

TARTU ÜLIKOOL  
Pärnu kolledž  
Sotsiaaltöö korralduse osakond

Keiti Toomemägi

**PERELIIKMETE RAHULOLU IGAPÄEVAELU  
TOETAMISE PÄEVA- JA NÄDALAHOIUTEENUSEGA  
TARTU MAARJA TUGIKESKUSE NÄITEL**

Juhendaja: Anne Rähn

Pärnu 2020

Soovitan suunata kaitsmisele

Anne Rähn

/digiallkirjastatud/

Kaitsmisele lubatud

TÜ Pärnu kolledži programmijuht Anu Aunapuu

/digiallkirjastatud/

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

Keiti Toomemägi

/digiallkirjastatud/

## SISUKORD

Sissejuhatus .....	4
1. Intellektihäirega inimestele mõeldud teenuste ning klientide rahulolu teoreetilised käsitlused.....	7
1.1. Deinstitutionaliseerimise rakendamine sotsiaalteenuste arendamisel .....	7
1.2. Intellektihäirega täiskasvanute hooldussüsteem ja tugiteenused teistes Euroopa riikides.....	10
1.3. Intellektihäirega täiskasvanute hooldussüsteem ja tugiteenused Eestis .....	14
1.4. Päevahoiu mõju pereliikmete elukorraldusele ja heaolule .....	17
1.5. Kliendirahulolu ja selle hindamine .....	21
2. Intellektihäirega pereliikme hooldajate rahulolu-uuring.....	25
2.1. Ülevaade Tartu Maarja Tugikeskusest ja igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenusest.....	25
2.2. Uurimuse meetodika ja valimi kirjeldus .....	27
2.3. Uurimistulemused .....	31
2.3.1. Rahulolu teenuse korraldusega ja erinevate teenusekomponentidega .....	31
2.3.2. Teenuse kasutamisega kaasnenud muutused pere elukorralduses .....	38
2.3.3. Pereliikmete ootused intellektihäiretega inimestele mõeldud teenustele ..	43
2.4. Arutelu, järeldused, soovitusel .....	47
Kokkuvõte.....	53
Viidatud allikad.....	55
Lisad	
Lisa 1. Intervjueerimiskava.....	61
Lisa 2. Intervjuu küsimused asutuse juhatajale.....	62
Summary .....	63

## SISSEJUHATUS

Erivajadustega inimeste hulk maailmas on iga aastaga kasvanud. Statistika andmetel on 15-l inimesel 100-st erivajadus, neist 2–4-l inimesel esinevad terviseolukorrast tingituna tõsised piirangud igapäevases toimetulekus (World Health Organizations & The World Bank, 2011, lk 53). Eestis on ligikaudu 50 000 psüühilise erivajadusega inimest, vaimse tervise probleemidega inimeste hulk on igal aastal umbes 5% võrra kasvanud (Krais-Leosk, 2018, lk 33). Sellega seoses on suurenenud ka pikaajalist hooldust vajavate inimeste osakaal. Samas on ööpäevaringsete erihooldusteenuste järjekorrad pikad ning riigieelarveväliste teenusekohtade maksumus kõrge, mistõttu on suurt hooldust ja järelvalvet vajavate erivajadustega inimestele sobivate abimeetmete kättesaadavus piiratud (Sotsiaalministeerium, 2016, lk 26).

Teenuste kättesaadavuse ja majanduslike probleemide tõttu on suur hoolduskoormus erivajadustega inimeste pereliikmetel – Eestis hooldab erivajadustega pereliikmeid statistika andmetel ligikaudu 30 000 naist ja 17 000 meest (Lai, 2017, lk 12). Saar Poll OÜ ja Tartu Ülikooli (2009, lk 20) hoolduskoormuse uuringust selgus, et peaaegu 60% hooldajatest osutab puudega pereliikmele abi vähemalt kolm tundi päevas ja peamiselt abistatakse erivajadusega inimest kodustes igapäevatoimingutes. Suuremat hooldust vajavad Saar Poll OÜ ja Tartu Ülikooli (2009, lk 20) uuringu põhjal sügava puudega ning üle 50-aastased puudega inimesed.

Pereliikmete hoolduskoormuse tõttu on takistatud omastehooldajate osalemine tööturul ja ühiskonnaelus. Erinevates uurimustes (Mavundla, Toth, & Mphelane, viidatud Ntsayagae, Poggenpoel, & Myburgh, 2019, lk 4–6 vahendusel; Wankiiri, Drake, & Meyer, viidatud Ntsayagae *et al.*, 2019, lk 4–6 vahendusel) on intellektihäirega lähedasi hooldavad pereliikmed toonud välja, et erivajadustega pereliikme hooldamisele kulub palju aega. Hoolduskoormuse tõttu pidid pereliikmed tegema ohverdusi sotsiaalelus ning tööelus. Suur hoolduskoormus segas pereliikmete igapäevast tööelu ja vähendas nende sotsiaalseid võimalusi. Hooldajad tundsid ennast ühiskonnas ära lõigatuna, kuna

vähenesid nende sotsiaalsed kontaktid ja üritustel osalemine. (Ntsayagae *et al.*, 2019, lk 4–6)

Omastehoolduse tõttu on Eestis tööturult eemal 8000 inimest, 5000 inimest töötab vaid osalise tööajaga (Lai, 2017, lk 12). Kolm neljandikku hooldajatest on pidanud erivajadustega pereliikmete hooldamise tõttu vähendama oma töökoormust, sealhulgas vaimupuuetega pereliikmeid hooldavatest on 27% uuringus osalejatest teinud muudatusi õppimises või töötamises, sügava puudega pereliikmete hooldajate osakaal on veelgi suurem – 35% vastajate sõnul on hoolduskoormus mõjutanud nende tööelus osalemist. 69% uuringus osalejatest tunnistab, et pereliikme hooldamise tõttu on vähenenud nende ühiskonnaelus osalemine – neil on soovitus vähem aega sotsiaalseks suhtluseks ja vaba aja veetmiseks. (Saar Poll OÜ & Tartu Ülikool, 2009, lk 130)

Igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenus loodi esimese abinõuna pereliikmete hoolduskoormuse vähendamiseks. Teenus on mõeldud uuele sihtrühmale – suures mahus hooldust, järelevalvet ja kõrvalabi vajavatele intellektihäirega täiskasvanutele. (Tarum, 2017, lk 15–16) Erihoolekandeteenust hakati osutama alles 2018. aastal (Tarum, 2017, lk 15), mistõttu ei ole avaldatud veel vastavaid uurimusi selle kohta, kuidas on uus erihoolekandeteenus pereliikmete elukorraldust mõjutanud.

Lõputöö eesmärgiks on hinnata pereliikmete rahulolu igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenusega ning tulemustele tuginedes anda soovitusi Tartu Maarja Tugikeskusele teenuse parendamiseks.

Lõputöö eesmärgist lähtudes on töö autor püstitanud kaks uurimisküsimust:

- Kuidas on mõjutanud perekondade elukorraldust (osalemine tööhõives, muutused hoolduskoormuses) intellektihäirega pereliikme igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenusel viibimine?
- Millised on intellektihäirega lähedasi kodus hooldavate pereliikmete ootused erihoolekandeteenustele?

Uurimisülesanded, mille abil töö eesmärk saavutatakse:

- klientide rahulolu ja deinstitutionaliseerimisega seotud kirjanduse läbitöötamine;

- anda ülevaade intellektihäiretega täiskasvanute hooldussüsteemist ja neile mõeldud tugiteenustest Euroopa riikides ja Eestis;
- anda ülevaade Tartu Maarja Tugikeskuse tegevusest ja igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenusest;
- viia läbi poolstruktureeritud intervjuud igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenuse klientide pereliikmetega ning ekspertintervjuu Tartu Maarja Tugikeskuse juhatajaga;
- analüüsida uuringu käigus saadud tulemusi, teha järeldused ja anda soovitusi Tartu Maarja Tugikeskusele erihoolekandeteenuse arendamiseks ning parendamiseks.

Lõputöö koosneb kahest osast. Esimeses osas antakse ülevaade lõputöö teemaga seonduvast kirjandusest. Teoreetilise käsitluse koostamisel tuginetakse viimase kümne aasta jooksul Euroopa riikides (Iirimaa, Inglismaa, Saksamaa, Soome, Rootsi, Holland) ja Eestis avaldatud teaduslikele allikatele. Töö teises osas tutvustatakse Tartu Maarja Tugikeskust ja igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenust, kirjeldatakse uurimusmeetodit ja valimit, antakse ülevaade uurimistulemustest ja nende analüüsist. Saadud tulemuste põhjal tehakse järeldusi ning antakse soovitusi Tartu Maarja Tugikeskusele teenuse arendamiseks ja parendamiseks.

# **1. INTELLEKTIHÄIREGA INIMESTELE MÕELDUD TEENUSTE NING KLIENTIDE RAHULOLU TEOREETILISED KÄSITLUSED**

## **1.1. Deinstitutionaliseerimise rakendamine sotsiaalteenuste arendamisel**

Euroopa Liidu riikides on võetud ühine suund sotsiaalhoolekandesüsteemi kujundamisel deinstitutionaliseerimise rakendamisele ja seetõttu on deinstitutionaliseerimise mõiste viimastel aastatel olnud laialdasemalt kasutusel ka paljudes Eesti riiklikes arengukavades. Selles alapeatükis antakse ülevaade deinstitutionaliseerimise mõiste tähendusest ning selle rakendamisest Euroopa riikides sotsiaalteenuste arendamisel.

Deinstitutionaliseerimine on ülemaailmne suundumus sotsiaalteenuste arendamisel, kuid vastavalt poliitilise eesmärgile ja kontekstile on seda protsessi erinevates riikides rakendatud erinevalt. Deinstitutionaliseerimise mõiste viitab protsessile, kus institutsionaalne hooldussüsteem asendatakse suures osas kogukonna- ja perekõhiste hooldusmeetmetega või korraldatakse senine hooldussüsteem radikaalselt ümber, mis tähendab suurte hoolekandeesutuste sulgemist. Kindlasti aga ei tähenda deinstitutionaliseerimine lihtsalt traditsioonilise institutsionaalse hoolduse lõpetamist, vaid selle protsessi ideeks on rekonstrueerida ja määratleda institutsioonid uuel viisil – luua kodustiilis majutusasutused. (Anttonen & Karsio, 2016, lk 151–152)

Deinstitutionaliseerimine on muutuste protsess, mille eesmärgiks on läbi asutusepõhise hoolduse reformimisele luua võrdsete võimalustega ühiskond ja arvestada abimeetmete pakkumisel inimesekeskse lähenemisega, mis toetaksid teenusesaajate otsustusvõime säilimist ja iseseisvat elu (Kuuse, 2018, lk 11). Ühtlasi tähistab deinstitutionaliseerimine arvestamist inimõigustega ja põhineb arusaamal, et igal inimesel on õigus elada võimalikult tavalist elu kogukonna keskel ja kasutada kogukonnas olevaid teenuseid

(Parve, 2017, lk 28). Deinstitutionaliseerimise põhimõtete rakendamise keskseks lähtekohaks on luua tingimused, et hooldust vajavad inimesed saaksid võimalikult kaua elada oma kodus või saada teenuseid kodusarnastes kogukondlikes hoolekandeesutustes (Aaben, Paat-Ahi, & Nurm, 2017, lk 6).

Kogukonnapõhiseid teenuseid institutsionaalsele hooldusele eelistav lähenemine on pärit 1950-ndatest aastatest, kuid Kesk- ja Ida-Euroopa riikides on selline kontseptsioon küllaltki uus. Deinstitutionaliseerimise põhimõtete rakendamine Euroopa riikides on suuresti tingitud Euroopa Liidu liikmelisusest ja sellega kaasnenud struktuurivahendite avanemisest. (Kuuse & Toros, 2019, lk 388) Euroopa Liidu ekspertgrupp on liikmesriikidele koostanud juhised deinstitutionaliseerimise põhimõtete elluviimiseks ja eraldab vastavatest struktuurifondidest liikmesriikidele raha muudatuste rakendamiseks (Tsuiman, 2016, lk 20). Euroopa riikides pööratakse järjest rohkem tähelepanu hoolekandesüsteemi arendamisel deinstitutionaliseerimise põhimõtetele, et väheneks institutsionaalse hoolduse osakaal ja selle arvelt suureneks kogukonnapõhiste ning koduses keskkonnas toetavate abimeetmete osatähtsus (Aaben *et al.*, 2017, lk 26). Deinstitutionaliseerimise protsessi rakendamist hoolekandesüsteemi reformimisel nägi Soome valitsus ühtlasi ka majandusliku tõhususe suurendamise võimalusena (Miettinen, 2012, lk 3).

Eestis sotsiaalpoliitikas on enam kui 20 aasta jooksul püütud sotsiaalteenuseid muuta rohkem kaasavateks ja integreerituteks, selliste poliitiliste arengute eesmärkideks on olnud vahe vähendamine arenenud riikidega. Deinstitutionaliseerimise rakendamine Eesti sotsiaalsüsteemis hakkas levima pärast Nõukogude Liidu lagunemist. Esimesed katsed õigusliku ja strateegilise aluse loomiseks iseseisvunud riigi sotsiaalhoolekandepoliitika jaoks sai alguse 1990. aastate alguses. Puuetega inimeste õigustele hakati järjest rohkem tähelepanu pöörama pärast 1993. aastal loodud Eesti Puuetega Inimeste Koja organisatsiooni. 1995. aastal vastu võetud Sotsiaalhoolekande seadus hilisemate muudatustega on siiani Eesti sotsiaalhoolekandepoliitika reguleerimise alusdokumendiks. Siiski on Eestis, nagu ka teistes Balti riikides, institutsionaalse hoolduse osakaal jätkuvalt kõrge. (Kuuse & Toros, 2019, lk 388, 392–393)

Eesti riiklikes arengukavades lähtutakse järjest enam deinstitutionaliseerimise põhimõtetest sotsiaalsüsteemi arendamisel. Näiteks Sotsiaalministeeriumi „Heaolu

arengukava 2016–2023“ kolmanda alaeesmärgi juures keskendutakse erivajadustega inimeste toimetuleku toetamisele kodus keskkonnas, et ennetada institutsionaalsete teenuste osutamise vajadust (Sotsiaalministeerium, 2016, lk 24). Eesmärgi täitmiseks luuakse uus teenusesüsteem, mis vastab rohkem inimese ja tema pereliikmete vajadustele (Sotsiaalministeerium, 2016, lk 32). Samasugused põhimõtted kajastuvad ka 2014. aastal vastu võetud Erihoolekande arengukavas 2014–2020: „Arengukava üldeesmärk on tagada täisealiste psüühilise erivajadusega inimestele võrdsed võimalused eneseteostuseks ning kvaliteetsed ja deinstitutionaliseerimise põhimõtteid järgivad erihoolekandeteenused“ (Tsuiman, 2016, lk 21).

Deinstitutionaliseerimise rakendamine intellektihäiretega inimestele mõeldud sotsiaalteenuste arendamisel põhineb seisukohal, et intellektihäiretega inimeste elukvaliteet paraneb tänu kogukonnapõhiste hooldusasutustele. Erinevate uurimuste tulemusena on institutsionaalse hoolduse asendamisel kogukonnapõhiste hooldusasutustega olnud positiivne mõju intellektihäiretega inimeste elukvaliteedile. Samas eeldab elukvaliteedi paranemine kogukonnapõhistes hooldusasutustes kogukonnas olevate ressursside ja võimaluste laialdasemat kasutamist. (Chowdhury & Benson, 2011, lk 256, 263)

Intellektihäiretega inimestele mõeldud sotsiaalteenuste arendamisel tuleb kindlasti olla ettevaatlik ja arvestada konkreetse sihtrühma ja pereliikmete vajadustega, samuti riigi majanduslike ning poliitiliste võimalustega. Väljakujunenud teenusmodelite ümberkujundamine intellektihäiretega inimestele ei ole lihtne, kuna tegu on sihtrühmaga, kes enamasti vajavad igapäevast ja elukestvat toetust igapäevaeluga toimetulekul (McConkey, Kelly, Craig, & Keogh, 2019, lk 13). Teenusmodelite arendamisel tuleb arvestada kehtiva teenusesüsteemi korraldusega ja poliitiliste aspektidega, kaasa arvatud muutuvate majandusoludega (McConkey *et al.*, 2019, lk 13).

Deinstitutionaliseerimise põhimõtete rakendamise eesmärgiks sotsiaalteenuste arendamisel on hooldust ja igapäevaeluga toimetulekul toetust vajavate inimeste integreerimine ühiskonda, arvestada sealjuures perede vajadustega. Samuti soovitakse luua võimalikult kodusarnased tingimused hoolekandetasutustes, et säiliks teenusekasutajate iseseisvus ja kaasatus kogukonda. Ka intellektihäiretega inimestele mõeldud sotsiaalteenuste arendamisel pööratakse järjest rohkem tähelepanu konkreetsele

sihtrühmale ja pereliikmete vajadustele ning püütakse järjest enam pakkuda teenuseid, mis parandaksid intellektihäiretega inimeste ja nende perede elukvaliteeti.

## **1.2. Intellektihäirega täiskasvanute hooldussüsteem ja tugiteenused teistes Euroopa riikides**

Selles alapeatükis antakse ülevaade intellektihäiretega täiskasvanuid toetavatest tugiteenustest ning üldisest hooldussüsteemist Soomes, Iirimaal ja Rootsis. Ühtlasi tuuakse välja riikidevahelised kultuurilised ja ühiskondlikud erisused, mis on mõjutanud sotsiaalsüsteemi arengut ning täiskasvanueas intellektihäiretega inimeste hooldamist.

Teistes riikides on hoolekandeteenuste korralduse alused Eestiga võrreldes erinevad – Eestile omaselt ei eristata mujal maailmas psüühikahäiretega inimestele mõeldud hoolekandeteenuseid teistest hoolekandeteenuseid vajavatest inimestest. Näiteks ei saa võrrelda ainult psüühikahäiretega inimestele mõeldud ööpäevaringseid teenusekohti Eestis ja teistes riikides. (Tsuiman, Alton, & Põlda, 2019, lk 2)

Põhjamaade hoolekandesüsteem tugines kuni 20. sajandi teise pooleni institutsionaalsele hooldusele (Miettinen, 2012, lk 1). Soome hoolekandesüsteemis kirjeldatakse kahte suunda intellektihäiretega inimeste toetamises: normaliseerimisstrateegia ja omastehoolduse strateegia. Omastehoolduse strateegiat järgivad lapsevanemad võtavad loomulikuna kohustust hooldada oma erivajadustega lapsi ka täiskasvanueas. Normaliseerimisstrateegiat pooldavad lapsevanemad eeldavad siiski, et täisealiseks saades lahkuvad intellektihäirega pereliikmed kodust ja alustavad kogukonnapõhistes hoolekandeesutustes iseseisvat elu. (Miettinen, 2012, lk 5)

Kogukonnapõhiseid teenuseid hakati Soomes arendama 20. sajandi teisel poolel seoses Lääneriikides aktuaalseks muutunud institutsionaalsete hoolekandeesutuste osakaalu vähendamist soosiva poliitilise suunaga (Miettinen, 2012, lk 2). Kogukonnapõhiste teenuste arendamist alustati küll juba institutsionaalse hooldussüsteemi ajal, kuid alles 1958. aastal jõustunud seaduse muudatuse tulemusena hakati ehitama intellektihäirega inimestele mõeldud päevakeskusi (Miettinen & Teittinen, 2014, lk 60) ja 1970-ndate keskpaigas loodi esimesed rühmakodud intellektihäirega inimestele (Vesala, viidatud Miettinen & Teittinen, 2014, lk 60 vahendusel).

Intellektihäirega inimestele mõeldud kogukonnapõhiseid teenuseid on Soomes erinevaid liike. Ühe vormina elavad intellektihäirega täiskasvanud gruppides teenuseosutaja elamispiiril, kus vajalik abi ja toetus on tagatud päevasel ajal või ööpäevaringselt. Teine teenuste kasutamise viis on saada vajalikku toetust ja abi elades oma kodus, mille puhul on toimub abistamine harvem kui teenuseosutaja elamispiiril. (Miettinen & Teittinen, 2014, lk 65)

Kogukondlikele hoolekandeesutustele vaatamata elab Soomes suurem osa intellektihäirega inimesi endiselt kodus ja neid hooldavad pereliikmed. Üheks põhjuseks, miks paljud vanemad jäävadki täiskasvanuks saanud intellektihäirega pereliikmeid kodus hooldama, on Soome kultuurinormid ja ühiskonnas levinud kõrged ootused lapsevanematele. Omastehoolduse strateegiat järgivad lapsevanemad võtavad loomulikuna kohustust hooldada oma erivajadustega lapsi ka täiskasvanueas. Samuti mõjutab omastehoolduse strateegia levimust Soomes alternatiivsete lahenduste kättesaadavus ja teenuste kvaliteet – Soomes on sotsiaal- ja tervishoiuteenuste korraldamine kohaliku omavalitsuse vastutusalas. Paljudes omavalitsustes on aga teenusekohtade hulk piiratud ja kogukonnapõhiste hoolekandeteenuste järjekorrad pikad. Kohalikke omavalitsusi survestatakse riikliku poliitikaga vähendama hoolekande rahalisi vahendeid, mistõttu tehakse järelandmisi teenusekvaliteedi osas ja kogukonnapõhiseid teenusekohti ei looda piisavalt suurel määral. (Miettinen, 2012, lk 3–8)

Iirimaa elab valdav osa intellektihäirega inimesi oma kodus ja neid toetavad igapäevaeluga toimetulekul pereliikmed. 2019. aastal Iirimaa läbi viidud uurimus omastehooldajate ja kodus elavate intellektihäirega täiskasvanute tulevikuplaanide kohta näitas seda, et enamik peresid soovib omastehooldamist jätkata. Kuigi omastehooldajad tunnevad muret, mis saab siis, kui nemad ei suuda enam pereliikmeid hooldada kas tervisest tulenevatel või muudel põhjustel, ei planeeri enamik peresid tulevikku. (McCausland, Brennan, McCallion, & McCarron, 2019, lk 413)

Iirimaa hakati kogukonnapõhiseid teenuseid intellektihäirega inimestele osutama lapsevanemate ja nende sõpruskondade algatusel, enne 1960. aastaid domineeris Iirimaa institutsionaalne hooldussüsteem. Kuigi kõiki teenuseid rahastatakse praeguseks riigieelarvest, on teenuseosutajad säilitanud sõltumatuse. Teenuseosutajatele teadaolevalt

kasutavad 90% intellektihäirega inimestest mingit liiki päevateenust. (McConkey *et al.*, 2019, lk 13–14, 17)

Iirimaal pakutavatest päevateenustest on paljud seotud tööhõivega: kaitstud töökeskused inimestele, kes tervise, füüsilise vastupidavuse või intellektihäire tõttu ei ole suuteline töötama avatud tööturul, toetatud ega kaitstud töökohal; toetatud tööhõive teenus, mille eesmärgiks on toetada rahaliselt või/ja tugiisiku abil erivajadustega inimeste töötamist avatud tööturul. Samuti pakutakse ühe päevateenuse vormina Iirimaal rehabilitatsiooniteenust, et arendada erivajadustega inimese igapäevaelu-, sotsiaalseid- ja tööalaseid oskusi. Lisaks on aktiveerimiskeskused täiskasvanutele, kes vajavad puude tõttu pidevat hooldust ja oskuste arendamist. Intellektihäiretega inimeste sihtrühmale osutatakse ka multidistsiplinaarseid teenuseid, kuhu on kaasatud erinevad spetsialistid, et pakkuda intellektihäirega inimesele ja tema tugivõrgustikule vajalikku toetust. (Fleming, McGilloway, & Barry, 2017, lk 388)

Eluasemega koos pakutavaid teenuseid on Iirimaal kolme liiki: elamukeskused linnades, kus erivajadustega inimesed elavad tavaliselt kümnekesi haigla sarnastes palatites ja neile on tagatud kõrvalabi ööpäevaringselt, eraldi elamud on loodud ka ettearvamatu käitumise, sügava puudega või liitpuudega inimestele; teine elamutüüp on kogukondlikud rühmakodud, kus erivajadustega inimesed (maksimaalselt kuus inimest) on paigutatud elama teenuseosutaja omandis või üüritavasse elukohta ning neile vajalik abi on kättesaadav päevasel ajal või ööpäevaringselt; kolmas võimalus on abisaamise võimalus iseseisvalt või osaliselt iseseisvalt elades, mis tähendab, et erivajadustega inimesed üürivad ise elamispinna (üksi, koos sõbra või elukaaslasega) või elavad oma pere juures ning tugipersonal käib neid kokkulepitud ajal külastamas ja vastavalt individuaalsetele vajadustele abistamas (McConkey, Kelly, Craig, & Keogh, 2018, lk 834–835).

Kui Iirimaal ja Soomes elab valdav osa intellektihäirega täiskasvanuid kodus ja pereliikmed toetavad ja hooldavad neid, siis Rootsis elavad suurem osa intellektihäirega täiskasvanuid gruppina hoolekandeesutustes. Erinevus tuleneb kultuurilisest ja ühiskondlikust erinevusest – kui Soomes väärtustati pereliikmete eest hoolitsemist ning vastutamist, siis Rootsis hinnatakse kõrgelt iseseisvust ja toetatakse erivajadustega inimeste iseseisva elu alustamist. Samas on ka Rootsis omastehooldajaid, kes jätkuvalt hooldavad ja abistavad täisealiseks saanud intellektihäirega pereliikmeid. Rootsis ollakse

seisukohal, et täiskasvanud intellektihäirega kodust välja kolimine ei ole kasulik ainult erivajadustega inimestele endale (iseseisvuse võimaldamine), vaid võimaldab ka nende pereliikmetel hakata teistsugust, hooldusvaba elu elama. Uurimused on näidanud, et pered, kus hooldatakse intellektihäirega pereliikmeid ka täiskasvanueas, on raskusi ühiskondliku positsiooni muutmisega, mistõttu on oht, et täiskasvanuid intellektipuudega pereliikmeid hooldavad omaksed jäävadki täiskasvanu rolli ega omista endale kunagi vanaduspensionialise rolle. Samuti jäävad ka hoolealused igavese nooruse vanusestruktuuri pidama. (Engwall, 2017, lk 164–166)

Rootsi on üks esimesi riike, kes hakkas erivajadustega inimeste hooldussüsteemis järgima normaliseerimispõhimõtteid. Samuti on Rootsi ainus Põhjamaa riik, kes on kehtestanud intellektihäiretega inimeste õigusi käsitlevad õigusaktid (Ramsten, Hammar, Martin, & Göransson, 2017, lk 706). Rootsi seadusloome põhineb arvamusel, et intellektihäirega inimesed peaksid saama ise oma elu mõjutada ja seetõttu peaksid neile suunatud teenused toetama intellektihäiretega inimeste osalust sotsiaalelus (Kjellberg & Hemmingsson, 2013, lk 326). Rootsi sotsiaalhoolekande süsteem järgib võrdõiguslikkuse põhimõtteid, mille järgi erivajadustega inimestele peavad olema tagatud sarnased elutingimused ja osalemisvõimalused ühiskonnaelus nagu ülejäänud riigi populatsioonil (Government of Sweden, viidatud Ramsten *et al.*, 2017, lk 706 vahendusel). Täiskasvanud intellektihäirega inimestele mõeldud põhilisteks tugiteenusteks on päevahoiuteenused ning toetatud elamise teenus (Swedish National Board of Health and Welfare, viidatud Ramsten *et al.*, 2017, lk 706 vahendusel).

Soome, Iirimaa ja Rootsi näidete põhjal kujuneb riikide hooldussüsteem vastavalt ühiskonnas levinud normidele ja teistes riikides laialdaselt levinud poliitilistele suundadele. Kui Iirimaal ja Soomes elas valdav osa täiskasvanud intellektihäiretest inimestega oma kodus ning neid hooldasid pereliikmed, siis Rootsi kultuuriruum toetab erivajadustega inimeste iseseisvumist ning täiskasvanuikka jõudes perest eraldi elamist. Kõigis kolmes riigis võeti hooldussüsteemi arendamisel/muutmisel arvesse 20. sajandi teisel poolel levima hakanud deinstitutionaliseerimise põhimõtteid. Peamisteks intellektihäirega täiskasvanutele mõeldud tugiteenusteks olid kõigis kolmes riigis päevahoiuteenused ja gruppides elamine koos vajaliku toetusega teenuseosutaja personali poolt.

### 1.3. Intellektihäirega täiskasvanute hooldussüsteem ja tugiteenused Eestis

Alapeatükis antakse ülevaade Eesti hoolekandesüsteemi korraldusest, psüühikahäirega inimestele mõeldud erihoolekandeteenustest, sotsiaalteenuste arendamise suundadest ja eesmärkidest. Seejärel kirjeldatakse erihoolekandeteenuste kvaliteedijuhendis välja toodud põhimõtteid ja tegevusi, millega sotsiaalteenuste osutamisel tuleb teenuseosutajatel arvestada. Samuti kajastatakse Sotsiaalkindlustusameti läbi viidud uurimuse tulemusi erihoolekandeteenuste järjekorras olijate ning nende pereliikmete/eestkostja vajaduste kohta.

Sotsiaalkindlustusameti infosüsteemi andmetel elab Eestis 31.08.2019 seisuga 20 093 psüühikahäire põhidiagnoosiga täiskasvanueas inimest (vanuses 18+). Kõrvaldiagnoosina psüühikahäiret omavate inimestega kokku, kellele on määratud lisaks ka raske ja sügav puue, on potentsiaalseid erihoolekandeteenuse vajajaid 26 851 (Tsuiman *et al.*, 2019, lk 19). Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse (1999) § 2 järgi vajavad raske puudega inimesed kõrvalabi, juhendamist või järelevalvet igal ööpäeval, ning sügava puudega inimesed ööpäevaringselt.

Eesti Vabariigi põhiseaduse (1992) § 28 järgi on puudega inimesed nii kohaliku omavalitsuse kui ka riigi erilise hoole all. Psüühiliste erivajadustega inimeste toimetuleku toetamiseks ja sotsiaalse kaitse tagamiseks on Eestis lisaks avalikele (tervishoiu-, tööturu- ja haridusteenused) teenustele loodud spetsiifilised hoolekandeteenused – erihoolekandeteenused (Klaassen *et al.*, 2010, lk 14). Erihoolekandeteenused on mõeldud vaimse tervise probleemidega inimeste iseseisvaks toimetulekuks vajalike oskuste arendamiseks ja õiguste kaitsmiseks (Klaassen *et al.*, 2010, lk 14). Erihoolekandeteenuste sihtrühmaks on psüühiliste erivajadustega inimesed, kes vajavad igapäevaeluga toimetulekuks ja elukvaliteedi säilitamiseks suuremat kõrvalabi ning toetust, kui seda pakuvad teised hoolekandeteenused (Tsuiman, 2019, lk 16). Erihoolekandeteenuste eesmärgid ja tegevused on välja toodud sotsiaalhoolekande seaduses ja selle seletuskirjas. Erihoolekandeteenuste peamine eesmärk on inimese arendamine, hooldamine, toimetuleku oskuste õpetamine, iseseisva toimetuleku säilimine ja suurenemine. (Tsuiman *et al.*, 2019, lk 25)

Erihoolekandeteenuste kasutajateks on Sotsiaalkindlustusameti infosüsteemi 2019. aasta andmetel kaks peamist sihtrühma: skisofreenia ja skisotüüpsete psüühikahäiretega inimesed ning intellektihäirega inimesed. Kui esimene sihtrühm (skisofreenia ja skisotüüpse häiretega inimesed) vajab pigem toetust, et õppida oma haigusega täisväärtuslikku elu elama, siis intellektihäirega inimeste toetus- ja abivajadus on püsiv ja elukestev. Intellektihäirega inimesed vajavad pikaajalist hooldusteenust omandatud oskuste säilitamiseks ja igapäeva eluga toimetuleku toetamiseks kogu elu jooksul. (Tsuiman *et al.*, 2019, lk 22–23)

Sotsiaalhoolekande seaduse (2015) § 71 järgi osutatakse Eestis viite erihoolekandeteenust: igapäeva elu toetamise teenus, töötamise toetamise teenus, toetatud elamise teenus, kogukonnas elamise teenus ja ööpäevaringne erihooldusteenus. Eespool nimetatud teenustest on esimesed kolm koduses keskkonnas toimetulekut toetavad teenused, kogukonnas elamise teenust ja ööpäevaringset erihooldusteenust osutatakse hoolekandeesutustes. Kogukonnas elamise teenuse ja ööpäevaringse erihooldusteenuse kasutamine toimub ööpäevaringselt. (Klaassen *et al.*, 2010, lk 16–17) Erihoolekandeteenuseid on õigustatud saama isikud, kellel on raske, sügava või püsiva kuluga psüühikahäire ja Sotsiaalkindlustusamet on hinnanud nende erihoolekandeteenuse vajadust. Ööpäevaringse erihooldusteenuse puhul peab § 101 järgi täisealisel isikul olema lisaks puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse alusel tuvastatud raske või sügav puue ja tööealisel isikul määratud töövõimetoetuse seaduse alusel puuduv töövõime. (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015)

Alates 01.01.17 osutatakse igapäeva elu toetamise teenust autismispektrihäirega täiskasvanutele (Trinidad Wiseman, 2017, lk 15) ning 2018. aastal alustati igapäeva elu toetamise päeva- ja nädalahoiteteenuse osutamist suures mahus hooldust, järelevalvet ja kõrvalabi vajavatele intellektihäirega täiskasvanutele (Tarum, 2017, lk 15–16).

Erihoolekandeteenuste osutamisel on teenusekvaliteedijuhiste järgi oluline lähtuda kliendi personaalsetest vajadustest ja võimalustest, teenuste osutamise keskkond peab olema toetav ja kliendi vajadusi rahuldav. Samuti rõhutatakse kvaliteedijuhises klientide ja tema pereliikmete informeeritust erinevatest abimeetmetest ja nende kasutamise võimalustest. Kliendi võimestamisel tuleks regulaarselt hinnata tema arengut ja anda lähedastele arengute kohta motiveerivat tagasisidet. Kaasamise põhimõtte all rõhutatakse

kliendi ja tema lähedaste inimeste osalemist teenuse planeerimisel, arendamisel ning teenuse tulemuslikkuse hindamisel. Teenuse osutamisel tehakse koostööd inimese tugivõrgustikuga ja inimese toimetulekuga seotud teiste valdkondade ja teenuste vahel. Samuti tuleb teenuse planeerimisel ja osutamisel arvestada inimese füüsiliste, intellektuaalsete ja sotsiaalsete vajadustega, elukeskkonna ning lähivõrgustiku vajadustega. (Sotsiaalkindlustusamet, 2018, lk 2–8)

Sotsiaalteenuste arendamisel ja hoolekandesüsteemi muutmisel lähtutakse Eestis nagu paljudes teistes Euroopa riikides deinstitutsionaliseerimise põhimõtetest, mille järgi erivajadustega inimestele mõeldud abimeetmed peaksid toetama inimest tema koduses keskkonnas ja kogukonnas (Trinidad Wiseman, 2017, lk 29). Sotsiaalteenuste arendamist käsitlevas dokumendis „Heaolu arengukava 2016–2023“ soovitakse sotsiaalteenuste arendamisel pöörata edaspidi rohkem tähelepanu inimese toetamisele koduses keskkonnas, et ennetada institutsionaalsete teenuste osutamise vajadust. Sotsiaalvaldkonnas kavandatavateks suuremateks muudatusteks on leida lahendus hoolduskoormuse probleemile, parandada erinevate valdkondade teenuste ja toetuste koostoimet ning luua uus teenusesüsteem erihoolekandeteenustele. (Sotsiaalministeerium, 2016, lk 24)

Vaatamata kavandatavatele muudatustele on praegu sotsiaalteenuste ja hooldusvõimaluse ebapiisava kättesaadavuse tõttu eakate, puudega või psüühiliste erivajadustega inimeste abistamine ja hooldamine tihti pereliikmete ülesanne (Sotsiaalministeerium, 2016, lk 25). Perekondlik ülalpidamiskohustus ja inimese vastutamine enda ning lähedaste heaolu ja toimetuleku eest on välja toodud ka Eesti seadustes. Perekonnaõigusest tulenevalt peab iga inimene ise muretsema endale vajalikud vahendid oma vajaduste rahuldamiseks ja kui ta ise ei ole seda suuteline tegema, siis on kohustatud pereliikmed abivajavat lähisugulast ülal pidama (Annus-Anijärv, 2014, lk 34). Perekondlik ülalpidamiskohustus tuleneb Eesti vabariigi põhiseadusest (1992), mille § 27 järgi on perekond kohustatud hoolitsema oma abivajavate liikmete eest. Seadustest lähtuvalt on ka Eesti sotsiaalkaitsesüsteemi üheks aluspõhimõtteks isiku ja tema perekonna vastutamine oma heaolu, sotsiaalse ja majandusliku toimetuleku ning inimväärse elu kindlustamisel (Paimre, 2016, lk 57).

2019. aastal Sotsiaalkindlustusameti poolt läbi viidud uurimus ööpäevaringsete erihoolekandeteenuse järjekorras viibivate inimeste ja nende lähedaste/eestkostjate

vajaduste kohta näitas, et kõige rohkem vajaksid lähedased psüühikahäirega pereliikmele päevast hoidjat, hoiu võimalust koduses keskkonnas või päevahoiu kasutamise võimalust päevakeskuses. Peamiselt vajavad pereliikmed lähedase hooldamisel abi järelvalve tagamisel, enese eest hoolitsemisega seotud toimingutes, toiduvalmistamises ja ametiasutustes asjaajamisel. Lisaks sooviksid omastehooldajad saada nõustamist kriisiolukordades ja hooldatava tervisega seotud küsimustes. Siiani on pereliikmed hoolduskoormuse vähendamiseks ja enda heaolu tagamiseks kasutanud lähedaste ning pereliikmete abi ja toetust (75% vastanutest), tegelemist huvitegevustega (25% vastanutest) ja üks kolmandik vastanutest on abimeetmena kasutanud päevakeskuse teenust psüühikahäirega pereliikmele päevase hoiu tagamiseks. Pereliikmete töötamise võimaluste küsimusele vastas üks uurimuses osaleja, et tema töö käimine on võimalik ainult tänu päevahoiu teenusele ja peresisesele tugivõrgustikule. (Sotsiaalkindlustusamet, 2019, lk 2, 7–8)

Eesti hoolekandesüsteemis on psüühikahäiretega täiskasvanutele loodud spetsiifilised hoolekandeteenused ja statistiliste andmete järgi vajavad erihoolekandeteenuseid peamiselt kaks psüühikahäire diagnoosi rühma: skisofreenia ja skisotüüpsete psüühikahäiretega inimesed ning intellektihäirega inimesed. Erihoolekandeteenuste arendamisel järgitakse deinstitutionaliseerimise põhimõtteid ning teenusesüsteem plaanitakse ümber kujundada isikukeskseks ja koduses keskkonnas toimetulekut toetavaks.

#### **1.4. Päevahoiu mõju pereliikmete elukorraldusele ja heaolule**

Intellektihäirega inimeste üheks hoolduse võimaluseks on päevahoiuteenuste kasutamine. Hoolekandesüsteemi ja päevahoiu korraldus on riigiti erinev, mistõttu käsitletakse päevahoiuteenuse mõju pereliikmete hoolduskoormusele ja tööhõivele erinevatele sihtrühmadele mõeldud päevahoiuteenuste kaudu.

Läänemaailmas on psüühikahäiretega inimeste esmasteks hooldajateks peamiselt pereliikmed. Omastehooldajatel on pereliikmete hooldamisel mitu rolli, nad tagavad erivajadusega inimesele igapäevase hoolduse, juhendavad neid ravimite võtmisel ja hoolitsevad rahalise toimetuleku eest. Pereliikmeid hooldavad lähedased kogevad suure

hoolduskoormuse ja psüühikahäirega inimese käitumishäirete tõttu märkimisväärsed stressi ning vajavad kõige sellega toimetulekuks abi. (Chadda, 2014, lk 221)

Yoong ja Koritsas (2012, lk 609) läbi viidud uurimuses selgus, et intellektihäirega täiskasvanud pereliikme eest hoolitsemine avaldab pereliikmete elukvaliteedile negatiivset mõju sotsiaalsete suhete, vaba aja veetmise ja tööhõives osalemise valdkondades. Suure hoolduskoormuse tõttu on piiratud sõprussuhted ja pereliikmete omavaheline läbisaamine. Vaba aja veetmise võimalused on intellektihäirega pereliikme kõrvalt samuti raskendatud, kuna peab arvestama intellektihäirega lähedase vajadustega ja tema ajakavaga. Sageli ei saanud vanemad osaleda tavapäraistes tegevustes, millest nende eakaaslased osa võtsid – õhtusöögid, reisirid, tähtpäevade tähistamine. Intellektihäirega pereliikme eest hoolitsemise tõttu pidid mitmed uurimuses osalenud vanemad piirama oma tööaega, minema varem pensionile või lõpetama töötamise, kuna tööd ja erivajadusega inimese eest hoolitsemist oli raske ühildada. Lisaks tekitas intellektihäirega pereliikme eest hoolitsemine rahalist ebakindlust, pettumust teenuste süsteemis ja hirmu tuleviku ees. (Yoong & Koritsas, 2012, lk 612–613)

Päevahoiuteenused pakuvad erinevaid teenuseid, et rahuldada nii teenusekasutajate kui ka pereliikmete vajadusi. Põhiliselt abistatakse päevahoiuteenuse raames kliente igapäevastes tegevustes. Päevahoiuteenus hõlmab põetamist ja muu meditsiinilise abi osutamist (näiteks vererõhu mõõtmine, raviskeemi järgimine), psühhosotsiaalset toetust, toitlustust ning pereliikmete hooldajatele mõeldud programme nende heaolu ja toetuse tagamiseks. Osades päevahoidudes pakutakse lisaks ka füsioteraapia, logopeedi ja tööalaseid teenuseid. (Fields, Anderson, & Dabelko-Schoeny, 2014, lk 132)

Paljud teaduslikud uurimused on tõestanud, et päevahoiu kasutamine vähendab pereliikmete hoolduskoormust, stressi ja depressiooni (Dabelko-Schoeny & King, 2010, lk 177). Päevahoiuteenused võimaldavad pereliikmetele puhkeajaga ja nad saavad jätkata töötamist (National Adult Day Services Association, viidatud Fields *et al.*, 2014, lk 131 vahendusel). Päevahoiu teenuste kasutamine annab omastehooldajatele vabadustunde ja nad saavad pereliikme päevahoius viibimise ajal tegeleda häirimatult enda vajaduste rahuldamisega: sotsiaalse elu elamine, tegelemine huvitegevustega ja tööl käimine. Samuti on hooldust ja järelevalvet vajava pereliikme päevahoius viibimine parandanud suhteid pereliikmetega – pereliikmed tajusid, et päevahoiuteenust kasutades on pereliige

tänuolik ja tolerantsem, otsib rohkem kontakti ja on sotsiaalselt aktiivsem. (Tretteteig, Vatne, & Rokstad, 2017, lk 1, 6) Lisaks suuremale vaba ajale pakuvad psüühikahäirega inimestele mõeldud päevaprogrammid võimalust pereliikmetel jagada üksteisega lähedase hooldamisega seotud väljakutseid ja kogemusi, leida neile ühiselt võimalikke lahendusi ja seeläbi säilitada oma elukvaliteeti. Kogukonnapõhised teenused üldiselt, näiteks tugigrupid omastehooldajatele ja päevaprogrammid psüühikahäirega inimestele pakuvad pereliikmetele emotsionaalset ja sotsiaalset tuge. (Bartfay, E. & Bartfay, W. J., 2013, lk 111–112)

Zarit jt (2011, lk 544) uurimusest selgus, et päevahoiuteenuse kasutamine dementsusega pereliikme hooldamise ajal vähendas pereliikmete stressi kogemust nendel päevadel, kui psüühikahäirega lähedane oli päevasel ajal päevahoiuteenusel. Ka päevahoiu kasutamisele järgnevatel öhtutel ja öödel esines psüühikahäirega inimesel vähem käitumuslikke probleeme. Stressiga kokkupuude väheneb osaliselt selle tõttu, et päevahoiuteenuse kasutamise ajal ei puutu pereliikmed lähedase psüühikahäirest tingitud probleemidega kokku (eemalolek). Käitumisprobleemide vähenemist päevahoiu kasutamisele järgnevatel öhtutel ja öödel saab selgitada päevahoiu teenuse raames pakutavate tegevustega, mis pakuvad psüühikahäirega inimesele füüsiliste, kognitiivsete ja sotsiaalsete oskuste rakendamist/arendamist. (Zarit *et al.*, 2011, lk 544)

Päevahoiuteenuste positiivne mõju pereliikmete hoolduskoormusele ja heaolule sõltub teenusekvaliteedist – personali pädevus klientide eest hoolitsemisel ja erivajadusega arvestamisel, kuivõrd arvestab teenuseosutaja pereliikmete/eestkostjate vajadustega, kui vastutulelik ja paindlik on teenuseosutaja teenuse osutamisel, samuti on oluline roll koostööl, pereliikmete toetamisel ja informeerimisel ning vastutuse jagamisel (Tretteteig, Vatne, & Rokstad, 2016, lk 450, 459). Donath, Winkler, Graessel ja Luttenberger (2011, lk 4–5) uurimuse järgi on päevahoiuteenuste kasutajate pereliikmetele kõige tähtsam (50% vastanutest) teenuse raames pakutavad tegevusprogrammid – kasulike ja arendavate tegevuste võimaldamine klientidele (kehalised tegevused nagu võimlemine ja erinevad mängud), selle järgnes meeldiv ja hooliv suhtlemisviis teenusekasutajatega (12–13%). Nende järel peeti oluliseks kvalifitseeritud/koolitatud ja sõbralikku personali (11% ja 9%). 8% uurimuses osalejatest pidasid päevahoiuteenuse puhul oluliseks olemasolevate võimete säilitamist, sotsiaalse suhtluse edendamist ja klientide head

enesetunnet teenusel olemise ajal. Donath jt (2011, lk 6) avaldasid uurimuses ka arvamust, et psüühikahäirega lähisugulasi hooldavate pereliikmete kvaliteedinõudeid psüühikahäiretega inimestele mõeldud teenustele tuleb kindlasti arvestada, sest see vähendab teenuste kasutamise seotud piiranguid.

Kuigi päevahoiuteenuste üheks eesmärgiks on toetada pereliikmeid lähedase hooldamisel, et erivajadusega inimene saaks võimalikult kaua elada oma kodus, siis enne 2000. aastat tehtud uurimuste tulemused ei kinnitanud seost päevahoiuteenuse kasutamise ja institutsionaalse hoolduse edasi lükkamise või asendamise vahel. Varasemate uurimuste järgi võib päevahoiuteenuse mõju olla hoopis vastupidine – päevahoiuteenuse kasutamine võib mingitel juhtudel hoopis kiirendada pereliikme hooldusasutusse paigutamist, kuna lähedased võivad teenust kasutada vaheetapina enne institutsionaalsele hooldusele suunamist või teenuse kasutamisel mõista, et neil on mugavam anda hooldust vajava pereliikme hooldamine spetsialistidele üle (Fields *et al.*, 2014, lk 133). Ka 21. sajandi alguses tehtud uurimused (Gaugler, Kane, Kane, Clay, & Newcomer, viidatud Fields *et al.*, 2014, lk 151 vahendusel; Gaugler, Kane, Kane, & Newcomer, viidatud Fields *et al.*, 2014, lk 151 vahendusel) ei andnud kindlaid tõendeid selle kohta, et päevahoiuteenuse kasutamise tulemusena lükkaksid omastehooldajad pereliikmete hoolekandetasutusse paigutamist edasi. Päevahoiuteenuse kasutamine võib pereliikmete jaoks olla ka institutsionaalse hoolduse eeltestimine (Dabelko-Schoeny & King, 2010, lk 179). Samas võib päevahoiu kasutamisel olla institutsionaalse hoolduse edasi lükkav mõju sellises juhul, kui seda teenust pakutakse neile, kellel on kõige suurem risk sattuda hooldusasutustesse (Weissert & Hedrick, viidatud Dabelko-Schoeny & King, 2010, lk 179 vahendusel). Dementsusega inimestele mõeldud päevahoiuteenuste kasutamise mõjusid omastehooldajate toimetulekule käsitlevas uurimuses leiti, et päevahoiuteenuse kasutamine võib mõningatel juhtudel lükata edasi institutsionaalset hooldust olenevalt sugulussuhtest hoolealuse ja teda hooldava pereliikme vahel (Tretteteig *et al.*, 2016, lk 458). Nimelt kui tegu on dementsel abikaasaga, siis paigutatakse ta varem hoolekandetasutusse pärast päevahoiuteenuse kasutamise hakkamist, samas kui dementsel isa või äia puhul viivitatakse päevahoiuteenuse asendamist institutsionaalse hooldusega (Cho, Zarit, & Chiriboga, 2009, lk 57).

Päevahoiuteenuste kasutamine võimaldab pereliikmetele puhkust hoolduskoormusest ja võimalust tegeleda endale meelepäraste tegevustega, sealhulgas jätkata töötamist. Psüühiliste erivajadusega inimese jaoks pakub päevahoiu kasutamine mõtestatud tegevusi ning turvalist keskkonda. Kuigi võiks eeldada, et pereliikmete toetamine erivajadusega inimese hooldamisel võiks edasi lükata/väljastada institutsionaalse hoolduse valimist, näitavad varasemad uurimused, et päevahoiuteenuste kasutamine võib olla hoopis ettevalmistuseks ööpäevaringsele hooldusele suundumiseks.

## **1.5. Kliendirahulolu ja selle hindamine**

Rahulolu käsitleti ja selle välja selgitamise viise on erinevaid. Järgnevalt tuuakse välja klientide rahulolu sotsiaalteenustega mõjutavad aspektid, kirjeldatakse sotsiaalteenuste kvaliteedijuhiseid ja keskendutakse intellektihäirega inimeste rahulolu välja selgitamise erisustele.

Klientide rahulolu välja selgitamine on teenuse osutamiseks ja selle arendamiseks väga oluline. Ei ole võimalik teenust muuta, kui teenusekasutajad ei ole avaldanud oma arvamust, olgu see siis negatiivne või positiivne. (Hofman & Baetson, 2010, lk 287–288) Rahulolu-uuringud on tervishoiu- ja sotsiaalteenuste kvaliteedi ning arendamise hindamiseks väga levinud. Rahulolu teoreetiliste käsitluste järgi, mis põhinevad ootuste ja kogemuste vastavusele, saavutatakse teenusega rahulolu siis, kui inimese kogemus teenusega täidab või ületab tema ootuse konkreetsele teenusele. (Willis, Evandrou, Pathak, & Khambhaita, 2016, lk 587–588) Rahulolu hindamisel võrdleb klient oma ootusi teenusele teenuse kasutamise ajal kogetuga. Kliendi rahulolu teenusega näitab seega teenuse kasutamisel saadud kogemuste põhjal kujunenud rahulolu taset. (Assefa, Mosse, & H/Michael, 2011, lk 101)

Inimeste hinnangud teenuse kvaliteedile ja tulemuslikkusele on alati subjektiivsed. Rahulolu hindamise aluseks on inimese isiklikud kogemused, mis tuginevad erinevate teenuse aspektide objektiivsetele omadustele (ooteajad, koostöö personaliga jne). Individuaalsetele kogemustele tuginedes võivad erinevad teenuse aspektid olla inimeste jaoks olulised, näiteks hindavad mõned rohkem protsessi, aga teised tulemust. Rahulolu hinnangut võib mõjutada üks negatiivne asjaolu (nt pikk ooteaeg) kogu protsessi juures. Rahulolu hindamismudelite koostamisel on seetõttu oluline mõista inimeste

individuaalseid erinevusi. (Willis *et al.*, 2016, lk 589) Klientide rahulolu kujunemisel on olulisteks faktoriteks teenuse kasutaja ootused, kogemused ja tajutud teenuse kvaliteet (Lee, W.-I., Chen, C.-W., Chen, T.-H., & Chen, C.-Y., 2010, lk 450).

Klientide teenusega rahuolu on tihedalt seotud teenuse kvaliteediga – teenusele tagasisidet andes hindavad kliendid teenuse kvaliteeti ja see võimaldab teenuseosutajal teenust parendada (Lee *et al.*, 2010, lk 450). Euroopas on sotsiaalteenuste kvaliteedijuhtimiseks ning teenuseosutajate sertifitseerimiseks/tunnustamiseks välja töötatud ja kasutusel EQUASS mudel. EQUASS mudel hindab sotsiaalteenuse kvaliteeti kümnes valdkonnas, millel on omakorda 24 alajaotust ning kokku hinnatakse teenuste kvaliteeti 50 kriteeriumi põhjal. (Melão, Bastida, & Marimon, 2019, lk 225) Kvaliteedi hindamise aluseks olevad 10 kvaliteedipõhimõtet on (EQUASS, 2017):

- Eestvedamine – sotsiaalteenuse osutajad edendavad sotsiaalset õiglust kaasates inimesi ühiskonda. Samuti eeldatakse juhtkonna poolt ambitsioonikate eesmärkide seadmist, uute praktikate kasutamist, pühendumist järjepidevale enesearengule ja õppimisele.
- Personal – sotsiaalteenuste osutajad värbavad kompetentseid töötajaid ja suunavaid neid täitma organisatsiooni eesmärke ning osutama isikukeskseid teenuseid. Oluline on ka sobivate töötingimuste tagamine, ohutus- ja tervisenõuete järgimine.
- Õigused – teenuseosutajad kaitsevad, edendavad ja austavad teenuse kasutajate õigusi ning järgivad valikuvabaduse ja võrdse kohtlemise põhimõtteid.
- Eetika – teenuseosutajad lähtuvad oma töös eetilistes juhistest ning teenuste osutamisel järgitakse usalduse, konfidentsiaalsuse ja aususe tõekspidamisi.
- Partnerlus – organisatsioon teeb koostööd oluliste huvirühmadega, et teenuse kasutajad oleksid kaasatud ühiskonda ning teenuste osutamine oleks järjepidev ja annaks isikukeskseid tulemusi.
- Osalus – teenuse saajate osalemine, esindatus ja kaasatus peab olema tagatud organisatsiooni kõigil tasanditel ja kogukonnas.
- Isikukeskne lähenemine – teenuseosutaja lähtub teenuse osutamisel teenuse saajate vajadustest, ootustest ja võimetest. Arvesse võetakse teenuse saajate füüsilist ja sotsiaalset keskkonda, teenuse kasutajaid kaasatakse teenuste planeerimisele ja osutamisele, tagasiside andmisele.

- Laiihaardelisus – teenuseid osutatakse koordineeritult ja mitme valdkonna spetsialistidest koosneva meeskonna või mitme asutuse koostöös.
- Tulemusele orienteeritus – oluline on teenuse osutamisel püüda saavutada seatud eesmäärke, saada tulemusi ja kasu teenuse saajatele ja olulistele huvirühmadele (sh rahastajatele). Oluline on ka regulaarne teenuse mõjude hindamine ja jälgimine.
- Kestev areng – teenuseosutajad püüavad järjepidevalt oma teenuseid ja tulemusi parandada, nad on proaktiivsed erinevate osapoolte vajaduse rahuldamisel ja keskenduvad õppimisele ning arenemisele.

Erihoolekandeteenuste kvaliteedi parendamiseks loodi Eestis 2018. aastal koostöös valdkonna ekspertidega kvaliteedijuhised erihoolekandeteenuste osutamiseks. Kvaliteedijuhis järgib üheksat kriteeriumit, mis on suures osas sarnased/kattuvad EQUASS kvaliteedimudeli põhimõtetega. Nendeks kriteeriumiteks on isikukesksus, teenuse võimestav iseloom, tulemustele orienteeritus, vajaduspõhine lähenemine, terviklik lähenemine, isiku õiguste kaitse, kaasamine, töötaja pädevus ja eetika, organisatsiooni hea töökorraldus ja kvaliteetne juhtimine. (Sotsiaalkindlustusamet, 2018, lk 1)

Kliendi rahulolu mõõtmine enesehindamisinstrumendi abil on intellektihäiretega inimeste puhul raskendatud. Esinevad piirangud intellektihäiretega inimestele suunatud küsimuste moodustamisel, küsimustele vastamisel põhjustab raskusi ka intellektihäirega inimese piiratud või puuduv verbaalne võimekus (Schwartz & Rabinovitz, viidatud Luijckx, Brug, & Vlaskamp, 2013, lk 38 vahendusel). Seetõttu on sotsiaalteenusega rahulolu välja selgitavad küsimustikud koostatud intellektihäirega klientide jaoks nii, et nende eest hindavad tugiteenuste kvaliteeti intellektihäirega kliendi vanemad ja/või seaduslikud eestkostjad. (Luijckx *et al.*, 2013, lk 38)

Intellektihäirega inimese jaoks on tavaliselt tema vanemad kõige lojaalsemad ja püsivamad inimesed tema elus. Vanemad seisavad alati oma laste õiguste eest ja seetõttu on intellektihäirega inimese jaoks vanemad tema suurimad toetajad, otsustajad ja huvide kaitsjad. Vanemad mõistavad suure kogemuse tõttu kõige paremini oma intellektihäirega lapse käitumist, teavad tema soove ja vajadusi. Vanemate tähtsa rolli tõttu intellektihäirega inimese elus on nad hooldusprotsessis kolmandaks osapoolteks kliendi ja

teenuseosutaja kõrval. Seetõttu annavad vanemate hinnangud hoolduse erinevate aspektide kohta teenuseosutajale teavet intellektihäirega inimese tajutavast rahulolust teenusega. Vanemate seisukohti ja hinnanguid saab teenuseosutaja kasutada erinevate teenuse kvaliteeti puudutavatel läbirääkimistel ja aruteludel ning pikemas perspektiivis aitavad vanemate arvamused kaasa teenuse kvaliteedi parendamisele. (Luijkx *et al.*, 2013, lk 37–38)

Eespool toodud kliendirahuloluga seotud teoreetiliste käsitluste üldine seisukoht on, et klientide rahulolu kujunemise aluseks on klientide ootused teenusele. Rahulolu hindamisel annavad kliendid subjektiivsed hinnangud teenuse erinevatele aspektidele, määravaks võib saada mõni konkreetne teenuse protsessi puudutav asjaolu. Rahulolu hindamise aluseks on ka klientide tajutav teenuste kvaliteet. Rahulolu-uuringu tulemused võimaldavad omakorda teenuse kvaliteeti parendada. Intellektihäiretega klientide puhul eelistatakse kasutada rahulolu hindamismeetodeid, mis on suunatud intellektihäiretega inimeste vanemate/eestkostja hinnangute teada saamisele.

## **2. INTELLEKTIHÄIREGA PERELIIKME HOOLDAJATE RAHULOLU-UURING**

### **2.1. Ülevaade Tartu Maarja Tugikeskusest ja igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiteenusest**

Tartu Maarja Tugikeskus on tegutsenud 17 aastat, majandustegevuse registrisse on ettevõtte kantud 2002. aastal ja 2019. aasta detsembrikuu seisuga on asutuses 69 töötajat (E-krediidiinfo, *s.a.*). Mittetulundusühing on loodud eesmärgiga toetada intellektipuudega inimesi, nende perekondi ja erinevaid spetsialiste (näiteks Töötukassa ametnikke ja tööandjaid), pakkudes erinevaid teenuseid ja koolitusi. Ettevõtte soovib pakkuda elukestvalt tuge ja arenguvõimalusi mõõduka, raske ja sügava intellektipuudega (ka liitpuudega) inimestele ja nende peredele. Ühtlasi soovitakse toetada haridust, tervishoidu ja sotsiaalhoolekannet avalikes huvides. Asutus lähtub oma tegevuses ravipedagoogilistest ja sotsiaalteraapilisest käsitlusest, et toetada intellektipuudega inimeste füüsilist, hingelist ja vaimset arengut. (Tartu Maarja Tugikeskus, *s.a.*)

Eesmärkide täitmiseks võimaldab Tartu Maarja Tugikeskus Tartu Maarja Koolis õppivatele intellektipuudega ja liitpuudega lastel elada Tugikodus, kus on loodud võimalikult kodulähedane elukeskkond. Ettevõtte arendab oma tegevusega intellektipuudega laste sotsiaalset toimetulekut ja pakub lastevanematele võimalust puhkuseks – ööpäevaringne hooldamise teenus (Tugikodu) võimaldab ka nädalavahetusel jätta oma erivajadusega lapse turvalisse keskkonda. Samuti pakub asutus teenuseid täiskasvanud intellekti- ja liitpuudega inimestele: rehabilitatsiooniteenused, erihoolekandeteenused, päevakeskuse teenus. (Tartu Maarja Tugikeskus, *s.a.*)

Tartu Maarja Tugikeskus koolitab oma töötajaid ja ka teisi huvilisi ravipedagoogika ja sotsiaalteraapia alal. Lisaks toimuvad koolitused ettevõtetele ja spetsialistidele positiivse

avaliku arvamuse kujundamise eesmärgiga puuetega inimestega seotud küsimustes. (Tartu Maarja Tugikeskus, *s.a.*)

Erihoolekandeteenustest osutatakse Tartu Maarja Tugikeskuses igapäevaelu toetamise, töötamise toetamise ja toetatud elamise teenuseid, kogukonnas elamise teenust ja ööpäevaringset erihooldusteenust (Tartu Maarja Tugikeskus, *s.a.*). 2018. aastast hakati Tartu Maarja Tugikeskuses osutama ka igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenust.

Erihoolekandeteenuste maksimaalne maksumus, kulude koostisosad ning riigieelarvest makstava tasu maksmise tingimused ja kord määruse (2015) § 2 lõike 1<sup>2</sup> järgi on igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoid mõeldud suures mahus hooldust, järelevalvet ja kõrvalabi vajavale raske, sügava, muu täpsustatud või täpsustamata intellektihäirega täisealisele isikule. Sama määruse lõike 1<sup>4</sup> järgi saavad igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenust kasutada ka mõõduka intellektihäire diagnoosiga isikud, kes vajavad enese eest hoolitsemisega seotud tegevustes pidevalt kõrvalabi ja turvalisuse tagamiseks pidevat järelevalvet. Teenusekasutajatel on õigus riigieelarvelistest vahenditest tasustatuna kasutada igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenust maksimaalselt 23 ööpäeva kuus. (Erihoolekandeteenuste maksimaalne ..., 2015)

Sotsiaalhoolekande seaduse (2015) § 87 järgi on igapäevaelu toetamise teenuse eesmärgiks tagada isiku parim võimalik iseseisev toimetulek ja areng. Igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiu lisaeesmärgiks on pakkuda teenuse saajatele kõrvalabi igapäevaelu tegevustes ja vähendada pereliikmete hoolduskoormust. Teenuse osutamisega loodetakse edasi lükata intellektihäirega inimese hooldusasutusse elama asumist, pakkuda perele ja intellektihäirega inimesele vajalikku toetust ja abi, et toetada lähedaste tööhõives ja ühiskonnaelus osalemist. (Sotsiaalkindlustusamet, *s.a.*)

Sotsiaalhoolekande seaduse (2015) § 87 järgi viiakse igapäevaelu toetamise teenuse raames läbi järgnevaid tegevusi:

- juhendamine ja abistamine sotsiaalsete suhete loomisel/säilitamisel, oma aja planeerimisel, vaba aja ja huvitegevustega tegelemisel, tugigruppide tegevuste korraldamine ja klientide toetamine nendes osalemisel;
- kliendi igapäevaelu oskuste arendamine ja kujundamine vastavalt tema võimekusele;

- töösarnaste tegevuste pakkumine klientidele;
- pereliikmete nõustamine kliendi tervise ja käitumisega seotud eripäradest.

Lisaks eespool välja toodud tegevustele osutatakse päeva- ja nädalahoiuteenuse raames juhendatakse ja abistatakse klienti hooldustoimingutes, hügieenitoimingutes ja eneseteenindamisel (hooldusvahenditega seotud kulud tasub isik). Samuti on tagatud toitlustamine ja öisel ajal teenuse kasutamisel ööbimise võimalus, mille kulud tasub isik ise. (Sotsiaalkindlustusamet, *s.a.*)

Tartu Maarja Tugikeskuse eesmärgiks on pakkuda elukestvat tuge intellektihäirega inimestele ja nende peredele, mistõttu on igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenuse loomine heaks võimaluseks jätkata koostööd intellektihäirega klientide ja nende lähedastega. Ka igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenuse kasutajate seas on asutuse juhataja sõnul mitmeid kliente, kes on eelnevalt kasutanud teisi asutuse pakutavaid teenuseid (Helle Känd, suuline vestlus, 13.02.2020).

Tartu Maarja Tugikeskus on tegutsenud ligi 20 aastat ja keskendunud teenuste pakkumisel intellektihäirega sihtrühmale. Teenuseid pakub asutus nii lastele kui ka täiskasvanutele ning on ühtlasi toeks pereliikmetele. Igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenuse osutamine võimaldab asutusel jätkata tööd intellektihäirega täiskasvanutega, arendades nende igapäevaoskusi ja vähendades pereliikmete hoolduskoormust.

## **2.2. Uurimuse metoodika ja valimi kirjeldus**

Uurimuse läbiviimisel kasutati kvalitatiivset uurimismeetodit. Kvalitatiivsel uurimismeetodil põhinev uurimus võimaldab saada uurimuses osalejatelt rikkalikke ja detailseid arvamusi mingi konkreetse nähtuse või teenuse kohta (Savenye & Robinson, viidatud Õunapuu, 2014, lk 53 vahendusel). Kvalitatiivse uurimismeetodiga saadavad andmed sisaldavad uuritavate isiklike kogemusi ja vaateid konkreetsete elusituatsioonide kohta. Kvalitatiivsed uurimismeetodid on kavandatud rohkem dialoogi vormis ja seetõttu võimaldavad saada uuritavatelt uusi aspekte ning hinnanguid uuritava nähtuse kohta. (Flick, 2011, lk 12)

Kvalitatiivse uurimismeetodi kasutamine antud uurimuses on põhjendatud, kuna respondentide arv on väike ja kvalitatiivse uurimismeetodi kasutamine võimaldab saada teenusekasutajate pereliikmetelt kogemustele põhinevaid arvamusi ja hinnanguid erihoolekandeteenuse kohta, mida saab edaspidi teenuse arendamisel arvesse võtta. Willis jt (2016, lk 588–594) uurimuse järgi on kvalitatiivne uurimismeetod sotsiaalteenusega rahulolu hindamisel informatiivsem, uurimuses osalejad saavad oma kogemusi teenuse kasutamisest laialdasemalt jagada ja esitada täpsemaid seisukohti sotsiaalteenuse kohta.

Andmete kogumiseks kasutatakse poolstruktureeritud intervjuusid (lisa 1), kuna selline andmete kogumise viis annab võimaluse vastavalt vajadusele muuta küsimuste järjekorda ja sõnastust, esitada täpsustavaid küsimusi. Poolstruktureeritud intervjuus saab kasutada avatud küsimusi ja juhtida vestlust vastavalt konkreetsele olukorrale ning vestluses ilmnevatele asjaoludele. (Õunapuu, 2014, lk 171–172) Töös kasutatakse lisaks ekspertintervjuud (lisa 2), et saada erihoolekande valdkonna spetsialistilt personaalseid hinnanguid igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenuse kohta. Ekspertintervjuu on üks poolstruktureeritud intervjuu vorme, kus intervjuueeritavad pakuvad uurijale huvi konkreetse valdkonna asjatundjatena (Laherand, 2008, lk 199).

Lähtudes uurimistöö eesmärgist kasutati valimi koostamisel mittetõenäosuslikku valimi koostamise meetodit, kuna see on paindlikum ja ettekavatsetud valimi puhul saab uurija valida ise uurimuses osalejad. Ettekavatsetud valim võimaldab uurijal valida sihipäraselt uurimuses osalejad tuginedes oma teadmistele, kogemustele ja eriteadmistele mingi grupi kohta. (Õunapuu, 2014, lk 142–143) Uurimuses osalejateni jõuti Tartu Maarja Tugikeskuse juhataja vahendusel, kes jagas uurimusega seonduvat infot ja uurija kontaktandmeid intellektihäirega klientide pereliikmetele. Uurimuses osalejate osalemine oli vabatahtlik ja küsitleti teenusekasutajate ühte pereliiget. Sotsiaalkindlustusameti koduleheküljel avaldatud erihoolekande teenusekohtade tabeli (Sotsiaalkindlustusamet, 2020) järgi oli 15.02.2020 seisuga Tartu Maarja Tugikeskuse igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenusel kokku 11 klienti.

Uurimuses osales kaheksa teenusekasutaja pereliiget, neist seitse olid teenusekasutajate vanemad ja üks oli teenusekasutaja peretuttav, kes pärast kliendi ema surma hakkas tema eestkostjaks ja võttis ta enda juurde elama. Teenusekasutajad olid uuringu teostamise hetkel vanuses 21–53. Kaks klienti on igapäevaelu toetamise päeva- ja

nädalahoiuteenusel alates 2018. aasta sügisest, ülejäänud kasutavad teenust alates 2019. aastast. Pooled teenusekasutajad olid enne igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenust kasutanud vahetult sama teenuseosutaja teisi erihoolekandeteenuseid. Neli klienti kasutab päeva- ja nädalahoiuteenust mõnel päeval nädalas ja enamasti päevasel ajal. Ülejäänud neli klienti kasutavad teenust ööpäevaringselt 16–23 ööpäeva kuus. Enamasti on ööpäevaringsed kliendid teenusel argipäevadel, kuid kokkuleppel teenuseosutajaga kasutatakse teenust ka nädalavahetustel ja pikemate tsüklitena (7–14 ööpäeva järjest).

Intervjuud viidi läbi ajavahemikul 25.02.2020–20.03.2020. Intervjuu keskmine kestvus oli 45–60 minutit, kõige pikem intervjuu kestis kaks tundi ja kõige lühem intervjuu 30 minutit. Kolm intervjuud viidi läbi silmast silma kohtumisel, vestlused salvestati uurimuses osalejate nõusolekul diktofoniga ja hiljem sisestati need Microsoft Wordi tekstitöötlusprogrammi. Üks intervjuu viidi läbi meili teel ja neli intervjuud telefoni teel. Telefoni teel teostatud intervjuude vastused sisestas töö autor vestluse ajal Microsoft Wordi tekstitöötlusprogrammi. Pärast pereliikmete intervjuuerimist viidi läbi ekspertintervjuu, et saada hinnanguid valdkonna spetsialistilt igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenuse tulemuslikkuse ning osutamisel esinevate raskuste kohta. Meili teel tehtud ekspertintervjuus osales Tartu Maarja Tugikeskuse juhataja Helle Känd.

Intervjuude küsimuste koostamisel kasutati Vlaskamp, Van der Putten ja Jansen (viidatud Luijckx *et al.*, 2013, lk 38 vahendusel) koostöös intellektihäirega inimeste vanematega koostatud küsimustiku *Groningen Care Barometer* (GCB) struktuuri. Kvantitatiivse ankeedi küsimustiku valdkonnad kohandati kvalitatiivse uurimismeetodi jaoks sobivaks, arvesse võeti ka erihoolekandeteenuste kvaliteedijuhistes (Sotsiaalkindlustusamet, 2018) toodud nõudeid teenustele. GCB küsimustik on loodud spetsiaalselt vanemate rahulolu välja selgitamiseks intellektihäirega pereliikmele osutatava hooldusteenusega. Küsimustik koosneb kolmest osast: esimese osa sisaldab kliendi taustaandmeid, tunnuseid ja teenuse kasutamise sagedust; teine küsimustiku blokk jaguneb omakorda viieks – esimese alajaotuse küsimused puudutavad igapäevase hooldusega seotud teemasid, teise alajaotuse küsimused puudutavad teenuse osutamise elukeskkonnaga seotud teemasid (turvalisus, privaatsus, keskkond, kollektiiv), kolmandas alajaotuses küsitakse hinnanguid päevateenustele, neljandas jaotises uuritakse vaba aja sisustamise

võimaluste kohta ja viimases alajaotises käsitletakse suhtlemist ja koostööd kõigi teenuse osapoolte vahel (vanemate ja juhtkonna vaheline suhtlemine, kliendi ja tugipersonali suhtlemine, vanemate koostöö asutuse personaliga). Küsimustiku viimases osas lastakse vanematel hinnata, millised eelmises küsimustiku osas toodud alajaotused on nende jaoks kõige olulisemad. (Luijkx *et al.*, 2013, lk 38–39)

Uurimuse eesmärgi täitmiseks ja uurimusküsimustele vastuste saamiseks lisas töö autor küsimused intervjueeritavate elukorralduslike muutuste ja tuleviku väljavaadete kohta, mis on seotud igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenuse kasutamisega. Täiendavate küsimustega soovitakse saada teavet selle kohta, kas teenuse kasutamine on avaldanud mõju pereliikmete hoolduskoormusele ja heaolule – andnud pereliikmetele lisaega oma huvitegevustega tegelemiseks, ühiskonnaelus (sotsiaalne suhtlus, üritustel osalemine) ja tööhõives osalemiseks. Samuti soovitakse välja selgitada, kas ja kuidas teenuse kasutamine on muutnud pere tulevikuplaane intellektihäirega pereliikme hoolduse korraldamisel ning millised on pereliikmete ootused intellektihäirega inimestele mõeldud teenustele. Küsimuste formuleerimisel võeti aluseks kliendirahulolu ja selle hindamise teoreetilised lähtekohad ning varasemate uurimuste (Dabelko-Schoeny & King, 2010; Fields *et al.*, 2014) tulemused päevahoiu teenuste mõjude kohta pereliikmete hoolduskoormusele ja heaolule.

Analüüsimeetodina kasutati uurimistöös kvalitatiivset sisuanalüüsi, mis sobib kommunikatsiooniprotsessi uurimiseks pakkudes selgeid reegleid materjali analüüsimisel. Kvalitatiivse sisuanalüüsi käigus koondatakse sarnase tähendusega tekstiosad kategooriateks, võrreldakse uurimuses osalejate vastuseid ja analüüsitakse saadud tulemusi. (Laherand, 2008, lk 290) Intervjueerimiskava küsimused jagati kolme kategooriasse: esimese kategooria küsimustega uuriti teenusekasutajate pereliikmete rahulolu teenusega, teise kategooria küsimused käsitlesid pereliikmete hinnanguid teenuse kasutamise mõjudest pere elukorraldusele, sealhulgas tuleviku plaanidele, ning viimases kategoorias keskenduti pereliikmete ootustele ja ettepanekutele intellektihäirega inimestele mõeldud teenuste parendamiseks. Uurimustulemuste kirjeldamiseks kodeeriti respondendid vastavalt: R1, R2, R3, R4, R5, R6, R7, R8.

## 2.3. Uurimistulemused

### 2.3.1. Rahulolu teenuse korraldusega ja erinevate teenusekomponentidega

Esimese kategooria küsimused käsitlesid pereliikmete rahulolu igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiateenuse raames osutavate enesehooldustoimingutega, vaba aja veetmise tegevustega, teenuse osutamise keskkonnaga, asutuse personali ning juhtkonnaga.

Igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiateenust kasutavad erineva intellekti raskusastmega kliendid, mistõttu on nende kõrvalabi ja juhendamise vajadus erinevates eluvaldkondade tegevustes erinev. Uurimuses osalenutest oli neljal teenusekasutajal mõõdukas intellektihäire, ühel kliendil raske ja kolmel kliendil sügav intellektihäire. Lisaks intellektihäire raskusastmele võivad igapäevatoimingute toetusvajadust mõjutada ka teised terviseprobleemid, mistõttu küsiti pereliikmetelt ka, kas nende hoolealustel esineb muid terviseprobleeme, millega teenuseosutaja peaks arvestama. Mitmel kliendil esines autistlikke jooni, ühel mõõduka intellektihäirega kliendil oli nägemispuue, teisel oli keele- ja kõnepuue. Kahel mõõduka intellektihäirega kliendil oli lisaks intellektihäirele ka liikumispuue. Raske ja sügava intellektihäirega klientidel esines samuti psüühikahäirele lisaks muid terviseprobleeme. Ühel kliendil oli diabeet, teisel sügav liikumispuue ja kolmandal ainevahetushäire, mille tõttu vajab ta eritoitu.

Teenusekasutajate erineva toetusvajaduse tõttu küsiti pereliikmetelt enne hinnangu andmist hooldustoimingute korraldusele, kas ja millistes enesehooldustoimingutes teenusekasutajad abi vajavad. Teenusekasutajate pereliikmed, kellel lähedane oli hügieenitoimingutes üldiselt iseseisev – vajab eelkõige jälgimist ning suunamist, olid enesehooldustoimingute osutamisega rahul ja ei nimetanud puudusi. Nende teenusekasutajate pereliikmed, kelle lähedane vajab rohkem kõrvalabi ja jälgimist enesehügieenitoimingute tegemisel, olid samuti üldjoontes rahul, kuid tegid mõningaid tähelepanekuid. Üks respondent tõi välja, et tuleks rohkem tähelepanu pöörata pesemisvahendite kasutamise kogusele ja pesemisele kuluvale ajale:

Mul on probleeme sellega, et ta liiga kaua peseb. Siis teiseks ta raiskab liiga palju seepi või liiga palju šampooni või liiga palju hambapastat. Selles on probleem – iga nädal ma pean viima sinna uued, uued need šampoonid ja siis need seebid ja asjad. Et see mulle hästi ei meeldi. (R2)

Lisaks arvas uurimuses osaleja (R2), et teenusel ei jälgita piisavalt puhaste ja määrdund riiete eraldamist (sahtlites puhtad ja määrdund riided segamini). Teenusekasutaja isiklikud riided on vastaja sõnul ka mitmel korral kaduma läinud, kuigi ta oli nimed riietele sisse kirjutanud. Teine respondent (R7) tõi välja, et hooldustoimingute kvaliteet ei ole alati ühtlane, mõnel korral on näiteks intellektihäirega lähedasel olnud mähe vahetamata. Samas tõdes pereliige, et seda ongi mõnikord raske märgata, millal mähe vahetamist vajab.

Üldiselt olid aga ka suuremat kõrvalabi vajavate teenusekasutajate pereliikmed hooldustoimingute korraldusega rahul. Kaheksast uurimusest osalejast kuus (R1, R3, R4, R5, R6 ja R8) väljendasid, et nende lähedane on teenusel alati hoolitsetud ja puhas ning neil ei ole selles osas negatiivseid kogemusi. Ühe uurimuses osaleja (R1) sõnul hoolitsetakse teenusel tema hoolealuse hügieeni eest isegi rohkem kui ta oleks oodanud – teenusekasutaja on tänu teenusele hakanud väga maitsekalt riides käima, kuna tegevusjuhendajad käivad temaga ise poes ja aitavad talle sobivaid riideid osta.

Teenuse osutamise keskkonna sobivust (puhtus, suurus, turvalisus, privaatsus jm tegurid) käsitlevate küsimustele vastates toodi välja, et ruumid on suured ja korralikud, tagatud on kõik mugavused ja turvalisus: „Viimane kord oli lausa superluks, eurorahade eest ehitatud, väga heade tingimustega, suurepärase“ (R8). Ööpäevaringselt teenust kasutatavatele inimestele on tagatud ka privaatsus – kõigil on eraldi tuba oma asjade hoidmiseks ja magamiseks.

Ainult üks uurimuses osaleja arvas, et ruumi võiks rohkem olla, eelkõige just eraldi tubasid erinevate huvitegevustega tegelemise jaoks: „Kas just piisavalt suured, ei oska öelda, alati võiks parem olla, igasuguseid puhkamise ja võimlemise ruume võiks olla, see ilmselt võimekuse ja finantsi taha jäänud“ (R5). Teine uurimuses osaleja juhtis tähelepanu ruumide suuruse piisavust hinnates arvestada teenusekasutajate arvuga – kui ühel päeval on teenusel korraga 12–13 inimest, siis jääb ruumi väheks. Samas kiitis ta sellistes

olukordades tegevusjuhendajate head tegevuste planeerimise ja korraldamise oskust – tehakse erinevaid tegevusi eraldi tubades, et teenusekasutajad ei peaks kogu aeg korraga ühes ruumis viibima.

Peaaegu kõik osalejad töid keskkonna puudusena välja liiga väikese õueala. Maja ümber olevat küll aed, kuid õueala on liiga pisike tegevuste tegemiseks ja seal ringi liikumiseks. Osade vastajate sõnul käiakse klientidega ka liiga harva väljas jalutamas. Õues käimise sageduse kohta anti erinevaid vastuseid: osad vastajad ütlesid, et käiakse väga harva klientidega väljas – umbes paaril korral nädalas, samas kui teised vanemad arvasid, et teenusel olijatega käiakse praktiliselt iga päev jalutamas. Mitmel korral toodi välja kogukonnaga arvestamise vajadus, mille tõttu ei saavat tegevusjuhendajad kõigi klientidega korraga tänavale jalutama minna: „Kahjuks on nende noorte mitmekesi tänaval jalutamine keeruline ümbritsevate elanike suhtumise tõttu“ (R4); „Aga tänaval jalutamiseks neid, nad (tegevusjuhendajad) ütlesidki, et nendel on see teema, et nad peavad ikkagi arvestama kogukonnaga nende ümber, et ei saa niimoodi, et nad lähevad suure kambaga välja“ (R3).

Ekspertintervjuus asutuse juhatajaga selgus, et intellektihäiretega inimeste kogukonda integreerimine eeldab kogukonna teadlikkuse suurendamist: „Vajalikud on kogukonna arengukeskused, kuhu saab koondada kogukonda tervikuna arendavaid tegevusi, ressursi. Ühtlasi vähendaksid nad segregatsiooni ja sildistamist“ (Helle Känd).

Üks uurimuses osaleja tõi välja keskkonna vahetuse tähtsuse klientide heaolu tagamiseks. Kuigi teenusel olijad käivad paaril korral nädalas tegevuskeskuses, võiks uurimuses osaleja (R8) sõnul teenusekasutajatel olla iga päev võimalus keskkonda vahetada ja majast lahkuda.

Teenuse raames pakutavate tegevuste sobivuse ja piisavuse kohta olid vastajate seisukohad erinevad. Vastajate seas oli neid, kelle jaoks oli tegevusi piisavalt, kuid ka neid, kelle sõnul võiks tegevusi olla rohkem või nende korraldus võiks olla teistmoodi. Kõik uurimuses osalejad nimetasid teenuse raames pakutavatest tegevustest käsitööd ja kunstilisi tegevusi (kleepimine, lõikamine, joonistamine). Selgus ka, et kliendid osalevad majapidamistöde tegemisel. Üks pereliige (R6) oli rõõmus selle üle, et teenusekasutajatele õpetatakse teenuse raames igapäevaoskusi, näiteks saab tema laps

teenusel olles nõusid nõudepesumasinasse panna ja pärast välja võtta. Toodi välja ka seda, et vähemalt korra nädalas saavad teenusel olijad ühiselt toiduvalmistamisel osaleda.

Pereliikmete jaoks oli oluline, et nende lähedased saaksid olla seltskonnas. Isegi kui nad mingeid tegevusi terviseolukorrast tingitud piirangute tõttu teha ei saa, siis arvasid pereliikmed, et ainuüksi teistega koos olemine ja nende tegevuste jälgimine on intellektihäirega inimese jaoks meeldiv.

*./.../ minu jaoks on kõige tähtsam on see, et ta on seltskonnas. ./.../ Kui ta läheb sinna, siis ta on inimestega koos. Et seal on ikkagi rohkem inimesi, töötajad pluss see kohalik elanikkond seal, kes on ja, ja kasvõi see, et sa istud ja näed, mida teised teevad. (R3)*

Kahe vastaja sõnul on teenusel aja viitmiseks tegevusi küll piisavalt, kuid nendest osa võtmine on kliendi eripäradest tulenevalt raskendatud. Näiteks toimuvad käelised tegevused keldrikorraldusel, kuhu viib trepp ja liikumisraskustega inimesel ei ole võimalik sinna minna (puudub tõstuk ja lift). Mõlemad respondendid (R7 ja R8) sooviksid rohkem individuaalsemat lähenemist tegevuste korraldamisel. Individuaalsema lähenemise all mõeldi eelkõige seda, et kui kliendil endal puudub võimekus iseseisvalt tegevusi teha, siis võiks teda keegi personaalselt abistada. Olukorras, kus kliendil puudub endal initsiatiiv tegevustes osaleda, võiks töötajad püüda teda siiski motiveerides kaasata ja mitte lasta kliendil ainult passiivselt päevakorras olevatest tegevusest osa võtta. Respondent (R8) kirjeldas olukorda selliselt:

*Selle tegevusega on jah niimoodi, et seda ongi seal individuaalselt väga raske korraldada, aga ideaalis olek see, ./.../, tahaks et ta seal niisama ei tiksuks. ./.../ Seal tegevuskeskuses tehakse nii, et seal ei hakata väga jändama, kui ta ütleb, et ei tee, siis nii ongi, istub kõrval ja istub käed rüppes, õpib ainult passiivselt, aga temale vajalikke oskusi igapäevaeluks ta nii ei õpi ja koolis õpitud oskused võivad ära kaduda. Oluline on lõputu kordamine ja rutiin, et oskused ei tuhmuks.*

Üks uurimuses osaleja aga arvas, et kliendil võiks lasta endal valikuid teha, millistes tegevustes osaleda. Pereliikme sõnul on rutiin ja korrapärasus küll olulised, kuid vanemas

eas inimesed eelistaksid võib-olla rohkem rahulikult olla ja kui nad on sarnaseid tegevusi juba aastaid ka teinud, siis ei paku see neile enam huvi.

Sooviti rohkem füüsiliselt aktiveerivaid tegevusi: „Arvan, et tegevusi on piisavalt. Küll aga võiks rohkem olla füsioterapeudi tunde ja kehalist kasvatust“ (R4); „Aga teine probleem on see, et nad ei saa väljas käia üldse. Autoga viiakse, autoga tuuakse, toast tuppa“ (R2).

Tartu Maarja Tugikeskuse juhataja Helle Känd ütles ekspertintervjuus, et soovib tulevikus võimaldada teenusekasutajatele rohkem töiseid tegevusi ja pakkuda rohkem arendavaid tegevusi. Selleks on juhataja sõnul aga oluline, et teenuse rahastamise mudel muutuks paindlikumaks ja oleks integreeritum.

Koostööle teenuseosutaja personali ja juhtkonnaga andsid kõik osalejad positiivseid hinnanguid. Kõik vastajad väitsid, et saavad tegevusjuhendajatelt tagasisidet pereliikme toimetuleku kohta ja probleemide korral teeb personal meeeldi koostööd – arutatakse ühiselt võimalikke lahendusi. Tagasiside andmisel meeldib pereliikmetele personali avameelsus ja ausus: „Olen ise küsinud töötajatelt tagasisidet, sest lapsevanemana soovin saada tagasisidet, olgu see siis positiivne või negatiivne“ (R5). Kõige rohkem oldi rahul teenuseosutaja vastutulelikkusega, näiteks kui teenuse kasutamise aegasid on vaja muuta või tekib vajadus pikemaks ajaks pereliiget teenusele jätta. Samuti selgus, et pereliikmete jaoks on tähtis töötajate paindlikkus ja isikukeskne lähenemine. Pereliikmete jaoks on oluline, et töötajad julgeksid nendega ühendust võtta, kui nende lähedasel tekib mingi terviseprobleem ja reageeriks kiiresti, kui olukord seda nõuab.

Uurimuses osalejad tõid välja, et töötajad teevad vajadusel rohkemgi kliendi ja tema pereliikmete heaks kui ette nähtud. Üks respondent kiitis teenuse koordinaatorit, kes oli talle abiks ka teenuseväliste probleemide lahendamisel: „Peab kiitma, väga-väga kohe kiitma, /.../, need kes seal, kes üksuse juht, tähendab koordineerija oli, tema oli hästi tubli ja toetav, pean ainult kiitvaid sõnu rääkima, tuli mulle lausa appi, kui selle kooliga olid lahkkelid, oli väga toetav ja arutas minuga“ (R8). Teine uurimuses osaleja (R1) tõi välja, et tegevusjuhendajad on oma initsiatiivil abistanud teda eeskostetavale riiete, ravimite ja toidulisandite ostmisega.

Personali suhtumist ja läbisaamist klientidega pidasid pereliikmed samuti heaks. Kuna paljud teenusekasutajad ei ole suutelised ennast verbaalselt väljendama, andsid pereliikmed personali ja klientide vahelisele suhtele hinnangu klientide emotsioonide põhjal. Pereliikmete sõnul näitab kõige paremini töötajate pädevust ja head kontakti loomise võimet intellektihäirega inimesega see, kui kliendid lähevad teenusele hea tujuga. Kui intellektihäirega pereliige ei näita vastumeelsust teenusele minemisel ja väljendab rõõmsameelsust teenuse kasutamisel, siis pereliikmete hinnangul näitab see töötajate head suhtumist klientidesse. Hinnangu andmisel võeti arvesse ka enda kogemusi: „Üldiselt suhtlevad töötajad hästi temaga, nii palju kui olen näinud, saavad temaga hästi läbi ja räägivad temaga sõbralikult“ (R7).

Pereliikmed pidasid töötajate puhul oluliseks ka valmisolekut töötada suurt hooldust ja järelvalvet vajavate inimestega ning tahet seda tööd teha. Mitu uurimuses osalejat tõi välja, et tegevusjuhendaja töö on raske ja nõuab teatud iseloomuomadusi, et nad oleksid motiveeritud ja tahaksid seda tööd teha. Motivatsiooni ja valmisolekut tegevusjuhendajana töötada pidas üks pereliige töökogemusest olulisemaks: „Tublid inimesed seal, motiveeritud tegema seda tööd, ilmselt on vaja rohkem kogemusi, sest uued inimesed seal tööl, aga tahe selliste lastega töötamisel ja erivajadustega arvestamisel on neil olemas ja see on oluline“ (R5).

Personaliga seoses nähti probleemina tööjõu puudust ja töötajate sagedast vahetumist. Vähest tööjõudu mainiti ka teenusel osutatavate tegevuste korraldust puudutavate küsimuste juures. Näiteks leiti, et töötajatel kulub suur osa ajast majapidamistöde tegemisele ja hooldustoimingutel abistamisele, mistõttu neile ei jäägi aega individuaalseteks tegevusteks ning huvitegevuste korraldamiseks. Töötajate vähesuse tõttu on pereliikmetel jäänud ka planeeritud ajal teenus kasutamata. Uurimuses osalejate sõnul on esinenud aeg-ajalt olukordi, kuid neilt on palutud oma lähedast mitte teenusele viia varem kokkulepitud päevadel ja pereliikmete hinnangul on põhjus olnud töötajate vähesuses.

Üldiselt antakse ette teada, kui midagi tuleb – vaja koju jääda või midagi, vahepeal juhtub, et kui töötajaid on vähem, siis antakse teada, et ei tooks teda teenusele. Vähemalt ühe päeva kindlasti annavad ette teada kui ei saa viia teda sinna. (R7)

R6: „/.../ alati teatavad, kui tegevusjuhendajaid vähe ja ei saa teenusele viia.“

Tartu Maarja Tugikeskuse juhataja Helle Känd pidas tööjõu leidmist samuti üheks suurimaks probleemiks päeva- ja nädalahoiuteenuse osutamisel. Tema sõnul on töötajate leidmine raskendatud madala töötasu tõttu ja töötajate vähese ettevalmistuse tõttu selleks tööks. Asutuse juhataja sõnul ei ole tegevusjuhendajatele võimaldatav palk kooskõlas töömahuga, tööga kaasneva vastutuse ja vaimse pingutusega, mistõttu lähevad tegevusjuhendaja koolituse läbinud inimesed kergemale (vähem toetust ja hooldust vajavate klientidega töötamine) ja tasuvamale tööle.

Üks intervjueeritav (R2) sooviks tegevusjuhendajatelt rohkem tähelepanelikkust ja klientide erivajadustega arvestamist. Intervjueeritava sõnul on osad töötajad liiga passiivsed, nad ei jälgi ega abista kliente igapäevatoimingutes piisavalt. Intervjueeritavale meenus üks negatiivne kogemus, kui teenusekasutajat pandi ise oma määrdunud saabast pesema. Respondent oli väga üllatunud, kui sellest juhtumist kuulis, kuna tema hoolealusel on ainult üks paar jalanõusid teenuseosutaja juurde viidud, aga kui vesi oleks saapasse sisse läinud pesemise ajal, siis poleks tal olnud midagi järgmine päev jalga panna. Intervjueeritava sõnul võiks töötajad olla kohusetundlikumad ja rohkem kliente jälgida:

Aga jah, seal tahaks natuke midagi muuta või korraldada paremaks seda asja või, või lihtsalt. Kohusetundlikumad peaksid inimesed olema, kes seal töötavad, see jätab natuke soovida küll, kui ma ütleks nagu minu näidete põhjal mis toimuvad seal ja vot see on probleemiks nagu. (R2)

Juhtkonnaga suhteid pidasid kõik uurimuses osalejaks heaks. Märgiti ära, et juhataja poole saab alati murede ja küsimuste korral pöörduda, juhataja on vastutulelik ja väga abivalmis. Hinnati juhataja suutlikkust ja motiveeritust sellist tööd teha: „Kui inimese ja spetsialistiga väga rahul juhatajaga, väga vähesed suudavad seda korda saata, mis juhataja on teinud – need maja ehitamised ja teenused kõik“ (R5). Kiideti juhatajat ka selle eest, et vaatamata suurele töökoormusele, on ta alati valmis pereliikmetega suhtlema ja nende probleemidega tegelema: „Ma ikka alati julgen helistada talle ja ma tean, et ta on hõivatud ja palju tööd, aga ta on alati võtnud minuga ühendust, kui vaja on“ (R3).

Üldiselt olid kõik pereliikmed teenuse korralduse ja erinevate teenusekomponentidega rahul. Teenusekasutajad abistatakse ja juhendatakse enese eest hoolitsemisega seotud tegevustes piisavalt, teenuse osutamise keskkond on turvaline ja kaasaegne. Väga rahul olid pereliikmed juhtkonna vastutulelikkusega ja abivalmidusega. Töötajate läbisaamist klientide ja pereliikmetega hinnati samuti heaks. Peamise probleemina nimetati personali sagedast vahetumist, mis on nii asutuse juhataja kui ka pereliikmete arvates tingitud madalast töötasust ja töö raskusest.

### **2.3.2. Teenuse kasutamisega kaasnenud muutused pere elukorralduses**

Pereliikmetelt küsiti lisaks teenusekomponentidega rahulolule hinnanguid, kuidas teenuse kasutamine on avaldanud mõju pere elukorraldusele, lähedase käitumisele ja toimetulekule ning kas teenuse kasutamine on muutnud pereliikmete tulevikuplaane seoses intellektihäirega lähedase eest hoolitsemisega.

Tartu Maarja Tugikeskuse juhataja Helle Kännu sõnul on igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiteenus väga oluline ja mõjutab suurel määral pere elukorraldust ning toimetulekut:

Teenuse on ülioluline ja tõeliselt kogukonnapõhine, deinstitutionaliseeriv tegevus. Teenuse otsene mõju kliendile – tagab võimaluse lähtuda normaliseerimise printsiipidest. Eristab pereliikmete ja kliendi vajadused. Pereliikmed saavad olla nemad ise oma soos, eas, professionaalsuses – puhata, töötada, pöörata tähelepanu teistele pereliikmetele. Klient saab hommikul tõusta, riietuda ja väljuda kodunt, suundudes temale sobivatesse ja huvitavatesse, vajalikesse ning arendavatesse tegevustesse.

Pereliikmetega läbi viidud intervjuudes toodi kõige rohkem esile teenuse positiivset mõju pereliikmete vaba aja suurenemisele ja võimalusele tegeleda oma isiklike asjadega. Kõik intervjuueeritavad väljendasid teenuse positiivset mõju pere elukorraldusele ja hoolduskoormusega toimetulekule. Üks pereliige on hakanud pärast igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiteenuse kasutamist tööd otsima, teised tööl käivad intervjuueeritavad ütlesid, et tänu teenusele on neil palju rahulikum oma tööaega reguleerida ja tööülesannetega tegeleda.

R4: „Teenuse kasutamine on mõjunud väga positiivselt. Mul on aega rahulikumalt tööl olla, päev ei ole hakitud tütre sõidutamisega. Olen puhanum ja rahulikum.“

Teenuse kasutamine võimaldab pereliikmetel tegeleda ka rahulikumalt igapäevatoimingutega. Pereliikmed kirjeldasid intellektihäirega inimese eest hoolitsemisel vajadust pidevalt kontrollida, millega lähedane tegeleb ja oma tegevusi tuleb korraldada intellektihäirega pereliikme järgi – kasutada maksimaalselt seda aega, mis tema eest hoolitsemise kõrvalt üldse tekib.

Vaba aega saab rohkem endale. Kui poeg kodus on, siis hakkab pahandama ja torisema, nii jäävad ka igapäevatoimingud tegemata, ei saanud poeski käia. Nüüd vabam olla, kui poeg teenusel. Abikaasaga veedame ka rohkem aega koos, käime väljas. Natuke nagu enda aega on tekkinud tänu teenusele. (R7)

Ehk see tähendabki seda, et kui tütar on nagu hoida, siis meie jaoks on see olnud ideaalne, sest ma saan ju siis teha neid asju nii nagu teised inimesed teevad. Ma saan minna mere äärde või ma saan minna kuskile jalutama niimoodi, et ma võtan mingi pika matka või sellist asja. /.../ et igasugune päevakeskuses olemine noh, superpluss, see aitab vahepeal iseennast avastada, et ma olen ka inimene ja mul on ka vajadused, ma tahan ka vahel poodi minna ja vaadata, mida müüakse. (R3)

Respondent R3 kirjeldas ka seda, kui raske on tal hoolitseva lapsevanema rollist välja tulla, kui ta on pidanud kakskümmend aastat järjest igapäevaselt oma intellektihäirega pereliikme eest hoolitsema. Seetõttu on tema jaoks väga oluline, et ta saaks nädalas mõned päevad, kui ta saab suhelda oma sõprade ja tuttavatega ilma, et peaks pidevalt kellegi eest hoolitsema.

Aga nüüd mulle väga meeldib see aeg, kui ma olen nagu ära tema juurest, ma saan nagu inimestega rääkida – täiskasvanud inimestega. /.../ ma muutun ka selliseks hoolitsevaks kanaemaks, kes kõigile tahab putru pakkuda, lõpuks saad aru, et see mõjutab ju kogu minu seda... ma olen selle sees, ja kui näiteks mees läheb välja, siis ma küsin, kas sa salli panid kaela, saad sa aru?! Et noh, see mõjutab kõike seda, ma lausa olen püüdnud ennast kontrollida, et ma ei pea ju tõesti teistele

täiskasvanud inimestele nagu seda, kui sa oled üle 20 aasta selle sees kogu aeg, sa oled nagu lasteaiakasvataja või noh, ma ei oska öelda. (R3)

Respondentide R1 ja R5 sõnul on intellektihäirega pereliikme eest hoolitsemine vähendanud nende sotsiaalset elu ja ühiskonnaelus osalemist. Respondent R1 sõnul käis ta enne intellektihäirega peretuttava eest hoolitsema hakkamist sagedamini sõpradel külas ja sõpradega väljas. Kui hoolealune on kodus, siis on sõpradega suhtlemist ja väljas käimist oluliselt vähem, kuna mõned tema sõbrad-tuttavad väldivad sel ajal tema külastamist ja ei kutsu teda sel ajal ka ise külla. Kuigi on ka neid, kes siiski ootavad teda koos hoolealusega külla, siis peab ta arvestama eestkostetava soovidega. Respondent R5 sõnul neil abikaasaga praktiliselt puudub sotsiaalne elu suure hoolduskoormuse tõttu, kuna igasugune väljas käimine on suur organiseerimine. Peamiselt hoitakse lähedaste ja sõpradega ühendust telefoni teel, kuid üldiselt on nad sotsiaalsest elust kõrvale jäänud. Seetõttu peavad mõlemad uurimused osalejad teenust väga oluliseks, sest sel ajal kui nende hoolealused on teenusel, on neil võimalus aktiivsemalt ühiskonnaelus osaleda ja sõpradega suhelda.

Kaks respondenti kirjeldasid, kuidas intellektihäirega pereliikme hooldamine ja abistamine on kahjustanud nende enda tervist. Respondent R5 sõnul ei ole nad abikaasaga enam ilmselt töövõimelised, kuna pidev tütre eest hoolitsemine ja magamata ööd on jätnud oma jälje. Kui tütre vanaema veel elas ja oli tütre tugiisikuks, siis käis üks vanem veel tööl, kuid pärast vanaema surma jäid mõlemad vanemad koduseks ja leidsid võimaluse kodumajutuse pakkumisega elatist teenida. Respondendi sõnul oleks üksi intellektihäirega pereliikme eest ööpäevaringselt hoolitsemine olnud liiga raske. Respondent R7 kirjeldas samuti terviseprobleeme, mis on tingitud pikaajast intellektihäirega pereliikme hooldamisest – nimelt elas pere varem liftita kortermaja viiendal korrusel, mistõttu vedas isa liikumisvõimetut poega iga päev treppidest alla ja üles. Nüüd esinevad isal põlve- ja seljavaevused, mille tõttu on ta vajanud operatsioone.

Muutusi intellektihäirega pereliikme käitumises või toimetuleks pärast igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiteenuse kasutama hakkamist nägid kaks intervjuueeritavat. Ühe intervjuueeritava (R6) sõnul on tema poeg muutunud pärast teenuse kasutama hakkamist palju julgemaks, ta on asjalikum ja teiste inimestega sõbralikum ega pelga

enam nii palju inimesi kui varem. Teise intervjuueeritava (R4) sõnul on tema tütar tänu teenusele muutunud iseseisvamaks hügieenitoimingutes.

Teised intervjuueeritavad, kes otseselt käitumises ja toimetulekus muutusi ei näinud, tõid siiski välja, et nende intellektihäiretega pereliikmetele meeldib teenusel käia, nad on teenusele minnes rõõmsad ning pereliikmete hinnangul tuleneb see võimalusest olla seltskonnas: „Ei ole eriti muutunud, aga teenusel on palju rõõmsam kui kodus, talle on tähtis, et inimesed oleksid ümberringi“ (R7). Kaks intervjuueeritavat ütlesid, et teenusel käimise tulemusena on nende hoolealused teenuselt tulles väsinumad: „Praegu midagi väga erilist välja ei loe tema käitumisest, võib olla väsimus jah, kuna seal on inimesi rohkem“ (R5); „Pigem ma ütleks, et ta tuleb koju puhkama. /.../ Aga noh, ega seal teenusel on rahvast palju, kogu aeg on melu ümberringi“ (R1).

Ühe intervjuueeritava (R3) hoolealusel on tekkinud paanikahood, mille tekkimise aeg ühtib teenuse kasutamisega ajaga. Kuna teenusekasutajal on mõnikord kombeks teisi inimesi matkida, siis on pereliikmel kahtlus, et paanikahoogude tekkimine võib olla seotud teenusel käimisega. Samas ütles intervjuueeritav, et tütar ei ole osutanud vastumeelsust teenusele minemisel ning alati on olnud heas tujus, kui ta talle järele läheb.

Kõik intervjuueeritavad soovivad praeguse teenuse kasutamist jätkata niikaua kui seda teenust osutatakse või seni, kuni pereliikmete enda tervises seisund võimaldab neil oma intellektihäirega lähedase eest hoolitseda. Pereliikmed ei soovi hetkel veel oma hoolealuseid paigutada hoolekandeesutusse, vaid neile piisab sellest, kui nad saavad mõned päevad nädalas kasutada päeva- ja nädalahoiuteenust. Siiski on enamused uurimuses osalejate pereliikmetest (kaheksast viis) ka ööpäevaringse erihooldusteenuse järjekorras. Ööpäevaringse teenuse puhul soovivad pereliikmed, et nädalavahetusesti saaksid nad lähedase koju võtta ja kodust väga kaugemale ei ole nad valmis pereliiget teenusele saatma.

Enne igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenuse kasutamise võimalust mõtles üks intervjuueeritavatest (R2) paigutada oma lähedane hooldekodusse kuni ööpäevaringse erihooldusteenuse koha saamiseni. Nüüd on aga pereliige muutnud oma meelt ja soovib kasutada igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenust niikaua kui võimalik. Teiste intervjuueeritavate seas oli neid, kes arvasid, et oleksid jätkanud ise lähedaste hooldamist kodus niikaua kui oleksid oma tervisest tulenevalt suutnud. Teised uurimuses osalejad

olid mõelnud võimalusel hakata kasutama ööpäevaringset erihooldusteenust. Kõik uurimuses osalejad väljendasid soovi vajaduse tekkimisel paigutada intellektihäirega pereliige Tartu maakonnas või selle lähiümbruses asuvasse hoolekandeesutusse ning välistasid kaugemad Eesti piirkonnad. Pereliikmed eelistaksid ka institutsionaalse hoolduse puhul väiksemaid asutusi, kus oleks vähem kliente ning intellektihäirega pereliikmed ei oleks ühiskonnast eraldatud.

Enne päeva- ja nädalahoiuteenusele saamist kasutati peamiselt teisi sama teenuseosutaja pakutavaid teenuseid ja hoolitseti oma lähedaste eest peresiseselt. Mitmed uurimuses osalejate pereliikmed oli varasemalt lõpetanud Maarja kooli ja kasutanud sel ajal samal territooriumil asuva Tartu Maarja Tugikeskuse Tugikodu teenust (õpilaskodus elamine). Pärast kooli lõpetamist jätkati sama teenuseosutaja juures päevakeskuse teenuse kasutamist mõnel päeval nädalas. Üks teenusekasutaja oli enne intervallhooldust Tartu Maarja Tugikeskuse ööpäevaringsel teenusel, kuid kasutas teenust tööpäevadel ja nädalavahetusteks läks alati koju. Kaks intervjuueeritavat ei kasutanud enne päeva- ja nädalahoiuteenust muid teenuseid peale rehabilitatsiooniteenuse, nad hooldasid ja abistasid oma pereliiget ise. Mõlemal juhul olid põhilisteks hooldajateks emad, kes suure hoolduskoormuse tõttu ei saanud käia tööl. Perede sissetuleku tagasid isad, kes olid seetõttu päevasel ajal tööl ja said ainult õhtuti ning nädalavahetusesti oma naisi abistada erivajadusega pereliikme eest hoolitsemisel. Kummalgi perel ei ole enne päeva- ja nädalahoiuteenuse kasutamist olnud abistajaid (tugiisikut või kedagi teist), kes oleksid pereliikmeid regulaarselt toetanud lähedase eest hoolitsemisel. Üks intervjuueeritav (R6) soovis tugiisikut oma pojale, vormistas selleks vajalikud dokumendid, kuid kohalikul omavalitsusel ei olnud tugiisikut pakkuda ja soovitati perel endal sobiv inimene leida. Kuna pere elab linnast väljas, siis ei leitud sobivat inimest. Teise intervjuueeritava (R7) sõnul puudus neil otseselt pärast Maarja kooli lõpetamist vajadus tugiisiku või hooldaja järele, kuna naine oli kodune (ei töötanud) ja sai ise päevasel ajal poja eest hoolitsemisega hakkama, samuti oli probleemiks tugiisiku teenuse kasutamisel omaosaluse nõue, mis mõjutab pere majanduslikku toimetulekut.

Uurimusest selgus, et kõige rohkem on igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenuse kasutamine võimaldanud pereliikmetele rohkem vaba aega ning tegeleda oma isiklike asjadega. Pereliikmete sõnul on neil tänu teenusele võimalik

tegeleda rahulikumalt igapäevatoimingutega ja tööasjadega, nad ei pea pidevalt tegevusi katkestama ega arvestama intellektihäirega pereliikme vajadustega. Kõik pereliikmed sooviksid teenuse kasutamist jätkata niikaua kui võimalik. Institutsionaalsele hooldusele üleminekut pidasid pereliikmed vajalikuks alles siis, kui nende enda tervises seisund ei võimalda neil oma lähedase eest enam hoolitseda.

### **2.3.3. Pereliikmete ootused intellektihäiretega inimestele mõeldud teenustele**

Selle kategooria alla kuuluvate küsimuste eesmärgiks oli välja selgitada, millised on pereliikmete ootused intellektihäiretega inimestele mõeldud teenustele ja milliseid teenusekomponente peavad pereliikmed teenuse osutamisel kõige tähtsamaks. Lisaks paluti pereliikmetel kirjeldada, milliseid muutusi nad igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenusel sooviksid.

Tartu Maarja Tugikeskuse juhataja Helle Känu arvates peavad pereliikmed intellektihäiretega inimestele suunatud teenuste puhul kõige tähtsamaks väärikat käitumist ja lugupidavat suhtumist klientidesse, turvalise keskkonna tagamist, hoolivuse pakkumist ja arendavaid tegevusi.

Pereliikmetega tehtud intervjuudes peeti kõige olulisemaks teenuse osutamisel intellektihäiretega inimestele vaba aja veetmiseks tegevuste leidmist ja nendesse kaasamist. Tegevuste võimaldamist pidas teenuse osutamisel oluliseks kaheksast pereliikmest viis. Tegevuste korralduse puhul soovitakse individuaalset lähenemist klientidele ja nende igapäevaoskuste arendamist ning säilitamist. Klientidele pakutavad tegevused peaksid olema pereliikmete sõnul mitmekülgsed ja sisaldama ka kehalisi tegevusi: „Tegevuste osa võiks olla laiaulatuslikum, kodus ei jõua sellega nii palju tegeleda. Füüsiline liikumine on ka oluline – kehalise aktiivsuse võimaldamine, /.../ et oleks tasakaalus vaimne ja füüsiline tegevus“ (R5).

Tähtsaks peeti ka koostööd teenuseosutaja personali ning juhtkonnaga. Koostöö olulisust teenuse osutamisel nimetas kaheksast pereliikmest neli. Koostöö puhul oodatakse teenuseosutajalt vastutulelikkust ja paindlikkust. Samuti on pereliikmete sõnul tähtis, et neile antakse piisavalt tagasisidet teenusekasutaja toimetuleku kohta ning leitakse ühiselt

lahendused probleemidele. Tegevusjuhendajatelt oodatakse sõbralikkust ja asjatundlikkust, et tagada intellektihäirega inimese igapäevaeluks vajalikke oskuste arendamine ning ühiskonnaellu kaasatus. Üks pereliikmetest kirjeldas koostöö tähtsust selliste sõnadega:

Oluline on see, et koostöö ja kõik sujuks, et kui on probleemid ja asjad, siis arutaks kõik koos ja saaks sellele lahenduse. /.../ mul ei ole ükskõik, mida ta seal teeb või kuidas hakkama saab, tahan, et ta sulanduks ühiskonda, et ta saaks hiljem ilma emata hakkama, toetaks iseseisvuse arenemist ja inimeste seal olemise julgust. (R6)

Üks pereliige (R4) pidas tegevuste võimaldamisele ja koostööle oluliseks ka keskkonna sobivust, keskkond peaks olema turvaline ja harjumuspärane. Teine pereliige (R7) nimetas lisaks vaba aja sisustamise tegevuste võimaldamisele ka hooldustoimingutel abistamise ja jälgimise tähtsust. Kaks uurimuses osalejat leidsid, et tegelikult on kõik intervjuus käsitletud teenusekomponendid (hooldustoimingud, teenuse keskkonna sobivus, vaba aja veetmiseks pakutavad tegevused, koostöö teenuseosutajaga) tähtsad ja moodustavad terviku.

R6: „Kõik on oluline, ei ole nii, et ainult üks asi on mulle oluline.“

R5: „Ongi üks tervik, ei saagi ühtegi valdkonda esile tõsta, oluline säilitada seda, mis olemas.“

Igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenuse korraldust puudutavate muutuste osas väljendati kõige rohkem soovi tagada teenusekasutajatele tulevikus stabiilsus ja turvatunne. Üks pereliige (R6) sooviks, et tema poeg saaks tulevikus samas teenusekohas (sama teenuseosutaja juures ja samas majas) ööpäevaringsele erihooldusteenusele, kuna poeg on praegusel teenusel sealsete inimestega ja keskkonnaga kohanenud. Mitu pereliiget (R1, R2, R3, R4, R8) tõi intervjuus välja ka personali püsivuse tähtsuse, et tagada intellektihäiretega klientidele harjumuspärane keskkond. Muudatuste osas soovitati tööjõudu rohkem koolitada, et neid selleks tööks paremini ette valmistada. Samuti arvasid pereliikmed, et suurem töötasu ja erinevad soodustused motiveeriks töötajaid töökohal püsima ja rohkem panustama oma töösse: „Ma nendele töötajatele teeks küll mingeid... ma ei tea, soodustusi, et neid füüsiliselt ja vaimselt toetada“ (R1).

Respondent R5 tahaks, et teenuse raames jätkataks varasematel teenustel tekkinud traditsiooni tähistada tähtpäevi (kaartide meisterdamine jne). Respondent R7 sooviks edaspidi teenusemahtu suurendada (nelja päeva asemel nädalas kasutada teenust viiel päeval nädalas) ja spetsiaalset tooli pojale teenuseosutaja ruumidesse, et poeg oleks rohkem kaasatud ühistegevustesse.

Erihoolekandeteenuste korraldusega Eestis olid rahul kaks uurimuses osalejat. Respondent R4 oli rahul praeguse olukorraga Tartu linnas, kuna intellektihäirega täiskasvanutele on valminud peremajad. Teine respondent (R2) pidas praegust erihoolekandesüsteemi vastuvõetavaks võrreldes varasema olukorraga, kui teenusekohti intellektihäiretega inimestele pidi kaua ootama ja puudusid võimalused intellektihäirega pereliiget päevakeskusesse või päevahoidu viia. Respondent kirjeldas olukorda selliselt:

No mina ei oska nii täpselt öelda, et praeguse selle, selle noh, momendi olukorraga on nad täiesti normaalsed, mina leian. Aga enne seda muidugi kogu aeg olid need nagu kriisiolukorras või niimoodi. /.../ Et kui kaua kõik need asjad võtavad aega ikkagi, näiteks seesama, pidi aasta varem see valmis saama, need kolm maja ju. /.../ Et ja nii nagu see Maarja Tugikeskuski, et kümme aastat ootasime seda ju, et ta saaks, et lapsed saaks päevahoidu või käia seal, see on kõik palju aega võtnud, aga nüüd ikka hoolitsetakse. (R2)

Teised respondendid väljendasid pigem pettumust praeguse erihoolekandesüsteemi ja ka teiste sotsiaalhoolekande teenuste/toetuste korralduse suhtes. Respondent R5 ütles, et praegune sotsiaalsüsteem (erihoolekandeteenused, puude raskusastme määramine ja töövõime hindamine) on väga laiali valgunud ja peaks olema hoopis teisiti korraldatud. Respondent R1 arvas samuti, et praeguses süsteemis on puudusi ja abivajaja peab ise leidma võimalused abi saamiseks: „Tähendab, see on ikkagi nii, et uppuja päästmine on uppuja enda asi, et kui sul on see probleem, siis sa lihtsalt käid ja otsid ja kulutadki neid uksi.“ Respondent R6 sõnul ei ole erihoolekandesüsteemi loomisel lähtutud intellektihäiretega inimeste vajadustest ja ta ei näe ka arenguid süsteemi parendamise suunas intellektihäirega sihtrühmale mõeldes: „Ei ole mõeldud intellektihäiretega inimeste sihtrühmale teenuseid luues, alles lapsekingades meie erihoolekandesüsteem. Nende suhtes on tulevik ka väga niisugune imelik, et nagu ei lähe edasi, ei ole arenguid, võiks kohti juurde luua, ööpäevaringseid kohti.“

Uurimuses osalenud pereliikmed sooviksid, et teenuste ja abi saamise süsteem oleks Eestis lihtsamalt ja arusaadavamalt korraldatud. Enamik pereliikmeid tõi välja, et vajalikku infot ja abi teenuste, toetuste ning võimaluste kohta saavad nad teenuse osutajatelt ja tuttavatelt, kes on orienteeruvad oma kogemuste tõttu paremini sotsiaalsüsteemis. Kuna paljud igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenuse kliendid on käinud Tartu Maarja Tugikeskusega samal territooriumil asuvas Tartu Maarja Koolis ning kasutanud Tartu Maarja Tugikeskuse tugikodu ja päevahoiu teenuseid, siis on pereliikmetel tekkinud usalduslik suhe asutuse juhatajaga. Juhataja informeerib pereliikmeid intellektihäirega inimestele mõeldud abi ja teenuste saamise võimalustest ja juhendab nende taotlemisel.

R1: „See seaduse info tuleb ikkagi inimeselt inimesele, sest tihtipeale ma võin lugeda neid asju, aga ma ei saa sellest aru, eks ju. See sõnastus on selline, et tõlgenda ühtepidi ja tõlgenda teistpidi.“

R3: „Teate, mina läksin jälle Helle Kännu (Tartu Maarja Tugikeskuse juhataja) juurde, ma ei oskand kuskile mujale pöörduda. Ma läksin ja küsisin, et mis nüüd saab. Siis ta ütles, et ma pean sinna ja sinna /.../ .“

Ka asutuse juhataja Helle Kännu sõnul vajavad intellektihäirega klientide pereliikmed sageli nõustamist ja informeerimist intellektihäirega täiskasvanutele mõeldud teenustest, sest vaatamata kohtumistele Sotsiaalkindlustusameti juhtumikorraldajatega ja kooliajal korraldatud teabepäevi erihoolekandeteenuste tutvustamiseks, on pereliikmete teadlikkus erihoolekandesüsteemist ja abi saamise võimalustest kesine. Juhataja peab vähese teadlikkuse põhjuseks pereliikmete igapäevast suurt koormust, mis intellektihäirega pereliikme hooldamisega kaasneb.

Üks respondent (R6) sooviks, et sotsiaalsfääris tegutseks spetsiaalne meeskond, kes teeks teavitustööd abi ja toetuse saamise võimalustest lapsevanematele, kes kasvatavad erivajadustega lapsi ja jätkavad nende eest hoolitsemist ka siis, kui nad on saanud täisealiseks. Teine respondent (R1) tahaks, et kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötaja nõustaks rohkem peresid ja informeeriks pereliikmeid erivajadustega inimestele mõeldud teenustest ning võimalustest. Ka teised uurimuses osalejad tõi intervjuudes välja, et neid häirib erinevate asutuste vahel käimine ning pidev asjaajamise korraldamine, kuna see on

ressursikulukas ja erivajadusega pereliikme kõrvalt keeruline. Pereliikmete arvates võiks info kättesaadavus erinevate teenuste ja abi saamise võimaluste kohta, vajalike dokumentide esitamine ja teenuste/toetuste pikendamine olla mugavamalt korraldatud. Ei mõistetud ka seda, miks intellektihäirega inimesele, kelle toimetulek ja tegevusvõime on praktiliselt ajas muutumatud, tehakse sotsiaalhoolekande abimeetme otsused lühikeseks perioodiks ehk maksimaalselt viieks aastaks. Näidetena toodi välja puude raskusastme määramise otsus, erihoolekandeteenuste suunamisotsused, eestkoste seadmine, kus otsused on tehtud maksimaalselt viieks aastaks ja teenuste/toetuste pikendamiseks tuleb pereliikmetel uuesti kogu asjaajamise protsess läbi teha.

Uuringust selgus, et pereliikmed peavad intellektihäirega inimestele suunatud teenuste puhul kõige tähtsamaks igapäevaseid oskusi arendavaid ja säilitavaid tegevusi. Soovitakse, et nende lähedaste päevad oleksid teenusel olles sisustatud ning nad oleksid tegevustesse kaasatud. Väga oluliseks pidasid pereliikmed ka koostööd teenuseosutajaga, oluline on töötajate pädevus ja isikukeskne lähenemine. Intellektihäiretega inimestele suunatud teenuste korralduse osas nähti arenguruumi, toetuse ja abi saamine peaks pereliikmete sõnul olema mugavamalt korraldatud.

## **2.4. Arutelu, järeldused, soovitused**

Uurimuse eesmärgist lähtuvalt tuuakse selles alapeatükis välja sarnasused ja erinevused uurimuses saadud tulemuste ja kirjanduses esitatud andmete vahel, tehakse järeldusi ja antakse asutusele soovitusi teenuse parendamiseks, esitatakse ettepanekuid edaspidisteks uurimusteks.

Treitteteig jt (2016, lk 450, 459) korraldatud dementsete pereliikmete hooldajate rahuolu-uuringust päevahoiuteenusega selgus, et päevahoiuteenuse kasutamine avaldab pereliikmete hoolduskoormusele ja heaolule positiivset mõju siis, kui tajutud teenuse kvaliteet on pereliikmete hinnangul hea – personal on pädev, erivajadusega inimese eest hoolitsemisel arvestatakse tema eripäradega ja tehakse koostööd pereliikmetega, teenuse osutamisel ollakse vastutulelik ja paindlik. Käesoleva uuringu tulemustest selgus, et pereliikmed on teenuse korraldusega ja erinevate teenusekomponentiga üldiselt rahul. Vaatamata sellele, et intervjuude käigus selgusid ka mõned probleemsed kohad,

väljendasid kõik uurimuses osalejad rahulolu ja tänulikkust, et neil on võimalus seda teenust kasutada.

Pärast igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenuse kasutama hakkamist on pereliikmete hoolduskoormus vähenenud ning neil on tekkinud rohkem vaba aega, mis võimaldab neil tegeleda isiklike asjadega ja osaleda aktiivsemalt ühiskonnaelus. Samuti said omastehooldajad pereliikme teenusel viibimise ajal tegeleda segamatult tööasjadega ning igapäevaste toimingutega. Norras teostatud uuringust (Tretteteig *et al.*, 2017, lk 1), selgus samuti, et päevahoiuteenuse kasutamine annab omastehooldajatele võimaluse tegeleda samal ajal kui nende pereliige on teenusel häirimatult enda vajaduste rahuldamisega: sotsiaalse elu elamine, tegelemine huvitegevustega ja töö käimine. Kuna uurimuses osalenud pereliikmed olid teenuse korraldusega rahul ja kogemustele tuginedes teadsid, et nende pereliikmed on teenusel viibides hoolitsetud ja hoitud (tagatud on turvalisus ja järelvalve), olid pereliikmed ka ise rahulolevad ja tegelesid muretul pereliikme teenusel viibimise ajal oma vajaduste rahuldamisega.

Uurimustulemuste järgi pidasid pereliikmed intellektihäirega inimestele suunatud teenuse puhul kõige olulisemaks, et nende lähedastele võimaldatakse teenuse raames piisavalt tegevusi arendamiseks igapäevaeluks vajalikke oskusi ning säilitamiseks olemasolevaid oskusi. Pereliikmed pidasid tähtsaks ka koostööd teenuseosutajaga, vastutulelikkust ning paindlikkust teenuse osutamisel. Klientidega otseselt töötavalt personalilt soovivad pereliikmed asjatundlikkust ja individuaalsete vajaduste ning eripäradega arvestamist. Mitmed uurimuses osalejad tõid intervjuudes välja, et saavad alati küsimuste korral pöörduda asutuse juhataja poole ning neile on oluline, et nad saaksid piisavalt tagasisidet oma pereliikme toimetuleku kohta ja lahendada pereliikmega seonduvaid probleeme koostöös teenuseosutaja personaliga. Samuti oli pereliikmetele oluline, et nende lähedastele meeldiks teenusel olla ja nad saaksid olla seltskonnas, et võimaldada sotsiaalset suhtlust. Ka Saksamaal korraldatud uurimusest (Donath *et al.*, 2011, lk 4) selgus, et pereliikmed peavad kõige tähtsamaks päevahoiuteenuse raames pakutavaid tegevusi, mis oleksid arendavad ja sisaldaksid ka kehalisi tegevusi tegevusvõime säilitamiseks. Saksamaa uurimuses (Donath *et al.*, 2011, lk 5) järgnes tegevustele asutuse personali meeldiv ja hooliv suhtlemisviis teenusekasutajatega, oluliseks peeti ka töötajate

pädevust, klientide olemasolevate võimete säilitamist, sotsiaalse suhtluse edendamist ja head enesetunnet teenusel olemise ajal.

Peamiste probleemidena nägid pereliikmed igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenuse puhul tööjõu puudust ja personali sagedast vahetumist, millest tingituna on pereliikmed pidanud teenuse kasutamise aegsid muutma ning mõni pere ei saa teenust soovitud mahus kasutada. Tegevuste puhul sooviti rohkem individuaalset lähenemist ja klientide suuremat kaasamist ning motiveerimist tegevustes osalemiseks. Kehalisi tegevusi ning väljas käimist võiks pereliikmete sõnul samuti rohkem olla. Samas ei selgunud intervjuude käigus, milliseid tegevusi ja kui sageli klientidele võimaldatakse. Tegevuste piisavuse osas intervjuueeritavate arvamused ka lahknesid – osad uurimuses osalejad arvasid, et tegevusi on piisavalt, teiste meelest võiks tegevuste valik aga olla suurem. Vastuste erinevus võis tuleneda informeerituse erisustest, pereliikmetele ei ole teada klientide päevakava ja tegevuste kohta tuleb pereliikmetel ise infot hankida.

Intervjuudes välja tulnud probleemkohad näitavad, et pereliikmetel on kindlad ootused teenusele ja kui need ootused ei ole kooskõlas teenusel kogetuga, siis nähakse võimalust teenuse parendamiseks. Seda toetab ka rahulolu teoreetiline käsitlus, mille järgi teenusega rahulolule hinnanguid andes võrdleb klient oma ootusi teenusele teenuse kasutamise ajal kogetuga (Assefa *et al.*, 2011, lk 101) ja täielik rahulolu teenusega saavutatakse siis, kui kogetu täidab või ületab kliendi ootused (Willis *et al.*, 2016, 587–588). Mõne probleemi puhul jagasid intervjuueeritavad ka ideid nende lahendamiseks. Kuna intellektihäirega pereliikme hooldajad teavad kõige paremini oma pereliikme vajadusi, on nende hinnangud kindlasti väärtuslikud teenuse parendamiseks. Luijck jt (2013, lk 37–38) töid oma uurimuses samuti välja, et intellektihäiretega klientide vanemate arvamuste ja ettepanekute küsimine on oluline, kuna neid saab kasutada teenuse parendamiseks.

Kuigi enamik uurimuses osalejate pereliikmetest on ka ööpäevaringse erihooldusteenuse järjekorras, siis ei soovi nad hetkel institutsionaalsele hooldusele üle minna, vaid soovivad jätkata võimalikult kaua praeguse päeva- ja nädalahoiuteenuse kasutamist. Pereliikmete sõnul tekib intellektihäirega hoolealuse hoolekandetasutusse paigutamise vajadus siis, kui nende enda tervises seisund ei võimaldaks neil enam oma erivajadusega pereliikme eest hoolitseda või kui päeva- ja nädalahoiuteenust neist mittesõltuvatel asjaoludel enam kasutada ei saaks. Kindlasti ei sooviks pereliikmed oma hoolealust saata

kodust väga kaugele hoolekandeesutusse ja enamik pereliikmetest eelistaks väiksemat hoolekandeesutust, kus klientide arv ei oleks väga suur ning nad ei oleks ühiskonnast eraldatud. Kuna sotsiaalsüsteemis planeeritavad muudatused (Heaolu arengukava 2016–2023, Erihoolekande arengukava 2014–2020) on samuti seotud kogukonnapõhiste teenuste suurendamisega ning suuri hoolekandeesutusi reorganiseeritakse ümber väiksemateks, siis on pereliikmete ootused kooskõlas praeguse sotsiaalsüsteemi arengusuunaga.

Kui Fields jt (2014, lk 151) järeldasid varasematele uurimustele tuginedes, et pigem on päevahoiuteenuse kasutamisel ettevalmistav mõju institutsionaalsele hooldussüsteemile üleminekul ja mõningatel juhtudel võib päevahoiuteenus hoopis kiirendada pereliikme hoolekandeesutusse paigutamist, siis käesoleva uurimuse tulemustele tuginedes võib päeva- ja nädalahoiuteenus pikendada erivajadusega inimese kodus elamise aega. Päeva- ja nädalahoiuteenuse kasutamise tagajärjel institutsionaalse hoolduse edasi lükkamine võib olla tingitud hooldava ja hooldaja vahelisest sugulussuhtest, millest tulenevalt on vanematel raske anda oma lähisugulase eest hoolitsemine täielikult teenuseosutajale üle. Nimelt leidsid ka Cho jt (2009, lk 57) oma uurimuses, et sugulussuhe hoolealuse ja hooldaja vahel võib avaldada mõju päevahoiuteenuselt institutsionaalsele hooldusele üleminekule. Näiteks täiskasvanud laste puhul võib päevahoiuteenuse kasutamine hooldekandeesutusse paigutamist edasi lükata, samas kui näiteks abikaasade puhul hoopis kiirendada hooldekodusse paigutamist. Samas on uurimuses osalenud pereliikmed teenust kasutanud lühikest aega (pool aastat kuni poolteist aastat) ja intervjuude läbiviimise ajal ei välistanud pereliikmed täielikult võimaluse tekkimisel ööpäevaringse erihooldusteenuse kasutama hakkamist. Mitmed uurimuses osalejad avaldasid ka soovi edaspidi päeva- ja nädalahoiuteenust suuremas mahus kasutama hakata.

Vaatamata sellele, et praeguse teenusega on pereliikmed rahul ja see on avaldanud positiivset mõju pere elukorraldusele ja heaolule, väljendasid pereliikmed rahulolematust sotsiaalhoolekande süsteemiga Eestis. Leiti, et abi saamise võimalused ja teenuste korraldus võiks olla lihtsamalt ja arusaadavamalt korraldatud. Paljud pereliikmed tunnistasid, et tegelikult ei ole nad väga kursis erihoolekandesüsteemiga ning vajalikku infot abi saamise võimaluste kohta saavad nad peamiselt teenuseosutajatelt ja tuttavatelt. Intellektihäirega inimestele suunatud teenuste osas nägid pereliikmed veel arenguruumi,

kuna teenusekohti pole piisavalt ja sotsiaalsüsteem on väga laiali valgunud. Pereliikmed eelistaksid, et erinevate teenuste ja toetustega kaasnev asjaajamine oleks lihtsam ning integreeritum – puuduks vajadus käia erinevates ametiasutustes ja esitada korduvalt samu dokumente. Pereliikmete rahulolematust Eesti sotsiaalhoolekande süsteemiga võis osaliselt tuleneda sellest, et päeva- ja nädalahoiuteenuse kasutamise võimalus tekkis alles paar aastat tagasi ning kuigi osade pereliikmete hoolealused kasutasid enne seda väiksema mahulisi erihoolekandeteenuseid, ei saanud nad vahepealsel ajal piisavalt toetust ja abi intellektihäirega pereliikme eest hoolitsemisel. Ka Yoong ja Koritsas (2012, lk 612–613) uurimusest selgus, et intellektihäirega pereliikme eest hoolitsemine tekitas omastehooldajatel lisaks rahalisele ebakindlusele ja hirmule tuleviku ees ka pettumust teenuste süsteemis.

Pereliikmete rahulolust igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenusega selgus, et teenus on omastehooldajatele väga vajalik ning kõik uurimuses osalejad soovivad teenuse kasutamist jätkata võimalikult kaua. Intellektihäirega pereliikmete hooldajad on pidanud suure hoolduskoormuse tõttu jätma enda soovid ning vajadused tagaplaanile. Lisaks on hooldamisega kaasnev füüsiline koormus mõjunud halvasti hooldajate enda tervisele. Vaatamata tekkinud terviseprobleemidele ja oma vajaduste kõrvalejätmisele ei soovi pereliikmed siiski anda oma hoolealuste eest hoolitsemist täielikult spetsialistidele üle, nad on rahul sellega, kui saavad kasvõi mõned päevad nädalas abi erivajadusega pereliikme eest hoolitsemisel. Seetõttu annab uurimus kinnitust sellele, et sotsiaalsüsteemi arendamisel Eestis on võetud õige suund, kui järgitakse deinstitutionaliseerimise põhimõtteid ja teenuste arendamisel on hakatud rohkem keskenduma paindlikkusele ning pereliikmete vajadustega arvestamisele.

Kuna igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenust on osutatud alles paar aastat ja uurimuses küsitleti vaid ühe teenuseosutaja klientide pereliikmeid, siis on praegusel uurimusel piirangud. Uuringu tulemusi ei saa üldistada kogu Eestile ja kuna teenuse kasutamise võimalus on erinevates Eesti piirkondades erinev (kättesaadavus, teenusekohtade arv jne), siis edaspidistes uurimustes oleks hea võrrelda erinevate regioonide teenusekasutajate rahulolu päeva- ja nädalahoiuteenusega. Samuti võib uurimusel saadud andmete usaldusväärsust mõjutada asjaolu, et peaaegu kõik uurimuses osalejad olid varem kasutanud sama teenuseosutaja teisi teenuseid ning neil on olnud

asutuse juhtkonnaga pikaajaline koostöö. See võib olla põhjuseks, miks kõik uurimuses osalejad ei soovinud ehk päris avameelselt kõiki teenuse korraldust puudutavaid murekohti välja tuua. Kindlasti oleks hea korrata rahulolu-uuringut paari aasta pärast, kui teenuse kasutamise aeg on olnud pikem ning pereliikmetele on rohkem kogemusi teenusega.

Uuringu tulemuste põhjal annab töö autor Tartu Maarja Tugikeskusele järgmised soovitusel:

- jagada pereliikmetele kirjalikult hoolealuste tegevusteks koostatud päeva- või nädalakavasid;
- leida võimalused klientide igapäevaseks õues viibimiseks, näiteks lisatööjõu leidmisega või õueala kujundamisega;
- viia regulaarselt läbi töötajate rahulolu uuringuid, et selgitada välja ja rakendada neile motiveerivaid soodustusi;
- kaasata pereliikmeid teenuse arendamise protsessi.

Vastavalt uurimistulemustele leiti vastused töös püstitatud uurimisküsimustele ja selgusid teenuse kitsaskohad, mida võiks teenuse arendamisel arvesse võtta. Kuigi väikse valimi ja lühikese teenuse kasutamise aja tõttu on uurimisel piirangud, selgus rahulolu-uuringust, et pereliikmed on Tartu Maarja Tugikeskuses osutatava igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenusega üldiselt rahul ning peavad teenust vajalikuks. Järgnevates uurimustes võiks omavahel võrrelda suures mahus (23 ööpäeva kuus) teenust kasutavate pereliikmete rahulolu nende teenusekasutajatega, kes kasutavad teenust vaid mõnel päeval nädalas, et selgitada välja, kas teenuse kasutamise maht mõjutab teenusega rahulolu ja kas päeva- ja nädalahoiuteenuse suuremas mahus kasutamisel võib olla institutsionaalsele hooldusele üleminekule kiirendav mõju.

## KOKKUVÕTE

Tartu Maarja Tugikeskuse eesmärgiks on pakkuda elukestvalt tuge ja arenguvõimalusi intellektipuudega inimestele ja nende peredele. Alates 2018. aasta sügisest hakkas Tartu Maarja Tugikeskus ainsa teenuseosutajana Tartumaal osutama igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenust täiskasvanud intellektihäirega inimestele, kes vajavad igapäevaeluga toimetulekul suures mahus hooldust ning järelvalvet. Igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenus on loodud eesmärgiga vähendada pereliikmete hoolduskoormust, võimaldada neil osaleda aktiivsemalt ühiskonnaelus ja tööhõives samal ajal, kui nende erivajadusega hoolealused on turvalises keskkonnas ja saavad vajalikku hooldust ning abi igapäevatoimingutes. Kuna intellektihäirega täiskasvanutele suunatud päeva- ja nädalahoiuteenus on erihoolekandeteenuste nimekirjas alles 2018. aastast, siis ei ole avaldatud veel vastavaid uurimusi selle kohta, kuidas on teenus oma eesmärki täitnud ning avaldanud mõju pere elukorraldusele.

Töö teoreetilises osas selgus, et intellektihäiretega inimestele mõeldud sotsiaalteenuste arendamisel on tänu deinstitutionaliseerimise põhimõtete järgimisele hakatud järjest rohkem arvestama konkreetse sihtrühma ja pereliikmete vajadustega, et parendada intellektihäirega inimeste ja nende perede elukvaliteeti. Ka Soomes, Rootsis ja Iirimaal on hooldussüsteemi arendamisel võetud arvesse deinstitutionaliseerimise põhimõtteid ja nendes riikides on peamisteks intellektihäirega täiskasvanutele mõeldud tugiteenusteks päevahoiuteenused ja kogukonnapõhise hoolduse pakkumine. Päevahoiuteenuste kasutamisel on erinevatest uurimustest selgunud positiivne mõju pereliikmete hoolduskoormusele, mistõttu saavad pereliikmed osaleda aktiivsemalt ühiskonnaelus ja tööhõives. Päevahoiuteenuse positiivne mõju pere heaolule ja elukvaliteedile sõltub aga teenusekasutajate tajutavast teenuse kvaliteedist. Lisaks tajutavale teenuse kvaliteedile mõjutavad teenusega rahulolu klientide ootused.

Uurimustulemustest selgus, et pereliikmed on igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenusega üldiselt rahul, nad peavad teenust väga vajalikuks ning tajuvad

teenuse positiivset mõju hoolduskoormuse vähenemisele ja heaolu suurenemisele. Pärast igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenuse kasutama hakkamist on pereliikmetel rohkem vaba aega, mis võimaldab neil segamatult tegeleda isiklike asjadega, igapäevatoimingutega, töötamisega ja osaleda aktiivsemalt ühiskonnaelus. Kõik uurimuses osalejad avaldasid soovi jätkata teenuse kasutamist niikaua kui võimalik. Institutsionaalsele hooldusele üleminekut pidasid pereliikmed vajalikuks alles siis, kui nende enda tervises seisund ei võimaldaks neil enam ise oma pereliikme eest hoolitseda või kui päeva- ja nädalahoiuteenuse kasutamise võimalust enam ei oleks.

Pereliikmed pidasid intellektihäirega inimestele suunatud teenuse puhul kõige olulisemaks teenuse raames osutavate tegevuste piisavust, mis toetaksid erivajadusega pereliikme igapäevaeluks vajalike oskuste arendamist ning säilitamist. Pereliikmete jaoks on oluline ka hea koostöö teenuseosutajaga, pädevad töötajad, vastutulelikkus ning paindlikkus teenuse osutamisel. Teenuse kitsaskohtadena nägid pereliikmed tööjõu puudust ja personali liiga sagedast vahetumist. Tegevuste puhul sooviksid pereliikmed, et nende hoolealustele võimaldatakse rohkem individuaalset tegelemist, tegevustesse kaasamist ning motiveerimist. Pereliikmete jaoks on oluline, et teenuse raames saaksid kliendid käia iga päev väljas jalutamas ning neile võimaldatakse teenuse raames ka kehalisi tegevusi. Ühtlasi väljendasid pereliikmed rahulolematust Eesti sotsiaalhoolekande süsteemi korralduse suhtes. Pereliikmeid häiris, et intellektihäirega inimestele suunatud teenusekohti pole piisavalt ja sotsiaalsüsteem on väga laiali valgunud. Pereliikmed eelistaksid, et erinevate teenuste ja toetustega kaasnev asjaajamine oleks lihtsam ning integreeritum.

Lõputöö eesmärk sai täidetud ning uuringu käigus saadi vastused uurimisküsimustele. Väikse valimi, teenuse kasutamise lühikese perioodi ja regionaalsete erinevuste tõttu ei saa uuringu tulemusi üldistada kogu Eestile. Töö autori hinnangul oleks hea korrata rahulolu-uuringut paari aasta pärast, kui teenuse kasutamise aeg on olnud pikem ning pereliikmetele on rohkem kogemusi teenusega. Autor peab uurimust siiski väärtuslikuks, kuna pereliikmete ootused teenustele ja rahulolu päeva- ja nädalahoiuteenuse korraldusega näitavad, et deinstitutionaliseerimise põhimõtete järgimine, pereliikmete vajadustega arvestamine ja paindlik teenuse korraldamine on tulevikuperspektiivis kasulik nii riigile kui ka omastehooldajatele.

## VIIDATUD ALLIKAD

- Aaben, L., Paat-Ahi, G., & Nurm, Ü.-K. (2017). *Pikaajalise hoolduse deinstitutionaliseerimise mõju hindamise raamistik. Analüüsi aruanne*. Loetud aadressil [http://www.praxis.ee/wp-content/uploads/2017/10/DI\\_anal%C3%BC%C3%BCs\\_Praxis-2017\\_FINAL.pdf](http://www.praxis.ee/wp-content/uploads/2017/10/DI_anal%C3%BC%C3%BCs_Praxis-2017_FINAL.pdf)
- Annus-Anijärv, L. (2014). Ülalpidamise kohustus eaka inimese hoolduses. *Sotsiaaltöö*, 1, 34–36.
- Anttonen, A., & Karsio, O. (2016). Eldercare Service Redesign in Finland: Deinstitutionalization of Long-Term Care. *Journal of Social Service Research*, 42(2), 151–166. <https://doi.org/10.1080/01488376.2015.1129017>
- Assefa, F., Mosse, A., & H/Michael, Y. (2011). Assessment of Clients' Satisfaction with Health Service Deliveries at Jimma University Specialized Hospital. *Ethiopian Journal of Health Sciences*, 21(2), 101–109. <http://dx.doi.org/10.4314/ejhs.v21i2.69050>
- Bartfay, E., & Bartfay, W. J. (2013). Quality-of-Life Outcomes Among Alzheimer's Disease Family Caregivers Following Community-Based Intervention. *Western Journal of Nursing Research*, 35(1), 98–116. <https://doi.org/10.1177/2F0193945911400763>
- Chadda, R. K. (2014). Caring for the family caregivers of persons with mental illness. *Indian Journal of Psychiatry*, 56(3), 221–227. doi:10.4103/0019-5545.140616
- Cho, S., Zarit, S. H., & Chiriboga, D. A. (2009). Day Care Use in the Nursing Home Placement of Cognitively Impaired Family Members. *The Gerontologist*, 49(1), 57–67. <https://doi.org/10.1093/geront/gnp010>
- Chowdhury, M., & Benson, B. A. (2011). Deinstitutionalization and Quality of Life of Individuals With Intellectual Disability: A Review of the International Literature. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(4), 256–265. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2011.00325.x>

- Dabelko-Schoeny, H., & King, S. (2010). In Their Own Words: Participants' Perceptions of the Impact of Adult Day Services. *Journal of Gerontological Social Work, 53*(2), 176–192. <https://doi.org/10.1080/01634370903475936>
- Donath, C., Winkler, A., Graessel, E., & Luttenberger, K. (2011). Day care for dementia patients from a family caregiver's point of view: A questionnaire study on expected quality and predictors of utilisation - Part II. *BMC Health Services Research, 11*(76), 1–7. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-11-76>
- Fleming, P., McGilloway, S., & Barry, S. (2017). Day Service Provision for People with Intellectual Disabilities: A Case Study Mapping 15-Year Trends in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30*(2), 383–394. <https://doi.org/10.1111/jar.12249>
- Eesti Vabariigi põhiseadus. (1992). *Riigi Teataja*, 26, 349; *Riigi Teataja I*, 15.05.2015, 2. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/115052015002>
- E-krediidiinfo. (s.a.). Tartu Maarja Tugikeskus MTÜ. Loetud aadressil <https://www.e-krediidiinfo.ee/80169635-TARTU%20MAARJA%20TUGIKESKUS%20MT%C3%9C>
- Engwall, K. (2017). “I’m too old to think five years ahead”. Parent carers of adult children with intellectual disabilities in Sweden. *ALTER, European Journal of Disability Research, 11*(3), 155–167. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2017.05.005>
- Erihoolekandeteenuste maksimaalne maksumus, kulude koostisosad ning riigieelarvest makstava tasu maksmise tingimused ja kord. (2015). *Riigi Teataja I*, 29.12.2015, 32; *Riigi Teataja I*, 28.12.2019, 4. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/115122017005?leiaKehtiv>
- EQUASS. (2017). *Põhimõtted, kriteeriumid ja indikaatorid*. Loetud aadressil [http://www.equass.ee/public/galleries/EQUASS\\_pohimotted\\_kriteeriumid\\_indikaatorid\\_EE\\_14052018.pdf](http://www.equass.ee/public/galleries/EQUASS_pohimotted_kriteeriumid_indikaatorid_EE_14052018.pdf)
- Fields, N. L., Anderson, K. A., & Dabelko-Schoeny, H. (2014). The Effectiveness of Adult Day Services for Older Adults: A Review of the Literature From 2000 to 2011. *Journal of Applied Gerontology, 33*(2), 130–163. <https://doi.org/10.1177/0733464812443308>
- Flick, U. (2011). *Introducing Research Methodology: A Beginner's Guide to Doing a Research Project*. London: SAGE Publications Ltd.

- Hofman, K. D., & Baetson, J. E. G. (2010). *Services Marketing: Concepts, Strategies & Cases* (4th ed.). Mason, OH: South-Western Cengage Learning.
- Kjellberg, A., & Hemmingsson, H. (2013). Citizenship and Voting: Experiences of Persons With Intellectual Disabilities in Sweden. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(4), 326–333. <https://doi.org/10.1111/jppi.12056>
- Klaassen, A., Tiko, A., Mäe, K., Kraiss, M., Salumaa, M., Kokk, P., ... Uusküla, Ü. (2010). *Tegevusjuhendaja käsiraamat*. Loetud aadressil [https://intra.tai.ee/images/prints/documents/130156046355\\_Tegevusjuhendaja\\_kasiraamat\\_est.pdf](https://intra.tai.ee/images/prints/documents/130156046355_Tegevusjuhendaja_kasiraamat_est.pdf)
- Kraiss-Leosk, M. (2018). Erihoolekandes on nii muresid kui ka rõõmustavaid arenguid. *Sotsiaaltöö*, 1, 29–33.
- Kuuse, R. (2018). Deinstitutionaliseerimine. *Sotsiaaltöö*, 1, 10–12.
- Kuuse, R., & Toros, K. (2019). Estonian social policy: from Soviet heritage to understanding the principles of deinstitutionalization. *European Journal of Social Work*, 22(3), 388–399. <https://doi.org/10.1080/13691457.2017.1357024>
- Laherand, M.-L. (2008). *Kvalitatiivne uurimisviis*. Tallinn: OÜ Infotrükk.
- Lai, A. (2017). Pikaajalise hoolduse olukord Eestis ja riigi väljakutsed omastehooldajate koormuse vähendamisel. *Sotsiaaltöö*, 4, 8–14.
- Lee, W.-I., Chen, C.-W., Chen, T.-H., & Chen, C.-Y. (2010). The relationship between consumer orientation, service value, medical care service quality and patient satisfaction: The case of a medical center in Southern Taiwan. *African Journal of Business Management*, 4(4), 448–458.
- Luijckx, J., Brug, A., & Vlaskamp, C. (2013). How Parents Experience the Quality of Support: A Survey in Residential Care. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 10(1), 37–44. <https://doi.org/10.1111/jppi.12019>
- McCausland, D., Brennan, D., McCallion, P., & McCarron, M. (2019). Balancing personal wishes and caring capacity in future planning for adults with an intellectual disability living with family carers. *Journal of Intellectual Disabilities*, 23(3), 413–431. <https://doi.org/10.1177/1744629519872658>
- McConkey, R., Kelly F., Craig, S., & Keogh, F. (2018). Irish persons with intellectual disability moving from family care to residential accommodation in a period of

- austerity. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(5), 833–839.  
<https://doi.org/10.1111/jar.12439>
- McConkey, R., Kelly, F., Craig, S., & Keogh, F. (2019). Changes in the Provision of Day Services in Ireland to Adult Persons With Intellectual Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(1), 13–20.  
<https://doi.org/10.1111/jppi.12261>
- Melão, N., Bastida, R., & Marimon, F. (2019) Assessing a quality model for the social sector: an empirical study of the EQUASS model. *Total Quality Management & Business Excellence*, 30(1–2), 221–243.  
<https://doi.org/10.1080/14783363.2017.1401459>
- Miettinen, S. (2012). Family Care of Adults With Intellectual Disabilities: Analysis of Finnish Policies and Practices. *Journal of Policy and Practice Intellectual Disabilities*, 9(1), 1–9. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2012.00328.x>
- Miettinen, S., & Teittinen, A. (2014). Deinstitutionalisation of people with intellectual disabilities in Finland: a political perspective. *Scandinavian Journal of Disability Research* 16(1), 59–76. <https://doi.org/10.1080/15017419.2012.761153>
- Ntsayagae, E. I., Poggenpoel, M., & Myburgh, C. (2019). Experiences of family caregivers of persons living with mental illness: A meta-synthesis. *Curationis*, 42(1), 1–9. <https://dx.doi.org/10.4102/curationis.v42i1.1900>
- Paimre, I. (2016). Omastehooldus kui Eesti hoolekandesüsteemi vundament. *Sotsiaaltöö*, 4, 57–58.
- Parve, V. (2017). Deinstitutionaliseerimine annab tõe kogukonnatööle. *Sotsiaaltöö*, 1, 28–33.
- Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus. (1999). *Riigi Teataja*, 16, 273; *Riigi Teataja I*, 21.04.2020, 25. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/13114771?leiaKehtiv>
- Ramsten, C., Hammar, L. M., Martin, L., & Göransson, K. (2017). ICT and Intellectual Disability: A Survey of Organizational Support at the Municipal Level in Sweden. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(4), 705–713.  
<https://doi.org/10.1111/jar.12265>
- Saar Poll OÜ & Tartu Ülikool. (2009). *Puuetega inimeste ja nende pereliikmete hoolduskoormuse uuring 2009*. Loetud aadressil

- [https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Ministeerium\\_kontaktid/Uuringu\\_ja\\_analuusid/Sotsiaalvaldkond/piu2009\\_loppraport.pdf](https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Ministeerium_kontaktid/Uuringu_ja_analuusid/Sotsiaalvaldkond/piu2009_loppraport.pdf)
- Sotsiaalhoolekande seadus. (2015). *Riigi Teataja I*, 30.12.2015, 5; *Riigi Teataja I*, 21.04.2020, 37. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/130122015005?leiaKehtiv>
- Sotsiaalkindlustusamet. (2018). *Eesti erihoolekandeteenuste kvaliteedijuhis*. Loetud aadressil [https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/sites/default/files/news-related-files/erihoolekandeteenuste\\_kvaliteedijuhis\\_0.pdf](https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/sites/default/files/news-related-files/erihoolekandeteenuste_kvaliteedijuhis_0.pdf)
- Sotsiaalkindlustusamet. (2019). *Erihoolekandeteenuse järjekorras viibivate inimeste ja nende lähedaste/eestkostjate vajaduste uuringu lühikokkuvõte*. Sotsiaalkindlustusameti teenuste ja ekspertiisi osakonna erihoolekande ja rehabilitatsiooni talituse sisedokument.
- Sotsiaalkindlustusamet. (2020). *Teenusekohtade tabel*. Loetud aadressil [https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/sites/default/files/content-editors/Erihoolekanne/erihoolekanne\\_teenuskohad.pdf](https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/sites/default/files/content-editors/Erihoolekanne/erihoolekanne_teenuskohad.pdf)
- Sotsiaalkindlustusamet. (s.a.). *Uus teenus: igapäevaeltu toetamine päeva- ja nädalahoiteenusena*. Loetud aadressil <https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/sites/default/files/content-editors/Lisamaterjalid/igapaevaeluteenus.pdf>
- Sotsiaalministeerium. (2016). *Heaolu arengukava 2016–2023*. Loetud aadressil [https://www.valitsus.ee/sites/default/files/content-editors/arengukavad/heaolu\\_arengukava\\_2016-2023.pdf](https://www.valitsus.ee/sites/default/files/content-editors/arengukavad/heaolu_arengukava_2016-2023.pdf)
- Tartu Maarja Tugikeskus. (s.a.). *Mittetulundusühingu Tartu Maarja Tugikeskus Põhikiri*. Loetud aadressil <http://maarjatugikeskus.ee/dokumendid/>
- Tarum, H. (2017). Hoolduskoormuse vähendamise esmased abinõud. *Sotsiaaltöö*, 4, 15–17.
- Tretteteig, S., Vatne, S., & Rokstad, A. M. M. (2016). The influence of day care centres for people with dementia on family caregivers: an integrative review of the literature. *Aging & Mental Health*, 20(5), 450–462. <http://dx.doi.org/10.1080/13607863.2015.1023765>

- Tretteteig, S., Vatne, S., & Rokstad, A. M. M. (2017). The influence of day care centres designed for people with dementia on family caregivers – a qualitative study. *BMC Geriatrics*, 17(5), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0403-2>
- Trinidad Wiseman. (2017). *Teenuse disain erihoolekandeteenuste ja teenusesüsteemi ümberkorraldamiseks ja arendamiseks. Lõppraport*. Loetud aadressil [https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/sisekomm/lopparuanne\\_taiendatud\\_10okt.docx](https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/sisekomm/lopparuanne_taiendatud_10okt.docx)
- Tsuiman, K. (2016). Deinstitutionaliseerimine kui kogukonnapõhine teenuste osutamine abivajadusega inimestele. *Sotsiaaltöö*, 1, 20–22.
- Tsuiman, K. (2019). Lihtsamalt ja kiiremini erihoolekandeteenusele. *Sotsiaaltöö*, 2, 16–20.
- Tsuiman, K., Alton, H., & Põlda, M. (2019). *Erihoolekande vajaduse analüüs*. Sotsiaalkindlustusameti teenuste ja ekspertiisi osakonna erihoolekande ja rehabilitatsiooni talituse sisedokument.
- Willis, R., Evandrou, M., Pathak, P., & Khambhaita, P. (2016). Problems with measuring satisfaction with social care. *Health and Social Care in the Community*, 24(5), 587–595. <https://doi.org/10.1111/hsc.12231>
- World Health Organizations & The World Bank. (2011). *World report on disability*. Retrieved from [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/report.pdf](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf)
- Õunapuu, L. (2014). *Kvalitatiivne ja kvantitatiivne uurimisviis sotsiaalteadustes*. Loetud aadressil <http://dspace.ut.ee/handle/10062/36419>
- Zarit, S. H., Kim, K., Femia, E. E., Almeida, D. M., Savla, J., & Molenaar, P. C. M. (2011). Effects of adult day care on daily stress of caregivers: a within-person approach. *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 66(5), 538–546. <https://doi.org/10.1093/geronb/gbr030>
- Yoong, A., & Koritsas, S. (2012). The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(6), 609–619. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01501.x>

## **Lisa 1. Intervjueerimiskava**

### **TAUSTAANDMED:**

1. Kas teenuse kasutaja on Teie pereliige või muu lähedane?
2. Kliendi sünniaasta/vanus:
3. Intellektipuude raskusaste:
4. Muude terviseprobleemide või käitumishäirete esinemine.
5. Millal hakkasite teenust kasutama?
6. Kui sageli ja mis ajal (päeval ajal/öösel) teenust kasutatakse nädala lõikes?
7. Kas Teie pereliige/eestkostetav on mõne muu erihoolekandeteenuse järjekorras?

### **TEENUSE OSUTAMISE JA KORRALDUSEGA RAHULOLU:**

1. Kui rahul olete teenusel pakutavate hooldustoimingute korraldusega ja tagamisega?
2. Kuidas hindate teenuse osutamise keskkonna sobivust?
3. Kuidas hindate teenusel pakutavate tegevuste sobivust ja piisavust?
4. Kuidas hindate koostööd teenuseosutaja personali ja juhtkonnaga?
5. Millist eespool välja toodud valdkonda (hooldustoimingud, keskkonna sobivus, koostööd teenuseosutajaga, osutatavad tegevused) peate teenuse osutamisel Teie kõige olulisemaks? Miks?
6. Kui saaksite teenuse korralduse osas midagi muuta, siis mis võiks olla teisiti?

### **LISAKÜSIMUSED:**

1. Kuidas on teenuse kasutamine mõjutanud Teie pereliikme/eestkostetava käitumist?
2. Kuidas oli enne igapäevaelu päeva- ja nädalahoiuteenuse kasutamist Teie intellektihäirega pereliikme/eestkostetava hooldus ja igapäevane toetus korraldatud?
3. Kuidas on teenuse kasutamine mõjutanud Teie pere elukorraldust?
4. Millised on Teie tulevikuplaanid seoses intellektihäirega pereliikme/eestkostetava hooldamisega?
5. Kas päeva- ja nädalahoiuteenuse kasutamise võimalus on Teie tulevikuplaane kuidagi muutnud?
6. Kui rahul olete erihoolekandeteenuste korraldusega Eestis? (kättesaadavus, info piisavus, järjekorrad jms) Mida sooviksite muuta?

## **Lisa 2. Intervjuu küsimused asutuse juhatajale**

1. Kui vajalikuks Te peate intellektihäirega inimestele mõeldud igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenust? Millist mõju avaldab Teie meelest igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenuse kasutamise võimalus perele (nende hoolduskoormusele, pere elukorraldusele jne)?
2. Millised on põhilised raskused, mis igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenuse osutamisel on ilmnenud (tööjõu leidmine jms)?
3. Millised on Teie meelest lastevanemate peamised ootused intellektihäiretega inimestele mõeldud teenustele?
4. Kui teadlikud on lapsevanemad erihoolekandesüsteemist ja abi saamise võimalustest Eestis (nt milliste küsimustega Teie poole kõige rohkem pöörduakse)?
5. Milliseid muutusi teenuse osutamisel/arendamisel tulevikus plaanite?

## **SUMMARY**

### **SATISFACTION OF FAMILY MEMBERS WITH DAILY AND WEEKLY CARE SERVICES FOR SUPPORTING EVERYDAY LIFE ON THE EXAMPLE OF TARTU MAARJA TUGIKESKUS**

Keiti Toomemägi

The number of people with special needs globally has been increasing every year. Accordingly, the share of people needing long-term care has also risen. Because of economic difficulties and unavailability of formal services, the weight of caregiving frequently falls on the shoulders of family members. The amount of time spent caregiving hinders relatives from taking part in employment hinders their social lives. Daily and weekly care services for supporting everyday life aimed at supporting the everyday lives of adults with intellectual disabilities were established to lessen the burden of family caregivers and encourage them to take part in social life and search for employment. The service was first created in 2018, but until now no research has been published regarding satisfaction with this special care service or its influences on a family's way of life.

The purpose of this research was to assess the satisfaction of caregiving family members with the daily and weekly care services supporting their everyday lives, and based on these results, offer suggestions to help Tartu Maarja Tugikeskus improve these services. Based on these aims, two research questions were raised: how has a family's way of life been influenced by a relative with an intellectual disability using the everyday life support day and week care service? And what expectations for special care services do relatives taking care of an intellectual disabled person have?

In the theoretical part of our research, we found that in developing social services for people with intellectual disabilities, along with the principles of deinstitutionalization, more consideration is being shown for the concrete needs of the target group and their family members, thus improving their life quality. In Finland, Sweden, and Ireland, where

care systems have been developed following the principles of deinstitutionalization, the main care services for adults with intellectual disabilities are day care services and community-based programs. According to different studies, day care services have lowered family caregiving burdens, enabling relatives them to actively participate in social activities and employment. The positive impact however, depends on service users' perceptions of the services' quality. In addition to perceived service quality, client expectations affect customer satisfaction.

Data was collected using qualitative analysis and a premeditated sample. Eight semi-structured interviews with the family members of the service users took place, as well an expert interview with the director of the establishment. The interviews took place between 25.02.2020 and 20.03.2020. Three of the interviews were carried out in person, one by e-mail, and four via telephone. The interview questions were composed using the structure of the Groningen Care Barometer (GCB) questionnaire drawn up by Vlaskamp, Van der Putten, and Jansen, and adjusted for qualitative analysis, adding theory-based queries to answer the research questions. Qualitative content analysis was also used in this study.

The research revealed that family members are generally satisfied with daily and weekly care services that support everyday life. They think that the service is very necessary and sense the positive impact on decreasing the burden of care and increasing their wellbeing. After starting to use the daily and weekly care services for supporting everyday life, family members have more free time, enabling them to work, actively take part in social life, and perform daily activities. All research participants expressed wishes to keep using the services as long as possible. Institutional care placement was considered as an option only if carers' health no longer allowed them to provide family care or if the daily and weekly care services for supporting everyday life became unavailable.

For family members, the most important aspect of the care services was the sufficiency of activities supporting the development and retainment of everyday life skills. Good cooperation with service providers, competent employees, responsiveness, and flexibility were also considered essential. As for shortcomings, family members pointed out a lack of staff, and frequent employee turnover. They also expressed wishes for more individually orientated activities, and the active motivation and involvement of care

recipients in activities. It is important to family members that clients can take daily outdoor walks and that the service provides the opportunity for physical exercise.

The results of this study indicate that family members find daily and weekly care services for supporting everyday life very necessary, and that these services have decreased the burden of care and increased the ability to actively partake in social activities. Using the service might also prolong the family care time of people with an intellectual disability and postpone the utilization of institutional care, as all family members expressed their wish to use the service as long as possible. The scope of this study was limited by the small sample size and the fact that, due to regional differences, the results cannot be applied to all of Estonia. Secondly, the usage duration of the services are short-term, as most of the research participants only began taking part in the studied programs in 2019. The satisfaction research should be repeated in a few years, when the participation time has increased and family members have had more experience using the services.

Based on the suggestions and expectations of the interviewees, the author of this study has given suggestions to Tartu Maarja Tugikeskus to develop and improve the service. A reasonable approach to tackle the issues is to start providing written plans of daily and weekly schedules to family members, thus keeping them informed about the activities provided to care recipients. It's also advisable to find opportunities for clients' daily outdoor walks, conduct employee satisfaction surveys to create a motivation package, and include family members in the process of service development.

## **Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja üldsusele kättesaadavaks tegemiseks**

Mina, Keiti Toomemägi,

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose „Pereliikmete rahulolu igapäevaelu toetamise päeva- ja nädalahoiuteenusega Tartu Maarja Tugikeskuse näitel“, mille juhendaja on Anne Rähn, reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada digitaalarhiivi DSpace kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
2. Annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 3.0, 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.

*Keiti Toomemägi*  
**18.05.2020**