



**Palliatiivse ravi korraldus
Euroopas fookusega
vaimse tervise teenustele
ja ettepanekud Eestile
2023**

Uuring: „Palliativse ravi korraldus Euroopas fookusega vaimse tervise teenustele ja ettepanekud Eestile“

Uuring on valminud Sotsiaalministeeriumi tellimisel ja rahastusel.



Uuringu autorid: Laura Kalda (Haap Consulting), Marleen Pedjasaar (Haap Consulting), Age Toomla (Haap Consulting)

Keeletoimetus: Anu Rooseniit (Keeletoimetus OÜ)

Esikaane illustratsioon: Canva

Uuringu autorid tänavad südamest kõiki intervjuudes ja fookusgruppides osalenud spetsialiste erinevate valdkonnaga seotud asutuste juurest ning patsientide esindusühingutest. Sealjuures eriline tänu oluliste suuniste ja soovitude eest kogu uuringuperioodi vältel dr Mari Lõhmusele Põhja-Eesti Regionaalhaiglast ning Inna Narrole Ida-Tallinna Keskhaiglast.

Uuringusse andis väga olulise panuse uuringu tellija kokku kutsutud juhtrühm koosseisus dr Agnes Aart, Katri Aaslav-Tepandi, Liisa Koreinik, dr Jelena Leibur, Ulla Raid, dr Pille Sillaste, Teisi Tamming ja Anna Vesper.

Aruande sisu eest vastutab Haap Consulting.

HAAP
Consulting



www.haap.ee



info@haap.ee

ISBN 978-9916-4-1804-8

Sisukord

Kasutatud mõistete ja lühendite selgitus	3
Lühikokkuvõte	5
Summary	6
Sissejuhatus	7
1. Teoreetiline raamistik	9
2. Välisriikide palliatiivse ravi korralduse analüüs	13
2.1. Holland	13
2.2 Läti	18
2.3 Saksamaa	20
2.4 Soome	26
2.5 Rumeenia	29
3. Järeldused ja soovitused Eestile	35
3.1. Palliatiivse ravi teenused: teenuste ülesehitus	33
3.2 Teenuste korraldus: riiklik tasand	38
3.3. Tervishoiutöötajad ja teised spetsialistid	43
3.4 Võrdsed võimalused	45
3.5 Palliatiivse ravi kvaliteet	46
3.6 Palliatiivse ravi alane terviseteadlikkus ja kogukonna kaasatus:	47
Kokkuvõte	49
Viited	50
Metoodika	56
Dokumendianalüüs	56
Individaalintervjuud	57
Fookusgruppiintervjuud	57
Lisa 1. Intervjueeritud valdkonna spetsialistid välisriikidest	59
Lisa 2. Intervjueeritud valdkonna spetsialistid Eestist	60
Lisa 3. Intervjuukava: valdkonna spetsialistid välisriikidest	62

Kasutatud mõistete ja lühendite selgitus

Mõiste	Selgitus
Eriarstiabi	Eriarstiabi on tervishoiuteenus, mida osutatakse ambulatoorselt või statsionaarselt valdavalt eri tüüpi haiglates.
Esmatasandi tervishoiuteenus	Esmatasandi tervishoiuteenus on elukohajärgne tervishoiutöötajate pakutav ambulatoorne teenus inimese ravimisel, vaevuste leevendamisel või ennetamisel. Esmatasandi keskmes on perearst ja temaga koos töötavad tervishoiutöötajad.
Hingehoid	Hingehoid on inimese toetamine haigusest, leinast või muust elusituatsioonist põhjustatud psüühilise kriisi korral. Lähtudes abivajaja vajadustest ja veendumustest keskendutakse spirituaalsetele, eksistentsiaalsetele ja religioossetele teemadele.
Hospiits	Hospiitsravi või elulõpuravi võib osutada kodus, päevaravi- või statsionaarse teenusena haiglas eraldi üksuses, osakonnas või eraldiseisvas asutuses. Elulõpuravi peamine eesmärk on vaevuste leevendamine, inimväärikust austav põetamine ja parima võimaliku elukvaliteedi tagamine patsiendi surmani, rahulik ja väärikas surm ning perede toetamine ning leinatöö surma saabudes ja selle järel.
Juhtumikorraldaja/ tervisekoordinaator	Juhtumikorraldaja ehk tervisekoordinaator ehk tervisejuht on siin uuringus defineeritud kui spetsialist, kes koordineerib raviteenuseid patsiendi jaoks. See tähendab olla esmaseks kontaktiks patsiendile ja tema lähedastele ning tervishoiu- ja sotsiaalvaldkonna ja eri asutuste koostöö koordineerimist. Juhtumikorraldaja toetab ka tervishoiutöötajate nn administratiivsete ülesannete vähendamist.
Palliatiivse ravi osakond	Palliatiivse ravi üksus on kõrgemat palliatiivse ravi eriarstiabi ning nõustamisteenuseid pakkuv statsionaarne teenus, mille meeskond on interdistsiplinaarne (arst, õde, sotsiaaltöötaja, psühholoog, hingehoidja). Üks meeskonnaliikmetest (näiteks õde või sotsiaaltöötaja) peab olema juhtumikorraldaja rollis. Vajadusel kaasatakse täiendavaid spetsialiste.
Palliatiivse ravi meeskond	Meeskond koosneb vähemalt ühest arstist ja ühest õest, kellel on spetsiaalne väljaõpe, et toetada kolleege palliatiivse ravi alaste raviplaanide koostamisel ning palliatiivset ravi vajava patsiendi nõustamisel. Lisaks on meeskonnas palliatiivsele ravile spetsialiseerunud sotsiaaltöötaja, psühholoog ja/või hingehoidja.
Psühhosotsiaalsed teenused	Psühhosotsiaalsed teenused on inimese psühhosotsiaalset heaolu parandavad tegevused, mida pakuvad oma pädevuse piires selleks asjakohase ettevalmistuse saanud isikud. Neid teenuseid pakub Eestis tänase töökorralduse juures sotsiaaltöötaja, sotsiaalnõustaja, psühholoog-nõustaja, hingehoidja/kaplan (vt hingehoid), pereterapeut, loovterapeut, tegevusterapeut või kogemusnõustaja.
Tervishoiuteenus	Tervishoiuteenus on tervishoiutöötaja tõenduspõhine tegevus inimese ravimisel, vaevuste leevendamisel või ennetamisel. Teenus võib olla ambulatoorne (päevane) või statsionaarne (ööpäevaringne).

Teenusepakkuja	Teenust osutav osapool – isik või organisatsioon.
Vaimse tervise (ravi)teenused	Vaimse tervise teenused on psühholoogiline ja psühhosotsiaalne abi, mida osutavad erialase väljaõppega teenusepakkujad inimese heaolu parendamisel, stressi ja kohanemishäirete leevendamisel ja tema üldise toimetuleku suurendamisel vaimse tervise probleemide kontekstis. Vaimse tervise teenuseid pakuvad näiteks kliinilised psühholoogid, psühholoog-nõustajad, vaimse tervise õed, hingehoidjad, loovterapeudid, kogemusnõustajad. Vaimse tervise Raviteenuseid pakuvad Eestis tänase töökorralduse juures kliiniline psühholoog, psühhiaater või vaimse tervise õde.

Lühend	Selgitus
EAPC	Euroopa palliatiivse ravi assotsiatsioon
EIU	Ühendkuningriigi uurimisfirma Economist Intelligence Unit
RTA	Rahvastiku tervise arengukava
SKP	Sisemajanduse koguprodukt
ÜRO	Ühinenud Rahvaste Organisatsioon
WHO	Maailma Terviseorganisatsioon

Lühikokkuvõte

Alates 1990. aastast tunnustatakse palliatiivset ravi rahvusvahelisel tasandil eraldiseisva spetsialiseerumisena, mille keskmes on krooniliste progresseeruvate haigustega inimeste elukvaliteedi tõstmine ning kannatuste vähendamine. 2014. aastal võttis Maailma Terviseassamblee vastu palliatiivse ravi resolutsiooni (67.19), mille kohaselt seati patsientide füüsiliste, psühhosotsiaalsete ja vaimsete vaevuste leevendamine riikide kohustuseks – sealjuures osana üldisest tervisekindlustusest. See tähendab, et riikidelt oodatakse, et palliatiivset ravi käsitletakstervishoiusüsteemi lõimitud osana, mis vajab riiklikku rahastust nii mitmekülgsete teenuste pakkumiseks, ravimite parema kättesaadavuse tagamiseks kui spetsialistide väljaõppeks.

Eestis on palliatiivse ravi teenuste osutamine korralduslikult ebaühtlane, riiklike tervishoiuteenuste loetelus on palliatiivse ravi spetsiifiliselt määratletud vaid statsionaarne hospiitsravi. Lisaks sõltub teenuste kättesaadavus piirkonnast, mis teeb vajaliku abi saamise keeruliseks eriti madala teadlikkuse korral nii palliatiivse ravi kui ka abivõimaluste kohta. Seetõttu seisab Eesti palliatiivse ravi korralduses silmitsi oluliste väljakutsetega, nagu tervishoiu- ja sotsiaalteenuste koordineeritud, võrdne ja patsiendikeskne pakkumine.

Siinse analüüsi eesmärk on toetada palliatiivse ravi terviklikku arengut Eestis. Palliatiivse ravi ühtse korraldusmudeli väljatöötamise toetamiseks viidi läbi valitud välisriikide (Holland, Läti, Rumeenia, Saksamaa, Soome) võrdlev analüüs ning esitatakse konkreetsete soovitusel ravikorraldussüsteemi edasiseks arendamiseks Eestis.

Analüüsi tulemusena leiti järgmised tervikliku ja lõimitud palliatiivse ravi pakkumiseks tarvilikud eeldused:

- 1) palliatiivse ravi teenused lähtuvad patsiendi vajadustest, on ühtselt kirjeldatud ning neid pakub kõigil tervishoiutasanditel interdistsiplinaarne meeskond;
- 2) patsient ja tema lähedased on toetatud alates diagnoosi teadasaamisest kogu raviteekonna vältel, sealhulgas koordineerib protsessi juhtumikorraldaja;
- 3) palliatiivse ravi valdkonda juhitakse keskselt, tuginedes terviklikule tegevuskavale või riiklikele soovitudele;
- 4) vabatahtlikud teenused on osa palliatiivse ravi korraldusest, eelkõige kogemusrõustajad;
- 5) tervishoiuvaldkonna seadusandlus toetab patsiendikeskset palliatiivse ravi teenuste pakkumist;
- 6) palliatiivse ravi tegevuskava/soovitude elluviimiseks on suunatud riiklikud toetusmeetmed;
- 7) palliatiivse ravi teenused on hinnastatud ning rahastatud kõigil tervishoiusüsteemi tasanditel;
- 8) palliatiivse ravi patsiendile ja tema lähedasele pakutakse tegelikele vajadustele vastavat sotsiaalkaitset;
- 9) palliatiivse ravi täiendkoolitussüsteem on kättesaadav kõigile valdkonna spetsialistidele;
- 10) palliatiivse ravi alane õpe koos laialdaste praktikavõimalustega on arstide ja õdede baasõppe kohustuslik osa;
- 11) palliatiivse ravi alane õpe on kättesaadav ka palliatiivse ravi patsientidega töötavatele spetsialistidele väljaspoolt tervishoiuvaldkonda;
- 12) palliatiivse ravi teenused on kättesaadavad sõltumata patsiendi asukohas ja tema terviseseisundi tõsidusest;
- 13) palliatiivse ravi tulemuste ja pakutavate teenuste hindamine on osa üldisest tervishoiu- ja sotsiaalteenuste kvaliteedihindamise raamistikust;
- 14) patsientide ja nende lähedaste rahuloluküsitlused ning tulemuste põhjal arenduste tegemine toimub ka palliatiivse ravi praktikas;
- 15) inimeste terviseteadlikkus on kõrge, sealhulgas oskus märgata abivajadust.

Summary

Since 1990, palliative care has been recognised internationally as a distinct area of health care centred on improving quality of life and reducing suffering for people with chronic progressive diseases. In 2014, the World Health Assembly adopted a resolution on palliative care (67.19), which imposed on states the obligation to alleviate the physical, psychosocial and mental ailments of patients, as part of universal healthcare coverage. This means that states are expected to treat palliative care as an integrated part of their healthcare systems, requiring state funding for the provision of a diverse range of services, improved access to medicines and the training of specialists.

In Estonia, the provision of palliative care services is not consistent in terms of its organisation, with only inpatient hospice care being specifically defined as palliative care on the list of national healthcare services. Furthermore, the accessibility of the services depends on the region, which complicates attainment of the required assistance, particularly if there is low awareness both of palliative care and of the possibilities for assistance. Because of that, Estonia is facing significant challenges when it comes to the organisation of palliative care, such as the coordinated, equitable and patient-centric provision of healthcare and social services.

This analysis aims to support the comprehensive development of palliative care in Estonia. In order to support the development of a uniform model for the organisation of palliative care, a comparative analysis of a selection of foreign countries (the Netherlands, Latvia, Romania, Germany and Finland) was carried out, with specific suggestions put forward on how to develop the system of the organisation of care in Estonia going forward.

As a result of the analysis, the following necessary prerequisites for the provision of comprehensive and integrated palliative care were identified:

1. Palliative care services are based on the patient's needs, described uniformly and provided by an interdisciplinary team at all the levels of health care.
2. The patient and their loved ones are supported from the moment they learn of their diagnosis throughout their care journey, with the process coordinated by a case manager.
3. The palliative care department is managed centrally, based on a comprehensive action plan or national recommendations.
4. Voluntary services, peer counsellors in particular, are part of the organisation of palliative care.
5. Healthcare legislation supports the patient-centric provision of palliative care services.
6. National support measures aimed at implementing the palliative care action plan/recommendations are in place.
7. Palliative care services are priced and funded at all the levels of health care.
8. The palliative care patient and their loved ones are provided with social protection corresponding to their actual needs.
9. The system of continuing training in palliative care is accessible to all the specialists in this area.
10. Instruction in palliative care along with extensive traineeship opportunities is a compulsory part of the basic training for physicians and nurses.
11. Instruction in palliative care is also accessible to non-healthcare specialists working with palliative care patients.
12. Palliative care services are accessible at the patient's location and regardless of the severity of their health condition.
13. Assessment of palliative care outcomes and services provided is part of a general framework for the quality assessment of healthcare and social services.
14. Satisfaction surveys of patients and their loved ones and any developments implemented based on the results occur in palliative care practice.
15. People have high health awareness, including the ability to notice a need for assistance.

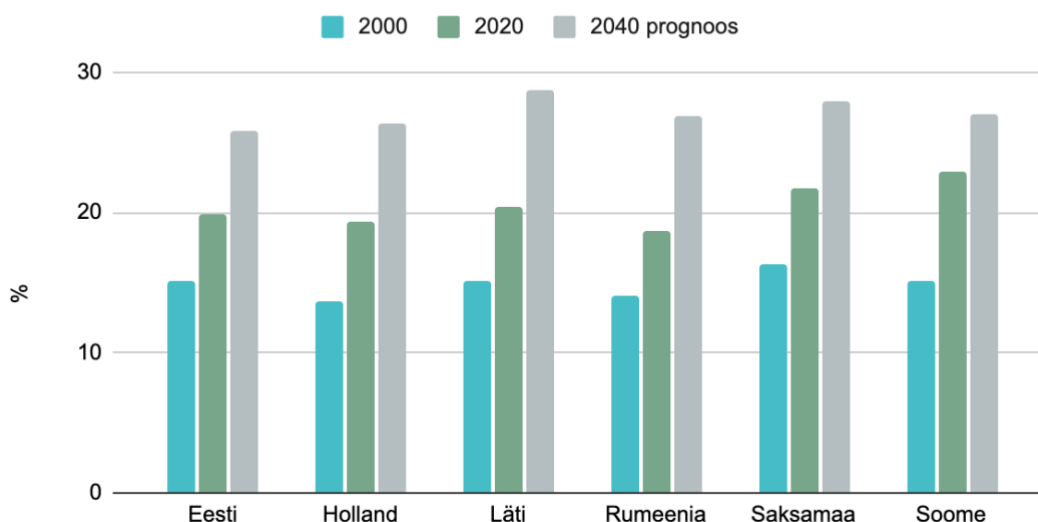
Sissejuhatus

Kõigil inimestel on õigus eneseväärikusele (ÜRO inimõiguste ülddeklaratsioon 1948). Palliatiivne ravi keskendub kroonilisi, raskeid ja sageli progresseeruvaid haigusi põdevate inimeste ja nende lähedaste elukvaliteedi parendamisele. Õigeaegne, vajadustele vastav ja toimiv tugi on äärmiselt oluline, et toetada patsiendi heaolu ning leevendada koormust hoolekande-, tööturu-, tervishoiuvaldkonnale ja laiemalt majandussektorile (Boyce jt 2019). Peamised on siin eetilised kaalutlused: inimväärse elu võimaldamine, patsiendi isiklike vajaduste ja eelistuste arvestamine, lähedaste toetamine. Lisaks võib arvestada ka majanduslike kaalutlustega: varajane ja kodulähedane palliatiivne ravi vähendab tervishoiusüsteemi koormust, sh haiglaravi vajadust (WHO 2020).

Üha enam tõdetakse, et inimeste elukvaliteedi tagamine vajab sageli kompleksset toetamist ka pärast kuratiivset ravi. Vaevusteks võivad olla näiteks valud, hingamisraskused, iiveldus, verejooksud, palavik, nõrkus. Vaimse tervise vaevustena on levinud ärevus ja depressiivsed episoodid. Lisandub patsientide potentsiaalne vajadus täiendavate abivahendite hea kättesaadavuse järele. (WHO 2018; Radbruch jt 2020) Samuti on oluline toetada patsientide lähedasi ja hooldajaid. Sealjuures peab toetus olema vajaduspõhine ja kvaliteetne.

Vajadus palliatiivse ravi järele kasvab kõikides Euroopa riikides: elanikkond vananeb (vt joonis 1) ning progresseeruvad haigused – nagu südamehaigused ja vähk – on kasvutrendis. Eesti paistab Euroopa Liidu riikide seas silma kõige kiirema oodatava eluea kasvuga – see on viimase 20 aasta jooksul tõusnud kiiremini kui üheski teises ELi riigis. Tervena elada jäänud aastate arv püsib aga samal tasemel: keskmiselt on see alates 2008. aastast püsinud vahemikus 54–57 aastat. See tähendab, et ravi, pikaajalist hooldust ja sotsiaaltoetusi vajavate inimeste arv üha kasvab. Paralleelselt oodatava eluea kasvuga on suurenenud paraku ka tervisealane ebavõrdsus nii piirkondlikus kui sotsiaalmajanduslikus vaates, näiteks tervena elatud aastate arv varieerub piirkonniti lausa 14 aastat. (OECD 2022)

Üle 65-aastaste elanike osakaal vaadeldavate riikide lõikes



Joonis 1. Üle 65-aastaste elanike osakaal vaadeldavate riikide lõikes, 2000–2040. Allikas: OECD Health Statistics

Palliatiivse ravi üldtunnustatud definitsioon on järgmine: „Palliatiivne ravi on terviklik aktiivravi igas vanuses patsientidele, kellele raske haigus põhjustab suuri terviseiga seotud kannatusi, eelkõige aga neile, kes lähenemas elu lõpule. Palliatiivse ravi eesmärk on parandada patsientide, nende perekondade ja hooldajate elukvaliteeti.“ (Paal jt 2022; Radbruch jt 2020)

Palliatiivne ravi puudutab valdavat osa krooniliste progresseeruvate haigustega inimestest. Enamus palliatiivset ravi vajavaid patsiente kannatavad vähist, südame-veresoonkonna haigustest ja kroonilistest hingamisteede haigustest põhjustatud vaevuste all. Ravivajaduse alla käivad aga ka näiteks

neurodegeneratiivsetest haigustest (sh dementsusest), kaasasündinud väärarengutest põhjustatud ning traumajärgsete probleemide leevendamine. (WHO 2020) Hinnanguliselt oleks palliatiivset ravist abi koguni 60% surmaga lõppenud haigusjuhtude puhul (Moisa 2019). Uuringute kohaselt parandab varajane palliatiivne ravi patsientide elukvaliteeti, parandab ravisoostumust, vähendab depressiooni ning mõnedel juhtudel ka pikendab elu¹. Lisaks suurendab varajane palliatiivne ravi rahulolu tervishoiuteenustega. (Bakitas jt 2015; Temel jt 2010, Zimmermann jt 2014).

Sealjuures ei võrdsustu palliatiivne ravi elulõpuraviga – sõltuvalt haigusest võib see vajadus olla lühiajaline või kesta aastakümneid. Samuti ei võrdsustu palliatiivne ravi valuvaigistite andmisega. Palliatiivset ravi võib patsient vajada haiguse eri etappides ja erinevas ulatuses, uuringud näitavad ka, et ravi ei tohiks edasi lükata aega, kus haiguspetsiifiline ravi enam ei toimi, vaid palliatiivset ravi peab osutama sellega paralleelselt. (Sak 2013; WHO 2016)

Palliatiivne ravi sisaldab ekspertide hinnangul järgmisi aspekte (Radbruch jt 2020, Paal jt 2022):

- Hõlmab vaevuste ennetust, varajast tuvastamist, põhjalikku hindamist ja käsitlust, sealhulgas valu ja muud häirivad sümptomid, emotsionaalne ja hingeline ärevus ning sotsiaalsed vajadused. Võimalusel peab sekkumine olema tõenduspõhine
- Pakub tuge ja abi patsientidele, et nad saaksid elada võimalikult täisväärtuslikku elu kuni surmani, aidates kaasa tõhusale suhtlusele ning toetades patsiente ja nende lähedasi ravi eesmärkide seadmisel
- On rakendatav kogu haiguse kulu vältel, lähtudes patsiendi vajadustest
- On ravi, mida osutatakse vastavalt vajadusele koos muu haiguse raviga
- Võib mõjutada haiguskulgu positiivselt
- Ei ole suunatud surma edasilükkamisele ega selle saabumise kiirendamisele; on elujaatav ning läheneb surmale kui elu loomulikule osale
- Toetab perekonda ja hooldajaid patsiendi haiguse ajal ning kaotusega toimetulekul
- Võtab arvesse ja austab patsiendi ja tema lähedaste kultuurilisi väärtuseid ja tõekspidamisi
- On rakendatav kõikides tervishoiuteenuse pakkumise keskkondades (nii elukohas kui ka erinevates asutustes) ja kõikidel tasanditel (esmatasandist kuni kõrgeima etapini)
- On ravi, mida võivad osutada kõik palliatiivse ravi põhikoolituse läbinud tervishoiuspetsialistid
- On vajalik keerukate haigusjuhtude korral ja seda osutab spetsialistidest koosnev interdistsiplinaarset koostööd tegev meeskond

Eestis on palliatiivse ravi teenuste osutamine korralduslikult ebaühtlane ning teenuste kättesaadavus on piirkonniti varieeruv. Lisaks sõltub teenuste kättesaadavus kohati patsiendi või lähedaste teadlikkusest nii palliatiivse ravi kui ka abivõimaluste osas. Vajadus ravi- ja psühhosotsiaalsete teenuste järele üha kasvab, mis seab olulised väljakutsed ka palliatiivse ravi korraldusele kõikidel tervishoiu- ja sotsiaalsüsteemi tasanditel.

Palliatiivse ravi ühtse korraldusmudeli väljatöötamisel on võimalik toetuda teiste riikide kogemustele. Selleks viidi läbi valitud välisriikide (Holland, Läti, Rumeenia, Saksamaa, Soome) võrdlev analüüs ning, kõrvutades seda siinsete tingimustega, esitatakse konkreetsed soovitusel ravikorraldussüsteemi edasiseks arendamiseks Eestis. Analüüsi eesmärk on toetada palliatiivse ravi terviklikku arengut Eestis².

Uuringu esimeses peatükis tutvustatakse teoreetilist raamistikku ja lähtekohti. Teises peatükis esitatakse valitud välisriikide kirjeldav analüüs, mis põhineb dokumendianalüüsil ning intervjuudel väliseksperetidega. Analüüsi põhjal koondati esialgsed soovitusel, mis sobiksid Eesti konteksti. Edasises uurimistöös koguti horisontaalse sisuanalüüsi teel fookusgrupi-intervjuude toel soovitustele tagasisidet valdkonna spetsialistidelt Eestist. Kolmandas peatükis kirjeldatakse soovitusi palliatiivse ravi korralduse süsteemi edasiseks arendamiseks Eestis.

¹ Dr Temel jt läbi viidud uuringus elasid varajast palliatiivset ravi saanud kopsuvähki põdevad patsiendid keskmiselt 2,7 kuud kauem kui teised sama haigusega patsiendid (Temel jt 2010:738).

² Käesolevas uuringus vaadeldakse palliatiivse ravi korraldust täiskasvanud patsientidele.

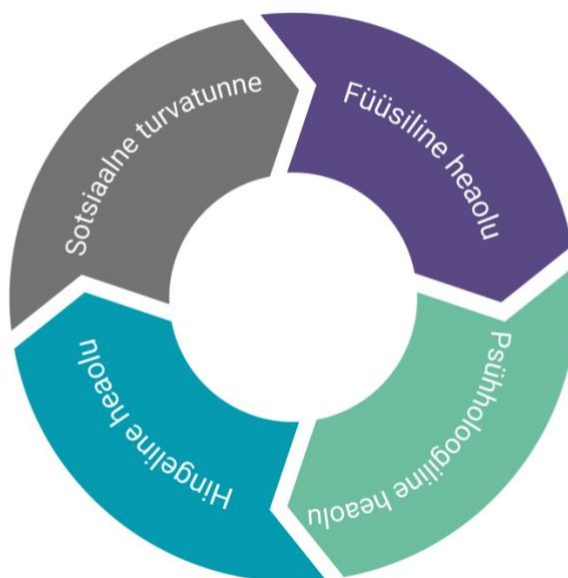
1. Teoreetiline raamistik

Palliatiivse ravi korraldus on 50 aasta jooksul oluliselt muutunud. Esmalt hospitiitteenustest välja kasvanud lähenemine, mille sihiks oli pakkuda tuge eelkõige psühholoogilise ning hingehoidliku toe abil jõudis laiemasse tervishoiusüsteemi onkoloogide kaudu. Alates 1990. aastast tunnustatakse palliatiivset ravi eraldiseisva tervishoiuvaldkonnana, mille keskmeks on elukvaliteedi tõus ning kannatuste vähendamine. Valdkond on aastate jooksul arenenud kogukonnapõhise, terapeutilise ja integreeritud lähenemiseni. (Saunders 2001; Worldwide Palliative Care Alliance 2020)

Sel sajandil toimunud palliatiivse ravi valdkonna arenguid on iseloomustanud erinevad rahvusvahelised poliitikad ja kokkulepped. Terviseorganisatsioonid on toetanud palliatiivse ravi alast teadus- ja teavitustööd ning 2014. aastal võttis Maailma Terviseassamblee vastu palliatiivse ravi resolutsiooni (67.19), mille kohaselt seati patsientide füüsiliste, psühhosotsiaalsete ja vaimsete vaevuste leevendamine riikide kohustuseks, sealjuures osana üldisest tervisekindlustusest. See tähendab, et riikidelt oodatakse, et palliatiivset ravi käsitletakse tervishoiusüsteemi lõimitud osana, mis vajab riiklikku rahastust nii mitmekülgsete teenuste pakkumiseks, ravimite kättesaadavuse parandamiseks kui spetsialistide väljaõppeks.

Täna kehtib põhimõte, et kvaliteetne palliatiivne ravi on rajatud neljale sambale: kehalise, psühholoogilise, sotsiaalse ja hingelise heaolu tagamisele (Radbruch jt 2009). See tähendab ühtlasi, et palliatiivse ravi pakkumine peab toimuma erinevate spetsialistide tihedas koostöös ning kogu haiguskulu jooksul. Oluline on seega hinnata palliatiivse ravi korraldust nii tervishoiu- kui sotsiaalsüsteemi toimimise vaatest, aga ka kitsamalt teenuste korralduse, inimvara ning ühiskonna teadlikkuse ja hoiakute vaates.

Palliatiivse ravi patsiendi vajadused



Joonis 2. Palliatiivse ravi patsiendi vajaduste dimensioonid.

Palliatiivse ravi korraldust ja arenguid on Euroopa tasandil regulaarselt jälgitud alates 2005. aastast. Valdkonna korralduse toimimist ja kvaliteeti on hinnatud valdavalt järgmiste dimensioonide lõikes (Arias jt 2019; Economist Intelligence Unit 2015; Radbruch jt 2020; Thomson jt 2009):

- Poliitiline raamistik: riikliku plaani, strateegia või programmi olemasolu
- Palliatiivse ravi süsteemi katvus: teenuste hulk populatsiooni kohta, piirkondlike eripärade adresseerimine, kogu elanikkonnale juurdepääsu tagamine, sealhulgas osana riiklikust ravikindlustusest

- Rahastus: palliatiivse ravi rahastamise süsteem ja maht ning omavastutuse määr, kuulumine tervishoiueelarvesse ja riiklikesse terviseprogrammidesse
- Teenustega kaetus: mida teenused sisaldavad, sealhulgas valuvaigistite (eelkõige opioidide) kättesaadavus
- Kvalifikatsioon: palliatiivse ravi eriala/spetsialiseerumisvõimaluse olemasolu; palliatiivse ravi õpetamine tervishoiutöötajate õppekavades
- Tõenduspõhisus: riiklik koostöö teadusasutuste ja haiglate vahel, et arenduste ja täiendõppe aluseks oleksid valdkonna uuringud

Palliatiivse ravi üks eripärasid on selle interdistsiplinaarsus ja teenuse eri vormide suur arv: ravi on võimalik pakkuda kodus, ambulatoorselt, päevaravis, haiglas ja hospiitsis. Euroopa palliatiivse ravi assotsiatsiooni (EAPC) järgi on patsientide põhivajaduste katmiseks vajalik spetsialiseeritud teenuste arv järgmine (Arias-Casais jt 2020):

- Vähemalt üks statsionaarne palliatiivse ravi üksus³ 200 000 elaniku kohta
- Vähemalt üks haigla palliatiivse ravi meeskond⁴ 200 000 elaniku kohta
- Vähemalt üks koduhaigla meeskond⁵ 100 000 elaniku kohta

Tuge pakuvad lisaks erineva väljaõppega tervishoiuspetsialistidele ka psühholoogid, hingehoidjad, sotsiaaltöötajad, hooldajad, toitumis- ja kogemusnõustajad jt. Ideaalis toimub eri teenuste ja tasemetega vahel koostöö – eriti patsientide puhul, kes liiguvad eri teenuste vahel (WHO 2016).

Tabel 1. Euroopa palliatiivse ravi assotsiatsiooni soovitud palliatiivse ravi teenuste astmelise süsteemi ülesehituseks

	Üldine palliatiivne ravi	Erialane toetus üldise palliatiivse ravi pakkujatele	Spetsialiseerunud palliatiivne ravi
Akuutravi	Haigla	Hospiits-teenused	Haigla palliatiivse ravi meeskond
Pikaajaline hooldus	Hoolekandetasutus		Koduõendusmeeskonnad
Koduõendus	Perearstid, koduõendusmeeskonnad		
			Palliatiivse ravi üksus
			Statsionaarne hospiits
			Koduhaigla meeskonnad; päevaravi keskused

Allikas: Radbruch, Payne jt 2009

Sealhulgas peetakse oluliseks põhimõtet, et statsionaarsed teenused peaksid keskenduma patsientidele, kelle puhul ambulatoorne tugi ei ole enam piisav või võimalik. Nii patsientidele kui nende lähedastele peab teenuseid pakkuma – nii ambulatoorselt kui statsionaarselt – interdistsiplinaarne meeskond, kuhu on kaasatud nii tervishoiuspetsialistid, psühhosotsiaalse toe pakkujad, hooldusõed kui vabatahtlikud. (Gronemeyer jt 2005) Kõige enam on Euroopa riikides alates 2005. aastast kasvanudki just koduhooldusmeeskondade arv, teisena statsionaarsete palliatiivse ravi üksuste arv ning kolmanda ja viimasena haigla palliatiivse ravi meeskondade arv (Arias-Casais jt 2020).

Käesoleva analüüsi jaoks valiti esmalt välja viis Euroopa riiki. Riikide valik pidi vastama järgmistele kriteeriumitele:

- 1) kaks Eestile sarnase tervishoiusüsteemi eelarvega riiki;

³ Palliatiivse ravi üksus või statsionaarne hospiitsteenus, kus on vähemalt kaheksa voodikohta.

⁴ Palliatiivse ravi meeskond, mis koosneb vähemalt ühest arstist ja ühest õest, kellel on spetsiaalne väljaõpe, ning sotsiaaltöötajast, psühholoogist ja/või hingehoidjast.

⁵ Koduhaigla meeskonnas (*home palliative care team*) on tavaliselt 4–5 valdkonna spetsialisti: õed, arstid, sotsiaaltöötaja, hingehoidja ja/või psühholoog.

- 2) vähemalt üks Eesti lähinaaber,
 3) kaks pikemaajalise palliatiivse ravi teenuse arendamise kogemusega riiki.
 Koostöös uuringu tellijaga valiti välja järgmised riigid:

1. Eestiga sarnase tervishoiusüsteemi eelarvega Euroopa riigid⁶

Riik	Tervishoiusüsteemi kulud SKP-st	Erisus
Rumeenia	5,7%	Kõige väiksema eelarvega loonud hästi toimiva palliatiivse ravi korralduse
Läti	6,6%	Sarnane ajalooline taust Eestiga, sarnane tervishoiukulutuste proportsioon SKP-st

2. Eesti lähinaaber

Riik	Tervishoiusüsteemi kulud SKP-st	Erisus
Soome	9,1%	Eristuv hospitiitteenuse korraldus (on ka erahospitiitteenus); kogemus viimaste aastate hüppelisest arengust palliatiivse ravi riikliku tasandi tervikliku korralduse pinnalt

3. Pikemaajalise kogemusega palliatiivse ravi teenuste arendaja

Riik	Tervishoiusüsteemi kulud SKP-st	Erisus
Saksamaa	11,7% (Euroopa kõrgeim)	Palliatiivse ravi korraldamisel pikaajaline kogemus; on täna nii ravi korralduse kui kättesaadavuse mõttes esirinnas; Eesti õigus- ja tervishoiusüsteem on paljudes küsimustes kujundatud Saksamaa praktikate järgi
Holland	10,2%	Kaugelearenenud palliatiivse ravi korraldus, sh edukas ühiskondlike hoiakute kujundamise ja avaliku diskussiooni kogemus

Et kirjeldada palliatiivse ravi korraldust selle mitmekülguseses rajati analüüsi raamistik EIU palliatiivse ravi indeksile (2015):

- 1) Tervishoiu ja palliatiivse ravi raamistik
 - Tervishoiu, sh palliatiivse ravi rahastamise süsteem ja maht
 - Riikliku strateegia olemasolu ja rakendamise efektiivsus (visioon, eesmärgid, tegevuskava, hindamine)
 - Palliatiivse ravi tulemuslikkuse ja arengu (riiklik) seiramine; tulemuste arvestamine poliitika kujundamises, süsteemi arendamises
 - Palliatiivse ravi pakkumise võimekus – hinnanguline teenuste maht aastas, piirkonniti – kas on erisused esmatasandil ja eriarstiabis

⁶ Eesti tervishoiukulutused moodustasid 2019. aastal 6,7% SKP-st (Eurostat 2020).

- 2) Inimvara
 - Spetsialistide (arstid, õed, psühholoogid, sotsiaaltöötajad, hingehoidjad) kättesaadavus, kellel on spetsiaalne palliatiivse ravi väljaõpe/akrediteering/kutse
- 3) Palliatiivse ravi kättesaadavus/ligipääsetavus
 - Avaliku rahastuse olemasolu
 - Patsientide panuse osakaal
 - Riiklik pensioniskeem/pensionikindlustuse süsteem: võimalused/paindlikkus katta palliatiivse raviga seonduvaid kulusid
- 4) Palliatiivse ravi kvaliteet
 - Palliatiivset ravi pakkuvate asutuste akrediteerimise ja seiramise standardid
 - Opioidsete valuvaigistite kättesaadavus
 - Patsientidele ja perekondadele mõeldud psühholoogilise abi kättesaadavus
 - Mitteelustamise otsuse/tava reguleeritus/seaduslikkus
 - Jagatud otsustus: millises ulatuses jagatakse patsiendiga diagnoosi ja haiguse prognoosi puudutavat infot
 - Patsientide rahulolu-uuringute läbiviimine ja nende tulemuste kasutamine
- 5) Kogukonna kaasamine
 - Avalikkuse teadlikkus ja info kättesaadavus (riiklikes portaalides) palliatiivse ravi kohta
 - Vabatahtlike olemasolu palliatiivses ravis, sh nende regulaarne koolitamine

Aruande soovitude struktuuris lähtuti „Rahvastiku tervise arengukava“ (2019) inimkeskse tervishoiu ülesehitusest, mille järgi koondati tulemused järgmiselt:

- 1) teenuste ülesehitus;
- 2) teenuste korraldus;
- 3) tervishoiutöötajad ja teised spetsialistid;
- 4) võrdsed võimalused;
- 5) kvaliteet ning
- 6) terviseteadlikkus ja kogukonna kaasatus.

2. Välisriikide palliatiivse ravi korralduse analüüs

Spetsiaalselt palliatiivse ravi patsientidele suunatud teenuste arv elanikkonna kohta on viimastel aastatel kasvanud kõikides käesolevas analüüsis vaadeldud riikides, aga ei ole neist üheski veel kõigis aspektides Euroopa palliatiivse ravi assotsiatsiooni soovituseni kúündinud – kõige lähemal on elanikkonna vajaduse katmiseks piisava mahu teenuste arvuga **Saksamaa** ja **Holland**. Statsionaarse palliatiivse ravi üksuste arvu osas on kõige eesrindlikumad **Rumeenia** ja **Saksamaa**. Haigla palliatiivse ravi meeskondade süsteem on enam levinud Lääne-Euroopa riikides (**Saksamaa** ja **Holland**), Eestile sarnasema tervishoiusüsteemiga riikide puhul (**Läti**, **Rumeenia**, **Soome**) on haigla palliatiivse ravi meeskonnad pigem uus nähtus ja neid on loodud veel võrdlemisi vähe.

Eraldi küsimus on palliatiivse ravi korraldus esmatasandil. Üldine suund on laiendada palliatiivse ravi teenuste kättesaadavuse parendamiseks ravi pakkumist kõrgema tasandi teenuste kõrval ka esmatasandil (Arias-Casais jt 2019). Seda ühelt poolt seetõttu, et valdav osa patsiente eelistab viibida peamiselt kodus, mis muudab oluliseks kodulähedaste teenuste olemasolu. Teisalt aga ka seetõttu, et asutustes pakutav (eriarsti) tugi on piiratud ligipääsuga ning ühtlasi kulukam. Palliatiivse ravi teenuste laiendamisega esmatasandile loodetakse vähendada ebavõrdsust teenuste kättesaadavuses, viies selle kodule lähemale. (WHO 2018)

Siin peatükis on kirjeldatud viie Euroopa riigi – Hollandi, Läti, Saksamaa, Soome ja Rumeenia – palliatiivse ravi korraldust.

2.1. Holland

Hollandi tervishoiukulutused moodustasid 2019. aastal 10,2% SKP-st – veidi üle Euroopa Liidu keskmise ning arvestatav osa kuludest on suunatud pikaajalisele hooldusele. Levinumad surmapõhjused on kopsuvähk, insult ja südame isheemiatõbi. Igal aastal diagnoositakse Hollandis üle 100 000 uue kopsuvähi juhtumi. (OECD 2021c)

Hollandis on kohustuslik tervisekindlustuse süsteem haigekassa põhimõttel ning täiendav vabatahtlik tervisekindlustus. Tervisekindlustus katab pere- ja eriarstiabi, sealhulgas haiglaravi ja retseptiravimite kulud. Alates 2007. aastast on olnud palliatiivse ravi teenused riikliku tervishoiusüsteemi osa: pakutakse kõiki palliatiivse ravi teenuseid, juurdepääs valuravile on laialdane ja mitmekülgne ning valdkonnaga tegeletakse strateegiliselt ja poliitiliselt. 2019. aasta seisuga oli Hollandis palliatiivse ravi osana 150 spetsialiseerunud teenust: 24 statsionaarset palliatiivse ravi üksust haiglates; 46 statsionaarset hospiitsi; 18 koduhaigla meeskonda, 62 haigla palliatiivse ravi meeskonda ning 4 mobiilse palliatiivse ravi meeskonda. Tuge pakutakse ka 29 päevaravikeskuses ning 91 vabatahtlike juhitud hospiitsteenuse kaudu. (Worldwide Palliative Care Alliance 2020) Hollandi eripäraks teiste riikide kõrval on esmatasandi suur roll ning hospiitside (kokku 137 asutust) ja haigla palliatiivse ravi meeskondade (62) suur arv.

Palliatiivse ravi korraldus

Madalmaades on palliatiivse ravi teenuste pakkumisel pikk ajalugu: esimesena hakati palliatiivse ravi teemale tähelepanu pöörama juba 1975. aastal Rotterdamis Antonius-IJsselmonde hooldekodu juures. Seda peetakse märgiliseks aastaks, sest paralleelselt asuti ümber mõtestama senist arusaama surmast kui tabuteemast. Järgnevate aastate jooksul normaliseerus arusaam, et ühiskonnal on kohustus hoolitseda krooniliste progresseeruvate haiguste eest ka laiemalt kui traditsioonilise meditsiini piirid seda ette näevad. Koduhooldusteenuseid on arendatud aastast 1985, esimesed hospiitsid avati 1991. aastal ning eraldiseisev palliatiivse ravi üksus avati aastal 1993. (Gronemeyer 2005: 231)

Elulõpuravi vajavate patsientide hooldusega seotud teenuste arendamiseks loodi 1996. aastal Hollandi palliatiivse hoolduse võrgustik (flaami k *Netwerk Palliatieve Zorg voor Terminale Patienten Nederland*, NPTN). Samal aastal tekkis – osalt kantuna avalikest eutanaasia-teemalistest aruteludest – ka poliitiline huvi. Tervishoiuministerium tõstatas vajaduse palliatiivse ravi teenuste keskseks arendamiseks, mille üks eesmärke oli patsienti toetavate teenuste abil eutanaasiajuhtude vähendamine. Oluline poliitiline otsus oli sealjuures palliatiivse ravi teenuste arendamine laia hulga tervishoiuvaldkonna spetsialistide kaasabil – selle asemel, et keskenduda kitsamate palliatiivse ravi ekspertgruppide loomisele. Seega seati eesmärk, et kõik potentsiaalsete abivajajatega kokku puutuvad tervishoiuvaldkonna spetsialistid oleksid võimelised pakkuma ka palliatiivse ravi tuge ning et ravi pakkujaks oleksid valdavalt esmatasandi tervishoiutöötajad. (Gronemeyer 2005: 231–232)

Peamised poliitiliselt käivitatud tegevused olid järgmised (Gronemeyer 2005: 232):

- Palliatiivse ravi rahastuse programmid riikliku tervishoiuagentuuri (ZonMw) kaudu⁷
 - ZonMw on riiklik sihtasutus, mis toetab valdkonna tegevusi alusuuringutest uute ravimeetodite rakendamiseni. 1997. aastast on toetused suunatud ka sihtotstarbeliselt palliatiivse ravi teenuste arendamisele.
- Kuue palliatiivse ravi arenduskeskuse (COPZ) loomine ning integreerimine vähikeskuste juurde
 - Palliatiivse ravi arenduskeskused rajati palliatiivse ravi teenuste arendamiseks ning juhendamiseks: hoolduse koordineerimine, konsultatsioonid ning valdkonna (täiend)koolitused. Valdav osa arenduskeskuste töötajatest (üle 70%) on õed.
- Hospiitsteenuste lõimimine tervishoiusüsteemi (PIH)
 - Hospiitsteenuste lõimimise eesmärk oli eri liiki teenuste (spetsialistide, vabatahtlike rajatud ning haigla hospiitside) ühtlustamine, teenuste paindlikkuse suurendamine, koostöö parandamine erinevate tervishoiuasutuste vahel ning hospiitsteenuste sidumine tervishoiusüsteemi osaks.
- Riikliku teabekeskuse AGORA loomine
 - Palliatiivse ravi teenuste koordineerimise lihtsustamiseks loodi 2003. aastal tugiüksus, mille põhitegevus on palliatiivse ravi alase sõltumatu teabe jagamine.

Juba 1997. loodi kõikide tervishoiutöötajate toetamiseks esimene palliatiivse ravi meeskond. Patsiendi ja tema lähedaste jaoks on meeskonnas esmane kontaktisik spetsiaalse väljaõppega õde, kes nõustab ise või vajadusel konsulteerib teiste meeskonnaliikmetega: arsti (sh vajadusel onkoloogi, radioloogi või anesthesioloogi), psühholoogi, sotsiaaltöötaja, hingehoidja, apteekri või füsioterapeudiga. Meeskonnaga saab ühendust telefoni teel ning vajadusel saab kokku leppida ka silmast silma konsultatsiooni. Viie aasta pärast – aastal 2002 – katsid 20 meeskonda juba üle poole Hollandi vajadusest. Juba aastatel 2001–2002 katsid 61% konsultatsioonidest esmatasandi arstid ja õed – kes tundsid end küll selles rollis enda sõnul ebapädevana, kuid pakkusid sellele vaatamata väga adekvaatset ravi. (Kuin jt 2004)

Esimene riiklik palliatiivse ravi ravijuhend (flaami k *Richtlijnen voor de praktijk*) avaldati 2006. aastal. Riiklikke palliatiivse ravi strateegiaid uuendatakse iga nelja aasta järel ning need puudutavad nii ravi rahastamist; kvaliteedihindamist kui (täiend)õppe pakku mist. Palliatiivse ravi teenused on olnud alates 2007. aastast riikliku tervishoiusüsteemi osa koos palliatiivsele ravile suunatud teenuste riikliku rahastusega. (Van Beek 2013)

Madalmaade tervishoiusüsteemis rahastatakse palliatiivse ravi meeskondi tavaliselt teenusepõhiselt. On aga siiski ka mitu alternatiivset rahastusmudelit, mille peamine siht on toetada meeskonnatööd palliatiivse ravi pakku misel. Näiteks võimaldab kompleksne rahastusmudel saada tervishoiuteenuse osutajatel üheainsa tasu konkreetse diagnoosi või seisundiga (nt diabeet või mõned veresoonkonnahaigused) seotud teenuste komplekti eest. See võib soodustada meeskonnatööd ja ka laiemat koostööd, et pakkuda

⁷ ZonMw in the Netherlands, <https://www.zonmw.nl/en/about-zonmw/zonmw-in-the-netherlands/>

omavahel koordineeritult võimalikult kvaliteetset ravi (kulutõhususe vaates ei ole aga rahastusmudel esialgsel hinnangutel kasvu näidanud). (Karimi jt 2021)

Silmatorkav erinevus enamike teiste analüüsis vaadeldud riikidega on see, et ka hingehoidjate tegevust rahastab riik – seda ka kodus viibivate patsientide puhul. Kindlustusfirmad maksavad patsientide eest kohtumiste põhiselt, kuid ka vaimse toe pakkumise üldkulud on kaetud otse keskestest allikatest (vt tabel 2). (Kuin 2022)

Tabel 2. Tasu hingehoiuteenuse eest kodustele patsientidele, 2023 (Kuin 2022)

Tasu hingehoiuteenuse eest kodustele patsientidele (2023. aasta hinnad):

Konsultatsioon	81,43 eurot (98,53 eurot koos maksudega)
Rühmakonsultatsioon (2–8 inimest)	162,86 eurot (197,06 eurot koos maksudega)
Interdistsiplinaarne kohtumine (max 1,5 h)	53,84 eurot (65,14 eurot koos maksudega)

Inimvara ja palliatiivse ravi kättesaadavus

Hollandis on palliatiivse ravi toetamise keskmes perearst (statsionaarsete haigete puhul muu raviarst) – ei eeldata, et palliatiivse ravi vajadusel määratakse patsiendile uus arst ja õde. Oluliseks peetakse aga paindlikku võimalust konsulteerida haigla palliatiivse ravi meeskondade ja/või raviarstiga. Kuivõrd valdav osa Hollandi palliatiivse ravi patsientidest soovib veeta viimased elukuud kodus, siis on toe pakkumise raskuskese suunatud just perearstidele ja piirkondlikele õdedele (*district nurses*). Erinevalt **Rumeeniast**, kus ligi 90% patsientidest sureb oma kodus, jääb Hollandis sama näitaja erinevate allikate järgi 30–80% vahele. (Graaf jt 2016; Blaauw 2022)

Esmatasandi tervishoiu toetamiseks on loodud ka PaTz- (*palliative care at home*) grupid, mille põhitegevus on perearstide ja piirkondlike õdede omavaheline koostöö palliatiivset ravi vajavate patsientide n-ö proaktiivsel tuvastamisel. Nendel kohtumistel – keskmiselt kuus korda aastas – osaleb ka palliatiivse ravi spetsialist ning kõik palliatiivset ravi vajavad patsiendid kantakse vastavasse registrisse. Alates 2010. aastast on PaTz-rühmade arv Madalmaades kasvanud ning lõviosa registrisse kantud patsiente on vähihaiged. (Koper 2021; Boddaert 2017)

Üldiselt on Hollandis eeldus, et kõikidel palliatiivse ravi patsientidega kokku puutuvatel tervishoiutöötajatel on piisavad teadmised elukvaliteedi tagamist toetavatest võimalustest. Seetõttu on ka haiglates suur palliatiivse ravi meeskondade arv (2019. aastal 62 meeskonda) – kelle rolliks on raviarsti ja -õe konsulteerimine. Statsionaarsel ravil viibivate patsientide puhul toimuvad iganädalased konsultatsioonid, kus kohtuvad raviarst, -õde ning palliatiivse ravi meeskond, kuhu kuulub lisaks arstile ja õele ka hingehoidja. Vajadusel kaasatakse kohtumisele patsient. (Kuin 2022)

Hollandis on haigla voodikohtade arv järk-järgult vähenenud, kuid tervishoiutöötajate arv on oluliselt kasvanud. Perioodil 2000–2020 kasvas tervishoiu- ja sotsiaalhoolekande valdkonnas töötavate inimeste arv enam kui 400 000 inimese võrra. Sealhulgas on perearstide arv kasvutrendis, 2020. aastal oli üks perearst iga 562 elaniku kohta. (Eurostat 2022a)

Hollandi haiglates 2018. aastal läbi viidud küsitluste järgi oli palliatiivse ravi meeskonna (*specialist palliative care team*) iganädalast raviarsti ja -õe nõustamisele kuluvat töömahtu arvestatud keskmiselt järgmiselt: arstidel 13,2 tundi nädalas; õdedel 35,8 tundi nädalas. Veidi enam kui pooltel meeskondadest oli eraldi määratud ka psühholoogi, hingehoidja või sotsiaaltöötaja töömaht, teistel juhtudel kaasati neid

vajaduspõhiselt. Meeskonnad, kus täistööaja arvestuses oli rohkem tervishoiutöötajaid, said teistest rohkem ning varasemaid suunamisi. (Boddaert 2023)

Juhtumikorraldaja on kvaliteediraamistiku kohaselt tervishoiutöötaja, kellel on selged ülesanded ja vastutus seoses palliatiivse ravi ning selle koordineerimise ja järjepidevuse tagamisega. Juhtumikorraldaja roll on olla patsiendi ja tema lähedaste esmane kontaktisik ning jälgida patsiendi seisundi muutumist erinevates dimensioonides: füüsiline, psühholoogiline, sotsiaalne, hingeline. (Boddaert 2017) Juhtumikorraldajaks on üldjuhul õde või raviarst.

Juhtumikorraldaja ülesanne on tagada, et (Boddaert 2017):

- patsiendi ja tema perekonna kontroll säilib nii palju kui võimalik ja/või soovitakse;
- individuaalne raviplaan on ellu viidud, kohandatud ja järgitud;
- ülesannete jaotus tervishoiutöötajate, mitteametlike hooldajate ja vabatahtlike vahel on selge;
- ravi ja hoolduse järjepidevus on tagatud;
- korraldatakse vajalik interdistsiplinaarne hindamine, muud konsultatsioonid või suunamised;
- patsiendi ja tema perekonna hooldamisega seotud kogukonnateenused on selgelt dokumenteeritud ja ajakohastatud;
- korraldatakse ja koordineeritakse asjakohast toetust, koduravi- ja hooldust, mitteametlikku ravi ja hooldust ja abivahendeid;
- pööratakse tähelepanu mitteametlike hooldajate ja vabatahtlike toetamisele;
- sõlmitud kokkulepped on kooskõlas patsiendi tervishoiuteenuse näidustusega;
- kui kokkulepped ja tervishoiuteenuse näidustus ei ole omavahel kooskõlas, on võimalikud lahendused järgmised arutatakse asjaomaste organisatsioonidega.

Kesksel kohal on spetsialistide omavaheline konsulteerimine ja tihe kommunikatsioon: igapäevatöö osa on arstide omavaheline suhtlus patsienti puudutavate raviotsuste küsimustes. Näiteks, juhul kui patsient liigub vähiravi osakonda, hoiab haigla ka perearstiga ühendust ning patsiendi raviotsuseid (mh patsiendi suunamist koju või hosiipitteenusele) arutatakse koos. Statsionaarsete haigete puhul on aruteludesse kaasatud ka õde, psühholoog, hingehoidja ning vajaduse korral teised ravis osalevad spetsialistid. Mõned spetsialistid rõhutavad, et on oluline, et pere- ja eriarst suhtleksid telefoni teel: nii liigub info kiiremini kui kirjalikke kanaleid pidi – näiteks patsiendi haiglast väljakirjutamisel helistab eriarst alati perearstile. (Blaauw 2022; Kuin 2022)

Sellegipoolest on leitud, et patsientide suunamine eriarstiabile toimub liiga harva ja sageli ka liiga hilja. Suunamised kõige kõrgema tasandi palliatiivsele ravile toimuvad valdavalt (71% juhtudest) kuni 3 kuud enne patsiendi surma. (Boddaert 2021)

Hospiitsid on Hollandis üldjuhul traditsioonilised statsionaarsed teenused, päevakeskusi on vähem. Hospiitsid on osa kõrgemast eriarstiabi tasemest ning neil on oluline roll esmatasandi töö toetamisel. Piirkondlikku tuge kodus oleva patsiendile pakutakse eelkõige koduõendusteenuse „Hospice assist at Home“ (HaHo) raames, kus:

- perearst taotleb patsiendile hospiitsi õe konsultatsiooni;
- toimuvad regulaarsed interdistsiplinaarsed konsultatsioonid (iga kahe nädala järel);
- patsiendile on vajadusel tagatud koht hospiitsteenusel.

Juhtumikorraldaja (enamasti õde või pere- või eriarst) roll on hinnata ka vajadust psühholoogilise, hingelise või sotsiaalse abi järele. Eeldus on, et tervishoiutöötajatel on võimekus toetada patsienti levinumate sümptomite või seisundite – nagu ärevus, depressioon, deliirium, üksindus – korral ka ise. Tõsisemate olukordade puhul kaasatakse ravisse psühholoog. Psühholoogilise toe kättesaadavust hindavad spetsialistid heaks ka väiksemates piirkondades. Kui on huvi hingehoidja teenuse järele, võtavad esmatasandil üldjuhul patsiendid või nende lähedased ise kohaliku koguduse ja/või hingehoidjaga ühendust, haiglates pakub seda võimalust juhtumikorraldaja. (Blaauw 2022; Boddaert 2017)

Samuti on juhtumikorraldaja ülesanne aidata hinnata patsiendi sotsiaalsed toimetulekut: alates muutuvatest peresuhetest kuni elutingimusteni, hõlmates ka toetusi ja juriidilisi küsimusi. Spetsialist – sotsiaaltöötaja – kaastakse vaid vajadusel. (Boddaert 2017)

Hingeline tugi on kättesaadav nii haiglates, hospiitsides, hooldekodudes kui ka koduhooldusel olevatele patsientidele ja nende lähedastele, aga ka tervishoiutöötajatele. Toetust saab igauks, kellel on selle järele vajadus, ning see ei sõltu haiguse staadiumist. Kui kodupatsientide puhul oli spirituaalse toe pakkujaks varem valdavalt kohaliku koguduse kaplan, siis seoses kogudustesse kuuluvate inimeste arvu vähenemisega (alla 50%) on vaimse toe pakkujaks valdavalt hingehoidjad⁸. Vaimse tervise spetsialistid tõdevad, et kuigi nende tegevus ei ole patsiendile pakutava ravi kõige olulisem osa, on inimesel vaja oma eksistentsile tugipunkti – ning selle pakkumine on valdavalt hingehoidja ülesanne. (Kuin 2022)

Hingehoidjatel on oma professionaalne ühendus, mis tegeleb koolitamise, volitamise ja kvaliteedi hindamisega – üks haiglas töötamise tingimustest on olla selle ühenduse liige. Keskmiselt töötab haiglas või hooldekodus üks hingehoidja 150–250 patsiendi kohta. Hingehoidja töötaja sisse on arvestatud patsientide ja lähedaste toetamine, eetiline nõustamine ja tervishoiutöötajate koolitamine, valdkonna toetamine ja innovatsioon. (Kuin 2022)

Tervishoiutöötajatele on loodud ka vabatahtlik täiendkursus „Vaimsus ja hingehoid palliatiivses ravis“ ning väikeses mahus puudutatakse hingehoidjate tööd ka arstide põhiõppes. Soov on siduda hingehoidu puudutavad teemad suuremas mahus tervishoiutöötajate palliatiivse ravi põhiõppega. (Kuin 2022)

Kvaliteedihindamine

Hollandis oli ühtsete kvaliteedistandardite loomine riikliku palliatiivse ravi programmi (2014–2020) tingimuseks. Ühise arusaamiseni jõudmiseks kaasati kõiki ravi osapooli: patsiente, lähedasi, tervishoiutöötajaid, spetsialiste ning ravikindlustuse pakkujaid. Korraldati kutse- ja katusorganisatsioonide konverentse. Kvaliteedi-indikaatorite loomist toetati riikliku tervishoiuagentuuri (ZonMw) palliatiivse ravi arendustegevuste programmi rahastusest. (Boddaert 2017)

Palliatiivse ravi kvaliteediraamistik, mis valmis 2017. aastal, kujunes aga pigem suunavaks kui normatiivseks mudeliks. Loodi kirjeldused teenustest ja sobivatest ajahetkedest nende pakkumiseks, kuid ei sekkunud organisatsiooni igapäevaste praktikate tasemele. Fookusesse jõudsid tegurid nagu interdistsiplinaarne koostöö, inimväärikus, autonoomia, õigus informatsioonile ja valikuvabadus. (Boddaert 2017)

Olulised põhimõtted Hollandi kvaliteedi- raamistikus on järgmised (Boddaert 2017):

- Patsiendi-kesksus. Patsient (või tema juriidiline eestkõneleja) otsustab, kes ja kuidas on tema ravi planeerimisse kaasatud – jagatud otsustusprotsess.
- Interdistsiplinaarsus ja multidimensionaalsus. Ravi kavandatakse tervishoiutöötajate ja vabatahtlike tihedas koostöös patsiendi ja tema lähedastega, sealjuures ühe keskse tervishoiutöötaja koordineerimisel. Tervishoiutöötajatel peab olema võimalus pidada nõu palliatiivsele ravile spetsialiseerunud kolleegidega. Tegeletakse ka psühhosotsiaalsete teemadega.
- Proaktiivne hindamine. Patsiendi seisundi regulaarne jälgimine erinevates dimensioonides: füüsiline, psühholoogiline, sotsiaalne, hingeline. Sealhulgas peab olema tervishoiutöötajatel piisav väljaõpe kõikide nende dimensioonide kohta ja esmaseks abistamiseks.
- Tõenduspõhisus. Ravi planeerimisel lähtutakse parimast valdkondlikust teadmistest.
- Tervishoiutöötaja heaolu. Keerulise valdkonna tõttu on oluline teadvustada ja tegeleda ka tervishoiutöötajate ja vabatahtlike emotsionaalse tasakaaluga.

⁸ Sealjuures ei ole hingehoidjad tingimata religioosse kuuluvusega, hingehoidjaks võib spetsialiseeruda igasuguse taustaga inimene (Kuin 2022).

Raamistikus hinnatavate elementide kohta on välja toodud ka konkreetsete mõõdikud, näiteks ärevuse ja depressiooni hindamiseks kasutatakse HADS-skaalat (*Hospital Anxiety and Depression Scale*), mitte-formaalse hoolduse jaoks EDIZ- (*Experienced Pressure through Informal Care*) ning SRB-skaalat (*Self-Rated Burden Scale*). Patsientide ja lähedaste tagasiside kogumiseks kasutatakse PROM (*Patient-Reported Outcome*) ja PREM (*Patient-Reported Experience*) küsimustikke. Leinaga seotud teenuste hindamiseks on eraldi riiklik küsimustik RVL (*National grief questionnaire*). (Boddaert 2017)

Kogukonna kaasamine

Madalmaades on pikaajaline kogemus palliatiivse raviga seotud avalike aruteludega: aastakümneid kestnud avalik diskussioon on tekitanud inimestes huvi ja oskuse oma raviotsustes kaasa rääkida. Holland on tuntud ka liberaalse suhtumise poolest eutanaasiasse – hoiak, millel on mõnede ekspertide hinnangul lausa ideoloogilised mõõtmed. 2002. aastal jõustunud eutanaasia seadusandlik võimaldamine (*Wet toetsing levensbeeindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, Wtl) on otseselt avalike arutelude tulem. (Jong jt 2017)

Seoses valdkonna laia tuntusega on selles ka palju vabatahtlikke. Näiteks on vabatahtlikel oluline roll lähedaste toetamisel. Patsientide lähedased võivad paluda abi spetsiaalse koolituse läbinud vabatahtlikelt, kes on abiks, viibides patsiendi juures öösiti: toetavad lihtsamate protseduuridega ja vajaduse korral kutsuvad õe. Samuti on vabatahtlikel kanda roll hingehoiu-toe pakkumisel koduhooldusel olevatele inimestele piirkondades, kus see ei ole piisavalt rahastatud. Seoses rahastuse kasvuga on aga vabatahtlike osakaal erinevate tegevuste juures pigem kahanemas. (Blaauw 2022; Kuin 2022)

Hollandis on ka väga aktiivne patsientide kogukond. Nende põhitegevus on tervishoiusektori konsulteerimine, aidates nii kaasa ravi kvaliteedi parendamisele kui ka toetades patsientide ja tervishoiuasutuste vahelist koostööd. (Blaauw 2022)

2.2 Läti

Läti elanike oodatav eluiga on üks Euroopa Liidu madalamaid ning pooltel 65-aastastel ja vanematel inimestel on vähemalt üks krooniline haigus. Enamik eakatest saab iseseisva eluga hakkama, teatud piiranguid igapäevastele toimingutele toob välja umbes iga kuues eakast. Levinumad surmaga lõppevad haigused olid 2019. aastal Lätis vereringeelundite haigused (enam kui 50% juhtudest), millele järgnevad vähk ning hingamisteede haigused. (OECD 2021)

Läti tervishoiusüsteem on riiklik ning põhineb sotsiaalkindlustusel, kuid on üks madalamalt rahastatud süsteeme Euroopa Liidus. Vaid 61% kõigist tervisekuludest kaetakse riiklikult ning patsientide endi kaetavate kulude osakaal on ELi riikide seas teisel kohal. Kuigi üldine tervisekindlustus kehtib kogu rahvastikule ning tagab peamised teenused, peavad patsiendid maksma lisaks (omaosalust) peaaegu kõigi teenuste ja kaupade eest. Vältimaks pikki ootenimekirju ning arvestades riiklikult pakutavate teenuste piiratust, pöörduvad paljud patsiendid erateenusepakujate poole. Probleemiks on ka meditsiinipersonali nappus: nii arstide kui õdede osakaal rahvastiku kohta on üks Euroopa Liidu madalamaid. Lisaks tegutseb suurem osa spetsialiste Riias, mis süvendab regionaalset ebavõrdsust ravile pääsemisel. (OECD 2021)

Palliatiivse ravi korraldus

Palliatiivset ravi tunnustati Lätis esimest korda eraldi süsteemina 2004. aastal, siis hakkas arenema ka palliatiivse raviga seotud seadusandlus (Moreno jt 2007). Täna puudub Lätis riiklik palliatiivse ravi strateegia ning süsteem on võrdlemisi killustunud, teenused ei ole lõimitud ning puuduvad selged

vastutajad. Samal ajal teadvustatakse kasvavat vajadust palliatiivse ravi järele ning sotsiaalministeerium (läti k Labklājības ministrs) tegeleb süsteemi korrastamisega. Peamiste kitsaskohtadena nähakse ebaühtlast ligipääsu palliatiivsele ravile täiskasvanute hulgas (lastel on ligipääs parem – kuivõrd Lätis on seni keskendunud teenuste arendamisele just lastele), ebaühtlast ligipääsu ravile regionaalses vaates (olukord on parem Riias, kehvem väiksemates kohtades), ebapiisavat rahastust ning spetsialistide arvu (Behmane 2022).

Palliatiivne ravi ei ole Lätis eraldiseisvalt rahastatud ning ravikuludid rahastatakse sarnaselt erinevate haiguste raviga – kulud tasub suuremas osas Läti Haigekassa (läti k Nacionālais veselības dienests). Ravi kättesaadavus on aga tugevalt piiratud ning fookuses on akuutsemad haiged (Strautmāne jt 2019). Tuleb ette ka juhtumeid, kus pered peavad tasuma lisaks kas teenuste või ravimite eest, kui riiklik rahastus kõiki vajadusi ei kata. Vahel katab kuludid ka kohalik omavalitsus. Ambulatoorse palliatiivse ravi puhul peab patsient ravi kaasfinantseerima (on ka erandeid), kuid haiglates või kodudes toimuva ravi eest patsient tasuma ei pea. Pikaajaline ravi- ja hooldusvajadus langeb seadusandlikus mõttes tervisevaldkonna ja laiemalt sotsiaalsüsteemi (sh päevakodud, hooldekodud jt toetavaid teenuseid või hooldusteenuseid pakkuvad asutused) vahepealsele alale, kuna puudub üks kindel pikaajast ravivajadust reguleeriv raamistik. (Behmane 2022)

Patsiendid jõuavad ravile erinevaid teid pidi, enamasti suunatakse palliatiivsele ravile haiglast või esmatasandilt perearstide poolt, suurim koormus patsiendi hooldamisel langeb õdedele. Ambulatoorse palliatiivse ravi puhul on peamiseks kontaktiks perearst, kes saab suunata patsiendi ka riiklikult rahastatud palliatiivse ravi spetsialisti vastuvõtule. Puudub üks kindel isik või juhtumikorraldaja, kes patsiendi teekonna eest vastutaks, palju sõltub konkreetse perearsti väljaõppest ja teadmistest ning suur koormus oma ravi koordineerimisel langeb patsiendile endale. On olemas loetelu haigustest, mille puhul rakendatakse palliatiivset ravi, eraldi on välja toodud ja kirjeldatud vähipatsientidega seonduv. Kuigi riiklikult arutatakse, kas lähedased peaksid saama võtta hoolduslehe, ei ole sellist võimalust eelarvelistel kaalutlustel veel loodud. (Behmane 2022)

2018. aastal läbiviidud palliatiivse ravi rahulolu-uuring toob välja, et Läti elanikel ei ole piisavalt infot palliatiivse ravi võimaluste kohta, mis omakorda süvendab ravi vähest kättesaadavust. Analüüs toob välja kaks peamist rahulolu negatiivselt mõjutavat faktorit: 1) rahulolematuse esmatasandi tervishoiu (peamiselt perearstide) pakutavate teenustega ja 2) rahulolematuse nii pakutavate palliatiivse ravi teenustega kui nende teenuste kättesaadavusega. Peamiseks ühenduslüliks nii üldiste tervisemurede kui ka palliatiivse ravi vajaduse korral on reeglina perearst, kes ei pruugi jõuda vastata kõigile talle seatud ootustele. Mainitud rahulolu-uuring toob probleemkohtadena välja puuduliku kommunikatsiooni ning ebapiisava info ravivõimaluste kohta. Mitmed uuringus osalejad märkisid, et nende hinnangul neil kas puudus palliatiivse ravi plaan või seda ei järgitud. Kui psühholoogilisest toest (enam kui pooled vastanutest, kes oleks tuge soovinud, ei saanud seda) ning palliatiivse ravi spetsialisti konsultatsioonidest tunti puudust, siis valu leevendavate ravimite kättesaadavust hinnati heaks. Peamised takistused palliatiivse ravi saamisel on teenuste puudumine või liialt pikad ooteajad, millele järgnevad ebapiisav info teenuste kättesaadavuse kohta ja piiratud finantsvõimekus. Uuring toob välja vajaduse interdistsiplinaarse ravimeeskonna järele, mis kaasaks tervishoiutöötajate kõrval ka sotsiaaltöötajaid. (Strautmāne jt 2019)

Märtsis 2021 toimusid Lätis eutanaasiateemalised arutelud, sealhulgas menetles parlament selleteemalist ettepanekut, mis oli rahvalt saanud piisava hulga allkirju. Parlament hääletas eutanaasia legaliseerimise vastu, tuues ühe olulise probleemkohana välja, et Läti palliatiivse ravi süsteem on kriitilises seisus ning nõudlus ravi järele ületab oluliselt pakumist, mis on muuhulgas pannud suure koormuse lähedastele. Lisaks mainitakse riiklikult pakutava seitsmepäevase palliatiivse ravi pikki järjekordi kui lahendust vajavat probleemi. (Stasulane 2021)

Enim on Lätis tegeletud palliatiivse ravi arendamisega lastele. See on süsteemsemalt koordineeritud kui üldine palliatiivne ravi ning selle eestvedamise ja arendamisega tegeleb Läti Ülikooli kliiniline lastehaigla (läti k *Bērnu klīniskā universitātes slimnīca*). Laste palliatiivse ravi juhend on kirjeldatud dokumendis „Kliinilised juhised laste palliatiivseks raviks“ (läti k *Bērnu paliatīvās aprūpes klīniskās vadlīnijas*) ning

töötatakse selle nimel, et avada Baltikumi esimene lastele suunatud hospiitteenus (läti k *sapņu tilti*). Lastepalliatiivse ravi puhul on peamised tegevused ja fookus võrdlemisi selgelt määratletud ning keskendutakse nii lapsele kui ta perele. 1998. aastal asutatud lastepalliatiivse ravi osakond ülikoolihaigla juures toob ravi osadena välja nii ambulatoorsed konsultatsioonid, koduse palliatiivse ravi teenuse Riia elanikele (saadaval 365 päeva aastas, 24 tundi ööpäevas), telefoninõustamised nii palliatiivse ravi spetsialistidega kui psühhosotsiaalse ja vaimse toe ravi vältel ja leinaperioodil. Interdistsiplinaarsesse meeskonda kuuluvad nii arst, õde, sotsiaaltöötaja, kaplan, psühholoog kui psühhoterapeut. (Palliative care service 2022; Klīniskās vadlīnijās bērnu paliatīvajā aprūpē 2012)

Et lastele suunatud teenuste kõrval korrastada ja arendada süsteemi tervikuna, on Euroopa Liidu fondide toel viidud ellu projekt, mille eesmärk on luua mobiilne palliatiivse ravi meeskond, kuhu kuulub nii arste, õdesid, hingehoidjaid, sotsiaaltöötajaid kui psühholooge ja psühhoterapeute. 2022. aasta kevadel avati mobiilse palliatiivse ravi pilootprojekti osana Liepājas sotsiaalkeskus Rure, mis pakub võimalusi palliatiivseks raviks nii kodus kui väljaspool kodu – laiendades seega koduse ravi võimalusi väljapoole Riia lähipiirkonda.

Ühiskondlikud arutelud, vabatahtlik tegevus ja hingeline tugi

Vabatahtlike kaasamine või koolitamine ei ole Lätis keskselt organiseeritud, avalikkuses arutletakse palliatiivse ravi teemal pigem vähe ning eeskätt vähiravi kontekstis (Behmane 2022). Siiski toetatakse palliatiivse ravi pakkumisel ja arendamisel osalt ka vabatahtlikele. Üheks näiteks on Hospiss LV, mis on pühendunud inimeste elukvaliteedi tõstmisele ja hoidmisele elu lõpus ning pakub inimestele koduhooldusteenuseid. Tuge pakkuv meeskond koosneb nii arstidest, õdedest, hooldustöötajatest, vabatahtlikest kui teistest spetsialistidest. Vabatahtlikele pakutakse 4-päevast koolitusprogrammi ning nende peamiseks rolliks on abi patsientide hooldamisel. (Hospiss LV 2022)

Juba 2010. aastatel tõdeti, et Lätis on palliatiivses ravis võetud kaplanid interdistsiplinaarsetes palliatiivse ravi meeskondades omaks ning hilisemate uuringute leiud hingelise toe tõhususe kohta kinnitavad, et hingehoidjatel on oluline roll. Samas on kaplanite kaasamine kuratiivse ravi meeskondadesse olnud keerulisem, palju sõltub ka konkreetse inimese isiklikest ja professionaalsetest oskustest. Süsteemi arenemist on toetanud 2009. aastal vastu võetud regulatsioon toetavates rollides olevate tervishoiutöötajate kohta, mis tõi eraldi välja ka kaplanid. („Survey on chaplaincy and quality of end of life 2010“) 2018. aastal läbi viidud rahulolu-uuring toob välja, et palliatiivse raviga olid enim rahul need patsiendid, kes said ka hingelist tuge. (Strautmane jt 2019)

2.3 Saksamaa

Saksamaa on üks kõrgeima elustandardiga Euroopa riike, kus on palliatiivse ravi korraldamisel mitmekümneaastane kogemus, mistõttu on riik täna nii ravi korralduse kui kättesaadavuse mõttes esirinnas. Saksamaal elab 83 miljonit inimest, kellest üle viiendiku (22%) on vanemad kui 65-aastased. Ennustatakse, et 2040. aastaks tõuseb üle 65-aastase elanikkonna osakaal 28%-ni. Levinumad surmaga lõppevad haigused olid 2019. aastal Saksamaal südamehaigused, insult ning pahaloomulised kasvaja. (OECD 2021d)

Saksamaa tervishoiukulutused on Euroopa kõrgeimad – valdkonna osakaal SKP-st on 11,2% ning kulu inimese kohta on Euroopas kõige kõrgem, 28% enam kui Euroopa riikide keskmine. Saksamaal on riikliku rahastuse osatähtsus piirkonna riikidest kõige suurem ning tervishoiuteenuste kättesaadavus on väga heal tasemel. Ohukohana nähakse sel puhul rahvastiku vananemisest tulenevat ohtu finantsilisele jätkusuutlikkusele. (OECD 2021d)

Tervishoiuteenuste pakkumine tugineb ravikindlustusele – Saksamaa ravikindlustuse süsteem oli maailmas esimene – aastast 1883. Ravikindlustus on universaalne ning põhineb kohustuslikel kindlustusmaksetel. Ligikaudu 89%-l elanikkonnast on riiklik ravikindlustus ning peamiselt töövormi eripärade tõttu (nt kõrge sissetulekuga, vabakutselised) kasutab 11% elanikkonnast eraravikindlustust. Ravikindlustus tagab vajaduse tekkimisel ligipääsu üld- ja eriarstiabile, hooldusteenusele ning soodusravimitele (sh on üle 5000 ravimi patsientidele tasuta). (Maetens jt 2017)

Tervishoiuteenuse pakkumine on korraldatud enam kui saja avaliku kindlustuspakkuja kaudu. Esmatasandi ja eriarstide osutatavad teenused on reguleeritud nn pearahaga ning makstakse otse teenuseosutajale. Ambulatoorsete retseptide, haiglaravi ning taastusravi esimese 28 päeva eest tasub tervishoiuteenuse osutajale kulud patsient, mille hiljem kindlustuspakkuja hüvitab. Sealjuures kehtib omavahenditele igaaastane ülemäär (2% leibkonna sissetulekust) ning madala sissetulekuga perede, krooniliste haigete ja puuetega inimeste puhul alandatakse seda ülemäära 1%-ni. (Maetens jt 2017)

Palliativse ravi korraldus

Saksamaa tervishoiusüsteem jaguneb kolmeks põhivaldkonnaks: ambulatoorne ravi, statsionaarne ravi (haiglates) ja taastusraviasutused. Palliativsele ravi teenustele on määratud riiklikus tervishoiueelarves omaette eelarverida ning igas onkoloogiaüksusega haiglas peab olema ka eraldi palliativse ravi üksus. 2019. aastal pakkus Saksamaal spetsialiseerunud palliativse ravi teenuseid 568 palliativse ravi üksust; 63 haigla palliativse ravi meeskonda, 283 koduhooldusmeeskonda ja 232 statsionaarset hospiitsi. (Arias-Casais jt 2020) Saksamaa paistab silma suure statsionaarsete üksuste arvu poolest, ületades selle teenusega ühena vähestest Euroopa palliativse ravi assotsiatsiooni soovitatud määra.

Saksamaa palliativse meditsiini ühing (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin) asutati 1994. aastal. Ühingusse on kaasatud kõikide erialade spetsialistid: arstid, õed, hooldusteenuste pakkujad, psühholoogid, hingehoidjad, sotsiaaltöötajad, füsioterapeudid, farmakoloogid. Kokku on liikmeid üle 6000. (Müller-Busch 2019) Palliativse ravi korraldust puudutavad riikliku tasandi arengud on toimunud palliativse ravi spetsialistide ning parlamendiliikmete regulaarsete (1–2 korda aastas toimuvate) arutelude tulemusel. Esindusorganisatsioonid teevad vajaduspõhiselt koostööd tervishoiuministeeriumi ning haridus- ja teadusministeeriumiga. (Radbruch 2022)

Palliativse ravi korralduse reguleerimiseks on olemas nii palliativse ravi seadus, seadusandlus elulõpu küsimustes ning üldine tervishoiuseadus, mis sisaldab palliativse ravi aspekte. Olemas on palliativse ravi strateegia, mille rakendamist jälgitakse ja auditeeritakse. Lisaks üldisele palliativse ravi strateegiale on olemas riiklik vähistrateegia, mis puudutab muuhulgas palliativse ravi korraldust onkoloogilistele haigetele. Mitte kõik seadusega ettenähtud tegevused (viimane suurem seadusemuudatus kehtestati 2015. aastal) ei olnud veel 2022. aastaks realiseerunud, näiteks on oluliselt viibinud hooldekodudes pakutava palliativse ravi spetsialiseerunud toe riiklik rahastamine. (Radbruch 2022)

Peamiselt korraldavad tervishoiusüsteemi toimimist liidumaad ning palliativsele ravile lähenemine varieerub piirkonniti suuremal või väiksemal määral. Siin on Saksamaa jaoks oluline raskuskoht: enam kui pooled (58%) patsientidest sooviksid veeta viimased elupäevad kodus, kuid veel 2017. aastal oli see võimaldatud vaid vähem kui veerandile (23%) inimestest (OECD 2021d). Samas on palliativse ravi üksuste raskuskese koondatud just haiglate juurde, kus pakutakse väga mitmekülgset ja kõrgetasemelist tuge. 2007. aastast on loodud spetsiaalsed palliativse ravi koduõendusmeeskonnad (*specialised out-patient palliative care, SAPV*), kuid meeskondade olemasolu ja teenuste ulatus on erinev, sealhulgas sõltuvalt piirkonna suurusest⁹. Kodudes viibivatel patsientidel on raskusi ka täiendavate teenuste – nagu psühholoogi või sotsiaaltöötaja toe – kättesaadavusega (Münch 2022; Schneider jt 2015).

⁹ Varieeruv on ka koduõendusmeeskondade rahastamine: tasutakse kas ühe külastuse või patsiendi-põhiselt, hinnates töömahuks patsiendi kohta keskmiselt kolm nädalat (Radbruch 2022).

Näide: spetsialistide nõustamine

Baieri liidumaal ja Bonnisis on palliatiivse ravi patsientidega töötavate spetsialistide nõustamisteenuse ja töökorralduse koordineerimiseks loodud eraldiseisev asutus. Neid asutusi rahastab tervishoiuministeerium ning nende eesmärk on nii spetsialistide kui avalikkuse nõustamine, koordineerides näiteks elu lõpu kavandamisega seotud teavitustegevusi. (Radbruch 2022)

Palliatiivse ravi tervishoiuteenuste pakkumise eest tasutakse üldiselt konkreetsete teenuste põhisel, kuid on ka mõned pilootprogrammid raviteekonnapõhise rahastuse jaoks. Sel juhul saavad tervishoiuteenuse osutajad kindla tasu patsiendi kohta (kas diagnoosi alusel või kuutasuna), sõltumata osutatud teenuste hulgast. Kõige levinum on fikseeritud summa mudel hospitiitsides (päevatasu arvestusega). (Radbruch 2022)

Kindlustuspakkujatelt on tulnud järelepärimisi, miks pakutakse palliatiivse ravi teenust ka paralleelselt kuratiivse raviga, näiteks juhtudel kui palliatiivse raviga on alustatud paralleelselt keemiaraviga. Üldjuhul piisab aga arstide täiendavatest selgitustest ning teenuse pakkumise küsimuses ollakse toetavad. Valdav osa palliatiivsest ravist on keskendunud aga patsiendi viimasele eluaastale: ambulatoorseid palliatiivse ravi teenuseid asuti aastatel 2016–2017 pakkuma keskmiselt 79 päeva enne surma. Ja näiteks statsionaarse hospitiitteenuse puhul nõuavad kindlustuspakkujad ka arsti kinnitust, et prognoosi järgi on patsiendil jäänud elada vähem kui 6 kuud. (Baal jt 2020; Radbruch 2022)

Sotsiaal- ja tervishoiuteenuste integreerimist Saksamaal toetab riiklik sotsiaal- ja tervishoiukava, mis seab eesmärgiks tagada erinevate teenuste parema koordineerimise ning parandada patsientide tervisekäitumist. Samuti on loodud erinevaid algatusi ja projekte, mis toetavad sotsiaal- ja tervishoiuteenuste lõimitust ning arendavad välja uusi koostöömudeleid erinevate teenusepakkujate vahel. Näiteks tekkis haiglatele kohustus planeerida ja koordineerida patsiendi hooldust ja ravi haiglast väljakirjutamise järel, sealhulgas soovitud erinevate teenuste kirjelduste ja kättesaadavuse kohta. Tervishoiu- ja sotsiaalhoolekande osutajate koostöövõrgustik (*Gesundes Kinzigtal*) on sõlminud lepinguid, mille järgi saab jagada patsientide teavet ja teenuseid, lihtsustades sealhulgas elektroonilist andmevahetust. (Amelung jt 2012)

Inimvara

Palliatiivse ravi meeskonnad haiglate juures on Saksamaal alati interdistsiplinaarsed. Meeskondades peab olema vähemalt kolm eri spetsialisti: arst ja õde ning lisaks sotsiaaltöötaja, psühholoog või hingehoidja¹⁰. Kõige sagedamini on kolmandaks meeskonnaliikmeks sotsiaaltöötaja. (Bausewein 2022; Radbruch 2022) Neist vähemalt arstil ja õel peab olema palliatiivse ravi alane väljaõpe. Meeskonna juhiks on üldjuhul arst ning patsiendi juhtumikorraldajaks enamasti õde või sotsiaaltöötaja. Ka teised spetsialistid võivad taotleda täiendavat sertifitseerimist¹¹, kuid see on üldjuhul vabatahtlik. Erandiks on onkoloogiaüksuste juures töötavad sotsiaaltöötajad, kellel peab olema eraldi palliatiivse ravi alane väljaõpe. (Radbruch 2022)

Kodus pakutavate teenuste teemal on samuti olnud jutuks meeskondade laiendamise küsimus: lisaks arstile ja õele peaks meeskonnas olema ka sotsiaaltöötaja ning vajadusel psühholoog või hingehoidja. Kuid seda tingimust ei ole kodus pakutavatele teenustele veel laiendatud, mis tähendab, et koduse meditsiinilise abi puhul langeb õele suur osa sotsiaaltöötaja tööülesannetest: esmasel visiidil viib koduõde läbi ka sotsiaalse hindamise. Seejärel teeb vajadusel koduviidi sotsiaaltöötaja. (Radbruch 2022)

¹⁰ Dr Radbruch tõi välja, et hingehoidjad ei soovi sageli olla osa ravimeeskonnast ning arstidega kõiki detaile arutada, kuivõrd tunnevad, et ei saa sel juhul patsiendiga avatult suhelda (Radbruch 2022).

¹¹ 2020. aastal käivitati sertifitseerimissüsteem ka psühholoogidele: „Palliatiivse ravi spetsialist-psühholoogid BDP-DGP“.

Patsientide raviteekonna sujuvuse huvides on ajas üha kasvanud juhtumikorraldajate kaasamine, ka kodudes pakutavate teenuste puhul. Juhtumikorraldaja roll ja väljaõpe ei ole aga keskselt määratletud: juhtumikorraldajaks on sageli sotsiaaltöötajad või õed, aga seda rolli võib täita ka spetsiaalse väljaõppeta inimene. Olemas on palliatiivse ravi juhtumikorraldaja koolitus, mille võivad läbida kõik huvilised. Murekohana nähakse, et juhtumikorraldaja on seotud konkreetse osakonna või teenusega, mistõttu on n-ö teenuste-üleseks juhtumikorraldajaks valdavalt patsiendi perearst. Küll aga leiavad spetsialistid, et juhtumikorraldajal on väga oluline roll patsiendile teenuste ja täiendava toe korraldamisel, vähendades oluliselt ka ülejäänud personali töökoormust. (Radbruch 2022)

Palliatiivse ravi osakonnas on soovitatud kaasata ühe voodikoha kohta täistööaja arvestuses järgmine arv spetsialiste (Rahmenempfehlungen... 2020; Rahmenempfehlungen § 132d 2008):

- Arsti ja õe ööpäevaringne kättesaadavus vastavalt voodikohtade arvule, kuid mitte vähem kui üks arst ja õde
- Psühholoog/psühhoterapeut 0,05, sealjuures võib hõlmata ka muid teraapia vorme
- Sotsiaaltöötaja 0,02

Palliatiivse ravi meeskonnas (Rahmenempfehlungen... 2020; Rahmenempfehlungen § 132d 2008):

- Arsti ja õe ööpäevaringne kättesaadavus vastavalt voodikohtade arvule, kuid mitte vähem kui üks arst ja õde
- Psühholoog/psühhoterapeut: sõltuvalt haigla suurusest ja struktuurist, kuid hinnanguliselt vähemalt 0,3 kohta
- Sotsiaaltöötaja: hinnanguliselt vähemalt 0,1 kohta

Keskmiselt viibib patsient palliatiivse ravi osakonnas 9 päeva, statsionaarsetes hospiitsides keskmiselt 23 päeva. Ka koduõendusmeeskondade keskmine raviaeg jääb pisut alla ühe kuu. (Radbruch 2022)

Hingehoidjad/kaplanid on samuti lõimitud palliatiivse ravi meeskonda, kuid neid ei rahasta kindlustuspakkujad. Hingehoidjate tööd rahastavad valdavalt kirikud ning väiksemas mahus haiglad (sõltuvalt haiglate subjektiivsetest eelistustest). Seetõttu puuduvad hingehoidjate koormuse kohta ettekirjutused ning haiglate praktikad varieeruvad oluliselt. (Münch 2022) Probleemina tajutakse hingehoiu-alase toe konnotatsiooni kristlusega, mis vähendab teiste religioossete vaadete või mitte-religioossete inimeste huvi eksistentsiaalse toe vastu. Et tervishoiu- ning sotsiaaltöötajad mõistaksid paremini religioosset ja kultuurilisi erisusi, kaasatakse palliatiivse ravi alasesse täiendõppesse ja üritustele ka teiste religioossete kuuluvustega inimesi. (Radbruch 2022)

Esmatasandi palliatiivse ravi korraldus on aga märksa hägusam: ühelt poolt on olemas palliatiivsele ravile spetsialiseerunud ööpäevaringset abi pakkuvad ambulatoorse üldarstiabi üksused, kuhu on lisaks õele ja arstile ette nähtud ka psühholoogi/psühhoterapeudi (vähemalt 0,5 kohta) ning sotsiaaltöötaja (vähemalt 0,1 kohta) ametikohad (Rahmenempfehlungen... 2020). Valdavalt on palliatiivne ravi aga perearstide vastutusala, kellel puudub selle jaoks spetsialiseerunud meeskond või selged tugimehhanismid. Perearste julgustatakse palliatiivse raviga tegelema, kuid teadmised ja oskused varieeruvad väga oluliselt ning perearstidel ei ole palliatiivse ravi patsientide jaoks piisavalt aega. (Bausewein 2022; Radbruch 2022)

Psühhosotsiaalse toe pakkumine on statsionaarsetes asutustes kohustuslik, kodus oleva patsiendi puhul ettekirjutused puuduvad ning toe saamine on seetõttu ka sageli raskendatud – peamiselt pakuvad tuge hingehoidjad või kohalikud kirikuõpetajad, kes on peaaegu eranditult koguduste palgal (mitte riiklikult rahastatud). Samas on vaid vähesed palliatiivse ravi spetsialistid keskendunud vaimsele tervisele. Peamiselt püütakse vaimse tervise tuge pakkuda dementsuse all kannatavatele patsientidele – kuid eriarstid tunnevad, et neil puuduvad selleks piisavad oskused ning psühholoogiline või psühhiaatiline tugi ei ole alati kättesaadav. (Bausewein 2022; Radbruch 2022)

Nagu ka teistes riikides, on Saksamaal sihiks toetada patsientide viibimist kodus – kui nad seda soovivad. Lisaks tavapärastele esmatasandi tervishoiuteenustele toetatakse patsientide kodus olemist ka poliitiliste meetmetega: on olemas toetused ja kulude vähendamise programmid patsientidele ja nende (lähedastest)

hooldajatele ning seadusandlikult võimaldatud töökorralduse muudatused: osaliselt tasustatud hoolduspuhkus, mille eest tasub hooldaja hilisema töötasu arvelt. (Maetens jt 2017)

Alates 2009. aastast töötavad palliatiivse ravi koduhooldusmeeskonnad ja 2022. aastaks on selliseid meeskondi ligikaudu 300. Koduhooldusmeeskond pakub üldjuhul kolme toetuse astet (Bausewein 2022):

1. Hoolduse koordineerimine (10–15 päeva);
2. Osaline hooldus (ööpäevaringne vajaduspõhine tugi) – perearsti toetamine koduviisiidide läbiviimiseks – moodustab vähemalt 80% kõikidest koduhooldusmeeskonna töödest
3. Täielik hooldus – meeskond võtab üle perearsti ja -õe kohustused

Palliatiivse ravi haridust pakkusid esimesena õendusõpet pakkuvad kõrgkoolid: palliatiivse ravi õpe jõudis sinna ammu enne antud teema arstiõppesse lõimimist ning õdede väljaõpet hinnatakse väga heaks. Hetkel on kohustuslik eraldiseisev¹² palliatiivse ravi kursus (28 tundi, millest 14 tundi moodustavad loengud ning 14 tundi grupitööd) kõikides Saksamaa meditsiiniharidust pakkuvates ülikoolides ning võimalik on ka spetsialiseerumine palliatiivse ravi lisaerialale koos 6-kuulise praktikaperioodiga. Kursuste oluliseks osaks peetakse olukordade, eelkõige suhtlussituatsioonide, läbimängimist. Kõikidele tervishoiutöötajatele pakutakse palliatiivse ravi erikoolitust (160 tundi), mille on läbinud 3% õdedest ja 3% arstidest. Vastav täiendkoolitus sisaldab 40 tundi palliatiivse ravi teooriat ning 120 tundi juhendatud juhtumiseminare¹³. 2021. aastaks oli palliatiivse meditsiini täiendkoolituse lõpetanud 14 620 arsti. Ka psühholoogidele pakutakse palliatiivsele ravile spetsialiseerumise võimalust. (Bausewein 2022; Hanke 2022; Radbruch 2022; Rahmenempfehlungen... 2020)

Palliatiivse ravi väljaõppes on oluline rõhuasetus praktilisel kogemusel. Näiteks peavad ambulatoorse üldarstiabi üksuse töötajad teenuste eest arvete esitamiseks omama kogemust kas vähemalt 15 palliatiivse ravi patsiendi ravimisel viimase kolme aasta jooksul või vähemalt 2-nädalast praktikat palliatiivse ravi üksuses või haigla palliatiivse ravi meeskonnas. Teoreetiliste teadmiste omandamiseks pakutakse tervishoiutöötajatele erinevaid täiendkursusi, näiteks järgmistel teemadel (KBV 2020):

- Geriaatriline ravi ja hooldus (60 tundi)
- Psühhosomaatika (80 tundi)
- Valu ja valuravi (20 tundi)
- Valu ja teiste häirivate sümptomite kontroll (20 tundi)
- Ainekomplekt: psühhosotsiaalsed aspektid, eetilised ja õigusküsimused, suhtlemine ja meeskonnatöö ning refleksioon (kokku 18 tundi)

Euroopa palliatiivse ravi assotsiatsiooni 2014. aastal läbiviidud uuring toob esile, et Saksamaal on võrreldes teiste uuringusse kaasatud riikidega kõrgeim palliatiivse ravi väljaõpet saanud tudengite ja teadurite hulk miljoni elaniku kohta. Vaadeldud perioodil oli Saksamaal nii õdedel kui perearstidel võimalus võtta kolmenädalast palliatiivse ravi kursust, mis lühendas praktilise väljaõppe perioodi. (Bolognesi jt 2014)

Psühholoogid, hingehoidjad ja sotsiaaltöötajad ei pea palliatiivse ravi patsientidega töötamiseks eraldi väljaõpet läbima, samuti ei ole valdkond lõimitud nende õppekavadesse, kuid ka neile on olemas vastav täiendmoodul. Küll aga on paljud haiglad siiski vastava täiendõppe läbimise nõude seadnud. (Radbruch 2022)

Kvaliteedihindamine

Palliatiivse ravi teenuste pakkumiseks Saksamaal piisab lepingu sõlmimisest ravikindlustuse pakkujaga. Teenuse kvaliteedi tagamiseks kasutavad kindlustusettevõtted iga-aastast aruandlussüsteemi: ülevaade personali kvalifikatsioonist, töökorraldusest jne. Palliatiivse ravi üksuse loomiseks haiglasse peab saama

¹² Palliatiivse ravi võimalusi puudutatakse ka teistel haigus-spetsiifilistes kursustel (Radbruch 2022).

¹³ Täiendõppe mooduliteks on palliatiivse ravi põhiprintsiibid; põhjuslik ja sümptomaatilise ravi; sümptomite leevendamine ja haigusseisundite ravi; hingelis-eksistsentsiaalsed küsimused; eetilised ja õiguslikud alused; meeskonnatöö ja suhtlemine; kommunikatsioonimudelid; refleksioon (Hanke 2022).

eraldi tegevusloa, mille peamiseks kriteeriumiks on piisava väljaõppega ja interdistsiplinaarse meeskonna olemasolu. Psühholoogidele ning teistele mitte-tervishoiutöötajatest spetsialistidele puudub palliatiivse ravi meeskonnas töötamiseks vastava täiendõppe nõue. (Bausewein 2022; Münch 2022)

Ametlik kvaliteedihindamine põhineb kvantitatiivsetel andmetel. Näiteks kogutakse infot palliatiivse ravi osakonnas surnud inimeste arvu ning koduõenduse ja koduhaiglate visiitide hulka patsiendi kohta. Lisaks saavad asutused anonüümselt esitada andmeid näiteks ravi alguses ja ravi lõpus antud hinnangute kohta, mis võimaldab raviotsuseid analüüsida ja anda teenusepakkujatele üldistatud tagasisidet. Statsionaarsel teenusel olevate patsientide andmetest koguvad paljud teenusepakkujad patsientide ja lähedaste tagasisidet valdavalt PRO-M ja PREM-küsitluse kaudu (lähedastele tehakse telefonikõne 6 nädalat pärast patsiendi surma)¹⁴. (Radbruch 2022)

Näide: ühe kvaliteediindikaatori jälgimine Saksamaa palliatiivse ravi osakonna näitel

Viimase kümnendi jooksul on Saksamaal toimunud oluline muutus: kui varem suri palliatiivse ravi üksuses viibivatest patsientidest 40%, siis praeguseks on nende patsientide osakaal ligikaudu 70%. See tähendab, et palliatiivse ravi osakonda saadetakse ainult kriitilises seisus patsiente, mis viitab, et suunamise kvaliteet on paranenud. (Radbruch 2022)

Suure ravikindlustusettevõtete arvu tõttu on tegevuslubade taotlemine ja kvaliteedihindamine aga omajagu keeruline, kuivõrd kriteeriumid erinevad ning palliatiivse ravi puhul on ka ravi vajalikkuse hindamine keerulisem (Bausewein 2022; Münch 2022). Kvaliteedihindamise ühtlustamiseks loodi 1995. aastal riiklik meditsiini kvaliteediagentuur (ÄZQ). Agentuur pakub kliinilise praktika juhendeid, infot patsientidele ning toetab tõendus põhise meditsiini arenguid. (Ollenschläger jt 2012) Kvaliteedihindamise teenust pakuvad mitmed sõltumatud asutused, kes töötavad enamasti kindlustuspakkujate tellimusel (Bausewein 2022).

Palliatiivse ravi üksused haiglates, haigla palliatiivse ravi meeskonnad ja koduõendusmeeskonnad peavad kvaliteedi tagamiseks täitma järgmised nõuded (Extended S3 Guideline 2020):

- Ravi individuaalne planeerimine
- Regulaarne ravi eesmärkide hindamine
- Regulaarne teostatud ravi hindamine
- Info vahetamine ravile suunaja ning erinevate teenusepakkujate vahel
- Patsiendi haigusloo hindamine interdistsiplinaarse meeskonna koosolekul
- Haigusloo dokumenteerimine ühiselt meeskonnana
- Kõikidele meeskonnaliikmetele välise supervisiooni pakkumine

Kogukond

Saksamaal on korraldatud mitmeid avalikke kampaaniaid (koostöös palliatiivse ravi ühendustega), millega on püütud tõsta teadlikkust palliatiivsest ravist valdavalt dokumentaalfilmide, artiklite ja spetsiaalsete veebilehte kaudu. Igal aastal korraldatakse palliatiivse ravi nädalat, mõnedes linnades toimuvad erinevaid organisatsioone ja tooteid tutvustavad messid („Elu ja surm“). Suurt mõju omistatakse ka kooliküllastustele ja temaatilistele projektinädalatele („Kaotus ja lein“). Edukamaks peetakse algatusi, mille on algatanud ministriumid. Üheks edukaks näiteks on üritustesari „Surmast rääkimine ei ole veel kedagi tapnud...!“¹⁵, mille raames oli huvilistel võimalik vestelda palliatiivse ravi ja hosiipiitside spetsialistidega. (Bausewein 2022; Radbruch 2022)

Spetsialistid tunnevad, et kuigi inimeste teadlikkus on paranenud ning üha lihtsam on surmaga seotud teemadel arutleda, on laiem teadlikkus siiski võrdlemisi madal. Levib väärarusaam, et palliatiivne ravi on

¹⁴ Hindamise käigus pakutakse lähedastele ka täiendavat tuge (Radbruch 2022).

¹⁵ Saksa k „Übers Sterben zu reden hat noch niemanden umgebracht...!“

Valdkonna arendamiseks koostas 2019. aastal Soome sotsiaal- ja tervishoiuministerium palliatiivse ravi ja hoiitteenuste korraldamise soovitusel, millest lähtutakse valdkondlike teenuste arendamisel. Palliatiivse ravi spetsialistid tunnetavad, et süsteem on selge ja üheselt arusaadav (Tasmuth 2022).

Viimastel aastatel on loodud palliatiivse ravi ja elulõpu hoolduse hindamiseks kvaliteedikriteeriumid (kriteeriumid loodi 2019. aastal ning uuendati 2021. aastal). Eraldi litsentsi palliatiivse ravi valdkonnas töötamiseks taotlema ei pea – jälgitakse ainult vastava 2-aastase koolitusprogrammi läbimise nõuet või palliatiivsele ravile spetsialiseerumist juba baashariduse tasemel. Hetkel on hindamisel kasutusel vaid palliatiivse ravi jaoks loodud teenuste kood – mida jälgitakse kitsamalt haiglate tasandil. Kvaliteedihindamiseks puudub hetkel eraldi register ning teenuste kvaliteedi tegelik mõõtmine on seetõttu keeruline. (Forsius, Hammar 2022b) Sotsiaal- ja tervishoiuministeriumi kokku kutsutud töörühm on koostanud analüüsi riikliku kvaliteediregistri loomiseks palliatiivse ravi ja elulõpu hoolduse jaoks, mille üheks sihiks on laiendada palliatiivse ravi kohta kogutavaid andmeid: eelkõige uute teenusekoodide lisamise kaudu. (Forsius, Hammar 2022a)

Näide: Espoo (Soome) koduhaigla teenuse kogemus

Espoo on keskmiselt ühe koduhaigla teenuse kohta 170 patsienti – kuid vaid 50% tööst sisaldab palliatiivse ravi teenuseid (nt ravitakse ka aktiivseid infektsioone jm). Koduhaigla eesmärk on vähendada statsionaarsete haigete arvu, ravides näiteks kopsupõletikus patsiente kodustes tingimustes. Koduhaigla patsientideks on need, kes ei saa ambulatoorsele vastuvõtule tulla, ent saavad iseseisvalt kodus hakkama ja/või kellele võimaldavad kodus olemist lähedased. (Tasmuth 2022)

Koduhaigla õde külastab patsiente maksimaalselt kolm korda päevas, üldjuhul vähem. Koduhaigla teenust toetab ka kohalik omavalitsus: tagades piisava arvu hooldajate olemasolu (hooldajad ei kuulu koduhaigla meeskonda). Patsiendile pakutakse teenust ööpäevaringselt: helistada saab valveõele, kes suunab koduhaigla õe kohapeale olukorda hindama, ning vajadusel suunatakse patsient hoiitteenusele või erakorralise meditsiini osakonda. Patsiente toetavad ka vaimse tervise õed ja vabatahtlikud kogemusnõustajad. (Tasmuth 2022)

Inimvara ja teenuste kättesaadavus

Soome tervishoiutöötajad jaotuvad litsensitud ja kaitstud kutsenimetusega tervishoiutöötajateks. Litsentsi annab riiklik sotsiaalhoolekande ja tervishoiu valdkonna järelevalveamet (Valvira) ning sellega kinnitatakse, et isik on läbinud vastaval kutsel töötamiseks vajalikud koolitusprogrammid. Litsensitud spetsialistide info on koondatud avalikku veebikeskkonda (JulkiTerhikki).

Peamised sihid, millest Soomes palliatiivse ravi arendamisel lähtutakse (Organising palliative care 2021):

- Piirkondlike palliatiivse ravi keskuste loomine
- Koduhaigla (ingl k *hospital-at-home*) teenuse laiendamine
- Väljaõppe korraldamine tervishoiutöötajatele

Soome tervishoiusüsteemi raskuskohaks on piirkondlikud erinevused: teenused on hästi kättesaadavad suuremates linnades, hajaasustusega aladel on teenuste kättesaadavus sageli raskendatud. Eksisteerib ka kaugteenuseid (valdavalt telefoni- ja e-konsultatsioone), kuid ka need ei ole alati kõigile abivajajatele kättesaadavad. Täiendavate teenuste ja projektide toel töötatakse aga aktiivselt ebavõrdsuse vähendamise nimel. (Forsius, Hammar 2022b; Tasmuth 2022)

Soomes on palliatiivne ravi üles ehitatud astmeliselt – sõltuvalt patsiendi vajadustest. Tervishoiuseaduse kohaselt vastutab patsiendi ravi eest igal ravitasemel arst (Terveydenhuoltolaki § 57). Ambulatoorne ja statsionaarne (sh öendusabi) esmatasand hõlmab kõiki tervishoiu- ja sotsiaalasutusi ning ka sellel astmel

pakutakse tuge raviplaani alusel¹⁷. Vajadusel konsulteerib esmatasandi arst või õde eriarsti või -õega. A-tasemel on tervisekeskuse või kohaliku haigla juures osakond või palatid, mis on keskendunud elulõpuravile, kuid mille nõuded personalile¹⁸ ja ruumidele on väiksemad kui kõrgema taseme (B- ja C-taseme) palliatiivse ravi üksustes. Raviotsuste tegemisel toetavad eriarstid- ja õed. (Tasmuth 2022)

Ambulatoorne ja statsionaarne palliatiivne ravi ja hosiitteenused on koondunud B- ja C-taseme keskustesse. Palliatiivse ravi keskustes töötavad erikoolituse läbinud spetsialistid, kes vastutavad palliatiivse ravi pakkumise eest kodus (koduhaigla teenus LiiSa), eriarstiabi tasemega statsionaarses osakonnas ja ambulatoorsetel vastuvõttudel: koordineerides eritasandi ravi oma piirkonnas ning pakkudes esmase ja A-taseme üksustele konsultatsioonituge. Üha suuremat tähelepanu on hakatud pöörama hoolde- ja vanadekodus elavate palliatiivset ravi vajavate patsientide toetamisele – ka neile teenuste pakkumine on mitmetes piirkondades lülitatud palliatiivse ravi keskuste võrku. (Tasmuth 2022)

Praegu võib teenuste kättesaadavus B-tasemel olla piirkonniti erinev: näiteks on paljud palliatiivse ravi polikliinikud avatud ainult üksikutel päevadel – puudub valvearst ning koduhaiglasüsteem ei saa igal ajal tuge. Käivitatud on projekte konsultatsioonitööde laiendamiseks. Tavalisemad konsultatsiooniteemad puudutavad erinevate sümptomite leevendamist (valu, iiveldus, krampid, deliirium) ja ravimite manustamist ravipumba abil. (Tasmuth 2022)

C-tasemel pakutakse kõrgemat eriabi ning vastavad palliatiivse ravi keskused ja hosiitsid asuvad ülikoolihaiglate juures. Need keskused vastutavad ka teadusuuringute läbiviimise ja palliatiivse ravi hariduse toimimise eest. Suurima, Helsingi Ülikooli palliatiivse ravi keskuse juurde kuuluvad järgmised üksused: palliatiivse ravi polikliinik; palliatiivse ravi konsultatsioonimeeskond (arst ja õde); psühhosotsiaalse abi üksus; statsionaarse palliatiivse ravi osakond; koduhaigla teenus; päevahaigla teenus; hosiits ja hosiitsraviosakond. Teiste ülikoolikliinikute juures on vastavalt ministeeriumi soovitusel vaid osa nimetatud allüksustest.

Psühhosotsiaalse toe pakujad on palliatiivse ravi korraldusse kaasatud, kuid nende tegevus ja väljaõpe on vähem reguleeritud. Palliatiivse ravi alane väljaõpe on reguleeritud ainult tervishoiutöötajatele (koolitustega alustati 2007. aastal), sealhulgas psühhiaatritele (kes osalevad 2-aastases arstidele suunatud palliatiivse ravi programmis). Patsiendilt – nii kodus kui haiglas – küsitakse esmase konsultatsiooni käigus, kas ta soovib hingehoidja või haigla kaplani külastust. Paarikümne aasta jooksul on nähtud selle soovi olulist vähenemist. Samas on võimalus jätkuvalt olemas, sõltumata usulistest tõekspidamistest. (Tasmuth 2022)

Näiteks üldarstiabi tasemel Espoo linnahaiglas (mis pakub palliatiivse ravi teenuseid üld- ja B-tasemel) on 270 voodikohta, üks haigla kaplan ja viis õde, kellel on psühholoogilise toe pakkumise väljaõpe. Vastuvõtte tehakse nii patsientidele kui lähedastele. Soov on personali hulka kaasata ka eraldi psühholoog (mõnes teises B-taseme haiglas on psühholoogid juba kaasatud). Palliatiivse ravi keskuses on ka vabatahtlikud kogemusnõustajad, kelleks on varem oma lähedase kaotanud inimesed. Vabatahtlikud töötavad kindla graafiku alusel. Üha rohkem on vabatahtlikel tulnud toetada ja aidata patsiente, kellel puuduvad omaksed. (Tasmuth 2022)

Soomes on viimastel aastatel aktiivselt juhitud elanikkonna ja patsientide tähelepanu ravitsemendi tegemise vajalikkusele. Ravitsemendi eesmärk on väljendada oma ravisoove olukorras, kus inimene ise ei ole enam otsustusvõimeline. Ravitsemendis puudutatakse teemasid nagu mitteilustamine, intensiivravi piiramine, valuvaigistite manustamise piiramine, kunstlik toitmine, ravi veenisistest antibiootikumidega, haiglasse viimine. See on osa igapäevasest tervishoiutöötajate praktikast ning toimib hästi. Ka seaduse kohaselt kuulub patsiendi suuline ja kirjalik ravitahe täitmisele. Eutanaasia ei ole hetkel seadusandlikult võimaldatud. (Forsius, Hammar 2022; Tasmuth 2022).

¹⁷ Ennetav raviplan on nõutav kõigil palliatiivse ravi astmetel (Tasmuth 2022).

¹⁸ Nõuded personalile hõlmavad palliatiivse ravi lisakoolituse läbimist (Tasmuth 2022).

Hinnanguliselt vajab Rumeenias palliatiivset ravi 150 000 inimest aastast, kellest 40% (60 000) on vähihaiged. Spetsialiseerunud teenuseid jagus 2020. aastal aga vaid 18%-le patsientidest. Täna on Rumeenias palliatiivse ravi teenused suunatud eelkõige vähihaigetele – kuivõrd teenusepakkujad hindavad nende abivajadust akuutsemaks. On üks teenusepakkuja, kes on keskendunud dementsuse all kannatavatele patsientidele. Igal aastal kasvab aga palliatiivsele ravile spetsialiseerunud arstide, sealhulgas neuroloogide, kopsuarstide ja psühhiaatrite arv – mislābi oodatakse ka spetsialiseerunud teenusepakkujate hulga kiiret kasvu. (Mosoiu 2022)

Palliatiivse ravi teenusepakkujate rolli tervishoiusüsteemis reguleerib haigekassa ja tervishoiuministri vahel sõlmitud raamleping: alates 2005. aastast rahastatakse haiglate palliatiivse ravi statsionaarseid üksusi ning 2018. aastast on palliatiivne ravi seadusandluses teiste raviteenustega võrdsustatud. See tähendab ühtlasi, et ka palliatiivse ravi teenused hüvitatakse otse haigekassa kaudu¹⁹. Statsionaarsed teenused on tasuta kõikidele patsientidele, kuid koduhooldus on kättesaadav vaid kindlustatud patsientidele. (Boggust 2018; Moisa 2019) Riiklikud tervishoiukulutused moodustuvad 81% ning eratervishoiu kulutused 19% kõikidest tervishoiukulutustest. 2022. aastal otsustas valitsus arvata ametlikult riiklikule rahastusele ka Rumeenia esimese hospitsi ja eestkosteorganisatsiooni Casa Sperantei. (Mosoiu jt 2018, Mosoiu 2022)

Tervishoiusüsteemi kulud moodustavad Rumeenias antud analüüsis vaadeldud riikidest (ja ka teiste Euroopa Liidu riikidega võrreldes) kõige väiksema osakaalu, ulatudes 2020. aastal vaid 5,7%-ni SKP-st (Eurostat 2022a). Seega on palliatiivse ravi areng saanud toimuda eelkõige heategevusorganisatsioonide eestvedamisel: esimese hospitsi teenuse rajas Suurbritannia päritoluga organisatsioon hospits Casa Speranteia – hilisem palliatiivse ravi korralduse planeerimine tugines paljuski sealsete praktikate laiendamisele. Esimestel aastatel pärast hospitsi rajamist käisid Suurbritannia spetsialistid pakkumas koolitusi ja nõu ning rahaliselt toetatakse organisatsiooni tänaseni. (Mosoiu 2022).

Palliatiivse ravi korralduse keskne planeerimine algas hospitsi teenuse pakkujate ja vähipatsientide ühenduse koostööst tervishoiu ministriumiga (rumeenia k Ministerul Sănătății) 2008. aastal. Esimene riiklik palliatiivse ravi strateegia ettepanek esitati ministriumile 2012. aastal, mis ka aasta hiljem kinnitati. Suureks probleemiks osutus aga asjaolu, et strateegia kinnitamisele ei järgnenud rahaliste vahendite eraldamist (Mosoiu 2022). Järgmine suurem arenguhüpe toimus aastatel 2014–2020 Maailmapanga projekti toel, milles tegeleti esmalt palliatiivse ravi vajaduste hindamisega ning millele järgnes strateegia ja arengukava koostamine aastateks 2018–2022. (Boggust 2018)

Seadusandluses (alates 2018) on palliatiivne ravi võrdsustatud kuratiivse raviga, mitte eraldiseisva toetava ravina. Rumeenias on palliatiivne ravi seega küll tervishoiusüsteemi osa, aga 2022. aastal puudus riigis veel eraldi palliatiivsele ravile suunatud eelarve ning palliatiivsele ravile suunatud kulusid eraldi ei hinnatud²⁰. Samas on tervishoiu ministriumis eraldi palliatiivse ravi eest vastutav töörühm, kus osalevad teenusepakkujate esindajad nii riiklike kui mittetulundusühenduste juurest, teadlased ja ametnikud: järgmiseks sammuks ongi teenuste tegelike kulude väljaselgitamine. Kavas on luua elektrooniline süsteem patsientide registreerimiseks, mis aitaks hinnata ravil veedetud aega, sekkumiste mahtu jne. Kuigi levib teadmine, et palliatiivse ravi suutlikkuse suurendamine võib vähendada kulusid tervishoiusüsteemile laiemalt, tunnetavad palliatiivse ravi spetsialistid, et kärpekohtade vajadusel vaadatakse esmalt palliatiivse ravi suunas. Samuti nähakse probleemina poliitikute sagedast vahetumist. (Mosoiu 2022; Gronemeyer 2005)

¹⁹ Täies mahus hüvitamisele kuuluvad ka paljud ravimid: vähiravimid, diabeedi, suur osa südame- ja maksahaiguste ravimitest jpt (Mosoiu, Mitrea jt 2017).

²⁰ Registreeritakse vastuvõttude arv ja koduhooldusmeeskondade külastused. Hinnatakse suremuse määra palliatiivse ravi statsionaarsetes osakondades (see jääb 30–40% vahele). (Mosoiu 2022)

Täna tegeletakse Rumeenias palliatiivse ravi korraldusega strateegiliselt ning sellel on poliitiline toetus²¹. Olulise erinevusena teiste analüüsis vaadeldud riikide kõrval on Rumeenia palliatiivse ravi korralduses kesksel kohal heategevusorganisatsioonid. Riikliku palliatiivse ravi strateegia põhiprintsiibiks on, et tervishoiusüsteem peab tagama „võrdse juurdepääsu olulistele teenustele kulutõhususe ja tõendus põhise lähenemisviisi kaudu“. Dokumendis eristatakse kolme ravi osutamise tasandit: kohalik (*local*), maakondlik (*district*) ja riiklik tasand. Rumeenias kujunenud (rahastus)olukorra eripärast tulenevalt on alati püütud hoida riikliku süsteemiga võrdseid õigusi ka mittetulunduslikele organisatsioonidele. Strateegia rakendamist toetab sealjuures osaliselt Maailmapanga laen.

Seaduse kohaselt on patsiendil õigus teada oma tervise kohta kõike – seega on patsiendid aastate jooksul muutunud oma tervislikust seisundist üha teadlikumaks. Paranenud on ka tervishoiutöötajate oskused diagnoosi ja prognoosi edastamisel. Murekohaks on aga arstide soov keskenduda eelkõige headele stsenaariumitele: see ei võimalda läbi arutada halvemaid stsenaariume, sealhulgas elu lõpuga seonduvaid küsimusi. Ka mitteelustamise otsuse üle käib debatt, aga see ei ole täna seadusega lubatud – eelkõige tervishoiuspetsialistide vastuseisu tõttu. (Mosoiu 2022)

Riiklik palliatiivse ravi ühing (National Association of Palliative Care, ANIP) on töötanud välja palliatiivse ravi kvaliteedistandardid, mille täitmist statsionaarses ravis järgib riiklik tervishoiu standardiseerimise amet (National Agency for Standardization in Health Care). Järelevalvet viiakse läbi keskmiselt iga kuue aasta järel ning selles osalevad peamiselt eksperdid, teenuseosutajad ja riigiametnikud. Kokku on haiglate palliatiivse ravi pakkumise kvaliteedi hindamiseks üle 140 indikaatori, kuid patsiendid ja nende perekonnad ei ole hindamisse kaasatud. (Mosoiu 2022)

Inimvara ja teenuste kättesaadavus

Rumeenias hoolitsevad palliatiivset ravi vajavate patsientide eest valdavalt nende lähedased ning ligi 90% surmadest leiab aset kodudes (Moisa 2019). Seetõttu on ka riiklikus strateegias keskendutud patsiendi ja tema lähedaste toetamisele iseseisva hoolduse jaoks. Lisaks pakutakse palliatiivse ravi osana ravi statsionaarsetes üksustes (alates 2007), koduhooldusteenuseid (alates 2010), päevakeskuse teenuseid ning spetsiaalsete palliatiivse ravi meeskondade tuge haiglates. Teenustest on kõige parem seis statsionaarsetes üksustes pakutava toega. Haiglate palliatiivse ravi meeskonnad on veel võrdlemisi uus nähtus.

Patsientide kodus toetamisega on seis murettekitavam. Aastatel 2012–2019 vähenes koduõendusmeeskondade pakkumise suhe 100 000 elaniku kohta viie aastaga 0,02 võrra. Selle põhjuseks on ühelt poolt tervishoiusüsteemi orienteeritus haiglaravile, mis jätab koduõenduse rahastamise teiste teenustega võrreldes nõrgemale positsioonile. Teisalt on murekohaks spetsialistide hoiakud töötamisel väljaspool haiglat: oma karjääri seostatakse sageli eelkõige statsionaarse arstiabiaga. Patsientide peamiseks pidepunktiks kodus viibides on perearstid: kuid teadlikkus palliatiivsest ravist varieerub oluliselt ning ei ole veel soovitud tasemeni jõudnud. (Arias-Casais 2020; Mosoiu 2022)

Väljaõppe poolest on õdedel võimalik spetsialiseeruda ainult palliatiivsele ravile ning palliatiivne ravi on ka põhiõppe osa²². Arstidel on palliatiivse ravi õpe põhiõppe osa juba aastast 2000 ning alates 2010. aastast on Transilvaania ülikoolis võimalik läbida ka multidistsiplinaarne magistriprogramm, mille keskmes on palliatiivne ravi. Valdav osa Rumeenia arstidest on lõpetanud õpingud aga enne 2000. aastast. (Mosoiu,

²¹ 2022. aastal on Rumeenia väljakutseks töö riikliku palliatiivse ravi strateegia täiendamisega: et lisada koduhoolduse ja ambulatoorse ravi osad. Paralleelselt töötatakse strateegia rakendamise riikliku programmi kallal aastaks 2024. (Mosoiu 2022)

²² Palliatiivse ravi baaskoolitus koosneb 24 teooriatunnist ja 96 tunnist praktikast, mille läbimine on spetsialiseeritud palliatiivse hoolduse teenuste pakkumisel kohustuslik. Üle 200 õe saab igal aastal palliatiivse hoolduse alast haridust kraadiõppe programmides. Eraldi täiendõppekoolitusi ei ole. (Mosoiu, Mitrea jt 2017)

Mitrea jt 2017) Hinnanguliselt on Rumeenias 500 spetsiaalse väljaõppe²³ läbinud arsti (kokku on arste üle 65 000) (Worldwide Palliative Care Alliance 2020). Õdede seas on probleem isegi suurem: paljud neist lahkuvad tööle välismaale. Hinnanguliselt oli Rumeenias 2021. aastal puudu ligikaudu 40 000 tervishoiutöötajat. (Pacuari jt 2021)

2018. aasta seisuga oli Rumeenias palliatiivse ravi magistriõppe läbinud 408 arsti. Erinevate pilootprojektide abil on palliatiivse ravi baasõpet lõimitud ka perearstide õppesse ning 2018. aasta seisuga ootas baasõpet pakkuv õppekava kinnitust Rumeenia Terviseministriumilt. Kogu palliatiivse ravi alast väljaõpet vaadeldakse kolme tasandina. Kesktasemel palliatiivse ravi väljaõppe saab Rumeenias igal aastal 200 õde. Erinevate projektidega on palliatiivse ravi teadmisi pakutud ka sotsiaaltöötajatele ja vabatahtlikele. (Mosoiu, Mitrea jt 2017)

Teiseks väljakutseks palliatiivse ravi teenuste osutamisel on psühhosotsiaalsete teenuste kättesaadavus. Teenuste laiendamine oli osa Maailmapanga programmist, aga ei ole täna veel täielikult teiste teenuste juurde integreeritud, mistõttu varieerub ka psühhosotsiaalse toe kättesaadavus ja kvaliteet – ning piiratud rahaliste vahendite juures on see olnud sageli kas puudulik või mehitatud vabatahtlikega. Oluliseks peetakse sealjuures psühholoogilise toe kättesaadavuse tagamist valdkonna tervishoiutöötajatele – kuivõrd palliatiivse ravi patsientidega töötamine on vaimselt kurnav ka spetsialistide jaoks. (Pacurari jt 2021)

Samas on hingelisel toel Rumeenias oluline roll: paljud patsiendid soovivad preestri ja/või hingehoidja kohalolu, arutada küsimusi nagu suremise koht, matuste korraldus, lähedaste edasine elukäik. Patsiendid soovivad oma hoolduse üle otsustada ja anda lähedastele täpseid juhiseid. Sageli piirdub aga hingehoidja kohalolu elu viimaste hetkedega – ning tugevalt tuntakse vajadust, et see tugi oleks olemas juba varem ning kättesaadav kogu palliatiivse ravi ajal. (Sava, Astarastoe 2018; Pacurari 2021)

Süsteemi tasandil on hästi aga opioidide ja teiste ravimite kättesaadavusega. Kõik arstid võivad opioidide (tramadool, kodeiin, morfiin, metadoon, oksükodoon, fentanüül, hüdro morfoon) välja kirjutada ning maksimaalset annust ei ole seadusega sätestatud. Ravimid on kättesaadavad nii statsionaarses kui koduhooldusel olevatele patsientidele. (Mosoiu, Mitrea jt 2017) Samas on opioidide kasutamine siiski madal – selle põhjuseks peetakse arstide vähest valuravi-alast väljaõpet (Moisa 2019).

Kogukond

Vabatahtlike suurimaks rolliks Rumeenias on päevakeskuste juhtimine (nt Bukarestis). Väiksema spetsialiseerumisega vabatahtlikud korraldavad näiteks spordiüritusi, rahakogumist, andmehaldust, hariduslikke tegevusi. Tegevused on piirkonniti väga erinevad ning sõltuvad eelkõige vabatahtlikest. Viimastel aastatel on aga vabatahtlike arv – eelkõige statsionaarsetes üksustes – COVID-pandeemia mõjul oluliselt vähenenud. (Mosoiu 2022)

Vabatahtlikud on enamasti palliatiivse ravi patsientide sõbrad või lähedased – kes on jäänud ka edaspidi teistele abivajajatele toeks. Palju on kaasatud vabatahtlikke nn Poola mudelile ehitatud süsteemi järgi, kus koolitatakse keskkooli arvamusiidreid sõpru kaasama. Nii on leitud appi ka noori vabatahtlikke vanuses 14–21 aastat, keda leitakse sõprade kaudu ja enamasti keskkoolidest. (Mosoiu 2022)

²³ Spetsiaalseks väljaõppeks loetakse 18-kuulist riiklikku palliatiivse ravi koolitust hospiitsis Casa Sperantei ja/või Transilvaania ülikooli vastava magistriprogrammi läbimist (Mosoiu, Mitrea jt 2017).

3. Järeldused ja soovitused Eestile

Eestis on palliatiivse ravi teenuste osas toimunud viimase kümne aasta jooksul mitmeid olulisi arenguid: suuremate haiglate juurde on loodud palliatiivse ravi keskused, laiendatud on koduõenduse kättesaadavust. Palliatiivset ravi käsitletakse mõningal määral arstide ja õdede baasõppes ning pakutakse ka täiendkoolitusi. Peamiste väljakutsetena tajutakse vajadust teenuste keskse korralduse, koostöö tihendamise ning teenuste täpsema rahastamise järele. Oluliseks peetakse ka teadlikkuse suurendamist nii tervishoiu- kui sotsiaalvaldkonna spetsialistide, aga ka elanikkonna seas üldiselt.

Siin peatükis on esitatud ettepanekud Eesti konteksti sobida võivate lahenduste kohta, mis tuginevad välisriikide headele praktikatele ning on kooskõlastatud Eesti spetsialistidega kõikidelt teenuste pakkumise tasanditelt. Soovitused on esitatud teenuste ülesehituse ja korralduse, tervishoiutöötajate ja teiste spetsialistide kättesaadavuse, võrdsete võimaluste tagamise, ravi kvaliteedi ning terviseteadlikkuse kohta.

Peamised järeldused Eesti palliatiivse ravi korralduse kohta on järgmised:

- **Meeskonnatöö palliatiivse ravi patsientide ravimisel on nõrk**, nii horisontaalselt kui vertikaalselt. Esmatasandi tervishoiutöötajad leiavad, et sageli ei ole neil detailset raviplaani ning paindlikke konsulteerimisvõimalusi. Haiglates töötavad spetsialistid tunnevad puudust vähesest infovahetusest.
- **Juhtumikorraldus töötab valdavalt ainult tasandipõhiselt**. See põhjustab ühelt teenuselt lahkumisel n-õ patsiendi kadumise. Probleemina tajutakse, et patsiendid ja lähedased eelistavad, et raviotsused teeks üks ja sama (eri)arst, mis takistab esmase kontakti vahetamist.
- **Esmatasandi roll palliatiivse ravi patsientide ravimisel saab olla suurem**. Eriarstiabi teenustele jõuab või seal viibib pikemaajaliselt liiga palju patsiente, kes ei vaja statsionaarset ravi – suurendades selliselt spetsialiseeritud teenuste koormust ja tervishoiukulusid. Esmatasandi rolli suurendamine ei tähenda tingimata perearstide töökoormuse kasvamist, vaid seab keskmesse kodu- ja pereõdede ning koduhaigla teenuse kandva rolli. Oluline on suurendada teenuste kättesaadavust kodus või hooldekodus viibivatele patsientidele, pakkuda koduõdedele ja perearstidele ja -õdedele paindlikke konsultatsioonivõimalusi ning toetada omastehooldajaid.
- **Palliatiivse ravi patsientide vajadused on erinevad**: vaja on erinevaid kodus pakutavaid, ambulatoorseid ja statsionaarseid teenuseid.
- **Teenuste kättesaadavus varieerub piirkonniti oluliselt**, eelkõige hajaasustusega aladel. Nii koduõenduse kui ka spetsiifilisemate, nagu vaimse tervise õdede ja psühholoogide või erinevate terapeutide teenuste puhul.
- **Tervishoiutöötajate väljaõppes on kõige nõrgemaks kohaks praktikavõimalused**.
- **Palliatiivse ravi teenused on vähipatsientide-kesksed**. Spetsialistid ja patsientide esindajad tunnevad puudust sellest, et teenused oleksid kättesaadavad ka teiste krooniliste progresseeruvate haigustega patsientidele, sealhulgas vereringeelundite, mälu- ja närvisüsteemihäigustega patsientidele.
- **Kogukondlikud teenused võiksid olla senisest enam palliatiivse ravi pakkumisse kaasatud**, eelkõige kogemusnõustajad ja tugigrupid.

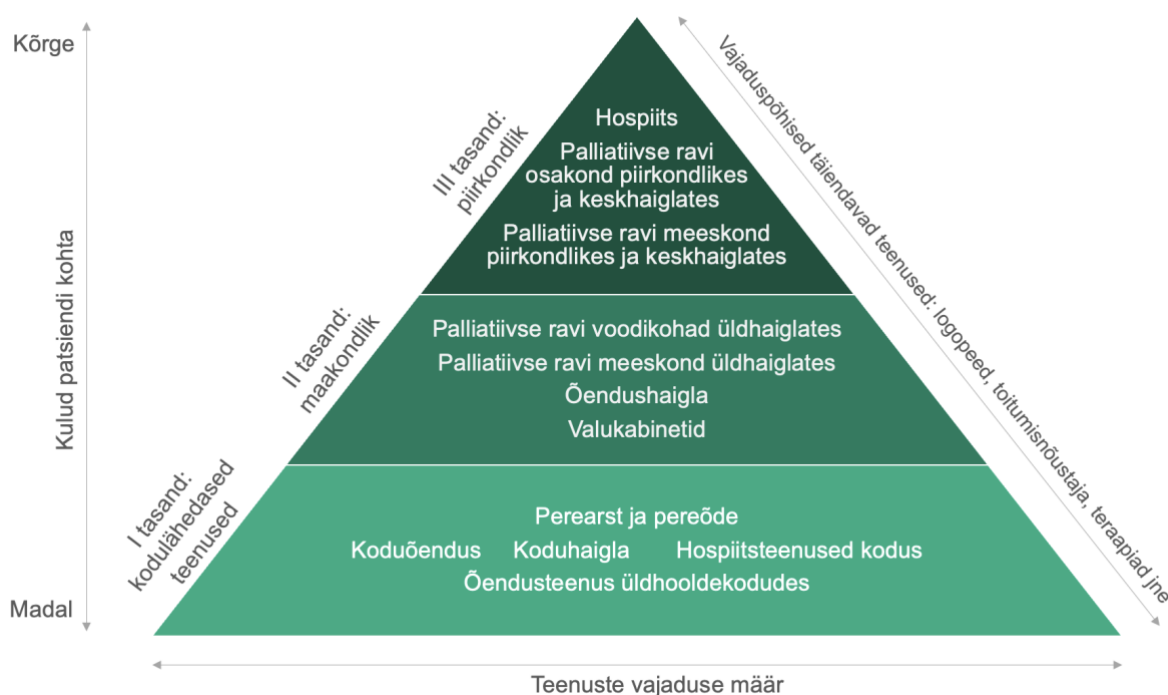
3.1. Palliatiivse ravi teenused: teenuste ülesehitus

Palliatiivse ravi teenuseid pakutakse kõigil tervishoiutasanditel. Üldine suund on laiendada palliatiivse ravi teenuste kättesaadavuse parendamiseks ravi pakkumist esmatasandil (Arias-Casais jt 2019). Seda ühelt poolt seetõttu, et valdav osa patsiente ei vaja kõrgema astme spetsialiseerumise tuge ning ühtlasi eelistavad patsiendid üldjuhul viibida võimalusel kodus – mis muudab oluliseks kodulähedaste teenuste olemasolu. Teisalt aga ka seetõttu, et palliatiivsele ravile spetsialiseerunud asutustes pakutav tugi on piiratud ligipääsuga ning kulukam. Palliatiivse ravi teenuste tagamisega esmatasandil loodetakse

vähendada ebavõrdsust teenuste kättesaadavuses, viies selle kodule lähemale. Küll aga peab keerukamate ravijuhumite puhul olema võimalik valdkonna spetsialistidega konsulteerida ning edasisuunamise võimalus. (Arias-Casais jt 2020; Maailma Terviseorganisatsioon 2018)

1. PALLIATIIVSE RAVI TEENUSED LÄHTUVAD PATSIENDI VAJADUSTEST, ON ÜHTSELT KIRJELDATUD NING NEID PAKUTakse KÕIGIL TERVISHOIUTASANDITEL

Palliatiivse ravi teenuseid osutatakse valdavalt kolmel tasandil: esmatasandil, maakondlikul tasandil ning riiklikul (regionaalsel) tasandil. Sealjuures vajab valdav osa patsiente esmatasandi teenuseid. Patsiendi vaates on teenuste kättesaadavusel oluline eristada täiendava tasandina kodus ja hooldekodus pakutavaid ravi- ja hooldusteenuseid (vt joonis 3). Koduse ravi teenused võivad olla määratud erinevate kõrgema tasandi teenusepakkujate poolt.



Joonis 3. Palliatiivse ravi teenuste soovituslik jaotus tervishoiuteenuse osutamise viisi järgi

I tasand

Koduõendus. Koduõendusteenuse eesmärk on toetada neid kodustes tingimustes viibivaid patsiente, kes ei vaja aktiivravi ja haiglas viibimist – vähendades ühtlasi statsionaarsete patsientide arvu. Sealjuures on koduõel võimalus vajadusel konsulteerida perearsti ja/või palliatiivse ravi arstiga. Eestis on koduõendusteenuste pakkujad olemas igas maakonnas (2020. aastal kokku 48 teenusepakkujat), kuid nii spetsialistid kui patsiendid ja lähedased töid intervjuudes välja, et hajaasustusega piirkondades võib sõidukompensatsiooni puudumise tõttu koduõendusteenuse leidmine olla raskendatud (FG P1 2023; FG S1 2023; FG K2 2023).

Koduhaigla. Koduhaigla tähendab, et koduõde ja eriarst osutavad aktiivravi patsiendi kodus või hooldekandeesutuses seisundite puhul, mis muidu vajaksid haiglaravi. Eestis on seni viidud läbi geriaatrilisi hindamisi (meeskonnas eriarst, õde ja sotsiaaltöötaja). Kitsamalt on koduhaigla teenust edukalt piloteeritud 2020. aastast Viljandis. Koduhaigla puhul on sarnaselt koduõendusega esmaseks kontaktiks koduõde, kuid patsiendil on võimalik suhelda eriarstiga (näiteks palliatiivse ravi meeskonnast üldhaiglate juures) või mõne spetsialistiga (näiteks vaimse tervise õde, hingehoidja) videokõne vahendusel ning vajadusel pakutakse kodus ka aktiivravi teenuseid. EAPC hinnangul peaks Eesti-suurusel riigis olema

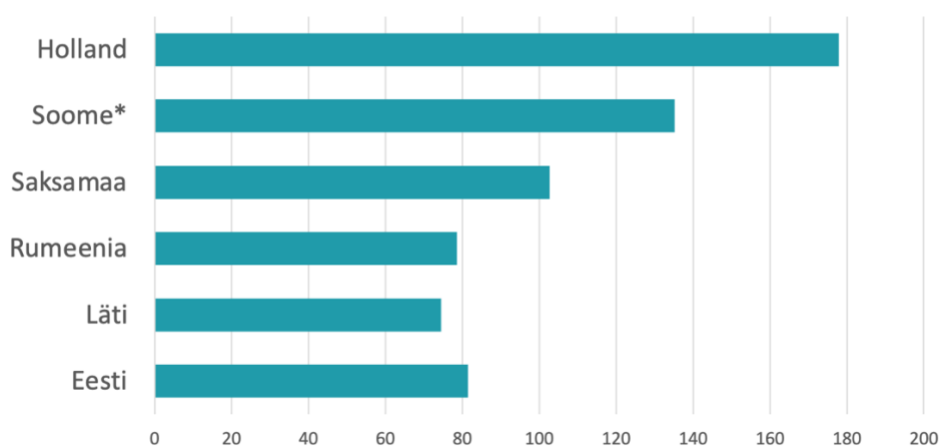
hinnanguliselt 13–14 koduhaigla meeskonda. See tähendab ligikaudu üks meeskond igas maakonnas, näiteks üldhaiglate juures.

Hospiitteenused kodus. Kodus pakutav hospiitteenus on sisult sarnane koduhaigla teenusega, kuid on spetsialiseerunud eelkõige patsiendi toetamisele haiguse lõppstaadiumis, sealhulgas lähedaste kriisi- ja leinanõustamisele ning meeskonda on alati kaasatud hingehoidja. Eestis on vähesel määral pakutud koduhospiitsi erateenusena ning piloteeritud päevase teenusena Viljandis.

Esmatasandil on oluline luua perearstide ja -õdede töö toetamiseks koduhaigla ning -hospiitsi meeskonnad ning laiendada koduõenduse pakujate arvu ning piirkondlikku kättesaadavust. Koduhaigla eriarst saab pakuda konsultatsioone perearstile ja -õele, koduõele ning hoolekandetasutustes töötavatele õdedele. On oluline, et igasse meeskonda oleks kaasatud sotsiaaltöötaja.

Perearst ja -õde. Analüüsis vaadeldud riikides ollakse üha enam liikumas põhimõtte suunas, et palliatiivse ravi teenuste koordineerimisel on oluline roll patsiendi perearstil või -õel (Arias-Casais jt 2020; WHO 2018). Samuti, kui patsiendile pakutakse koduseid teenuseid või kui on vajadus liikuda kõrgema tasandi asutustesse, jääb perearst või -õde infovahetusse kaasatuks ning patsiendi naasmisel koju/kodulähedasse asutusse, võtab eriarst perearstiga raviplaani arutamiseks eraldi ühendust. Sellist palliatiivse ravi teenuste süsteemi toetab aga märkimisväärselt suurem perearstide arv: võrreldes Eesti, Läti või Rumeeniaga on Hollandis, Saksamaal ja Soomes perearste elanike arvu kohta oluliselt rohkem, Hollandis enam kui kaks korda enam (vt joonis 4).

Perearstide arv 100 000 elaniku kohta, 2020



Joonis 4. Perearstide arv 100 000 elaniku kohta (2020). *Soome andmed pärinevad 2018. aastast. Allikas: Eurostat

Lisaks perearstide olulisele rollile palliatiivse ravi patsiendi toetamisel on analüüsis vaadeldud riikidest **Hollandis** kesksel kohal iseseisvalt praktiseerivad õed, kellel on samuti õigus välja kirjutada ravimeid ja meditsiiniseadmeid. Esmatasandil on olemas ka vaimse tervise õed, kes pakuvad abi lihtsamate psühholoogiliste küsimuste korral. Eestiski on esmatasandil laiendatud vaimse tervise õdede kättesaadavust, mis on intervjueritud spetsialistide sõnul hea praktika ning väärib laiendamist.

Eesti perearstid tegelevad juba täna palliatiivse ravi teenuseid vajavate patsientidega, sageli neid teenuseid selliselt raamistamata. Spetsialistid tõid intervjuudes välja vajaduse tõsta teadlikkust palliatiivse ravi olemusest, sealhulgas ravijuhendite olemasolust ja raviplaani täpsematest kirjeldustest, sh jätkuravi vaates. (FG E1 2023) Patsiendi ja tema lähedaste vaatest on oluline, et **ambulaatorse vastuvõtu või koduravi korral annab arst või õde esmasel kohtumisel ülevaate erinevatest võimalustest**, kuidas patsient saab tuge, ning väljastab vajadusel vajalikud saatekirjad (FG P1 2023).

Oluline on luua juhtumikorraldaja/koordinaatori positsioon ka kodus või hoolekandetasutuses oleva patsiendi toetamiseks. On oluline, et patsiendil ja tema lähedastel on kindel isik, kes aitab teenustes

orienteeruda, sealhulgas tervishoiu- ja sotsiaalteenuste ning ka erinevate eriarstide vahel. Samuti on oluline toetada spetsialiste ühtse raviplaani loomisel ja uuendamisel. Näiteks Tartumaal toetavad patsiendi raviteekonda hoolduskoordinaatorid, Viljandimaal PAIK-projektis tervisejuhid.

II tasand

Spetsialiseeritud teenuste puhul tuleb tagada vajadustele vastav teenuste hulk arvestades teenuste piirkondlikku ligipääsetavust. Sealhulgas peetakse oluliseks põhimõtteid, et statsionaarsed teenused peaksid keskenduma patsientidele, kelle puhul ambulatoorne tugi ei ole enam piisav või võimalik. (Gronemeyer jt 2005)

Palliativse ravi meeskond üldhaiglates. Meeskond peab koosnema vähemalt ühest arstist ja õest, kellel on spetsiaalne väljaõpe, et toetada I tasandi kolleege palliativse ravi raviplaanide koostamisel ning palliativset ravi vajava patsiendi nõustamisel. Lisaks on meeskonnas palliativsele ravile spetsialiseerunud sotsiaaltöötaja, psühholoog ja/või hingehoidja. Üks meeskonnaliikmetest (näiteks õde või sotsiaaltöötaja) peab olema juhtumikorraldaja rollis: koordineerima teenuseid patsiendi ja lähedaste jaoks. Lisaks peab vajadusel olema võimalik kaasata ka teisi spetsialiste: toitumisnõustaja, füsioterapeut, logopeed jt.

II tasandil on oluline luua üldhaiglate juurde palliativse ravi meeskonnad. EAPC hinnangul peaks Eesti suuruses riigis olema 6–7 palliativse ravi haiglameeskonda, fookusgrupi-intervjuudes Eesti ekspertidega leiti, et Eestis on vajadus sellise meeskonna järele igas üldhaiglas, see tähendab 12 palliativse ravi meeskonna järele. Palliativse ravi meeskonnad asendavad tööle rakendudes vajaduse eraldiseisvate valukabinettide järele.

Saksamaal ja Hollandis on hea tava, et **esimese visiidi ajal statsionaarses palliativse ravi vastuvõtus tutvustab palliativse ravi meeskond ühiselt patsiendile meeskonnaliikmete rolle ja võimalusi**, kuidas nad saavad abi pakkuda. Meeskonda kuuluvad alati arst ja õde ning lisaks sotsiaaltöötaja, psühholoog ja/või hingehoidja. Üks meeskonnaliikmetest (näiteks õde või sotsiaaltöötaja) peab olema juhtumikorraldaja rollis²⁴. Eestis toetavad üldhaiglates täna palliativse ravi patsiente valdavalt valukabinetid ning pakutakse ka õendus- ja hooldushaigla teenust (FG S1 2023).

III tasand

Palliativse ravi meeskond piirkondlikes haiglates. Meeskond koosneb vähemalt ühest arstist ja õest, kellel on spetsiaalne väljaõpe, et toetada kolleege palliativse ravi raviplaanide koostamisel ning palliativset ravi vajava patsiendi nõustamisel. Lisaks on meeskonnas palliativsele ravile spetsialiseerunud sotsiaaltöötaja, psühholoog ja/või hingehoidja. Üks meeskonnaliikmetest peab olema juhtumikorraldaja rollis.

Palliativse ravi osakond/üksus piirkondlikes haiglates. Palliativse ravi üksus on kõrgemat palliativse ravi eriarstiabi ja nõustamisteenuseid pakkuv statsionaarne teenus, mille meeskond on samuti interdistsiplinaarne. Üks meeskonnaliikmetest (näiteks õde või sotsiaaltöötaja) peab olema juhtumikorraldaja rollis. Eestis on palliativse ravi keskused/osakonnad Põhja-Eesti Regionaalhaiglas, Ida-Tallinna keskhaiglas ja 2022. aastast ka Tartu Ülikooli Kliinikumis.

Hospiitsid, kus pakutakse spetsialiseeritud palliativset ravi ja hooldust elu lõpus olevatele patsientidele. Eestis on Tervisekassa rahastatud hospiitsosakonnad 2023. aastal Põhja-Eesti Regionaalhaiglas (14 voodikohta), Ida-Tallinna Keskhaiglas (12 voodikohta) ja Tartu Ülikooli Kliinikumis (15 voodikohta).

EAPC soovitusel on Eesti suurusel riigil vajadus hinnanguliselt 260 voodikoha järele jaotatuna vastavalt teenuste korraldusele palliativse ravi üksuste ja statsionaarsete hospiitsteenuste vahel.

²⁴ Juhtumikorraldaja toetab ka tervishoiutöötajate nn administratiivsete ülesannete vähendamist (WHO 2021).

Palliativse ravi patsiendil ja tema lähedastel on vajadus ka emotsionaalse, sotsiaalse²⁵ ja hingelise toe järele. Teiste riikide praktikas toetab vaimse tervise abi saamist interdistsiplinaarsete meeskondade koostöine lähenemine. Näiteks **Hollandi** tervishoiusüsteemis on eeldus, et tervishoiutöötajatel on võimekus toetada patsienti levinumate sümptomite või seisundite – nagu ärevus, depressioon, deliirium, üksindus – korral ka ise. Mitmes riigis täidavad emotsionaalse toe pakkuja rolli vaimse tervise õed. Tõsisemate olukordade puhul kaasatakse ravisse psühholoog/psühhoterapeut. Sealjuures peetakse oluliseks, et psühholoogilise toe osana oleks võimalik kaasata täiendavaid tegevusi, nagu näiteks loovteraapiad. (Blaauw 2022; Boddaert 2017)

Eestis on vaimse tervise teenuste osutamise korraldust viimastel aastatel üha enam ühtlustatud. Haiglates on tervishoiuteenusena rahastatud kliiniliste psühholoogide ametikoht, kuid haigla omaosaluse toel on sageli kaasatud ka psühholoogid või psühhoterapeudid ning hingehoidjad. Esmatasandi tervisekeskuste juures on vaimse tervise õe vastuvõetud juba praktikas kasutusel, perearstikeskustes veel mitte. Kaskla (2021) toob põhjustena välja nii spetsialistide vähesuse kui ka riikliku rahastuse puudumise, mida on asunud leevendama kohalikele omavalitsustele suunatud vaimse tervise teenusetootuste ning psühholoogi palgatoetuste abil (RT I, 15.02.2023). Intervjuudes Eesti spetsialistidega toodi aga välja vaimse tervise ja psühhosotsiaalset tuge pakkuvate spetsialistide vähesus, mis tingib sageli ka pikad järjekorrad. (FG E1 2023; FG K2 2023; FG H1 2023) **Oluline on suurendada vaimse tervise ja psühhosotsiaalset tuge pakkuvate spetsialistide arvu ja teenuste rahastust: vaimse tervise õed, psühholoogid (psühhoterapeudid), hingehoidjad.**

Oluline on arstide administratiivsete ülesannete vähendamine ning õdede vastutuse suurendamine. Iga täiendavat kohustust eri- ja perearstidele ning teistele spetsialistidele peab hindama ka nende muude töökohustuste tervikvaates ning vajadusel võimaldama lisatuge.

2. PATSIENT JA TEMA LÄHEDASED ON TOETATUD ALATES DIAGNOOSI TEADASAAMISEST KOGU RAVITEEKONNA VÄLTEL

Valdavalt jagatakse palliativse raviga seotud teavet alles aktiivravi ajal või selle lõppedes, kuid patsiendid ja nende lähedased vajavad emotsionaalset tuge ja esmast infot kohe pärast diagnoosi saamist. Näiteks vähipatsientidel kulub diagnoosi saamisest kuni ravi alguseni, st konsiiliumi otsuse langetamiseni, nädalaid. (FG P1 2023) **Seetõttu peaks palliativne ravi algama samaaegselt diagnoosi saamisega ning olema kogu raviperioodi vältel võimalikult tihedalt seotud ühe konkreetse isiku, nn juhtumikorraldajaga,** näiteks õde-nõustaja või sotsiaaltöötajaga. Lisaks peab tagatud olema tugi patsiendi lähedastele.

Palliativse ravi teenuste osutamine on tihedalt seotud sotsiaalteenuste süsteemiga. Patsientide ja nende lähedaste toetamine hõlmab nii haigusega seotud küsimustele vastamist kui ka abistamist muudes valdkondades nagu hooldus ja sotsiaaltoetused. Intervjuudes toodi välja, et sageli tunnevad lähedased end abituna, kui neil pole võimalik ise vajalikku hoolt pakkuda. Sõltuvalt haiguse staadiumist – eriti pärast diagnoosi saamist ja haiguse progresseerumisel – on äärmiselt oluline vaimse tervise teenuste kättesaadavus. (FG P1 2023)

3. VABATAHTLIKUD TEENUSED ON OSA PALLIATIIVSE RAVI KORRALDUSEST

Kõikides analüüsis vaadeldud riikides on oluline roll kogemusnõustajatel, kelle ulatuslikumal kaasamisel on sageli juhendajate roll muudetud keskselt tasustatuks. Tervishoiuasutuste roll on leida võimalused vabatahtlike kaasamiseks inimliku toe pakkumisse, valdavalt tehakse seda tasustatud koordinaatori kaasamise abil.

²⁵ Sotsiaalvaldkonna kitsamad soovitusel on soovitus nr 8 all.

Häid näiteid vabatahtlike kaasamisest on ka töös Eesti palliatiivse ravi patsientide ning nende lähedastega. Näiteks MTÜ Elu Dementsusega on alates 2016. aastast viinud läbi dementsuse tugigruppe²⁶ lähedastele ning dementsuse kompetentsikeskus pakub infoliini- ja usaldusnõustamise teenust. Kogemusnõustajate Koda pakub muuhulgas väljaõpet²⁷ teiste sarnase kroonilise haigusega inimeste toetamiseks ning kogemusnõustajaid on pisteliselt kaasatud haiglate töösse. MTÜ Eesti Külaliikumine Kodukant²⁸, MTÜ Jututaja²⁹, Abitaja³⁰ ja Vabatahtlik Seltsiline³¹ viivad soovijateni vabatahtlikud seltsilised. Ka vaimse tervise roheline raamat rõhutab äärmiselt olulisena enesehoitu, eneseabi ning kogukondlike tugitegevuste kättesaadavuse tähtsust (Sotsiaalministeerium 2020). Need teenused aga eeldavad juba patsiendi või lähedase teadlikkust ning initsiatiivi abi otsimisel.

Vabatahtlike paremaks kaasamiseks on oluline luua tervishoiuasutuste juurde vabatahtlike koordinaatori roll, kes muuhulgas koordineerib vabatahtlike töö aluseid, teostab kvaliteedihindamist ning juhendamist (ja vajadusel väljaõpet) ning tagab vabatahtlike jaoks sõbraliku õhkkonna. Oluline on soodustada vabatahtliku tegevuse arendamist nii piirkondlikul kui ka kohaliku omavalitsuse tasandil.

3.2 Teenuste korraldus: riiklik tasand

4. PALLIATIIVSE RAVI VALDKONDA JUHITAKSE KESKSELT, TUGINEDES TERVIKLIKULE TEGEVUSKAVALE VÕI RIIKLIKELE SOOVITUSTELE

Palliatiivse ravi üks eripärasid on selle interdistsiplinaarsus ja teenuse eri vormide suur hulk: ravi on võimalik pakkuda kodus, üldhooldekodus, ambulatoorselt, päevaravis, haiglas ja hospiitsis. **Riikide analüüsist ilmnes, et süsteemseks palliatiivse ravi teenuste pakkumiseks on oluline, et valdkonna arengud oleksid keskselt reguleeritud.** Oluline on, et esma- ja eriarstiabi tasandi teenused oleksid kirjeldatud ravi kõigi etappide lõikes. Kirjeldada tuleb nii erinevate spetsialistide kui kogukonna roll. (Radbruch jt 2009)

Siinses analüüsis vaadeldud riikidest on riiklik palliatiivse ravi strateegia olemas **Hollandis, Rumeenias ja Saksamaal**. Samuti on loodud riiklikud vähitõrje plaanid, mis sisaldavad palliatiivse ravi korraldust. Eraldiseisev palliatiivse ravi strateegia puudub **Lätis ja Soomes**. **Soomes** on palliatiivse ravi arendustegevuste aluseks 2019. aastal sotsiaal- ja tervishoiuministeeriumi loodud palliatiivse ravi ja hoiusteenuste korraldamise soovitus, mis on aidanud teenuste pakkumist ühtlustada. **Lätis** puudub riiklik palliatiivse ravi strateegia ning süsteem on võrdlemisi killustunud, teenused ei ole omavahel lõimitud ning puuduvad selged vastutajad. Samal ajal teadvustatakse kasvavat vajadust palliatiivse ravi järele ning sotsiaalministeerium tegeleb süsteemi korrastamisega.

Süsteemi korrastamine eeldab omakorda poliitilist raamistikku: et palliatiivse ravi korraldus oleks lõimitud riikliku tervishoiusüsteemi korraldusega ning sellisena toetatud ka valdkondliku strateegia või tegevuskava ja püsivate rahastusmeetmetega. Oluline on tulemuste arvestamine edasises poliitika kujundamises ja arendustegevustes. (Radbruch jt 2009) Kõikide analüüsis vaadeldud riikide puhul on olemas poliitiline huvi palliatiivse ravi süsteemse korraldamise vastu ning see on tervishoiusüsteemi lõimitud.

Eestis vajaks igal aastal palliatiivset ravi hinnanguliselt enam kui 10 000 inimest³². Täna puudub aga palliatiivse ravi riiklik strateegia. On loodud vähitõrje tegevuskava aastateks 2021–2030, mis sisaldab ka

²⁶ Mäluhäiretega patsientide ja lähedaste tugigrupid <https://eludementsusega.ee/teenused/tugigrupp/>

²⁷ Kogemusnõustajate Koda <https://www.kogemuskoda.ee/>

²⁸ Vabatahtlikud seltsilised <https://seltsilised.ee/tutvustus/>

²⁹ Jututaja <https://www.jututaja.ee/>

³⁰ Abitaja <https://www.abitaja.ee/>

³¹ Vabatahtlik Seltsiline <https://www.seltsilised.ee/>

³² Arvestuse aluseks on, et palliatiivse ravi vajadus on hinnanguliselt 60% surmaga lõppenud haigusjuhtude puhul (Moisa 2019). Tegelik vajadus on aga suurem – jaotudes pikema ajaperioodi peale, kuid käesolevas analüüsis täpsemat arvulist hindamist läbi ei viidud.

palliativse ravi määratlemist vähiravi ja -kontrolli lahutamatu osana (TAI 2021). Olemas on eraldi palliativse ravi ravijuhendid: sümptomaatiline ravi ning erakorraliste seisundite käsitus, elulõpuravi ja palliativse ravi korraldus (RJ-Z/44.1-2020; RJ-Z/50.1-2021). Palliativse ravi alased soovitusel on olemas ka Alzheimeri tõve ja vähivalu ravijuhendis (RJ-G/23.1-2017; Vähivalu ravijuhend 2004). Lisaks on palliativse ravi spetsialistid välja töötamas Eesti palliativse ravi võrgustiku arengukava.

Kuigi erinevaid palliativse ravi teenuseid pakutakse, on intervjueritud spetsialistide hinnangul töökorraldus ja teenuste sisu varieeruv. Eesti tervishoiutöötajad töid fookusgruupintervjuus välja tunnetuse, et palliativse ravi teenuste pakkumine ei ole riiklikul tasandil aktsepteeritud. Korraldus on seetõttu hekiline ning abi pakkumine sageli subjektiivne: soovitatakse seda, mida osatakse (eriti taastusravi teenuste osas) – ravi pakkumine ei ole süsteemne. (FG S1 2023) Näiteks vaimse tervise alasest toest on Tervisekassa hinnastanud üksnes kliiniliste psühholoogide jae vaimse tervise õe teenus – samas, kui välisriikide praktikas ja ka Eesti palliativse ravi juhendites nähakse palliativse ravi meeskonna liikmetena psühholooge, psühhoterapeute ja hingehoidjaid.

Rahvastiku tervise arengukavas 2020–2030 on ette nähtud palliativse ravi teenuste vajaduspõhine pakkumine lõimitud tervishoiuteenuste kaudu. Eestis on liigutud strateegiate arvu vähendamise suunas, mistõttu on eelistatud valdkondlikud tegevuskavad – võimalikuks lahenduseks saab sel juhul olla sarnaselt Soomega **luua riiklikud soovitusel või tegevuskava**. Palliativse ravi tegevuskava/s soovitusel saab luua (osaliselt) mõne laiema arengukava alla: **peamiselt rahvastiku tervise arengukava (inimkeskse tervishoiu programm(i) alla**, aga palliativse ravi korraldus peab olema kaetud ka Eesti esmatasandi tervishoiu arengukavas, heaolu arengukavas ning vajadusel haiglavõrgu arengusuundades. Soovitusel ja/või tegevuskava loomise heaks praktikaks on teha seda koostöös tervishoiutöötajate, teiste valdkonna spetsialistide ning patsientide esindusorganisatsioonidega.

Eraldiseisev küsimus on tervishoiusüsteemi lõimitus sotsiaalsüsteemiga: patsiendile ja tema lähedastele pakutavad tugi ja toetused (sealhulgas hoolduspuhkuse võimalus) ning arvestamine rahaliste raskustega. Sotsiaalhoolekande vaates on rahvastiku tervise arengukavas rõhutatud, et „oluline on, et inimesed saavad piisavalt teadmisi ja tuge raviprotsessi kaasamisel ja otsustamisel ning nende lähedased või hooldajad on võimelised toetavas keskkonnas andma oma panuse“ (RTA 2019). Lähedased töid intervjuudes välja, et koduhoolduse pakkumisel tuntakse puudust eelkõige sisulisest toest, mistõttu esineb jõuetust ja abitust (FG P1 2023; FG K1 2023).

5. Tervishoiuvaldkonna seadusandlus toetab patsiendikeskset palliativse ravi teenuste pakkumist

Seadusandluse vaates on **Hollandis** ja **Saksamaal** palliativse ravi korralduse reguleerimiseks olemas nii palliativse ravi seadus, seadusandlus elulõpu küsimustes kui üldine tervishoiuseadus, mis sisaldab palliativse ravi aspekte. Patsiendi ja tema lähedaste vaatest nähakse palliativse ravi puhul olulisimana patsiendi õigust aktiivravi lõpetamiseks ning elulõpu tahteavaldust. Hollandi seadusandluses on teatud tingimustel lubatud ka eutanaasia. Valdkondlikus seadusandluses on palliativne ravi valdavalt sätestatud ühena tervishoiusüsteemi teenustest (Holland, Saksamaa), sealhulgas võib ravi olla ka juba seadusandluses määratletud ühena esmatasandi teenustest (Holland). Oluline on sealjuures, et Hollandis on palliativse ravi patsientidega töötavatel õdedel suurem vastutus, näiteks õigus teha patsiendi hoolduse kohta iseseisvalt otsuseid, konsulteerida ning väljastada saatekirju.

Eestis puudub spetsiifiliselt palliativse ravi valdkonda reguleeriv seadusandlus. Väljatöötamisel on patsienditestamendi ehk elulõpu tahteavalduse viimine e-tervise süsteemi (Laas 2022). Elulõpu tahteavaldus on juba täna vastavuses võlaõigusseaduse § 766 lõikega 3, mille kohaselt võib patsienti läbi vaadata ja talle tervishoiuteenust osutada üksnes tema nõusolekul (VÕS). Sama seadusega on võimaldatud ka patsiendi soov aktiivravi lõpetamiseks.

Perearsti ja temaga koos töötavate tervishoiutöötajate tööjuhendi (RT I, 06.01.2021, 14) § 4 kehtiv versioon sätestab samuti krooniliste haigustega patsientide seisundi jälgimise ning nõustamise pereõe töövaldkonda kuuluvaks. Samuti on pereõel õigus oma pädevuse piires kirjutada välja ravimeid. Hüvitamisele kuuluvad meditsiiniseadmete loetelud on olemas nii tervisekassal kui sotsiaalkindlustusametil, mis põhjustab patsiendi ja lähedaste jaoks liigset keerukust (FG K1 2023). Töö lihtsustamiseks on soovitus **korradada meditsiiniseadmete loetelu ja viia selle haldamine tervikuna tervisekassa või sotsiaalkindlustusameti alla**. Lisaks on soovituslik täiendada nii esmatasandil kui eriarstiabis töötavate **õdede õigusi palliatiivse ravi patsiendi suunamiseks e-konsultatsioonile ning tervisekassa või sotsiaalkindlustusameti hüvitamisele kuuluvate meditsiiniseadmete väljakirjutamiseks**.

6. **PALLIATIIVSE RAVI TEGEVUSKAVA/SOOVITUSTE ELLUVIIMISEKS ON SUUNATUD RIIKLIKUD TOETUSMEETMED**

Analüüsis vaadeldud välisekspertide intervjuudest ilmnis eranditult, et mistahes palliatiivse ravi alaste arendustegevuste elluviimiseks on vaja seatud eesmärkide täitmiseks suunatud riiklik rahastus. Märkimisväärseks näiteks on siinkohal **Rumeenia**, kus on küll palliatiivse ravi strateegia, kuid puudub riiklik rahastus, mistõttu ei ole seatud sihte ka saavutatud. Ning heaks näiteks on **Soome**, kus sotsiaal- ja tervishoiuministerium eraldas palliatiivse ravi teenuste osutamiseks ja kvaliteedi parandamiseks aastatel 2021–2023 ligikaudu 5,6 miljonit eurot toetusi. Toetused suunati koduõenduste arendamiseks, palliatiivse ravi keskuste loomiseks, üldhooldekodude ja koduhoolduse personali täiendõppeks, laste ja noorte palliatiivse ravi arendamiseks ning digiteenuste arendamiseks koduhaigla ja palliatiivse ravi praktikas. **Riiklike soovitude ja/või tegevuskava rakendamiseks peab kaasnema täiendav riiklik rahastus**.

Arendustegevuste kesksed elemendid on siinse analüüsi põhjal järgmised:

- Tervishoiutöötajate ja teiste spetsialistide palliatiivse ravi alane baasharidus ja täiendõpe, sealhulgas praktikavõimaluste laiendamine
- Koduõendus- ja koduhaiglateenuste ja vaimse tervise õdede kättesaadavuse laiendamine
- Patsientide ja nende lähedaste täiendav (materiaalne ja sisuline) toetamine, sealhulgas juhtumikorraldaja/koordinaatorite toel
- Palliatiivse ravi alase terviseteadlikkuse kasvatamine

7. **PALLIATIIVSE RAVI TEENUSED ON HINNASTATUD JA RAHASTATUD KÕIGIL TERVISHOIUSÜSTEEMI TASANDITEL**

Palliatiivse ravi lõimitus tervishoiusüsteemi eeldab, et teenuste arendamiseks ja pakkumiseks eraldatakse vastavad rahalised vahendid. Siinses analüüsis vaadeldud riikidest enamikus katab riiklik tervishoiusüsteem palliatiivse ravi pakkumisega seotud kulud³³. Selle alla kuuluvad enamasti ka koduõendus ning (osaliselt) ravimid ja meditsiiniseadmed. Sealjuures peab teenuste rahastus olema ajas stabiilne (mitte projektipõhine või pidevalt muutuv).

Palliatiivse ravi kättesaadavus vähendab tervishoiusüsteemi koormust ja kulutusi meditsiinisüsteemile. Kuigi palliatiivse ravi süsteemi arendamine vajab investeringuid, vähendab toimiv süsteem eelkõige akuut- ja õendusabi pakkujate koormust ning vastavalt ka statsionaarse raviga kaasnevaid kulusid (vt tabel 3). Valdav osa palliatiivse ravi patsientide ei vaja viibimist statsionaarsetes üksustes. Vajalike teenuste puudumisel kodus või üldhooldekodus suunatakse aga patsiendid statsionaarsele ravile. On hinnatud, et õigeaegne palliatiivne ravi vähendab tervishoiusüsteemi kulusid haiglaravi arvelt. Seda eelkõige vähiravi patsientide, aga olulisel määral ka teiste krooniliste progresseeruvate haiguste puhul. (May jt 2019; Smith jt 2014; Boyce, Brown 2019)

³³ Patsientide tasuda jääb osades riikides sümboolne visiiditasu ning mittestatsionaarse ravi puhul kulud ravimitele ja abivahenditele.

Tabel 3. Visiidi- ja voodipäevatasude hind Eestis patsiendi omaosaluse ja (ravikindlustatud) inimesele hüvitatavate teenuste lõikes, 2021

Visiidi- ja voodipäevatasu ³⁴	Patsiendi omaosalus ³⁵	Riiklik hüvitis	Kokku
Haigla (voodipäevatasu) ³⁶	2,50 € (kuni 10 päeva)	72,2–131,59 €	74,2–134,09 €
Statsionaarne hospiitsravi	tasuta	111,98 €	111,98 €
Statsionaarne õendusabi (voodipäevatasu)	15,69 € ³⁷	88,42 €	104,11 €
Hooldekodu (voodipäevatasu)	16–56 €, keskmine 27 €	* ³⁸	21–61 €
Koduõendus (visiiditasu kodus, hooldekodus)	tasuta	37,55 €	37,55 €

Tervishoiutöötajad töid intervjuudes välja, et tunnevad patsientide või nende lähedaste survet hoida patsienti võimalikult pikalt haiglas. Põhjuseks nähakse ühelt poolt lähedaste hirmu koduse toe pakkumisel, aga ka laiemaid sotsiaalseid probleeme nagu hinnapoliitika, kus kõrgema astme tervishoiuteenustel on omaosalus väiksem. (FG S2 2023) Teenuste paljusus ja sageli kompleksed haigusjuhud muudavad tervishoiutöötajate jaoks keeruliseks palliatiivse ravi patsientide puhul paindlike otsuste tegemise. (FG K1 2023)

Oluline on taotleda palliatiivse ravi teenuste hinnastamist kõikidel ravi/hoolduse astmetel vastavalt teenuste ülesehitusele (vt 3.1). Teenuste hinnad ja rahastamise põhimõtted peavad olema üheselt arusaadavad. Ühtset arusaamist toetab see, kui **tervishoiuteenuste loetellu lisada nimekirja palliatiivse ravi patsiendile kättesaadavatest teenustest**. Sealjuures on oluline määrata voodipäevatasu ka palliatiivse ravi teenusele palliatiivse ravi osakonnas.

Võimalik peab olema saada komplekshinnana rahastust palliatiivsele ravile kui **meeskonnatööle, mis sisaldab arsti, õe, psühholoogi, sotsiaaltöötaja ja hingehoidja vastuvõttu**. Samuti on vajalik rahastada **erialadevahelisi e-konsultatsioone**. Sealhulgas on oluline arvestada, et spetsialiseerunud palliatiivse ravi meeskonda kuuluvad lisaks arstile ja õele ka psühholoog, sotsiaaltöötaja ning hingehoidja (hinnangulise koormuse osas vt tabel 4). **Üks meeskonnaliikmetest (näiteks õde või sotsiaaltöötaja) peab olema juhtumikorraldaja rollis**: koordineerima raviteenuseid patsiendi jaoks, see tähendab olema esmane kontaktisik patsiendile ja tema lähedastele ning tervishoiu- ja sotsiaalvaldkonna ja eri asutuste koostöö koordineerimist. Lisaks peab vajadusel olema võimalik kaasata teisi spetsialiste: toitumisenõustaja, füsioterapeut, logopeed jt.

Oluline on tagada **koduõendusteenuste, vaimse tervise spetsialisti ja sotsiaaltöötaja** kättesaadavus kõikides piirkondades³⁹. Sealjuures on oluline, et teenused oleksid paindlikult ülekantavad ka

³⁴ Eesti Haigekassa tervishoiuteenuste loetelu (2021). RT I, 26.06.2021, 6. <https://www.riigiteataja.ee/akt/126062021006>

³⁵ Ravimite ja abivahendite kulud jäävad patsiendi kanda, v.a haiglas. Mõnedes õendusabi üksustes võivad ka ravimite kulud jääda siiski patsiendi kanda (FG S2 2023).

³⁶ Haigla (voodipäevatasu) alla on arvestatud erinevad teenused alates järeelravist (72,20 € voodipäev) kuni sisehaiguste statsionaarse ravini (131,59 €).

³⁷ Haiglal on õigus küsida esimese kümne haiglapäeva eest lisaks 25 eurot ehk lisaks 10 x 2,50 €. Tartu elanikele on statsionaarne õendusabi KOV-i toetusel tasuta (FG S2 2023).

³⁸ 1. juulist 2023 jõustuva hooldereformiga jaotub hooldekodu tasu kohaliku omavalitsuse ja teenust vajava inimese vahel (Sotsiaalhoolekande seaduse ja tulumaksuseaduse muutmise seadus 2022).

³⁹ Alternatiivina võib soodustada kodu-/pereõdede oskust pakkuda esmast abi ka vaimse tervise teemadel (FG S2 2023).

omastehooldaja elukohaks olevasse omavalitsusse⁴⁰. Palliatiivse ravi alane nõustamisteenus peaks olema kättesaadav ka **hooldekodudes**⁴¹. Sealjuures tuleb ühtlustada teenuste hinnad selliselt, et patsiendi omaosaluse summa ei mõjutaks ravi- ja hooldusotsuseid.

Tabel 4. Vaimse tervise ja psühhosotsiaalse toe spetsialistide hinnanguline töökoormus palliatiivse ravi patsientidega eri- ja esmatasandi tervishoiutasanditel Hollandi ja Saksamaa näitel

	Eriarstiabi tasand	Esmatasand
Psühholoog	Üks psühholoog 20 voodikoha kohta (teenus ka lähedastele)	Vähemalt 0,5 kohta 4000 patsiendi kohta
Sotsiaaltöötaja ⁴²	Üks sotsiaaltöötaja 50 voodikoha kohta	Vähemalt 0,1 kohta 4000 patsiendi kohta
Hingehoidja	Üks hingehoidja 150–240 voodikoha kohta	Kaasatud kohalike kogudusest vastavalt vajadusele

8. PALLIATIIVSE RAVI PATSIENDILE JA TEMA LÄHEDASELE PAKUTAKSE TEGELIKELE VAJADUSTELE VASTAVAT SOTSIAALKAITSET

Siinses analüüsis vaadeldud riikide puhul on suund pakkuda võimalikult suurt osa palliatiivse ravi teenuseid patsiendi kodus või kodulähedases asukohas. Siinjuures on oluline, et sotsiaalsüsteem toetaks patsienti ja tema lähedasi vajaduspõhiselt näiteks abivahendite ja ravimite kulude katmise, aga ka omastehooldajale määratud hoolduspuhkuse kaudu. **Saksamaal** toetatakse lisaks tavapärasele esmatasandi tervishoiuteenustele patsientide kodus olemist poliitiliste meetmetega: on olemas toetused ja kulude vähendamise programmid patsientidele ja nende (lähedastest) hooldajatele. Peamiseks meetmeks on seadusandlikult võimaldatud paindlik töökorraldus kuni kuus kuud aastas: osaliselt tasustatud hoolduspuhkus (n-ö avanss), mille eest tasub hooldaja hilisema töötasu arvelt. (Maetens jt 2017)

Oluline on arvestada, et palliatiivse ravi patsientide puhul on **(omaste)hooldajatel suur roll, neid on vaja tähtsustada ja toetada, sealhulgas toetades hooldajaid nii oskuste täiendamisel kui ka sotsiaalse toimetuleku plaanis**. Oluline on siinjuures kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötaja ning pere- või koduõe roll perekonnale abi pakkumisel: vajadusel nii sisulise kui materiaalse toe pakkumisel⁴³.

Eestis on erinevate krooniliste haigustega patsientidel võimalik taotleda töövõimetoetust ning patsientidele hüvitavad suur osa meditsiiniseadmetest (osaliselt) ravikindlustuse seaduses sätestatud tingimustel tervisekassa ja sotsiaalkindlustusamet. Hooldushüvitist on võimalik saada haige (täisealise) perekonnaliikme kodus põetamisel kuni seitsme järjestikuse päeva eest. Intervjuudest ilmsel, et seda perioodi hindavad patsiendid ja nende lähedased liiga lühikeseks (FG P1 2023). **Hooldushüvitise tegelikku vajadust tuleb hinnata täiendava andmekogumise teel võttes arvesse koduse ravi teenuste laiendamist.**

Spetsialistid ning patsiendid ja tema lähedased leiavad, et tänane süsteem patsiendi sotsiaalse toimetuleku hindamisel on patsiendi jaoks koormav, kuivõrd nõuab raskes olukorras patsiendilt teadlikkust ning oskust teenuseid küsida ja taotleda. Tartus ja Elvas on alates 2018. aastast piloteerimisel hoolduskoordinaatori teenus: sotsiaaltöötaja kaasamine (suuremate) esmatasandi tervisekeskuste juurde, kelle roll on koordineerida psühhosotsiaalseid teenuseid kõikide piirkonna patsientide jaoks. Viljandi haiglas on samuti piloteerimisel sotsiaal- ja tervishoiutöötajate koostööd toetav PAIK-teenus, mille keskmes on teenuse- või tervisejuht, kes koordineerib eri osapoolte suhtlust ja võrgustikutööd ning suhtleb

⁴⁰ Palliatiivse ravi patsient võib lühi- või pikemaajaliselt viibida ühe või mitme erineva lähedase juures, mis tingib vajaduse ka paindlike koduraviteenuste järele (FG P1 2023).

⁴¹ Hinnastamise aluseks on Saksamaal 1/6 spetsialisti tasu hinnanguliselt 50 patsiendi kohta (Radbruch 2022).

⁴² Sotsiaaltöötaja töökoormus sõltub tema laiemast kaasatusest juhtumikorraldaja/koordinaatori rolli.

⁴³ Siinsetes soovitusetes ei ole kajastatud hooldekodus töötavate hooldajate täiendava toetamise vajadust, kuivõrd 1. juulist 2023 jõustuv hooldereform (704 SE) adresseerib hooldaja rolli keerukustega seotud murekohti.

patsiendi ja tema lähedastega ka proaktiivselt⁴⁴. Samuti on sotsiaaltöötaja kaasatud koduhaigla ja -hospiitsi meeskondadesse. **Oluline on tagada, et iga koduhaigla ja koduõenduse meeskonda kuulub ka sotsiaaltöötaja.**

Olulisima erinevusena seni kehtinud süsteemist nähakse infovahetust ning koostööd patsiendi ja tema lähedaste toetamisel. Intervjuudest selgus, et nii hoolduskoordinaatori kui PAIK-projekti mudel on teenuste kättesaadavust patsiendi ja lähedaste jaoks oluliselt lihtsustanud, muuhulgas pakkudes leevendust tervishoiutöötajate töökoormusele, ning on PAIK-projekti puhul vähendanud statsionaarsele ravile sattunud patsientide arvu⁴⁵. Ühe koostöö toetamise võimalustest on ka infosüsteemide osaline sidumine, võimaldades arstidel ja õdedel teha vajadusel patsiendi andmetesse märke, mis liigub ka sotsiaalteenuste ja -toetuste andmeregistrisse, andes nii sotsiaaltöötajale märku abivajadusega inimesest. Ideaalis nähakse teenuste arendamise elemendina ka raviplani jagamist. (FG P1 2023; FG K2 2023) **Sotsiaaltöötajate koostööd esmatasandi tervisekeskuste ja perearstipraksistega tuleb toetada kas silmast silma koostöövõimaluste (võrgustikutöö mudeli) ja/või infosüsteemide arendamise kaudu.**

3.3. Tervishoiutöötajad ja teised spetsialistid

Inimvara puhul on küsimuseks palliatiivse ravi väljaõpe ja vastava kutsega spetsialistide (arstid, õed, psühholoogid, hingehoidjad, sotsiaaltöötajad jt) kättesaadavus. Erinevad riigid on lähenenud spetsialiseerumisele erinevalt: kui näiteks Madalmaades seati juba varakult eesmärgiks, et kõik tervishoiutöötajad oleksid võimelised pakkuma palliatiivse ravi alast tuge, siis enamik teisi riike on alustanud spetsiaalselt palliatiivse ravi patsientidele suunatud ekspertgruppide loomisega – kuid tunnistavad ka nüüd vajadust pakkuda palliatiivse ravi teenuseid tervishoiu kõikidel tasanditel. Kõik vaadeldud riigid peavad oluliseks, et ekspertgruppidesse kuuluksid lisaks arstidele ja õdedele ka psühholoog, hingehoidja ja sotsiaaltöötaja.

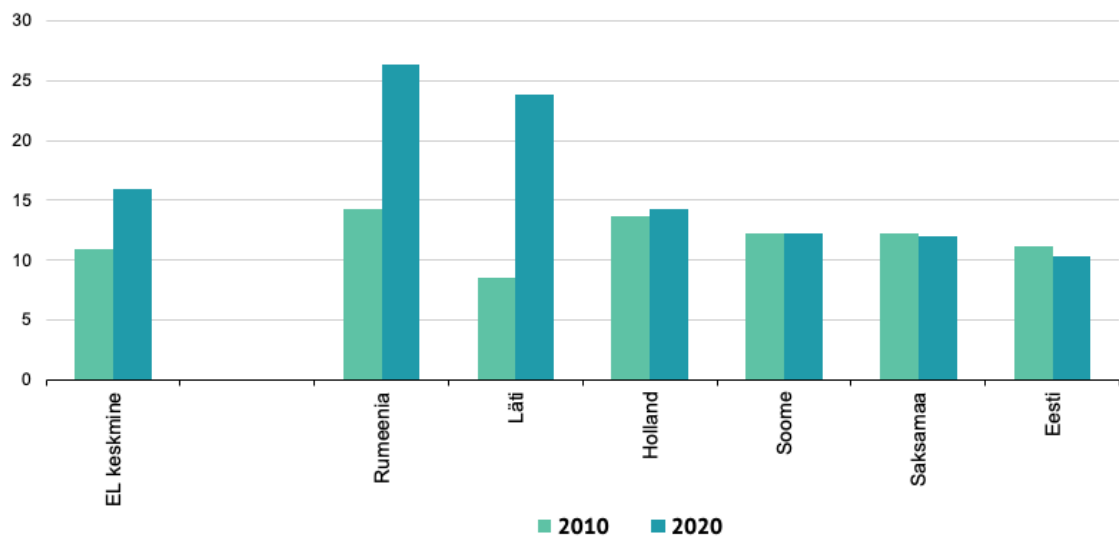
Liiga vähene tervishoiutöötajate arv on probleemiks kogu maailmas (vt joonis 5). Vaadeldud riikidest on Rumeenias ja Lätis järelkasvu osas väljavaated kõige paremad – arstiõppe lõpetanute arv on kasvutrendis. Vaadeldud riikidest kõige nõrgemas positsioonis on Eesti: 2020. aastal lõpetas Eestis 100 000 elaniku kohta õpingud 10,4 arsti. (Eurostat 2022) Üheks oluliseks soovitusena on tervishoiutöötajate ülesannete ümberhindamine – seda eelkõige nn administratiivsete ülesannete vähendamise kaudu, näiteks juhtumikorraldaja/koordinaatori abil. (WHO 2021)

⁴⁴ PAIK-projekt <https://paik.vmh.ee/>

⁴⁵ Esialgsetel andmetel vähenes PAIK-projekti ja koduhaigla teenuse loomise järel Viljandi haigla sisehaiguste osakonnas täidetud voodikohtade arv keskmiselt 35% võrra (võrdluses on aastate 2018–2022 I kvartalid) (Oras 2022).

Arstiõppe lõpetanute arv, 2010 ja 2020

(100 000 elaniku kohta)



Joonis 5. Arstiõppe lõpetanute arv aastal 2010 ja 2020. Allikas: Eurostat 2022 (andmebaas: htlth_rs_grd)

9. PALLIATIIVSE RAVI TÄIENDKOOLITUSE SÜSTEEM ON KÄTTESAADAV KÕIGILE VALDKONNA SPETSIALISTIDELE

Palliatiivse ravi korralduses eesrindlikumaid riike iseloomustavad laialdased koolitusvõimalused nii üld- kui eriarstiabis, aga ka teistele valdkonna spetsialistidele (EIU 2015). Eriti kriitiliseks hinnatakse vajadust arstide ja õdede koolituseks – Hollandis, Saksamaal ja Soomes on palliatiivse ravi väljaõpe nii arstide kui õdede kvalifikatsiooni kohustuslik osa. Eestis ei käsitleta (üldist) palliatiivset ravi eraldi meditsiinilise erialana, vaid kõikide tervishoiutöötajate pädevuse osana.

Teenuse kättesaadavuse parendamise vaates on kesksel kohal palliatiivse ravi täiendkoolituse süsteemi väljaarendamine: nii arstidele, õdedele kui ka emotsionaalset, sotsiaalset ja hingelist tuge⁴⁶ pakkuvatele spetsialistidele ja hooldajatele. Koolitused peavad sisaldama ka tõhusa kommunikatsiooni elemente nii spetsialistide suhtluses patsiendi ja tema lähedastega kui ka (eri tasandi) spetsialistide omavahelises suhtluses patsiendiga seotud otsuste ja suunamiste puhul. Sealjuures on oluline, et kõigil tervishoiutöötajatel oleks olemas oskus palliatiivse ravi alaseks sõelumiseks⁴⁷ ning sümptomaatilise ravi alased baastadmised. **Lisaks on oluline luua eraldiseisev täiendõppekursus palliatiivse ravi juhtumikorraldajale (koordinaatorile).**

10. PALLIATIIVSE RAVI ALANE ÕPE KOOS LAIALDASTE PRAKTIKAVÕIMALUSTEGA ON ARSTIDE JA ÕDEDE BAASÕPPE KOHUSTUSLIK OSA

Maailma Terviseorganisatsiooni (WHO 2018) kohaselt peab palliatiivse ravi alane õpe olema **algtasemel lõimitud kõikide meditsiini- ja õendusõppe erialadesse**. Õppe väljunditeks loetakse põhipädevuste arendamist sümptomite juhtimises, suhtlemises ja koostöös, psühhosotsiaalsetes, vaimse tervise ja eetilistes ning õiguslikes aspektides (WHO 2018, EAPC 2013). Minimaalseks palliatiivse ravi alase baasõppe tasemeks peetakse 36–40 akadeemilist tundi (WHO 2018; EAPC 2013). Euroopa palliatiivse ravi assotsiatsiooni soovitude põhjal on loodud näidisõppekavasid, näiteks EDUPALLi projekti raames on palliatiivse ravi õppekava (3 EAP) täpsustatud ja praktikas katsetatud, sealhulgas koos praktikakoolituse

⁴⁶ Hollandis on ühiskondlike trendide tõttu loodud hingehoidjate väljaõpe ka religioosse kuuluvuseta inimestele.

⁴⁷ Sõelumislehe näide on loomisel palliatiivse ravi arengukava juurde.

materjalidega. Sealjuures peetakse oluliseks, et õppe läbiviijad oleksid erinevate spetsialiseerumistega ning omaksid ise palliatiivse ravi alast praktilist kogemust (EAPC 2013).

Tabel 5. EAPC soovitus palliatiivse ravi kursuse teemade jaotuseks

Teema	Osakaal
Palliatiivse ravi alused, sh ravi korralduse vormid	5%
Valu ja teiste sümptomite ravi	50%
Psühhosotsiaalsed ja vaimsed aspektid	20%
Eetilised ja õiguslikud küsimused, sh ravi ja hoolduse planeerimise toetamine	5%
Kommunikatsioon	15%
Meeskonnatöö ja refleksioon	5%

Eesti tervishoiutöötajaid koolitavates õppeasutustes on palliatiivse ravi teemad osaliselt kajastatud, kuid valdavalt haigusspetsiifiliste ainete osana. Samuti on palliatiivse ravi valdkonda kajastatud sotsiaaltöötajate kutseõppes. (FG S2 2023; Paal jt 2019) **Oluline on välja selgitada, milline on tänane ettevalmistus arstide ja õdede põhiõppes ning täiendada õppekavasid (sh praktikakorraldust) vastavate puudujääkide katmiseks.**

Palliatiivse ravi alane **spetsialiseerumine** nõuab täiendavat väljaõpet (EAPC 2009; Paal jt 2019). **Arstidele ja õdedele tuleb luua võimalus spetsialiseeruda erialaõppes palliatiivsele ravile.**

11. **PALLIATIIVSE RAVI ALANE ÕPE ON KÄTTESAADAV KA PALLIATIIVSE RAVI PATSIENTIDEGA TÖÖTAVATELE SPETSIALISTIDELE VÄLJASPOOLT TERVISHOIUVALDKONDA**

Palliatiivse ravi valdkonda on kajastatud sotsiaaltöötajate kutseõppes. (Paal jt 2019) Spetsialistid ei pea aga valdkonna tundmist piisavaks ning leiavad, et parem väljaõpe toetaks oluliselt teenuste ühtset pakkumist (FG S1 2023; FG S2 2023). **Palliatiivse ravi alane väljaõpe peab olema valikainena ka psühholoogide, sotsiaaltöötajate, hooldajate ja teiste spetsialistide põhiõppe õppekavades.**

3.4 Võrdsed võimalused

Hinnanguliselt saab palliatiivse ravi teenuseid täna maailmas vaid iga kümnes patsient (Maailma Terviseorganisatsioon 2021). Mida paremini arenenud on riikide ravikorraldus, seda vähem leevendamata vaevustega või sotsiaalse ja vaimse stressiga patsiente jääb tähelepanuta.

12. **PALLIATIIVSE RAVI TEENUSED ON KÄTTESAADAVAD PATSIENDI ASUKOHAS, SÖLTUMATA TERVISESEISUNDI TÕSIDUSEST**

Esmatasandi teenusepakkujad toovad välja, et kuigi koduõendusteenuste pakkujad peaksid olema igas maakonnas, ei ole teenused väljaspool suuremaid linnasid siiski alati kättesaadavad. Seetõttu ei ole alati võimalik ka patsiendile koduõe teenust pakkuda. Probleeme tekitab sotsiaalsüsteemi jäikus ravi- või hooldusteenuste maakondliku piiratudusega, kui patsient vahetab ajutiselt oma elukohta, näiteks elades vahel ühe ja vahel teise lapse juures. (FG E1 2023; FG P1 2023).

Olulisena nähakse patsiendi mitmekülgset toetamist kohe ravivajaduse alguses. Spetsialistid leiavad, et kui patsiendid saavad vajalikku abi ja toetust võimalikult vara, on probleemide süvenemist sageli lihtsam ennetada. Eestis hinnatakse palliatiivse ravi kättesaadavust väheseks, seda eelkõige mitte-vähihaigete patsientide puhul. (FG E1 2023; FG P1 2023). **Oluline on tagada teenuste pakkumine kõikidele krooniliste progresseeruvate haigustega patsientidele, sealhulgas patsientidele, kelle haigus ei ole kaugele arenenud.**

Lisada palliatiivse ravi teenuseid tutvustav info patsiendiportaali või luua muud kesksed (riiklikud või haiglapõhised) veebikeskkonnad, kus oleks patsientide ja nende lähedaste jaoks kasulik info, sealhulgas olemasolevate teenuste kirjeldused ning info opioidide kõrvalmõjude, sõltuvuse ja väärkasutamise kohta. **Teenustele jõudmist toetaks sõelumine** (näiteks mäluhaiguse kahtluse testimine eri tervishoiuteenustel) ning edasisuunamine juhtumikorraldaja poolt.

3.5 Palliatiivse ravi kvaliteet

Palliatiivse ravi korralduse toimimise ja kvaliteedi hindamiseks on kasutatud laiemalt nii riiklike struktuuride kirjeldust kui ka kitsamalt teenuse pakkumise andmeid. Lisaks kvaliteedikriteeriumite loomisele on oluline seiramine: regulaarne järelevalve teenuste/asutuste üle. Samuti peetakse oluliseks patsiendi ja tema lähedaste kogemuste hindamist erinevate teenuste lõikes ning tervishoiutöötajate heaolu hindamist. (Bausewein jt 2016; Boddaert 2017) Näiteks **Soomes** on küll olemas palliatiivse ravi kvaliteedistandardid, kuid kesksete palliatiivse ravi registrite puudumisel ei ole võimalik täna palliatiivses ravis pakutavaid teenuseid keskselt võrrelda – seda on võimalik teha ainult piiratud kujul tervishoiuasutuste sees.

13. **PALLIATIIVSE RAVI TEENUSED ON OSA ÜLDISEST TERVISHOIU- JA SOTSIAALTEENUSTE KVALITEEDIHINDAMISE RAAMISTIKUST**

Eesti tervishoiuteenuste kvaliteedi tagamise nõuded on sätestatud vastavas määruses (RT I, 15.01.2019, 5), lisaks on olemas palliatiivse ravi ravijuhendid. Tervisesüsteemi hindamise raamistikus (HSPA) on indikaatoritena kajastatud kaugelearenenud vähidiagnoosiga patsientide osakaal, kes on saanud palliatiivse ravi teenuseid, ning erinevate hooldusteenuste kättesaadavus, sealhulgas pikaajalise koduhoolduse osakaal vanemaealiste hulgas. Mõned haiglad (nt PERH ja ITK) on edukalt taotlenud palliatiivse ravi keskustele rahvusvahelist akrediteeringut. (FG K1 2023)

Palliatiivse ravi teenused peavad saama osaks üldisest tervishoiu- ja sotsiaalteenuste kvaliteedihindamise raamistikust. Oluline on sealjuures kvaliteediraamistiku väljatöötamisel alustada esmalt vajalike spetsialistide (täiend)koolituste mahu kasvatamisest ja tervishoiutöötajate arvu märkimisväärsest suurendamisest. See tähendab, et kvaliteedisüsteem tuleb luua teenuste pakkumist toetavana ning peab lähtuma olemasolevate spetsialistide võimekusest ja koormusest. Hinnata tuleb ka tervishoiutöötajate heaolu⁴⁸.

Sealhulgas on oluline koguda patsientidele ja lähedastele pakutud teenuste analüüsi jaoks tarvilikke andmeid. Eesti palliatiivse ravi patsientide kohta kogutavad ja analüüsivad andmed on kirjeldatud vähitõrje tegevuskavas (2020) järgmiselt:

- surma koht;
- parimal toetaval ravil oleva patsiendi kodus/haiglas oldud päevade arv (viimase 6 kuu jooksul, viimased 30 päeva);
- kiirabi väljakutsed valuravi korraldamiseks/korrigeerimiseks;
- parimal toetaval ravil oleva patsiendi sattumine EMOsse kindlate vaevustega;

⁴⁸ Tervishoiutöötajate heaolu on sageli hinnatud fookusgruupiintervjuude vormis. Sama praktikat on kasutatud ka näiteks PAIK-projektis (FG K2 2023).

- tugevate opioidide kasutamine;
- toimetuleku, elukvaliteedi ja teenusega rahulolu hindamised (vt eelmine soovitus);
- viimase 30 elupäeva jooksul keemiaravi saanud patsientide arv;
- ebavajalikud uuringud ja analüüsid parimal toetaval ravil oleval patsiendil.

Eesti spetsialistid (FG S1 2023; FG S2 2023; FG E1 2023; FG K1 2023; FG P1 2023) peavad teenuste analüüsimiseks vajalikuks veel järgmisi andmeid:

- Palliatiivse ravi ravijuhendite järgimine;
- Raviplaani detailsus, sh järeltegevuste olemasolu (nt soovitud perearstile ravi jätkamise kohta)
 - Kas patsiendi ravi vastas raviplaanile
- Välditavate eriarstivisiitide osakaal;
- Aeg kroonilise progresseeruva haiguse diagnoosiga patsientide esimesest visiidist raviasutusse kuni palliatiivse ravi alguseni (päevade arv);
- Patsiendi viibimine palliatiivse ravi osakonnas (päevade arv);
- Kontakti võtmise põhjus (kehalised, hingelised, sotsiaalsed, psühholoogilised vajadused);
- Palliatiivse ravi baas- ja täiendõppe läbinud tervishoiutöötajate ja spetsialistide arv, sh vastava väljaõppega spetsialistide osakaal tervishoiuasutustes.

14. PATSIENTIDE JA LÄHEDASTE RAHULOLUKÜSITLUSED NING TULEMUSTE PÕHJAL ARENDUSTE TEGEMINE TOIMUB KA PALLIATIIVSE RAVI PRAKTIKAS

Kvaliteedihindamise ühe alustalana nähakse palliatiivse ravi korralduselt kaugelearenenud riikides patsiendi ja lähedase arvamuse ja rahulolu hindamist. See hõlmab patsiendi rahulolu pakutud teenustega, samuti patsiendi võimega oma haigusega toime tulla. Hollandis ja Saksamaal kasutatakse palliatiivse ravi patsientidelt ja lähedastelt tagasiside kogumiseks erinevaid teenuste elemente. Elemendid, mida mõõdetakse, puudutavad sümptomite kontrollimist, suhtlemist tervishoiuteenuse osutajatega ning saadud emotsionaalset tuge. Enim levinud regulaarselt kogutud mõõdik on patsiendi tajutud valu. Tagasisidet kogutakse sagedamini küsimustike, aga ka intervjuude ja fookusgrupiarutelude kaudu. (Echteld jt 2004; Radbruch jt 2002) **Kogutud andmeid kasutatakse palliatiivse ravi teenuste kvaliteedi hindamiseks ja parandamiseks.**

Eesti tervishoiuteenuste kvaliteedi tagamise nõuete määruses on samuti olulisel kohal patsientide rahulolu hindamine (RT I, 15.01.2019, 5). Tervishoiusüsteemile on kohandamisel rahvusvahelised patsientide poolt teatatud tulemusnäitajate (ingl k *patient-reported outcome measures*, PROM) ja kogemusnäitajate (ingl k *patient-reported experience measures*, PREM) süsteemid, kus patsient annab teada oma terviseseisundist ning kogemusest enne ning peale sekkumist (FG K1 2023). Eestikeelsena on valideeritud ka spetsiaalselt palliatiivse ravi tulemuslikkust hindav IPOS (Integrated Palliative Care Outcome Scale) küsimustik (Laissaar jt 2021).

Eestis töötatakse samuti Tervisekassa juhtimisel PROM ja PREM instrumentide rakendamise suunal. Palliatiivse ravi vaates on oluline, et selline **tagasiside koondamine ning tulemuste analüüs oleks osa palliatiivse ravi teenuste korraldusest, sealhulgas teenuste kättesaadavuse hindamisest.** Lisaks on oluline, et tagasiside jõuaks ka tervishoiusüsteemiväliste osapoolteni nagu kohalike omavalitsuste sotsiaaltöötajad ja kogemusnõustajad.

3.6 Palliatiivse ravi alane terviseteadlikkus ja kogukonna kaasatus:

Patsiendi roll oma raviteekonna üle otsustamisel on ajas üha kasvanud – nii üldised tervishoiu põhimõtted kui ka seadused seavad vastutuse oma tervise eest esmajärgus inimesele endale. Kesksel kohal on siin just krooniliste haigustega patsiendid, kelle puhul on tervisekäitumisel ja -teadlikkusel ka

proportsionaalselt kaalukam roll. (RTA 2019) Eesmärk on võimestada patsiente ja nende lähedasi võtma oma raviteekonna juhtimisel ning elukvaliteedi parendamisel aktiivne roll.

Palliatiivse ravi arengutes on olulist rolli mänginud kodanikualgatused: sõltuvalt riigist kas hosiitteenuste pakkumisel (Holland, Rumeenia, Saksamaa) või näiteks eutanaasia küsimuse tõstatamisel (Holland, Soome). Kodanikualgatustega kaasnevad avalikud diskussioonid on toonud palliatiivse ravi teema ka poliitikute huviorbiidile.

15. INIMESTE TERVISETEADLIKKUS ON KÕRGE, SEALHULGAS OSKUS MÄRGATA ABIVAJADUST

Progresseeruva kroonilise haigusega patsientide palliatiivse ravi teekond algab üldjuhul ravi- või perearsti suunamisest, misjärel otsustatakse sekkumisvajadus. Et palliatiivses ravis pakutakse väga mitmekülgseid teenuseid eri tasanditel, sealhulgas kodus (ja sageli ka lähedaste poolt), siis on palliatiivse ravi puhul väga olulisel kohal patsiendi ja tema lähedaste tervisealane teadlikkus haiguse, ravivõimaluste ja sümptomite leevendamise kohta. Aga oluline on ka laiema üldsuse terviseteadlikkus – et osata nii enda kui lähedaste sümptomeid varakult märgata. Lisaks tähendab see patsiendile ja lähedastele vajadust mõista kaasuvaid vaimse tervise ja psühhosotsiaalseid tegureid alates emotsionaalsest toest ja lõpetades praktiliste küsimustega nagu patsiendi transport või rahalised toetused.

Eesti avalikus arutelus domineerivad pigem üksikud kogemuslood kui koordineeritud meediasuhtlus. Küll aga on info stabiilsema levitamiseks tekkinud viimastel aastatel mitmeid kodanikualgatustena toimivaid veebilehti või sotsiaalmeediagruppe, näiteks Surmast.ee, Remember.ee ja leinanõustajate kogukond. Eesti patsiendid ja lähedased peavad avalike diskussioonide puhul oluliseks hirmu vähendamist erinevate diagnooside eest. Samuti peetakse oluliseks, et ümbritsevad inimesed oskaksid märgata esimesi terviseprobleeme, näiteks esmaseid mäluhaiguse ilminguid. (FG P1 2023) Tervishoiutöötajad peavad oluliseks, et patsient oleks oma eelistused läbi mõelnud ning need edastanud (FG S1 2023) **Teadlikkuse kasvatamine peab keskenduma nii haiguste tutvustamisele kui elutestamendi praktika juurutamisele, sealjuures on oluline teavitustegevuste keskne koordineerimine.**

Kokkuvõte

Kvaliteetne palliatiivne ravi on rajatud neljale sambale: kehalise, psühholoogilise, sotsiaalse ja hingelise heaolu tagamisele. See tähendab ühtlasi, et palliatiivse ravi pakkumine peab toimuma erinevate spetsialistide tihedas koostöös ning kogu haiguskuulu jooksul.

Aruandes hinnati tervishoiu ja palliatiivse ravi korraldust nii tervishoiusüsteemi toimimise vaatest kui ka kitsamalt teenuste korralduse, inimvara ning ühiskonna teadlikkuse ning hoiakute vaates viie Euroopa riigi – Hollandi, Läti, Rumeenia, Saksamaa ja Soome – näitel.

Meditsiinisüsteemi fookus on olnud kuratiivsel ravil: inimeste terveks ravimisel – palliatiivne ravi eeldab diskursuse muutust ning tähelepanu pööramist elukvaliteeti säilitavale ravile ja teenustele. Olulised tegurid palliatiivse ravi arengus on poliitiline huvi, ravijuhendid ja stabiilsed rahastamismudelid. Erisused Lääne- ja Ida-Euroopa vahel püsivad suured – üheks suureks erinevuseks on tervishoiusüsteemi kulutuste osakaal SKP-st ning oluline on mõista, et palliatiivse ravi hea kättesaadavus vähendab tervishoiusüsteemi koormust ja kulutusi meditsiinisüsteemile.

Pikemaajalisema palliatiivse ravi teenuste korraldusega riikides on palliatiivne ravi lõimitud kogu tervishoiusüsteemi osaks. Sealjuures on kvaliteetne palliatiivne ravi alati meeskonnatöö tulemus – oluline on teenuste korraldamise, sealhulgas rahastamise puhul silmas pidada selle interdistsiplinaarset ja koostöist olemust. Spetsialistide hinnangul toetab koostööd oluliselt juhtumikorraldaja/koordinaatori roll.

Palliatiivse ravi väljaõpe peab olema nii üld- kui ka eriarsti ja õdede väljaõppe kohustuslik osa. Esmatasandi spetsialistide minimaalseks palliatiivse ravi alaseks väljaõppeks hinnatakse 35 tundi – sealjuures nähakse spetsialistidena lisaks arstidele kindlasti ka abiarste, õdesid, aga ka psühholooge, sotsiaaltöötajaid ning teisi nõustajaid. Psühhosotsiaalse ja hingelise toe pakujatele ei ole aga riikides enamasti eraldi palliatiivse ravi alase väljaõppe nõuet – vastav täiendõpe on vabatahtlik.

Palliatiivse ravi kvaliteedihindamise peamisteks elementideks on toetava poliitilise raamistiku olemasolu, piisava teenuste arvu tagamine nii üldpopulatsiooni kui kitsamate piirkondade lõikes, ravi viimine tervishoiu eelarve ja terviseprogrammide osaks, teenuste sisu hindamine, sealhulgas arvestamine teenuste koostöise olemusega, kvalifitseeritud tööjõu tagamine ja tõendus põhjus. Olulisel kohal on tagasiside kogumine patsiendilt ja tema lähedastelt.

Palliatiivse ravi arengutes on olulist rolli mänginud vabatahtlikud: sõltuvalt riigist kas hospitiitteenuste pakkumisel või näiteks eutanaasia küsimuse tõstatamisel. Kodanikualgatustega kaasnevad avalikud diskussioonid on toonud palliatiivse ravi teema ka avalikku debatti. Kogukonna kaasamist peetakse oluliseks ühelt poolt teadlikkuse suurendamiseks, aga teisalt ka teenuste parema katvuse tagamiseks: vabatahtlikud hooldajad ja kogemusnõustajad vähendavad sotsiaal- ja tervishoiusüsteemi koormust. Lisaks on kogukondade kaasamine mitmekesistanud diskussioonide iseloomu ja formaati.

Viited

- Amelung, V., Hildebrandt, H., Wolf, S. (2012). Integrated care in Germany—a stony but necessary road! *International Journal of Integrated Care* 12(1), 2012. <https://doi.org/10.5334/ijic.853>
- Arias, N., Garralda, E., Lima, L., Rhee, J. Y., Centeno, C. (2019). Global Palliative Care and Cross-National Comparison: How Is Palliative Care Development Assessed? *J Palliat Med.* 2019 May;22(5), lk 580-590. <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2018.0510>
- Arias-Casais, N., Garralda, E., Rhee, J. Y. jt (2019). EAPC atlas of palliative care in Europe 2019. *EAPC Press, 2019.* https://www.researchgate.net/publication/333390123_EAPC_Atlas_of_Palliative_Care_in_Europe_2019
- Arias-Casais, N., López-Fidalgo, J., Garralda, E., Pons J., Rhee, J. Y., Radbruch, L., Lima, L., Centeno, C. (2020). Trends analysis of specialized palliative care services in 51 countries of the WHO European region in the last 14 years. *Palliative Medicine* 2020, Vol. 34(8), lk 1044–1056. <https://doi.org/10.1177/0269216320931341>
- Bakitas, M. A., Tosteson, T. D., Li Z., Lyons, K. D., Hull, J. G., Dionne-Odom, J. N., Frost, J., Dragnev, K. H., Hegel, M. T., Azuero, A., Ahles, T. A. (2015). Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. *J Clin Oncol.* 2015;33(13). <https://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2014.58.6362>
- Boddaert, M., Douma, L., Dijkhoorn, F., Bijkerk, M. (2017). Netherlands Quality Framework for Palliative Care, IKNL/Palliactief.
- Boddaert M., S. (2023). Quality Palliative Care for all - WANT IT! – Towards Death, While Alive. <https://palliaweb.nl/getmedia/4020591d-b104-4494-be3d-54a6f34e2e2f/Quality-Palliative-Care-For-All-Want-it!-Towards-death-while-alive.pdf>
- Boggust, M. (2018). Romania: Palliative Care Strategy and National Development Plan 2018-2022. <https://www.ms.ro/wp-content/uploads/2019/01/PC-Strategy-and-Development-plan.pdf>
- Bolognesi, D., Centeno, C., Biasco, G. (2014) “Specialisation in Palliative Medicine for Physicians in Europe 2014. A supplement of the EAPC Atlas of Palliative Care in Europe” EAPC Press, 2014 <https://www.eapcnet.eu/wp-content/uploads/2021/03/Specialisation-in-Palliative-Medicine-for-Physicians-in-Europe-2014.pdf>
- Boyce, T., Brown, C. (2019). *Economic and social impacts and benefits of health systems.* World Health Organization.
- Coyle, C., Buggy, S., Johnston, B., Farragher, L., Long, J. (2021) “National policies for adult palliative care in four countries” An evidence brief
- Death Cafe Finland (2022). <https://deathcafe.com/c/Finland/>
- Doorne, I., Willems, D., L., Baks, N. (2021). Current Practice of Dutch Hospital-Based Palliative Care Teams: Advance Care Planning in Advanced Stages of Disease. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-965585/v1>
- EAPC (2009). White Paper on standard and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 Recommendations from the European Association for Palliative Care. *European Journal Of Palliative Care*, 2009; 16(6). <https://eapcresearchcongress2020.eu/wp-content/uploads/2020/11/White-Paper-on-standards-and-norms-for-hospice-and-palliative-care-in-Europe.pdf>
- EAPC (2013). Recommendations of the European Association for Palliative Care (EAPC) For the Development of Undergraduate Curricula in Palliative Medicine At European Medical Schools. *Report of the EAPC Steering Group on Medical Education and Training in Palliative Care.* <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/34516/1/Recommendations%20of%20the%20EAPC%20for%20the%20Development%20of%20Undergraduate%20Curricula%20in%20Palliative%20Medicine%20At%20European%20Medical%20Schools.pdf>
- Ectteld, M., A., Deliens, L., van der Wal, G., Ooms, M., E., Ribbe, M., W., 2004. *Journal of pain and symptom management*, vol 28/3, 2004. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2003.12.019>
- Economist Intelligence Unit (2015). The 2015 Quality of Death Index: Ranking Palliative Care across the World. <http://www.lienfoundation.org/sites/default/files/2015%20Quality%20of%20Death%20Report.pdf>

- Eesti Haigekassa tervishoiuteenuste loetelu (2021). RT I, 26.06.2021, 6.
<https://www.riigiteataja.ee/akt/126062021006>
- Eurostat (2022a). Health care expenditure by financing scheme,
https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/HLTH_SHA11_HF_custom_3272965/default/table?lang=en
- Eurostat (2022b). Population on 1 January,
<https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/tps00001/default/table?lang=en>
- Extended S3 Guideline (2020). Extended S3 Guideline: Palliative care for patients with incurable cancer. *Short version 2.2 – September 2020*. German Guideline Program in Oncology (GGPO).
https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/fileadmin/user_upload/Downloads/Leitlinien/Palliativmedizin/Version_2/GGPO_Palliative_Care_ShortVersion_2.2.pdf
- Forsius, P., Hammar, T. (2022a). Palliative care and end-of-life care in Finland. *Finnish Institute of Health and Welfare*
- German National Academy of Sciences Leopoldina and Union of German Academies of Sciences and Humanities (2015): Palliative care in Germany – Perspectives for Practice and Research. Halle (Saale), 73 pp
https://www.leopoldina.org/uploads/tx_leopublication/2015_Palliativversorgung_EN.pdf
- Graaf, E., Zweers, D., Valkenburg, A., C., H. (2016). Hospice assist at home: Does the integration of hospice care in primary healthcare support patients to die in their preferred location - A retrospective cross-sectional evaluation study. *Palliative Medicine* 30(6).
<https://doi.org/10.1177/0269216315626353>
- Gronemeyer, R., Fink, M., Globish, M., Schumann, F. (2005). Helping People at the End of their Lives: Hospice and Palliative Care in Europe. *LIT Verlag Münster*
- Hanke, S. (2022). Zusatz-Weiterbildung Palliativmedizin: Dauer, Inhalte, Voraussetzungen.
<https://aerztestellen.aerzteblatt.de/de/redaktion/zusatz-weiterbildung-palliativmedizin>
- Hesse, M., Radbruch, L. (2018). Volunteering in hospice and palliative care in Germany. *The Changing Face of Volunteering in Hospice and Palliative Care*.
<https://doi.org/10.1093/oso/9780198788270.003.0006>
- Hospice Casa Sperantei (2021). Hospice Casa Sperantei 2020 RAPORT ANUAL / ANNUAL REPORT.
<https://www.hospice.ro/wp-content/uploads/2022/04/hcs-raport-anual-2020-final.pdf>
- Hospiss LV (2022). *To live free*. Hospiss LV, 2022. <https://hospiss.lv/en/pacientiem/>
- InformedHealth.org (2018). Health care in Germany: The German health care system. *Cologne, Germany: Institute for Quality and Efficiency in Health Care (IQWiG); 2006-*.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK298834/>
- Jonh, A., Van Dijk, G. (2017). Euthanasia in the Netherlands: balancing autonomy and compassion. *World Medical Journal*, 3/63, 2017.
- Milad Karimi, M., Tsiachristas, A., Looman, W., Stokes, J., van Galen, M., Rutten-van Mölken, M., Bundled payments for chronic diseases increased health care expenditure in the Netherlands, especially for multimorbid patients. *Health Policy*, Vol 125 (6), 2021.
<https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2021.04.004>
- Kaskla, K. (2021). Vaimse tervise õe iseseisva vastuvõtu korraldamine Kivimäe perearstikeskuse näitel. *Arendusprojekt, Tallinna Tervishoiu Kõrgkool*.
- KBV (2020). Palliativversorgung: Möglichkeiten der ambulanten versorgung, praxisbeispiele und rechtliche hinweise. Kassenärztliche Bundesvereinigung, KBV.
https://www.kbv.de/media/sp/PraxisWissen_Palliativversorgung.pdf
- Klīniskās vadlīnijas bērnu paliatīvajā aprūpē (2012). Bērnu paliatīvās aprūpes klīniskās vadlīnijas.
https://www.palliative.lv/wp-content/uploads/2013/01/VMNVD_15_05_2013_BPA-klīniskas-vadlinijas.pdf
- Koper, I., (2021). Improving primary palliative care in the Netherlands: Opportunities and the role of the PaTz-method.
- Krueger, R., A, Casey, M., A. (2000). Focus Groups. A Practical Guide for Applied Research (3rd Edition). *Thousand Oaks, CA: Sage Publications*.

- Kuin, A., Courtens, A., M., Deliens, L., Vernooij-Dassen, M., J., F., J., van der Linden, B., van der Wal, G., Palliative Care Consultation in The Netherlands: A Nationwide Evaluation Study. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 27 No. 01.01.2004
- Laas, M. (2022). Elulõpu tahteavalduse projekti edenemine sõltub poliitikutest. *Med24.ee*, 27.10.2022. <https://www.med24.ee/uudised/elul%C3%B5pu-tahteavalduse-projekti-edenemine-s%C3%B5ltub-poliitikutest>
- Laissaar, M., Hallik, R., Sillaste, P., Ragon, U., Pärn, M.-L., Suija, K. 2021. Translation and cultural adaptation of IPOS (integrated palliative care outcome scale) in Estonia. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 15, 2021. <https://doi.org/10.1186/s41687-021-00288-z>
- Maailma Tervise Assamblee (2014). Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course, WHA67.19, 24.05.2014. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67/A67_R19-en.pdf
- May, P., Normand, C., Cassel, J., B. jt (2018). Economics of Palliative Care for Hospitalized Adults With Serious Illness: A Meta-analysis. *JAMA Intern Med*. 2018;178(6), lk 820–829. <https://jamanetwork.com/journals/jamainternalmedicine/fullarticle/2678833>
- Ministerul Sănătății Ordin (2018). Ministerul Sănătății Ordin nr. 253 din 23/02/2018 Îngrijiri paliative. <https://legislatie.just.ro/Public/DetaliuDocumentAfis/198281>
- Moisa, S. M., Parvu, A., Ioan, B. G. (2019). Palliative Care in Romania and Lithuania – Between the Necessity of Terminal Patient Assistance and the Rigors of Resource Allocation. *Postmodern Openings*, 10(1), 53-67. <https://doi.org/10.18662/po/55>
- Moreno, J., M., Harris, M., Gorgojo, L., Clark, D., Normand, C., Centeno, C. (2007). Palliative care in the European Union. *European Parliament's Committee on the Environment, IP/A/ENVI/IC/2007-123*. http://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2017/06/Palliative_Care_in_the_European_Union_2008.pdf
- Morgan D. L. (1997). Focus groups as qualitative research (2nd ed.). *Thousand Oaks, CA: Sage*.
- Mosoiu, D., Mitrea, N., Dumitrescu, M. (2017). Palliative Care in Romania. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2017, Vol 55(2), lk 67 – 76. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.03.036>
- Mosoiu, D., Rogozea, L., Landon, A., Bisoc, A., Tint, D. (2020). Palliative Care in Heart Failure: A Public Health Emergency. *American Journal of Therapeutics: March/April 2020 - Volume 27 - Issue 2 - p e204-e223*
- Müller-Busch, C., H. (2019). Milestones: Fifty years of hospice and palliative care in Germany. *European Association for Palliative Care*, 11.02.2019. <https://eapcnet.wordpress.com/2019/02/11/milestones-fifty-years-of-hospice-and-palliative-care-in-germany/>
- OECD (2021a). State of Health in the EU: Finland. Country Health Profile 2021. <https://eurohealthobservatory.who.int/publications/m/finland-country-health-profile-2021>
- OECD (2021b). State of Health in the EU: Latvia. Country Health Profile 2021. https://read.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/latvia-country-health-profile-2021_919f55f0-en#page1
- OECD (2021c). State of Health in the EU: The Netherlands. Country Health Profile 2021. https://read.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/netherlands-country-health-profile-2021_fd18ea00-en#page6
- OECD (2021d). State of Health in the EU. Germany. Country Health Profile 2021. https://health.ec.europa.eu/system/files/2021-12/2021_chp_de_english.pdf
- OECD (2021e). State of Health in the EU. Romania. Country Health Profile 2021. <https://read.oecd.org/10.1787/74ad9999-en?format=pdf>
- OECD (2022). Eesti: riigi terviseprofiil, 2021. <https://doi.org/10.1787/50209875-et>
- Ollenschläger, G., Thomeczek, C., Weinbrenner, S., Nothacker, M., Rohe, J., Schaefer, C. (2012) The German Agency for Quality in Medicine (ÄZQ) 1995-2010: 15 years promotion of evidence-based medicine, patient orientation and patient safety. *Gesundheitswesen*. 2012 Jul;74(7):407-9. German. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22275063/>
- Oras, K. (2022). Täidetud voodite arv VH 2018–2022. I kvartal. *Slaidiesitlus. Allikas: kirjavahetus Kadri Orasega*.
- Organising palliative care (2021). Finnish institute for health and welfare, 05.03.2021. <https://thl.fi/en/web/ageing/end-of-life-care/organising-palliative-care>

- Pacurari, N., De Clercq, E., Dragomir, M. et al. Challenges of paediatric palliative care in Romania: a focus groups study. *BMC Palliat Care* 20, 178 (2021)
- Paal, P., Brandstötter, C., Lorenzl, S., Larkin, P., Elsner, F. (2019). Postgraduate palliative care education for all healthcare providers in Europe: Results from an EAPC survey. *Palliative & Supportive Care*, 17(5). <https://doi.org/10.1017/S1478951518000986>
- Paal, P., Krikmann, Ü., Sikk, K., Taba, P., Elmet, K., Suija, K. (2022). Palliatiivne ravi kui esmatasandi tervishoiuteenus – definitsioon, normid ja tavad. *Eesti Arst* 101(6–7):349:355. <https://doi.org/10.15157/ea.vi.19048>
- Palliative care service (2022). Palliative care service. *Bērnu klīniskā universitātes slimnīca*. <https://www.bkus.lv/old/eng/content/palliative-care-service>
- Radbruch, L., Nauck, F., Fuchs, M., Neuqöhner, K., Schulenberg, D., Lindena, G., 2002. What Is Palliative Care in Germany? Results from a Representative Survey. *Journal of pain and symptom management*, vol 23/6, 2002. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(02\)00408-6](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00408-6)
- Radbruch, L., Payne, S., Caraceni, A., Vlieger, T., Hegedus, K., Nabal, M. (2009). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal Of Palliative Care*, 2009; 16(6)
- Radbruch, L., Lima, L., Knaul, F., Wenk, R., Ali, Z., Bhatnagar, S., Blanchard, C., Buera, E., Buitrago, R., Burla, C., Callaway, M., Munyoro, E., C., Veneno, C., Cleary, J., Connor, S., Dacaasuren, O., Downing, J. jt. (2020). Redefining Palliative Care: A New Consensus-Based Definition. *Journal of Pain and Symptom Management*. Vol. 60 No. 4 October 2020. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.027>
- Rahmenempfehlungen zur Einrichtung von Stellen der Psychologie in der Hospiz- u Palliativversorgung. *Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e.V.* https://www.dgpalliativmedizin.de/images/200624_Berufsprofil_Stellenbeschreibung.pdf
- RT I, 15.02.2023. Vaimse tervise teenuse toetus kohalikule omavalitsusele 2023. aastal. *Sotsiaalkaitseministri määrus*. <https://www.riigiteataja.ee/akt/115022023004?>
- RTA (2019). Rahvastiku tervise arengukava 2020–2030. *Sotsiaalministeerium*. https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Tervishoid/rta_05.05.pdf
- Saarto, T., Finne-Soveri, H. (2019). Suositus palliatiivisen hoidon palveluiden tuottamisesta ja laadun parantamisesta Suomessa : Palliatiivisen hoidon asiantuntijaryhmän loppuraportti. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4126-7>
- Saarto, T., Lyytikäinen, M., Ahtiluoto, S., Juntila, K., Lehto, J., Finne-Soveri, H., Hammar, T., Forsius, P., 2022. Palliatiivisen hoidon ja saattohoidon kansallinen laatusuositus, *THL 2022, lk 22*. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/144065/OHJ2022_004_08042022.pdf
- Sak, K. (2013). Palliatiivne ravi ei ole elulõpu hooldus. <https://novaator.err.ee/253449/palliatiivne-ravi-ei-ole-elulopu-hooldus>
- Saunders, C., 2001. The evolution of palliative care. *J R Soc Med*. 2001 Sep;94(9):430-2. <https://doi.org/10.1177/014107680109400904>
- Sava, C., Astarastoaie, V. (2018) Ethical and legal aspects in palliative care in Romania. *Romanian Society of Legal Medicine, 2018*.
- Schneider, W., Eichner, E., Thoms, U., Stadelbacher, S., Kopitzsch, F. Specialised out-patient palliative care (SAPV) in Bavaria: efficiency, structural and process-related effects and rural care. *Gesundheitswesen*. 2015 Mar;77(3):219-24. <https://doi.org/10.1055/s-0034-1382041>
- Smith, S., Brick, A., O'Hara, S., Normand, C. (2014). Evidence on the cost and cost-effectiveness of palliative care: A literature review. *Palliative Medicine* 2014, Vol 28(2), lk 130–150. <https://doi.org/10.1177/0269216313493466>
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö (2021). Selvitys sääntelytarpeista ja työryhmän näkemyksiä lainsäädännön muuttamisesta: Elämän loppuvaiheen hoitoa, itsemääräämisoikeutta, saattohoitoa ja eutanasia koskevan lainsäädäntötarpeen asiantuntijatyöryhmän loppuraportti. *Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön raportteja ja muistioita 2021:23*. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5667-4>
- Sotsiaalministeerium (2020). Vaimse tervise roheline raamat. <https://www.sm.ee/media/1345/download>
- Stasulane, A. (2021). Initiative on the Legalization of Euthanasia in Latvia. *Sociological and legal data on religions in Europe and beyond*, 3/2021. <https://www.eurel.info/spip.php?article1560&lang=en>
- Strategia Națională pentru Îngrijiri Palliative în România (2013). . <http://www.studiipaliative.ro/wp-content/uploads/2013/09/STATEGIA-NATIONALA-DE-INGRIJIRI-PALIATIVE.pdf>

- Statista (2022a). Number of hospital beds in the Netherlands from 2000 to 2020. <https://www.statista.com/statistics/557310/hospital-beds-in-the-netherlands/>
- Strautmane, B., Behmane, D., Ludviga, I. (2019). Palliative care in Latvia: Availability and the role of the family doctor. *SHS Web of Conferences* 68, 02005. <https://doi.org/10.1051/shsconf/20196802005>
- Survey on chaplaincy and quality of end of life (2010). Latvian Association of Professional Health Care Chaplaincy. http://www.enhcc.eu/endoflife09_latvia.htm
- Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leighl N, Oza A, Moore M, Rydall A, Rodin G, Tannock I, Donner A, Lo C. Early palliative care for patients with advanced cancer: a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*, 2014 (05) 17 (9930). [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62416-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62416-2)
- Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö, 01.05.2011. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>
- Tervishoiuteenuste korraldamise seadus, RT I, 15.04.2014, 7. <https://www.riigiteataja.ee/akt/115042014007>
- Tervishoiuteenuste kvaliteedi tagamise nõuded, RT I, 15.01.2019, 5. <https://www.riigiteataja.ee/akt/115012019005>
- Thomson, S., Foubister, T., Mossialos, E. (2009). Financing health care in the European Union: challenges and policy responses. *World Health Organization. Regional Office for Europe*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/326415>
- Van Baal, K., Schrader, S., Schneider, N. (2020). Quality indicators for the evaluation of end-of-life care in Germany – a retrospective cross-sectional analysis of statutory health insurance data. *BMC Palliat Care* 19, 187, 2020. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00679-x>
- Van Beek, K., Woitha, K., Ahmed, N., Mentel, J., J., (2013). Comparison of legislation, regulations and national health strategies for palliative care in seven European countries (results from the Europall research group): a descriptive study. *BMC Health Services Research* 13(1):275. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-275>
- Veldre, V., Aaben, L., Nurm, Ü-K. (2017). Rahvastiku tervise arengukava 2009-2020 vahehindamine. *Vaimse tervise valdkonna aruanne. Praxis*. https://www.praxis.ee/wp-content/uploads/2017/03/RTA-hindamisraport_Praxis.pdf
- Vähitõrje tegevuskava (2020). Vähitõrje tegevuskava 2021–2030. *Tervise Arengu Instituut, Sotsiaalministeerium*. https://www.tai.ee/sites/default/files/2021-05/V%C3%A4hit%C3%B5rje_tegevuskava_2021%E2%80%932030.pdf
- WHO (2002). Palliative care. <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>
- WHO (2016). Planning and implementing palliative care services: a guide for programme managers. Geneva: *World Health Organization*.
- WHO (2018). Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers. Geneva: *World Health Organization*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274559>
- WHO (2020). Palliative care for Noncommunicable Diseases. A global snapshot – 2020. *WHO Department of Noncommunicable Diseases*. <https://www.who.int/publications/i/item/ncd-ccs-2019>
- WHO (2021). Quality Health Services and Palliative Care: Practical approaches and resources to support policy, strategy and practice. Geneva: *World Health Organization*, 2021. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/345674>
- Worldwide Palliative Care Alliance (2020). Global Atlas of Palliative Care, 2nd Edition. *Toim. Connor, S., R.* <https://www.thewhpc.org/resources/global-atlas-on-end-of-life-care>

Analüüsi autorite intervjuud

- Bausewein (2022). Intervjuu dr Claudia Bauseweiniga. [Videokõne], 29.08.2022
- Behmane (2022). Intervjuu Daiga Behmanega [Videokõne], 23.08.2022
- Blaauw (2022). Intervjuu dr Joop Blaauw'iga. [Videokõne], 10.10.2022
- FG E1 2023. Fookusgrupiintervjuu esmatasandi teenuste pakujatega. [Videokõne], 24.01.2023
- FG K1 2023. Fookusgrupiintervjuu tervishoiusüsteemi korralduse spetsialistidega. [Videokõne], 24.01.2023

- FG K2 2023. Fookusgrupiintervjuu tervishoiu- ja sotsiaalsüsteemi lõimituse spetsialistidega. [Videokõne], 24.03.2023
- FG P1 2023. Fookusgrupiintervjuu patsientide ja nende lähedaste esindajatega. [Videokõne], 25.01.2023
- FG S1 2023. Fookusgrupiintervjuu spetsialiseerunud teenuste pakkujatega. [Videokõne], 19.01.2023
- FG S2 2023. Fookusgrupiintervjuu spetsialiseerunud teenuste pakkujatega. [Videokõne], 03.02.2023
- FG H1 2023. Fookusgrupiintervjuu hingehoidjatega. [Videokõne], 24.03.2023
- Forsius, Hammar (2022b). Intervjuu Pirita Forsiuse ja Teija Hammariga. [Videokõne], 06.09.2022
- Kuin (2022). Intervjuu Annemieke Kuiniga. [Videokõne], 04.10.2022
- Mosoiu (2022). Intervjuu dr Daniela Mosoiuga. [Videokõne], 20.07.2022
- Münch (2022). Intervjuu Urs Münchiga. [Videokõne], 08.11.2022
- Radbruch (2022). Intervjuu dr Lukas Radbruchiga. [Videokõne], 17.08.2022
- Tasmuth (2022). Intervjuu dr Tiina Tasmuthiga. [Videokõne], 20.09.2022

Metoodika

Analüüsi eesmärk on toetada palliatiivse ravi terviklikku arengut Eestis. Selle jaoks koostati valitud välisriikidest (Läti, Holland, Rumeenia, Saksamaa ja Soome) kirjeldav analüüs, mis põhines dokumendianalüüsil ning intervjuudel välisekspertidega. Analüüsi põhjal koondati esialgsed soovitud, mis sobiksid Eesti konteksti. Edasises uurimistöös koguti horisontaalset sisuanalüüsi kasutades fookusgruupiintervjuude toel soovitudele tagasisidet valdkonna spetsialistidelt Eestist. Analüüsi tulemusena kirjeldati konkreetseid soovitud palliatiivse ravi korralduse süsteemi edasiseks arendamiseks Eestis.

Analüüsis kasutati riikide võrdlemisel kirjeldava analüüsi uurimismeetodit, mis sobib hästi siis, kui soovitakse saada ülevaadet mingist valdkonnast. See meetod võimaldab koguda uurimisobjekti kohta ulatuslikku ja süstematiseeritud teavet ning kirjeldada seda selgelt ja detailselt. Soovitude valideerimiseks kasutati horisontaalse sisuanalüüsi meetodit, mis hõlmab korduvate teemade ja muustrite tuvastamist ja kategoriseerimist. Seda lähenemisi hinnatakse kasulikuks just fookusgruupiintervjuude tulemuste analüüsimisel, sest võimaldab saada käsitletud teemadest ja nende vahelistest seostest laia arusaama. (Kalmus jt 2015)

Uurimismeetod	Andmekogumise viisid
Kirjeldav analüüs välisriikide võrdluseks	Dokumendianalüüs Individuaalintervjuud valdkonna ekspertidega
Horisontaalne sisuanalüüs soovitude täpsustamiseks	Dokumendianalüüs Fookusgruupiintervjuud teenuste osutajatega ning patsientide ja lähedaste esindusorganisatsioonide esindajatega

Järgnevalt on kirjeldatud andmekogumise viisid ning uurimismeetodite rakendamine.

Dokumendianalüüs

Dokumendianalüüsi käigus koostati analüütiline olukorrajeldus valitud Euroopa riikide palliatiivse ravi korraldusest nii eriarstias ja kui esmatasandi tervishoius, keskendudes palliatiivse ravi korraldust puudutavatele seadustele, määrustele, ravijuhenditele, töökorralduslikele regulatsioonidele ning valdkonna uuringutele.

Allikate leidmiseks kasutati kolme viisi:

- Teaduskirjandust. Teaduskirjanduse otsimiseks kasutati erinevaid teaduskirjanduse andmebaase (JSTOR, Sage Journals, ResearchGate jt)
- Halli kirjandust. Lisaks ülalnimetatud allikatele uuriti seaduseid, määrusi, ravijuhendeid, regulatsioone, kohtumiste memosid, palliatiivse ravi organisatsioonide veebilehti jm.
- Uurijakeskset lähenemist. Uuringu sihtriikidest võeti ühendust valdkonna ekspertidega, kelle abil kaardistati valdkonna asjakohasemad ja olulisimad uuringud ja materjalid.

Dokumendianalüüsis lähtuti eelkõige inglise keeles olemasolevatest materjalidest, sealhulgas ekspertide soovitudest riiklike alusdokumentide kohta. Analüüsi aluseks olid tervishoiupoliitika õigusaktid, palliatiivse ravi mudeli ja teenustega seotud kirjeldused ja juhised, asjakohased (kesksed) veebileheküljed, organisatsioonide aruanded ning teemakohased rahvusvahelised aruanded. Vajadusel tõlgiti muukeelseid materjale tõlkemootorite abil. Tuvastatud info liigitati vastavalt EIU palliatiivse ravi indeksi (2015) raamistikule (vt Teoreetiline raamistik), mida kohandati vastavaks Eesti tervishoiustrateegiate ülesehitusega: teenused, tervishoiutöötajad, võrdsed võimalused, kvaliteet, terviseteadlikkus ja kogukond. Nende põhjal koostati esmane riikide palliatiivse ravi korralduse ülevaade.

Läti ja Rumeenia kohta materjali leidmine oli mõnevõrra keerulisem, sealhulgas ei õnnestunud uurimismeeskonnal saada ühendust Lätis palliatiivse ravi valdkonnas töötavate tervishoiuspetsialistidega.

Individuaalintervjuud

Valitud välisriikide kirjeldamiseks viidi läbi kümme poolstruktureeritud individuaalintervjuud. Individuaalintervjuu on meetod, mida kasutatakse, et koguda mitmekesisist ja sügavamat teavet uurimisobjekti kohta. Intervjuude raamistik lähtus EIU palliatiivse ravi indeksist ning dokumendianalüüsi tulemustest.

Intervjuudesse kutsuti analüüsi valitud riikidest ning valdkonna tundmisest lähtudes osalejad, kes vastaksid järgmistele kriteeriumitele (tähtsuse järjekorras): 1) riikliku palliatiivse ravi organisatsiooni juhtkonna liige, 2) palliatiivse ravi teenuste pakkuja palliatiivse ravi meeskonna juures, 3) tervishoiuministeeriumi esindaja, 4) varasemate rahvusvaheliste uuringute juures osalenud eksperdid. Intervjueeritute nimekiri on esitatud Lisas 1. Eesmärgiks oli intervjueerida 5–8 eksperti, sealhulgas igast riigist 1–2 inimest, kelle toel riikide praktikaid analüüsida. Kokku intervjueeriti 10 eksperti, igast vaadeldavast riigist 1–3 inimest.

Intervjuud viidi läbi videokõne tarkvara Zoom vahendusel ning intervjueerijaid oli kaks. Intervjuud salvestati, et võimaldada hiljem nende täpsem analüüsimine. Dokumendianalüüsi ja individuaalsete intervjuude sisendit võrreldi omavahel ning koondati terviklikuks ülevaateks vastavalt analüüsi raamistikule (tervishoiu ja palliatiivse ravi raamistik, inimvara palliatiivse ravi kättesaadavus, palliatiivse ravi kvaliteet ning kogukonna kaasamine). Vajadusel paluti intervjueeritavatel täpsustavaid selgitusi või kontrolliti tulemusi kahekordselt olemasolevatest ametlikest dokumentidest. Analüüsi tulemusel valmisid esialgsed soovitusel Eestile sobida võivate lahenduste kohta.

Fookusgruupiintervjuud

Soovituste valideerimiseks viidi läbi seitse fookusgruupiintervjuud ning üks individuaalintervjuu. Fookusgruupiintervjuud on modereeritud grupivestlused, mis on soovitude valideerimiseks hea meetod, kuivõrd võimaldavad osalejatel arvamusi ja ideid omavahel arutada (Krueger, Casey 2000). Lähtuvalt fookusgruupiintervjuude meetodi uurijate (Krueger, Casey 2000, Morgan 1997) soovitudest kaasati spetsialistide tasemel aruteludesse 3–4 osalejat. Soovituste valideerimiseks moodustati grupid esmalt vastavalt tervishoiuteenuste tasemetele ning seejärel teenuste korralduse osapooltega. Lisaks viidi läbi eraldi fookusgruupiintervjuu patsientide ja lähedaste esindusorganisatsioonide esindajatega.

Grupid moodustati järgmiselt: 1) eriarstiabi teenused (kaks gruppi), 2) esmatasandi teenused, 3) patsientide ja lähedaste esindusorganisatsioonide esindajad, 4) hingehoidjad, 5) tervishoiu korraldus, 6) tervishoiu- ja sotsiaalsüsteemi lõimimise korraldus. Arvestati sellega, et igasse gruppi oleksid kaasatud kõik vastaval teenuste tasandil patsiendiga töötavad spetsialistid erinevatest piirkondadest. Aegade mittedobivuse tõttu viidi kaks intervjuud läbi spetsialiseerumise, mitte tervishoiuteenuste tasemete lõikes, nendeks oli hingehoidjate fookusgrupp ja individuaalintervjuu psühholoogiga. Mõlema eristuva intervjuu puhul kasutati teiste gruppidega sama ülesehitust.

Lisaks dokumendianalüüsile viidi perioodil 19. jaanuar kuni 24. märts 2023. a äbi seitse grupiintervjuud ning üks individuaalintervjuu, kus osalesid tervishoiuteenuste pakkujad, tervishoiukorralduse riikliku tasandi eksperdid ning patsientide esindusühingute esindajad. Intervjuudel osales kokku 21 inimest, kus ühel intervjuul osales 3–5 osalejat.

Tervishoiutöötajatest osales intervjuudel erinevatest Eesti piirkondadest ning erineva suurusega tervishoiuasutustest kaks anestezioloogi, üks koduõde, kaks onkoloogi, kaks perearsti, üks pereõde, üks taastus- ja hooldusravi arst, kaks õendusjuhti. Haiglate sotsiaaltöötajaid osales eri tasandite aruteludel kokku kolm, hoolduskoordinaatoreid kolm, tegevusterapeute kaks ning hingehoidjaid kaks ja psühholooge

üks. Grupiintervjuus osales ka patsientide nõustaja-tugiisik. Intervjueeritute nimekiri on esitatud Lisas 2. 1,5-tunnised fookusgrupiintervjuud viidi läbi videokõne tarkvara Zoom vahendusel ning intervjueerijaid oli kaks.

Fookusgrupiintervjuude aluseks olid II vaheraportis esitatud esialgsed soovitusel, mis lähtusid teiste riikide praktikatest. Arutelude alusel täiendati soovitusi vastavalt järgmistele kriteeriumitele: a) korduvad fookusgruppide-ülevalt või b) kattuvad teiste riikide heade praktikatega. Vaimse tervise teenuste ning teenuste integreerimise soovitusel täpsustamiseks ja valideerimiseks viidi läbi täiendavad fookusgrupiintervjuud.

Teoreetilise raamistikuna kasutati EIU palliatiivse ravi indeksit (2015), mida kohandati vastavaks Eesti tervishoiustrateegiate ülesehitusele: teenused; tervishoiutöötajad; võrdsed võimalused; kvaliteet; terviseteadlikkus ja kogukond. Aruande soovitusel struktuuris lähtuti „Rahvastiku tervise arengukava“ (2019) inimkeskse tervishoiu ülesehitusest, mille järgi koondati tulemused järgmisel: 1) teenuste ülesehitus; 2) teenuste korraldus; 3) tervishoiutöötajad ja teised spetsialistid; 4) võrdsed võimalused; 5) kvaliteet ning 6) terviseteadlikkus ja kogukonna kaasatus. Fookusgrupiintervjuude sisendi süstematiseerimiseks kasutati horisontaalse sisuanalüüsi meetodit: erinevate intervjuude sisu koondati kitsamate uurimisküsimuste alla, võimaldades leida läbivad teemad ning sisendit üldistada.

Lisa 1. Intervjueeritud valdkonna spetsialistid välisriikidest

Riik	Esindaja	Roll
Rumeenia	Dr Daniela Mosoiu	MD, PhD, Hospice Casa Sperantei Foundation haridus-, strateegia- ja arendusdirektor; dotsent Brasovi ülikoolis; riikliku palliatiivse ravi ühingu (Asociatia Nationala de Ingrijiri Paliative) president; palliatiivse ravi erialakoolituse riiklik koordinaator; Rumeenia tervishoiuministeeriumi palliatiivse ravi ja valuteraapia komitee president
Holland	Dr Annemieke Kuin	Hingehoidja, PhD onkoloogias, Hollandi hingehoidjate assotsiatsioon (Vereniging van Geestelijk Verzorgers), kvaliteeditöörühma liige
	Dr Joop H. Blaauw	MD, perearst; Hollandi perearstide koolitusorganisatsiooni (HON) esimees; eriarstide registreerimiskomisjoni (KNMG) esimees
Läti	Daiga Behmane	Riia Stradinši ülikooli rahvatervise instituudi prodekaan; õppekava juht
Saksamaa	Prof Dr Lukas Radbruch	Bonni ülikooli kliinikumi palliatiivse meditsiini osakonna direktor ja palliatiivse meditsiini õppetooli juhataja ning Bonn/Rhein'Sieg'i Malteser haigla palliatiivse ravi keskuse direktor; Saksamaa Palliatiivse Meditsiini Assotsiatsiooni (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin) president
	Prof Dr Claudia Bausewein	Müncheni palliatiivse meditsiini kliiniku direktor, sisehaiguste arst, palliatiivse ravi spetsialist; külalisprofessor King's College Londonis
	Urs Münch	Psühhoterapeut, Berliini DRK haiglas, endine Saksamaa Palliatiivse Meditsiini Assotsiatsiooni (DGP) esimees
Soome	Teija Hammar; Pirita Forsius	T. Hammar: Soome tervishoiu instituudi peaspetsialist eakate sotsiaalvaldkonnas, PhD tervishoiuökonoomikas P. Forsius: Soome tervishoiu instituudi teadur
	Dr Tiina Tasmuth	MD, PhD, onkoloog, valuravi ja palliatiivmeditsiini spetsialist; Espoo haigla peaarst

Lisa 2. Intervjueeritud valdkonna spetsialistid Eestist

Osaleja amet või roll palliatiivse ravi kontekstis	Osaleja nimi
Tervisesüsteemi arendamise osakonna juhataja, Sotsiaalministeerium	Kersti Esnar
Psühholoog, palliatiivravi keskus, Põhja-Eesti Regionaalhaigla	Inna Gorislavskaja
Eesti Pereõdede Ühing; õppejõud, Tallinna Tervishoiu Kõrgkool	Lilli Gross
Arst-konsultant, Taastusravi- ja õendusabikliinik, Ida-Viru Kesksaigla	Olga Hainatskaja
Dementsuse kompetentsikeskuse nõustaja, tegevusterapeut; MTÜ Looja juhatuse liige ja MTÜ Pallium asutajaliige	Hanna-Stiina Heinmets
Hoolduskoordinaator, tervishoiuteenistus, Tartu Linnavalitsus	Johanna Hollo
Hingehoidja, hematoloogia-onkoloogia kliinik, Tartu Ülikooli Kliinikum	Kai Jõemets
Õendusjuht, Taastus- ja palliatiivravi kliinik, Põhja-Eesti Regionaalhaigla	Kristel Jõgila
Sotsiaaltöötaja, 3. internviisravi osakond, Hematoloogia-onkoloogia kliinik, Ortopeediakliinik, Tartu Ülikooli Kliinikum	Katrin Kirsimäe
Sotsiaaltöötaja, Palliatiivravi osakond, Tartu Ülikooli Kliinikum	Merle Lepaste
Hoolduskoordinaator, Elva linn	Mirelle Liiv
Tegevusteraapia õppetooli juhataja-lector, Tallinna Tervishoiu Kõrgkool; spetsialist-tegevusterapeut, MTÜ Meelevald	Karin Lilienberg
Kogemus- ja kriisinõustaja; asutaja, Koduhospiits OÜ; juhatuse liige, MTÜ Vähiühing KAEV	Kristi Luksep
Insuldikoordinatsiooniprojekti projektijuht; Sotsiaalministeeriumi vaimse tervise teenuste koordinaator	Triin Naudi
Koduteenuste osakonna juhataja, taastusravikliinik; PAIK-teenuse juht; Viljandi Haigla	Kadri Oras
Palliatiivse ravi instituudi direktor, Paracelsuse meditsiineraülikool, Austria	Piret Paal
Anestesioloogia, operatiiv- ja intensiivraviteenistuse juhataja, Pärnu haigla; juhatuse liige, Eesti Valu Selts	Kaire Pakkonen
Juhatuse liige, Tervisekassa	Maivi Parv
Koduõde; vastutav õde, Medendi OÜ; Eesti õdede liidu terviseõenduse seltsingu juht	Aina Saarma
Hingehoidja, Taastus- ja palliatiivravi kliinik, Põhja-Eesti Regionaalhaigla	Saima Sellak-Martinson
Sotsiaaltöö lektor, Tallinna Ülikool	Reeli Sirotkina
Sotsiaaltöötaja, palliatiivravi keskus, Põhja-Eesti Regionaalhaigla	Ingrid Starovoitov
Peremeditsiini kaasprofessor, Tartu Ülikool; perearst; Tartu Ülikooli Kliinilise meditsiini instituudi täienduskeskuse juhataja	Kadri Suija
Õde-koordinaator, Palliatiivravi keskus, Põhja-Eesti Regionaalhaigla	Katre Tamm
Arst-õppejõud, palliatiivravi osakonna juhataja, Tartu Ülikooli Kliinikum	Heli Taro

Hoolduskoordinaator, tervishoiuteenistus, Tartu Linnavalitsus	Ave Tooming
Onkoloog-juhtivarst, Ida-Tallinna Keskhaigla; onkoloog, Kuressaare Haigla	Tiina Tuul
Nõustaja-tugiisik, Põhja-Eesti Regionaalhaigla	Merike Värik

Lisa 3. Intervjuukava: valdkonna spetsialistid välisriikidest

Tervishoiu ja palliatiivse ravi raamistik:

1. Tervishoiu, sh palliatiivse ravi rahastamise süsteem ja maht
 - Milliseid otsuseid on tehtud palliatiivse ravi valdkonna rahastamisel?
 - Kuidas on tagatud kogu elanikkonna juurdepääs palliatiivsele ravile? Milliste lahenduste abil on ületatud meditsiinisüsteemi ja konkreetsemalt palliatiivse ravi valdkonna alarahastusest tulenevad probleemid?
2. Riikliku strateegia olemasolu ja rakendamise efektiivsus (visioon, eesmärgid, tegevuskava, hindamine)
 - Kas ja millisel kujul on olemas riiklik palliatiivse ravi strateegia? Kuidas selle rakendumist jälgitakse, millised on murekohad?
 - Kuidas on strateegias sõnastatud patsiendi isiklike vajaduste ja eelistuste arvestamine?
3. Palliatiivse ravi tulemuslikkuse ja arengu (riiklik) seiramine; tulemuste arvestamine poliitika kujundamises, süsteemi arendamises
 - Kuidas on korraldatud ravi tulemuslikkuse hindamine?
 - Kuidas on korraldatud poliitikakujundajate ja praktikute vaheline infovahetus?
4. Palliatiivse ravi pakkumise võimekus – hinnanguline teenuse maht aastas, piirkonniti, kas erisused esmatasandil ja eriarstiabis
 - Kuidas on korraldatud palliatiivne ravi erinevate tervishoiusüsteemi osapoolte vahel? Mis on täpsemalt eriarstiabi ja mis esmatasandi roll palliatiivse ravi osutamisel (lisaks sotsiaalsüsteemile)? Kuidas on vastutusjalad jaotatud? Milline on täpsemalt perearsti roll (lisaks nt suunamisele ja lihtsamate analüüside tegemisele)?
 - Millist tuge pakutakse erinevate teenuste lõikes: ravi kodus, hosiipiisis, haiglas, õendushooldusel?
 - Millise sagedusega kasutatakse palliatiivse ravi erinevate haiguste puhul (vähiravi, südame- veresoonekonna haigused jne)?
 - Kuidas on meditsiinisüsteem integreeritud sotsiaalsüsteemiga?
 - Milline on riigi tugi inimestele, kes hooldavad oma lähedast?

Inimvara

1. Spetsialistide (arstid, õed, psühholoogid, hingehoidjad, sotsiaaltöötajad) kättesaadavus, kellel on spetsiaalne palliatiivse ravi väljaõpe/akrediteerimine/kutse
 - Kuidas arvestatakse palliatiivse ravi meeskondade suurust patsiendi kohta (eelkõige arstide ja õdede vaates)?
 - Milline on rollide jaotus ravimeeskonnas? Millised on erinevate meeskonnaliikmete kompetentsid, kuidas need on kindlaks määratud? Kas ja milline on meeskonda koordineeriv roll?
 - Kas ja kuidas kasutatakse palliatiivses ravis kaugteenuseid?

Palliatiivse ravi kättesaadavus/ligipääs

1. Avaliku rahastuse olemasolu
 - Kas ja millisel määral katab palliatiivse ravi kulud riiklik ravikindlustus?
 - Kuidas on meditsiinisüsteem lõimitud sotsiaalsüsteemiga? Millist tuge pakub sotsiaalsüsteem raske haigusega patsiendi lähedastele, nt kuivõrd võetakse arvesse rahalisi raskusi? Millises ulatuses on lähedasele tagatud tasustatud hoolduspuhkus? Kuidas on korraldatud lähedase abistamine kodus, sh kui perekonnal puuduvad oskused hooldamiseks või kui lähedane ei soovi perekonna abi? Kuidas on korraldatud perekonna abistamine finantsilistes ja juriidilistes küsimustes peale lähedase surma?
2. Patsientide panuse osakaal
 - Kas/kui suur on patsiendi omaosalus?
3. Riiklik pensioniskeem/pensionikindlustuse süsteem
 - Millised on võimalused/paindlikkus katta palliatiivse raviga seonduvaid kulusid?

Palliativse ravi kvaliteet

1. Palliativset ravi pakkuvate asutuste akrediteerimise ja seiramise standardid
 - Kuidas on korraldatud ravi tulemuslikkuse hindamine?
2. Opioidsete valuvaigistite kättesaadavus
 - Kuidas on reguleeritud valuravi (nt opioidide kasutus)? Millised tähtsamad muudatused on seadusandluses aset leidnud?
3. Mitteelustamise otsuse/tava reguleeritus/seaduslikkus
 - Kuidas on korraldatud patsiendi soovide mõistmine (seoses elu lõpuga), näiteks kes patsiendi ja lähedastega sel teemal vestleb?
 - Millest lähtutakse raskete otsuste tegemisel (nt aktiivravi lõpetamine)?
 - Kuidas on reguleeritud juriidilised küsimused nagu patsiendi elutestamendi arvestamine?
4. Jagatud otsustus: millises ulatuses jagatakse patsiendiga diagnoosi ja haiguse prognoosi puudutavat infot
 - Millest lähtutakse diagnoosi jagamisel patsiendiga? Kui palju ja millist infot lähedastele jagatakse?
 - Kuidas arvestatakse patsiendi isiklike vajaduste ja eelistustega?
 - Millest lähtutakse surma mõistmisel ja selgitamisel patsiendile ning lähedastele?
 - Milline on siin meditsiini kokkupuude teoloogia ja filosoofia valdkondadega? Milline roll on palliativses ravis religioonil? Kuidas arvestatakse erinevate religioossete suundumustega?
 - Kuidas on korraldatud nende patsientide jälgimine, kes ei vaja pidevat palliativset ravi?
5. Patsientide rahulolu-uuringute läbiviimine ja nende tulemuste kasutamine
 - Kuidas toimub rahulolu-uuringute läbiviimine? Kuidas on kaasatud lähedased?

Kogukonna kaasamine

1. Avalikkuse teadlikkus ja info kättesaadavus seoses palliativse raviga
 - Mil määral on palliativse ravi kättesaadavuse takistuseks palliativse ravi olemuse väärsti mõistmine ja kuidas see takistus on ületatud?
 - Kuivõrd arvestab palliativne ravi erinevate haiguste spetsiifikaga? Uuringud väidavad, et enamasti on palliativne ravi keskendunud vähipatsientidele.
2. Vabatahtlike olemasolu palliativses ravis, sh nende koolitamise korraldus
 - Kas ja millist tuge pakub kogukond, näiteks vabatahtlikud?