seda, et patsient on kvalifitseeritud tervishoiutöötaja poolt informeeritud, et ta saaks oma küsimustele vastuseid ning teha informeeritud tahteavalduse. Kui vastav tahteavaldus oleks tehtud digiloo kaudu, oleks see kättesaadav ka kiirabile ja intensiivraviarstidele olukorras, kus patsient ise on otsustusvõimetu:

  > *„Mina ikkagi arvan, et see patsiendi poolne osalus võiks olla perearsti poolt märgitud kuidagi digiloosse. Et mingid kohustuslikud küsimused tõesti, et kas äkksurma korral elustada. See näiteks on ka kiirabile väga oluline info. Ja et kas rakendada intensiivravi, kui oled raskelt haige või rakendada siis ainult sellist toetavat ravi, siukest sümptomaatilist ravi, valuvaigistit ja vesi ja õhk ja läheb nagu läheb. Mina arvan küll, et see võiks olla kuidagi haigusloos kergesti leitav ja perearst peaks seda tegema, sest tema puutub nagu esmatasandil kokku haigega. Sest siis kui ta meie juurde jõuab, sageli neil ongi juba teadvusehäire ja siis ma ei saa isegi kui ta on kontaktivõimeline võib-olla ta ajab lihtsalt segast juttu ja ei saa üldse arugi ja ei oska hinnata oma seisundit."*

  Samas tuleks juhul, kui tahteavaldusi hakataks registreerima perearstide poolt, hoolega läbi mõelda, mis ulatuses ja mis detailsusega tahteavaldusi teha on võimalik ning kui siduvad need on arsti jaoks, vastasel juhul võivad need hakata arstide tööd ebamõistlikult takistama:

„Minu ettepanek oleks küll, et perearstid võiksid seda uurida, aga kuidas seda seadusega kirja panna, et enne igat protseduuri peab haige käest küsima seda, seda, seda, see ei ole jällegi mõeldav. See ei haaku nagu päris eluga. Lõpuks ongi nii, et see päris elu, me elame seda seaduse järgi ehk mitte seaduse järgi, vaid et me teenime nagu seadust, aga mitte seadus ei teeni meid. See läheb nagu äraspidiseks läheb see süsteem."

- **Alaealine patsient peaks saama tervishoiuteenuse saamise üle ise otsustada**. Praegu kehtivad nt 16-aastastele alaealistele tervishoiuteenuste tarbimisel tarbetud piirangud, mis ei ole proportsionaalsed piirangutega, mis talle kehtivad teistes valdkondades (töötamine, majandus, abielu, elupaik).

  „Kui ta on 16 aastat vana, siis ta võib – rääkimata sellest, kui ta on 17 aastat vana, siis ta on absoluutselt kindlalt põhikooli lõpetanud — sellisel juhul ta võib abielluda, ta võib lapsi saada, ta ei pea mitte kellegi käest luba küsima. Ta võib osta omale korteri. Ta võib elada täiesti eraldi oma vanematest, 200 kilomeetrit eemal, ta võib käia tööl, teenida raha. Miks ta peab ema käest luba küsima? Kuidas ema saab otsustada tema tervise üle?"

- Vajadus otsustada otsustusvõimetu lähedase eest tuleb pahatihti ootamatu šokina, mistõttu on oluline **psühholoogilise abi** kättesaadavus — seda nii omastele, kes on vastavasse olukorda sattunud, kui ka meedikutele endile, kelle jaoks need olukorrad on samuti koormavad:

  „Mingi psühholoog on, aga minu meelest see ikkagi ei tööta. Ja teine pool on see, et see peakski olema 24 tundi kogu aeg kättesaadav, aga kui psühholoog on mul kaheksast neljani, aga tegelikult meil kogu elu käib ju kogu aeg 24/7 ja suurem osa asju juhtubki siis kui psühholooge tööl ei ole. Nad on ju nädalas kõigest 40 tundi tööl, aga nädalas on 7x24 tundi. Nad on väga väikese osa sellest tööl. Tegelikult oleks vaja siia püsivalt kedagi, nii öelda omastele toetuseks.

  Aga kui nüüd rääkida arstide või meedikute toetamisest, siis see on küll teema, mida mina isiklikult arvaks, et meedikud väga vajaks, aga meil on esimene probleem või samm sellel teel on, et meedikud ei tunnista endale seda probleemi, et neil on vaja abi. Sest nad on nii tähtsad ja targad kõik ja saavad ise hästi hakkama, hästi kõvad inimesed, tugevad natuurid. Aga tegelikult oleme me kõik lihtsalt inimesed. Tegelikult me murdume."

3.2.2.3. Intervjuud otsustusvõimetute patsientide lähedastega

Lähedastega tehtud intervjuude eesmärgiks oli koguda otsustusvõimetute patsientide lähedaste subjektiivseid kogemusi patsiendi varem väljendatud või eeldatava tahte väljaselgitamise protsessi kohta:

- kuidas tahte väljaselgitamise protsess kulges,
- kas isik tundis, et tervishoiutöötajatelt saadud info ja kommunikatsioon nendega oli piisav,
- millele tuginedes jõuti järeldusele pakutava tervishoiuteenuse osas,
- kas oli kõhklusi või kahtlusi ning kuidas need lahenesid,
- kas tahte väljaselgitamise protsess võiks olla korraldatud kuidagi teisiti,
- mida tuleks teha elanikkonna teavituse osas otsustusvõimetute patsientide tahte väljaselgitamise korralduse teemal.

Nagu ülalpool märgitud, ei olnud uuringule registreerumise aktiivsus kõrge, mistõttu intervjuusid ei tehtud palju, samuti võivad uuringusse olla selekteerunud isikud, kelle kogemus ei sarnane tüüpilisele vaatlusaluses olukorras olnud inimese kogemusele (nt võis osalejat motiveerida registreeruma eriti ebameeldiv kogemus). Intervjuudest esile tulnud teemasid **ei tohiks seetõttu kindlasti käsitleda kui esinduslikke või tüüpilisi**, vaid kui

inimeste subjektiivsetel kogemustel põhinevaid kirjeldusi olukordadest, arvamustest ja hoiakutest, mis võivad patsientide lähedaste hulgas esineda, kuid mille esinemissagedus ei ole teada.

Tahte väljaselgitamise olukord ning protsess

Intervjueeritud lähedaste puhul oli otsustusvõimetu patsiendi tahte väljaselgitamise situatsiooniks **aktiivravi jätkamise või lõpetamise** küsimus. Kahel juhul pöördusid lähedase poole tervishoiutöötajad seoses vajadusega otsustada aktiivravi jätkamine või lõpetamine; ühel juhul pöördus lähedane ise arstide poole, edastades patsiendi talle teada oleva elupuhuse soovi, et teda masinate all elus ei hoitaks. Ühes intervjuus kirjeldatud juhtum sisaldas arvukalt väga spetsiifilisi detaile, mistõttu intervjueeritava anonüümsuse tagamiseks on juhtumit kasutatud vaid üldiste järelduste taustana, toomata tsitaatidega näiteid.

Inimesed, kelle poole pöörduti haiglas aktiivravi jätkamise või lõpetamise küsimusega, tajusid olukorda sellisena, et **küsitakse nende otsust** (mitte ei selgitata välja lähedase eeldatavat tahet):

> *„...hommikul tuli kõne, et nüüd arstid otsustasid, et mingi hetk tuleb, et noh teda ei saa elus hoida. Et see oli küll šokk, siis ma olin töö juures. Siis ma läksin kohe Tartusse, läksin sinna ja vahepeal käis arst ja ütles, et selline lugu on, et organid hakkavad ükshaaval üles ütlema ja vereringe toimib ainult aparaatide all, et põhimõtteliselt aparaadid hoiavadki teda elus. Siis ta ütles, et see on meie otsustada, et kuidas me tahame, et tema ei oska öelda kauaks ta ellu jääb, et kas see on kaks päeva, on see kolm päeva või see on nädal aega, et seda nad ei oska ennustada. Et siis meie saame ise valida, et kas me hoiame teda kuni lõpuni või otsustame, et nad lülitavad aparaadid välja ja siis kuskil tunni jooksul toimub see suremine."*

> *„Ta [arst] ütleski lõpuks [...], et mingi moment südamega mingi teema tekkis seal, ja siis arst ütleski mulle, et kui on vajadust, et kas te olete nõus tegema seda [aktiivravi lõpetama]. No muidugi, kes siis tahab seda. Ma ütlesin, et kui on vajadust, siis ma teen seda."*

Tuleb arvestada, et tegu on meenutatud olukordadega, mis toimusid minevikus ning toimumise hetkel olid inimestele psüühiliselt rasked. Seetõttu ei pruugi selles olukorras aset leidnud suhtluse meenutus üks-ühele langeda kokku sellega, mismoodi tervishoiutöötaja ennast antud hetkel tegelikult väljendas. Sellegipoolest on siinkohal situatsioonid kirjeldatud sellisena, nagu need inimesele endale meelde on jäänud.

Ühel juhul oli patsiendi lähedane teadlik **patsiendi varem väljendatud soovist, et teda masinate all elus ei hoitaks.** Lähedane andis seda teada ka arstidele, kuid tema sõnul vastasid arstid, et see ei ole võimalik, kuna peavad järgima etteantud protseduure. Kuigi lähedane ei pannud seda arstidele süüks, tundis ta siiski pettumust selle üle, et lähedast „piinati", kuigi tema sõnul oli kõigile selge, et tema olukord oli lootusetu ning talle osutatud protseduurid tulutud. Olukord põhjustas valu ka lähedasele endale:

> *„Kui juba teada oli, et tal on aju neli vatsa verd täis ja [...] ta oli koomas ju. Ja arstidel 24 tundi, et kui hakkavad koomast välja tooma, et siis on veel 24 tundi, kas ta hakkab iseseisvalt hingama ja siis veel 24 tundi mingi asi seal veel. Nii et praktiliselt kolm päeva ema oli aparaadi all peale esimest koomast väljatoomist. Ma ütlesin kohe arstile, et tal on ju aju neli vatsa verd täis, siis on ju konkreetne surm, et milleks inimest veel piinata, hoida, sest tal oli juba see kollasus nahal, ebameeldiv lõhn oli emal, ainukene, mis see masin tegi veel, oli et emal keha oli soe. [...] Milleks seda pikendada veel, vaid oleks võinud ju masinad kohe välja lülitada, et see oleks meie soov olnud. Ütlesime seda ka arstile. Nendel on seal reeglid, nendel on seal kohustused, 24 tundi kõik asjad ja siis."*

„Käisin kolm päeva seal haigla vahet edasi-tagasi, see oli tegelikult meeletult piin, tekitas süümepiinu, nagu ootaksin oma ema surma. Võtsin töölt lahti, et tulla ema viimast korda vaatama. Kolmandal päeval ütlesin, et mida ma ootan, et ta sellest välja tuleb, aga ega ta ju ei tule. Me teadsime, et ta ei tule.“

„Haigla ju paratamatult peab tegema kõik, et inimese elu päästa. Antud hetkel ma täiesti mõistan seda, et see neli päeva ta pidi olema seal, sest seal on need ettekirjutused ja seadused, mis nad peavad täitma. Selle arst seletas ilusti lahti.“

Intervjueeritavad **andsid hinnanguid arstide suhtlusele** lähedasega. Ühel juhul oli hinnang positiivne — intervjueeritav hindas seda, et talle anti põhjalikke selgitusi lähedase seisundi ja prognoosi kohta, mistõttu tal ka otsustamisel ei tekkinud kõhklusi ega kahtlusi:

„Kõik tehakse sulle piltlikult selgeks, näitavad sulle kaamera pealt, see on see, see on see, et kui see nüüd lakkab, siis on see ka kõik.“

Negatiivse kogemusena kirjeldati arsti ebameeldivat suhtlusstiili:

„Meil oli väga ebameeldiv arst, kes seal oli intensiivis valvearst, ta oli hästi selline, no kui meil see olukord oli, meil oli ju endal halb olla ja nutsime seal ja olime mina, ema ja vend. No meil oli niigi raske, ega me ei mõelnudki seda ja siis mulle alguses tundus, et see arst on hästi selline sarkastiline ja tegi selliseid ebameeldivaid märkusi. Ja ma arvasin, et mulle endale tundus ja siis ma paar päeva hiljem vennaga hakkasin rääkima sellel teemal ja vend ütles, et ta tegelikult oligi selline. Et ka tema pani seda tähele. Ebameeldiv arst oli meil see. […] Et selles mõttes ma olin pärast nagu, siiamaani tegelikult vihaseks ajab, ongi see arsti suhtumine. Ma oleksin oodanud professionaalsemat suhtlust ja lähenemist sellel hetkel.”

“Ja see, kui me pärast isa surma järgmine päev läksime haiglasse tagasi, et isa surmatunnistuse andis meile teine arst hoopis ja tema oli hoopis teistmoodi, tema rääkis hästi põhjalikult. Oli sõbralikum ja hoopis teine suhtumine.“

Kirjeldati ka olukorda, kus lähedastele tuli šokina ka päevi haiglas viibinud ning stabiilses seisus olnud patsiendi olukorra järsk halvenemine, mistõttu diskussioon aktiivravi lõpetamise üle tuli lähedastele ootamatuna. Leiti, et arstid oleks võinud lähedasi selleks arenguks ette valmistada:

„Eelinfot oleks võinud võib-olla olla, see kui ma pühapäeval käisin, tegelikult arstid ise ei tundnud huvi, õde ei öelnud, et oodake või rääkige või tegelikult see, mis mind pühapäeval hämmastaski, et see olukord muutus niimoodi täiesti suvaliselt, öeldi, et kõik on okei ja et asi on justkui kontrolli all, et minule jäi selline mulje.“

„Ja lihtsalt see, et üks hetk, täiesti suvalisel hetkel helistatakse ja öeldakse, et nüüd on otsus ja enam ei hoita teda elus. See tuli nagu nii järsku.“

Selles osas, mida tuleks **lähedase tahte väljaselgitamise korralduse osas teha teisiti**, oli vastakaid arvamusi – oli intervjueerituid, kes leidsid, et arstid peaksid lähedaste ettepanekuid või inimese eluajal väljendatud soove rohkem arvesse võtma (vt ülaltoodud tsitaat, kus kirjeldati olukorda, kus isik oli eluajal väljendatud soovi, et teda aparaatide all ei hoitaks). Samas avaldati ka arvamust, et aktiivravi lõpetamise otsust ei tohiks panna lähedaste õlule:

„Ma tegelikult teadsin, et arstid vist ei tohi sellist otsust lähedastele anda, mul on see teadmine. Et sellepärast tundus see kuidagi nii vaba lähenemine. Aga no olukord oli ka selline, et ta nagunii sureb. Et lihtsalt see hetk, et millal, jäeti pere otsustada. Et nad nagu ei selgitanud ka, et miks nad jätsid selle otsuse meie teha, et miks nemad siis seda otsust ei võtnud. Seda ei põhjendatud.“

3.3. Kokkuvõte

Elanikkonna teadlikkus ja hoiakud

Valdav enamik inimesi ei räägi oma lähedastega oma eelistustest ravi osas olukorras, kus nad on otsustusvõimetus seisundis – seda on teinud vaid ligikaudu iga kümnes. Veel vähem on neid, kes on ise pidanud osalema otsustusvõimetu patsiendi eest otsustamisel või kes on ise olnud otsustusvõimetu patsiendi rollis, kelle eest otsustamisel on lähedased pidanud osalema.

Elanikkonna küsitlusest selgus, et võrreldes elundidoonorluse teemaga on **elanikkonna teadlikkus otsustusvõimetus seisundis patsiendi raviga seonduva osas mõnevõrra parem**. Veidi üle poole inimestest on teadlikud sellest, et tervishoiuteenuse pakkumisel võetakse arvesse patsiendi varem väljendatud tahet. Teisalt on üle kahe kolmandiku inimestest veendunud, et teadvuseta patsiendi ravimisel küsitakse nõusolekut patsiendi lähedastelt (tegelikkuses ei näe seadus ette nõusoleku küsimist, vaid tahte väljaselgitamist, v.a piiratud teovõimega patsiendi puhul). Ligikaudu pooled vastajad arvasid, et alaealise patsiendi ravimisel lähtutakse igal juhul vanema nõusolekust (tegelikult vaid siis, kui see ei kahjusta patsiendi huve).

Uuriti ka inimeste ravieelistuste kohta hüpoteetilises olukorras, kus nad on haiguse või õnnetuse tagajärjel sattunud seisundisse, kus nende elukvaliteet on nende jaoks vastuvõetamatu ja paranemise võimalust ei ole. Seejärel paluti neil hinnata, milliste protseduuridega nad oleksid nõus, kui see oleks nende elus hoidmiseks vajalik. Umbkaudu pooled vastanutest ei oleks nimetatud olukorras nõus kunstliku toitmisega, kunstliku hingamisega ning kunstliku vereringega, ligi veerand vastanutest seevastu neid protseduure sooviks. Mõnevõrra enam on küsitletute seas neid, kes sooviksid sellises olukorras elustamist, kuid pea pool vastanutest keelduks ka sellest. **Kasutu ravi mittesoovijaid on seega enam kui soovijaid**, kuid märkida tuleb, et ka selle soovijate osakaal pole tühine. Siiski on vastajate ülekaalukas enamik nende protseduuridega **nõus, kui tervenemine on võimalik**.

Vastajatelt küsiti, kas nad oleksid nõus, et neid hoitakse elus kunstliku toitmise, kunstliku hingamise või kunstliku vereringega erinevates **olukordades, kus nende elukvaliteet on püsivalt või pöördumatult halvenenud** (kooma või püsiv teadvuseta seisund, suutmatus ennast arusaadavaks teha, täielik sõltuvus teistest isiklike toimingute tegemisel). Vastavates olukordades ei sooviks pisut enam kui pooled vastanutest, et neid kunstlikult elus hoitaks. Eriti vastuvõetamatu on olukord, kus inimene on isiklike toimingute tegemisel täielikult sõltuv teistest.

Elanikkonna küsitlusuuringu põhjal oleks inimeste jaoks ligikaudu samal määral aktsepteeritav nii korraldus, kus otsustusvõimetus seisundis otsustaks nende ravi üle ainult arst, kui ka korraldus, kus ravi üle otsustaksid pereliikmed arutelu tulemusena. Kummastki variandist on aga eelistatum korraldus, kus ravi üle **otsustaks isik, kelle patsient on varem määranud kontaktisikuna raviotsuste tegemisel**. See viitab, et elanikkonna hulgas võiks olla nõudlust võimaluse järele määrata isik, kes on arstide jaoks vajadusel kontaktisikuks ning esindab neid tervishoiuteenuste osutamise küsimustes.

Ülekaalukas enamik vastanutest (elanikkonnale laiendatuna 71-75% inimestest) leiab, et raske ravimatu haiguse korral peaks eutanaasia olema Eestis lubatud. Nende osakaal, kes seda ei kindlasti poolda, on 12-16%. Ülejäänutel ei ole seisukohta selles küsimuses välja kujunenud.

Otsustusvõimetu patsiendi tahte väljaselgitamise korraldus

Võlaõigusseaduse § 767 näeb ette, et otsusevõimetule patsiendile tervishoiuteenuse osutamine peab vastama tema varem avaldatud või eeldatavale tahtele, mis tuleb vastavalt võimalustele selgitada välja patsiendi

omaste kaudu. Millistes olukordades tahte väljaselgitamine toimub? Intervjuudest intensiivraviarstidega selgus, et tegeliku praktika põhjal **ei ole üldse lihtne piiritleda olukordi**, kus tõepoolest suheldakse omastega patsiendi varem väljendatud tahte teemal. Pigem kirjeldati olukordi, kus omastega suhtluse eesmärgiks on saada paremat arusaama intensiivravisse sattunud patsiendi varasemast terviseseisundist ning võimalikest kaasuvatest haigustest, mille põhjal arst kujundab seisukoha, kas mingi ravi osutamine või aktiivravi jätkamine on kasutu või mitte. Juhul, kui arstide hinnangul on edasine ravi kasutu, kommunikeeritakse seda ka lähedastele ja pakutakse välja ravi ärajätmine. Arstide sõnul ei hoita kedagi intensiivravis n-ö aparaatide all ainult omaste nõudmisel. Samuti arvati, et arstid ei soostuks lõpetama aktiivravi olukorras, kus omaksed edastavad patsiendi soovi, et teda ei ravitaks, kuid arstid ise näevad ravil perspektiivi — ravi lõpetamisest keeldutaks ühest küljest arstieetilistel kaalutlustel, teisest küljest ka põhjusel, et ei pruugi olla kindlust lähedaste heas usus tegutsemise suhtes.

Kirjelduste põhjal näib patsiendi varem väljendatud ja lähedaste kaudu edastatud **tahtel olevat küllaltki väike roll**. Arusaadavalt ei saa ega peakski arvesse võtma soovi, et patsient saaks üht või teist ravi, ilma et arsti hinnangul oleks see näidustatud (kasutut ravi). Teisalt aga paistab intervjuudest, et patsiendi soovi ravist keeldu da arvestaks arstid vaid siis, kui see langeb kokku ka arstide endi hinnanguga, et ravi oleks kasutu. Arstid arvestavad omastega siis, kui neil on patsiendi varasema terviseseisundi kohta teadmist, mis annab arstile alust ravi sellele vastavalt kohandada või ravi jätkamise/lõpetamise otsust teha. Samuti lubatakse omastel pakkuda paralleelselt alternatiivravi, juhul kui see on ohutu ja ei teki konflikti arstide endi poolt määratud raviga.

Otsusevõimetu patsiendi eest otsustamise korraldus on Eestis praktikas seega **pigem paternalistlik** kui patsiendi autonoomiast lähtuv. See ei ole iseenesest negatiivne hinnang asendusotsuste korraldusele – *a priori* pole alust arvata, et arstid lähtuvad otsustamisel millestki muust kui sellest, mida nad peavad patsiendi parimaks huviks. Arst, kes soovib tegutseda patsiendi parimates huvides, võib ennast avastada ka olukorrast, kus see tähendaks patsiendi n-ö kaitsmist omaste eest. On igati mõistlik, et arst ei tule lähedaste poolt väljendatud soovidele vastu näiteks juhul, kui meditsiinilise kvalifikatsioonita lähedane nõuab patsiendile kasutut, näidustuseta või üldtunnustamata ravi või kui nõutakse kasutu aktiivravi jätkamist, omamata arusaamist, mida see patsiendi elukvaliteedi jaoks tähendaks. Ka ei ole alati kindel, et lähedased on arstiga võrreldes privilegeeritud positsioonis esindamaks patsiendi eeldatavat tahet, kuivõrd omaksed, kellega haigla on kontakteerunud, ei pruugi olla olnud patsiendiga väga lähedased või temaga hästi läbi saanud. Arvestades, et Eesti inimesed valdavalt ei räägi lähedastega oma ravieelistustest, on arusaadav, et arstide poolt patsiendi eeldatava tahte määratlemisel on raviotsuste kujunemisel suurem roll kui patsiendi enda varem väljendatud ja omaste kaudu välja selgitatud tahtel.

Siiski on praeguse korralduse juures probleem, mis seisneb selles, et **patsiendil on tänase korralduse juures keeruline saada kindlust, et tema varem avaldatud tahet järgitakse,** hoolimata sellest, et võlaõigusseaduse § 767 seda ette näeb. Tehes oma tahte teatavaks omastele, pole kindlust, kas arstid suudavad kontakteeruda just nende omastega, kellele tahe teatavaks tehti ning mil määral arstid usaldavad lähedase õigust patsienti esindada ja käitumist heas usus. Mitmetes riikides kasutatakse patsiendi varasema tahte väljaselgitamiseks ka kirjaliku dokumendi (eeljuhise või patsienditestamendi) koostamist. Eestis sellealane praktika praktiliselt

puudub[10] ning selle kasutamisel oleks tänases olukorras mitmeid probleeme: pole kindlust, et vastav dokument on vajadusel arstidele kättesaadav; arstide jaoks on kaheldav, mis kriteeriumi alusel tuleks sellist dokumenti lugeda kehtivaks; arstidel pole kindlust, mil määral on selles toodud juhised arstide jaoks siduvad. Kuigi õigusteadlased on Eestis pidanud patsienditestamendi rakendamist võimalikuks ka praeguse reeglistiku raames (Kruus *et al* 2017), näitavad intervjuud arstidega, et tegelikkuses pole õiguslik selgus ega ka tehnilised eeldused (dokumendi operatiivne kättesaadavus) selleks piisavad (vt ka Antsov *et al* 2017, Puri *et al* 2017, Kivioja 2018).

Ettepanekud asendusotsustuse protsessi korralduse parandamiseks

Küsitlusuuringu ja intervjuude põhjal sõnastati järgnevad soovitused:

- **Luua inimestele võimalus e-tervise infosüsteemis määrata teda tervishoiuteenuste osutamise küsimustes esindav isik.** Nagu ülalpool märgitud, on elanikkonna küsitluse põhjal eelistatuim võimalus otsusevõimetu patsiendi tahte arvestamiseks korraldus, kus ravi üle otsustaks **isik, kelle patsient on varem määranud kontaktisikuna** raviotsuste tegemisel. Praeguses olukorras saavad patsiendi varasema tahte väljaselgitamisel osaleda kõik omaksed (patsiendi abikaasa, vanemad, lapsed, õed-vennad või ka muud patsiendile lähedased isikud, kui see tuleneb patsiendi elukorraldusest). Praktikas võetakse ühendust lähedasega, kellega haiglal õnnestub kontakt leida. See võib, aga ei pruugi olla isik, keda patsient ise oleks oma tahte väljendajana eelistanud. Mõnedel juhtudel osaleb otsustamisel (tahte väljaselgitamisel) laiem ring omakseid ning otsus võetakse vastu kollektiivselt, kusjuures seisukohtade lahknevuse korral on lõplikuks otsustajaks ikkagi tervishoiutöötaja (Nõmper ja Sootak 2007, lk 70). Võimalus e-tervise infosüsteemis määrata teda tervishoiuteenuste osutamise küsimustes esindav isik annaks inimesele suurema kindluse selles osas, kes teda esindab olukorras, kus ta on ise otsusevõimetu. Haiglale aga annaks see nii võimaluse operatiivselt patsiendi esindaja kontakt leida kui ka kindluse, et patsienti esindav isik on patsiendi enda poolt eelistatud kontakt, keda ta on usaldanud ennast esindama ja oma varem väljendatud tahet teatavaks tegema.
- **Tagada psühholoogilise abi kättesaadavus omastele**, kes on sattunud ootamatusse ja traumeerivasse olukorda, kus nad peavad suhtlema arstidega raskes seisundis lähedasele osutatava ravi teemal, aga **ka meedikutele** endile, kelle jaoks sellised olukorrad on samuti psühholoogiliselt koormavad.
- **Alaealine patsient peaks saama tervishoiuteenuse saamise üle ise otsustada**. Arvestades, kui palju otsustamisõigust on nt 16-aastasel isikul muudes valdkondades kui tervishoid, on arusaamatu, miks peaks seaduslik esindaja tema eest otsustama tervishoiuteenuse osutamise küsimustes.

  Kaaluda raviotsuseid puudutava tahte registreerimise võimalust e-tervise infosüsteemis (nt küsimused, kas äkksurma korral elustada, kas raske haiguse korral rakendada intensiivravi või ainult toetavat/sümptomaatilist ravi) Sisuliselt oleks tegu eeljuhise/patsienditestamendi laadse asendusotsuse korraldusega. Tahte registreerimine infosüsteemis aitaks tagada, et haiglal on operatiivne juurdepääs patsiendi tahet puudutavale infole, tahte registreerimine perearsti kaudu aitaks aga tagada seda, et tehakse informeeritud valik ning et isikul on olnud seda tehes juurdepääs asjassepuutuvale infole ja võimalus saada vastuseid küsimustele. Ei ole siiski kindel, kas

[10] Erandiks on vereülekande alase tahteavalduse võimalus patsiendiportaalis. Samuti on näiteks Ida-Tallinna Keskhaigla infosüsteemis võimalik lisada patsiendi kohta märge, et on tehtud otsus mitteelustamise kohta (Antsov *et al* 2017).

eeljuhis/patsienditestament on tahte väljendamiseks lõppkokkuvõttes eelistatav lahendus — sellega seonduvaid läbimõtlemist vajavaid küsimusi on mitmeid, sealhulgas:

- Tervishoiutöötajate (nt perearstide) valmidus registreerimise ning sellega seonduva informeerimise ülesandeid võtta
- Kui põhjalik konsultatsioon üldse on piisav selleks, et patsient saaks teha informeeritud valiku
- Patsienti nõustavate tervishoiutöötajate erinevad hoiakud, mis võivad mõjutada patsientide tehtavat valikut
- Tehtud valiku aegumine meditsiini arengute taustal (patsient tegi kunagi otsuse, kuid kaasaegseid võimalusi teades teinuks teistsuguse otsuse)
- Arstide valmidus aktsepteerida ravist keeldumise otsust, kaitstus võimalike õiguslike tagajärgede eest.

Tuleb arvestada, et nii esindaja määramise kui ka patsienditestamendi koostamise võimaluse loomine ja parem reguleerimine iseenesest **ei taga, et arstide jaoks oleks kättesaadav info** otsusevõimetu patsiendi varem väljendatud tahte kohta süstemaatiliselt ja enamiku patsientide puhul — teiste riikide kogemus näitab, et patsienditestamendi koostajaid on kordades vähem kui mittekoostajaid, seda ka pärast propageerimis- ja teavitustegevusi. Samuti näitavad käesoleva uuringu raames läbi viidud küsitluse tulemused, et enamik inimesi oma ravieelistuste teemal lähedastega ei suhtle, mistõttu pole alust arvata, et ka oma lähedase määramisest esindajaks saaks üldlevinud praktikaks. Siiski looks esindaja registreerimise võimalus vähemalt eelduse selleks, et patsiendi tahe oleks arsti jaoks paremini kättesaadav juhtudel, kus isik on eelnevalt seda enda jaoks pidanud oluliseks.

Kasutatud kirjandus

1. ACCORD (2005). EL ühismeede: Euroopa Liidu ülese üldise koordineerituse saavutamine elundidoonorluse valdkonnas. Tegevuste Pakett 5 – Siirdamiskoordinaatorite ja intensiivravispetsialistide vahelise koostöö tugevdamine. Lõpparuanne. Aprill 2005.
2. Antsov, E., Sadrak, S., Elmet, K., Ratnik, R., Tähiste, J. A., Lotman, E. M. (2017). Mitteelustamise otsus Eestis. Eesti Arst, 96(9), 523-531.
3. BC Transplant. Opt Out system in BC http://www.transplant.bc.ca/Documents/opt-out-system-in-bc.pdf
4. Busic, M., Lovrencic-Huzjan, A. (2012). Action Taken to Boost Donor Rate in Croatia, Organ Donation and Transplantation - Public Policy and Clinical Perspectives, Gurch Randhawa, DOI: 10.5772/33502.
5. Canadian National Transplant Research Program. Year 4 Scientific Progress Report (https://docs.wixstatic.com/ugd/5a805e_6369c64747e24a918778f07d10da2706.pdf)
6. Norris, S. (2018). Consent for Organ Donation in Canada. HillNotes, January 23, 2018. https://hillnotes.ca/2018/01/23/consent-for-organ-donation-in-canada/
7. Ćorić, V., Miličić, D., Gašparović, H., Rajsman, G., Širić, F., Jelić, I. (2006). Eighteen years of heart transplantation–a single center experience. Collegium antropologicum, 30(4), 909-913.
8. De Vleminck, A., Pardon, K., Houttekier, D., Van den Block, L., Vander Stichele, R., & Deliens, L. (2015). The prevalence in the general population of advance directives on euthanasia and discussion of end-of-life wishes: a nationwide survey. *BMC palliative care*, *14*, 71. doi:10.1186/s12904-015-0068-1
9. Dierickx, S., (2018). Euthanasia practice in Belgium. A population-based evaluation of trends and currently debated issues. https://www.worldrtd.net/sites/default/files/newsfiles/Sigrid_Dierickx.pdf
10. Frančišković V, Vlahović Š, Zec J, Orlić P, Peterković V. Neerusiirdamine — juhtumiraport. [horvaadi keeles]. Lijec Vjesn. 1971;93:849-57. Medline:4947892.
11. Gyllström Krekula L, Forinder U, Tibell A. (2018) What do people agree to when stating willingness to donate? On the medical interventions enabling organ donation after death. *PLoS ONE* 13(8). doi: https://doi.org/10.1371/journal.pone.0202544
12. Houlton, S. (2009). Living will law passed by German Bundestag. Deutsche Welle, 18.06.2009. https://www.dw.com/en/living-will-law-passed-by-german-bundestag/a-4406162
13. Iirimaa tervishoiuministeerium (2013). Public Consultation Introduction of an Opt-Out System of Consent for Organ Donation. https://health.gov.ie/wp-content/uploads/2014/04/consentoptions.pdf
14. International figures on organ donation and transplantation 2017- Newsletter Transplant (2018) https://www.landlaeknir.is/servlet/file/store93/item36366/Newsletter_OrganDonation%202018.pdf
15. Irving, M., Tong, A., Jan, S., Cass, A., Chadban, S., Allen, R., Craig, J., Wong, G., Howard, K. (2012). Community Attitudes to Deceased Organ Donation: A Focus Group Study. *Transplantation*. 93. 1064-9. doi: 10.1097/TP.0b013e31824db997.
16. Kivioja, A. (2018). Patsienditestament aitab arvestada inimese ravialaste soovidega. Sotsiaaltöö 2/2018: 50-54.
17. Knoll, G.A., Tinckam, K.J., (2015) Organ Donation and Transplantation: The View From Canada. Transplantation, 99 (11), 2231-2233, doi: 10.1097/TP.0000000000000919
18. Kruus, M., Int, R., Nõmper, A. (2017) Patsienditestament: milleks ja kellele? Vormid, vormistamine ja rakendamise probleemid. Juridica 2017;5:329–39.

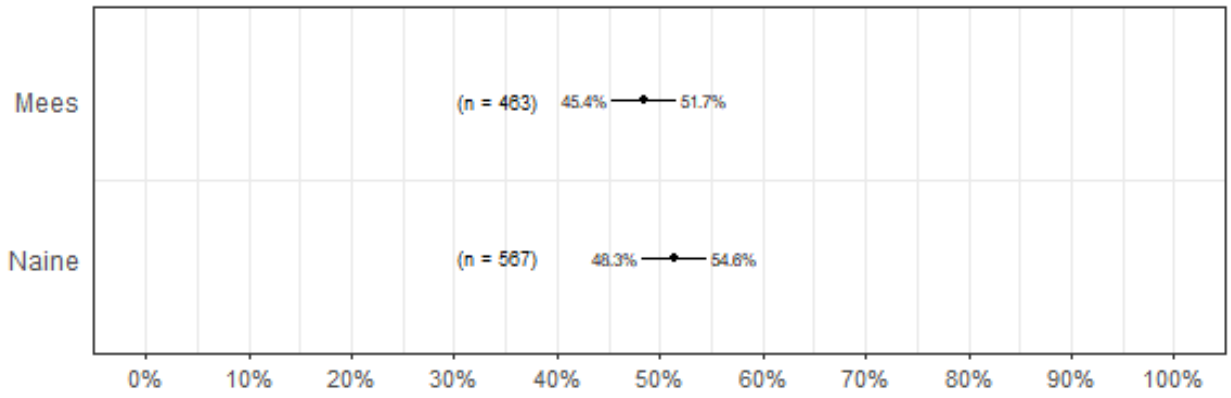
19. Lautrette, A., Peigne, V., Watts, J., Souweine, B., Azoulay, E., (2008). Surrogate decision makers for incompetent ICU patients: a European perspective. *Current opinion in Critacal Care*, 14(6), 714-719. doi: 10.1097/MCC.0b013e3283196319
20. Ley 30/1979, de 27 de octubre, sobre extracción y trasplante de órganos. [Hispaania elundite hankimise ja siirdamise seadus.]
21. López, Carmen M. (2019). El presupuesto de la ONT se encuentra estabilizado desde hace diez años. Gaceta Medica, 24 may 2019. https://www.gacetamedica.com/politica/el-presupuesto-de-la-ont-se-encuentra-estabilizado-desde-hace-diez-anos-MI2082187
22. Matesanz, R. (2003). Factors influencing the adaption of the Spanish Model of organ donation. Transplant International, 16 (10), 736-741.
23. Matesanz, R., Domínguez-Gil, B (2009). Pros and cons of a regulated market in organs. The Lancet. 2009 Dec 19;374(9707):2049-50.
24. Matesanz, R., Dominguez-Gil, B. (2007) Strategies to optimize deceased organ donation. Transplantation Reviews, 21 (4), 177-188.
25. Matesanz, R., Domínguez-Gil, B., Coll, E., de la Rosa, G., Marazuela, R. (2011). Spanish experience as a leading country: what kind of measures were taken?. *Transplant International*, *24*(4), 333-343.
26. Matesanz, R., Dominguez-Gil, B., Coll, E., Mahíllo, B., Marazuela, R. (2017) How Spain Reached 40 Deceased Organ Donors per Million Population. American Journal of Transplantation, 17 (6), 1447-1454, https://doi.org/10.1111/ajt.14104
27. Matesanz, R., Marazuela, R., Domínguez-Gil, B., Coll, E., Mahillo, B., De la Rosa, G. (2009). The 40 donors per million population plan: an action plan for improvement of organ donation and transplantation in Spain. In Transplantation proceedings (Vol. 41, No. 8, pp. 3453-3456). Elsevier.
28. Matesanz, R., Miranda, B., Felipe, C., Naya, M.T. (1995). Organ procurement in Spain: the national organization of transplantation. Väljaandes: Traeger, J., Colpart, J., Touraine, J. L., & Bétuel, H. (1995). Organ Shortage: The Solutions. Springer, 1995: 167-178.
29. Miñambres, E., Rubio, J.J., Coll, E., Domínguez-Gil, B. (2018) Donation after circulatory death and its expansion in Spain. Current opinion in organ transplantation. 2018 Feb 1;23(1):120-9.
30. Miranda B, Canon J, Cuende N. (2001) The Spanish organizational structure for organ donation: update. Transplantation Reviews. 2001 Jan 1;15(1):33-45.
31. Morgan, J., Hopkinson, C., Hudson, C., Murphy, P., Gardiner, D., McGowan, O., Miller, C. (2017) The Rule of Threes: three factors that triple the likelihood of families overriding first person consent for organ donation in the UK. Journal of the Intensive Care Society, 2017, 19 (2), 101-106. https://doi.org/10.1177%2F1751143717738194
32. Morgan, S., Harrison, T., Afifi, W., Long, S., S, M. (2008). In Their Own Words: The Reasons Why People Will (Not) Sign an Organ Donor Card. *Health Communication*. 23 (1), 23-33. doi: 10.1080/10410230701805158.
33. NHS Blood and Transplant (2018). Taking Organ Transplantation to 2020: A detailed strategy. https://nhsbtdbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-corp/1395/nhsbt_organ_donor_strategy.pdf
34. Nova Scotia Government. Organ and Tissue Donation Act: an overview https://novascotia.ca/organdonation/
35. Noyes J., McLaughlin L., Morgan K., (2019). Short-term impact of introducing a soft opt-out organ donation system in Wales: before and after study. BMJ Open 2019;9:e025159. doi: 10.1136/bmjopen-2018-025159

36. Noyes, J., McLaughlin L., Morgan K., Roberts, A., Moss, B., Stephens, M., Walton, P. (2019) Process evaluation of specialist nurse implementation of a soft opt-out organ donation system in Wales. BMC Healt Service Research, 19 (414), https://doi.org/10.1186/s12913-019-4266-z
37. Nõmper, A., Sootak, J., (2007) .Meditsiiniõigus, Tallinn: Juura
38. Nys, H., Raeymaekers, P. (2013). Competence assessment and advance directives for people with dementia: etchical and legal aspects. https://www.med.uio.no/helsam/tjenester/kunnskap/etikk-helsetjenesten/praksis/systematisk-etikkarbeid/competence-assessment-and-advance-directives-for-people-with-dementia-ethical-and-legal-aspects.pdf
39. ONT(2018). Resolución de 13 de agosto de 2018, de la Organización Nacional de Trasplantes, por la que se publican las cuentas anuales del ejercicio 2017 y el informe de auditoría. [ONT resolutsioon, millega avaldatakse aasta 2017 aastaaruanne ja auditiraport.]
40. Ontario provintsi Psühhiaatria Patsientide Õigusbüroo (Psychiatric Patient Advocate Office) asendusotsuse alane teabeleht: https://www.sse.gov.on.ca/mohltc/ppao/en/Pages/InfoGuides/2016_SDMs.aspx?openMenu=smenu_InfoGuides
41. Opt Out system in BC http://www.transplant.bc.ca/Documents/opt-out-system-in-bc.pdf
42. Organ and Tissue Donation Act: an overview https://novascotia.ca/organdonation/
43. Pall, V., Einasto, M. (2011). Elundidoonorlus ja -siirdamine Eestis. Eesti Arst 2011; 90(5):213–214.
44. Puri, T., Kolk, H., Toivari, T., Lõhmus, M., Meel, L., Int, R. (2017) Vestlusring „Elutestamendiga arvestamise võimalikkus praktikas“. Juridica 2017/5.
45. Ralph, A., Chapman, J.R., Gills, J., Craig, J.C, Butow, P., Howard, K., Irving, M., Sutanto, B., Tong, A. (2014). Family Perspectives on Deceased Organ Donation: Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *American Journal of Transplantation*, 14(4), 923-935. doi: https://doi.org/10.1111/ajt.12660
46. Real Decreto 2070/1999, de 30 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención y utilización clínica de órganos humanos y la coordinación territorial en materia de donación y trasplante de órganos y tejidos. [Hispaania kuninglik käskkiri, mis reguleerib inimelundite hankimise ja kliinilise kasutuse tegevusi ning piirkondlikku koostööd elundite ja kudede annetamise ja siirdamise alal.]
47. Rudge, C., Matesanz, R., Delmonico, FL., Chapman, J. (2012) International practices of organ donation. British Journal of Anaesthesia 108 (1): i48-i55, doi:10.1093/bja/aer399
48. Salim, A., Schulman, D., Ley, E., Berry, C., Navarro, S., Chan, L. (2010). Contributing Factors for the Willingness to Donate Organs in the Hispanic American Population. *Archives of Surgery*. 145(7). 684-689. doi: 145. 684-9. 10.1001/archsurg.2010.110.
49. Schnakenberg, R., Radbruch, L., Kersting, C., Frank, F., Wilm, S., Becka, D., Weckbecker, K., Bleckwenn, M., Just, J.M., Pentzek, M., Weltermann, B., 2018. More counselling for end-of-life decisions by GPs with own advance directives: A postal survey among German general practitioners. *European Journal of General Practice*, 24(1), pp.131-137.
50. Sibbald, R. W., Chidwick, P., (2010). Best interests at end of life: A review of decisions made by the Consent and Capacity Board of Ontario. Journal of Critical Care. *Journal of critical Care*, 25 (1), 171.e1-171.e7. doi: https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2009.07.008
51. Simpkin, A., Robertson, L., Barber, V., Young, J., & Shafer. (2009). Modifiable Factors Influencing Relatives' Decision to Offer Organ Donation: Systematic Review. *BMJ: British Medical Journal, 338*(7702), 1061-1063. doi: https://doi.org/10.1136/bmj.b991

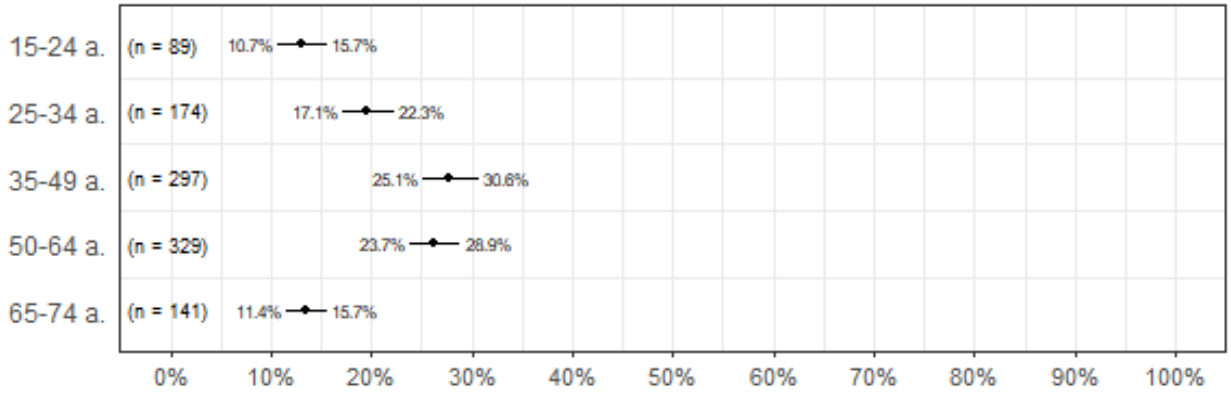
52. Special Eurobarometer 333: Organ donation and transplantation. (2010): https://ec.europa.eu/commfrontoffice/publicopinion/archives/ebs/ebs_333a_en.pdf
53. Špicák J, Vıtko Š, Ryska M, Trunecka P, Belina F, Krawczyk M, Perner F, Taimr P, Šperl J, Hrncárková H, Peregrın J. (2000). Liver transplantation in eastern Europe. Liver Transplantation. 2000 Sep 1;6(5):665-9.
54. Živčić-Ćosić S, Bušić M, Župan Ž, et al. Development of the Croatian model of organ donation and transplantation. *Croat Med J*. 2013;54(1):65–70. doi:10.3325/cmj.2013.54.65
55. Tambornino, L. (2010). Advance Decisions. The German Reference Centre for Ethics in the Life Sciences (DRZE): http://www.drze.de/in-focus/advance-decisions/introduction
56. Belgia föderaalne tervishoiuteenistus (2016). What happens if the patient is not capable of exercising his/her rights? https://www.health.belgium.be/en/what-happens-if-patient-not-capable-exercising-hisher-rights
57. Toews, M., Caulfield, T. (2016) Evaluating the „family veto" of consent for organ donation. CMAJ, 188 (17-18), doi: https://doi.org/10.1503/cmaj.160752
58. UK Department of Health and Social Care (2018). The New Approach to Organ and Tissue Donation in England. Government Response to public consultation. https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/731913/govt-response-organ-donation-consent.pdf
59. UNOS veebileht https://unos.org/
60. Webb, G., Phillips, N., Reddiford, S., Neuberger, J. (2015). Factors Affecting the Decision to Grant Consent for Organ Donation: A Survey of Adults in England. *Transplantation*. Online First. 99(7), 1396-1402. doi: 10.1097/TP.0000000000000504
61. Welie, S.P.K., Dute, J., Nys, H., van Wijemen, F.C.B., (2005). Patient incompetent and substitute decision-making: an analysis of the role of the health care professional in Dutch law. *Health Policy*, 73 (1), 21-40. doi: https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2004.09.012
62. Wiesing, U., Jox, R., Hessler, H-J., Borasio, G. (2010). A new law on advance directives in Germany. *Journal of medical ethics*. 36. 779-83. doi: 10.1136/jme.2010.036376.
63. Võlaõigusseadus: https://www.riigiteataja.ee/akt/961235?leiaKehtiv
64. Wynn, S. (2014). An Overview of Surrogate Consent Laws in the United States. *A Journal of the ABA Commission on Law and Aging*, 36 (1), 10-14.
65. Yadav, K. N., Gabler, N. B., Cooney, E., Kent, S., Kim, J., Herbst, N., Mante, A., Halpern, S. D., Courtright, K. R. Approximately one in three US adults completes any type of advance directive for end-of-life care. *Health Affairs* 36, no. 7 (2017): 1244-1251.

Lisa 1. Valimi kirjeldus

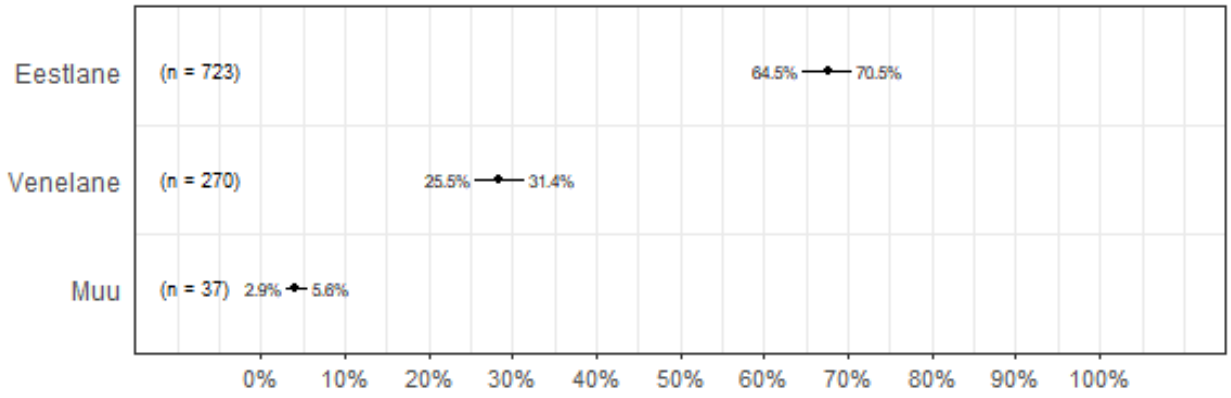
Joonis 30. Sooline jaotus valimis.



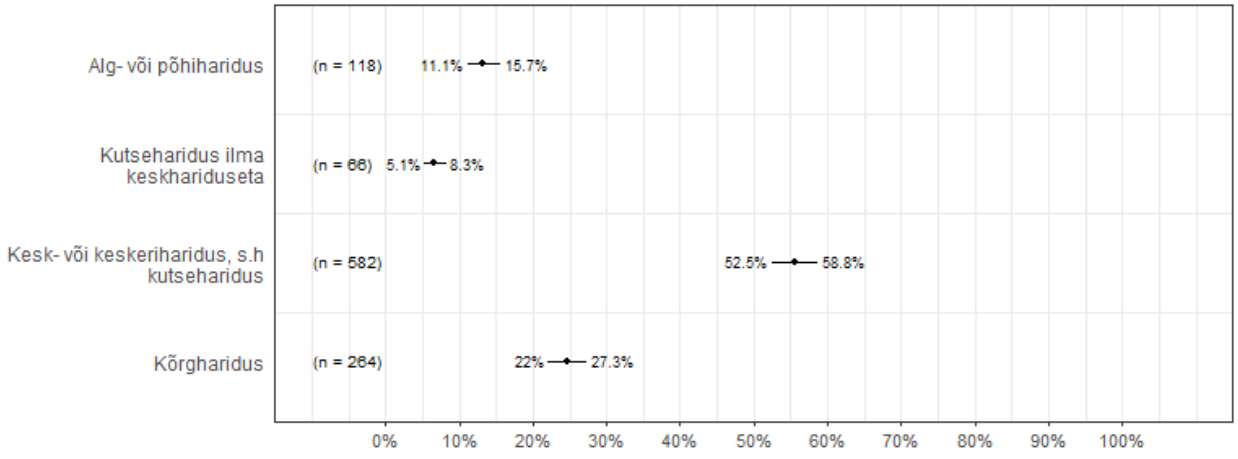
Joonis 31. Vanuseline jaotus valimis



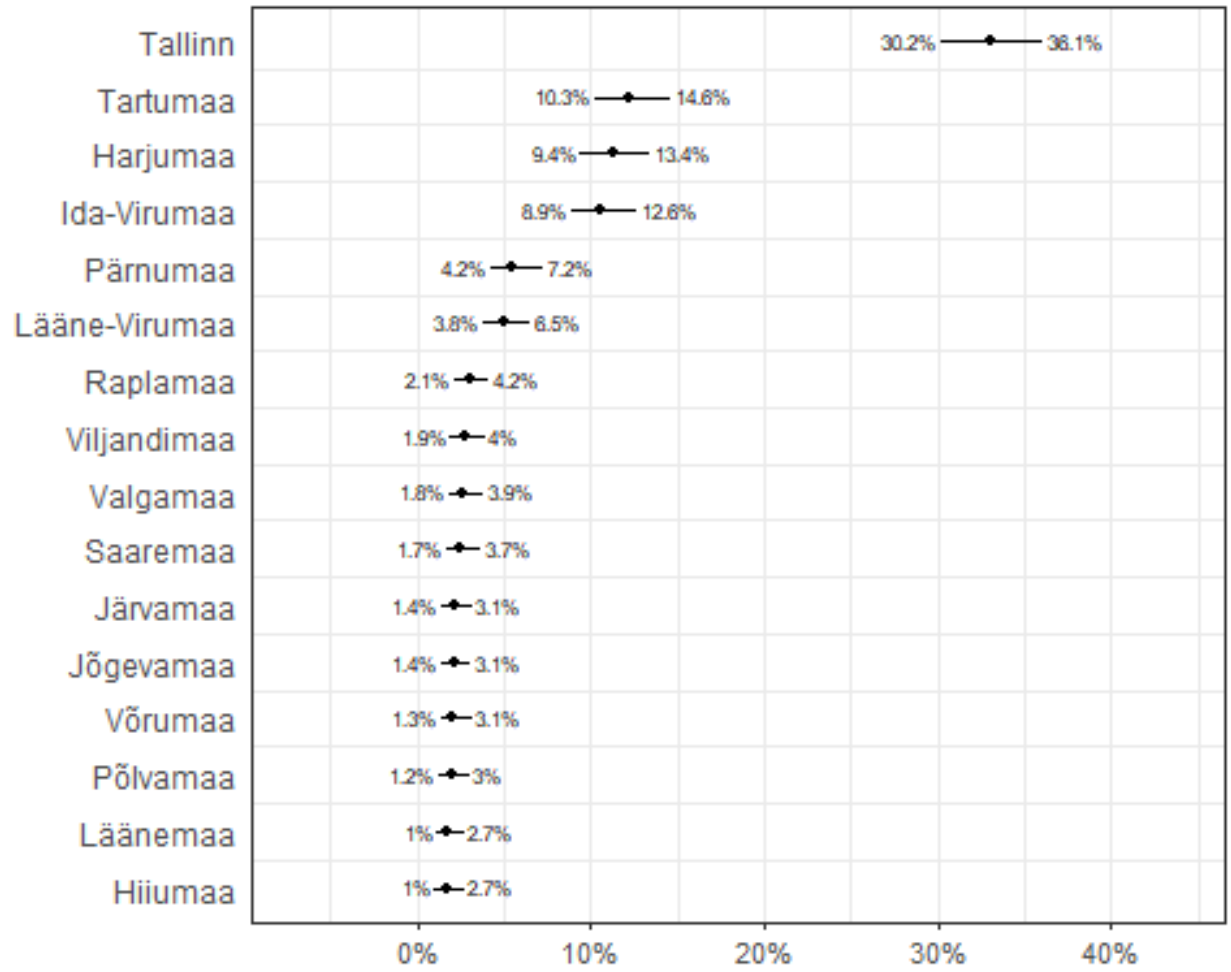
Joonis 32. Jaotus rahvuse alusel



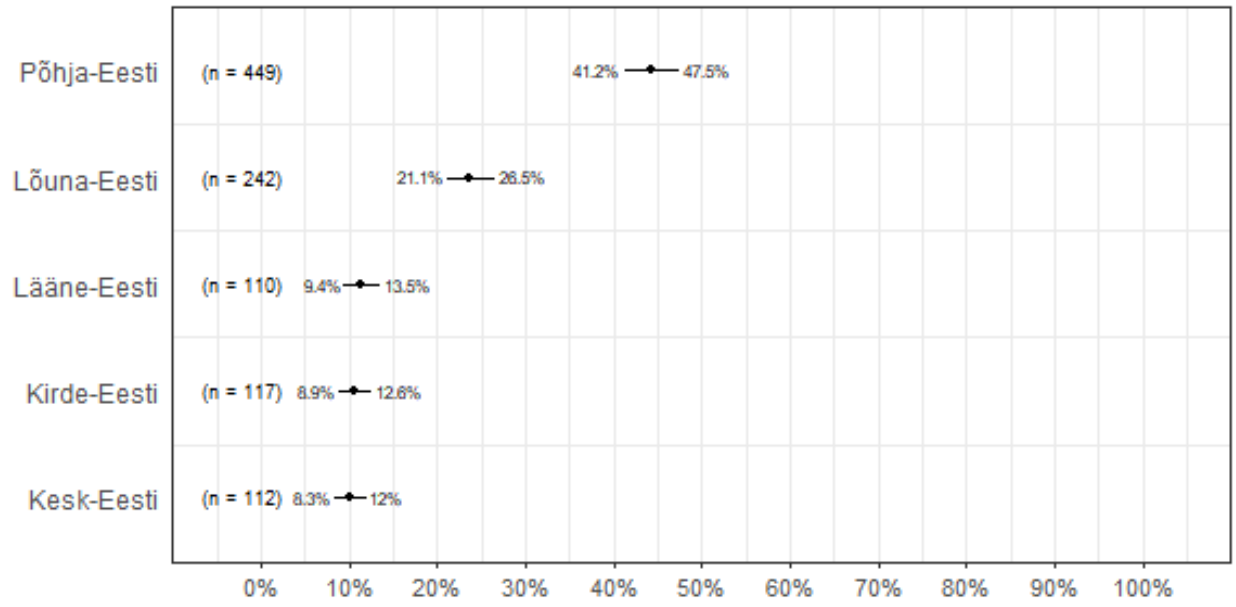
Joonis 33. Jaotus hariduse alusel.



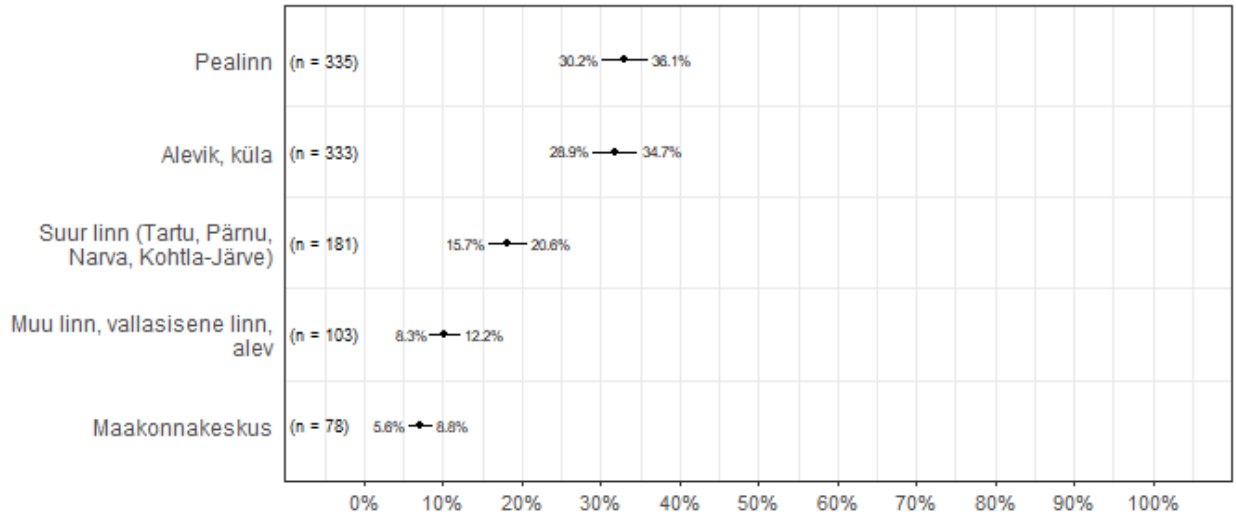
Joonis 34. Jaotus maakonna alusel.



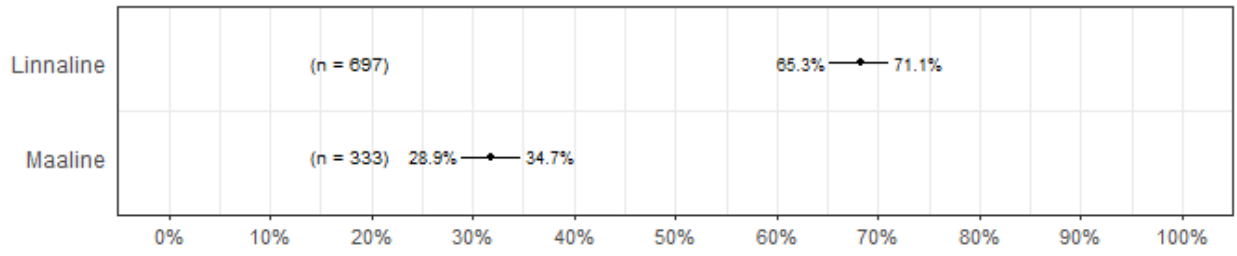
Joonis 35. Jaotus regiooni alusel.



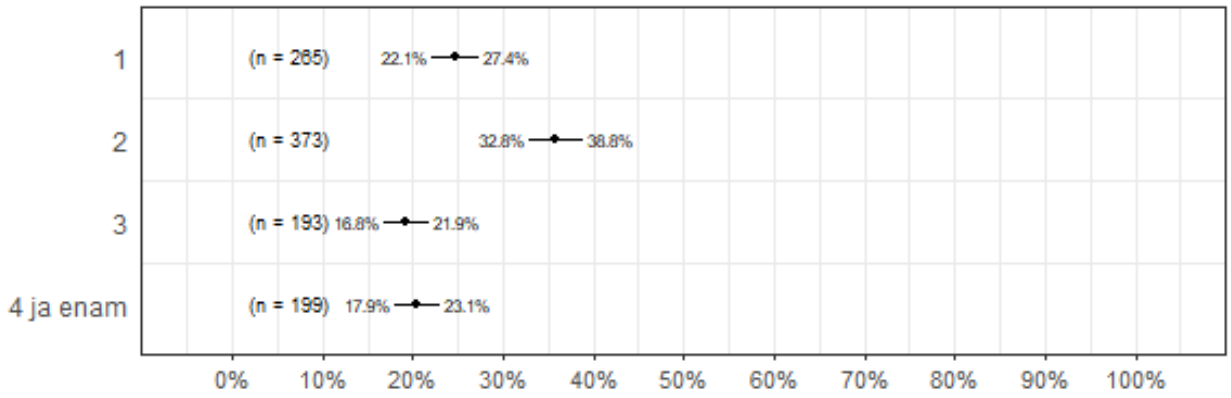
Joonis 36. Jaotus asulatüübi alusel



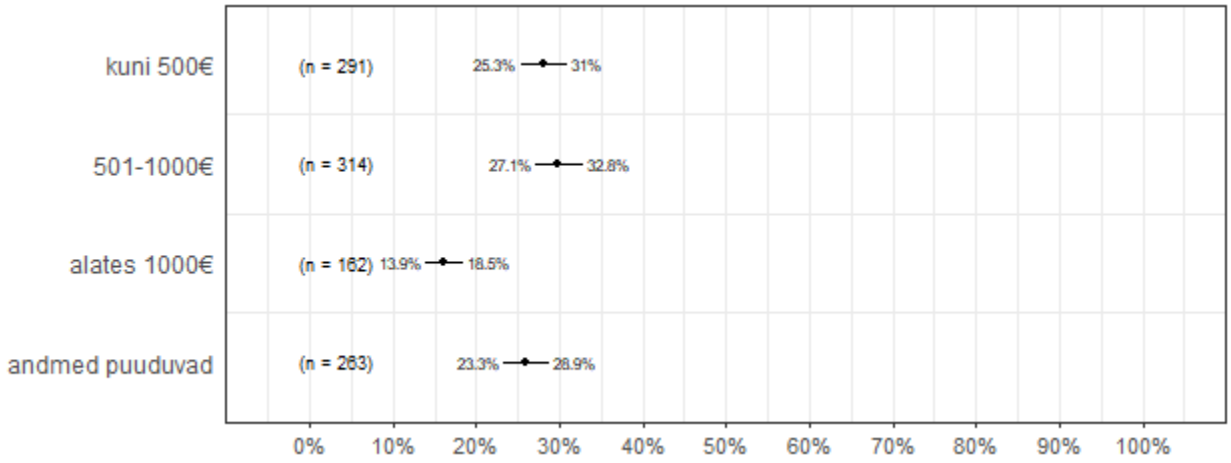
Joonis 37. Jaotus linnalisuse alusel



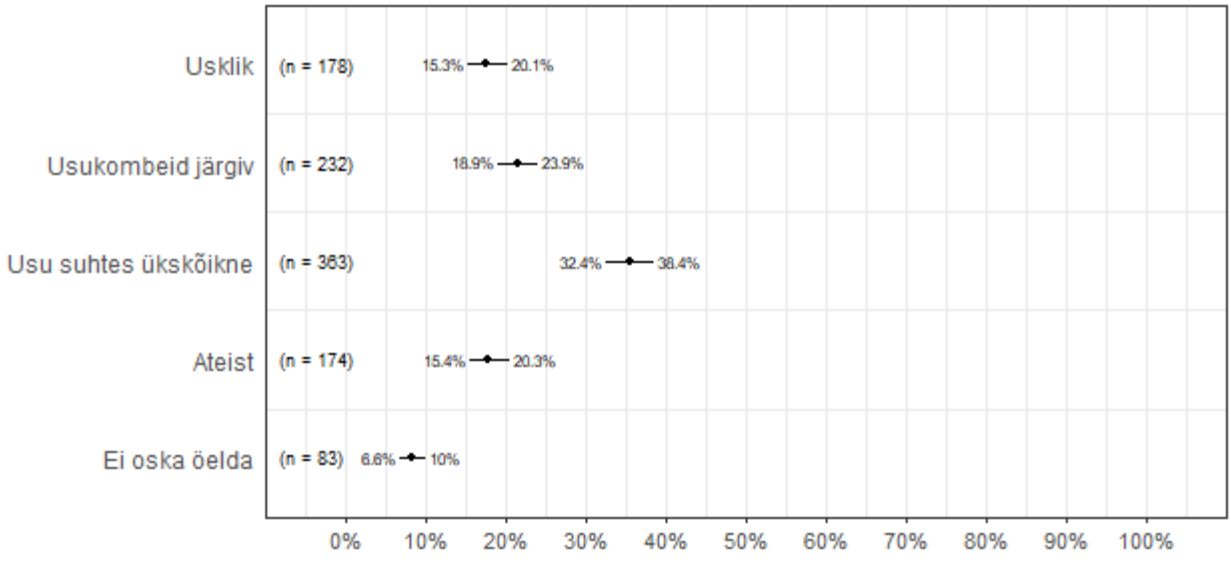
Joonis 38. Leibkonnaliikmete arv



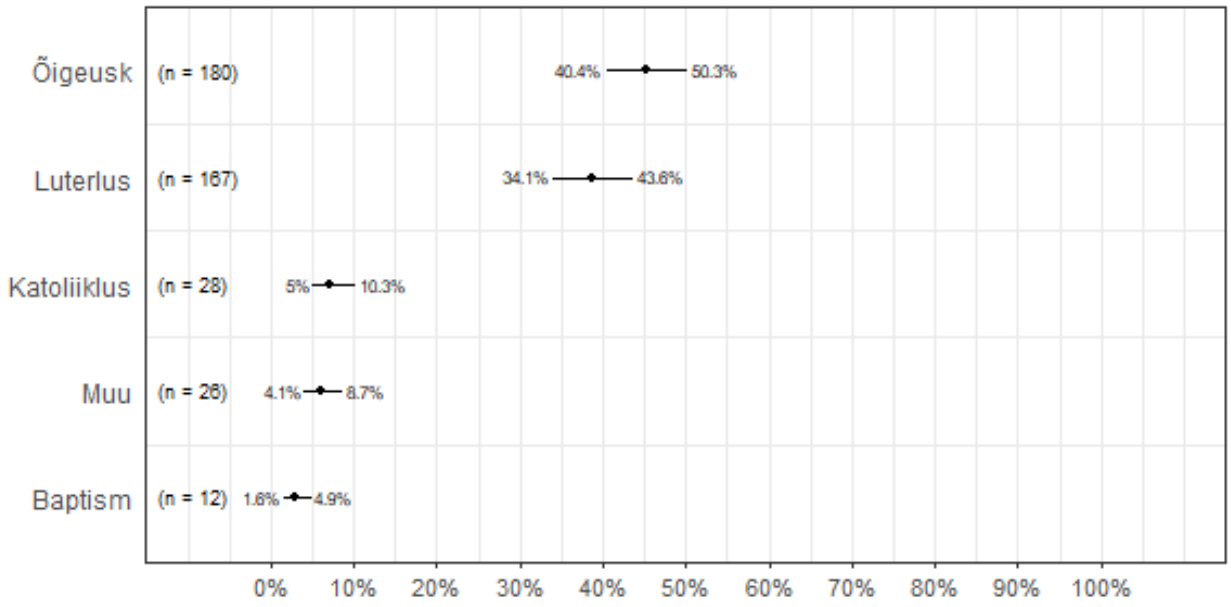
Joonis 39. Leibkonna keskmine netosissetulek kuus ühe leibkonnaliikme kohta



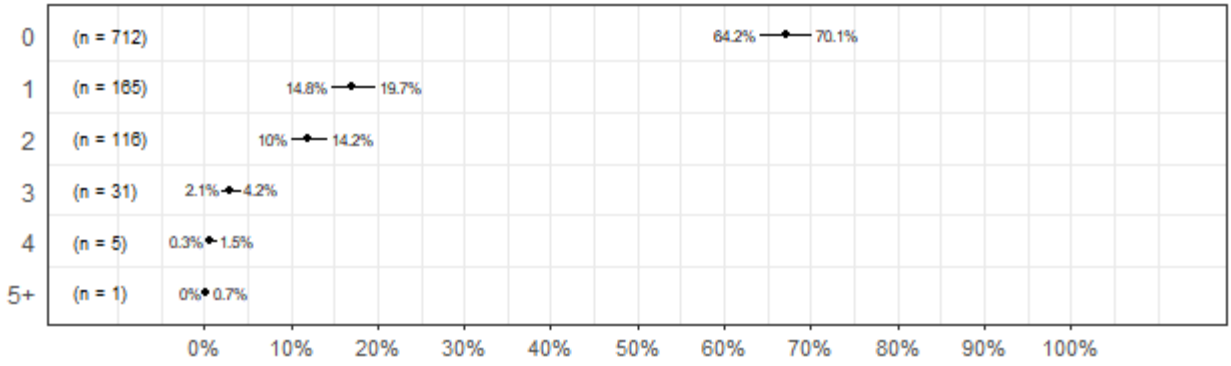
Joonis 40. Suhe religiooniga



Joonis 41. Usk, mida peetakse endale kõige lähedasemaks.



Joonis 42. Alla 18-aastaste kodus elavate laste arv.



Lisa 2. Vastuste seosed taustatunnustega

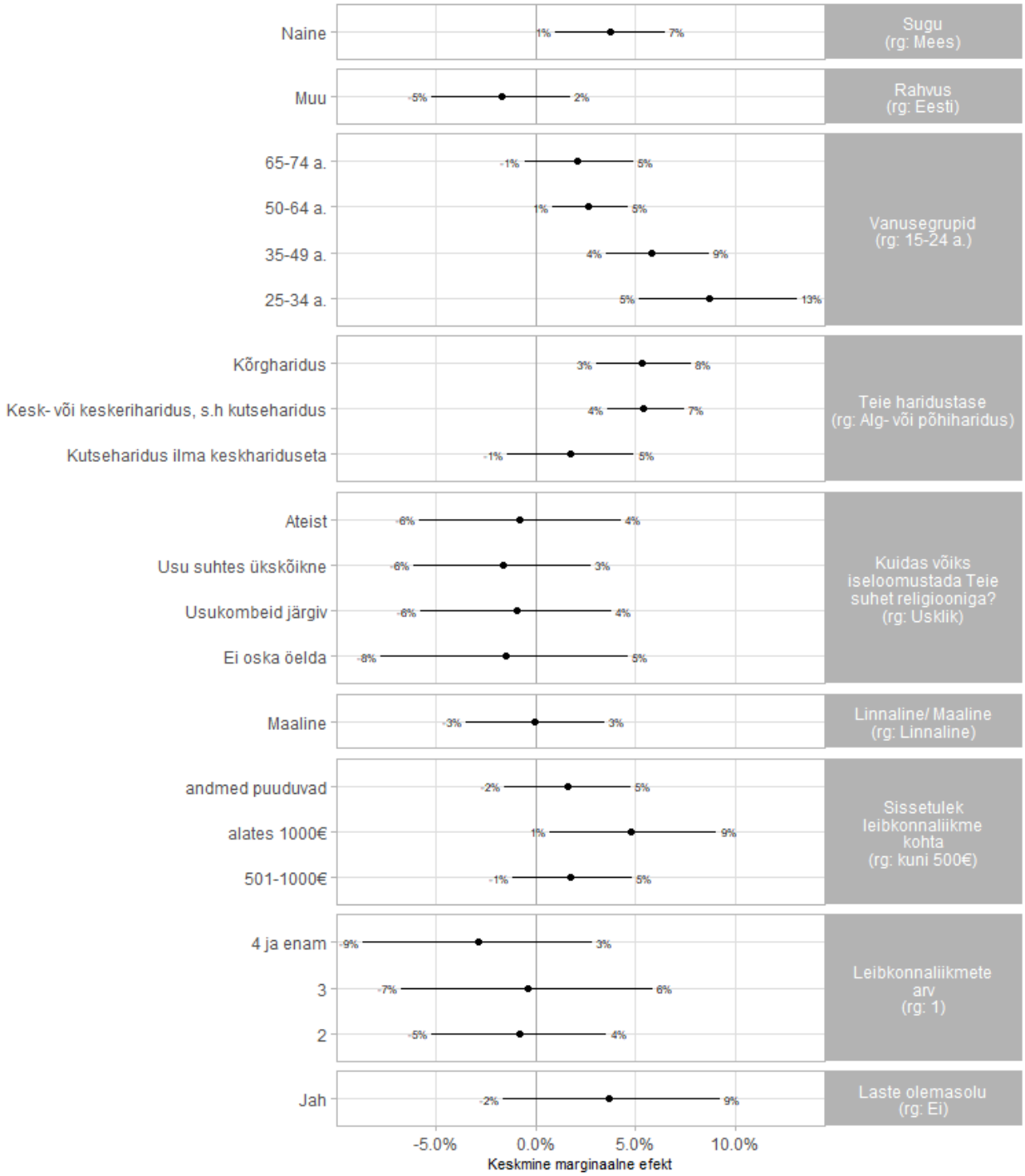
Järgnevalt on toodud välja vastuste seosed taustatunnustega.

L2.1. Elundidoononori kaardi täitmine

Järgneval joonisel on esitatud elundidoonori kaardi täitmise seos isiku taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Sugu: naiste seas on enam neid, kes on elundidoonori kaardi täitnud;
- Rahvus: mitte-eestlaste seas on eestlastega võrreldes vähem neid, kes on elundidoonorikaardi täitnud;
- Vanus: vanusegrupis 25-34 on doonorikaardi täitnuid enam kui kõige nooremas vanusegrupis (15-24) ning vanemates vanusegruppides (50-64 ja 65-74);
- Haridus: kõrgharidusega ning kesk-või keskerihariduse, s.h. kutseharidusega vastanute seas on enam doonorikaardi täitnuid kui madalama haridusega vastanute seas;
- Regioon: võrreldes Põhja-Eestiga on Lääne-Eestis vähem doonorikaardi täitnud isikuid;
- Laste olemasolu: lastega isikute seas on doonorikaardi täitmisega kokku puutunud isikuid enam.

Joonis 43. Elundidoonorikaardi täitmise seos isiku taustatunnustega.

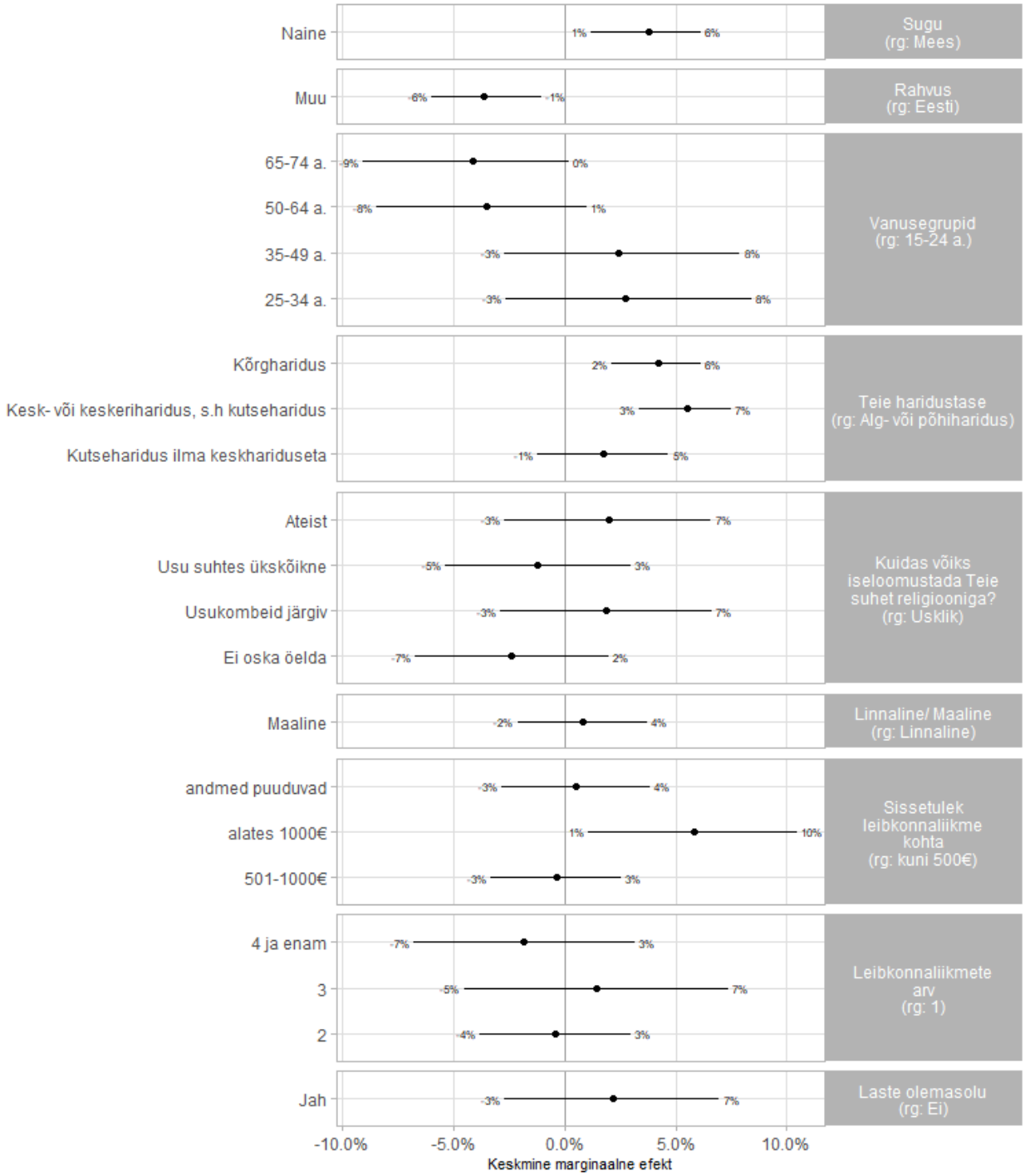


L2.2. Patsiendiportaalis tahteavalduse vormistamine

Järgneval joonisel on esitatud patsiendiportaalis digilugu.ee tahteavalduse rakkude, kudede ja elundite surmajärgseks loovutamiseks vormistamise seos isiku taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Sugu: naiste seas on enam patsiendiportaalis tahteavalduse vormistanuid;
- Rahvus: mitte-eestlaste seas on eestlastega võrreldes vähem neid, kes on patsiendiportaalis tahteavaluduse vormistanud;
- Vanus: vanusegruppides 25-34 ja 35-49 on patsiendiportaalis tahteavalduse vormistanuid rohkem kui 15-24-aastaste vanusegrupis, seevastu kahes vanemas vanusegrupis on (50-64 ka 65-74) on tahteavalduse vormistajaid võrreldes teiste vanusegruppidega veel vähem. -Haridus: Kõrgema haridusega isikute seas on enam patsiendiportaalis tahteavalduse täitnuid;
- Sissetulek leibkonnaliikme kohta: alates 1000 € sissetulekuga leibkonnaliikme kohta on vastanute seas on tahteavalduse täitnuid enam;
- Laste olemasolu: Lastega isikute seas on tahteavalduse täitnuid rohkem.

Joonis 44. Patsiendiportaalis tahteavalduse vormistamise seos isiku taustatunnustega.

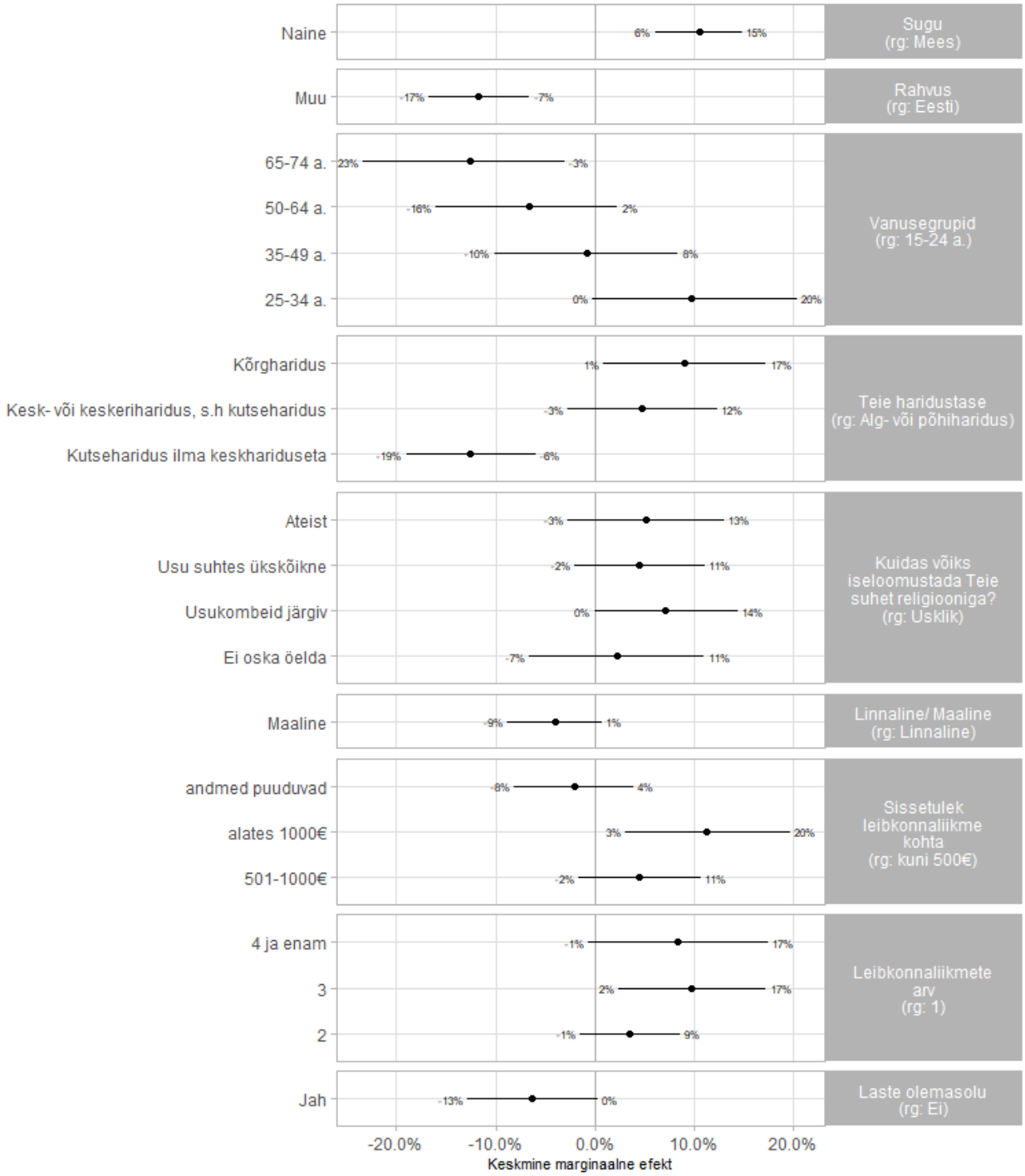


L2.3. Lähedastega rääkimine enda elundite surmajärgsest loovutamisest

Järgneval joonisel on kujutatud isiku taustatunnuste seos olukorraga, kui inimene on rääkinud oma lähedastega sellest, kas ta oleks nõus enda elundite surmajärgse loovutamisega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Sugu: naiste seas on 7%-15% suurem tõenäosus, et nad on antud teemal lähedastega vestelnud;
- Rahvus: eestlaste seas vastaval teemal rääkimise tõenäosus suurem;
- Vanus: vanusegrupi 25-34 puhul on lähedastega doonorlusest rääkimise tõenäosus suurem kui teistel vanusegruppidel;
- Haridus: kõrgema haridusega isikute puhul on tõenäosus suurem;
- Sissetulek leibkonnaliikme kohta: alates 1000 € sissetulekuga leibkonnaliikme kohta on tõenäosus suurem;
- Laste olemasolu: Lasteta isikute seas on tõenäosus lähedastega vastaval teemal rääkida suurem.

Joonis 45. Lähedastega rääkimise seos isiku taustatunnustega (enda elundite surmajärgne loovutamine).

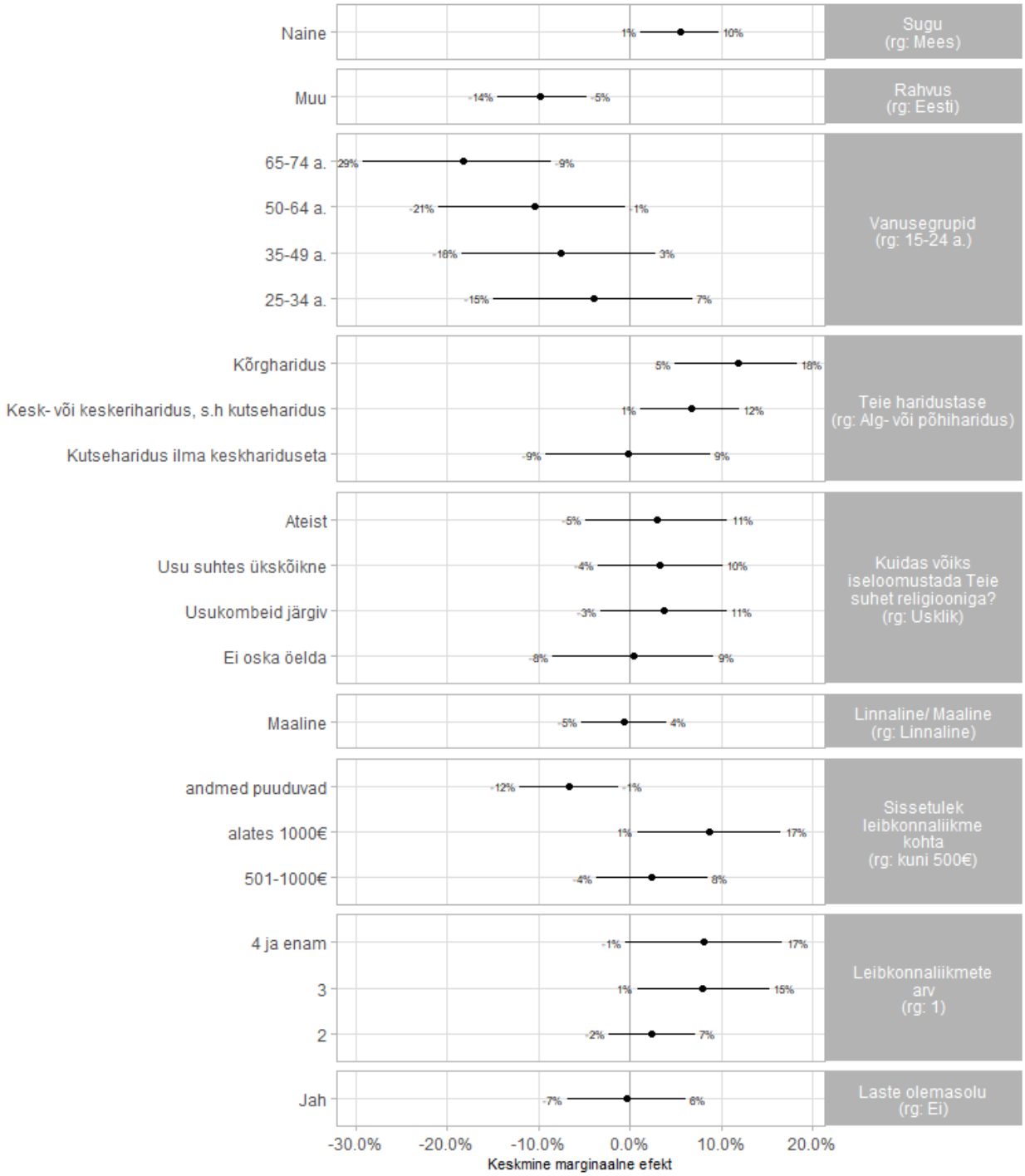


L2.5. Lähedastega rääkimine nende eelistustest elundite loovutamise osas

Järgneval joonisel on kujutatud isiku taustatunnuste seos olukorraga, kui isiku lähedased on temaga rääkinud sellest, kas nad oleksid nõus enda elundite surmajärgse loovutamisega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Sugu: naiste seas on tõenäosus mõnevõrra suurem;
- Rahvus: eestlaste seas vastaval teemal rääkimise tõenäosus suurem;
- Vanus: 65-74 aastaste puhul on tõenäosus, et lähedased nendega rääkinud on, väiksem;
- Haridus: kõrgema haridusega isikute puhul on tõenäosus suurem;
- Leibkonnaliikmete arv: 3 ja enam liikmega leibkonna puhul on tõenäosus suurem.

Joonis 46. Lähedaste rääkimise seos isiku taustatunnustega (lähedase elundite surmajärgne loovutamine)

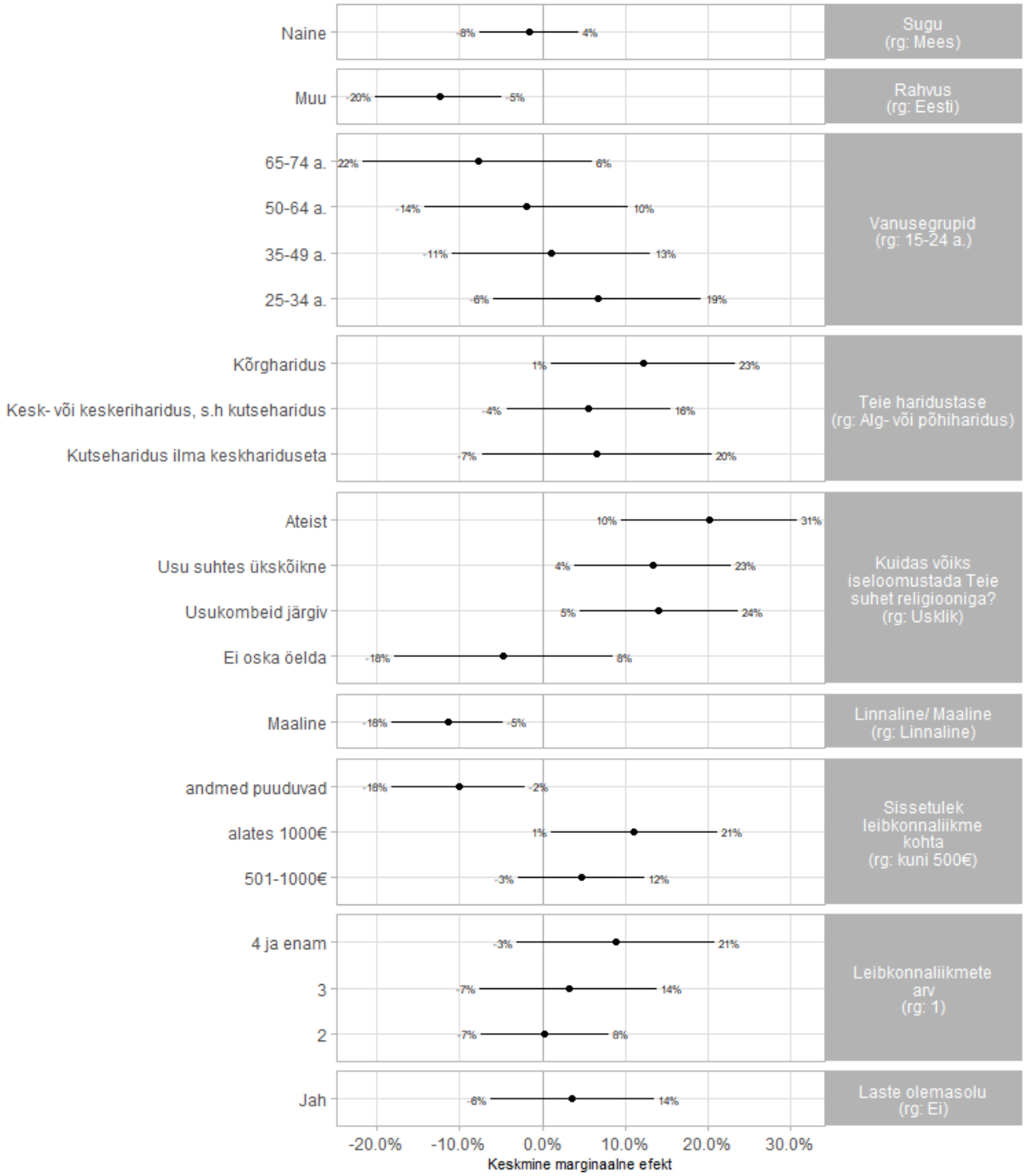


L2.6. Nõusolek surnud doonorilt eemaldatud elundi siirdamisega

Joonisel on esitatud surnud doonorilt siirdamisega nõusoleku seos taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Rahvus: mitte-eestlaste hulgas on nõustumise tõenäosus madalam;
- Vanus: vanusegrupis 65-74 on nõustumise tõenäosus madalam;
- Haridus: kõrgharidusega isikute seas on nõustumise tõenäosus suurem;
- Usk: Ateistide seas on nõustumise tõenäosus suurem;
- Linnalisus: maapiirkonnas elavate isikute puhul on nõustumise tõenäosus madalam;
- Sissetulek: üle 500€ leibkonnaliikme kohta teenivate inimeste hulgas on nõustumise tõenäosus kõrgem kui nende hulgas, kel see on kuni 500€.

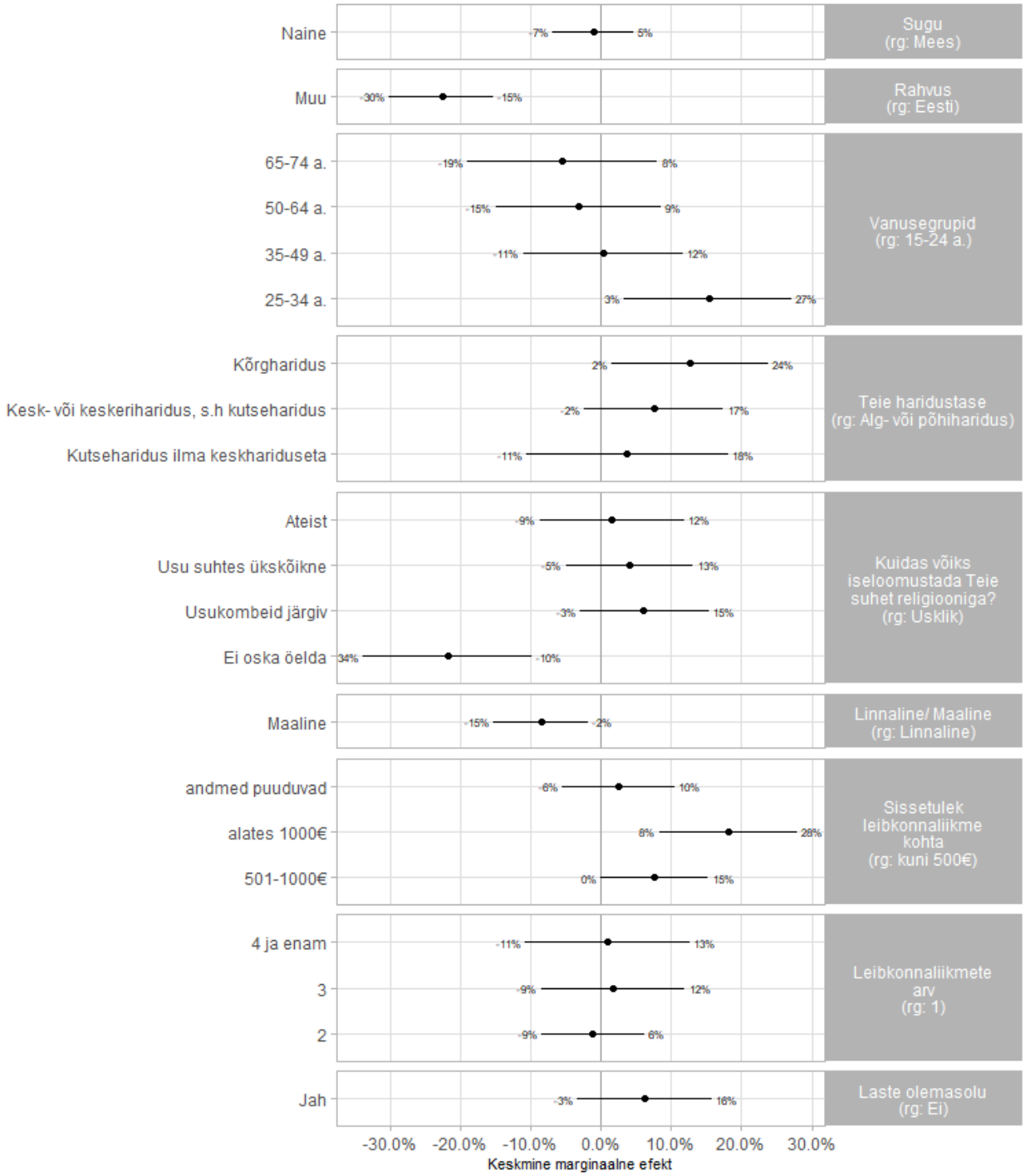
Joonis 47. Surnud doonorilt eemaldatud elundi siirdamisega nõusoleku seos isiku taustatunnustega



Järgneval joonisel on esitatud elusdoonorilt eemaldatud elundi siirdamisega nõustumise seos taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Rahvus: mitte-eestlaste hulgas on nõustumise tõenäosus madalam;
- Vanus: vanusegrupi 25-34 hulgas on nõustumise tõenäosus kõrgem kui teistes vanusegruppides;
- Haridus: kõrgharidusega inimeste hulgas on nõustumise tõenäosus kõrgem kui alg- või põhiharidusega inimeste hulgas;
- Linnalisus: maapiirkonnas elavate inimeste hulgas on nõustumise tõenäosus madalam;
- Sissetulek: üle 500 euro leibkonnaliikme hulka teenivate inimeste hulgas on nõustumise tõenäosus kõrgem kui nende hulgas, kel see on kuni 500 eurot.

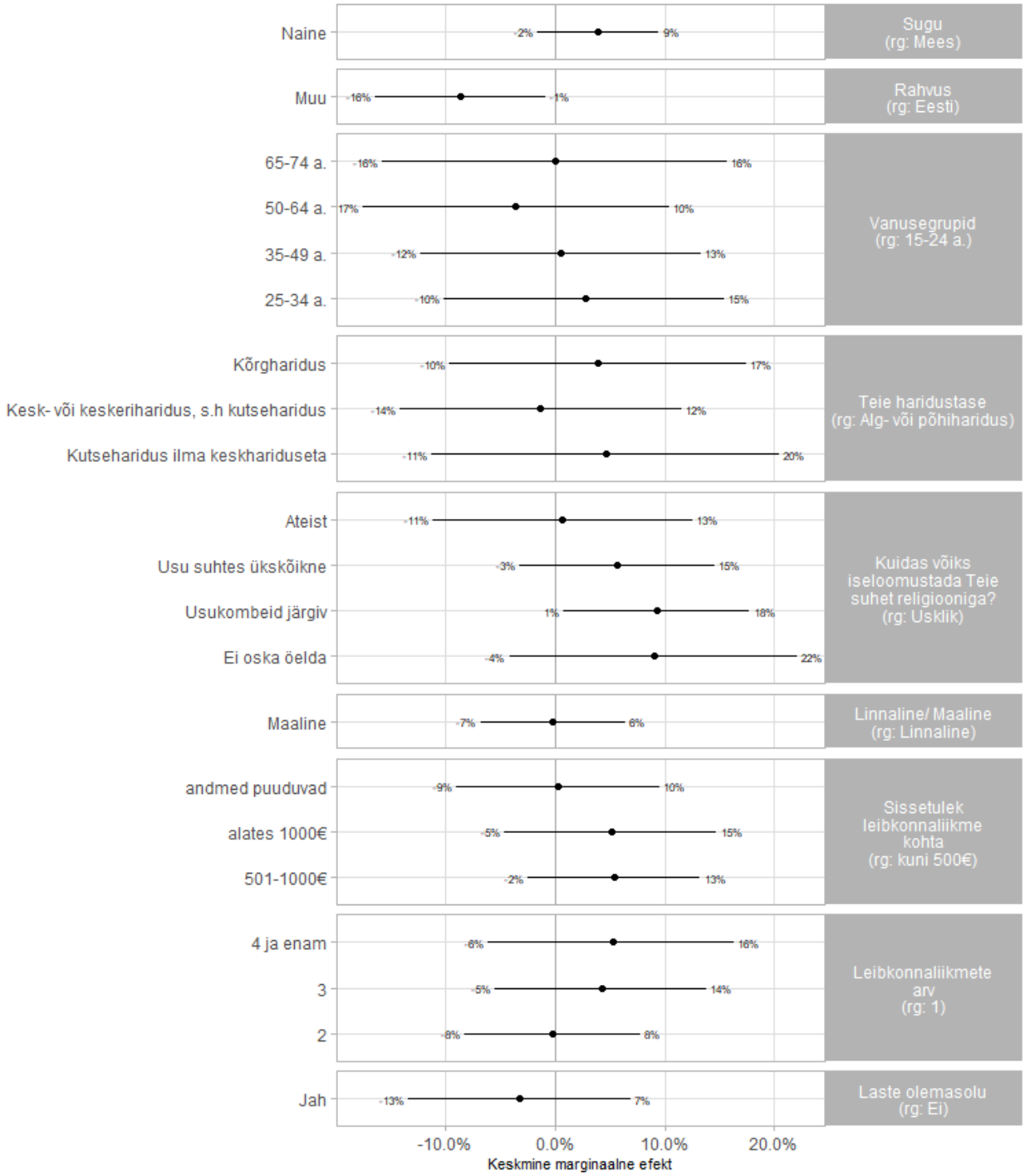
Joonis 48. Elusdoonorilt eemaldatud elundi siirdamisega nõusoleku seos isiku taustatunnustega



Järgneval joonisel on esitatud lähedaselt elusdoonorilt eemaldatud elundi siirdamisega nõustumise seos taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Sugu: naise seas on nõustumise tõenäosus kõrgem;
- Rahvus: mitte-eestlaste hulgas on nõustumise tõenäosus madalam;
- Sissetulek: üle 500 euro leibkonnaliikme hulka teenivate inimeste hulgas on nõustumise tõenäosus kõrgem kui nende hulgas, kel see on kuni 500 eurot.

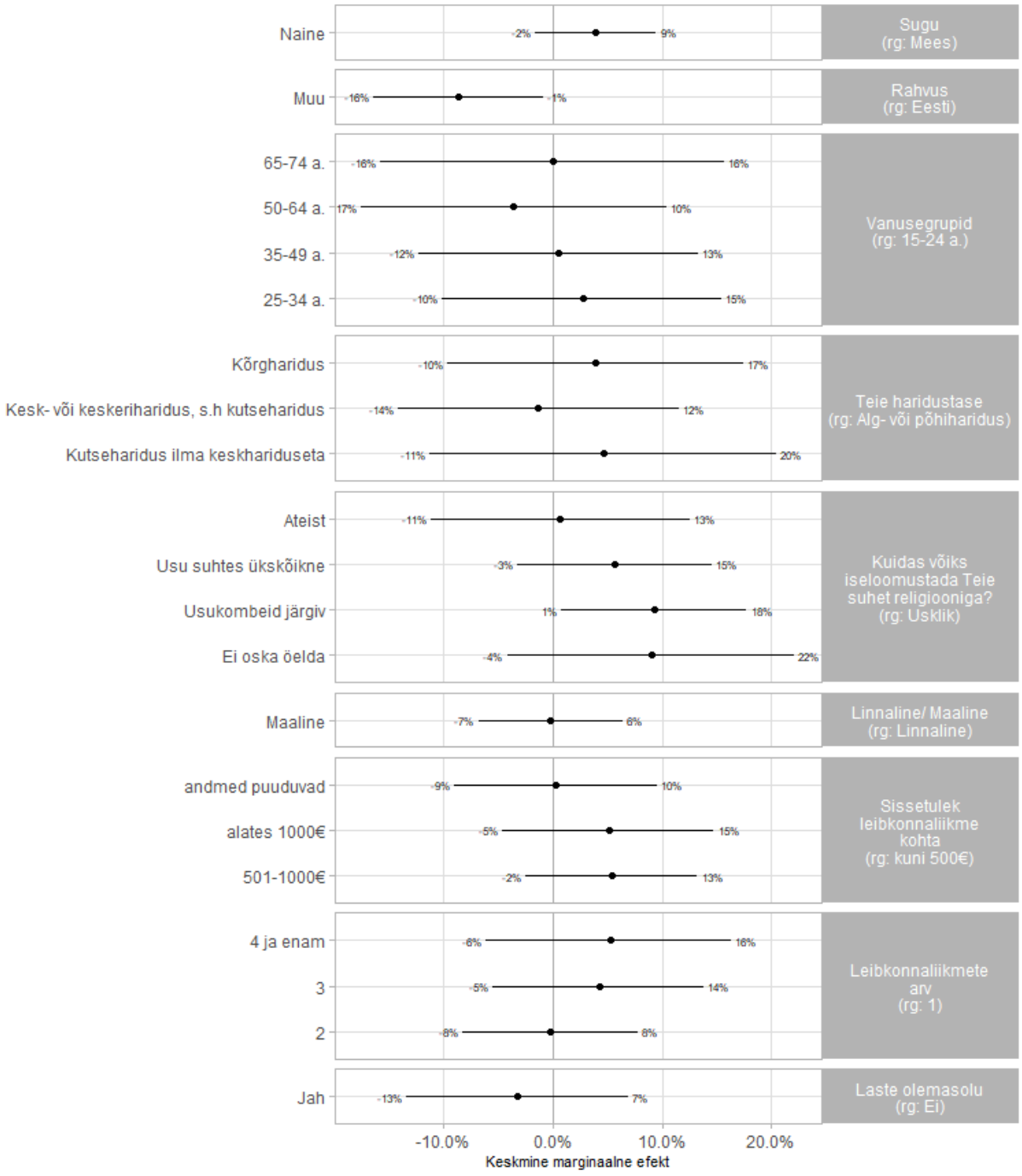
Joonis 49. Lähedaselt elusdoonorilt eemaldatud elundi siirdamisega nõusoleku seos isiku taustatunnustega



Järgneval joonisel on esitatud võõralt elusdoonorilt eemaldatud elundi siirdamisega nõustumise seos taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Sugu: naiste hulgas on nõustumise tõenäosus suurem;
- Rahvus: eestlaste hulgas on nõustumise tõenäosus suurem;
- Sissetulek: üle 500 euro leibkonnaliikme hulka teenivate inimeste hulgas on nõustumise tõenäosus kõrgem kui nende hulgas, kel see on kuni 500 eurot.

Joonis 50. Võõralt elusdoonorilt eemaldatud elundi siirdamisega nõusoleku seos isiku taustatunnustega



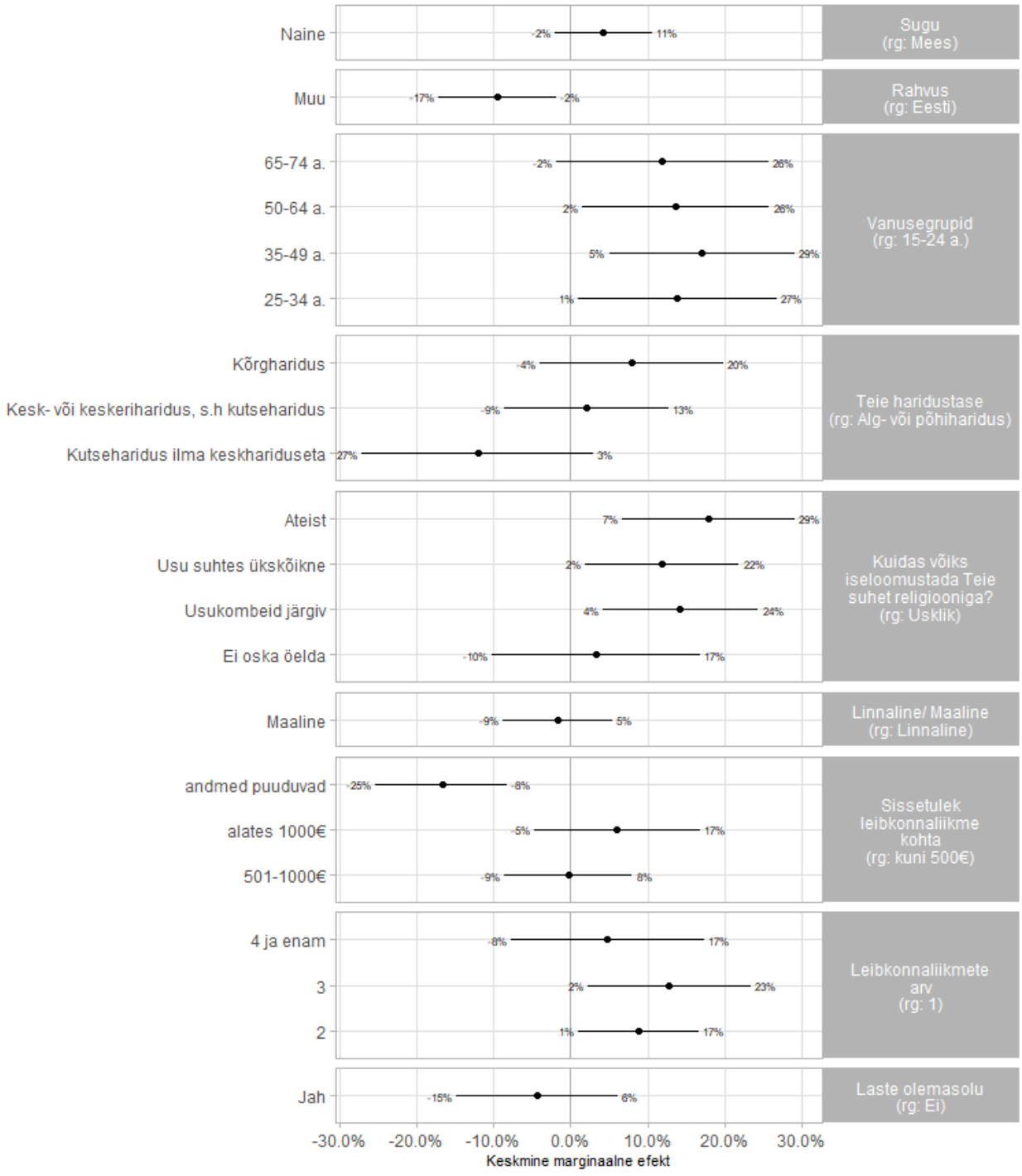
L2.7. Hoiakud surnud lähedase elundite loovutamise suhtes

Järgneval joonisel on esitatud surnud lähedase elundi loovutamiseks nõusoleku andmise seos taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Sugu: naiste hulgas on nõusoleku andmise tõenäosus suurem;

- Rahvus: eestlaste hulgas on nõusoleku andmise tõenäosus suurem;
- Vanus: vanusegrupi 15-24 hulgas on nõusoleku andmise tõenäosus väikesem kui vanemate vanusegruppide puhul;
- Usk: ateistide seas on nõusoleku andmise tõenäosus suurem;

Joonis 51. Nõusoleku andmine surnud lähedase elundite loovutamiseks seos isiku taustatunnustega

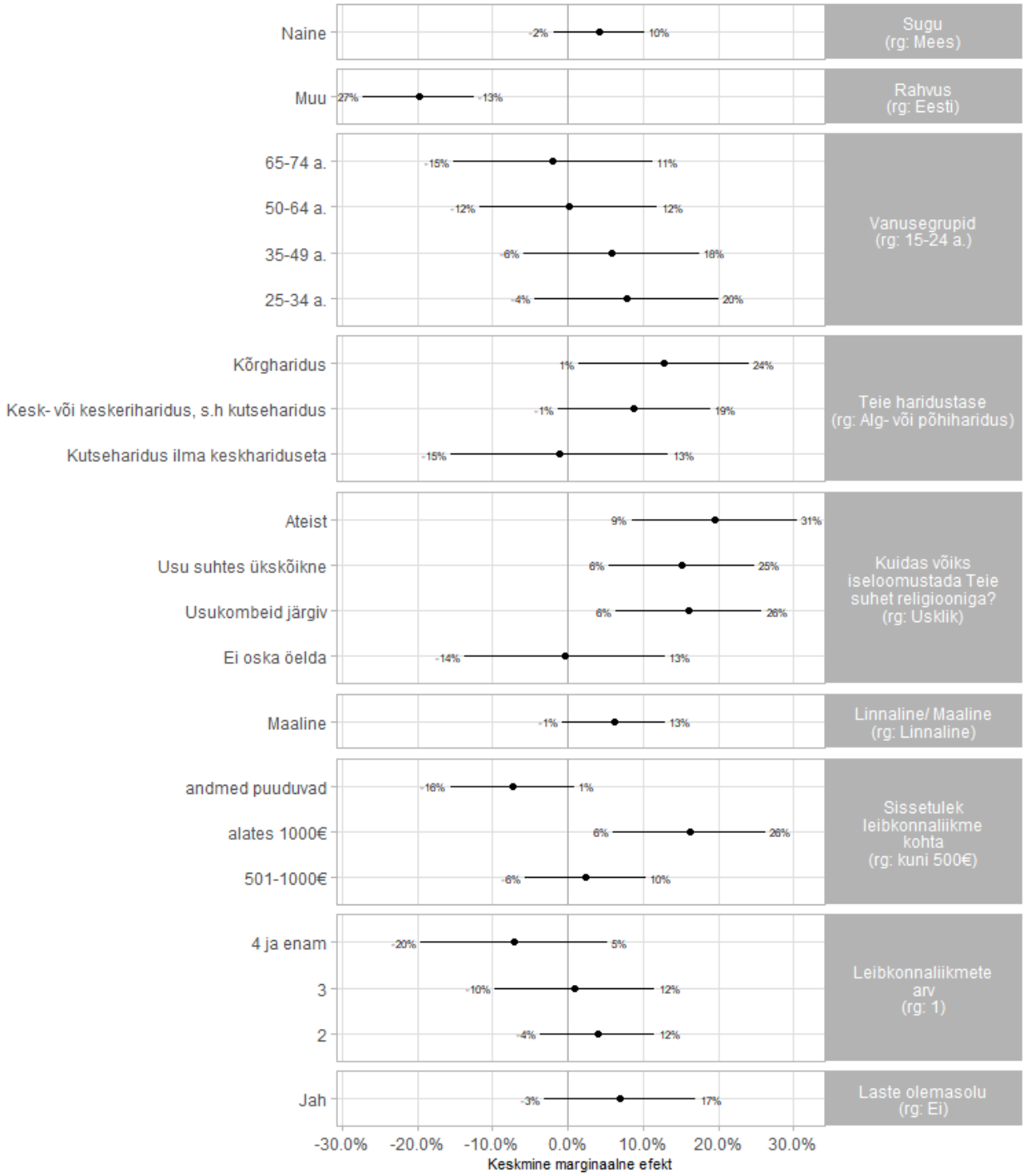


L2.8. Hoiakud enda elundite surmajärgse loovutamise suhtes

Joonisel on esitatud oma elundite surmajärgse loovutamisega nõustumise seos taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Rahvus: mitte-eestlaste hulgas on nõustumise tõenäosus madalam;
- Usk: usklike puhul on nõustumise tõenäosus madalam;
- Haridus: kesk-ja keskeri haridusega (s.h kutseharidusega) ning kõrgharidusega isikute seas on nõustumise tõenäosus suurem kui madalama haridusega isikute seas;
- Sissetulek: Alates 1000€ sissetuleku puhul leibkonnaliikme kohta on nõustumise tõenäosus kõrgem;

Joonis 52. Oma elundite surmajärgse loovutamisega nõustumise seos isiku taustatunnustega

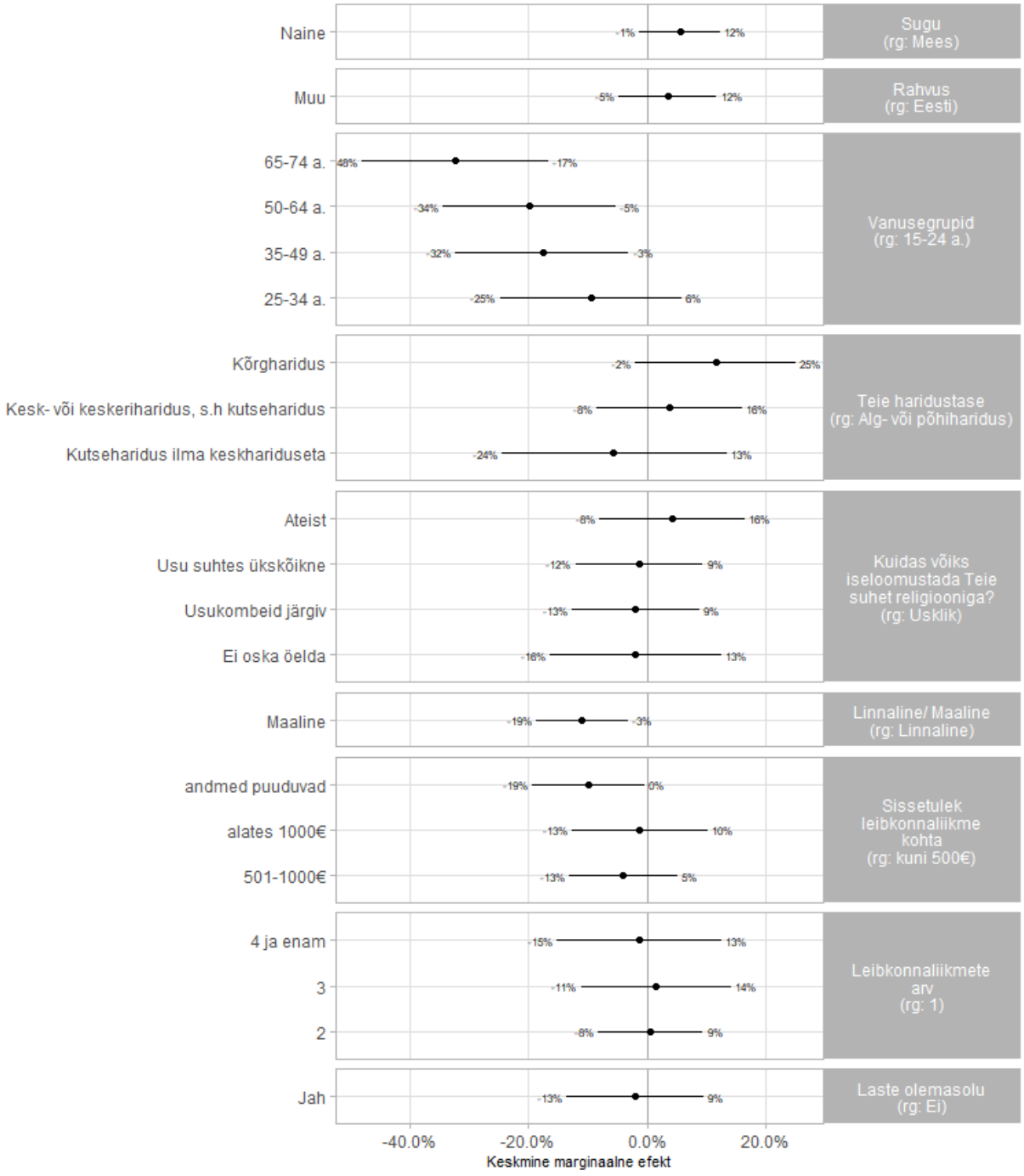


L2.9. Eelistused infomaterjalide osas

Joonisel on esitatud **brošüüride ja teiste taoliste infomaterjalide** eelistamise seos taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Vanus: 65-74-aastaste puhul on antud infokanali eelistamise tõenäosus madalam.

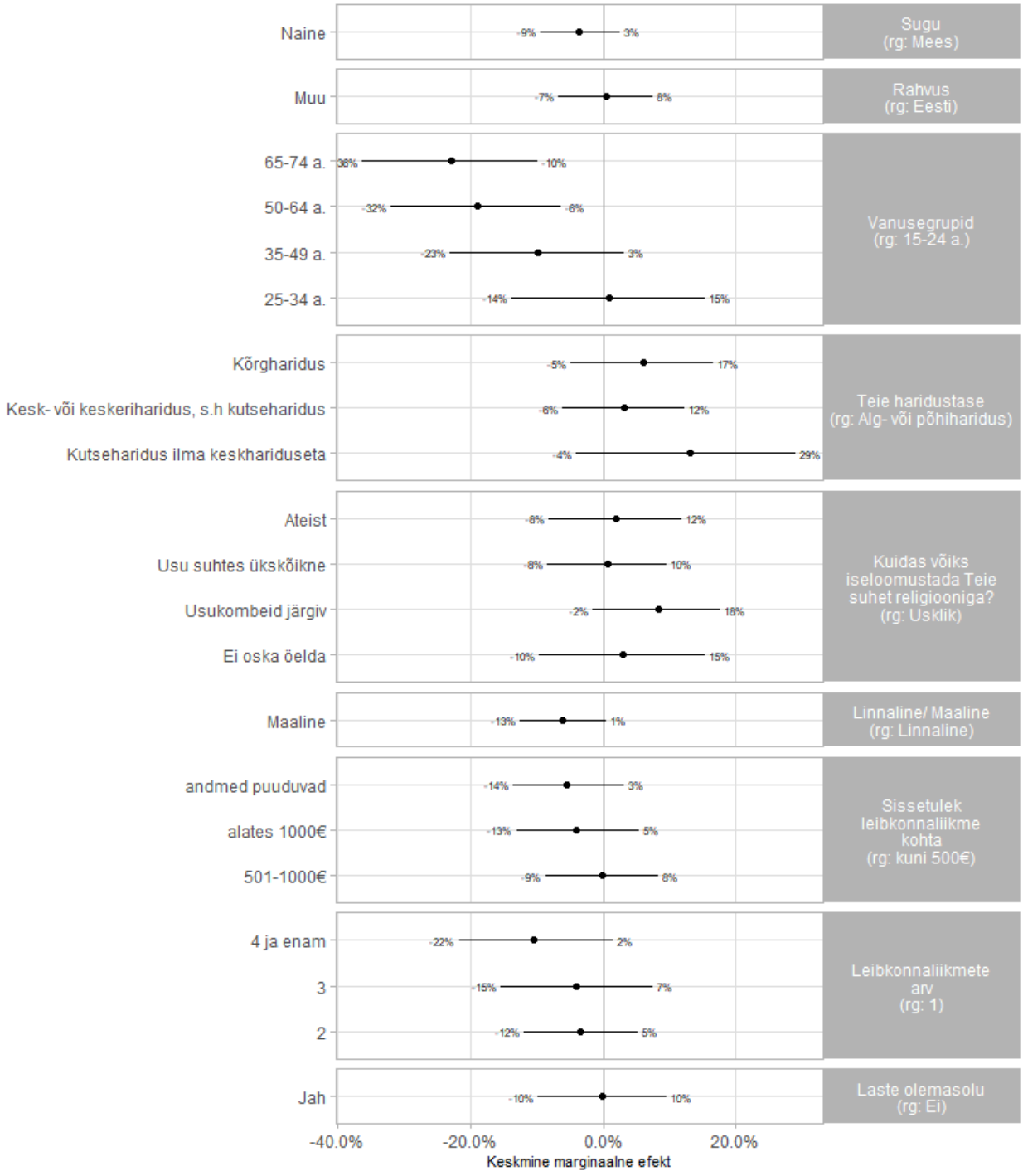
Joonis 53. Brošüüride ja teiste taoliste infomaterjalide eelistamise seos isiku taustatunnustega.



Joonisel on esitatud **sotsiaalmeediaartiklite** eelistamise seos taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Vanus: alates 50 eluaastast on sotsiaalmeedia artiklite eelistamise tõenäosus madalam;

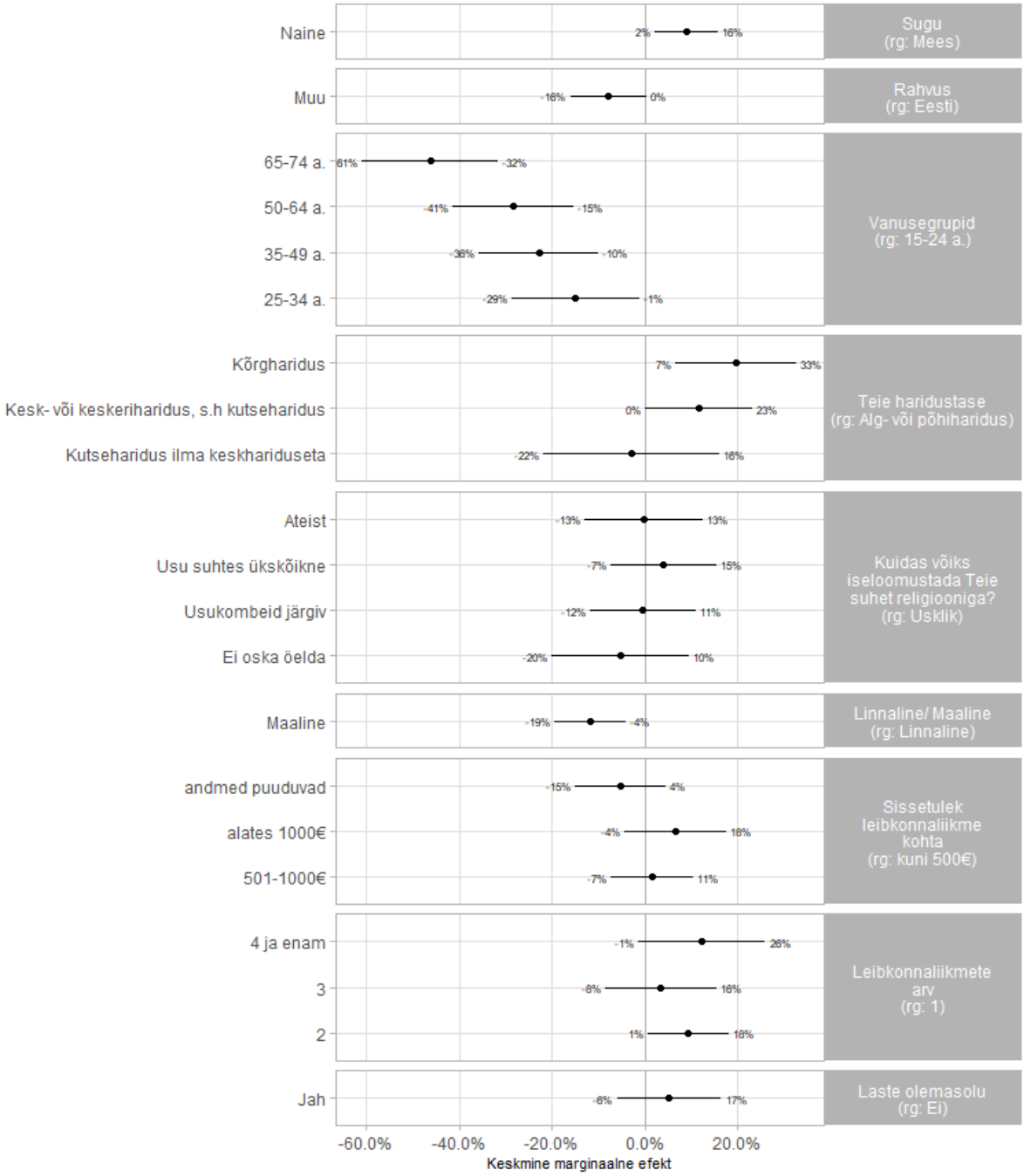
Joonis 54. Sotsiaalmeedia artiklite eelistamise seos isiku taustatunnustega.



Joonisel on esitatud **elundidoonorluse veebilehe eelistamise** seos taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

Vanus: vanemate vanusegruppide puhul elundidoonorluse veebilehe infokanalina eelistamise tõenäosus madalam;

Joonis 55. Elundidoonorluse veebilehe eelistamise seos isiku taustatunnustega.

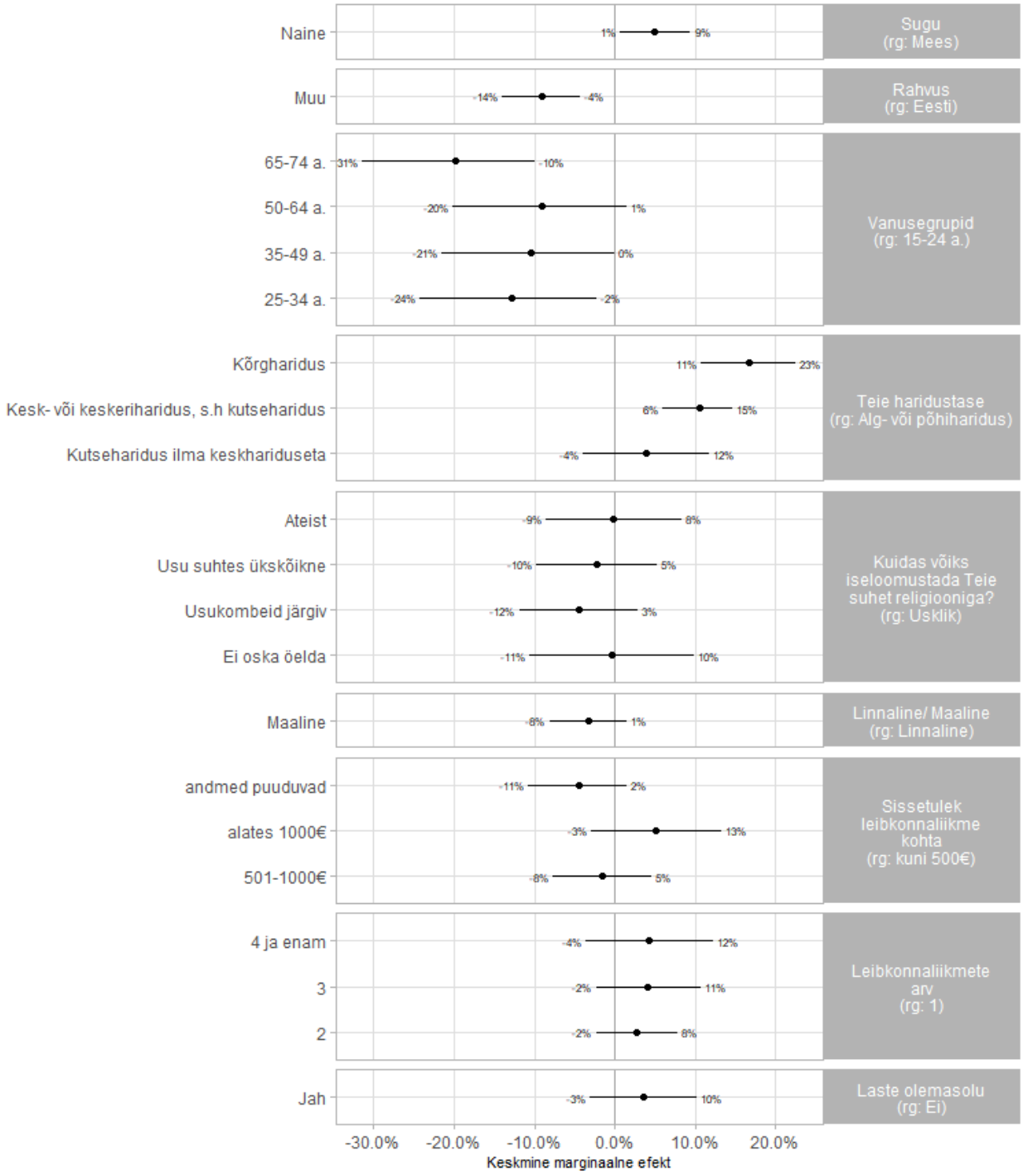


L2.10. Eelistused tahteavalduse viiside osas

Joonisel on esitatud kudede ja elundite loovutamiseks tahte avaldamise viisina **patsiendiportaalis digilugu.ee tahteavalduse vormistamise** eelistamise seos taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Sugu: naiste puhul on patsiendiportaali eelistamise tõenäosus kõrgem;
- Rahvus: mitte eestlaste puhul on patsiendiportaalis tahteavalduse täitmise eelistamise tõenäosus madalam;
- Vanus: vanusegrupi 15-24 puhul on tõenäosus antud kanalit eelistada kõrgem;
- Haridus: kõrgema haridusega isikute puhul on tõenäosus suurem.

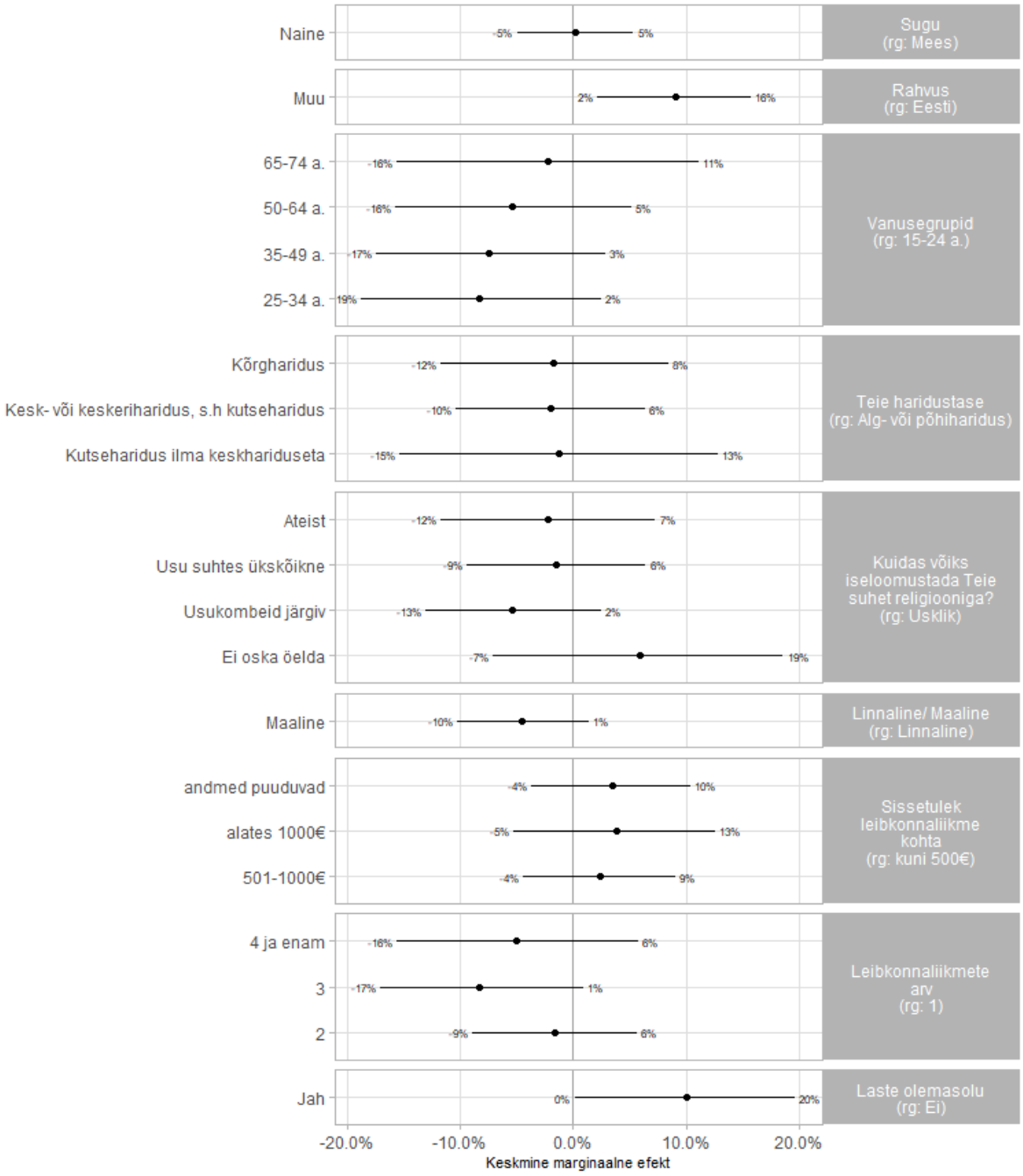
Joonis 56. Kudede ja elundite loovutamiseks tahte avaldamise viisina patsiendiportaalis digilugu.ee tahteavalduse vormistamise eelistamise seos taustatunnustega.



Joonisel on esitatud kudede ja elundite loovutamiseks tahte avaldamise viisina **doonorkaardi paberil täitmise** eelistamise seos taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Rahvus: eestlaste puhul on paberil doonorkaardi täitmise eelistamise tõenäosus kõrgem;
- Linnalisus: maapirkondade elanike puhul on paberil doonorkaardi eelistamise tõenäosus madalam kui linnainimeste puhul;
- Laste olemasolu: lastega isikute puhul on tõenäosus suurem.

Joonis 57. Kudede ja elundite loovutamiseks tahte avaldamise viisina doonorkaardi paberil täitmise eelistamise seos taustatunnustega.

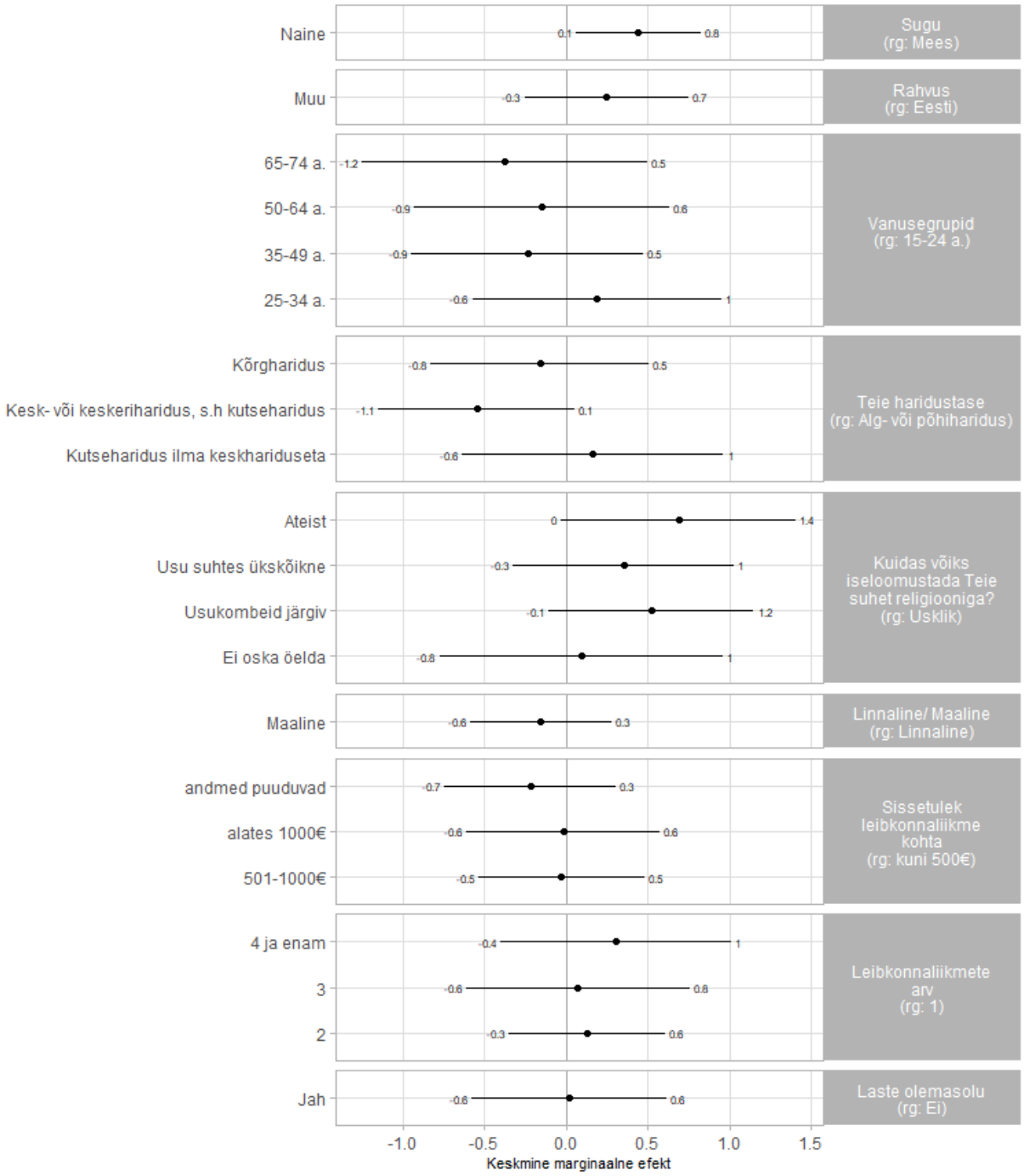


L2.11. Eelistused raviotsuse tegemisel osaleva isiku osas

Joonisel on vaadatud ravi üle otsustamisel **isiku, kes on varem määratletud kontaktisikuna raviotsuse tegemisel**, eelistamise seost taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Sugu: naiste puhul on vastava isiku eelistamise tõenäosus suurem.

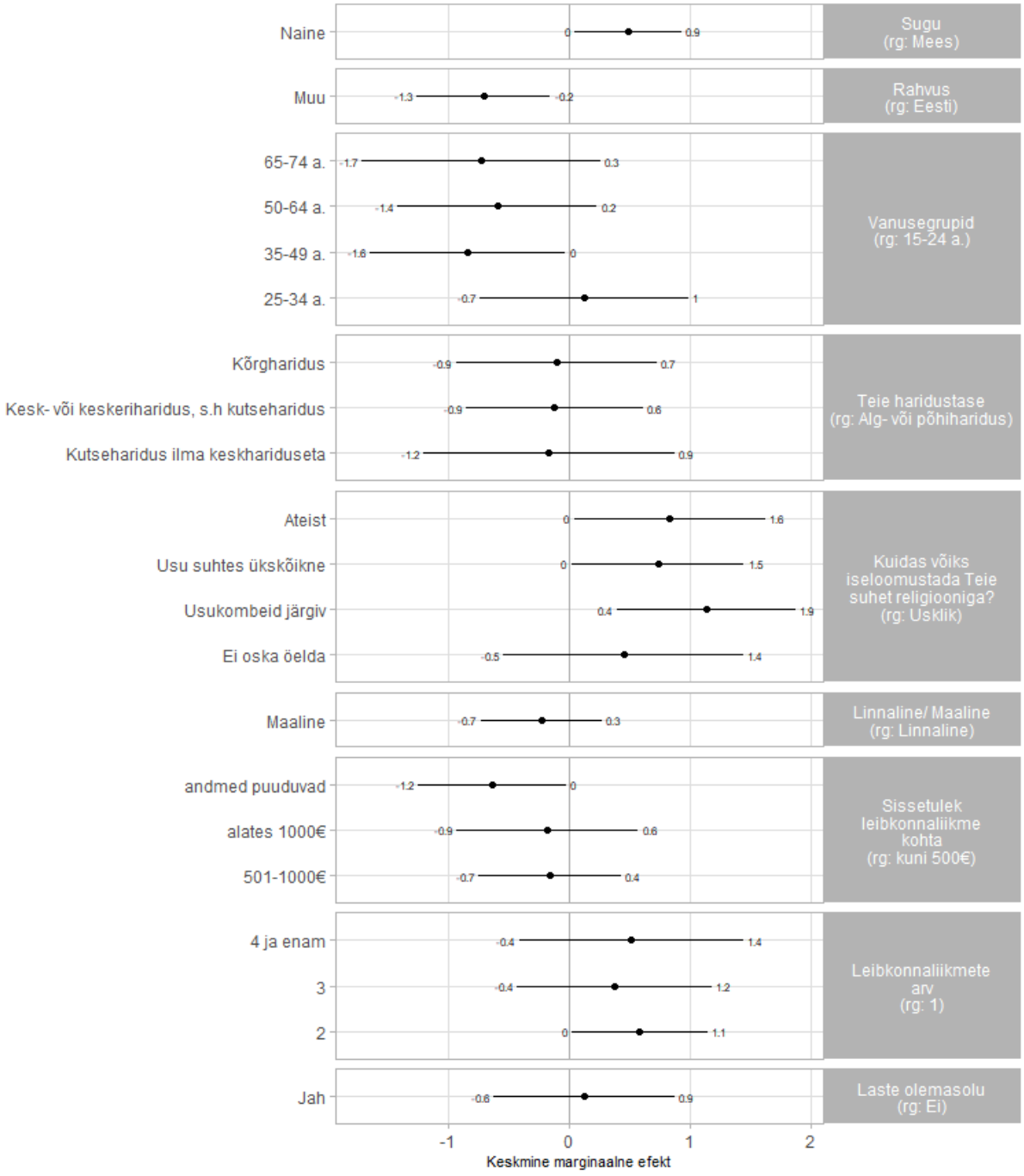
Joonis 58. Variandi "ravi üle otsustab isik, kes on varem määratletud kontaktisikuna raviotsuse tegemisel" eelistamise seos isiku taustatunnustega.



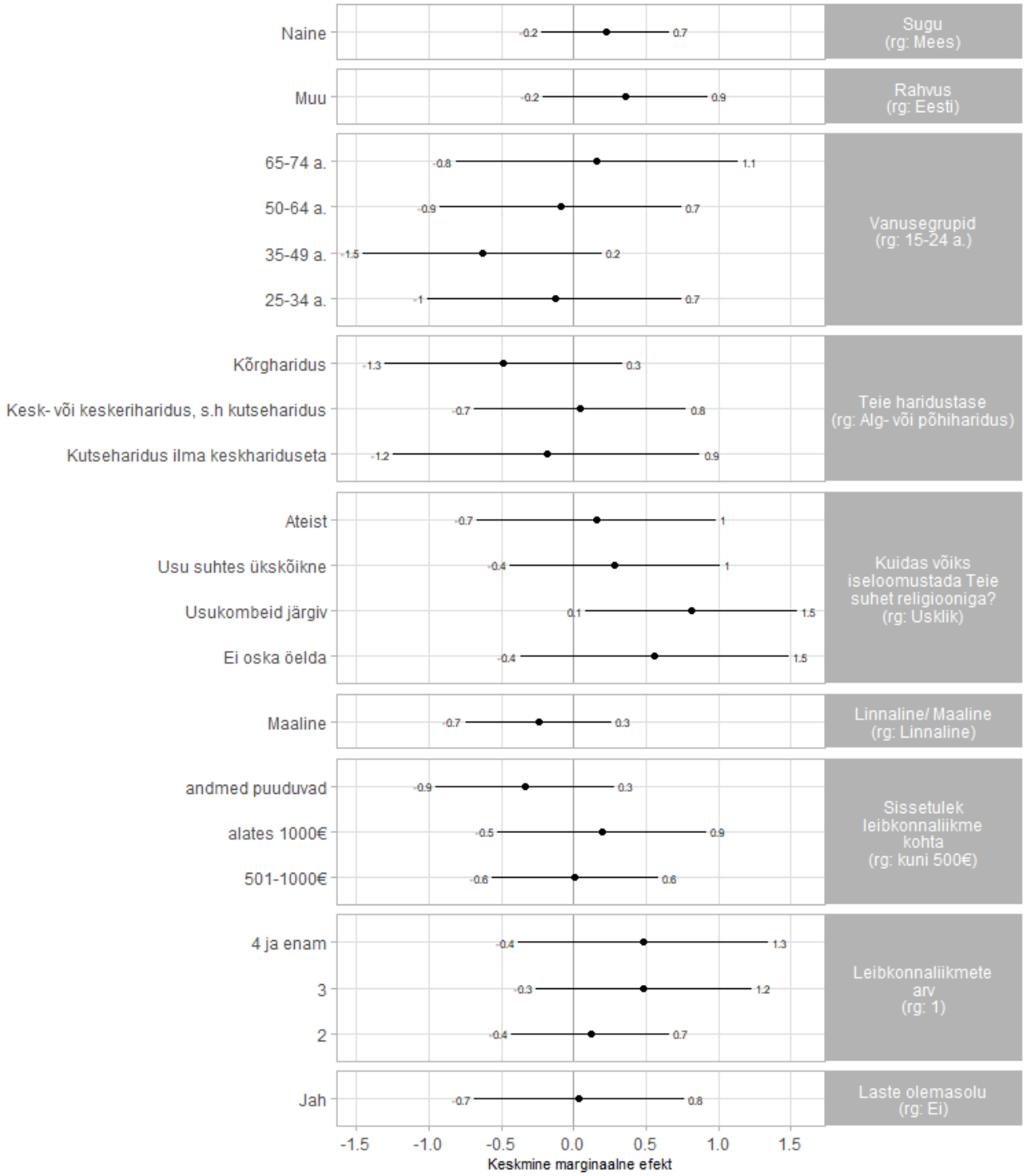
Joonisel on vaadatud ravi üle otsustamisel **isiku, kelle haigla valib lähedaste hulgast**, eelistamise seost taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Sugu: naiste puhul on vastava isiku eelistamise tõenäosus suurem;
- Rahvus: eestlaste puhul on tõenäosus suurem;

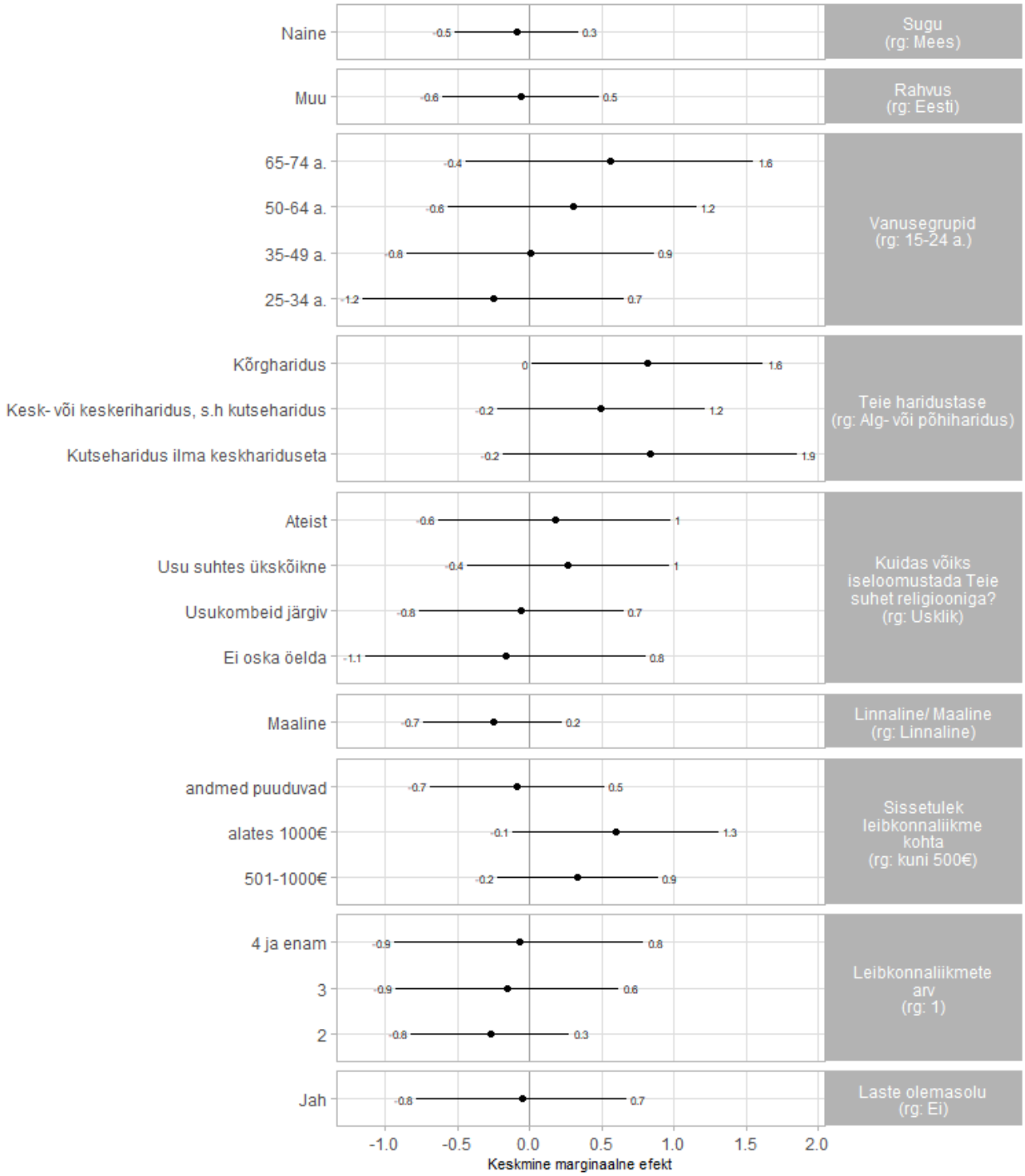
Joonis 59. Variandi "ravi üle otsustab isik, kelle haigla valib teie lähedaste hulgast kindlaks määratud järjestuse alusel" eelistamise seos isiku taustatunnustega.



Joonis 60. Variandi "ravi üle otsustavad pereliikmed arutelu tulemusena" eelistamise seos isiku taustatunnustega.



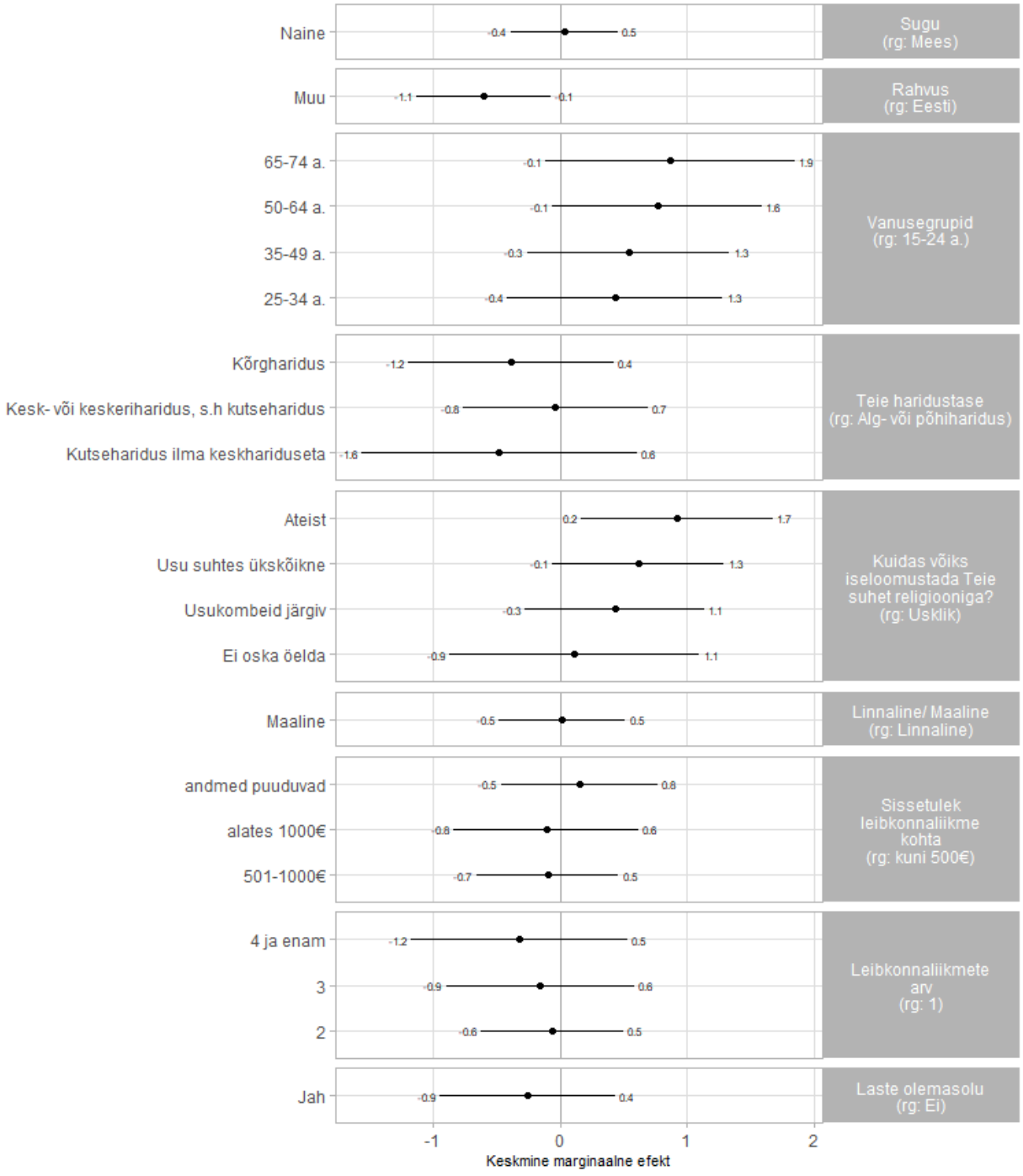
Joonis 61. Variandi "ravi üle otsustab ainult arst" eelistamise seos isiku taustatunnustega



Joonisel on vaadatud ravi üle otsustamisel **enamike inimeste arvamusest lähtumise** eelistamise seost taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Rahvus: eestlaste puhul on antud variandi eelistamise tõenäosus suurem.

Joonis 62. Variandi "otsustakse lähtuvalt sellest, mida enamik inimesi otsustaks" eelistamise seos isiku taustatunnustega.

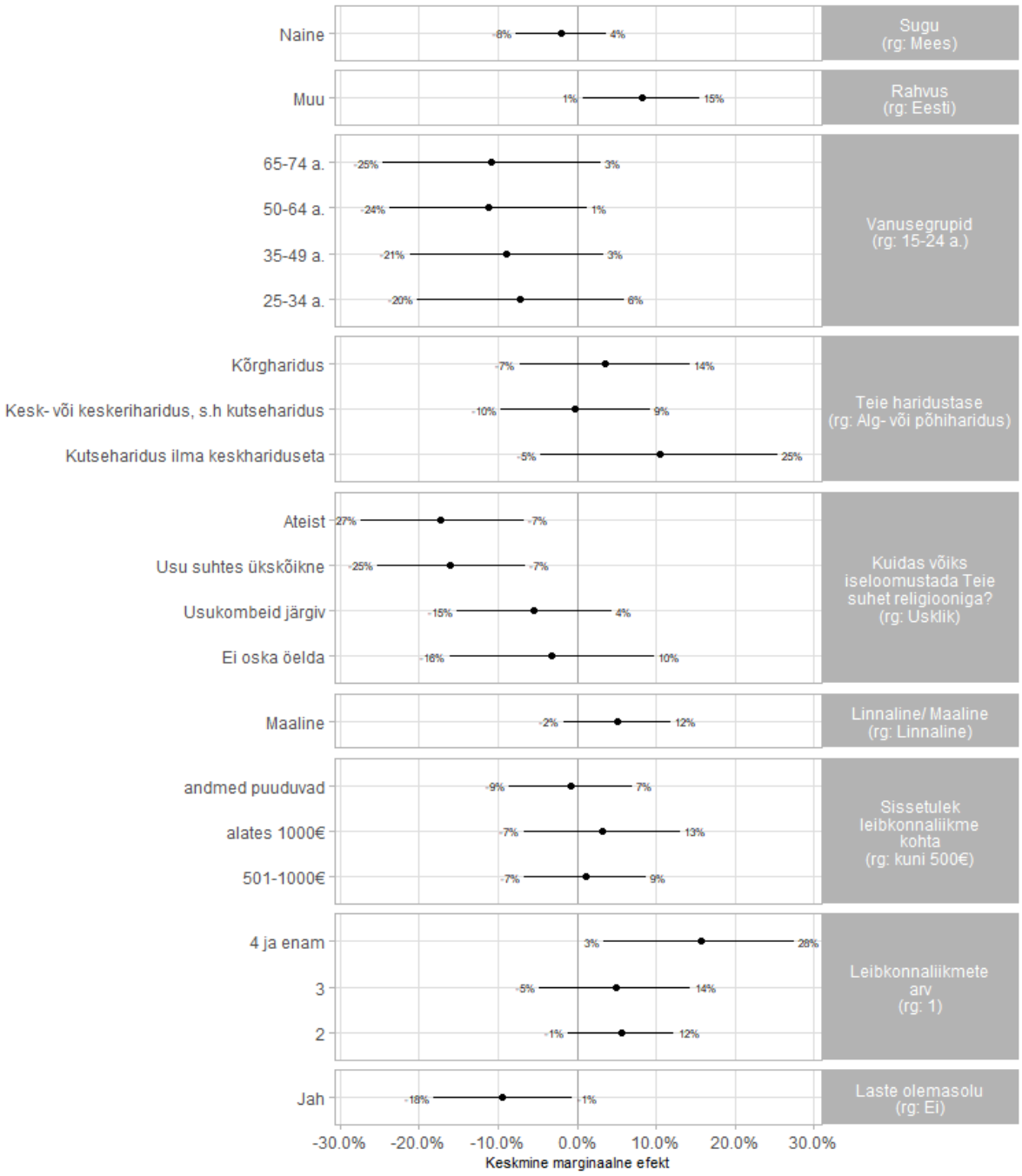


L2.12. Nõustumine elus hoidmisega olukorras, kus paranemise võimalust ei ole

Joonisel on vaadatud **kunstliku toitmisega** nõustumise seost taustatunnustega olukorras, kus paranemise võimalust ei ole. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Rahvus: eestlaste puhul on vastavas olukorras kunstliku toitmisega nõustumise tõenäosus madalam;
- Usk: ateistide ja usu suhtes ükskõiksete puhul on nõustumise tõenäosus madalam.

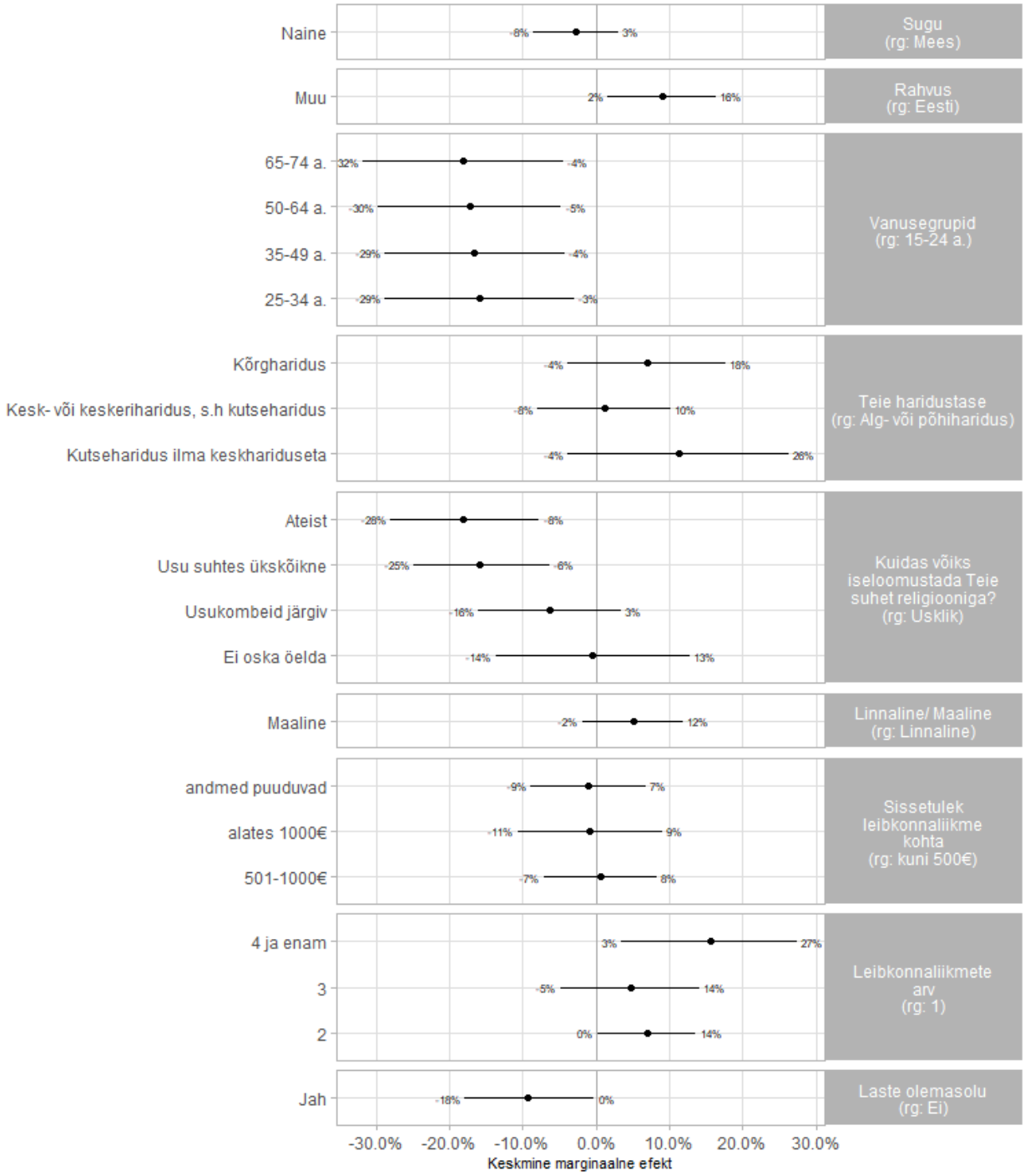
Joonis 63. Kunstliku toitmisega nõustumise seos isiku taustatunnustega.



Joonisel on vaadatud **kunstliku hingamisega** nõustumise seost taustatunnustega olukorras, kus paranemise võimalust ei ole. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Rahvus: eestlaste puhul on vastavas olukorras kunstliku hingamisega nõustumise tõenäosus madalam;
- Usk: ateiste ja usu suhtes ükskõiksete puhul on nõustumise tõenäosus madalam.

Joonis 64. Kunstliku hingamisega nõustumise seos isiku taustatunnustega.

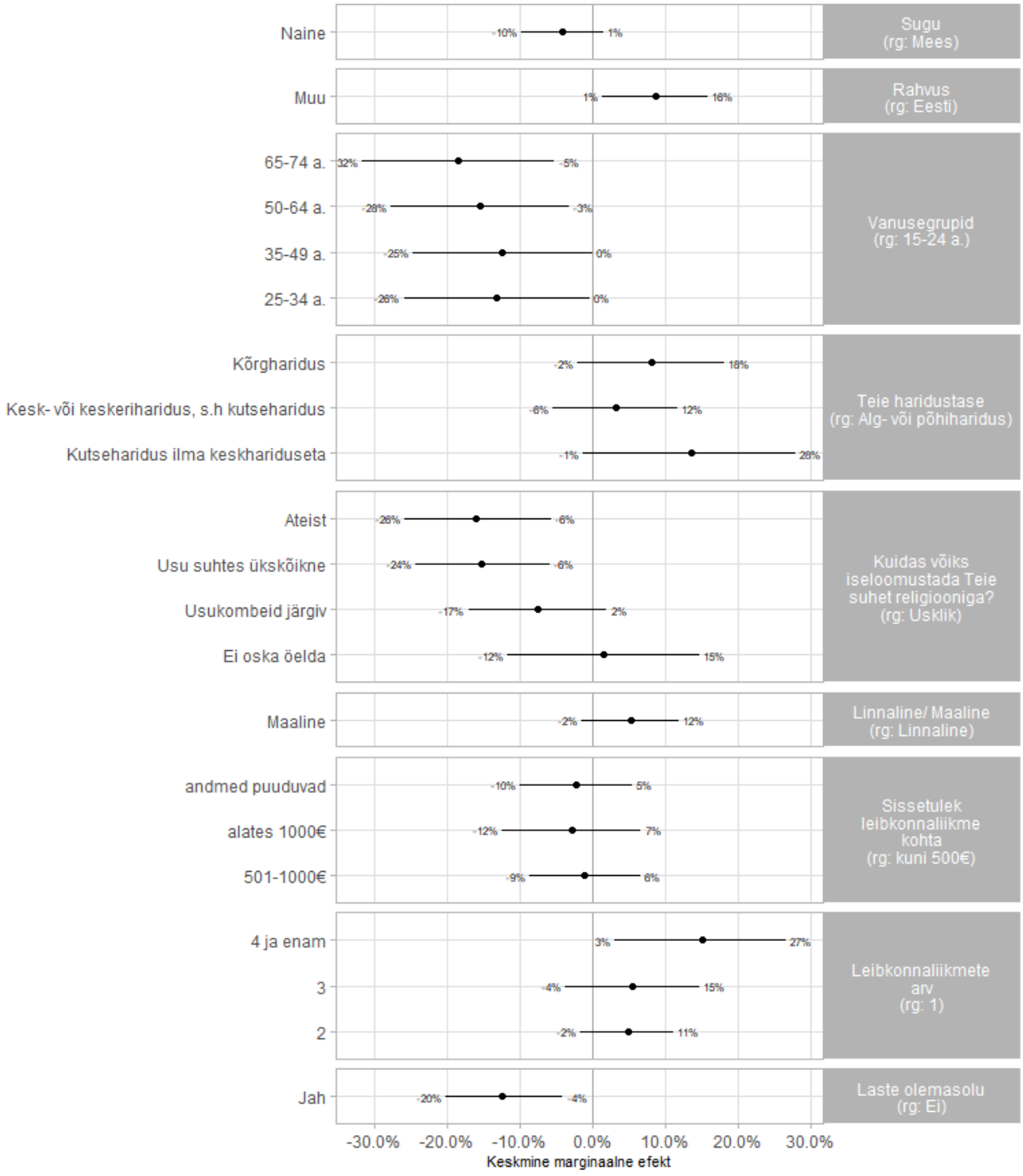


Joonisel on vaadatud **kunstliku vereringega** nõustumise seost taustatunnustega olukorras, kus paranemise võimalust ei ole. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Rahvus: eestlaste puhul on vastavas olukorras kunstliku vereringega nõustumise tõenäosus madalam;
- Usk: ateiste ja usu suhtes ükskõiksete puhul on nõustumise tõenäosus madalam;

- Laste olemasolu: lastega isikute puhul on nõustumise tõenäosus madalam.

Joonis 65. Kunstliku vereringega nõustumise seos isiku taustatunnustega.

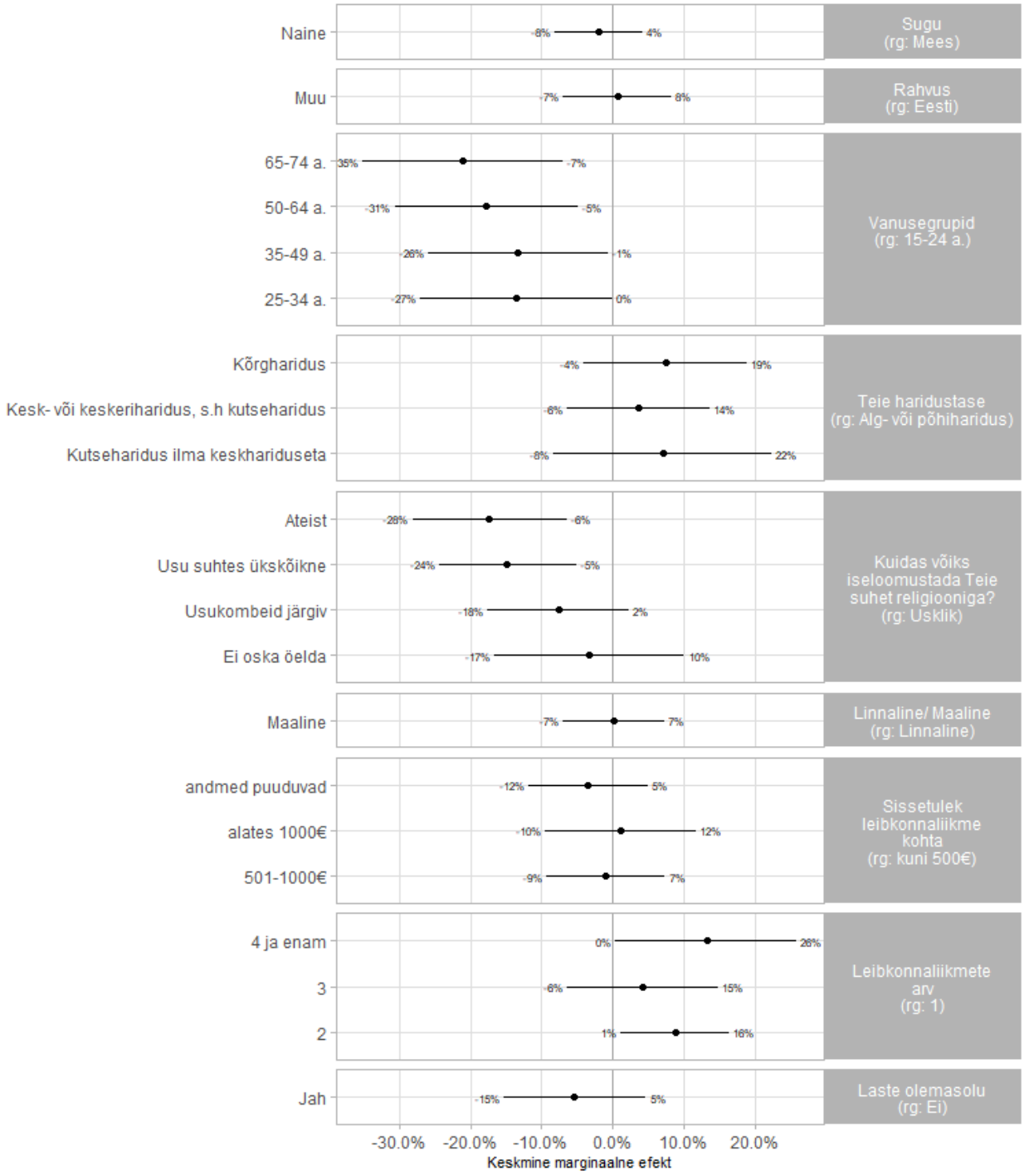


Joonisel on vaadatud **elustamisega** nõustumise seost taustatunnustega olukorras, kus paranemise võimalust ei ole. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Vanus: 15-24-aastaste vanusegrupi puhul on nõustumise tõenäosus kõrgem;

- Usk: ateiste ja usu suhtes ükskõiksete puhul on nõustumise tõenäosus usklikega võrreldes madalam.

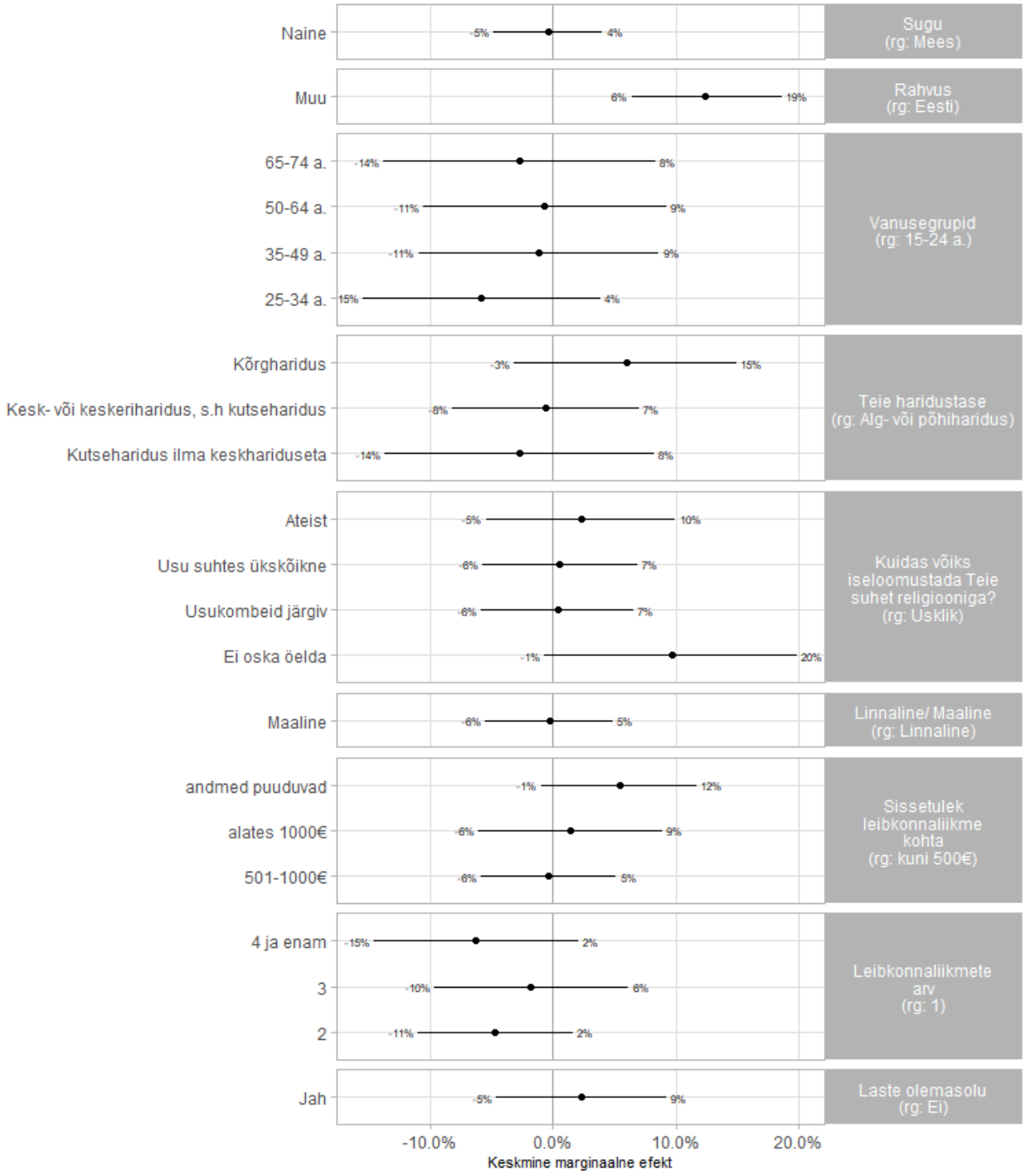
Joonis 66. Elustamisega nõustumise seos isiku taustatunnustega



Joonisel on vaadatud olukorra, kus paranemise võimalust ei ole, puhul kunstlikult elus hoidmisega nõustumise kohta „**ei oska öelda**“ vastamise seost taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Rahvus: eestlaste puhul on tõenäosus antud küsimuses mitte kindlat hoiakut omada suurem.

Joonis 67. Olukorras, kus paranemise võimalust ei ole, kunstlikult elus hoidmise kohta „ei oska öelda“ vastamise seos isiku taustatunnustega.

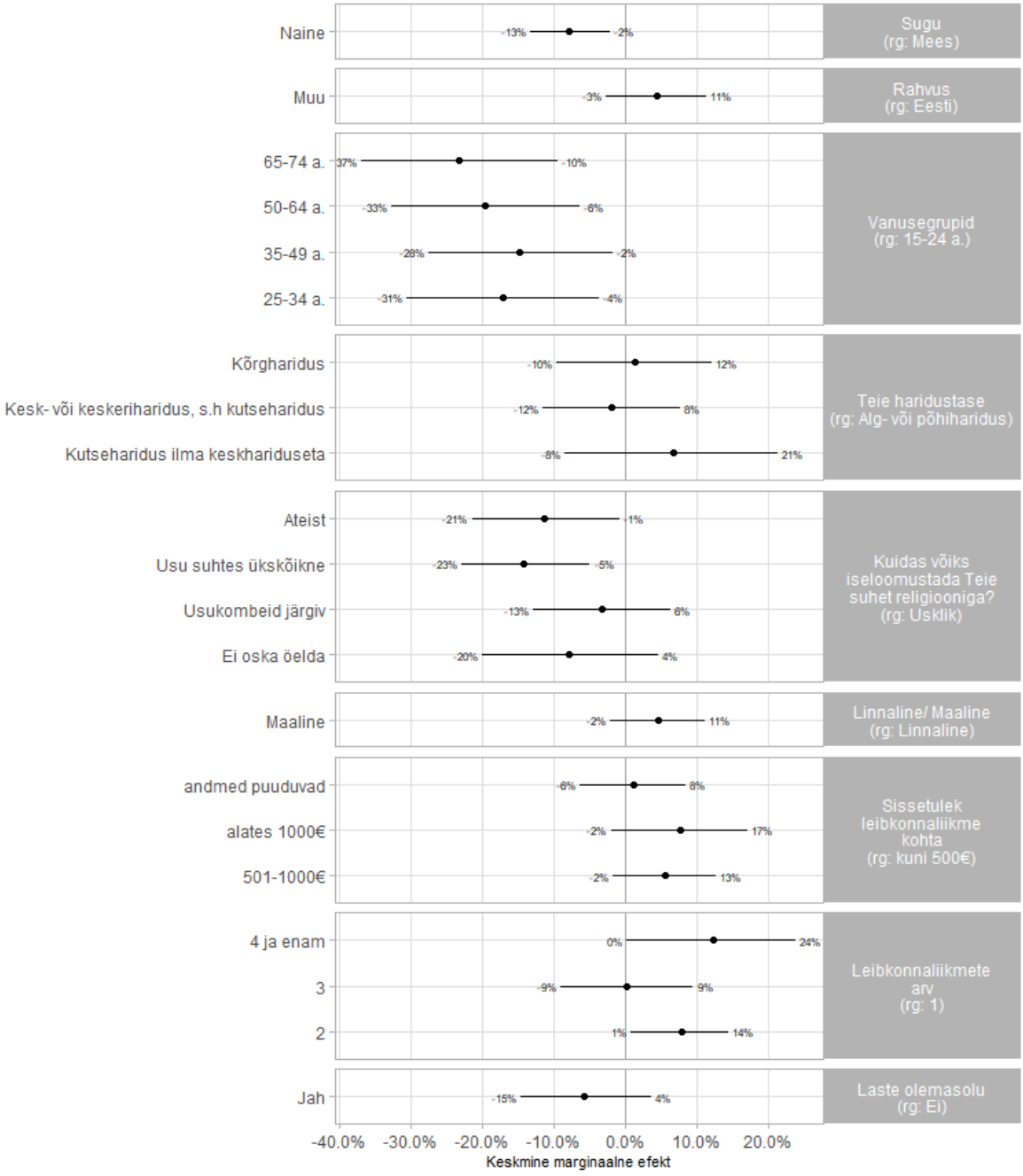


L2.13. Eelistused elus hoidmise osas otsustusvõimetus seisundis

Joonisel on kujutatud kunstlikult elus hoidmisega **kooma või püsivalt teadvuseta** seisundi puhul nõustumise seost taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Vanus: 15-24-aastaste vanusegrupi puhul on nõustumise tõenäosus kõrgem.

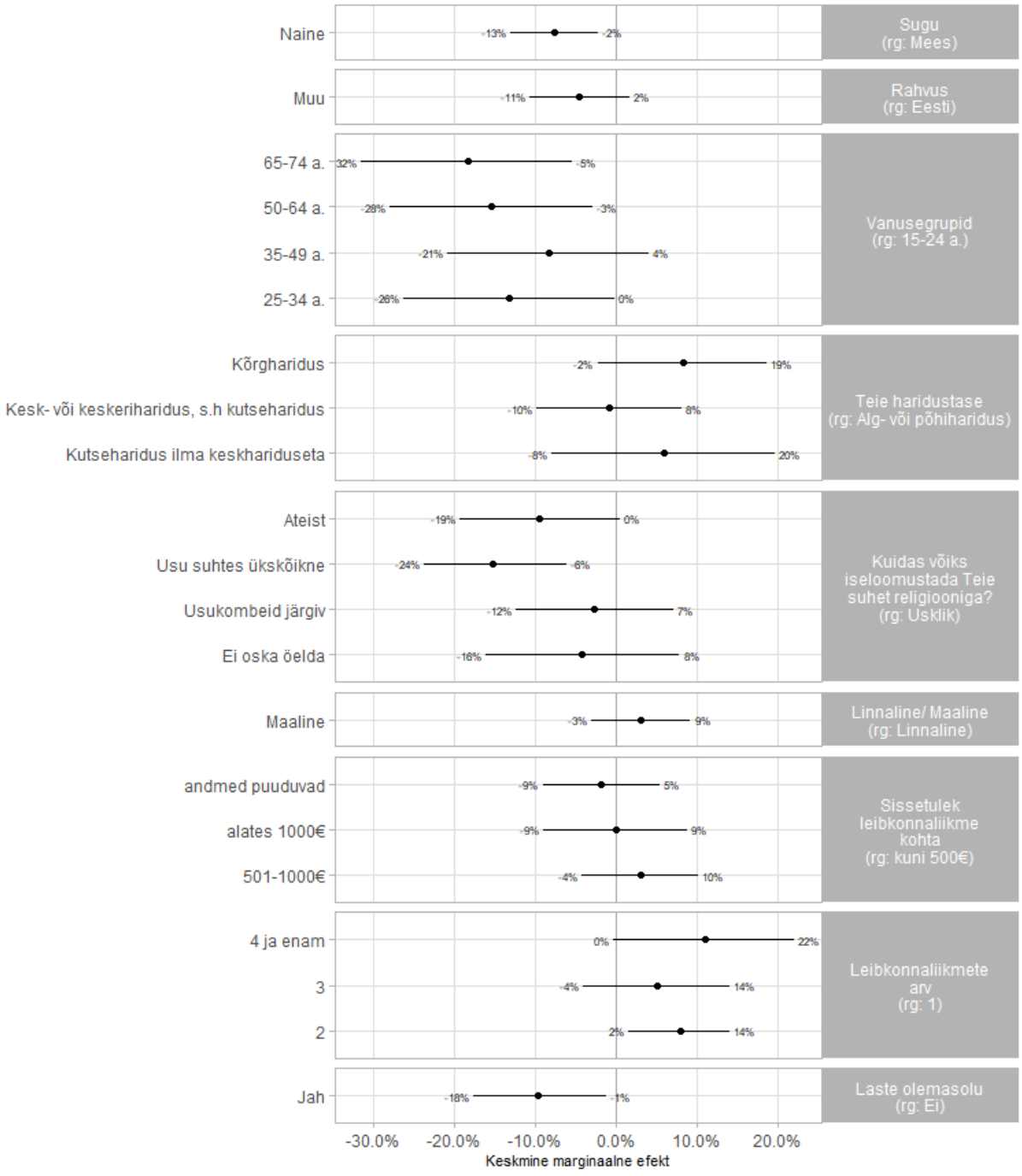
Joonis 68. Olukorras, mil ollakse koomas või püsivalt teadvuseta seisundis, kunstlikult elus hoidmisega nõustumise seos taustatunnustega.



Joonisel on kujutatud seisundi, mille puhul ollakse **suutmatu ennast arusaadavaks tegema**, puhul kunstliku elus hoidmisega nõustumise seost taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Vanus: 15-24-aastaste vanusegrupi puhul on nõustumise tõenäosus kõrgem.
- Usk: usu suhtes ükskõiksete puhul on nõustumise tõenäosus madalam

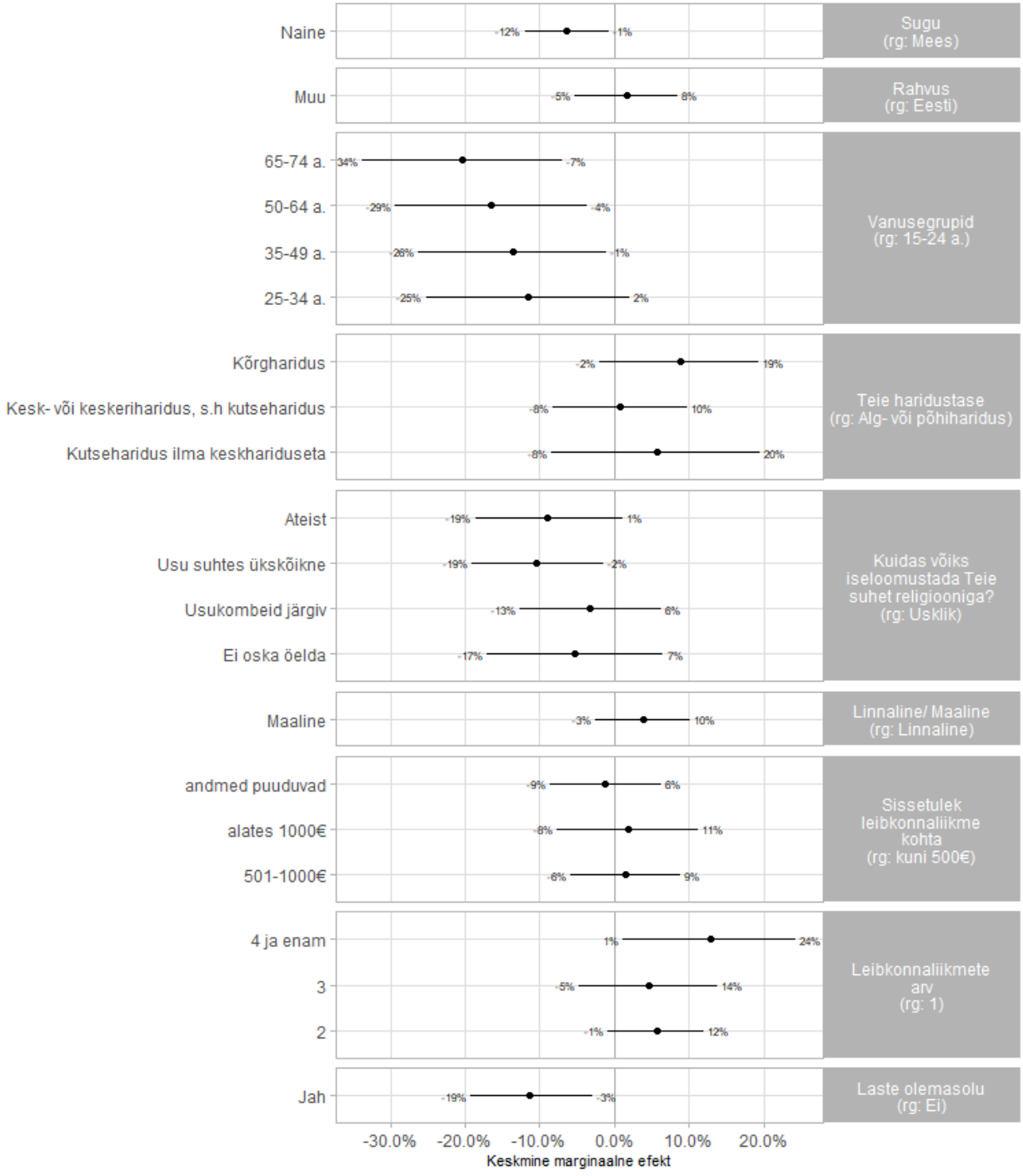
Joonis 69. Olukorras, kui ollakse suutmatu ennast arusaadavaks tegema, kunstlikult elus hoidmisega nõustumise seos taustatunnustega.



Joonisel on kujutatud kunstlikult elus hoidmisega nõustumine olukorras, kui ollakse **suutmatu lähedasi ära tundma**, seost taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Vanus: 15-24-aastaste vanusegrupi puhul on nõustumise tõenäosus kõrgem;
- Laste olemasolu: lastega isikute puhul on nõustumise tõenäosus madalam.

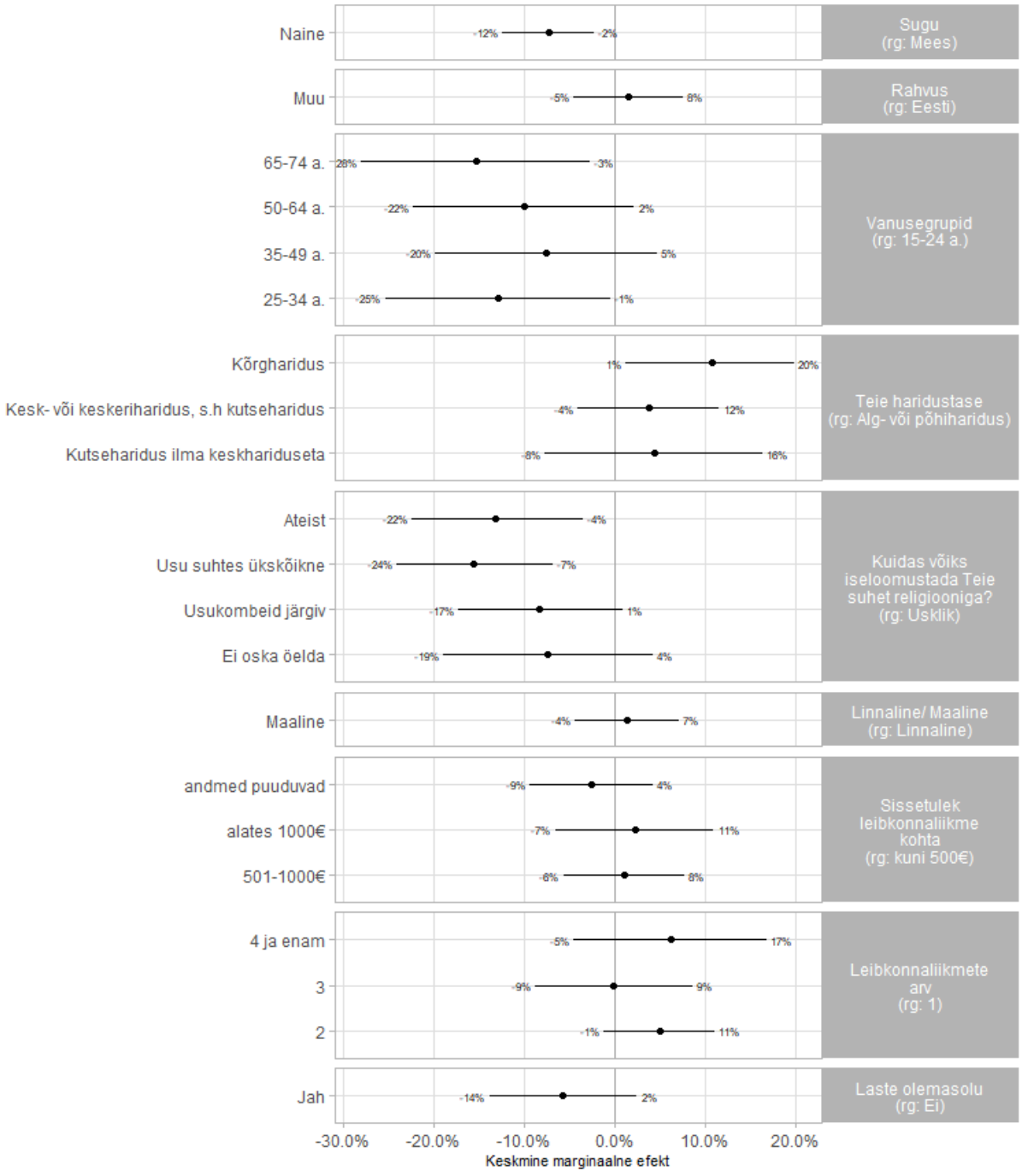
Joonis 70. Olukorras, kui ollakse suutmatu oma lähedasi ära tundma, kunstlikult elus hoidmisega nõustumise seos taustatunnustega.



Joonisel on kujutatud kunstlikult elus hoidmisega nõustumine olukorras, kui ollakse **täielikult teistest sõltuv isiklike toimingute tegemisel**, seost taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Vanus: 15-24-aastaste vanusegrupi puhul on nõustumise tõenäosus kõrgem;
- Usk: ateistide ja usu suhtes ükskõiksete puhul on nõustumise tõenäosus madalam.

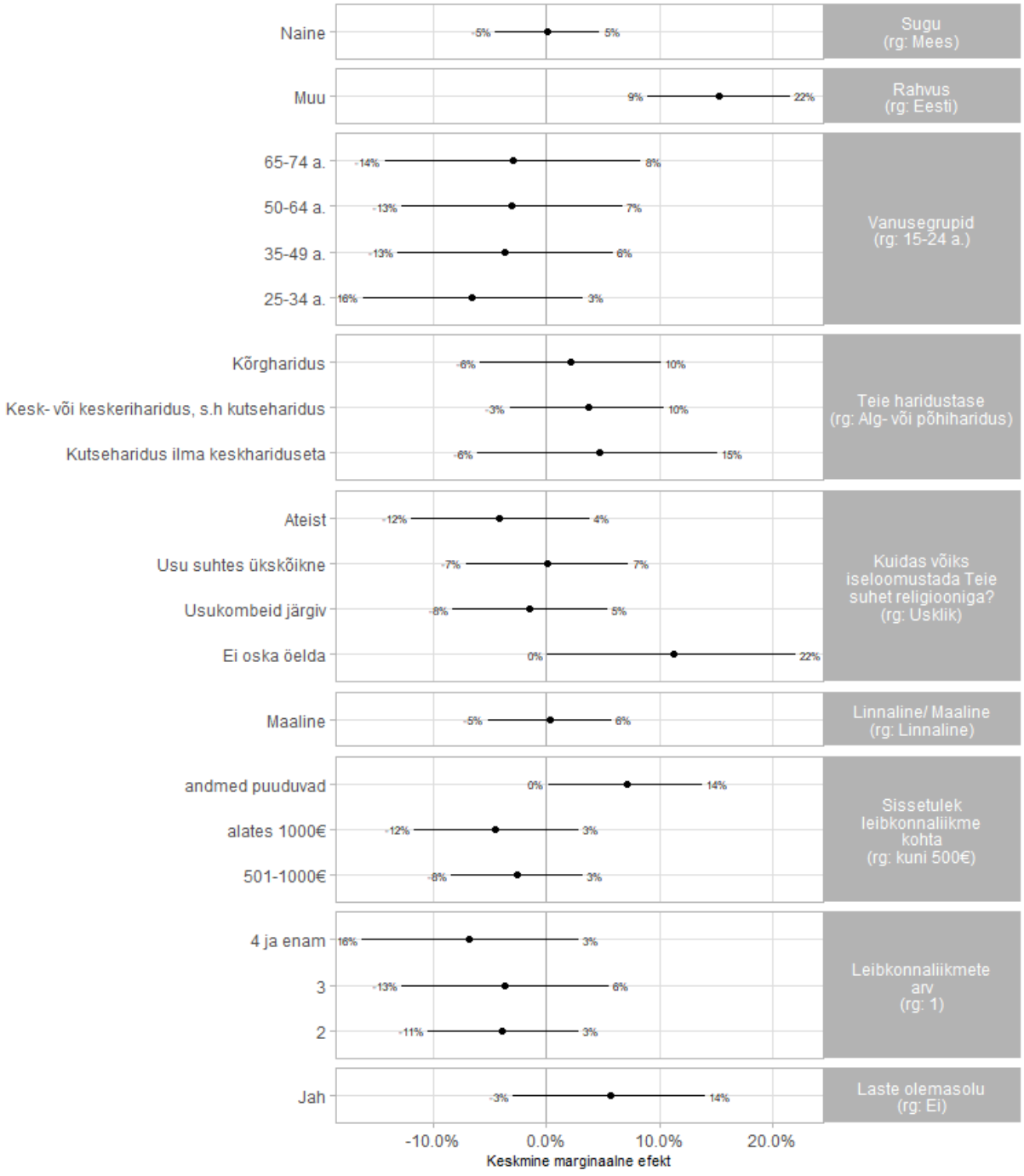
Joonis 71. Olukorras, kui sõltutakse teistest täielikult isiklike toimingute tegemisel, kunstlikult elus hoidmisega nõustumise seos taustatunnustega.



Joonisel on vaadatud olukorras, kui isiku elukvaliteet on püsivalt või pöördumatult halvenenud, kunstlikult elus hoidmisega nõustumise osas "**ei oska öelda**" vastamise seost taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

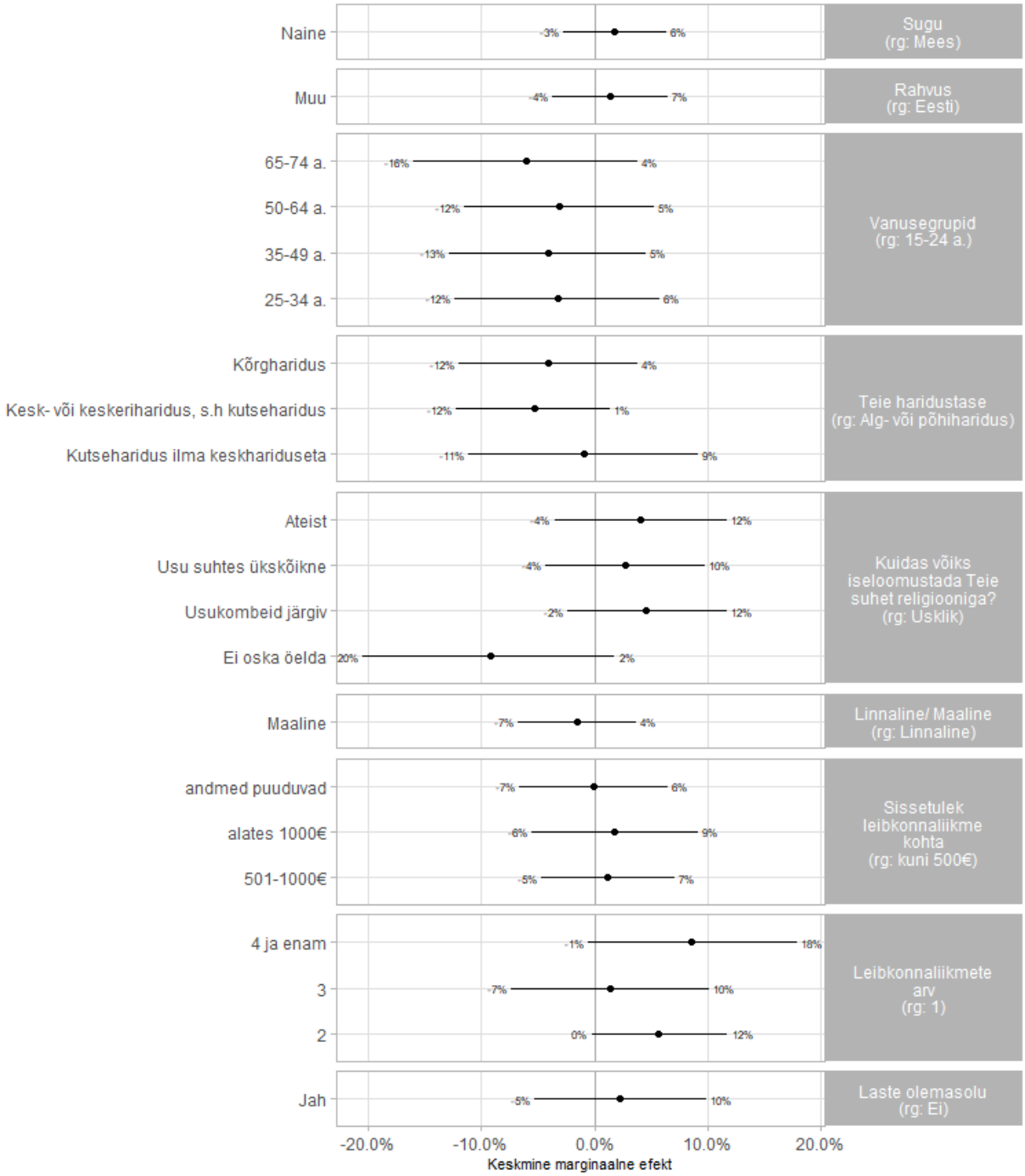
- Rahvus: eestlaste puhul on tõenäosus antud küsimuses mitte kindlat hoiakut omada suurem.

Joonis 72. Olukorras, kus isiku elukvaliteet on pöördumatult või täielikult halvenenud, kunstlikult elus hoidmisega nõustumise kohta „ei oska öelda" vastamise seos isiku taustatunnustega.

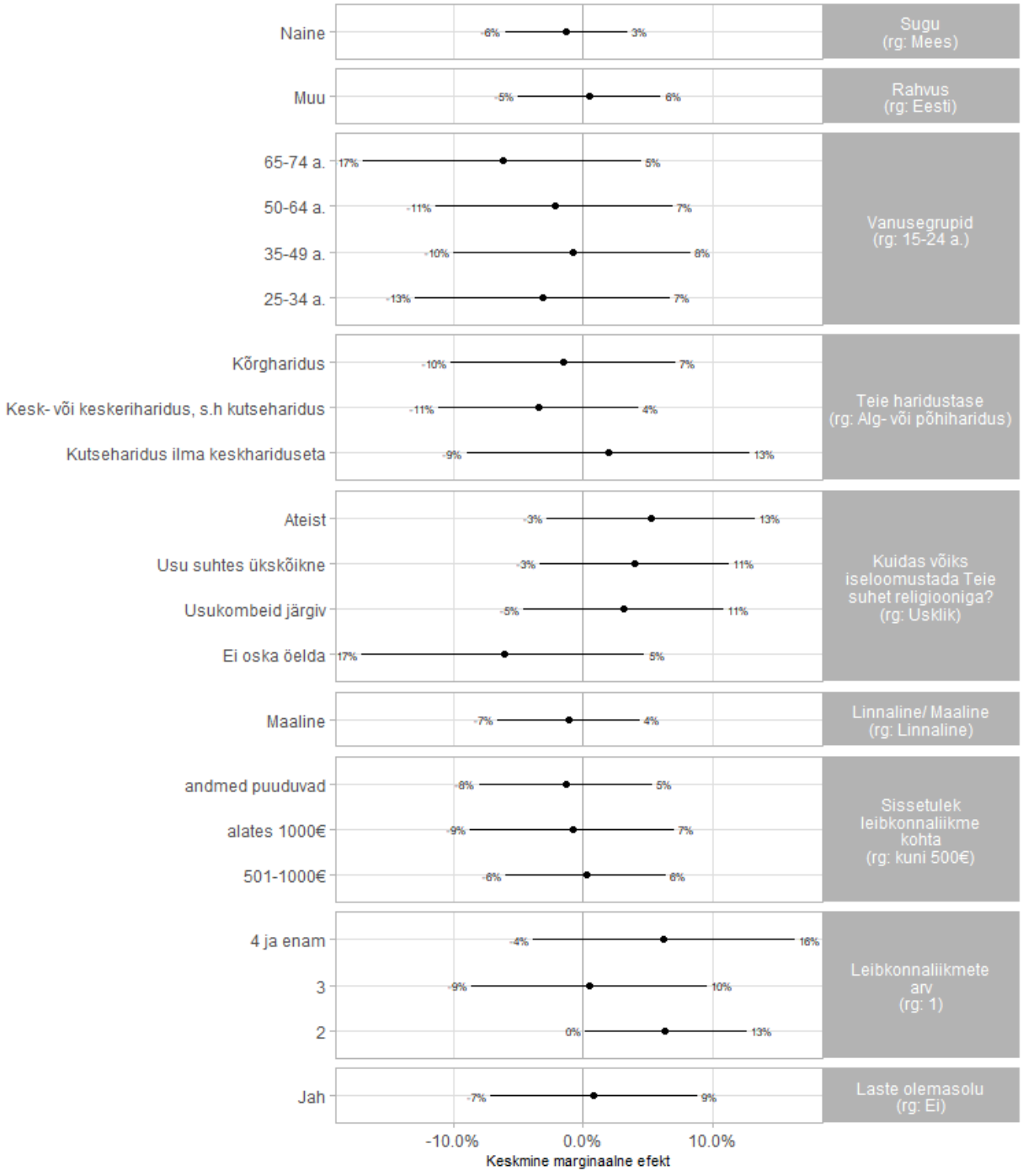


L2.14. Eelistused elushoidmise osas olukorras, kus tervenemine on võimalik

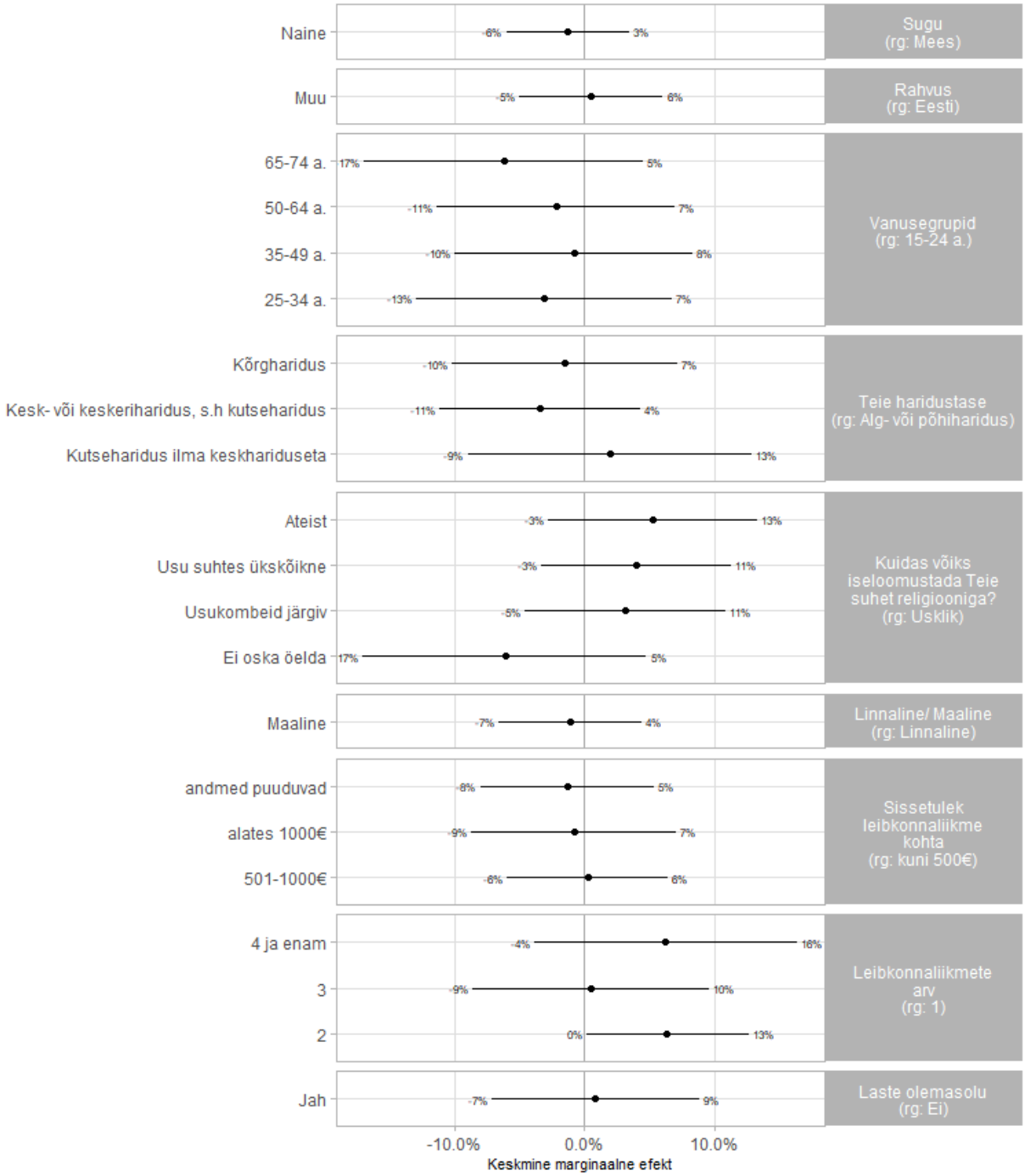
Joonis 73. Olukorras, kus tervenemine on võimalik, kunstliku toitmisega nõustumise seos isiku taustatunnustega.



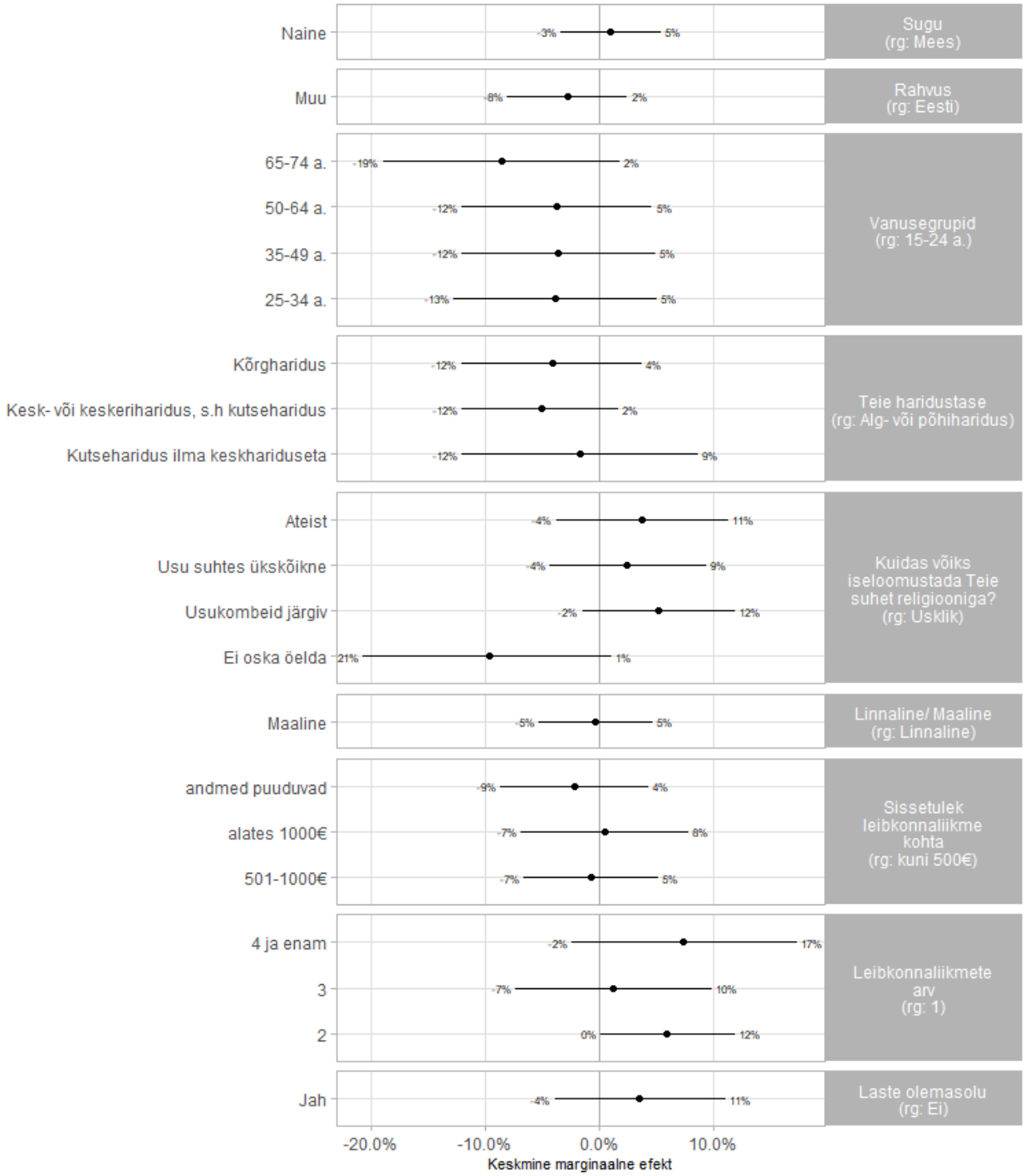
Joonis 74. Olukorras, kus tervenemine on võimalik, kunstliku hingamisega nõustumise seos isiku taustatunnustega.



Joonis 75. Olukorras, kus tervenemine on võimalik, kunstliku vereringega nõustumise seos isiku taustatunnustega.



Joonis 76. Olukorras, kus tervenemine on võimalik, elustamisega nõustumise seos isiku taustatunnustega.



L2.15. Hoiakud eutanaasia osas

Joonisel on kujutatud eutanaasia pooldamise seost taustatunnustega. Statistiliselt olulised erinevused ilmnevad järgmiste tunnuste lõikes:

- Usk: usklikute isikute puhul on eutanaasia pooldamise tõenäosus madalam;
- Rahvus: eestlaste puhul on eutanaasia toetamise tõenäosus kõrgem.

Joonis 77. Eutanaasia pooldamise seos taustatunnustega.

