

Ühe noore 50-ndates Naise lugu

Maarika Tisler (MSW)

7.02.2013

MTÜ Pallium, IV Teabepäev

Tuleviku planeerimine

Iseenda tuleviku planeerimine on tähtis teema meie elus

Kuidas tulevikku planeerida? Selleks on vaja määratleda või läbi mõelda

- varaga seonduvad ja finantsalased korraldused
- hoolduse teostamisega seonduvad korraldused ehk tulevikujuhised
- kes on see isik, keda saame usaldada tegema meie eest otsuseid, kui me ei ole ise kas ajutiselt või püsivalt enam võimeline oma elu juhtima või ise otsuseid vastu võtma
- missuguseid otsuseid on vaja teha ja kuidas neid otsuseid teha
- elulõpuga seonduvad soovid, juhised

(Personal Directives in Province of Nova Scotia in Canada)

Miks on läbimõeldud korraldused head

Nende teemade läbimõtlemine ja dokumenteerimine võib olla parim kingitus meie poolt armastatud lähedastele, siis kui me ise enam ei suuda otsuseid teha või oleme lahkunud siit maailmast...

Sest kriisi situatsioonis saame nii vähendada oma pere ja lähedaste ebakindlust, vältida võib-olla nende omavahelisi lahkumisi...

Korralduste vorm, ligipääs neile

Kõik korraldused ja soovid peavad olema dokumenteeritud, vormistatud nõuetekohaselt

Ligipääs dokumentidele peab olema teistele asjaosalistele teada

Iga isiku soovid ja tahe peavad olema pere ja lähedaste ringis juba eelnevalt läbi arutatud

Ettekande ülesehitus

NAISE loo esitamine narratiivi vormis - meditsiinis aluseks alljärgnevad punktid:

- 1 Meditsiiniline ja **biograafiline taust**
- 2 Kliiniline haiguse kulg
- 3 **Haige ja tema lähedaste poolt tajutu** (Barnard, D., Towers, A., Boston, P., Lambrinidou, Y. (2000) *Crossing Over: Narratives of Palliative Care*)
- 4 **Personali poolt tajutu**

Mis jäi tegemata, mida oleks saanud teha teisiti, et paremini täita lahkuva Naise soove

Otsuste tüübid, mida saame teha (Nova Scotia provints, Kanada)

Naise biograafiline taust

- Ühiskonnas – edukas, jõukas, heal positsioonil olev inimene, ametikooli direktor
- Nelja lapse ema, abielus. Kaks last täiskasvanud ja oma elus järje peale jõudnud, töökohad riigiasutustes kõrgetel ametipostidel. Teised lapsed olid 12 ja 14 aastased
- Suhted lastega olid head, lapsed austasid oma ema ja hoolisid temast väga, kuigi igapäevarutiinis hoiti omavahel pisut distantsi ja sellest ei räägitud väga tihti, kui palju üksteisest hoolitakse
- Abikaasa ja Naise suhted olid üksteist aktsepteerivad, Naine oli aktiivsem pool elus ja selline elukorraldus sobis mehele
- Naisel oli heaks sõbraks tema vend. Rohkem sõpru Naisel väga ei olnudki, sest nende jaoks ei jätkunud aega ja kolleegidest püüdis ta kaugemale hoida, et mitte oma töös erapooletust kaotada
- Naine Kodus – tegi otsuseid, juhtis pereelu, oli ehitanud aktiivselt maja, sisustanud kodu, hoidnud seda korras, oli muretsenud lastele riided, tegi söögid, kattis nende koolituskulud, oli ostnud endale ja oma mehele auto
- Armastus pere ja elu, töö vastu oli suur
- Ta hoolis ka endast väga, lasi igal aastal oma tervist kontrollida, käis regulaarselt hambaarsti juures, reisis energია kogumise eesmärgil
- Varasem haiglakogemus puudus

Diagnoos

Ühel päeval sattus Naine haiglasse väga halva enesetundega, oli esialgu haiglas nädal aega. Seejärel saadeti koju ilma diagnoosita, kutsega paari nädala pärast uuesti haiglasse minna. Enesetunne sel ajaperioodil ei paranenud, Naine vajas valuvaigisteid, et üldse olla. Diagnoosi selgitamine võttis aega. Kodus viibimise perioodi lõpul sai Naine diagnoosi - ajukasvaja, IV staadium. Teistkordse haiglasse mineku järgselt Naine koju enam ei jõudnudki

Tervishoiuteenus - Naise poolt tajutu

- Üldiselt oli Naine meditsiinitöötajatele tänulik, nad abistasid teda, et valu vähendada, teostasid ära vajalikud uuringud, raviprotseduurid, hooldustoimingud, temaga oldi viisakad - kuid midagi jäi ikka puudu...
- See, mille järele Naine igatses... olid lahked sõnad, toetus, ärakuulamine, süvenemine tema muresse, tema mitmekülgsete vajaduste tundma õppimine...

Tervishoiuteenus - Naise poolt tajutu

Olid ka mõned asjad, mis pahandasid Naist väga
 Ta pidi helistama kodus olles kümneid kordi, et teada saada paljude erinevate analüüside vastuseid – kuid eriarsti telefon oli kas pidevalt kinni, helistamine võibolla õnnestus 2-3 tunni telefoni otsas istumise järgselt, aga võibolla ka mitte. Üks arst andis mingil hetkel ka isiklikult lubaduse Naisega telefoni teel ühendust võtta, kuid seda ta ei teinud...

Tervishoiuteenus - Naise poolt tajutu

Naine ei mõistnud, kuidas on süsteemil julgust eeldada, et kui inimene on haige, peab ta lõa otsas olema ja ootama tänulikult kuni temaga hakatakse suhtlema. Ja miks ta ei ole seetõttu, et ta on haige, enam võrdne partner??? Tema meelest vajanuks süsteem muutmist ja arstide poolt mõistmist, et kui selline vastuvõtu ajal helistamise süsteem ei toimi ja seda nad ise ka teavad, siis on alatu patsiendile seda välja reklaamida. Veelgi alatum on see, kui lubatakse ühendust võtta, aga seda ei tehta

Tervishoiuteenus - Naise poolt tajutu

Erinevates haiglates viibimiste ajal, kui Naine suutis oma soove väljendada ja kognitiivne pool ei olnud veel häiritud, kujunes kõige raskemaks see, et keegi ei soovinud anda infot selle kohta, mis tal on, kuidas tal on, ja millised on edasised tegevused ja plaan jms. Naisele tundus, et personal kardab ausalt rääkimist ja pigem väldib seda, on raskete teemade puudutamisel napisõnaline... Kuidas ometi ei mõistetud, et tema jaoks olid selged vastused ja teadmine, kui palju aega on veel jäänud, nii vajalik, et teha veel kõike seda, mida teha annab oma pere ja lähedaste jaoks... Et tema süda rahule saaks jääda...

Tervishoiuteenus - Naise poolt tajutu

Arstid räägivad, et alati tasub arsti juurde pöörduda võimalikult vara ja siis tuleb kiiresti tegutseda. AGA Naine tajus siiski vastupidist, et kui oled juba süsteemis sees, siis pole justkui nagu kellelgi enam kiiret... Küll selgitati mitmeid kordi, et analüüsi või uuringut saab alles mõne aja pärast teha, järjekorrad on pikad, analüüside ja uuringute vastuste saamine võtab aega jne. Meil ongi alati kõik nii toimunud jne... Kus teil ikka kiire, mis te selle vastuse ja teadmisega peale hakkate jms...

Naise arvamus

- Inimene ei ole tervishoiuteenuse objekt, vaid tervishoiuteenuse osutajatel on vaja palju õppida –ja näha inimest kui tervikut ja subjekti. Seda praeguses süsteemis efektiivsuse lipu kõrgel hoidmise nõude tõttu ei suudeta. Ja ollakse väsinud...
- Meditsiinisüsteem - inimene haiglasse, taksomeeter hakkab tiksuma, mida vähem tiksub seda kasulikum süsteemile, mitte haigele
- Tervise küsimustesse sekkumine peaks ikka käima läbi inimsuhete, mitte millegi muu...
- Tervishoiusüsteem on loodud inimese ja tema lähedaste jaoks!!! Seda ei tohi personal ära unustada!!!

Kuid peagi ta süsteemi ja selle toimimise analüüsimise peale energiat kulutada enam ei suutnud ega tahtnud... Aeg, mis oli veel alles jäänud, oli lühike...

Naise jaoks oli saabunud kätte hetk, kus oli vaja edasine pere elukorraldus ära määratleda. Ta oli kahe jalaga maa peal inimene, teadvustas endale seda, et ta peagi lahkub...

Korraldused

- Korraldatud said finantsalased ja pärandit puudutavad küsimused (Naine tegi notari abiga haiglas testamendi, millega kindlustas selle, et tulevikus ei jää lapsed tema pärandist ilma. Naine andis mehele ja täiskasvanud lastele oma pangakaardi, pin – koodi, palus oma pangaarve tühjaks teha enne tema surma ja võtta vajalikud summad edasise korraldamiseks ja veel viimaste soovide täitmiseks)
- Leppis venna ja vanemate lastega kokku, et nad aitavad nooremad lapsed mehel üles kasvatada
- Rääkis kolleegist psühholoogiga ja palus olla tal noorematele lastele tugiisikuks või otsida ja pakkuda vajadusel lastele leinalaagris osalemise võimalust
- Naisele vormistati pikaajaline töövõimetusleht, haigla sotsiaaltöötaja aitas vormistada sügava puude
- Naine kirjutas selged juhtnöörid matusteks, selgitas oma erisoove

Pere - Naise poolt tajutu

- Naine nägi, et tema mees ja lapsed ei suuda mõista, et nüüd on juba aeg Naisega väarikalt hüvasti jätta ja olla niisama tema juures. Ta püüdis küll selgitada, aga tundis, et tema püüdmisest jääb väheseks... ta oleks soovinud kellegi abi selle juures
- Naine mõistis miks pere tema toetamisega hakkama ei saa. Ta oli jätnud oma elu jooksul neile liiga vähe vastutust, ülesandeid, neid iseloomustas õpitud abitus. Seetõttu ei osanud ja suutnud nad ka edasisi asju nii korraldada nagu vaja ning näha reaalselt olukorda

Pere – Naise poolt tajutu

- Patsiendil kogunes pahameel oma lähedaste vastu mitme põhjuse tõttu:
 - 1) ta oli ise nii palju panustanud oma kodu ehitamisse ja sinna nad haiglast teda isegi nädalavahetuseks ei viinud, kuigi nii transpordi kui hoolduse oleks saanud ära korraldada ja vajadusel oleks teda kiiresti haiglasse tagasi võetud
 - 2) sest pere nõudis Naise meelest järjest uusi ja uusi mõttetuid sekkumisi, küll tilka, küll võimlemist, igapäevast istuma võtmist, ratastooli jätmist, kuigi jõudu ju enam ei olnud jms
 - 3) pereliikmed kulutasid mõttetult energiat ja Naise arvates suunasid selle valesse kanalis... ja ei täitnud tema soove ega mõistnud, et tal on juba sümptomite ja halva enesetundega niigi raske...
 - 4) Naine tundis isegi häbi oma pere pärast, oli justkui üksi. Suhted perega ei olnud tähendusrikkad, sel hetkel mil lootus oli nii suur, et pere on nüüd tema jaoks olemas selles kõige vajalikumas toetavas ja lihtsalt kõrval olemise mõttes
 - 5) Et pere tegeles oma tunnete ja kaotusega ning selle kõrval ei jätkunud enam ruumi tema jaoks...

Pere – Naise poolt tajutu

- KURB kui sel hetkel veavad alt Sind nii Su oma pere kui meditsiinisüsteem, kes kaotab pea lähedaste süüdistuste meelevaldas ja alistub sugulaste surve all
- Naine ei otsinud küsimust vastusele, miks ta haigestus, ega öelnud, et see on tema suhtes ülekohtune... Tema mure seisnes selles, miks ta pere on nüüd, kui ta neilt midagi loodab ja soovib selline, nagu ta on... Mis oli see, mis ta valesi tegi ja miks on nii läinud... Ja sellist palka ta endale ei soovinud oma elutöö eest... Sellest rääkis ta oma vennale, kuid soovis, et oleks veel kuulajaid, näiteks psühholoog...
- Ta muretses ka, kuidas pere oma eluga tulevikus hakkama saab...

Laste ja abikaasa poolt tajutu

- Miks keegi midagi ei tee, miks minu abikaasat, ema keegi ei ravi?
- Nad olid vihased, nad ei tahtnud kuulata järjekordseid vabandusi meditsiinitöötajate suust
- Naine pidi hakkama liikuma, küll ta jõud taastub!!! Selleks peab aga liigutama ja talle füsioterapeudi määrama, oleme nõus isegi maksma, aga ei, isegi füsioterapeuti ei otsitud alguses...
- Füsioterapeut ei ole isegi tema juures käinud, kuigi me ju maksame...
- Nad ei tee isegi tilka, see ju teeb enesetunde paremaks
- Ega see prognoos ikka nii tõsine ka ei ole
- Me oleme ometi makse maksnud ja mingit mõistlikku abi ei saa
- Kui haiglas midagi tehakse, siis lohakalt. Palatid on koristamata, osakonnad lõhnavad halvasti, haigeid ei pesta, neile ei anta süüa, juua. Suu on puhastamata, mähkmeid ei vahetata
- Personal on ebaviisakas, ainult karjub haige peale
- Aken tehakse lahti ja unustatakse
- Keegi ei hooli, keegi õdedest midagi ei tea, ei viitsi rääkida või ajavad seda jama, et neil ei ole õigust midagi öelda seisundi kohta, arsti ei saa kätte
- Ravimeid määratakse suvaliselt
- Keegi ei jälgi, kas kõht on läbi käinud
- Keegi ei tunne huvi, kas abi kutsumise nupp on töökorras või käe ulatuses
- Haiglas on nagu sõjaväekord, 5 minutit antakse aega söömiseks ja kui selle aja jooksul ei söö, siis võetakse toit ära
- Pere ei suutnud leppida ja teadvustada, et nad kaotavad ema, naise, tingimusteta armastaja, korraldaja, koristaja, pesupesija, triikija, koka, rahastaja...jpm
- Ja miks naine soovib nii palju asju ette korraldada, see ei ole ju praegu veel vajalik...

Venna poolt tajutud olukord

- Vend armastas väga oma õde, kuid sai aru, kuidas asjalood on ning mõistis, mis sündmus peagi perekonda ees ootab
- Ta soovis kõike kõige paremat oma peagi lahkuvale õele ja püüdis LIHTSALT olla tema juures niipalju kui sai, kuigi viimastel nädalatel pidi ta juba vältima oma õemeest ja tema lapsi, kes süüdistasid Naise venda selles, et ta ei võitle üldse oma õe nimel
- Vend oli väga rahul meditsiinis töötavate inimeste poolt pakutava hoolduse ja abiga, oli tänulik
- Vend oli vahel ka kimbatuses ja ei teadnud, kuidas peaks või kes võiks rääkida Naise abikaasaga, et aidata tal oma tunnete ja leinaga toime tulla, mitte süüdistada kõiki teisi ja muuta Naise elu tema viimastel päevadel veelgi keerulisemaks

Personali poolt tajutud olukord

- Personali jaoks oli need olukorrad keerulised, mil pereliikmed ei olnud rahul patsiendile osutatava teenusega ja pere vaidlustas pidevalt ravi- või hooldusotsuseid. Küll öeldi, et Naisele ei anta piisavalt juua ja süüa, ei vahetata Naise asendit, mähkmeid, ei pesta Naist, ei tehta analüüse, ei määrata ravivõimlemist. Ravimid, mida määrati peeti valeks, et need ei vaigistanud piisavalt Naise valu, et odavamate ravimite määramisega hoitakse kokku jne...
- Osa meedikutest püüdsid rääkida ja rääkisidki perele, kuidas olukord on, mismoodi süsteem toimib, millised on süsteemi sisesed ressursid, võimalused. Kuid see jutt ei jõudnud Naise mehele ega tema lastele kohale, nad raiusid muudkui oma...
- Meedikud tundsid, et nad vajavad kõrvalist abi, et keegi toetaks ka neid pereliikmetega jutuajamiste juures ja aitaks neil perega kontakti luua...
- Personal väsis ja hakkas kaduma nende sära silmades, soojus, mõistmine ja kannatus...
- Kogu aeg kummitas neil peas lihtne inimlik eetiline küsimus, kelle huvides peaks siis rohkem tegutsema, kas patsiendi vajaduste või hoopis tema lähedaste rahulolu nimel? Jah nad lubasid endale seda küsimust ja see oli hea märk sellest, et nad ikka hoolisid ja olid valmis kaasa mõtlema ja endast paljutki andma, et seda Naist ja pere toetada...

Personali poolt tajutud olukord

- Personal andis endale ka aru, et nad EI TOHI selles konfliktisituatsioonis olla pere suhtes kohtumõistjad või süüdistajad ja et nende ülesanne on leida igas võimalikus olukorras parim abi, toetada, informeerida neid jne Ja esmane on abistada haiget ja seejärel pere... Kui see vaid õnnestuks...
 - Eneseõigustusena mõtles personal vahel ka nii, et see on ju loogiline ootus, et lähedased peavad suutma ühel hetkel süsteemiga kohanduda ja leppima tõsiasjaga, et Naise haigus on tõsine ja halva prognoosiga. Personali ootus peabki olema selline, et pere kohaneb ja hakkab suhteliselt ruttu või kohe haiget inimest toetama ning lähtuma haige Naise huvidest... Sest selline on süsteem ja personali teadmine... see on meile ettekirjutatud reeglistik... Ja süsteem näeb seda ette, et me ei saa eirata situatsiooni ja ressursse, kus me parasjagu oleme...
 - TÖÖTAJATENA teadsid nad ka, et kõik ei ole väga hästi, aga leppima peab ju reaalsusega, et nende võimuses ei ole süsteemi kiiresti muuta (kuigi panust selle paremaks muutmiseks pikemas perspektiivis püüti pidevalt anda)
 - Nad teadsid ka, et aega ei saa tagasi pöörata, et terviseprobleemist tulenevat kaotust elukvaliteedis, endist elu või üldse elu tagasi anda pole nende võimuses. Kuigi väga sageli just pere neilt seda ootas...
- Need mõtisklused olid igapäevatöö osa... ja meedikud otsisid nendele muredele lahendusi... Püüdes leida sealjuures abivajajaga ühist teed...

Living Will, Personal Directives

(<http://humanservices.alberta.ca/documents/opg-personal-directives-publication-opg1646.pdf>)

Living Will – elu lõpuga seonduvad otsused, ei saa määrata isikut, kes teeb inimese eest otsuseid

Personal Directives – võib sisaldada ka elu lõppu puudutavaid otsuseid ja on olemas võimalik määrata isik, kes teeb inimese eest otsuseid

Finantsalased korraldused

- *Will* – testament on ühepoolne tehing, millega pärandaja teeb oma surma puhuks pärandi kohta korraldusi
- Eestis saab teha lisaks testamendile oma varadega seonduvaid korraldusi nii kinkelepingu kui pärimislepingu alusel

Otsuste tüübid

(Nova Scotia provints, Kanada. Infoleht)

Otsuste tüübid	Plaanide tegemine hetkel, kui isik suudab neid teha	Valikud juhul, kui isik ei ole enam suuteline ja ei ole plaane ka teinud
Finantsalased korraldused	Kestev volikiri (keegi inimese poolt määratud isik korraldab raha ja varadega seonduvaid asju inimese elu ajal)	Eestkoste (kohtu poolt määratud eestkostja rahalistes tehingutes)
Hoolduse teostamisega seonduvad korraldused <ul style="list-style-type: none"> ravikorraldused hooldusasutusse suundumisega seonduvad korraldused koduhooldusega seonduvad korraldused 	Personaalsed tulevikujuhised	Seadusega määratud esindaja (valik hierarhilisest sugulaste nimekirjast – abikaasa, elukaaslane, laps, vanem, õde või vend, vanavanem, lapselaps, tädi või onu, venna-õetütar, venna-õepoeg, muu sugulane, ametnik) VÕI Eestkoste (kohtu poolt määratud eestkostja)
Kõik teised hooldusküsimustega seonduvad korraldused	Personaalsed tulevikujuhised	Eestkoste (kohtu poolt määratud eestkostja)

Hoolduse teostamisega seonduvad korraldused (elukvaliteeti puudutav)

(www.gov.ns.ca/just/pda/_docs/PersonalDirective_Booklet.pdf)

- juhised elustamise kohta
- juhised intubeerimise kohta
- juhised hospitaliseerimise kohta
- juhised ravimite määramise, nendest keeldumise kohta
- juhised vereülekannete kohta
- juhised kemoteeraapia kohta
- juhised intravenoosse ravi kohta
- juhised dialüüsi kohta
- juhised kiiritusravi kohta
- toitumise juhised – korraldused kunstliku toitumise kohta veeni või sondi kaudu * kindla dieedi eelistused (n: taimetoitlus) * kultuurist või religioonist tulenevad söömistavad * haigusega seonduvad toiduvalikud (n: diabeet)
- hüdratsiooni juhised

Hoolduse teostamisega seonduvad korraldused (elukvaliteeti puudutav)

(www.gov.ns.ca/just/pda/_docs/PersonalDirective_Booklet.pdf)

- elu- või asukoha küsimused
- riietumine -n: mida isik soovib kanda, milline välja näha
- hügieen
- ohutus
- heaolu meetmed - keskmes hooldus * ravimite manustamine sümptomite leevendamisel (n: valu, hingamisraskused, dehüdratsioon) * suuhooldus * asendravi * sobiva temperatuuri hoidmine * emotsionaalne ja spirituaalne toetus * jms
- taastumine
- sotsiaalne aktiivsus
- toetavad teenused – majapidamine * toidu valmistamine * pesu pesemine * tualetis käimine * riietamine * toitmine * liikumine ja transport (n: kohtumistel käimine, toidupoodi minek), jms

Korraldused, mille vajalikkust ei osanud Naine ette näha

- Et ta ei soovi osaleda aktiivse taastusravi protsessis, ta ei soovi, et ta mees ja lapsed teda istuma võtavad ja üritavad kitse najale püsti võtta või et ta peab tegema võimlemisharjutusi
 - Et ta ei soovi tilkinfusiooni manustamist oma mehe ja laste nõudmisel
 - Et ta ei soovi ravimite manustamise muutmisi mehe ja laste nõudmisel
 - Et ta ei soovi, et tema mees on otsustajaks selles osas, kus ta oma viimaseid elupäevi veedab
 - Et ta ei soovi, et mees ja täiskasvanud lapsed nõuavad pidevalt uute voodiriiete vahetamist, kui eelmised on sealjuures piisavalt puhtad ja korras
 - Et ta ei soovi oma eluõhtul süüa ja juua seda, mis talle ei meeldi. Ta oleks parema meelega söönud kõike seda, mida talle mees ja ka arstid ei soovitanud
 - Et ta ei soovi minna hooldusravisse, st kui ta oleks saanud, oleks tema soov olnud minna esialgu kodusele ravile, et saada abi kas koduõe või vähihaigete toetusravi meeskonna käest ja seejärel vajadusel suunduda hospiitsosakonda, kus on olemas väljaõppinud tugispetsialistid, kes tegelevad ka pere leinaga...
 - Et ta soovib kas psühholoogi, hingehoidja abi nii iseendale kui oma pereliikmetele
- Ta ei saanud hooldusravihaiglast enam kunagi oma koju, et seda viimast korda näha
- Kõige selle vältimiseks või paremate valikute tegemiseks oleks olnud hea, kui Naise vend oleks määratud tema valikute täideviijaks ja otsustajaks. Ise tal endal ühel hetkel perega võitlemiseks jõudu ei olnud, mingil hetkel oli ka kognitiivne võimekus häiritud

Naise poolt tegemata jäänud personaalsed tulevikujuhised

Järgmised valdkonnad:

- juhised ravimite määramise, nendest keeldumise kohta
- juhised toitumise kohta
- juhised hüdratsiooni kohta
- juhised elu- või asukoha kohta, valik hospitteenuse kasuks
- juhised heaolu meetmete kohta
- juhised hügieeni kohta
- juhised väljanägemise kohta (pediküür ja maniküür)
- juhised tugispetsialistide sekkumise kohta

Täna kõiki kuulajaid!

Lily Tohver: Magus aeg

