

TARTU ÜLIKOOLI PÄRNU KOLLEDŽ
Sotsiaaltöö ja rehabilitatsiooni korralduse õppekava

Gerda Lemke

**PÄRNUMAA ERIVAJADUSEGA LASTE JA
NOORTE VANEMATE HOOLDUSKOORMUS
JA SUBJEKTIIVNE ÕNNELIKKUS**

Lõputöö

Juhendaja: Jaanika Ailt, MA

Pärnu 2026

Soovitan suunata kaitsmisele

(allkirjastatud digitaalselt)

Jaanika Ailt

Kaitsmisele lubatud

TÜ Pärnu kolledži programmijuht

(allkirjastatud digitaalselt)

Monika Kumm

Olen koostanud töö iseseisvalt. Kõik töö koostamisel kasutatud teiste autorite tööd, põhimõttelised seisukohad, kirjandusallikatest ja mujalt pärinevad andmed on viidatud.

(allkirjastatud digitaalselt)

Gerda Lemke

SISUKORD

Sissejuhatus	4
1. Teoreetiline ülevaade erivajadustega last kasvatava vanema subjektiivsest õnnelikkusest ja hoolduskoormusest.....	7
1.1.Erivajaduse mõiste ja pere kogemus erivajadusega lapse ja noore kasvatamisel	7
1.2.Subjektiivne õnnelikkus ja sellega seotud tegurid erivajadusega lapse ja noore vanematel	10
1.3.Hoolduskoormus kui erivajadusega lapse ja noore vanema õnnelikkuse mõjutaja	13
2. Uuring erivajadusega laste ja noorte vanemate hoolduskoormusest ja subjektiivsest õnnelikkusest.....	16
2.1.Ülevaade Pärnu maakonnast ja erivajadusega laste ning noorte peredele pakutavatest tugiteenustest.....	16
2.2.Uurimismetoodika ja valimi kirjeldus.....	17
2.3.Uurimistulemuste analüüs	20
2.3.1. Hoolduskoormusest tingitud igapäevased väljakutsed.....	20
2.3.2. Vanemate subjektiivne õnnelikkus ja seda mõjutavad tegurid	23
2.3.3. Vanemate kogemused Pärnumaa omavalitsuste tugiteenustega	26
2.4.Arutelu, järeldused ja ettepanekud	28
Kokkuvõte	36
Viidatud allikad.....	38
Lisad.....	44
Lisa 1. Intervjuu kava.....	44
Lisa 2. Osalemiskutse lapsevanematele	45
Lisa 3. Koodipuu	46
Summary	47

SISSEJUHATUS

Erivajadusega laste ja noorte vanemad seisavad sageli silmitsi märkimisväärse hoolduskoormusega, mis mõjutab nii nende igapäevast toimetulekut kui ka töö- ja eraelu tasakaalu. Käesolevas töös kasutatakse mõisteid „laps“ ja „noor“, mis viitavad erinevatele vanuserühmadele. Lastekaitseseaduse järgi on laps iga alla 18-aastane isik (Lastekaitseseadus, 2014, § 3 lg 2), samas kui Noorsootöö seadus määratleb noorena 7–26 aastase füüsilise isiku (Noorsootöö seadus, 2010, § 3 p 1).

2017. aastal läbiviidud uuring (Kallaste *et al.*, 2017, lk 13–14) näitas, et umbes pooled vanematest saavad abi teistelt leibkonnaliikmetelt, kuid 11–13% peavad hooldusega toime tulema üksi. Kahe kolmandiku jaoks on hoolduskohustused toonud kaasa tööelumuutusi, 15–20% on pidanud töölt lahkuma, 14–17% vähendama töökoormust ja 24–27% sageli hoolduslehti võtma. Samuti on 80% vanematest viimase aasta jooksul tundnud, et neil on vähem võimalusi puhkuseks ja meelelahutuseks, kusjuures enim kannatavad puhkeaeg ja sotsiaalsed suhted.

Lahtvee jt (2018, lk 108) uuringust selgus, et erivajadusega laste vanemad tunnevad end sageli üksildasena ja ühiskonnast eraldatuna ning peavad riiklikku tuge ebapiisavaks. Uuring rõhutab vajadust pakkuda peredele rohkem praktilist ja emotsionaalset tuge igapäevaelus. Ka teised piirkondlikud uuringud kinnitavad sarnaseid probleeme eri Eesti piirkondades. Keeki (2018, lk 56) uuringu tulemuste põhjal ilmnes, et raske või sügava intellektipuudega lapse kasvatamine toob vanematele kaasa märkimisväärse hoolduskoormuse, mida tuntakse eelkõige vaimsel tasandil. Kalavuse (2021, lk 49) uuringus selgus, et suure toetusvajadusega laste vanemate heaolu piiravad eelkõige vähene tugiteenuste kättesaadavus ja usaldus nende vastu, samas kui töö käimine ja isiklik vaba aeg toetavad vanemate toimetulekut, kuid just viimasest tuleb sageli loobuda.

Sotsiaalministeeriumi (2021, lk 9) analüüs kinnitab, et erivajadusega laste tugisüsteem Eestis on killustunud, keeruline ja aeganõudev. Tugiteenuste kättesaadavus ja

koordineeritus sõltuvad suurel määral lapsevanema teadlikkusest ja võimekusest erinevate osapooltega suhelda ning süsteemis sujuvalt liikuda, mistõttu võib vähemvõimekate perede puhul abi kättesaadavus olla piiratum, mõjutades negatiivselt nende toimetulekut. Siiraku (2024, lk 44) uuring lisab, et ametliku toe nappus sunnib peresid sageli ise lahendusi otsima ja mitteametlikele võrgustikele toetuma, mis suurendab nende koormust veelgi.

Kui Eesti uuringud rõhutavad peamiselt tugisüsteemide piiratud kättesaadavust ja sellest tulenevat koormust (Kalavus, 2021, lk 49), siis rahvusvahelised uuringud kinnitavad, et erivajadusega lapse kasvatamine suurendab stressitaset, depressiooniriski ja tulevikuga seotud lootusetust ning vähendab pereeluga rahulolu ja vanemate subjektiivset heaolu (ingl *Subjective Well-Being*). (Shenaar-Golan, 2017, lk 313; Musri *et al.*, 2024, lk 129)

Õnnelikkust, mis on subjektiivse heaolu näitaja (Diener, 2000, lk 34), on uuritud ka erivajadustega laste vanemate hulgas, osutades soolistele erinevustele. Sügava puudega laste isad on sageli vähem õnnelikud kui emad, kuna osalevad harvem tervishoiuviisiitidel, on tugisüsteemides vähem nähtavad ja kannavad tihti suuremat vastutust pere üldise toimetuleku eest. Selline ebavõrdne koormus ja nähtavus võivad põhjustada pingeid paarisuhetes, mistõttu on oluline pöörata tähelepanu mõlema vanema heaolule. (Davis *et al.*, 2010, viidatud Arai *et al.*, 2024, lk 6 vahendusel)

Rahvusvaheline teaduskirjandus rõhutab ka seda, et võrreldes kahe vanemaga peredega seisavad üksikvanemaga pered sagedamini silmitsi suuremate riskidega pereelu, majandusliku toimetuleku ja teenustele ligipääsu osas. Üksikvanemad kirjeldavad sagedamini ainuvastutust lapse eest, sotsiaalset isolatsiooni ning stressi hoolduse ja töö ühendamisel, mis viitab suuremale hoolduskoormuse riskile. (Kim *et al.*, 2023, lk 777)

Lõputöö uurimisprobleemiks on erivajadusega laste ja noorte vanemate liigne hoolduskoormus, mis mõjutab negatiivselt nende subjektiivset õnnelikkust.

Käesoleva lõputöö eesmärk on selgitada välja Pärnumaa erivajadusega laste ja noorte vanemate hoolduskoormuse roll nende subjektiivses õnnelikkuses ning teha uuringutulemustele tuginedes ettepanekuid Pärnumaa omavalitsuste sotsiaalosakondade juhtidele tugiteenuste arendamiseks.

Eesmärgi saavutamiseks on püstitatud järgmised uurimisküsimused:

1. Kuidas hindavad lapsevanemad oma hoolduskoormust ja selle mõju oma igapäevaelule?
2. Kuidas erineb partnerlussuhtes oleva lapsevanema subjektiivne õnnelikkus üksikvanema omast?
3. Milline on lapsevanemate kogemus Pärnumaa omavalitsustes pakutavate tugiteenustega?

Käesolevas lõputöös kasutati kvalitatiivset uurimisviisi, et mõista erivajadusega laste ja noorte vanemate subjektiivseid kogemusi ja tähendusi, mida nad seostavad hoolduskoormuse ja subjektiivse õnnelikkusega. Andmete kogumiseks viidi läbi poolstruktureeritud intervjuud Pärnumaal elavate vanematega, kelle peres kasvab erivajadusega laps või noor. Valim moodustati mittetõenäosusliku eesmärgipärase valimi alusel ning uuringusse kaasati nii üksikvanemad kui ka partnerlussuhtes olevad vanemad, et võimaldada erinevate peretüüpide kogemuste võrdlemist.

Töö koosneb kahest peatükist. Esimeses peatükis käsitletakse erivajadusega laste ja noorte vanemate hoolduskoormust ja subjektiivset õnnelikkust puudutavat teoreetilist tausta, sh erivajaduse mõistet, subjektiivse õnnelikkuse käsitlusi ning hoolduskoormuse mõju vanemate toimetulekule ja heaolule.

Töö teises peatükis antakse ülevaade uurimispiirkonnast ja teemaga seotud hetkeseisust, kirjeldatakse uurimismetoodikat ja valimit ning esitatakse ja analüüsitakse uurimistulemusi. Töö lõpeb arutelu, järelduste ja ettepanekutega.

Käesoleva lõputöö koostamisel kasutati tehisintellektil põhinevaid toetavaid tööriistu autori loodud teksti sõnastuse selguse parandamiseks ja tõlkimise toetamiseks. Tehisintellekti ei kasutatud töö sisulise osa iseseisvaks loomiseks.

1. TEOREETILINE ÜLEVAADE ERIVAJADUSTEGA LAST KASVATAVA VANEMA SUBJEKTIIVSEST ÕNNELIKKUSEST JA HOOLDUSKOORMUSEST

1.1. Erivajaduse mõiste ja perede kogemus erivajadusega lapse ja noore kasvatamisel

Erivajadusega lapse ja noore kasvatamine on vanematele suur vastutus, mis nõuab igapäevast pühendumist ning avaldab mõju nii füüsilisele kui ka vaimsele heaolule. Püsiv hoolduskoormus võib aja jooksul viia stressi kuhjumise, läbipõlemise ning peresiseste suhete pingestumiseni. Seetõttu on oluline mõista nii erivajaduse mõistet kui ka hoolduskoormuse ja subjektiivse õnnelikkuse seoseid, et selgitada välja vanemate toimetulekut toetavaid tegureid.

Viimastel aastatel on Eestis üha enam hakatud kasutama erivajaduse mõistet kui toetavamalt ja neutraalsemat terminit võrreldes puudega. Siseriiklikus praktikas eristatakse sageli mõisteid „puue“ ja „erivajadus“ – Eesti seadusandluses mõistetakse puuet kui terviseseisundist tulenevat pikaajalist funktsioonihäiret või kõrvalekallet, mis võib koos keskkondlike ja suhtumisest tingitud takistustega piirata inimese osalemist ühiskonnaelus teistega võrdsetel alustel (Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus, 1999, § 2). Erivajadus on individuaalsetest eripäradest tulenevale lisatoe vajadus, mis eeldab kohandusi arengu- ja õpikeskkonnas. See võib olla seotud terviseseisundi, õpiraskuste, käitumis- või tundeeluhäiretega ning sageli kaasneb mitme toetusvajaduse koosmõju, mistõttu erivajadusi tuleb käsitleda terviklikult ja süsteemselt lapse arengu ja toimetuleku toetamisel. (Neare, 2022, lk 8)

Rahvusvahelises kontekstis osutavad Ringø ja Falster (2025, lk 173), et mõiste „erivajadus“ ei ole üheselt määratletud ning selle sisu kujuneb poliitiliste, majanduslike ja teadmispõhiste raamistikena. Taani seadusandluse näitel tuuakse esile, et mõistet

kasutatakse sageli individualiseerivalt ja funktsionalistlikult, mis võib samal ajal toetada kaasamist või hoopis süvendada tõrjutust.

Intellektipuudega lapse diagnoosiga kaasneb vanemate jaoks sageli ulatuslik ja pikaajaline emotsionaalne kohanemisprotsess, mida iseloomustavad korduvad kaotuse- ja leinakogemused ning nende taasaktiveerumine lapse erinevatel eluetappidel (Fernández-Ávalos *et al.*, 2021, lk 721; Yang, 2025, lk 13). Fernández-Ávalos jt (2021, lk 721) rõhutavad, et diagnoosiga seotud lein ei piirdu ühekordse reaktsiooniga, vaid võib püsida ajas ning kerkida uuesti esile lapse arenguliste üleminekute ja elumuutuste käigus. Vanemad kirjeldavad mitmesuguseid emotsionaalseid reaktsioone, sh kurbust, hirmu ja süütunnet, mille intensiivsus võib sõltuda nii lapse arengulisest etapist kui ka pere igapäevastest väljakutsetest. Yang (2025, lk 13) kirjeldab kvalitatiivses uuringus kohanemist mitmekihilise protsessina, milles esmane šokk ja ebakindlus põimuvad hilisema kroonilise stressiga, mida võimendavad hooldusvastutuse intensiivsus, rahalised pinged ning tulevikuga seotud mure.

Kohanemisprotsessi keskse osana toovad mõlemad uuringud esile vanemate toimetulekustrateegiad. Fernández-Ávalos jt (2021, lk 721) kirjeldavad kohanemis- ja toimetulekustrateegiate rolli leinaprotsessiga toimetulekul, samas kui Yang (2025, lk 13) täpsustab, et strateegiad võivad hõlmata nii sotsiaalse toe otsimist kui ka religioosset ja spirituaalset toimetulekut ning olukorra ümbermõtestamist. Kuigi emotsionaalse koormuse ja püsiva stressi risk on mõlemas käsitluses selgelt esil, kirjeldatakse paralleelselt ka võimalikke positiivseid aspekte, nagu emotsionaalse vastupidavuse suurenemine, isiklik areng ja tugevnev side lapsega, mis viitab kohanemise arengulisele ja ajas muutuva iseloomule. Seega ilmneb, et diagnoosiga kohanemine eeldab peredelt nii emotsionaalset ümberhäälestumist kui ka praktilist kohanemist ning selle protsessi toetamisel on oluline tervishoiutöötajate ja tugivõrgustike roll. (Fernández-Ávalos *et al.*, 2021, lk 721; Yang, 2025, lk 13)

Kohanemise käsitlemisel on oluline arvestada, et reaktsioonid diagnoosile võivad olla vastuolulised ja ajas kõikuvad, mistõttu ei ole kohanemist võimalik hinnata üksikute emotsionaalsete ilmingute põhjal (Barak-Levy & Paryente, 2023, lk 12–13). Autorid rõhutavad, et süü-, häbi- ja hirmutunde või diagnoosi varjamise ilmingud ei tähenda tingimata kohanemise puudumist ning kohanemine ei välista segaduse, mure või

intensiivsete emotsionaalsete kogemuste püsimist. Sellest järeldeb, et kohanemine ei ole üheselt määratletav seisund, vaid dünaamiline protsess, milles vastuvõtmine ja emotsionaalne koormatus võivad esineda samaaegselt. (Barak-Levy & Paryente, 2023, lk 12–13)

Kirjeldatud emotsionaalne kohanemine ja toimetulekustrateegiad seostuvad kirjanduse põhjal vanemliku stressi kujunemisega ning toetavad vajadust käsitleda vanemate heaolu lapse käsitluse osana (Yang, 2025, lk 13; Scheibner *et al.*, 2024, lk 9). Saksamaal läbiviidud uuring toob esile, et erivajadusega laste vanemad kogevad sageli märkimisväärset stressi, mille tase sõltub lapse erivajaduse iseloomust ja kaasuvatest raskustest. Autorid peavad oluliseks, et vanemliku stressi hindamist tuleks integreerida lapse meditsiinilisse käsitlusse ning vanemate vajadusi ja stressitaset rutiinselt hinnata standardiseeritud küsimustike abil, et suunata peresid sobivate abi- ja tugiteenusteni. (Scheibner *et al.*, 2024, lk 9) Sarnases suunas osutab ka Heiman (2002, viidatud Heiman, 2021, lk 678 vahendusel), et diagnoosiga kohanemiseks peavad vanemad sageli tegema olulisi muudatusi oma sotsiaalses elus ning kogevad seejuures stressi, süütunnet ja rahulolematust. Seega ei väljendu koormus üksnes emotsionaalses reaktsioonis diagnoosile, vaid ka igapäevastes kohandustes ja sotsiaalsetes muutustes, mis kaasnevad lapse erivajadusega (Heiman, 2002, viidatud Heiman, 2021, lk 678 vahendusel; Scheibner *et al.*, 2024, lk 9).

Lisaks stressile ja sotsiaalsetele ümberkorraldustele mõjutab vanemate koormust ka praktiline vastutus lapse tervishoiu- ja tugisüsteemides toimetulekul. Vanemad seisavad sageli silmitsi märkimisväärsete raskustega lapse tervishoiu ja tugiteenuste koordineerimisel. Teenuste killustatus ja keerukas süsteemis navigeerimine seavad vanematele hooldusnõudeid, mis võivad häirida pereelu ja lähisuhteid, sotsiaalset elu ning mõjutada nii vaimset ja füüsilist tervist kui ka töö- ja karjäärivõimalusi. Selliseid väljakutseid on võimalik leevendada perepõhiste ja koordineeritud teenuste kaudu, sealhulgas juhtumikorralduse, tugivõrgustike, hoolduspauside ja üleminekuplaneerimise abil. (Mirza *et al.*, 2022, lk 1942) Sarnasele probleemile osutab Eesti kontekstis ka Siirak (2024, lk 44), kelle uuringu kohaselt sunnib ametliku toe nappus peresid sageli ise lahendusi otsima ja toetuma mitteametlikele võrgustikele, mis võib vanemate koormust veelgi suurendada.

Kokkuvõtvalt näitavad käsitletud allikad, et erivajadusega lapse diagnoos kujundab kogu pere igapäevaelu ja vanemate rolli. Korduvad leinakogemused, pikaajaline kohanemine ja stress, sotsiaalse elu ümberkorraldused ning teenuste koordineerimisega seotud praktiline vastutus loovad konteksti vanemate hoolduskoormuse ning subjektiivse õnnelikkuse ja heaolu kujunemisele. Seega on oluline käsitleda erivajadusega lapse kasvatamisega seotud kogemusi mitte ainult koormuse, vaid ka vanemate subjektiivse õnnelikkuse kujunemise kontekstis, kuna need protsessid on omavahel tihedalt seotud.

1.2. Subjektiivne õnnelikkus ja sellega seotud tegurid erivajadusega lapse ja noore vanematel

Heaolu on keerukas ja mitmemõõtmeline konstruktsioon, mis hõlmab inimese optimaalset kogemist ja toimimist. Heaolu uurimist on kujundanud kaks laiemat teoreetilist perspektiivi. Hedooniline lähenemine keskendub õnnele ning tõlgendab heaolu naudingu kogemise ja valu vältimise kaudu. Eudaimooniline lähenemine rõhutab tähenduslikkust ja eneseteostust ning määratleb heaolu selle põhjal, mil määral inimene on täielikult ja autentselt toimiv. Need kaks vaatenurka on andnud aluse eristuvatele, kuid osaliselt ka teineteist täiendavatele uurimissuundadele. (Ryan & Deci, 2001, lk 141)

Heaolu käsitlevad uurimused lähtuvad eeldusest, et inimese heaolu kujuneb suurel määral sellest, kuidas ta ise oma elu ja igapäevaseid kogemusi hindab. Subjektiivne heaolu (ingl *Subjective Well-Being*) sealjuures viitab inimese hinnangule oma elu kvaliteedi kohta ning hõlmab nii eluga rahulolu kui ka positiivsete ja negatiivsete tunnete tasakaalu. (Diener, 1984, lk 544) Subjektiivse heaoluga on tihedalt seotud subjektiivne õnnelikkus, mida Lyubomirsky ja Lepper (1999, lk 140) kirjeldavad kui inimese üldist hinnangut sellele, kuivõrd ta peab end õnnelikuks või õnnetuks inimeseks. Dieneri (2000, lk 34) järgi on õnnelikkus üks levinumaid subjektiivse heaolu näitajaid ning kõrgem õnnetase on seotud sagedaste positiivsete ja väheste negatiivsete emotsioonidega. Samas ei ole kirjanduses ühtset arusaama nende mõistete omavahelisest seosest. Näiteks märgib Veenhoven (2008, lk 45), et mõisteid „õnnelikkus“, „eluga rahulolu“ ja „subjektiivne heaolu“ kasutatakse sageli sünonüümidenä. Kuna teaduskirjanduses puudub selge ja ühtne arusaam mõistete eristamisest, kasutatakse käesolevas alapeatükis neid mõisteid sünonüümidenä, lähtudes vastavates algallikates kasutatud terminoloogiast.

Heaolu komponente on käsitlenud mitmed teadlased ning selle kirjeldamiseks on loodud erinevaid teoreetilisi mudeleid (Moç 2023, lk 50). Autor toob heaolu käsitlemisel esile Dieneri subjektiivse heaolu mudeli (ingl *Three Dimensions Model*), Ryffi psühholoogilise heaolu kuuefaktorilise mudeli (ingl *Six Factor Model*), Keyesi käsitluse, mis eristab emotsionaalset/subjektiivset, psühholoogilist ja sotsiaalset heaolu, ning Seligmani positiivse psühholoogia lähenemise ja PERMA-mudeli. PERMA-mudeli kohaselt kujuneb heaolu viiest omavahel seotud elemendist: positiivsed emotsioonid (ingl *Positive Emotions*), kaasatus (ingl *Engagement*), suhted (ingl *Relationships*), tähendus (ingl *Meaning*) ja saavutused (ingl *Accomplishment*) (Seligman, 2011, viidatud Kovich *et al.*, 2023, lk 3 vahendusel). Seligman (2018, lk 334) peab oluliseks, et PERMA-mudelit saab kasutada heaolu arendamiseks konkreetsete positiivsete sekkumiste kaudu, kuna iga element on arendatav eraldi, mistõttu käsitleb ta PERMA-t heaolu „ehituskivide teooriana“.

Rutteri jt (2024, lk 11) süstemaatiline ülevaade ja meta-analüüs näitavad, et erivajadusega laste vanemate psühholoogiline heaolu ei ole üheselt taandatav stressi, depressiooni või muude vaimse tervise sümptomite tasemele. Näiteks esineb Downi sündroomiga laste vanematel võrreldes tüüpilise arenguga laste vanematega sagedamini vanemlikku stressi, distressi ja depressiivseid sümptomeid, kuid see ei kajastu järjekindlalt vaimsete häirete suuremas esinemissageduses ega vanemluse positiivse tähenduse vähenemises. Samuti ei ilmnenud uuringutes olulisi erinevusi vanemlusega seotud positiivsetes kogemustes, mis viitab sellele, et negatiivsed ja positiivsed heaolunäitajad ei liigu alati paralleelselt. (Rutter *et al.*, 2024, lk 11) Sellest lähtuvalt on vanemate subjektiivse õnnelikkuse mõistmisel oluline käsitleda samaaegselt nii koormust suurendavaid kui ka heaolu toetavaid tegureid. Uuemad uuringud osutavadki, et vanemate subjektiivset heaolu mõjutavad mitmesugused psühholoogilised ressursid ja toimetulekuviisid. Fortieni ja Kusumiati (2024, lk 136) uuring näitas, et andestamine endale, teistele ja situatsioonidele ei selgita subjektiivse heaolu kujunemist eraldiseisvalt, ning autorid suunavad tähelepanu laiemale tegurite ringile, nagu tänulikkus, enesehinnang, isiksuseomadused, spirituaalsus ja sotsiaalne tugi, mille hulka kuuluvad ka vanema toimetulekustrateegiad. Eeltoodut täiendab Musri jt (2024, lk 132) leides, et vanemate subjektiivne heaolu sõltub olulisel määral sisemistest hoiakutest. Optimism ja tänulikkus toimivad kaitseteguritena, mis toetavad emotsionaalset stabiilsust, vähendavad negatiivsete emotsioonide püsivust ning

aitavad vanematel paremini kohaneda lapse erivajadusega seotud igapäevaste väljakutsetega. Vanemate subjektiivne õnnelikkus ei kujune siiski üksnes sisemiste hoiakute ja individuaalsete ressursside kaudu, vaid seda mõjutavad ka välised tingimused, sh tugiteenuste kättesaadavus. Kalavuse (2021, lk 49) uuring näitas, et suure toetusvajadusega laste vanemate heaolu piiravad eelkõige tugiteenuste vähene kättesaadavus ja usaldus nende vastu, samas kui tööl käimine ja isiklik vaba aeg toetavad vanemate toimetulekut ja õnnelikkust.

Lisaks individuaalsetele ressurssidele rõhutab kirjandus perekondliku kohanemise ja toimimise rolli vanema heaolu kujunemisel. Ma jt (2023, lk 19072) uuringu tulemused näitavad, et perekonna kohanemisvõime ja sidusus ennustavad vanema subjektiivset heaolu nii otseselt kui ka kaudselt. Probleemikeskne toimetulek ja säilenõtkus toimivad osaliselt vahendavate teguritena, mis aitavad selgitada, kuidas perekondlikud ressursid ja toimemehhanismid seostuvad vanema heaoluga. Meral jt (2021, lk 646) järeldused täiendavad seda teadmist, osutades seostele vanemate psühholoogiliste ressursside (nt optimism ja eluga rahulolu) ning perekonna elukvaliteedi vahel. See teadmine viitab, et vanemate subjektiivne õnnelikkus kujuneb lisaks individuaalsetele hoiakutele ka perekonna tasandi kohanemisprotsesside kaudu ning seda toetavad mehhanismid hõlmavad nii toimetulekuviise kui ka säilenõtkust (Ma *et al.*, 2023, lk 19072; Meral *et al.*, 2021, lk 646).

Psühholoogiliste ja perekondlike tegurite kõrval rõhutatakse rahvusvahelises teaduskirjanduses üha enam ka vanemate heaolu toetamise süsteemset mõõdet. Bradshaw jt (2019, lk 9) osutavad, et erivajadusega ja meditsiiniliselt keeruka seisundiga laste vanematel on märkimisväärsed ja mitmetahulised toetusvajadused ning nende heaolu parandamiseks on kujunemas ulatuslik ja kasvav sekkumiste tõendusbaas. Samas peetakse vajalikuks täiendavat uurimistööd sekkumiste mõju ja kvaliteedi täpsemaks hindamiseks ning selliste lähenemiste arendamiseks, mis lähtuvad vanemate jaoks tähenduslikest ja asjakohastest vajadustest. Autorid toovad esile, et tervishoiusüsteemil ja valdkondade ülesel koostööl on oluline roll vanemate heaolu toetamisel tavapäraste tervishoiukontaktide kaudu. Eesti uuringu põhjal kogevad erivajadusega laste vanemad sageli ka sotsiaalset isolatsiooni ja üksildust ning peavad riiklikku tuge ebapiisavaks, mis võib negatiivselt mõjutada nende subjektiivset õnnelikkust (Lahtvee *et al.*, 2018, lk 108).

Kokkuvõtvalt näitavad eeltoodud uuringud, et erivajadusega laste vanemate subjektiivne õnnelikkus kujuneb mitme omavahel põimunud psühholoogilise ja perekondliku teguri koosmõjus, milles keskset rolli mängivad vanemate sisemised ressursid, toimetulekustrateegiad ning kohanemisvõime.

1.3. Hoolduskoormus kui erivajadusega lapse ja noore vanema õnnelikkuse mõjutaja

Hoolduskoormus on oluline mõiste erivajadusega lapse kasvatamise mõjude mõistmisel, kuna see aitab selgitada, kuidas lapse erivajadusest tulenevad igapäevased nõudmised mõjutavad vanema heaolu ja subjektiivset õnnelikkust. Hoolduskoormus hõlmab hooldamisega seotud vastutusi ja emotsionaalset koormust, mis võivad avaldada mõju hooldaja igapäevasele toimetulekule, heaolule ja võimalustele ühiskonnaelus osaleda (Purge *et al.*, 2023, lk 4).

Walkowiaki ja Domaradzki (2025, lk 38) uuring pakub olulist täiendust teadmistele vanemliku stressi ja hoolduskoormuse seoste kohta, näiteks Angelmani sündroomiga laste vanemad kogevad märkimisväärselt hoolduskoormust, vähenenud elukvaliteeti ning tugevat rahalist survet. Eriti suure koormuse all olid emad, kelle hoolduskohustused seostusid sagedamini tervise halvenemisega. Samas kirjeldavad Palmor Haspel jt (2020, lk 1182), et lapse puude raskus ei pruugi otseselt määrata vanemate kohanemist, vaid mõjutab nii vanema kui ka lapse toimetulekut kaudselt hoolduskoormuse kaudu, mis toimib peamise vahendava tegurina vanemate heaolus. Lisaks osutab Rakap jt (2023, lk 56), et hoolduskoormuse kujunemisel mängivad keskset rolli ka partnerlussuhte kvaliteet ja partneri toetus. Autorid leidsid, et peredes, kus kasvab erivajadusega laps, kogevad emad märkimisväärselt suuremat hoolduskoormust kui isad ning tajuvad samal ajal vähem partnerite vahelist toetust. Tulemused näitasid, et partneri toetus on oluline hoolduskoormuse ennustaja mõlemas vanemagrupis. Mida vähem partnerite vahelist toetust vanem tunnetab, seda suurem on tema tajutud hoolduskoormus. Seega osutavad tulemused, et vanemate heaolu kujundamisel ei ole määrav üksnes lapse diagnoos või puude raskus, vaid ka hoolduskoormuse intensiivsus, selle mõju igapäevaelule ning perekonnasisese toe olemasolu. Sellest tulenevalt on varasemad uurimused näidanud, et üksikvanemad kogevad sageli suuremat hoolduskoormust, kuna vastutus lapse eest

koondub ühe inimese kanda. See avaldub suurema stressi, sotsiaalse isolatsiooni ning raskustena hooldus- ja tööelu ühendamisel (Kim *et al.*, 2023, lk 777).

Uurimistulemused viitavad ka, et hoolduskoormuse tajumine sõltub märkimisväärselt vanemate psühholoogilistest ressurssidest ja toimetulekut toetavatest hoiakutest. Fitria jt (2025, lk 65) leidsid, et intellektipuudega laste vanemate puhul on lapse seisundi aktsepteerimisel keskne roll hoolduskoormusega toimetulekul ning kõrgem aktsepteerimise tase on seotud madalama tajutud koormusega. Ferrer jt (2017, lk 913) empiiriline uuring täiendab seda vaadet, osutades, et vanemate positiivsed tajud lapse erivajaduse suhtes ning tajutud kontroll igapäevaelu korraldamisel on seotud parema emotsionaalse heaoluga. Vanemad, kes tajuvad oma lapse olukorda positiivsemalt ja tunnevad suuremat kontrolli igapäevaste olukordade üle, kogevad vähem stressi ning suuremat isiklikku ja perekondlikku rahulolu. Sellest joonistub välja, et koormuse kujunemisel ei ole määrav üksnes hooldusnõuete objektiivne maht, vaid ka see, kuidas vanem oma olukorda mõtestab ja milliseid psühholoogilisi tugipunkte ta toimetulekuks kasutab. (Fitria *et al.*, 2025, lk 65; Ferrer *et al.*, 2017, lk 913) Pegorin jt (2021, lk 6) tulemused seovad hoolduskoormuse mõju laiemalt vaimse tervise ja elukvaliteediga, näidates, et erivajadustega laste hooldajatel on madalam elukvaliteet seotud suurema levinud psüühikahäire riskiga, kusjuures eriti ilmnesid seosed füüsilise ja üldise elukvaliteedi valdkondadega. Seega võivad suur hoolduskoormus, pikaajaline hooldamine ja igapäevaste nõudmiste intensiivsus suurendada hooldajate vaimset haavatavust ning tõsta psühhosotsiaalse toe vajadust. Eestis läbiviidud uuring kinnitab samuti hoolduskoormuse ulatuslikku mõju vanemate igapäevaelule. Näiteks Kallaste jt (2017, lk 13–14) leidsid, et märkimisväärne osa vanematest peab hooldusvastutusega toime tulema üksi ning hoolduskohustused toovad sageli kaasa muutusi tööelus, sealhulgas töölt lahkumise või töökoormuse vähendamise. Samuti koges enamik vanematest puhkeaja ja sotsiaalsete suhete vähenemist.

Vanemate hoolduskoormuse leevendamise võimalusi käsitlevad ka Bradshaw jt (2019, lk 8–9) rahvusvahelises ülevaateuuringus. Autorid toovad esile mitmekesised sekkumised, mida on kasutatud vanemate tervise, heaolu ja vanemlike oskuste toetamiseks, sealhulgas emotsionaalse ja psühhosotsiaalse toe pakkumine, vanemahariduslikud programmid, grupipõhine vastastikune tugi ning stressi ja vaimse tervise probleeme leevendavad

sekkumised. Samas viitavad nad, et universaalset kõigile peredele sobivat lähenemist ei ole võimalik rakendada ning tõhususe eelduseks on sekkumiste kohandamine vastavalt lapse seisundi keerukusele ja vanemate individuaalsetele vajadustele. Autorid osutavad samuti, et paljusid sekkumisi oleks võimalik rakendada olemasolevate valdkondade üleste meeskondade kaudu ning paindlikud ja kaugvormis lahendused, näiteks veebipõhised või distantsilt pakutavad sekkumised, võivad vähendada vanemate osalemistakistusi tavapärase tervishoiusüsteemi raames. Sarnasele järeldusele jõudsid ka Barratti jt (2025, lk 15), kelle süstemaatilise ülevaate järeldustest ilmneb, et erivajadusega laste hooldamisega kaasnev koormus ja sellega seotud kulud mõjutavad vanemate elukvaliteeti märkimisväärselt. Hoolduskoormus ilmneb vanematel sõltumata nende vanusest ning erinevates sotsiaal-demograafilistes ja kultuurilistes kontekstides, hõlmates nii noorte kui ka täiskasvanud intellektipuudega laste vanemaid. Autorid rõhutavad, et vanemate toetamine peab toimuma õigeaegselt ja mitmetasandiliselt, hõlmates nii isiklikke, sotsiaalseid, majanduslikke kui ka riiklikke ressursse. Tõhusa toe keskseks eesmärgiks on vähendada vanemate isolatsioonitunnet ning aidata tasakaalustada vanema rolli lapsevanema, hooldaja ja isikuna, toetades seeläbi nende elukvaliteeti ja heaolu.

Winger jt (2020, lk 2) käsitlevad oma süstemaatilises ülevaates pediatrilist palliatiivravi ühe võimaliku hoolduskoormuse leevendamise meetmena. Pediatriline palliatiivravi on suunatud lastele, kellel esinevad eluohtlikud või elu piiravad haigusseisundid, sealhulgas kaasasündinud väärarengud, onkoloogilised ja neuroloogilised haigused. Autorid rõhutavad, et palliatiivse koduhoolduse meeskondade pakutav toetus aitab edendada perede heaolu ning parandada nende elukvaliteeti kodus keskkonnas. (Winger *et al.*, 2020, lk 15)

Kokkuvõtvalt ilmneb uuringutest, et hoolduskoormus on mitmetahuline nähtus, mis kujuneb lapse erivajaduse raskuse, vanemate psühholoogiliste ressursside ning perekondliku ja sotsiaalse konteksti koosmõjus. Hoolduskoormus toimib seejuures olulise vahendava mehhanismina, mille kaudu mõjutatakse erivajadusega lapse vanema subjektiivset õnnelikkust ja heaolu, kusjuures keske tähtsusega ei ole üksnes objektiivsed hooldusnõuded, vaid eelkõige vanema tajutud koormuse tähendus ja selle mõju igapäevasele toimetulekule.

2. UURING ERIVAJADUSEGA LASTE JA NOORTE VANEMATE HOOLDUSKOORMUSEST JA SUBJEKTIIVSEST ÕNNELIKKUSEST

2.1. Ülevaade Pärnu maakonnast ja erivajadusega laste ning noorte peredele pakutavatest tugiteenustest

Pärnumaa on pindalalt Eesti suurim maakond. Pärast 2017. aasta haldusreformi jaguneb kogu maakond seitsme omavalitsuse vahel: Tori vald, Häädemeeste vald, Lääneranna vald, Põhja-Pärnumaa vald, Saarde vald, Kihnu vald ning Pärnu linn. 1. jaanuari 2026 seisuga elab Pärnumaal 86 566 inimest (Eesti Linnade ja Valdade Liit, *s. a.*) Kõige suuremaks omavalitsuseks on Pärnu linn ja valdadest kõige suurema rahvastikuga Tori vald. Maakonnas on kokku 394 küla, üheksa alevikku, viis alevit ja neli linna. (Pärnumaa Omavalitsuste Liit, *s. a.*). Omavalitsuslik ja asustuslik mitmekesisus viitab sellele, et erivajadusega laste perede igapäevane toimetulek ning tugiteenuste kättesaadavus võivad Pärnumaal varieeruda sõltuvalt elukohast, kuigi teenuste liigid ja korralduslikud alused on omavalitsustes üldjoontes sarnased.

2025. aastal elas Pärnu maakonnas puudega lapsi vanuserühmas 0–15 kokku 213 ning puudega noori vanuserühmas 16–24 kokku 96. Lisaks oli vanuserühmas 25–29 registreeritud 52 puudega isikut, millest osa jääb käesoleva uuringu vanuselisse fookusesse. (Statistikaamet, 2025) Siinses lõputöös käsitletakse neid andmeid üksnes piirkondliku demograafilise taustainfona. Vanuserühmade lõikes esitatud statistika aitab raamida Pärnumaa sotsiaalteenuste ja tugisüsteemide korralduslikku konteksti, milles kujunevad erivajadusega laste ja noorte vanemate hoolduskoormus ning subjektiivne õnnelikkus.

Sotsiaalteenuste, sotsiaaltoetuste ja muu abi andmist korraldab inimese rahvastikuregistrisse kantud elukohajärgne kohalik omavalitsus ning iga omavalitsus

kehtestab abi osutamise korra, sh teenuste ja toetuste kirjelduse ning taotlemise ja otsustamise menetluse. Sotsiaalhoolekande seaduse (2015) alusel on kohalik omavalitsus kohustatud osutama 13 sotsiaalteenust: koduteenus; väljaspool kodu osutatav üldhooldusteenus; tugiisikuteenus; täisealise isiku hooldus; isikliku abistaja teenus; varjupaigateenus; turvakoduteenus; sotsiaaltransporditeenus; eluruumi tagamise teenus; võlanõustamisteenus; lapsehoiuteenus; asendushooldusteenus; järelhooldusteenus.

Pärnumaa omavalitsustes on sotsiaalteenuste osutamise tingimused ja kord sätestatud kohalike omavalitsuste õigusaktides, mis reguleerivad piirkonna elanikele osutatavaid teenuseid. Kohaliku omavalitsuse üksus kehtestab sotsiaalhoolekandeline abi andmise korra ning korraldab seaduses sätestatud sotsiaalteenuseid, lähtudes elanike abivajadusest (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015, § 14). Puuetega laste ja nende perede toetamiseks rakendatakse erinevaid tugiteenuseid, näiteks tugiisikuteenust, lapsehoiuteenust ja sotsiaaltransporditeenust, mille täpsem korraldus on määratud omavalitsuste õigusaktides. Näiteks Pärnu linnas on sotsiaalteenuste osutamise tingimused ja kord täpsustatud määruses „Sotsiaalteenuste osutamise kord“ (Sotsiaalteenuste osutamise kord, 2021).

Kirjeldataud piirkondlik ja teenuskorralduslik taust loob raamistiku erivajadusega laste ja noorte vanemate hoolduskoormuse ning subjektiivse õnnelikkuse käsitlemiseks Pärnumaa kontekstis.

2.2. Uurimismetoodika ja valimi kirjeldus

Käesolevas lõputöös kasutati kvalitatiivset uurimisviisi eesmärgiga mõista erivajadusega laste ja noorte vanemate isiklike kogemusi ning tähendusi, mida nad seostavad hoolduskoormuse ja subjektiivse õnnelikkusega. Kvalitatiivne lähenemine võimaldab käsitleda nähtusi osalejate vaatepunktist ning avada, kuidas nad oma olukorda tajuvad ja tõlgendavad (Sheppard, 2020, lk 69).

Uuringu sihtrühmaks olid Pärnumaa erivajadusega laste ja noorte vanemad. Uuringusse kaasati nii üksikvanemad kui ka partnerlussuhtes olevad vanemad, et mõista ja võrrelda hoolduskoormuse ning subjektiivse õnnelikkuse eripärasid erinevates peretüüpides.

Uuringus kasutati mittetöenäosuslikku eesmärgipärast valimit. Eesmärgipärane valim on paindlik ja teadlikult kujundatud, võimaldades kaasata just need osalejad, kelle kogemused ja teadmised on uurimisküsimuste seisukohast kõige olulisemad (Õunapuu, 2014, lk 143). Valimikriteeriumiteks oli, et uuringus osalevates peredes kasvab vähemalt üks kuni 26-aastane erivajadusega laps või noor, pered on eesti emakeelega ning elukoht on registreeritud Pärnumaa.

Andmete kogumiseks kasutati poolstruktureeritud intervjuud. Thelwall ja Nevill (2021, lk 1–2) märgivad, et intervjuu on eri teadusvaldkondades kõige levinum kvalitatiivne andmekogumismeetod. Intervjuu võimaldab uuritaval rääkida vabalt ja oma sõnadega, mis vähendab uurija poolt teema raamimist ning toetab avatud ja usaldusliku arutelu kujunemist. Kvalitatiivne intervjuu on tõhus viis põhjaliku ja detailse teabe kogumiseks ning sobib eriti hästi sotsiaalsete nähtuste ja protsesside uurimiseks (Sheppard, 2020, lk 240). Poolstruktureeritud intervjuu lähtub ettevalmistatud kavast, kuid võimaldab uurijal kohandada küsimusi vastavalt vestluse kulgemisele ja intervjuueeritava vastustele (Õunapuu, 2014, lk 171–172).

Intervjuu kava (vt lisa 1) koostati lähtuvalt uurimistöö eesmärgist, uurimisküsimustest ning teooriaosas käsitletud hoolduskoormuse ja subjektiivse õnnelikkuse käsitlustest. Küsimused olid temaatiliselt struktureeritud ning hõlmasid hoolduskoormuse kogemust, emotsionaalset toimetulekut, sotsiaalset tuge, tugiteenuste rolli ning vanemate subjektiivse õnnelikkuse kogemust.

Osalemiskutsed (vt lisa 2) edastati Pärnu Päikesekooli juhatajale, kes andis 3.12.2025 nõusoleku kutsete jagamiseks koolis õppivate laste vanematele. Samuti edastas Pärnu Sotsiaalkeskuse juhataja osalemiskutsed teenuse kasutajate vanematele vastavalt 1.12.2025 toimunud kokkuleppele. Lisaks saadeti osalemiskutsed Pärnumaa Erivajadustega Laste ja Noorukite Vanemate Ühingu kaudu erivajadusega laste ja noorte vanematele. Ühingult saadi nõusolek kutsete vahendamiseks vanematele 27.01.2026. Osalemisinfo avaldati ka *Facebooki* tugigruppides, mis on suunatud erivajadusega laste vanematele. Osalemiskutses oli esitatud üliõpilase e-posti aadress, mille kaudu said uuringus osalemisest huvitatud lapsevanemad üliõpilasega ühendust võtta.

Uuringus osalemine oli vabatahtlik. Kõigile potentsiaalsetele osalejatele selgitati uuringu eesmärki, andmete kasutamise põhimõtteid ning osalejate õigust katkestada osalemine igal ajal. Enne intervjuu algust anti täiendav suuline selgitus ning küsiti nõusolek intervjuu salvestamiseks.

Intervjuude läbiviimine algas 27. veebruaril 2026. Intervjuud viidi läbi nii vahetute kohtumistena kui ka veebikeskkonnas *Microsoft Teams* ning *Zoom*. Vahetud intervjuud salvestati osalejate nõusolekul diktofoniga ning veebikeskkonnas toimunud intervjuud salvestati *Microsoft Teamsi* ja *Zoomi* salvestusfunktsiooni abil. Vestluste pikkused olid 19 kuni 45 minutit ning keskmiselt 28 minutit. Intervjuude täpsed kuupäevad ja kestused on esitatud tabelis 1.

Tabel 1. Intervjuude kuupäevad ja kestused

Osaleja tähis	Intervjuu kuupäev	Intervjuu kestus
LV1	27.02.2026	34 min
LV2	27.02.2026	25 min
LV3	28.02.2026	34 min
LV4	01.03.2026	19 min
LV5	04.03.2026	29 min
LV6	05.03.2026	45 min
LV7	05.03.2026	19 min
LV8	09.03.2026	36 min
LV9	12.03.2026	23 min
LV10	12.03.2026	20 min

Osalejate isikud pseudonüümiti, asendades nimed ja muud tuvastamist võimaldavad andmed koodidega LV1–LV10. Uuringu käigus viidi läbi kokku 10 poolstruktureeritud intervjuud, millest viis tehti üksikvanematega ning viis partnerlussuhtes olevate vanematega. Selline jaotus võimaldas tagada erinevate peretüüpide esindatuse ning kogemusliku mitmekesisuse.

Lagerspetz (2017, lk 106) rõhutab, et kvalitatiivses uurimistöös ei ole võimalik ette määrata kindlat andmemahu piiri, kuna andmete kogumist ja analüüsi tuleks jätkata seni, kuni uued vastused ei lisa uurimisküsimuste seisukohalt enam sisuliselt uut teavet. Selline lähenemine aitab tagada, et kogutud materjal oleks sisuliselt küllaldane ning kajastaks uuritava teema erinevaid perspektiive. Hennink ja Kaiser (2022, lk 7) osutavad, et empiirilistes kvalitatiivuuringutes saavutatakse andmete küllastumine enamasti 9–17 (keskmiselt 12–13) intervjuu juures. See toetab ka käesoleva uuringu kavandatud valimi

suurust, kinnitades selle metoodilist põhjendatust ja kooskõla rahvusvahelise uurimistavaga.

Helifailid säilitati üliõpilase isiklikus, parooliga kaitstud arvutis, mis ei olnud kolmandatele isikutele ligipääsetav. Intervjuude transkribeerimiseks kasutati Tallinna Tehnikaülikooli Kõnetehnoloogia Labori avalikku kõnetuvastusteenust Tekstiks.ee, mis autorite hinnangul pakub eesti keele puhul kõrgemat täpsust kui mitmed kommertslikud alternatiivid (Olev & Alumäe, 2025, lk 4421). Töödeldud ja anonüümseks muudetud tekstifailid säilitati üksnes uurimistöö koostamise ja kaitsmise perioodil, pärast mida need kustutati.

Andmete analüüsimisel kasutati kvalitatiivset sisuanalüüsi. Kvalitatiivne analüüs võimaldab uurida tekstimaterjali sügavamat sisu olukorras, kus uuritav nähtus ei ole eelnevalt kvantitatiivselt mõõdetav (Lagerspetz, 2017, lk 181). Sisuanalüüsi käigus loeti transkribeeritud intervjuud korduvalt läbi, et saavutada terviklik arusaam kogutud materjalist. Öunapuu (2014, lk 184) käsitluse kohaselt seisneb kvalitatiivne sisuanalüüs tekstimaterjali süstematiseerimises ja kategoriseerimises, mis võimaldab liikuda üksikute tähendusüksuste tasandilt üldisemate tõlgendusteni. Käesolevas uuringus seostati kujunenud kategooriad teooriaosas käsitletud seisukohtadega, et tõlgendada tulemusi hoolduskoormuse ja subjektiivse õnnelikkuse kontekstis. Analüüsi käigus kujunenud kategooriad, alamkategooriad ja koodid on esitatud koodipuuna (vt lisa 3), mis annab ülevaate analüüsi loogikast ja tulemuste kujunemisest.

2.3. Uurimistulemuste analüüs

2.3.1. Hoolduskoormusest tingitud igapäevased väljakutsed

Vanemate kogemustes avaldus hoolduskoormus mitmel tasandil, tuues esile rea igapäevaseid väljakutseid, mis kujundasid nende elukorraldust, ajakasutust ja enesetunnet.

Intervjuudes kirjeldasid vanemad hoolduskoormust eelkõige pideva vastutuse, valveloleku ja vaimse pingena, mis mõjutas nende igapäevaelu mitmel tasandil. Kõikide osalejate kogemustes ilmnes, et lapse vajadused kujundasid suurel määral vanemate päevakava, puhkeaega ja võimalusi iseendale aega võtta. Eriti selgelt tuli see esile

üksikvanemate puhul, kellel puudus võimalus hoolduskoormust teise täiskasvanuga jagada. Samas partnerlussuhtes vanemate kogemustes ilmnes, et kuigi hoolduskoormus oli samuti märkimisväärne, võimaldas vastutuse jagamine teatud olukordades paremat taastumist ja ajaplaneerimist. Üks osaleja väljendas seda sõnadega: „...pean üksi vastutama, üksi majandama, üksi kõike ajama“ (LV1). Nendes kirjeldustes seostus hoolduskoormus olukorraga, kus lapse hooldamine, igapäevaelu korraldamine ja praktiline vastutus koondusid peamiselt ühe inimese kanda.

Hoolduskoormus ei väljendunud vanemate kogemustes üksnes konkreetsetes hooldustoimingutes, vaid ka pidevas vaimses kohalolus. Enamik vanemaid kirjeldasid, et lapse vajadused nõudsid neilt kestvat tähelepanu ning tema toimetuleku pidevat jälgimist ning valmisolekut võimalikele raskustele kiiresti reageerida. Samas ei olnud vanemate kogemused selles osas täielikult ühesugused, sest osa osalejaid tõi esile, et kuigi pidev vaimne valvelolek ei olnud nende jaoks nii domineeriv, mõjutas lapse vajadus siiski igapäevast ajakasutust ja enesetunnet (LV4, LV7, LV9). See tähendas, et ka neil hetkedel, kui otseseid hooldustoiminguid parasjagu ei tehtud, ei olnud võimalik vaimselt täielikult lõõgastuda. See viitab hoolduskoormuse katkematule iseloomule, mis ulatub ka väljapoole otseseid hooldustoiminguid. Üks vanem kirjeldas seda järgmiselt:

Näiteks ei saa ma last üksi koju jätta, et minna poodi. Ma pean oma last kogu aeg kaasa võtma ja kui poes tekib olukord, kus ma ei saa talle midagi osta, siis on see iga kord võitlus. Samal ajal kuulen töö juures teiste vanemate kogemusi, kus lapsed saavad iseseisvalt hakkama, ja mõistan, et minu puhul ei saa see kunagi nii lihtne olema. /.../ Ma pean olema kogu aeg valvel, olema kogu aeg teadvusel ja püüdma sealjuures jääda rahulikuks. Erivajadusega lapsevanemana pean olema justkui detektor igas sammus. Minu laps ei kasva mitte kunagi päriselt suureks. (LV8)

Seega seostus hoolduskoormus lisaks praktilistele tegevustele ka katkematu vastutustunde ja sisemise valmisolekuga. Mõne üksikvanema kogemuses ilmnes lisaks, et ka olukorrad, kus laps viibis ajutiselt vanaema, isa või sõbra juures, ei tähendanud vanema jaoks tegelikku puhkust. Vanemad kirjeldasid, et nad pidid jääma kättesaadavaks või lausa ise kohal olema, mistõttu ei toonud lapse ajutine hoidmine kaasa täielikku vaimset eemaldumist hooldusvastutusest (LV2, LV4, LV5).

Selgelt ilmnes ka hoolduskoormuse mõju vanemate vaimsele ja füüsilisele enesetundele. Osalejad kirjeldasid väsimust, pinges olekut, emotsionaalset kurnatust ning tunnet, et pidev koormus vähendab nende kannatlikkust (LV6–LV8, LV10). Samas ei toonud kõik vanemad väsimust ja kurnatust esile ühtemoodi intensiivselt, kuid ka nende kirjeldustes ilmnes, et hoolduskoormus mõjutab nende enesetunnet ja igapäevast toimetulekut. Vaimset pinget süvendasid eriti olukorrad, kus lapse enesetundes või käitumises ilmnes probleem, kuid selle põhjust ei olnud võimalik kohe mõista ega leevendada (LV6, LV8). Füüsiline koormus tuli esile eelkõige igapäevastes hooldustoimingutes, mis muutusid lapse kasvades järjest raskemaks (LV1, LV5, LV6). Üks osaleja tõi esile, et kõige koormavam on olukord, kus ta näeb lapse valu, kuid ei suuda selle põhjust välja selgitada: „Kõige koormavam ongi siis, kui ma näen, et mu tütrele on valud ja ma ei suuda seda nagu leida, mis valutab /.../ see on nagu vaimselt kõige koormavam“ (LV6). Sellistes kogemustes põimusid füüsiline hooldamine ja tugev emotsionaalne vastutus lapse heaolu eest.

Mõne vanema kogemustes ulatus hoolduskoormus ka öisesse aega. Samas ei olnud see kõigi vanemate puhul esil, mis viitab sellele, et hoolduskoormuse avaldumine sõltus ka lapse individuaalsest hooldusvajadusest. Lapse halb uni või suur hooldusvajadus mõjutas otseselt vanema une kvaliteeti ja puhkamise võimalusi (LV5, LV6). Väsimus ei kujunenud üksnes päevastest kohustustest, vaid ka sellest, et öine uni oli häiritud. Nii muutus hoolduskoormus ajaliselt katkematuks ja vähendas vanema võimalusi taastuda.

Samuti seostus hoolduskoormus olukordadega, kus tavapärane abi või lapse hoidmise võimalus ootamatult ära langes (LV2, LV6). Sellistel juhtudel tuli vanemal kiiresti leida uus lahendus, et ühildada lapse eest hoolitsemine töö- ja muude igapäevaste kohustustega. Üks osaleja kirjeldas seda järgmiselt: „Kui vanaema on haigeks jäänud, ta ei saa last hoida, aga mul on vaja tööle minna. Kuhu panna, mida teha?“ (LV2). Nendes kogemustes ilmnes, et hoolduskoormust mõjutas lisaks lapse vajadustele ka see, kui kindel või ebakindel oli vanema tugivõrgustik.

Mõne vanema kirjeldustes lisandus hoolduskoormusele ka majanduslik pingeline (LV1, LV3, LV4). Siinjuures ei toonud kõik vanemad majanduslikku koormust esile, mis viitab sellele, et pere majanduslik olukord ja toimetulekuvõimalused olid erinevad. Pidev rahaline surve mõjutas turvatunnet ning vähendas võimalusi puhata ja emotsionaalselt

taastuda. Kui suur osa energiast kulus igapäevase toimetuleku tagamisele, jäi vähem ruumi iseenda vajadustega arvestamiseks. Üksikvanemate kogemustes põimus majanduslik pingeline eriti selgelt hoolduskoormusega. Nad kirjeldasid, et lisaks lapse eest hoolitsemisele tuli neil üksi vastutada ka transpordi, abivahendite, teenustele jõudmise ning igapäevase toimetuleku eest (LV1, LV3–LV5). Seetõttu ei avaldunud hoolduskoormus üksnes füüsilise ja emotsionaalse koormusena, vaid ka laiemas majanduslikus ja korralduslikus koormuses.

Vanemate kirjeldustes avaldus hoolduskoormus mitmetahulisena, hõlmates pidevat vastutust, vaimset valmisolekut, füüsilist väsimust, emotsionaalset pinget, ajasurvet, tugivõrgustiku piiratust ning mõnel juhul ka majanduslikku pinget. Partnerlussuhtes vanemate kogemustes tuli samuti esile suur hoolduskoormus, kuid valdavalt oli võimalik praktilisi kohustusi partneriga jagada. Üksikvanemate kogemustes tuli seejuures eriti selgelt esile hoolduskoormuse koondumine ühe inimese kanda, mis vähendas võimalusi puhata, vastutust jagada ja hoolduskoormusest ajutiselt eemalduda. Hoolduskoormuse avaldumine ei olnud vanemate seas siiski ühesugune, vaid olenes pere struktuurist, tugivõrgustiku olemasolust ning lapse individuaalsest hooldusvajadusest.

2.3.2. Vanemate subjektiivne õnnelikkus ja seda mõjutavad tegurid

Käesolevas alapeatükis käsitletakse vanemate subjektiivse õnnelikkuse kogemust ning tegureid, mis seda igapäevaelus kujundavad. Intervjuudest ilmnas, et vanemate subjektiivset õnnelikkust mõjutasid eelkõige lähisuhted, mitteformaalne tugi ning tunne, kas nad on oma olukorras mõistetud või jäetud üksi. Üks vanem kirjeldas oma rahulolu ja kogemust järgmiselt:

Tegelikult ei ole ma rahul. Ei ole rahul sellega, et ma pean üksi vastutama, üksi majandama, üksi kõike ajama. Kui vaatan teistele sama vanade lastega vanematele, siis nemad saavad elada oma elu, minul on elu justkui 16 aastat pausil. /.../ Mind on näiteks kontserdimajast välja saadetud, sest laps häälitseb. Pärast seda tundsin, et ma ei taha enam mitte kuskile minna või kui, siis ainult ilma lapseta, sest ma ei ole oodatud. (LV1)

Vanemate kirjelduste põhjal ei sõltunud nende subjektiivne õnnelikkus üksnes sellest, kas nende ümber oli inimesi, vaid ka sellest, kuivõrd nad tundsid end mõistetuna ning kui

lihtne oli abi küsida või vastu võtta (LV2, LV4, LV5, LV8). Samal ajal tuli mitme osaleja kogemuses esile, et nad on harjunud pigem ise hakkama saama ning abi küsimine ei ole nende jaoks lihtne (LV1–LV4, LV6, LV7). Teiste vanemate kogemustes ilmnis siiski, et abi kasutamine oli nende jaoks loomulikum ning nad pidasid tugivõrgustiku olemasolu oluliseks toimetuleku osaks. Üks osaleja kirjeldas seda järgmiselt: „olen muidugi kõik need aastad ise hakkama saanud, ei ole ka väga tegelikult abi otsinud“ (LV4). Selline hoiak viitab, et kuigi toetavate suhete olemasolu võib olla oluline, ei pruugi vanemad alati abi otsida ega kasutada.

Oluliseks mitteformaalse toe allikaks osutusid eelkõige vanavanemad ja teised lähedased sugulased, kes pakkusid nii emotsionaalset kui ka praktilist abi (LV1, LV2, LV5, LV8, LV9). Mõne vanema puhul väljendus see toetavate pereliikmete olemasolus, kes olid lapse kasvatamisel kõrval ja aitasid koormust jagada. Üks osaleja tõi esile, et tema jaoks on olnud suureks toeks ema, isa ja õde, kes on teda lapse kasvatamisel toetanud (LV5). Mõnel juhul oli oluline roll ka vanaemal, kelle abi võimaldas vanemal tööl käia või muude kohustustega tegeleda (LV2). Samuti tuli paaris kogemuses esile, et hooldusvastutust kandsid ka pere teised lapsed (LV1, LV4). Seega seostus mitteformaalne tugi vanemate kogemustes lisaks emotsionaalsele lähedusele ka praktilise abiga igapäevaelus. Kõigi vanemate puhul ei olnud siiski mitteformaalne tugi ühtviisi kättesaadav, mis tähendas, et osa vanemaid pidi igapäevases toimetulekus iseseisvalt hakkama saama.

Partneri roll tuli osalejate kogemustes selgelt esile. Kui partner oli olemas ja toetas, seostus see vanemate kirjeldustes suurema turvatunde, parema enesetunde ja kergema toimetulekuga (LV6–LV10). Teiste vanemate kogemustes partner kas puudus või oli tema roll lapse kasvatamises tagasihoidlikum, mistõttu koondus suurem osa vastutusest ühele vanemale. Üks osaleja tõi esile, et kahekesi on hoolduskoormust lihtsam kanda: „kahekesi on ikkagi jagatud koormus... lihtsam jah“ (LV7). Samuti kirjeldati, et partneri olemasolu ei tähendanud üksnes abi igapäevastes toimingutes, vaid mõjutas laiemalt kogu pere toimimist. Näiteks toodi esile, et kui partneril oli endal pingeline periood, oli ka selle mõju tunda kogu pereelus (LV7).

Mõne vanema kirjeldustes seostus partneri puudumine või vähene osalus lapse kasvatamises suurema praktilise ja emotsionaalse koormusega (LV1–LV5). Samuti tuli esile, et erivajadusega lapse kasvatamine võib mõjutada ka paarisuhet, kuna suur osa ajast

ja energiast kulub lapse vajadustele, mistõttu jääb seda vähem partnerlussuhte jaoks (LV7). Vanemate kogemustes ilmnes seega, et partneri olemasolu ja suhte kvaliteet mängisid olulist rolli nii toimetulekus kui ka subjektiivses õnnelikkuses.

Samas ei tähendanud lähedaste olemasolu alati seda, et vanem tundis end täielikult mõistetuna. Näiteks kirjeldas üks lapsevanem, et kuigi tema sõber on toetav, ei saa ta kõiki lapse erivajadusega seotud kogemusi jagada, sest tal puudub sarnane kogemus ning seetõttu võib mõistmine jääda osaliseks (LV4). See näitab, et emotsionaalse toe puhul on oluline mitte ainult lähedase olemasolu, vaid ka kogemuslik mõistmine. Mõne vanema kogemustes oli mõistetuna tundmise tunne tugevam, mis toetas nende emotsionaalset heaolu ja vähendas üksildustunnet.

Mõnes intervjuus peegeldus ka suhete vähenemine või muutumine. Vanemad kirjeldasid, et erivajadusega lapse kasvatamine mõjutas sõprussuhteid ning piiras suhtlemisvõimalusi, sest lapse vajadused kujundasid pere eluviisi ja ajalisi võimalusi teistsuguseks kui varem (LV2, LV5). Üks osaleja väljendas seda väga otse: „sõbrad kadusid ära“ (LV5). Sellistes kogemustes seostus mitteformaalse toe vähenemine suurema üksildustunde ja sotsiaalse eemaldumisega. Kõigi vanemate puhul ei ilmnunud siiski suhete vähenemist, vaid mõnel juhul säilisid või kujunesid uued toetavad suhted, mis aitasid paremini kohaneda.

Oluline oli ka kontakt teiste sarnase kogemusega vanematega. Mõne osaleja jaoks pakkusid just kohtumised teiste erivajadusega laste vanematega mõistmist ja emotsionaalset leevendust, mida lähedased alati anda ei saanud (LV2–LV4, LV7). Sellised kohtumised ja suhted aitasid vähendada üksi jäämise tunnet ning pakkusid emotsionaalset tuge. Üks osaleja kirjeldas, et erivajadusega laste vanemate kokkusaamisel tekkis tal tunne, et ta ei ole oma raskustega üksi. See kogemus aitas tal paremini mõista oma olukorda ning pakkus emotsionaalset tuge (LV4).

Vanemate kogemustes seostusid suhted ja mitteformaalne tugi nii emotsionaalse turvatunde, praktilise abi kui ka tundega, et raskustega ei olda üksi. Samal ajal ilmnes, et abi küsimise keerukus, partneri puudumine ning sotsiaalsete suhete nõrgenemine võisid vanemate subjektiivset õnnelikkust märgatavalt vähendada. Üksikvanemate kogemustes tuli seejuures sagedamini esile suurem üksildustunne ja vastutuse koondumine ühele

inimesele, samas kui partnerlussuhtes vanematel oli mõnel juhul võimalik kogeda suuremat emotsionaalset ja praktilist tuge. Vanemate kogemused ei olnud siiski ühesugused, vaid subjektiivne õnnelikkus kujunes erinevate tegurite koosmõjus ja sõltus toetavate suhete olemasolust, abi kättesaadavusest ja pere olukorrast.

2.3.3. Vanemate kogemused Pärnumaa omavalitsuste tugiteenustega

Siinses alapeatükis käsitletakse vanemate kogemusi Pärnumaa omavalitsustes pakutavate tugiteenustega ning seda, kuidas nad tajusid nende teenuste mõju lapsele ja pere igapäevasele toimetulekule.

Lapsevanemate kogemustes tuli esile, et tugiteenused olid olulisel kohal, kuid nende kättesaadavus ja mõju ei olnud kõigi jaoks ühesugune. Vanemate kirjeldustes seostusid tugiteenused eelkõige rehabilitatsiooniteenuste, tugiisikuteenuse ning mõnel juhul ka psühholoogilise toega. Neid kogeti peamiselt lapse arenguliste vajaduste toetamisena, kuid samal ajal mõjutasid need ka vanemate enesetunnet ja igapäevast toimetulekut.

Mitmest intervjuust selgus, et rehabilitatsiooniteenused aitasid vanematel paremini mõista lapse vajadusi, arengut ja toimetulekut, mis omakorda vähendas ebakindlust ning toetas vanema emotsionaalset toimetulekut (LV2, LV4, LV7, LV8, LV10). Vanemate kirjeldustes oli oluline, et rehabilitatsiooniteenuste raames saadud spetsialistide tagasiside aitas paremini aru saada, mis lapsega toimub, isegi siis, kui laps ise ei suutnud oma kogemusi sõnades väljendada. Samuti seostusid rehabilitatsiooniteenused vanemate kogemustes lapsele sobivate tegevuste ja arendava toe pakkumisega. Teiste vanemate kogemustes ei olnud rehabilitatsiooniteenuste mõju siiski sama selgelt tajutav, mis viitab sellele, et teenuste toetav mõju sõltus nii nende sisust, mahust kui ka lapse individuaalsest vajadusest.

Seega ei seisnenud nende teenuste väärtus üksnes lapse oskuste arendamises, vaid ka vanema suuremas kindlustundes ja südamerahus. Samas tõid mitmed vanemad esile, et teenuseid oli sageli liiga vähe või need toimusid liiga harva, et nende mõju oleks märkimisväärne (LV2–LV5, LV7). Näiteks kirjeldas üks osaleja, et lapse psühholoogiline tugi toimus vaid kord kuus ning sagedasem teenus oleks lapse ja pere jaoks oluliselt toetavam (LV4). Mõne vanema kogemustes piirdus teenuste mõju peamiselt lapse

toetamisega ega avaldanud märkimisväärset leevendust vanema igapäevasele hoolduskoormusele.

Mitme vanema kogemustes tuli esile ka see, et kuigi tugiisiku teenus oli olemas, ei toiminud see alati pere tegelikele vajadustele vastavalt (LV1–LV3, LV5, LV6). Probleemidena kirjeldati nii sobiva inimese leidmise raskust kui ka teenuse vähest mahtu ja paindlikkust, kuna vajadus tuli mõnel juhul ette planeerida juba eelmisel kuul.

Vanemate kirjeldustes kerkis esile vajadus ka neile endale suunatud toe järele. Hoolduskoormus, pidev vastutus ja keerulised elusündmused mõjutasid tugevalt vanemate vaimset enesetunnet, kuid vanemale suunatud nõustamine ei olnud alati kättesaadav ega piisav. Mõne vanema kogemuses ilmnas, et abi vajadus tekkis just eriti raskel perioodil, kuid pakutud tugi ei vastanud selle mahult ega järjepidevusest vanema tegelikele vajadustele. Samuti esines kogemusi, kus varasem negatiivne kokkupuude spetsialistiga mõjutas edasist abi otsimist. Üks vanem kirjeldas seda järgmiselt: „...psühholoog oli väga ebameeldiv... küsis, et kas te siis arvasite, et mehed tahavad selliseid erivajadusega lapsi või... pärast seda ma ei ole julgenud enam mitte kuskile minna“. (LV5) Teine osaleja kirjeldas olukorda järgmiselt:

See on minu elu ja mina kukun kokku. Aga see teid ei huvita, sest teie teete tööd ja teil on tööajad. Ja siis ma ei taha rohkem seda, et ma käin ühe korra ja siis kolme kuu pärast saan järgmise korra või. Ei, see ei aita mind. (LV8)

Mõne vanema kogemustes oli psühholoogiline tugi siiski toetav, kuid sellised kogemused jäid pigem üksikuteks. Samuti ilmnas, et nõustamise puudumisel otsisid vanemad teisi toimetulekuviise. Üks osaleja kirjeldas, et „töö on praegusel hetkel minu jaoks nagu teraapia“ (LV2). Lisaks tööle tõid vanemad emotsionaalse pinge maandamise viisidena esile sportimise ning metsas või looduses viibimise (LV1–LV6, LV8). Seega tuli osalejate kogemustes esile, et lapsele suunatud teenused ei katnud alati vanemate endi emotsionaalse toe vajadust ning vanema nõustamisvajadus jäi sageli tahaplaanile.

Vanemate kirjeldustes seostus teenuste kasutamine mõnel juhul süsteemi keerukuse ja vähese paindlikkusega. Mõned osalejad tõid esile, et teenuste taotlemine nõudis suhtlemist mitme erineva asutusega ning korduvat dokumentide esitamist (LV1, LV2, LV4, LV8). Samuti ilmnas vastuolu formaalselt olemasolevate võimaluste ja nende

tegeliku toimimise vahel, kuna teenuste ja abivahendite kättesaadavus ei vastanud alati pere tegelikele vajadustele. Näiteks kirjeldati olukordi, kus teenuste korraldamine venis nii pikaks, et teenuse kasutamine ei olnud enam võimalik. Ühes intervjuus toodi esile, et tugiisiku teenuse korraldamine võttis nii kaua aega, et potentsiaalne tugiisik leidis selle aja jooksul teise töö ning teenus jäi perele kättesaamatuks (LV3). Vanemad kirjeldasid ka, et vajalike abivahendite saamine võis võtta kuid kuni üle aasta (LV1, LV3). Lisaks ilmnes, et teenuste saamine eeldas vanematelt suurt isiklikku panust ning sageli tuli neil ise otsida lahendusi, spetsialiste ja abivahendeid. Samas ei olnud kõigi vanemate kogemused ühesugused, mis viitab erinevustele teenuste kättesaadavuses ja korralduses.

Vanemate kogemustes ilmnes ka mõningaid erinevusi sõltuvalt peretüübist. Üksikvanemate kirjeldustes seostusid tugiteenused sagedamini otsese praktilise toimetulekuga, kuna puudus võimalus jagada vastutust teise täiskasvanuga. Nende puhul tuli selgemalt esile, et teenuste ebapiisav maht, sobimatus või kättesaadavuse raskused suurendasid igapäevast koormust ning jätsid vanema lapse hoolduse ja elukorralduslike küsimustega suuresti üksi (LV1, LV3–LV5).

Kokkuvõttes avaldus tugiteenuste roll vanemate kirjeldustes mitmetahulisena. Hästi toimivad ja järjepidevad teenused seostusid lapse arengu toetamise, vanema ebakindluse vähenemise ning emotsionaalse ja praktilise toe kogemusega. Samal ajal tuli esile, et teenuste piiratud maht, keeruline korraldus, sobimatus ja vanemale suunatud toe nappus vähendasid nende toetavat mõju vanemate igapäevasele toimetulekule. Vanemate kogemused ei olnud siiski ühesugused, vaid teenuste mõju sõltus nende tegelikust kättesaadavusest, sisulisest toimivusest ning vastavusest pere individuaalsetele vajadustele.

2.4. Arutelu, järeldused ja ettepanekud

Erivajadusega laste ja noorte vanemate hoolduskoormus on kirjanduse põhjal mitmetahuline nähtus, mis mõjutab vanema igapäevast toimetulekut, õnnelikkust ja võimalusi ühiskonnaelus osaleda. Purge jt (2023, lk 4) rõhutavad, et hoolduskoormus hõlmab nii hooldamisega seotud vastutusi kui ka emotsionaalset koormust, mis mõjutavad hooldaja igapäevaelu laiemalt. Tulemuste põhjal ilmnes sama suundumus ka käesolevas töös. Vanemate kogemustes avaldus hoolduskoormus pideva vastutuse,

valveloleku, vaimse pinge, füüsilise väsimuse, emotsionaalse kurnatuse, ajasurve, tugivõrgustiku piiratuse ning mõnel juhul ka majandusliku pingena. Eriti selgelt tuli see esile üksikvanemate puhul, kellel koondus hooldusvastutus peamiselt ühe inimese kanda. Seega näitavad käesoleva uuringu tulemused, et hoolduskoormus ei piirdu üksnes otseste hooldustoimingutega, vaid ulatub vanema igapäevase toimetuleku ja õnnelikkuse eri tasanditele. Samale järeldusele viitab ka Walkowiaki ja Domaradzki (2025, lk 38) käsitus, mille kohaselt võib vanemate koormus olla samaaegselt emotsionaalne, füüsiline ja majanduslik.

Varasemad uuringud on osutanud, et vanemate õnnelikkust ei määra üksnes lapse diagnoos või puude raskus, vaid pigem hoolduskoormuse intensiivsus ja selle mõju igapäevaelule. Palmor Haspel jt (2020, lk 1182) toovad välja, et lapse puude raskus mõjutab vanema õnnelikkust kaudselt hoolduskoormuse kaudu. Ka siinse töö tulemused toetasid seda seisukohta. Vanemate kogemustes ei seisnenud koormus üksnes konkreetsetes hooldustoimingutes, vaid ka katkematus vaimses valmisolekus, vajaduses pidevalt jälgida lapse seisundit ning olla valmis ootamatutele olukordadele reageerima. Ka neil hetkedel, mil otseseid hooldustoiminguid ei tehtud, ei olnud võimalik vaimselt täielikult lõõgastuda. See viitab sellele, et vanemate koormust suurendab lisaks hooldamise mahule ka hooldusvastutuse katkematu iseloom, mis aitab selgitada hoolduskoormuse sügavat mõju vanemate õnnelikkusele.

Käesoleva uuringu tulemustest ilmnes, et üksikvanemate kogemustes koondus hoolduskoormus sagedamini ühe inimese kanda kui partnerlussuhtes olevate vanemate puhul. Üksikvanemad kirjeldasid, et neil tuli üksi vastutada nii lapse hooldamise, igapäevaelu korraldamise, teenustele jõudmise kui ka majandusliku toimetuleku eest. See tulemus on kooskõlas Kim jt (2023, lk 777) käsitlusega, mille kohaselt seisavad üksikvanemad sagedamini silmitsi ainuvastutuse, sotsiaalse isolatsiooni ning hoolduse ja tööelu ühildamise raskustega. Ka siinse töö põhjal tuli mõnel juhul esile sotsiaalsete suhete vähenemine ja kõrvalejäämise tunne. Tulemuste põhjal võib järeldada, et üksikvanemate hoolduskoormus ei olnud üksnes suurem, vaid ka mitmekihilisem, hõlmates lisaks füüsilisele ja emotsionaalsele koormusele ka ulatuslikumat korralduslikku ja rahalist vastutust. Samuti viitasid tulemused sellele, et üksikvanemate jaoks võis olla keerulisem ühildada hoolduskoormust tööeluga, eriti olukordades, kus

tavapärase abi ootamatult ära langes ning vanem pidi kiiresti leidma lahenduse, et tulla toime nii lapse eest hoolitsemise kui ka tööalaste kohustustega. Seejuures ilmnas, et tugiteenuste toimivus oli üksikvanemate puhul sageli kriitilisema tähendusega kui partnerlussuhtes vanemate puhul, kuna teenuste kättesaadavus ja sobivus mõjutasid nende toimetulekut ja subjektiivset õnnelikkust eriti tugevalt.

Partnerlussuhte roll tuli esile eelkõige võimaluses praktilisi kohustusi jagada ning kogeda emotsionaalset tuge. Rakap jt (2023, lk 56) on leidnud, et partneri toetus on oluline hoolduskoormuse ennustaja ning vähene partneritevaheline tugi suurendab tajutud koormust. Sarnaselt ilmnas ka siinses töös, et partnerlussuhtes olevatel vanematel oli mõnel juhul võimalik praktilisi kohustusi partneriga jagada. Samas ei ilmnunud tulemustest, et partnerlussuhe iseenesest kõrvaldaks suure hoolduskoormuse. Seega ei seisnenud erinevus mitte niivõrd selles, kas koormus oli olemas või puudus, vaid selles, kuivõrd oli võimalik seda jagada ning kui palju jäi vanemal võimalusi puhata ja taastuda. Käesoleva uuringu põhjal ei olnud oluline üksnes partneri olemasolu, vaid ka see, kuivõrd ta igapäevaelus lapse kasvatamises osales. See näitab, et vanemate toimetulekut ja subjektiivset õnnelikkust mõjutas partnerlussuhte tegelik toimivus ning jagatud vastutus hoolduskoormuse kandmisel.

Varasemad käsitlused on toonud esile hoolduskoormuse mõju vanemate vaimsele ja füüsilisele tervisele. Pegorin jt (2021, lk 6) seostavad suuremat hoolduskoormust madalama elukvaliteedi ning suurema psühholoogilise haavatavusega. Siinse töö tulemused toetasid seda käsitlust, sest vanemad kirjeldasid väsimust, pinges olekut, emotsionaalset kurnatust ning olukordi, kus pidev koormus vähendas nende kannatlikkust. Eriti koormavaks kujunesid olukorrad, kus lapse probleemide põhjust ei olnud võimalik kiiresti mõista ega leevendada. Nii üksikvanemate kui ka partnerlussuhtes olevate vanemate kogemustes ulatus hoolduskoormus mõnel juhul ka öisesse aega, mõjutades otseselt une kvaliteeti ja taastumisvõimalusi. Sellist mõju kirjeldavad ka Winger jt (2020, lk 14), kelle järgi esmasele hooldajale ajutist ja lühiajalist hoolduskoormust leevendavad teenused võivad parandada und, suurendada vabaduse- ja kergendustunnet ning võimaldada vanematel pühendada rohkem aega paarisuhtele. Selle põhjal võib järeldada, et hoolduskoormus kujundab vanemate õnnelikkust kaudselt pideva vaimse ja füüsilise kurnatuse ning taastumisvõimaluste vähenemise kaudu. Sellest

tulenevalt on oluline käsitleda ka tegureid, mis kujundavad vanemate subjektiivset õnnelikkust ning aitavad hoolduskoormuse mõju leevendada.

Lisaks lähisuhetele ja mitteformaalsele toele ilmnes uuringus ka tugiteenuste oluline roll vanemate igapäevaelus. Pärnumaa omavalitsustes pakutavate tugiteenuste osas ilmnes, et kuigi teenused olid vanemate jaoks olulised ning toetasid eelkõige lapse arengut ja vanema kindlustunnet, ei olnud nende kättesaadavus, maht ja korraldus alati piisavad, et leevendada vanemate igapäevast hoolduskoormust. See tulemus on kooskõlas Sotsiaalministeeriumi (2021, lk 9) analüüsiga, mille kohaselt on erivajadusega laste tugisüsteem Eestis killustunud ja keeruline. Samuti haakub see Kalavuse (2021, lk 49) ja Siiraku (2024, lk 44) järeldustega, mille kohaselt võib teenuste ebapiisav kättesaadavus suurendada pere koormust ning sundida neid otsima alternatiivseid lahendusi. Lisaks viitavad Bradshaw jt (2019, lk 8–9), et vanemate heaolu toetamisel ei piisa üksikute teenuste olemasolust, vaid oluline on nende paindlikkus ja kohandamine vastavalt pere vajadustele. Käesoleva uuringu põhjal ilmnes, et teenuste mõju sõltus suurel määral nende mahust ja järjepidevusest. Vanemate kogemustes peegeldus vastuolu teenuse formaalse olemasolu ja selle tegeliku toimimise vahel. Abi oli küll ette nähtud, kuid see ei leevendanud piisavalt vanemate igapäevast hoolduskoormust. Seega ei pruugi teenuse formaalne olemasolu veel tagada selle tegelikku sobivust ega vastavust pere vajadustele. Samuti ilmnes, et kuigi psühholoogiline tugi võis olla formaalselt olemas, ei pruukinud selle maht ega korraldus vastata vanema tegelikule vajadusele.

Uuringu tulemustes selgus, et nii üksikvanemate kui ka partnerlussuhtes olevate vanemate subjektiivset õnnelikkust mõjutasid eelkõige lähisuhted, mitteformaalne tugi ning tunne, kas nad on oma olukorras mõistetud või jäetud üksi. See tulemus haakub Dieneri (1984, lk 544; 2000, lk 34) käsitlusega, mille kohaselt sõltub subjektiivne õnnelikkus sellest, kuidas inimene hindab oma elu kvaliteeti, rahulolu ning positiivsete ja negatiivsete kogemuste tasakaalu. Samuti sobitub see Seligmani PERMA-mudeliga, milles suhted moodustavad ühe õnnelikkuse keskse komponendi (Seligman, 2018, lk 334). Ka uuritud Pärnumaa vanemate õnnelikkus ei sõltunud ainult abi olemasolust, vaid ka sellest, kuivõrd nad tundsid end mõistetuna ning kui loomulik või keeruline oli abi küsida ja vastu võtta. See näitab, et vanemate õnnelikkus kujuneb suurel määral suhete kvaliteedi, mitte üksnes nende formaalse olemasolu kaudu.

Mitteformaalse toe tähtsus tuli uuringus esile nii emotsionaalse turvatunde kui ka praktilise abi allikana. Vanemad tõid välja, et tuge pakkusid eelkõige vanavanemad, sugulased ja teised lähedased, kuid olulisel kohal oli ka kogemuslik tugi teistelt sarnases olukorras olevatelt vanematelt. Selline kogemuste vahetamine ja vastastikune mõistmine aitas vähendada üksi jäämise tunnet ning pakkus emotsionaalset leevendust. Samas ilmnes, et lähedaste olemasolu ei tähendanud alati täielikku mõistetust, kuna ilma sarnase kogemusest ei pruukinud teised vanema olukorda täielikult tajuda. See tulemus sobitub Lahtvee jt (2018, lk 108) järeldustega, mille kohaselt tunnevad erivajadusega laste vanemad end sageli üksildasena ja ühiskonnast eraldatuna. Samuti toetab see Siiraku (2024, lk 44) seisukohta, et ametliku toe nappus sunnib peresid sageli toetuma mitteametlikele võrgustikele.

Lisaks haakuvad käesoleva uuringu tulemused Bradshaw jt (2019, lk 8–9) käsitlesega, mille kohaselt on grupipõhine vastastikune tugi üks oluline sekkumisviis vanemate heaolu toetamisel. See kinnitab, et kogemuslik tugi teiste sarnases olukorras olevate vanemate kaudu ei ole pelgalt toetav lisa, vaid võib olla oluline ressurss hoolduskoormusega toimetulekul. Seetõttu võib järeldada, et mitteformaalne tugi on vanemate õnnelikkuse seisukohalt oluline, kuid selle mõju kujuneb toe sobivuse, kogemuste jagamise võimaluse ja kogetud mõistmise kaudu.

Uurimistulemustest ilmnes ka, et abi küsimine ei olnud paljude vanemate jaoks lihtne ning mitmed osalejad kirjeldasid harjumust ise hakkama saada. See haakub kirjanduses käsitletud seisukohaga, et vanemate õnnelikkus sõltub lisaks välistele tugivõrgustikele ka sisemistest hoiakutest, psühholoogilistest ressurssidest ja toimetulekuvõimalustest. Musri jt (2024, lk 132) rõhutavad optimismi ja tänulikkuse rolli ning Ma jt (2023, lk 19072) ja Meral jt (2021, lk 646) toovad esile perekondliku kohanemise, säilenõtkuse ja toimetulekumehhanismide tähtsuse. Sellest tulenevalt võib järeldada, et nii üksikvanemate kui ka partnerlussuhtes olevate vanemate kogemustes ei kujunenud õnnelikkus üksnes väliste toetegurite olemasolust, vaid ka sellest, kuidas vanem oma olukorda mõtestas ja milliseid ressursse ta suutis kasutada. Samas näitasid tulemused ka seda, et vanemad kompenseerisid puuduvat ametlikku tuge sageli iseseisvate toimetulekuvõimalustega. See ei tähendanud, et vastutus toimetuleku eest jäi üksnes vanema enda kanda, vaid pigem seda, et välised ja sisemised ressursid toimisid koos.

Olulise tulemusena ilmnes siinses uuringus, et hoolduskoormus ja subjektiivne õnnelikkus ei olnud vastandlikud ega teineteist välistavad kogemused. Kuigi vanemad kirjeldasid suurt koormust, esines samal ajal ka toetavate suhete, mõistmise ja läheduse kogemusi. See sobitub Rutteri jt (2024, lk 11) järeldusega, et erivajadusega laste vanemate õnnelikkust ei saa taandada üksnes stressile või vaimse tervise sümptomitele, sest negatiivsed ja positiivsed kogemused võivad esineda samaaegselt. Seetõttu on põhjendatud käsitleda vanemate subjektiivset õnnelikkust mitmemõõtmelise nähtusena.

Uuringu analüüsi põhjal võib järeldada, et Pärnumaa erivajadusega laste ja noorte vanemate hoolduskoormus on tihedalt seotud nende subjektiivse õnnelikkusega. Vanemate hinnangul avaldus hoolduskoormus igapäevaelus eelkõige pideva vastutuse, vaimse ja füüsilise kurnatuse, piiratud puhkevõimaluste, ebakindla tugivõrgustiku ning mõnel juhul ka majandusliku pingena. Hoolduskoormus kujundas suurel määral vanemate igapäevaelu korraldust ning vähendas nende võimalusi puhata ja taastuda.

Partnerlussuhte kontekstis ilmnes, et kuigi hoolduskoormus oli suur nii üksik- kui ka partnerlussuhtes olevatel vanematel, erines nende kogemus eelkõige koormuse jagamise võimaluse poolest. Üksikvanemate puhul tuli selgemalt esile hoolduskoormuse koondumine ühe inimese kanda, suurem üksildustunne ning väiksemad võimalused puhata ja vastutust jagada, mis mõjutas negatiivsemalt nende subjektiivset õnnelikkust. Partnerlussuhtes olevatel vanematel oli mõnel juhul võimalik kogeda praktilist ja emotsionaalset tuge, mis aitas hoolduskoormuse mõju leevendada, kuid ei kõrvaldanud seda täielikult.

Pärnumaa omavalitsustes pakutavate tugiteenuste puhul ilmnes, et kuigi teenused olid vanemate jaoks olulised, ei olnud nende kättesaadavus, maht ja korraldus alati piisavad hoolduskoormuse leevendamiseks. Probleemidena toodi esile teenuste vähene paindlikkus, ebapiisav maht ning süsteemi keerukus, mis suurendas vanemate koormust. Samuti jäi vanemale suunatud emotsionaalne tugi sageli ebapiisavaks.

Seega võib järeldada, et vanemate subjektiivne õnnelikkus kujuneb hoolduskoormuse, suhete kvaliteedi, sisemiste toimetulekuressursside ja tugiteenuste koosmõjus. Uurimistulemuste põhjal teeb töö autor uuringus osalenud Pärnumaa omavalitsuste sotsiaalosakondade juhtidele järgmised ettepanekud:

1. Selgitada kohaliku omavalitsuse tasandil välja põhjused, mis takistavad juhtumiplaanide järjepidevat ülevaatamist ja rakendamist vastavalt kehtivatele põhimõtetele, ning kavandada selle põhjal vajalikud parendustegevused.
2. Kaardistada kohaliku omavalitsuse tasandil suure hooldus- ja järelvalvevajadusega laste ja noorte perede vajadus kodupõhiste toetavate teenuste järele ning kavandada koostöös tervishoiu- ja sotsiaalvaldkonna partneritega palliatiivravi põhimõtetest lähtuvate tugiteenuste arendamise järgmised sammud, sealhulgas võimalike koostöömodelite ja teenuslahenduste väljatöötamine.
3. Dokumenteerida vähemalt kaks korda aastas juhtumiplaani ülevaatamisel, kas üksikvanemaga perele määratud teenused on rakendunud ning hinnata koos vanemaga nende mõju igapäevasele toimetulekule ja hoolduskoormuse leevenemisele.

Eeltoodust tulenevalt võib järeldada, et lõputöö eesmärk sai täidetud ning kõik uurimisküsimused leidsid vastuse. Esimesele uurimisküsimusele vastates selgus, et erivajadusega laste ja noorte vanemate hoolduskoormus avaldub mitmetahuliselt, hõlmates pidevat vastutust, vaimset pinget, füüsilist väsimust, ajasurvet, tugivõrgustiku piiratust ning mõnel juhul ka majanduslikku koormust. Teisele uurimisküsimusele vastates ilmnes, et üksikvanemate kogemustes seostus subjektiivne õnnelikkus sagedamini üksildustunde, vastutuse koondumise ning vähese emotsionaalse ja praktilise toe võimalustega. Seetõttu kujunes nende subjektiivne õnnelikkus haavatavamaks kui partnerlussuhtes olevatel vanematel. Partnerlussuhtes vanemate puhul sõltus subjektiivne õnnelikkus eelkõige vastutuse tegelikust jagunemisest, lähisuhete kvaliteedist ja toimivast igapäevasest toest. Kolmandale uurimisküsimusele vastates selgus, et tugiteenuseid peeti oluliseks, kuid nende mõju vanemate toimetulekule sõltus suurel määral teenuste tegelikust kättesaadavusest, sobivusest ja järjepidevusest.

Tulemuste tõlgendamisel tuleb arvestada ka uuringu piirangutega. Käesolevas lõputöös oli uuringu piiranguks valimi väiksus ja eesmärgipärane valik, mistõttu ei ole tulemused üldistatavad kogu erivajadusega laste ja noorte vanemate populatsioonile. Samuti keskendus uuring Pärnumaa omavalitsustele, mis võib piirata tulemuste ülekantavust teistesse piirkondadesse. Lisaks tuleb arvestada, et uuringus osalesid vanemad, kes olid

valmis oma kogemusi jagama, mistõttu võivad väga suure hoolduskoormuse või keeruka emotsionaalse olukorraga vanemate kogemused olla uuringus vähem esindatud.

Lõputöö põhjal esitatud ettepanekud on suunatud juhtumiplaanide toimivuse parandamisele, kodupõhiste toetavate teenuste arendamise võimaluste kavandamisele ning üksikvanemaga perede toe süsteemsemale hindamisele. Nende rakendamine võib toetada vanemate igapäevast toimetulekut ning vähendada hoolduskoormusest tulenevat pinget. Käesoleva lõputöö tulemused annavad sisendi edasiseks aruteluks ja praktilisteks arendustegevusteks, et parandada perede toetamise võimalusi kohaliku omavalitsuse tasandil.

KOKKUVÕTE

Erivajadusega lapse kasvatamine muudab oluliselt perekonna igapäevaelu ning seab vanemad silmitsi suure hoolduskoormusega. Töö teoreetilises osas käsitleti erivajaduse mõistet, vanemate kohanemisprotsessi, subjektiivset õnnelikkust ning hoolduskoormust kui vanemate õnnelikkust mõjutavat tegurit. Teooria põhjal ilmnes, et erivajadusega lapse kasvatamine võib suurendada vanemate stressi, piirata puhkevõimalusi, mõjutada sotsiaalseid suhteid ning vähendada nende õnnelikkust. Samuti selgus, et vanemate õnnelikkus kujuneb hoolduskoormuse, suhete kvaliteedi, toimetulekuressursside ja tugiteenuste toimivuse koosmõjus.

Empiiriline uuring viidi läbi kvalitatiivse uurimusena, kasutades poolstruktureeritud intervjuusid kümne Pärnumaa erivajadusega laste ja noorte vanemaga. Valim hõlmas nii üksikvanemaid kui ka partnerlussuhtes vanemaid. Andmete analüüsimisel kasutati kvalitatiivset sisuanalüüsi.

Uuringu tulemused näitasid, et hoolduskoormus avaldus vanemate kogemustes mitmetahuliselt pideva vastutuse, vaimse valmisoleku, füüsilise väsimuse, emotsionaalse pinge, ajasurve ning mõnel juhul ka majandusliku koormusena. Üksikvanemate puhul koondus hoolduskoormus sagedamini ühe inimese kanda, mis vähendas võimalusi puhata ja vastutust jagada. Partnerlussuhtes vanematel oli rohkem võimalusi kogeda praktilist ja emotsionaalset tuge.

Vanemate õnnelikkust mõjutasid eelkõige lähi suhted, mitteformaalne tugi ning tunne, kas nad on mõistetud või jäetud üksi. Oluline ei olnud üksnes toe olemasolu, vaid ka selle vastavus vanema tegelikele vajadustele. Tulemused näitasid, et hoolduskoormus ja õnnelikkus ei olnud vastandlikud nähtused, vaid võisid esineda samaaegselt.

Tugiteenustel oli vanemate kogemustes oluline roll, kuid nende kättesaadavus, maht ja paindlikkus ei olnud alati piisavad. Hästi toimivad teenused toetasid lapse arengut ja

vähendasid vanemate ebakindlust, kuid teenuste keeruline korraldus, ebapiisav maht ja vanemale suunatud toe nappus vähendasid nende toetavat mõju. Eriti oluline oli teenuste toimivus üksikvanemate jaoks.

Uuringu põhjal saab järeldada, et hoolduskoormus mängib keskset rolli vanemate subjektiivse õnnelikkuse kujunemisel. Uurimistulemuste põhjal tehti ettepanekud juhtumiplaanide järjepideva ülevaatamise ja rakendamise takistuste väljaselgitamiseks, kodupõhiste toetavate teenuste arendamise võimaluste kavandamiseks ning üksikvanemaga peredele määratud teenuste rakendumise ja mõju süsteemsemaks hindamiseks. Edasistes uurimustes võiks teemat laiendada ka teistesse Eesti piirkondadesse, et selgitada, kas ja kuidas mõjutavad piirkondlikud eripärad ning kohalike tugisüsteemide toimivus vanemate hoolduskoormust ja subjektiivset õnnelikkust. Samuti võiks teemat uurida kvantitatiivse uurimusena suurema valimi põhjal, mis võimaldaks teha üldistusi erinevate peretüüpide kohta ning analüüsida täpsemalt hoolduskoormuse, sotsiaalse toe ja subjektiivse õnnelikkuse vahelisi seoseid.

VIIDATUD ALLIKAD

- Arai, Y., Kadekaru, R., Okanishi, T., Tamasaki, A., & Maegaki, Y. (2024). Assessing the Subjective Happiness of Parents of Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities Receiving Home Care. *Cureus*, 16(7), Article e64562. <https://doi.org/10.7759/cureus.64562>
- Barak-Levy, Y., & Paryente, B. (2023). Diving into the resolution process: Parents' reactions to child's diagnosis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(4), Article 3295. <https://doi.org/10.3390/ijerph20043295>
- Barratt, M., Lewis, P., Duckworth, N., Jojo, N., Malecka, V., Tomsone, S., Rituma, D., & Wilson, N. J. (2025). Parental experiences of quality of life when caring for their children with intellectual disability: A meta-aggregation systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 38(1), Article e70005. <https://doi.org/10.1111/jar.70005>
- Bradshaw, S., Bem, D., Shaw, K., Taylor, B., Chiswell, C., Salama, M., Bassett, E., Kaur, G., & Cummins, C. (2019). Improving health, wellbeing and parenting skills in parents of children with special health care needs and medical complexity: A scoping review. *BMC Pediatrics*, 19, Article 301. <https://doi.org/10.1186/s12887-019-1648-7>
- Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95(3), 542–575. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.95.3.542>
- Diener, E. (2000). Subjective well-being: The science of happiness and a proposal for a national index. *American Psychologist*, 55(1), 34–43. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.1.34>
- Eesti Linnade ja Valdade Liit. (s. a.). *Elanike arv kohalike omavalitsuste kaupa*. Loetud 05. mai 2026 aadressil <https://elvl.ee/elanike-arv>
- Fernández-Ávalos, M. I., Pérez-Marfil, M. N., Ferrer-Cascales, R., Cruz-Quintana, F., & Fernández-Alcántara, M. (2021). Feeling of grief and loss in parental caregivers of

- adults diagnosed with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(3), 712–723. <https://doi.org/10.1111/jar.12842>
- Ferrer, F., Vilaseca, R., & Guàrdia Olmos, J. (2017). Positive perceptions and perceived control in families with children with intellectual disabilities: Relationship to family quality of life. *Quality & Quantity*, 51, 903–918. <https://doi.org/10.1007/s11135-016-0318-1>
- Fitria, Y., Widiyantari, N. M. G., Dewi, E. I., & Kurniyawan, E. H. (2025). The relationship between acceptance and caregiving burden in parents of children with intellectual disabilities. *Psychiatry Nursing Journal*, 7(2), 65–73. <https://doi.org/10.20473/pnj.v7i2.74191>
- Fortien, W. S., & Kusumiati, R. Y. E. (2024). Forgiveness and emotional well-being: A study of parents of children with autism spectrum disorders. *Jurnal Bimbingan dan Konseling Terapan*, 8(2), 127–138. <https://doi.org/10.30598/jbkt.v8i2.2008>
- Heiman, T. (2021). Parents' voice: Parents' emotional and practical coping with a child with special needs. *Psychology*, 12(5), 675–691. <https://doi.org/10.4236/psych.2021.125042>
- Hennink, M. M., & Kaiser, B. N. (2022). Sample sizes for saturation in qualitative research: A systematic review of empirical tests. *Social Science & Medicine*, 292, Article 114523. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114523>
- Kalavus, E.-M. (2021). *Suure toetusvajadusega autismispektri häirega laste vanemate töö ja pereelu ühitamise võimalused* [Magistritöö, Tallinna Ülikool, Ühiskonnateaduste instituut]. ETERA. <https://www.etera.ee/s/F7kN9WgKQQ>
- Kallaste, E., Lang, A., Sõmer, M., Sandre, S.-L., Anspal, S., & Vainu, V. (2017). *Puudega lastega perede toimetuleku ja vajaduste uuring*. Eesti Rakendusuuringute Keskus Centar ja Turu-uuringute AS. <https://www.centar.ee/tehtud-tood/puuetega-lastega-perede-toimetuleku-ja-vajaduste-uuring>
- Keek, T. (2018). *Raske või sügava intellektipuudega ja/või liitpuudega lasteaialaste vanemate hinnangud oma elukorraldusele Tallinna linna näitel* [Magistritöö, Tallinna Ülikool, Haridusteaduste instituut]. ETERA. <https://www.etera.ee/s/9dbC612eFl>
- Kim, H. S., Lee, C. E., & Kim, K. M. (2023). Challenges of single parents raising children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 36(4), 777–786. <https://doi.org/10.1111/jar.13093>

- Kovich, M. K., Simpson, V. L., Foli, K. J., Hass, Z., & Phillips, R. G. (2023). Application of the PERMA model of well-being in undergraduate students. *International Journal of Community Well-Being*, 6, 1–20. <https://doi.org/10.1007/s42413-022-00184-4>
- Lagerspetz, M. (2017). *Ühiskonna uurimise meetodid. Sissejuhatus ja väljajuhatus*. Tallinna Ülikooli Kirjastus.
- Lahtvee, L., Parts, K., Pirn, A., Pöldvee, K., & Reiljan, I. (2018). *Elu erilise lapsega – toimetulek ja vajadused*. https://epikoda.ee/wp-content/uploads/2025/09/Elu_erilise_lapsega_toimetulek_ja_vajadused_uuringu_kkuvote.pdf
- Lastekaitseseadus. (2014). *Riigi Teataja I*, 06.12.2014, 1; *Riigi Teataja I*, 31.12.2024, 23. <https://www.riigiteataja.ee/akt/131122024023>
- Lyubomirsky, S., & Lepper, H. S. (1999). A measure of subjective happiness: Preliminary Reliability and Construct Validation. *Social Indicators Research*, 46(2), 137–155. <https://doi.org/10.1023/A:1006824100041>
- Ma, M., Gao, R., Wang, Q., Qi, M., Pi, Y., & Wang, T. (2023). Family adaptability and cohesion and the subjective well-being of parents of children with disabilities: The mediating role of coping style and resilience. *Current Psychology*, 42, 19065–19075. <https://doi.org/10.1007/s12144-022-03094-y>
- Meral, B. F., Wehmeyer, M. L., Cinisli, N. A., & Yilmaz, E. (2021). The positive psychology constructs of parents of children with intellectual and developmental disabilities in Turkey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(7), 638–654. <https://doi.org/10.1111/jir.12839>
- Mirza, M., Keating, E., Krischer, A., & Pinto, J. (2022). Care coordination experiences of low-income parents of children and youth with special health care needs: An exploratory study. *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 33(4), 1925–1948. <https://doi.org/10.1353/hpu.2022.0146>
- Moç, S. (2023). Theories and practices developed on well-being in the organizational environment. *Contemporary Issues of Communication*, 2(1), 47–56. <https://dergipark.org.tr/en/pub/conicom/issue/76602/1271023>
- Musri, A., Izzaty, R. E., & Gamil, A. (2024). The effect of optimism and gratitude on subjective well-being of parents of children with special needs. *International Journal*

- of *Islamic Educational Psychology*, 5(1), 122–141.
<https://doi.org/10.18196/ijiep.v5i1.21548>
- Neare, V. (2022). *Erivajadustega lapsed lasteaias ja koolis*. Atlex.
- Noorsootöö seadus. (2010). *Riigi Teataja I*, 2010, 44, 262; *Riigi Teataja I*, 02.01.2025, 43. <https://www.riigiteataja.ee/akt/NTS>
- Olev, A., & Alumäe, T. (2025). Open source platform for Estonian speech transcription. *Language Resources and Evaluation*, 59, 4421–4438.
<https://doi.org/10.1007/s10579-024-09777-1>
- Palmor Haspel, S., Benyamini, Y., & Ginzburg, K. (2020). Transactional model of parental adjustment and caregiving burden following a children's acquired disability. *Journal of Pediatric Psychology*, 45(10), 1177–1187.
<https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa075>
- Pegorin, T. C., Léo, M. M. F., Zuge, S. S., Brum, C. N., Rosa, L., & Conceição, V. M. (2021). Quality of life and mental disorders in caregivers of children with special needs. *Revista Rene*, 22, Article e61471. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20212261471>
- Pärnumaa Omavalitsuste Liit. (s. a.). *Pärnumaa omavalitsused*. Loetud 11.märts 2026 aadressil <https://parnumaa.ee/elu/parnumaa-omavalitsused/>
- Purge, P., Kurmiste, A., Paat-Ahi, G., Tsuiman, K., & Nuiamäe, M. (2023). *Abi- ja toetusvajaduse hindamisvahendi analüüs ning hoolduskoormuse hindamise metoodika ja hindamisvahendi väljatöötamine*. Poliitikauuringute Keskus Praxis. <https://www.sm.ee/sites/default/files/documents/2024-01/Abi-%20ja%20toetusvajaduse%20hindamisvahendi%20analüüs%20ning%20hoolduskoormuse%20hindamise%20metoodika%20ja%20hindamisvahendi%20väljatöötamine.pdf>
- Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus. (1999). *Riigi Teataja I*, 16, 273; *Riigi Teataja I*, 12.06.2025, 3. <https://www.riigiteataja.ee/akt/PISTS>
- Rakap, S., Vural-Batik, M., & Coleman, H. (2023). Predictors of family burden in families caring for children with special needs. *Journal of Childhood, Education & Society*, 4(1), 56–71. <https://doi.org/10.37291/2717638X.202341245>

- Ringø, P., & Falster, E. (2025). Beyond the buzzword: Unpacking “special needs” in Denmark. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 27(1), 173–185. <https://doi.org/10.16993/sjdr.1060>
- Rutter, T. L., Hastings, R. P., Murray, C. A., Enoch, N., Johnson, S., & Stinton, C. (2024). Psychological wellbeing in parents of children with Down syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 110, Article 102426. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2024.102426>
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2001). On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Review of Psychology*, 52, 141–166. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.52.1.141>
- Scheibner, C., Scheibner, M., Hornemann, F., Arelin, M., Henning, Y. D., Kiep, H., Wurst, U., Merkschlager, A., & Gburek-Augustat, J. (2024). Parenting stress in families of children with disabilities: Impact of type of disability and assessment of attending paediatricians. *Child: Care, Health and Development*, 50(1), Article e13193. <https://doi.org/10.1111/cch.13193>
- Shenaar-Golan, V. (2017). Hope and subjective well-being among parents of children with special needs. *Child & Family Social Work*, 22(2), 306–316. <https://doi.org/10.1111/cfs.12241>
- Seligman, M. (2018). PERMA and the building blocks of well-being. *The Journal of Positive Psychology*, 13(4), 333–335. <https://doi.org/10.1080/17439760.2018.1437466>
- Sheppard, V. (2020). *Research Methods for the Social Sciences: An Introduction*. Pressbooks. <https://pressbooks.bccampus.ca/jibcresearchmethods>
- Siirak, E. (2024). *Erivajadusega last kasvatava pere toimetulek ja vajadused toetuse järele* [Magistritöö, Tallinna Ülikool, Ühiskonnateaduste instituut]. ETERA. <https://www.etera.ee/s/MGIy2L5oE1>
- Sotsiaalministeerium. (2021). *Analüüs ja ettepanekud erivajadusega laste tugisüsteemi korrastamise kohta*. <https://sm.ee/sites/default/files/documents/2022-06/Analüüs%20ja%20ettepanekud%20erivajadusega%20laste%20tugisüsteemi%20korrastamise%20kohta%202021.pdf>
- Sotsiaalhoolekande seadus. (2015). *Riigi Teataja I*, 30.12.2015, 5; *Riigi Teataja I*, 30.12.2025, 29. <https://www.riigiteataja.ee/akt/SHS>

- Sotsiaalteenuste osutamise kord. (2021). *Riigi Teataja IV*, 28.05.2021, 8; *Riigi Teataja IV*, 25.04.2025, 21. <https://www.riigiteataja.ee/akt/425042025021>
- Statistikaamet. (2025, 16. mai). *THV23: Puudega inimesed vanuserühma, soo ja maakonna järgi, 1. jaanuar* [andmebaas]. https://andmed.stat.ee/et/stat/sotsiaalelu__tervishoid__puudega-inimesed__uldandmed/THV23
- Thelwall, M., & Nevill, T. (2021). Is research with qualitative data more prevalent and impactful now? Interviews, case studies, focus groups and ethnographies. *Library & Information Science Research*, 43(2), Article 101094. <https://doi.org/10.1016/j.lisr.2021.101094>
- Veenhoven, R. (2008). Sociological theories of subjective well-being. In M. Eid & R. J. Larsen (Eds.), *The science of subjective well-being* (pp. 44–61). Guilford Press.
- Walkowiak, D., & Domaradzki, J. (2025). Caregiving burden and quality of life among parents of individuals with Angelman syndrome: Gender differences and the impact of financial well-being. *Pediatric Neurology*, 169, 31–39. <https://doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2025.05.005>
- Winger, A., Kvarme, L. G., Løyland, B., Kristiansen, C., Helseth, S., & Ravn, I. H. (2020). Family experiences with palliative care for children at home: A systematic literature review. *BMC Palliative Care*, 19, Article 165. <https://doi.org/10.1186/s12904-020-00672-4>
- Yang, Y. (2025). Examining the psychological and emotional adjustment of parents of children with intellectual disabilities. *Psychological Research in Individuals with Exceptional Needs*, 3(1), 10–18. <https://doi.org/10.61838/kman.prien.3.1.2>
- Õunapuu, L. (2014). *Kvalitatiivne ja kvantitatiivne uurimisviis sotsiaalteadustes*. Tartu Ülikool. ADA. <http://hdl.handle.net/10062/36419>

Lisa 1. Intervjuu kava

Taust ja perekondlik kontekst	1. Milline on Teie perekonnastaatus? 2. Kui vana Te olete? 3. Kui vana on Teie erivajadusega laps?
Positiivsed emotsioonid (<i>Positive Emotions</i>) (Lyubomirsky & Lepper, 1999, lk 151)	4. Kuidas kirjeldaksite oma üldist rahulolu praegusel eluperioodil? 5. Kui mõtlete teistele lapsevanematele enda ümber (nt tuttavad, sõbrad), siis milline Teie enda rahulolu/heaolu nendega võrreldes tundub? Pigem sarnane või pigem erinev? Kuivõrd Te üldse selle peale mõtlete või tähelepanu pöörate? 6. Osad inimesed suudavad ka keerulistes olukordades asju positiivse külje alt vaadata või proovivad seda teha. Kuidas on olnud Teie kogemused keerulistes olukordades? Kuidas Te nendega toime olete tulnud? 7. Mõned inimesed ütlevad, et nad saavad igapäevaselt hakkama, aga sisimas tunnevad, et üldine rahulolu on pigem madal. Kui tuttav see tunne Teile on?
Kaasatus (<i>Engagement</i>) (Purge <i>et al.</i> , 2023, lk 4; Yang, 2025, lk 13)	8. Kuidas Te kirjeldaksite oma igapäevast elu erivajadusega lapse vanemana? 9. Millised igapäevased tegevused või rutiinid aitavad Teil paremini toime tulla lapse erivajadusest tulenevate väljakutsetega?
Suhted (<i>Relationships</i>) (Rakap <i>et al.</i> , 2023, lk 56)	10. Kuidas Teie igapäevast toimetulekut ja enesetunnet mõjutab partneri toetus või selle puudumine?
Täendus (<i>Meaning</i>) (Seligman, 2018, lk 334; Fernández-Ávalos <i>et al.</i> , 2021, lk 721)	11. Kuidas on erivajadusega lapse kasvatamise kogemus Teie hinnangul mõjutanud Teie elu tähenduslikkuse kogemust?
Saavutused ja hoolduskoormus (<i>Accomplishment</i>) (Purge <i>et al.</i> , 2023, lk 4; Pegorin <i>et al.</i> , 2021, lk 6; Palmor Haspel <i>et al.</i> , 2020, lk 1182; Barratt <i>et al.</i> , 2025, lk 15)	12. Millised hooldamisega seotud tegevused või olukorrad on Teie jaoks kõige koormavamad ning miks? 13. Kuidas on hooldamisega seotud olukorrad mõjutanud Teie igapäevast toimetulekut ning vaimset ja füüsilist enesetunnet? 14. Kuidas on Teie hoolduskoormus aja jooksul muutunud ja millest Teie hinnangul need muutused on sõltunud?
Tugiteenuste kogemus (Mirza <i>et al.</i> , 2022; Barratt <i>et al.</i> , 2025, lk 15; Bradshaw <i>et al.</i> , 2019, lk 8–9)	15. Milliseid tugiteenuseid olete kasutanud ning milline on olnud Teie kogemus nendega? 16. Kuidas on teenused Teie hinnangul mõjutanud Teie toimetulekut ja hoolduskoormust? 17. Kui mõelda oma praegustele vajadustele, siis milline täiendav toetus või teenus aitaks Teid Teie hinnangul kõige rohkem?
Lõpetav küsimus	18. Palun lisage, kui on midagi Teile olulist, mida minu küsimused ei puudutanud.

Lisa 2. Osalemiskutse lapsevanematele

Lugupeetud lapsevanem!

Olen Gerda Lemke, Tartu Ülikooli Pärnu kolledži sotsiaaltöö ja rehabilitatsioonikorralduse eriala üliõpilane. Oma lõputöö raames viin läbi intervjuusid Pärnumaa erivajadusega laste ja kuni 26-aastaste noorte vanematega, et uurida nende hoolduskoormust ning kogemusi seoses subjektiivse õnnelikkuse ja igapäevase toimetulekuga.

Uuringu eesmärk on mõista, millised tegurid mõjutavad vanemate subjektiivset õnnelikkust hoolduskoormuse kontekstis, millist tuge peetakse kõige vajalikumaks ning kuidas olemasolevad teenused ja tugisüsteemid peresid toetavad. Saadud teadmiste põhjal valmib lõputöö teemal „Pärnumaa erivajadusega laste ja noorte vanemate hoolduskoormus ja subjektiivne õnnelikkus“.

Intervjuu on vabatahtlik ja konfidentsiaalne. Kõiki vastuseid käsitletakse anonüümselt ning kogutud andmeid kasutatakse üksnes lõputöö koostamise eesmärgil. Tulemusi esitatakse üldistatult, ilma isikuandmeid avaldamata.

Kui olete valmis oma kogemust jagama, palun võtke minuga ühendust e-posti teel: /...../ Seejärel lepime kokku Teile sobiva aja ja viisi intervjuu läbiviimiseks.

Tänan Teid juba ette valmisoleku eest oma kogemust jagada.

Lugupidamisega

Gerda Lemke

Tartu Ülikool, Pärnu kolledž

Sotsiaaltöö ja rehabilitatsioonikorralduse eriala

Lisa 3. Koodipuu

Kategooria	Alamkategooria	Koodid
Hoolduskoormuse avaldumine	- Pidev vastutus ja valvelolek - Füüsiline ja vaimne kurnatus - Sotsiaalse elu piiratus - Majanduslik koormus - Vanemate olukorra erinevused	katkematu tähelepanuvajadus, öine hooldus ja unehäired, pinge, ärevus, väsimus, mure lapse heaolu pärast, ebakindlus, üksi olemise tunne, sõprussuhete vähenemine, sotsiaalne isoleeritus, rahaline surve, suurem vastutus üksikvanemal, koormuse jagamise puudumine
Subjektiivset õnnelikkust mõjutavad tegurid	- Partneri toetus ja lähedased suhted - Mitteformaalne tugi - Isiklikud toimetulekuvõimed - Positiivsed kogemused lapsega	jagatud vastutus, emotsionaalne tugi, turvatunne, vanavanemate abi, sugulaste tugi, kogemuslik toetus teistelt vanematelt, mõistetud olemine, töö kui teraapia, sport ja liikumine, looduses viibimine, rõõm väikestest edusammudest, lähedus lapsega, tähenduslikkus
Tugiteenuste kogemus	- Teenuste kättesaadavus - Teenuste kvaliteet ja sobivus - Vanemale suunatud tugi - Süsteemi keerukus	piiratud maht, pikad järjekorrad, ebapiisav sagedus, sobiva tugiisiku leidmise raskus, rehabilitatsiooni toetav mõju, paindlikkuse puudumine, sobivus lapse vajadustega, Psühholoogilise toe nappus; Negatiivsed kogemused spetsialistidega; Vajadus järjepideva nõustamise järele, bürokraatia, korduv dokumentide esitamine, mitme asutusega suhtlemise koormus

SUMMARY

CAREGIVING BURDEN AND SUBJECTIVE HAPPINESS OF PARENTS OF CHILDREN AND YOUNG PEOPLE WITH SPECIAL NEEDS IN PÄRNUMAA

Gerda Lemke

Raising a child or young person with special needs places considerable and often long-term demands on parents, affecting their daily functioning and subjective well-being. This thesis examined the caregiving burden experienced by parents in Pärnumaa, the factors influencing their subjective happiness, and their experiences with support services. The study included both partnered parents and single parents to capture differences between family types and to better understand the diversity of caregiving experiences.

The theoretical framework draws on concepts of subjective well-being, including hedonic and eudaimonic perspectives and the PERMA model, and views caregiving burden as a multidimensional phenomenon shaped by physical, emotional, and social factors. The study employed a qualitative design, using semi-structured interviews with ten parents of children or young people with special needs. The data were analysed through qualitative content analysis.

The findings show that caregiving burden encompasses constant responsibility, mental strain, physical fatigue, emotional load, and time pressure. Limited support networks and financial difficulties intensified the burden, particularly for single parents, who lacked opportunities to share responsibilities. Parents' subjective well-being was closely linked to the quality of close relationships, informal support, the experience of being understood, and access to assistance, while reduced social interaction and difficulties in seeking help negatively affected their well-being.

Support services such as rehabilitation and personal assistance were considered important, but their effectiveness depended on availability, suitability, and continuity. The study also highlighted the need for more systematic support directed specifically at parents.

The thesis proposes several recommendations to improve service accessibility, strengthen support for parents, and enhance coordination between service providers. The findings contribute to the development of more effective support systems for families raising children and young people with special needs.

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Gerda Lemke,

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose „Pärnumaa erivajadusega laste ja noorte vanemate hoolduskoormus ja subjektiivne õnnelikkus“, mille juhendaja on Jaanika Ailt, reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada Tartu Ülikooli digitaalarhiivi kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni;
2. annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 4.0, mis lubab autorile viidates teost reprodutseerida, levitada ja üldsusele suunata ning keelab luua tuletatud teost ja kasutada teost ärieesmärgil, kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni;
3. olen teadlik, et punktides 1 ja 2 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile;
4. kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei riku ma teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi.

Gerda Lemke

12.05.2026