

TARTU ÜLIKOOL
Pärnu kolledž
Sotsiaaltöö korralduse osakond

Ave Vestel

**RIIGI- JA KOGUKONNAPPOOLSETE
TOETUSVÕIMALUSTE VÕRDLU SOOME
JA EESTI PEREKONDADE NÄITEL
ALZHEIMERI TÕBE PÕDEVATE ISIKUTE
HOOLDAMISEL**

Lõputöö

Juhendaja Dagmar Narusson

Pärnu 2015

Soovitan suunata kaitsmisele.....

(juhendaja allkiri)

Kaitsmisele lubatud "...“ a.

TÜ Pärnu kolledži sotsiaaltöö osakonna juhataja

Anne Rähn

.....

(osakonnajuhataja nimi ja allkiri)

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

.....

(töö autori allkiri)

SISUKORD

Sissejuhatus	3
1. Alzheimeri tõbe põdevate haigete hooldamise asjaolud	6
1.1. Alzheimeri tõbi, haigestumise põhjused ja diagnoosimine	6
1.2. Alzheimeri tõve staadiumid	10
1.3. Hooldusega seotud asjaolud	14
1.4. Hooldamiseks vajalikud teadmised ja oskused	18
1.5. Omastehoolduse toetamise korraldus Eestis ja Soomes.....	22
2. Uurimus riigi- ja kogukonnapoolsete toetusvõimaluste väljaselgitamiseks	30
2.1. Uurimismeetodi ja valimi tutvustus	30
2.2. Andmete kogumise ja analüüsi protsess	34
2.3. Omastehooldajatega läbiviidud uuringu tulemused	37
2.4. Eksperdiintervjuude tulemused	47
2.5. Arutelu ja järeldused	51
Kokkuvõte	60
Viidatud allikad.....	61
Lisa 1. Intervjuu kava Alzheimeri tõbe põdeva inimese hooldajaga.	66
Lisa 2. Eksperdiintervjuu kava.....	70
Lisa 3. Omastehooldaja hoolduskoormuse tagasiside ankeet	73
Summary	75

SISSEJUHATUS

Tänapäeval pööratakse järjest enam tähelepanu erivajadustega inimestele ning nende toimetulekule. Inimesed, kellel on puue, on muutunud ka ise julgemaks ja aktiivsemaks - osaletakse tugirühmades, luuakse perekondi, käiakse tööl, tullakse avalikkuse ette meedia vahendusel, sisenetakse poliitikasse. Kuid peale endaga hakkamasaavate keerulise terviseolukorraga inimeste on ka neid, kellele on vajalik lisaks oma kodule ning perekonnale, igapäevane hooldus, toetus ja abi. Nendega seoses ei saa unustada hooldajaid, kes realselt aitavad oma hoolealusel igapäevaeluga toime tulla.

Eesti seadusandluses puudub spetsiaalne mõiste oma lähedast hooldavale inimesele. Sotsiaalministri määruse alusel nimetatakse inimest, kes hooldab oma pereliiget, hoolduskoormusega isikuks (Töölesaamist... 2010-2012). Ida-Soome Ülikooli sotsiaaltöö professor Sari Rissanen (1999: 29) on aga oma väitekirjas lahti seletanud omastehoidaja tähenduse järgnevalt: „Omastehoidaja (omane) tähendab nii pereliiget kui ka sugulast, naabrit, sõpra või lihtsalt tuttavat inimest, kes haige eest hoolitseb, tagades talle paranemiseks või eluspüsimiseks vajalikud tingimused“. Väljendi „omastehoidus“ on Eestis selle on kasutusele võtnud MTÜ Eesti Omastehoidus. Antud lõputöös kasutatud väljendite „hooldaja“ ja „omastehoidaja“ all on silmas peetud kodus oma lähedast hooldavat inimest.

Käeoleva lõputöö teema on riigi- ja kogukonnapoolsete toetusvõimaluste võrdlus Soome ja Eesti perekondade näitel Alzheimeri tõbe põdevate isikute hooldamisel. Töö kirjutamisel võetakse aluseks omastehoidajate igapäevaeluga hakkamasaamise väljaselgitamine ning soovitakse võrrelda hooldajate elukvaliteeti Eestis ja Soomes. Teemaga tegelemise vajalikkust näitab asjaolu, et omastehoidus on Eesti seadusandluses ja ühiskonnas vähest käsitlemist leidnud. Alzheimeri tõve ja dementsusega seonduvat on peetud tabuks ning haigestunu käitumise mittemõistmine tekitab inimestes kahtlustusi, süütunnet ja süüdistamist. Ometi on Alzheimeri tõbi ning sellega kaasnev dementsus haigusseisund nagu iga teine, vajades tähelepanu ja asjakohast hoolitsust. Kas ja kui kiiresti saab ühiskonna suhtumist haigusesse muuta sõltub oluliselt haiguse esinemissagedusest ning inimeste teadlikkusest. Kauber jt

(2013b: 9) on pidanud teadlikkuse tõstmist ühiskonnas oluliseks dementsete stigmatiseerimise, diskrimineerimise ja tõrjutuse vältimiseks.

Lõputöö eesmärk on analüüsida Alzheimeri tõbe põdevate inimeste hooldajate toetamise vajadust ning riigi-, kohaliku omavalitsuse ja kogukonnapoolseid toetamise võimalusi. Oma kavandatava uurimistööga soovib autor anda teavet pikaajase hoolduse korraldamisel esile kerkinud küsimustest, nende lahendustest läbi Soome ja Eesti perekondade kogemuse ning omastehooldajatega tööalaselt kokkupuutuvate spetsialistide arvamuse läbi Eestis.

Lõputöö eesmärgi saavutamiseks püstitati järgmised uurimisülesanded:

- teemakohase materjali leidmine Alzheimeri tõve kohta, selle läbitöötamine ning põhimõistete tutvustamine;
- Alzheimeri tõvest tingitud hooldusvajaduse ja toetusvõimaluste väljaselgitamine;
- omastehooldajate toetusvõimaluste väljaselgitamine Eestis ja Soomes;
- omastehooldajatega töötavate spetsialistide arvamuse väljaselgitamine toetusvajaduste ja -võimaluste kohta,
- uurimisandmete analüüsimisest lähtuvate järelduste tegemine.

Käesolev töö koosneb teoreetilisest ning empiirilisest osast. Esimese osa esimene alapeatükk sisaldab materjale mäluhäiretest ning Alzheimeri tõvest, teises alapeatükis kirjeldatakse lähemalt Alzheimeri tõve etappide sümptomaatikat. Kolmandas alapeatükis antakse ülevaade hoolduse eripäradest ning neljandas alapeatükis omastehooldajatele vajalikest oskustest ja teadmistest. Viiendas alapeatükis kirjeldatakse omastehooldajate toetamise võimalusi Eestis ning Soomes.

Töö teise osa esimeses alapeatükis tutvustatakse lähemalt uurimismeetodeid ja kvalitatiivses uuringus osalevaid perekondi. Teine alapeatükk kirjeldab andmete kogumise analüüsimeetodit. Kolmandas ja neljandas alapeatükis esitatakse omastehooldajate ja ekspertidega läbiviidud intervjuude analüüs. Viiendas alapeatükis arutletakse uuringu läbiviimise üle ning võrreldakse saadud andmeid riikide lõikes.

Oma uurimusega peab autor vajalikuks tähtsustada perekonnas hooldamise väärtustamist, sest sageli on inimene haigusest teadasaamisel avaldanud soovi jääda lõpuni või vähemalt võimalikult kauaks talle tuttavatesse kodustesse oludesse. Suurt rolli omab ka pereside, kus lähedasest ei olda nõus loobuma ning haigestunule tahetakse koduhooldusega pakkuda parimaid tingimusi.

Omapoolset tänu tahab käesoleva lõputöö autor avaldada uuringus osalenud omastehooldajatele ning sotsiaaltööspsialistidele koostöövalmiduse ja oma juhendajale Dagmar Narussonile suunamise ning abi eest. Tänada sooviksin veel oma perekonda ja kolleege toetava suhtumise eest lõputöö kirjutamisele kulunud aja võimaldamisel. Autori eriline lugupidamine kuulub aga Petter Pulkkinenile, kes oma ennastsalgava tööga omastehooldajana oli käesoleva lõputöö teema valimisel motivaatoriks ning aitas töö valmimisele südamega kaasa.

Töös kasutatavad põhimõisted:

Alzheimeri tõbi (lad. Morbus Alzheimer) - aeglaselt süvenev, nõdrameelsust põhjustav närvisüsteemi haigus, mis tavaliselt algab vanemas eas (terviseportaal inimene.ee).

Dementsus - aeglane või järkjärguline vaimse võimekuse kaotus (Asser et al 2000: 7).

Mäluhäire - ravile allumatu aju vereringehäire või ajukahjustuse tagajärjel tekkinud haigusseisund, kus toimub rakkude valikuline hävimine ning ajustruktuuride muutus (Jaanson 1999: 4).

Omastehooldaja - inimene, kes hooldab pereliiget või lähedast, kes haiguse, puude või muust erivajadusest tingituna vajab abi oma igapäevaelu toimingutes (MTÜ Eesti Omastehooldus: 2015).

Omastehooldus - eaka või puudega pereliikme hooldamine ja põetamine kodustes tingimustes (MTÜ Eesti Omastehooldus: 2015).

1. ALZHEIMERI TÕBE PÕDEVATE HAIGETE HOOLDAMISE ASJAOLUD

1.1. Alzheimeri tõbi, haigestumise põhjused ja diagnoosimine

Käesoleva lõputöö esimese alapeatüki eesmärk on anda ülevaade Alzheimeri tõvest kui haigusest, selgitades välja haigestumise põhjused, meditsiinilised aspektid ning haiguse diagnoosimise võimalused.

Haiguse käsitlemise sagedus populatsioonis. Haigus on nime saanud Saksa psühhiaatri ja neuroloogi Alois Alzheimeri nime järgi, kes hakkas jälgima 1901. aastal süvenevate mäluprobleemidega naispatsienti. Alzheimer kirjeldas naisel käitumishäireid nagu paranoia, luulud seksuaalsest ärakasutamisest ja meelepetted. Viis aastat hiljem, naise surmajärgse lahangu käigus, tuvastati Alzheimeri poolt, naise ajukoos iseloomulikud muutused. Tõve avastamise algaastatel arvati, et haigus on harvaesinev ning ei saavuta kunagi suuremat kõlapinda. (Telaranta 2014: 14)

Viimastel aastatel on Alzheimeri tõbi ja sellest tingitud dementsus leidnud rahvusvahelist käsitlemist. Maailma Dementsuse Nõukogu (*The World Dementia Council*) kutsub üles kõikide riikide valitsusi suurendama investeringuid dementsuse hooldusele, ravile ja ennetamisele läbiviidavatele uuringutele. Toetudes Maailma Terviseorganisatsiooni (WHO) andmetele prognoositakse aastaks 2050 olevat kogu maailmas üle 135 miljoni dementsust põdeva inimese. Haiguse esinemissageduse kasvu seostatakse eluea pikenemisega. (Maailma Dementsuse Nõukogu aastaaruanne 2014/15) Tõbi leiab äramärgimist Rahvusvahelise Haiguste Klassifikatsiooni (RHK-10/V) psüühika- ja käitumishäirete põhigrupis koodiga F00.0 kuni F00.9 nimetusega dementsus Alzheimeri tõvest (Tartu Ülikooli Kliinikum).

Viimaste aastate statistilised näitajad Soomes on tõestanud, et haigestumine ja selle diagnoos puudutavad ka tööelist elanikkonda. Soome Mäluliidu arendusdirektor ja tegevusterapeut Sirpa Granö on toonud välja, et 2010. aasta andmetel oli Soomes 7-10

000 mäluhaigust põdevat inimesest, kelle vanus jäi alla 65 eluaasta ja umbes 50 %-l neist oli diagnoositud Alzheimeri tõbi. (Aavaluoma et al 2010: 3)

Eestis täpseid andmed haiguse esinemise ja koduse hooldamise kohta puuduvad. Tallinna Ülikooli Pedagoogiline Seminari sotsiaaltöö ja täiendusõppe osakonna juhataja Maiu Kauberi jt (2013a: 7) hinnangul põeb Eestis mäluhaigusi ca 13 000 inimest. Haiguse kestvuseks hinnatakse diagnoosi määramisest kuni surmani 5-20 aastat, keskmiseks peetakse Eestis 7 ja Soomes 12 aastat.

Haigestumise põhjused. Alzheimeri tõppe haigestumise põhjused pole veel senini välja selgitatud. Clevelandi Ülikooli Instituudi neuroloogiaosakonna professor dr. Alan J. Lerner jt (2004: 52) on olulisimate riskiteguritena välja toonud vanuse ning pärilikkuse. Tartu Ülikooli meditsiinilise biokeemia dotsent Ello - Rahel Karelson jt (2009: 354) on ajakirja Eesti Arst avaldatud artiklis välja toonud, et haigestumist, kus tõbi pärandub ühelt generatsioonilt teisele e. familiaalset haiguse vormi esineb ligikaudu 5%-l juhtudest. Ülejäänud haigusjuhtumite puhul on tegemist sporaadilise e. juhusliku Alzheimeri tõvega, mille tekkepõhjused on ebaselged.

Riski haigestuda Alzheimeri tõppe lisab teiste haiguste olemasolu. Nagu näiteks depressioon, diabeet, vereringehäired, südamehaigused ning kõrge vererõhk ja vere kõrge kolesteroolitase. Väga olulist rolli omab haigestumisel ka inimese eluviis, vähene liikumine, vale toitumine, sotsiaalse suhtlemise puudumine, erinevad sõltuvusained - alkohol, nikotiin. (Linnamägi 2014: 90-93)

Tartu Ülikooli närvikliiniku juhataja doktor Asser jt (2000: 103) on toetudes epidemioloogilistele uurimustele märkinud haiguse põhjustest ühe olulise faktorina peaaajutraumat, kus ligi 30% ajutraumaga patsientidel on tekkinud ajus Alzheimeri tõvele iseloomulikud muutused. Birminghami Ülikooli psühhiaatriaprofessor dr. Femi Oyeboode (2013: 214) on toonud välja suurenenud kalduvuse haigestuda Alzheimeri tõppe Downi sündroomi põdejalatel.

Põhja - Karjala Kesksaigla neuropsühholoog Ritva Hänninen (2010: 54) on ühe riskitegurina haigestumisel lisanud elu- ja töörütmi liiga suurest kiirusest põhjustatud stressi. Väidetavalt pole mäluhäirete tekkimist võimalik täielikult vältida, kuigi

räägitakse aju tervishoiust ning mäluprobleemide ennetamisest. Mäluhäire algab tavaliselt paljude erinevate asjaolude kokkulangemisel ja oma rolli mängivad siin ka eluviis ning geneetilised tegurid. (Hänninen 2010: 83)

Lisaks eelpoolnimetatud põhjustele arvatakse olevat haiguse tekkimisel oma roll ka sotsiaaldemograafilistel näitajatel ning väliskeskkonnateguritel. Meditsiiniteaduste doktor John W. Feightner et al (2008) on oma uurimuses toonud välja seosed madalama haridustaseme ja haiguse tekkimise riski vahel. Samas peetakse haigestumise riskiteguriks erinevate keemiliste elementidega tööalast kokkupuutumist nagu näiteks väetised, pestitsiidid (kahjurite tõrjes kasutatavad ained) ning umbrohutõrjes kasutatavad defoliandid.

Meditsiinilised aspektid. Tõve alg- ning ka domineerivaks sümptomiks on Asseri jt (2000: 24) väitel amneesia e. mälu ebaloomulik halvenemine. Sellele lisanduvad spetsiifiliste kognitiivsete funktsioonide nagu afaasia e. kõne kasutamise oskamatus, apraksia e. motoorse tegevuse planeerimise ja osavuse võimetus ning agnoosia e. ümbritseva tajumise häire. Järk-järguliselt saavad kõik funktsioonid järjest tugevamalt häiritud ning hääbuvad haiguse lõppstaadiumis.

Kuopio Ülikooli neuroloogiaprofessori doktor Alhaineni jt (2005: 30) sõnul hakkavad haigestunud inimese ajus toimuma muutused, millega kaasneb närvirakkude vaheliste ühenduskanalite ehk sünapside järk-järguline vähenemine ning haiguse edenedes närvirakkude hävinemine. Haigus viib Eesti Alzheimeri Tõve Ühingu juhatuse liikme ja Tartu Ülikooli närvikliiniku arst-õppejõu doktor Ülla Linnamägi (2008: 7) väitel aeglase või järkjärgulise mälu- ja mõtlemisvõime kaotuse ehk dementsuseni.

Tealaranta (2014: 18) on väitnud, et mooduseid haiguse ravimiseks või selle edenemise peatamiseks, leitud ei ole. Välja on töötatud ravimeid, millega haigussümptomite kulgu aeglustada, et inimese teovõime säiliks pikemalt ning haiguse lõppstaadium lükkuks ajaliselt kaugemasse tulevikku.

Dementsusega inimeste ja nende perekondade elukvaliteedi säilitamiseks tuleb Kauberi jt (2013b: 13) väitel optimeerida dementse inimese füüsilist tervist, kognitiivsete võimete kasutamist, igapäevast aktiivsust ning heaolu ja hoida kontrolli all käitumis-

ning psüühikahäired. Vajalikuks peetakse informatsiooni jagamist teenustest ja pakkuda pikaajalist toetust nii haigele kui tema lähedastele.

Diagnoosimine. Telaranta (2014: 31) on väitnud, sageli jäävad esimesed mäluhäirele viitavad hoiatusmärgid inimesel endal ja tema lähedastel tähelepanuta. Sümptomid, millele hakatakse abi otsima enne mäluhäirete tekkimist, on ahistustunne ja masendus. Alles siis, kui kaasinimesi hakkab häirima kognitiivsete funktsioonide progresseeruv halvenemine, pööratakse tekkinud situatsioonile suuremat tähelepanu. Alhainen (2005: 38) on märkinud, et Alzheimeri tõve esimeste sümptomite märkamisest haiguse diagnoosimiseni kulub keskmiselt 4,5 aastat.

Kindlaks diagnoosimise võimaluseks oleks histoloogiline uuring ajukoe proovitükist, mis on võetud biopsia (elus organismilt) või autopsia (lahang) käigus. Biopsia läbiviimisega kaasneb organismi terviklikkuse rikkumine ja operatsiooniga kaasnevate kõrvaltoimete tõttu seda üldjuhul ette ei võeta. Sellega seonduvalt kasutatakse aju uuringuks kompuutertomograafiat, magnet-resonantstomograafiat või aju elektrilise aktiivsuse uuringut. Ükski nendest variantidest ei kinnita 100% kindlusega aga haiguse esinemist. (Tartu Ülikooli Kliinikum)

Toetuseks eelnevale informatsioonile, on Bragdon jt (2011: 12) väitnud, et elaval inimesel võib diagnoosida Alzheimeri tõbe 90%- täpsusega, viies läbi erinevad vaimse seisundi ja mälu hindamise teste, mis välistavad kõik muud vaimse tervise järkjärgulise halvenemise põhjused. Alhainen jt (2005: 51) sõnul on vaimse võimekuse hindamiseks kaks testi: CDR (Clinical Dementia Rating) ja GDS (Global Deterioration Scale). Viimase abil hinnatakse tõve arenemist ning raskusastmeid.

Braschinsky jt (2008: 7) väitel peetakse dementsuse diagnoosimist võimalikult varajases staadiumis oluliseks vajalike ravivõtete ning teraapiate ja pidevate treeningute kiireks kasutuselevõtuks haige kognitiivsete võimete samal tasemel säilitamise eesmärgil, lükates edasi keerulist hooldusprotsessi. Soome Alzheimeri tõve ühingu koordinaator Pirkko Telaranta (2014: 61) on ära märkinud varajase diagnoosimise tähtsuse, et teha elukorralduslikke küsimusi puudutavaid otsuseid haigestunu adekvaatse mõistmise faasis.

Eelnevalt väljatoodud informatsioonile tuginedes saab väita, et Alzheimeri tõvega kaasnevad mäluhäireid muudavad haige iseseisva igapäevaeluga hakkamasaamise üha keerulisemaks. Järgnevas alapeatükis soovitakse anda ülevaade haiguse täpsemast sümptomitest läbi kogu haigusperioodi ning läbi selle kirjeldada hoolduse korraldamise vajadust.

1.2. Alzheimeri tõve staadiumid

Toetudes kindlate tunnustega staadiumite määratlusele, on võimalik haiguse kulgu prognoosida ning teha ettevalmistusi tulevikuks. Käesolevat teemat uurides on autor leidnud mitmete autorite poolt erinevaid käsitusi Alzheimeri tõve haigustunnuste väljendumise ajalise liigituse kohta. Linnamägi jt (1999; 2000; 2008; 2012) ja Erkinjuntti jt (2005; 2010) on jaotanud tõve, mis areneb igal haigestunu puhul individuaalselt, viieks erineva raskusastmega staadiumiks, aga haiguse kulgu ja selle sümptomid on kirjeldatud sarnaselt. Ajaliselt värskem kasutatud käsitus pärineb Telarantalt, aastast 2014, kes on jaganud haiguse nelja staadiumisse. Järgnevalt soovitakse kirjeldada Alzheimeri tõve staadiume ning nendes avalduvaid iseloomulikke sümptomeid.

1. Esimene e. kergekujulise kognitiivse muutuse staadium. Perioodi pikkus ja sümptomid võivad olla iga inimese puhul varieeruvad. Kõik algavad muutused on iga konkreetse juhtumi puhul väga erinevad. Braschinsky jt (2008: 8) on täheldanud, et sellel perioodil hakkavad ilmema esimesed viited mälu halvenemisele ja kergekujulised meeleoluhäired. Oma süvenevat mäluhäiret eitatakse ja enda tekitatud arusaamatustes süüdistatakse teisi.

Töötava inimese ülesanded hakkavad kuhjuma ning väidetavalt hakkab seeläbi kannatama pereelu, haigel tekib huvipuudus seniste harrastustega tegelemiseks ja tuttavatega koosolemiseks (Telaranta 2014: 98). Helsinki Alzheimeri Liidu kriisiperetöö terapeudi Sanna Aavaluoma (2010: 206) sõnul võib haigestunu esimeste tunnuste ilmnemise puhul tekkiva ebakindluse tagajärjel üritada probleeme lahendada alkoholi senisest suurema tarvitamise või tööst loobumisega.

Alzheimeri tõve esimesteks tunnusteks peetakse kontrolli vähenemist oma emotsioonide väljendamise oskuse üle. Haige väsis kiiremini ning on sageli ärevuses (Linnamägi 1999: 7). Alhainen jt (2005: 111) on toonud välja, et dementsusega kaasneb masendust ja apaatiat kuni 80% haigestunutest.

2. Teine e varajane staadium. Teise staadiumi kestvuseks hinnatakse kaks kuni neli aastat. Sellel perioodil on Alhaineni (2005: 73) väitel uute asjade õppimine juba oluliselt raskendatud, ei ole abi ka kordamisest. Uue informatsiooni unustamist esineb üle 50%. Aeglustunud on tegevuse juhtimine, tekivad probleemid otsuste vastuvõtmisel ning eneseväljendusel. Asseri jt (2000: 77) sõnul vajab inimene mõningast abi enesehoolduses nagu näiteks tualeti kasutamise meeldetuletamisel, riietumisel või habemeajamisel.

Haiguse varajasel staadiumil võib Telaranta (2014: 61) väitel haigel tekkida masendus- ja ahistustunne ning vahel ka enesehävituslikke mõtteid. Diagnoosi saanuna mõeldakse vaid haiguse lõppstaadiumile ning ei osata teadvustada, et elu jätkub endistviisi suurte muutusteta veel palju aastaid.

Haiguse teisel staadiumil aeglustub haige kõne ja seoste loomise võime lausetes väheneb. Poolelt lauselt võib ununeda see, mida öelda taheti ning küsimused hakkavad korduma. Ununema kipuvad lähedasemate sõprade nimed. Koduste lihtsamate toimingutega saadakse üldjuhul veel hakkama, raskused tekivad seoseid nõudvate tegevustega toimetulekul nagu arvete maksmine ja asjaajamine. (Linnamägi 1999: 7)

Haige sotsiaalne suhtlemine häirub ja tal tekib kalduvus eralduda. Haigestunud on veel säilinud oskus oma defitsiidi varjamiseks ja välise käitumise põhjal jääb inimesest veel normaalne mulje. (Linnamägi et al 2008: 9) Alzheimeri tõve teisel staadiumil peetakse haiget veel piisavalt aktiivseks ning soovitatakse jätkata tööealise isiku puhul tööelu võimalikult kaua, sest varemõpitud oskused ei kao hetkega. (Härmä et al 2010: 174)

3. Kolmas e kerge dementsuse staadium. Staadiumi kestvuseks hinnatakse kolm kuni seitse aastat. Sellel staadiumil hakkab unustamine väidetavalt juba elu häirima. Haige ei tule enam toime võõras ümbruses orienteerumisega ja eksib sageli. Kodus elamisel

vajatakse igapäevast toetamist, juhendamist ning abi igapäevaelu korralduslikes küsimustes. (Alhainen et al 2005: 73)

Haiguse kolmandal staadiumil tegemist juba ilmse puudega. Tüüpilisteks tunnusteks võib pidada lühimälu kadumist, samas kui mõned ajaperioodid kaugemast minevikust võivad veel selgelt meeles olla. Sellel etapi üheks tunnuseks peetakse kahtlustamise ja ärevuse tõttu kodust põgenemist ning rändamist. Äraeksimise ohtu tuleb hinnata reaalseks, sest haige ei mäleta seda kuhu või milleks ta on läinud. Väidetavalt kaob sellel perioodil ka ajataju. (Linnamägi 1999: 7)

Haiguse hilisemates staadiumites on täheldanud heterogeense agiteerituse esinemist. See väljendub haige muutumisel agressiivseks, negativistlikult meelestatuks nii sõnades kui tegudes, vandumises, kriiskamises, vastuhakus hooldusprotseduuridele ja passiivsuses ümbritseva vastu. Väidetavalt võib umbes kolmandik haigetest muutuda taktituteks, kohatult impulsiivseteks ning pidurdamatuteks. (Asser et al 2000: 75)

Probleemidest unega on kirjutanud haiguse lõpustaadiumite puhul mitmed eelpool mainitud autorid. Erkinjuntti jt (2010: 89) on toonud välja pettekujutelmade ning hallutsinatsioonide tekkimise võimaluse ja unerütmi häired. Unepuudusest põhjustatud ärrituvuse tagajärjel võib haige muutuda öösiti rahutuks, ekselda ringi ja häirida teisi.

4. Neljas e raske dementsuse staadium. Staadiumi kestvuseks arvatakse kaks kuni neli aastat. Väidetavalt puudub inimesel sellel perioodil juba arusaam oma haigusest ja ise ennast haigena ei tunta. Oma liigutustes ollakse aeglasem kui varem ning haige võib jätta „õnnelike inimeste maailmas“ elava inimese mulje. Üheks staadiumi sümptomiks on, vaatamata täisväärtuslikule toitumisele, seletamatu kõhnumine. (Alhainen et al 2005: 75). Teadlikkus ümbritsevast on kuhtunud ja on haige võimeline ära eksima ka oma korteri piires. Väheneb ruumilise orienteerumise ja ohtude märkamise võime, halveneb lihaste töö ning keha füüsiline vastupidavus nõrgeneb. Neljandale staadiumile on omane kontrolli kaotus põie ja päraku üle. Suureneb enesehooldusdefitsiit ja ununeda võib hügieenitarvete kasutamise otstarve. (Linnamägi et al 2008: 9)

Haiguse süvenemisel nõrgeneb tahtlike liigutuste sooritamine ja tekib vajadus abi järele toitmisel. Haiged söövad väga aeglaselt ning võivad neelata sageli toitu läbi närimata.

Väidetavalt kaasneb Alzheimeri tõvega suur kaalulangus. Organismile vajalike mineraalainete ja vitamiinide saamiseks tuleks pidada oluliseks pakutava toidu kvaliteeti ning konsistentsi. (Kauber et al 2013a: 29)

Abstraktne mõtlemine, tajumine, inimeste äratundmine ja sõnaline väljendusoskus on Telaranta (2014: 66) väitel sellel etapil langenud tasemeni, kus vajatakse kõigis igapäevaelu toimingutes toetust. Ida-Soome Meditsiiniülikooli kliiniliste teadusuuringute üksuse juhataja Merja Hallikainen (2014: 268) sõnul võib haige pidada omakseid enda lapsepõlveaegade mängusõpradeks.

Haige ebakindlus ja turvatunde puudumine võivad tekitada täieliku sõltuvuse hooldajast. Kauberi jt (2013a: 34) väitel kuulevad ja näevad haiged olematuid asju, ning tihti võivad luulud olla kiuslikud või seotud elu jooksul läbielatud raskete kogemustega. Nägemishallutsinatsioonid on kirjeldanud Oyebode (2013: 119) kaasuvatena erinevate dementsuse protsessidega.

5. Viies e sügava dementsuse, nimetatakse ka terminaalstaadiumiks. Staadiumi kestvuseks hinnatakse üks kuni viis aastat. Selles staadiumis ei saa haige enam iseseisvalt hakkama ka kõige lihtsamate otsuste tegemisega, eriti nendega, mis puudutavad mõtlemist või mälu. Alzheimeri tõbe põdev inimene jääb terminaalstaadiumis voodihaigeks ja vajab ööpäevaringset hoolitsust. Lõppenud on kontroll põie- ja sooletegevuse üle, vajatakse mähkmeid ning hügieenitoimingute tegemist. Kui kõne on veel säilinud, siis on see raskesti mõistetav. Haige ei tunne enam ära oma pereliikmeid ja lähedasi. Kaasnevad mälumis- ja neelamisraskused ning vajatakse toitmist. Keha on muutunud kangeks ning iseseisev kõndimisvõime väheneb kuni selle kadumiseni. Mõningatel juhtudel esineb epilepsiahooge ning lihaskrampe. (Alhainen et al 2005: 76)

Telaranta (2014: 68) väitel on aga paljudel juhtudel inimese taju säilinud ning hooldaja lähedus ja hellus loovad endiselt haigele turvalisusetunnet ja heaolu. Ta on kirjutanud: „Me ei või kunagi teada, kui palju dementne inimene tegelikult mõistab meie väljaöeldut - siiski on saadud aru, et haige tajub ja reageerib nii rääkimisele ja hääletoonile kui ka kõneleja näoilmele ning žestidele.“ Välja on toodud haigestunu täiskasvanuliku kohtlemise tähtsus vaatamata inimese teovõime puudumisele.

Teise alapeatüki kokkuvõtteks võib märkida, et lähedasel, kes on otsustanud hakata Alzheimeri tõbe põdeva inimese hooldajaks, tuleb seista silmitsi haige vaimsete ja füüsiliste võimete täieliku hääbumisega. Järgnevas alapeatükis antakse ülevaade Alzheimeri tõve staadiumitest lähtuvad hoolduse eripäradest ning hooldusega kaasnevatest ohtudest ja riskidest.

1.3. Hooldusega seotud asjaolud

Käesolevas alapeatükis kirjeldatakse pereliikme hooldamise võimalikke probleemide. Välja soovitakse selgitada võimalikud ohud ning riskid, millega tuleb Alzheimeri tõbe põdeva inimese hooldajal igapäevaselt kokku puutuda. Lisaks tuuakse välja hooldajate ning lähedaste käitumis- ja tegutsemissoovitused, vähendamaks hoolduskoormusega kaasnevat stressi. Töö koostamisel on kasutatud kirjandusest leitud hooldusjuhised ja alljärgnev materjal annab mõningaid tegevussoovitusi haigusstaadiumite lõikes.

1. Alzheimeri tõve esimene staadium. Soome Psühhiaatrilise põetus- ja hooldustöö spetsialist Riitta Mönkäre (2014: 67) on kirjutanud, et haigega toimuvad muutused tekitavad nii haiges endas ning tema töö- ja pereelus tihti probleeme, millele ei osata seletust leida, soovitades pöörduda meditsiinilisse kontrolli. Aavaluoma (2010: 206) on märkinud pereliikmete ja lähedaste taktitundelisuse tähtsust haigestunule arstliku kontrolli vajaduse selgitamisel.

Muutused haige emotsioonides võivad haiguse varajases staadiumis lähedasi ärritada. Sellel perioodil tajutakse haige enessesulgumist, mis võib tekitada lähedastes pettumustunnet, hirmu enesekontrolli kaotamise üle ning enesesüüdistust. Välja on toodud oht muuta haigestunud pereliige perekonna keskpunktiks, kelle vähenevat võimekust üritatakse kompenseerida, pärssides sellega olemasolevaid oskusi. (Aavaluoma 2010: 217) Esimesed sümptomid võivad mõjuda paarisuhtele enne diagnoosi saamist hävitavalt. Haigustunnuste tõlgendamine annab aluse edasise suhte kujunemisele. Tekkinud situatsiooniga kaasnevad tihti suhtlemisraskused, kus üksmeelt on keeruline saavutada. Väidetavalt suurendaks haige turvatunnet ja garanteeriks oskuse

valitseda oma emotsioone pikema perioodi vältel, lähedaste mõistev suhtumine, tunnustus ning hoolivus. (Aavaluoma 2010: 232)

Haiguse esimesel etapil on lähedastel keeruline mõista haige tujukust ning kasvavat huvipuudust nii igapäevaelu toimetuste kui sotsiaalse suhtlemise vastu. Telaranta (2014: 103) on pidanud tähtsaks vaatamata haigusele sotsiaalse elu ja inimsuhete säilitamist.

2. Alzheimeri tõve teine staadium. Haiguse diagnoosimine jääb üldjuhul teise staadiumi. Tähtsaks peetakse meditsiinitöötaja hoolikalt ettevalmistatud vestlust haigestunu ning tema omastega. Vestlusel selgitatakse välja võimalik haiguse algusaeg ning tulevikuperspektiivid igapäevaelu korralduse osas. (Aavaluoma et al 2010: 127) Lähedastel tuleks diagnoosi kinnitamise järel sisendada haigele rahu ning vähendada hirmu tuleviku ees ühiste arutelude käigus. Oluliseks peetakse haigestunule tema normaalsuse rõhutamist ning kinnitamist samasuguse elu jätkumisest hoolimata haigusest. Antud perioodil oleks soovitatav tutvuda põhjalikumalt haiguse meditsiiniliste ja hooldusküsimustega. (Telaranta 2014: 59) Perekondliku arutelukoosoleku läbiviimisel soovitatakse kaasata tulemuslikkuse mõttes mõni asjatundja sotsiaalametist või tervisekeskusest. Kinnitada on soovitatav kõik tulevased finantsotsused, mis puudutavad nii hooldust kui tulevast elukorraldust. (Dementsete... 1994: 19)

Hooldajale on see haigusega kohanemise periood. Jaanson (1999: 9) väitel tekivad suhtlemisprobleemid isegi harmoonilises abielus olevate inimeste vahel, kuna hooldajal kaasnevad erinevad ja vastuolulised tunded. Keeruliste olukordade lisandumist võib tekitada haigega harva kokku puutuvate sugulaste suhtumine. Tihti arvatakse, et muretsev pereliige liialdab, sest seisund paistab eemalseisjale veel normaalne. Haigusega leppimiseks soovitatakse Lääts jt (2008: 42) sõnul läheneda probleemidele haigega kui haiguse ilmingutele väites, et nii on kergem jääda rahulikuks säilitades „külma närvi,“ mis on vajalik hooldusaluse turvatunde tagamiseks.

On leitud, et haige käitumishäirete ning agiteerituse ja ümbritseva keskkonna vahel valitseb otsene seos (Linnamägi 1999: 10). Sotsiaalse suhtlemise jätkamisel tuleb hooldajal Hännineni jt (2010: 89) väitel kindlasti arvestada haige eelistusi. Üksinda olemine ei tähenda üksildust, see võib olla vahend akude laadimiseks, iseenda mõtete

kuulamise ja ärevusest küllastunud meelte puhkamise aeg. Bragdon jt (2011: 93) on tuginedes Princetoni ülikooli uuringutele toonud välja, et vaimne treening aitab kaasa ajus uute rakkude tekkimisele ning olemasolevate säilitamisele. Soovitatud on mälu parandamiseks vaadata haigega koos fotosid möödunud aegadest, lahendada ristsõnu. (Telaranta 2014: 113)

Informatsiooni saamiseks kõigist haiguse ja selle progresseerumisega seotud asjaoludest, oleks hooldajal soovitatav osaleda Telaranta (2014: 114) tugi- ja kogemusnõustamisgruppides. Tulevasel hooldajal aitab väidetavalt hooldaja rolliga kohaneda huumorimeele säilitamine, positiivne ellusuhtumine ja muutuste aktsepteerimine ning nendega leppimine.

3. Alzheimeri tõve kolmas staadium. Selles staadiumis on haige dementsuse sümptomid juba ilmsed ning igapäevaeluga üksinda toimetulekut peetakse praktiliselt võimatuks. Haiguse keskmist staadiumi peetakse hooldaja jaoks kõige koormavamaks, sest haige eneseteenindusvõime on veel osaliselt säilinud ja see tekitab haige tahte ja hooldaja soovide vahel konflikte (Asser et al 2004: 5). Keskmise dementsusega haige vajab regulaarset abistamist, juhendamist ning järelvalvet (Kauber et al 2013a: 21).

Hooldaja enese füüsilise vormi eest hoolitsemisel on võimalik ühendada hooldatava tegutsemissoovitused. Kauber jt (2013a: 32) on mäluhäirega inimese puhul rõhutanud liikumise vajalikkust tagamaks parem uni öösel. Füüsilise ning vaimse poole aktiveerimise võimalustena on nimetatud tantsimist ning muusika taktis võimlemist, pidades oluliseks muusika osatähtsust. Vaimsetest tegevustest on peetud oluliseks kunagiste harrastustega tegelemist, aga ka televiisorist vastavasisuliste saadete vaatamist.

Haige emotsioonide reguleerimise võime vähenemine ja tundeelu kõikumine avaldavad tugevat mõju ka hooldajale. Haige ärevushäire või tunde puhangute esinemisel tuleb hooldajal jääda rahulikuks ning püüda tugevaid emotsioone kiiresti vähendada, sest need kurnavad nii haiget ennast kui ka hooldajat. Vajadusel tuleks haige ärevuse või depressiooni vähendamiseks pöörduda raviarsti poole sümptomeid leevendava ravi leidmiseks. Emotsionaalsete ja psüühiliste probleemide tekkimise korral on Telaranta (2014: 63) soovitanud meeleolu kõikumiste vastu mõningaks ajaks ravikuuri.

Haigete turvalisuse tagamiseks on soovitatud kohandada keskkonda, milles viibitakse, ohutumaks, eemaldada lävepakud, vaibad ja paigaldada ukseeluk, mille avamisega haige ise hakkama ei saaks. Soetada tuleks sellised kodumasinad, millest poleks haigel ohtu vigastada iseennast või mille unustamisel tekiks katastroofilised tagajärjed. Soovitatud on ära peita kodukeemia, tuletikud, terariistad ning seadmed, millega oleks oht ennast vigastada. Ravimeid tuleb anda järelvalve all. (Kauber et al 2013a: 25)

Haiguse kolmandal staadiumil on soovitatud välja kujundada kindel rutiinne tegevuskava, mille koostamisel peaks jälgima haige individuaalset elustiili ning säilinud võimekust. Oluliseks peetakse, et haigetele koostatud päevaplaan toetaks tema oskuste maksimaalset kasutamist ennetamaks hooldaja füüsilist ülekoormust sellel etapil. Põhiline risk hooldaja puhul ongi liiga suure koormuse võtmine ja läbipõlemine. Hooldajal tuleks õppida abi paluma ja oma tööd jaotama, kaasates perekonda, lähedasi või naabreid. (Kauber et al 2013a: 38). Võimalike lahendustena läbipõlemise vältimiseks ja hooldajale puhkuse andmiseks on soovitatud Asseri jt (2000: 129) poolt kasutada koduseid abistajaid või haige paigutamist lühiajaliselt hooldeasutusse.

4. Alzheimeri tõve neljas staadium. Selles staadiumis lisandub väidetavalt hooldaja töökoormus ja läbipõlemisoht. Asseri jt (2004: 5) väitel esineb ligi kahel kolmandikul hooldajast tunne, et lähedase heaks on vaja rohkem ja paremini pingutada ning tihti on tekkinud olukord, kus hooldaja somaatiline tervis on halvem hooldatava omast. Muutuseid hooldaja tervises peaks märkama perearst ning vajadusel tuleks abi otsida psühhoteraapiast ning farmakoloogiast.

Haiguse neljandal etapil on haiget vaja abistada juba kõigis igapäevaelu toimingutes, toitmisel, riietumisel, pesemisel. Haige üldpesu tuleks Admasi jt (2004: 24) väitel planeerida ajale, kus hooldajal on võimalik kaasata abilisi. Oluline on väitel muuta enesehooldus võimalikult meeldivaks ning viia seda läbi rahulikus pingevabas õhkkonnas. Kui kaasneb pidamatuse probleem, siis tuleb sellesse suhtuda rahulikult ning koheselt märgunud riietus vahetada. (Paavel 2009: 118)

Mõnedel juhtudel võib Telaranta (2014: 117) sõnul haigus kaasa tuua väga raskeid käitumishäireid, mille puhul ei aita inimlik mõistmine, vaid mis nõuavad meditsiinilist sekkumist. Sümptomite süvenemisel nähakse võimalikku ohtu hooldajale. Samas on

kirjutatud, et hoolimata sellest kui armas on hooldatav eelnevalt olnud, ei tohi üheltski hooldajalt nõuda et ta peaks suutma elada pideva agressiivsuse, rahunuse ning unetuse olukorras ja et hooldaja jõuvarude lõppemise tagajärjeks võib olla hooldaja raske haigestumine või isegi surm.

5. Alzheimeri tõve viies staadium. Haiguse lõppstaadiumis on tegemist üldjuhul voodihaigega ja hooldajal tuleb kasutada ergonoomilisi töövõtteid, mis sisaldavad endas hooldajat säästvaid tõstmis- ja ümberpaigutamistehnikat ja kõndiva haige toetamist. Õigete tehnikate omamine aitab hooldajal enda tervist säästa. (Adams et al 2004: 22-33).

Väidetavalt haigel viimastes staadiumides enam depressiooni ei esine, kuid psühhootiliste sümptomite ravi on vajalik siis, kui need muutuvad hooldajale segavaks või ohtlikuks. (Asser et al 2000: 130) Hooldajal tuleb õppida eristama ebamugavustunnet ja valu. Valude puhul tuleks pidada nõu raviarstiga ning vajadusel kasutada valuvaigisteid. Sügava dementsusega kehaliste haiguste käsitlemisel tuleb oluliseks pidada palliatiivse ravi printsiipi, kus hoolduse eesmärk on parandada haige ja tema lähedaste elukvaliteeti, tagades haigele maksimaalne mugavus ning võimaldades tal leebel ja valuvabal moel surra. (Braschinsky et al 2008: 27)

Järgnevas alapeatükis soovitakse tutvustada lähemalt hooldustöö läbiviimiseks vajaminevaid teadmisi, oskuseid ning omastehooldaja eeldatavaid isiksuseomadusi. Veel tutvustatakse hooldatavaga läbiviidavaid tegevusi ning toiminguid, hoolduskoormuse mõju omastehooldajale ja kaasnevaid majanduslikke aspekte.

1.4. Hooldamiseks vajalikud teadmised ja oskused

Omastehoolduse mõiste sai laiemalt tuntuks viimase sajandi lõpukümnenditel kuigi sellega on tegeldud inimkonna ajaloo algusest. Hooldaja töö jääb maailmale üldjuhul märkamatuks, sest see toimub koduseinte vahel kuhu võõrad ei pääse. Kirjutatud on, et dementsuse all kannatavate inimeste hooldajad ehk „nähtamatud patsiendid“ omavad olulist tähtsust hooldatavatele elukvaliteedi loomisel (Brodaty et al 2009). Omastehoolduse eesmärgiks peetakse lähedasele vajalike hoolekandeteenuste

kindlustamist harjumuspärases keskkonnas ehk oma kodus. Tähtsustama peab väidetavalt hooldava pere panust ühiskonna ees. (Eesti omastehoolduse... 2012: 3).

Omastehooldajale vajalikud oskused ja teadmised. Hooldustoimingute läbiviimine ja põetamine nõuab hooldajalt teadmisi Alzheimeri tõve, aga ka sellega kaasuvate haiguste oskuslikuks ära tundmiseks ning hooldamiseks. Väidetavalt valmistab dementsusega inimestele raskusi määratud ravijuhenditest kinnipidamine, ravimite nimetused, annused ja võtmise aeg kipub ununema ning haige ei pruugi aru saada ravi vajalikkusest. (Saks 2008: 25)

Alzheimeri tõve hooldamise juures tuleb hooldajal kokku puutuda abivahenditega. Abivahendi kasutama õppimine nõuab väidetavalt kannatlikkust. Kasutamine eeldab regulaarsust, järjepidevat treeningut, vahendi kasutamise ja uute asendavate liigutuste õppimist. Abistaja peab oskama abivahendit kasutada, et vajaduse korral seda haigele õpetada või jälgida, et haige kasutaks abivahendit korrektselt. (Adams et al 2004: 40)

Väidetud on, et dementsusega inimeste hooldustöö nõuab eriettevalmistust ja pidevat enesetäiendamist vajaliku hooldustaseme hoidmiseks ning dementsusega patsiendi hooldusvõimaluste arendamiseks. Hooldajaks sobimise eelduseks peetakse hooldusalaseid oskuseid, laialdasi teadmisi mäluhäiretest, dementsete inimeste mõistmist, analüüsivat mõtlemisvõimet ja positiivset ellusuhtumist. Välja on toodud hooldatavate rahulolu seos neid hooldavate inimeste elukvaliteediga. (Kauber et al 2013b: 32) Madala tasemega hooldusteenuse pakkumise vältimiseks on peetud vajalikuks kõigil hooldustööga tegelevatele inimestele vastavasisulise baaskoolituse võimaldamist. (Ibid 2013b: 24-25)

Omaste ja lähedaste rolli hooldamisel ja toetusel on tähtsustanud Paavel (2009: 115), väites, et omastel on täita tegevusjuhendaja, hooldaja ja haige tervisliku seisundi jälgija roll. Hooldusülesannete kvaliteetseks täitmiseks on vajalikuks on peetud hooldusalast väljaõpet, pidev kontakt professionaalidega ja vajadusel täiendavat juhendamist.

Dementsusega isikute tõrjutud seisundi kohta tervishoiuteenuste saamisel on märgitud uuringute ja teenuste kättesaadavuse keerukust, meditsiinipersonali vähest koolitatust tööks dementsete isikutega ning vajadustele mitte kohandatud keskkonda. Nimetatud

asjaolud eeldavad väidetavalt hooldaja pingetaluvust, füüsilist ja vaimset vastupidavust ning positiivset maailmavaadet, mitte jäämaks ilma sotsiaalsest toetusest. (Saks 2008: 25)

Omastehooldaja tegevused. Eelmistes alapeatükkides kirjeldatud Alzheimeri tõve sümptomaatika näitab, et olenevalt haiguse raskusastmest tuleb hooldatavat aidata igapäevaste hügieenitoimingute läbiviimisel, riietumisel ning söömisel. Kaasuvate haiguste puhul on vaja tunda haiguste spetsiifikat ning ravimeetodeid. Kuressaare ametikooli sotsiaaltöö ja eridõppesuuna juhtõpetaja Kai Rannastu (2005: 30) on märkinud hooldajate meditsiiniliste toimingutest arsti korralduste täitmisele kaasaaitamist ning ravimite muretsemist ja abi nende manustamisel lisades, et meditsiiniliste probleemide vältimine või kontrolli all hoidmine mõjutab oluliselt haiguse kulgu ja hooldusvajaduse edasilükkumist.

Hooldaja soovitatavad isiksuseomadused. Hooldamine on kannatlikkust, aega ja energiat nõudev töö haige inimesega. Hooldaja isiksuseomaduste hulka peaks kuuluma Eesti Sotsiaaltöö Assotsiatsiooni ja Kutsekoja loodud hooldustöötaja kutsestandardi (2014:3) alusel empaatia- ja vastutusvõime, kohusetundlikkus, hoolivus, usaldusväärsus ja ausus. Lisaks eeldatakse, et hooldaja peab olema hea suhtleja, koostööaldis, tolerantne ning kõrge kõlbelse hoiaku ja pingetaluvusega. See kõik nõuab inimeselt suuri vaimseid ning füüsilisi eeldusi, teadmisi valdkonnast ning palju eneseohverduslikku käitumist ehk altruismi. Altruistlik käitumine on Hayesi (2002: 133) väitel selline tegevus, mis avaldab soodsat mõju teistele, aga ei anna tagasi midagi sooritajale.

Hooldustöö positiivsetest mõjudest kirjutades on Linnamägi (1999: 9) märkinud, et kellelegi jaoks vajalikuna olemise tunne võib hooldajale kaasa tuua hingelise arengu ning eksistentsiaalsest vaatepunktist või halastuse põhimõttel hooldusküsimustele lähenemisel võib tunduda hooldustöö olemus sisukana. Brodaty jt (2009) on aga kirjutanud, et kuigi hooldajale võib mõnikord ta tegevus mõjuda positiivselt, on siiski täheldatud suuremat negatiivset mõju, mille põhjustavad kõrge hoolduskoormus, psühholoogilised tegurid, sotsiaalne isolatsioon, haigused ja materiaalsed raskused.

2009. aastal viidi läbi puuetega inimeste ja nende pereliikmete hoolduskoormuse uuring, kus olid vaatluse all omastehooldajad 567 perekonnast. Uuringu sihtgrupp ei ole diagnoosipõhine ja sellesse kuuluvad inimesed, kelle hooldataval on määratud puue. Peaaegu kõik, 89% hooldajatest aitab puudega inimest igapäevaelu toimingutes, pooled enesehoolduse juures ja asjaajamistel. Hoolduskoormuse jagamise võimalus on vaid 41% hooldajatest, ülejäänud on puudega pereliikme ainsad hooldajad. 50 - 74 aastastest hooldajatest on oma hoolduskoormusega üksi ligi kaks kolmandikku vastanutest. Veidi enam kui kolmandik (37%) hooldajatest vajaks enda hinnangul lisaabi ja 11% isegi olulisel määral. Täiendavat abi vajavad eelkõige suure hoolduskoormusega ning sügava puudega inimeste hooldajad, märkides ära transporditeenused, rahalise toetuse ja hoolduskoormust jagada ning vähendada aitavad teenused. Vajadus on tugiisiku, isikliku abistaja, koduabilise ja põetaja, aga ka ööpäevase hoiu või päevakeskuse ning rehabilitatsiooni-, tervishoiu- ja nõustamisteenuste järele. (Puuetega inimeste... 2009: 16-17)

50-74 aastaste hooldajate hulgast on toonud välja tegevuste piiratuse oma krooniliste haiguste või terviseprobleemide tõttu kaks kolmandikku küsitletutest, sealhulgas 17% tunneb olulist piiratust. Murettekitav on asjaolu, et ligi kümnendikul vastanutest on viimase 12 kuu jooksul olnud probleeme arstiabi kättesaadavusega ning 3% pole saanud üldse arstiabi. (Puuetega inimeste... 2009: 18)

Omastehooldajate läbipõlemise ja haigestumise ennetamisel on peetud oluliseks haige lähivõrgustiku ja ametnikevõrgustiku tuge. Pakutud on välja eakate eest hoolt kandvate omastehooldajate tugipakett, mis võiks sisaldada hooldusteemalist koolitust, informatsiooni haiguse, ravi- ja rehabilitatsiooni, omastehooldajat igapäevatoos toetavat teenuseid ning kogemusi jagavat sotsiaalset võrgustikku. (Leppik jt 2012: 43)

Kauber jt (2013b: 8) on märkinud, et 40 - 75% hooldajatest on kaevanud mõne psühholoogilise probleemi üle ning 15 - 23% on diagnoositud kliiniline depressioon. Väidetavalt esineb neil ka rohkem somaatilisi haigusi. Samas on toetudes erinevatele uuringutele toodud välja, et hoolduskoormuse negatiivne mõju sõltub hooldaja vähestest teadmistest haiguse kohta, väljaõppest, sotsiaalsest toetusest, riigipoolsetest toetustest ning teenustest, pere majanduslikust olukorrast ja etnilisest taustast. Veel on mainitud

ühiskonna vähest teadlikkust dementsushaigustest ning sellest tingitud valearusaamu ja tõrjuvat suhtumist.

Hooldajate majanduslik toimetulek. Aavaluoma (2010: 242) on märkinud, et kui töö on omanud Alzheimeri tõppe haigestunud inimese terve abikaasa elus tähtsat rolli, siis sellest loobumine hooldustöö kasuks valmistab paljudele raskusi, mille põhjused on sageli majanduslikud. Välja on toodud omastehooldajate rahalise toetuse ebapiisavus senise elustandardi jätkumiseks ning mure enda tulevase pensioni vähenemise osas. Niisuguseid inimesi või peresid, kes suudaksid hoolduse eest täies ulatuses tasuda, on Paaveli (2009: 64) väitel Eesti vähe.

Hoolduskoormuse tunnetamist mõjutab suuresti Asseri jt (2004) sõnul pere majanduslik kindlustatus, vahendades Tartu Ülikooli närvikliinikus 1998-99. aastal läbi viidud uuringut hooldajate koormatuse väljaselgitamiseks. Antud uuringust selgus, et ligikaudu pooled hooldajad kurtsid rahapuudust.

Hooldajate elatustaseme langust näitab Tallinna Ülikooli sotsiaaltöö instituudi poolt 2009-11. aastal viidud projekt, mille põhieesmärgiks oli eakate pereliikmete hooldajate toetusvajaduse väljaselgitamine. Uuringu käigus selgus, et 17% vastanud omastehooldajatest on olnud sunnitud vähendama töökoormust või loobuma palgatööst. Samas on kolm neljandikku vastanutest ära märkinud toetuse- või abistamissoovides hooldusvahendite soetamiseks vajalikku materiaalselt ressursi. (Leppik et al 2012: 41-44)

1.5. Omastehoolduse toetamise korraldus Eestis ja Soomes

Antud alapeatükk annab ülevaate omastehoolduse korraldusest, sotsiaalpoliitikast ja regulatsioonidest Eestis ja Soomes. Töös tutvustakse riigi, kohaliku omavalituse ja erasektori poolt hooldajatele osutatavaid teenuseid ning abivõimalusi. Lisaks antakse lühiülevaade omastehoolduse majanduslikust põhjendatusest Soomes ning võrreldakse Eesti ja Soome hooldajate toetamise asjaolusid.

Pereliikme hoolduse korraldust reguleerivad õigusaktid Eestis. Inimeste heaolu tagamise põhimõtted mitmetes Eesti seadustes. Põhiseaduse § 27 lg 5 on määratud ära perekonna kohustus hoolitseda oma abivajavate liikmete eest (Eesti Vabariigi... 1992).

Perekonnaseadus § 96 annab ülalpidamiskohutuse esimese ja teise astme alanejatele ning ülenejatele sugulastele (Perekonnaseadus 2010). Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduses (PISTS § 2 lg. 1-2) on märgitud ära puudega inimese kõrvalabi ja juhendamise vajaduse määr sõltuvalt puude raskusastmest (Puuetega inimeste... 1999). Sotsiaalhoolekande seadus § 8 on kinnitatud omavalitsuste hoolekande korraldus ning teenuste ja toetuste määramise ja saamise kord ning §12 määrab ära õiguse puude tõttu kasutatava abivahendi saamise õiguse (Sotsiaalhoolekande... 1995). Perioodil, kus Alzheimeri tõbe põdev inimene ei tule enam toime oma materiaalsete küsimuste lahendamisega, on võimalik isiklike õiguste huvides ja kaitseks Perekonnaseaduse § 203 lg.1 alusel seada haige inimese üle eestkoste. Eestkoste seadmine määratakse avalduse alusel kohtu poolt ning seda võib esitada haigestunu ise, tema vanem, abikaasa, täisealine laps või kohalik omavalitsus. (Perekonnaseadus 2010)

Hoolekandesüsteem ja toetused Eestis. Sotsiaalseks kaitseks peetakse ühiskonna tegevust, mille eesmärk on inimeste heaolu tagamine sotsiaalsete probleemide ja riskide korral. Sotsiaalne kaitse hõlmab mitmesuguseid avaliku ja erasektori rakendatavaid abinõusid, mis peaksid kergendama leibkonna või üksikisiku toimetulekut sissetuleku täieliku või osalise kaotuse korral. (Leppik 2014: 129)

Tavits (2006: 11-17) on väitnud, et „sotsiaalhoolekanne on individuaalne konkreetsele vajadusele suunatud abi üldistest rahalistest vahenditest,“ tuues sotsiaalhoolekande põhilisemate tunnustena välja subsidiaarsuse, kus inimest puudutavad otsused tehakse võimalikult madalal haldustasandil ja individualiseerituse, kus abi liik, iseloom ning ulatus on vajaduspõhised. Sotsiaalhoolduse süsteemi eesmärkideks on märgitud meditsiiniliste teenuste garanteerimise, sissetulekuallikate täielikul või olulisel määral säilitamise ning perekondlike ülalpidamiskohustusega inimeste sissetulekute täiendamine.

Hooldajate ebapiisavat sotsiaalset garantiid pikaajalise hooldamise puhul on peetud inimeste tööturul osalemisel takistavaks riskiks. Välja on toodud sobivate toetavate teenuste puudumine või vähene kättesaadavus, piirkondlikud erinevused ja innovaatiliste lahenduste puudumine. Spetsiifilise sihtgrupina on ära märgitud dementsete eakate hooldajad, kellel väidetavalt puudub alternatiiv kodus hooldamisele. (Sotsiaalse turvalisuse... 2015: 38)

Hooldajate majanduslik toimetulek Eestis. 2014. aastal oli täiskasvanud hooldaja toetust saavaid isikuid Sotsiaalministeeriumi andmetel 10 611 ja toetusteks kulunud summa oli 3 440 342 eurot (Hooldatavad soo... 2015). Arvutuste põhjal saab väita, et ühele hooldajale keskmiselt kuus väljamakstavaks summaks oli 27 eurot. Hooldajatoetuse alammäär ei ole kinnitatud ning maksmise alused ja korra kehtestavad kohalikud omavalitsused. Toetuse suurus on varieeruv, olenedes eelkõige kohaliku omavalitsuse võimalustest ja prioriteetidest ning võib olla 5–100 eurot kuus (Eesti omastehoolduse... 2012: 12).

Omastehooldajaid toetavad teenused Eestis. Omastehooldajaid nende koduse hoolduse läbiviimise juures toetavad teenused saab jagada järgmiselt:

- Ava- ja koduhooldusteenus, mida finantseerivad kohalikud omavalitsused või teenuse taotlejad. Ava- ja koduhooldusteenus sisaldab:
- kodus osutatavaid teenuseid nagu kodu kohandamine, igapäevaelu vajaduste rahuldamine, nõustamine, juhendamine ja hooldamine;
- väljaspool kodu osutatavaid teenuseid nagu osalemine päevakeskuste töös;
- tugiteenused (abivahendid, toitlustamine, sauna- ja pesupesemisteenus, eritransporditeenus). (Ava- ja koduhooldusteenused 2015)
- Õendushooldusteenus, mis on riiklik haigekassa poolt korraldatav teenus. Teenuse saamiseks on vajalik pere- või eriarsti saatekiri ning teenus sisaldab õendushooldusplaani koostamist, nõustamist, patsiendi põetamist, ravi protseduuride ja teatud laboriuuringute tegemist. (Õendusabi 2015)
- Eraõiguslikud hooldusteenused, mida pakuvad füüsilisest isikust ettevõtjad ning mittetulundusühingud.
- Intervallhoiuteenust osutatakse hoolekandeesutustes ja erahooldekodudes. Pereliikme hooldajal on võimalik taotleda aasta jooksul 60 kalendripäeva statsionaarset õendusabiteenust, mille maksumuseks on 61,32 eurot ööpäev omaosalusega 15 %. (Eesti Haigekassa... 2015)
- Mitteformaalne kogukondlik abi, teenus on vabatahtlik ning varjatud. Informatsioon teenuse asjaolude kohta pole kättesaadav.

Hooldusest vaba aja saamiseks pakutakse hooldatavatele päevahoiu teenust. Päevakeskuse teenust pakkus 2013 aastal 104 asutust, milledest 73% kuulus kohalikele

omavalitsustele, kus 50 123-st teenusekasutajast olid valdav osa (ligikaudu 60%) vanaduspensioniealised. Päevahoiu teenuse kasutajaid oli 526, nendest 96 inimest töö- ja 44 vanaduspensioniealised. Päevakeskustes töötas 1049 töötajat, kellest 54 % olid koosseisulised või lepingu aluselised ning 46% vabatahtlikud. (Päevakeskuse... 2015) Teenus on kättesaadav maakonniti erinevalt. Alzheimeri tõve sümptomeid arvesse võttes võib mäluhäirega inimesele teenuse osutamine olla raskendatud teenindava personali vähesuse ning haiguslaste teadmiste puudumise tõttu.

Omastehoolajaid toetav Eestis. MTÜ Eesti Omastehoolus, mis oma tegevusega soovib parandada kodus pereliikmeid hooldavate inimeste olukorda, pakkudes piirkondlike tugi- ja kogemusrühmade ja hooldajatööd väärtustavate inimeste toetamise ja arendamise võimalusi. Koostööd tehakse hoolekande- ja tervishoiuasutustega, erinevate vabühendustega ning ollakse Euroopa omastehoolajate Liidu (*Eurocarers*) liige. Osaletakse rahvusvahelistes ja viiakse läbi Eestisiseseid projekte, toetades hoolduskohustusega seotud inimesi, selgitades välja toetamise vajadusi. Oluliseks on peetud hooldajate tagasiside andmise võimalust, millega on kohalikul omavalitsusel võimalik selgitada välja hooldajate koormus ning arendamist vajavad teenused hoolduskohustuse paremaks läbiviimiseks (vt lisa 3). (MTÜ Eesti... 2015)

Omastehooluse korraldust reguleeriv seadusandlus Soomes. Soome Vabariigi põhiseadus (*perustuslaki*) § 19 sätestab õiguse saada toimetulekutoetust töötuks jäämise, haigestumise, puude olemasolu, vanaduse, lapse sünni ja toitjakaotuse korral (Suomen... 1999). Sotsiaalhoolekandeseadus (*sosiaalihooltolaki*) § 17 näeb ette omastehoolajate toetamise korraldamise kohaliku omavalitsuse tasandil (Sosiaalihooltolaki 1982). Aastal 2006 vastu võetud omastehooluse seaduses (*laki omaishoidon tuesta*) on sätestatud omastehoolajate töö seaduslik alus ning tasu (Laki... 2006).

Sotsiaalhoolekandesüsteem ja toetused Soomes. Sotsiaalhoolekandeseadusest (*sosiaalihooltolaki*) tulenevalt määravad omastehoolajatele pakutavate toetuste ja teenuste korraldamist kohalikud omavalitsused (*kunnat*). Mõned omavalitsused pakuvad omastehoolajatele teenuse osutamise kaarte (*palvelusetelit*), mida on võimalik kasutada teenuste eest osaliseks tasumiseks.

Omastehoolduse lepingu sõlmimisel hooldatava, hooldaja ning kohaliku omavalitsuse vahel määratakse kindlaks hooldustingimused ja kord. Hooldajal on õigus töötasule, pensioni- ja õnnetusjuhtumikindlustusele. Lisaks on hooldajal õigus saada igas kuus kolm kalendripäeva puhkust ning selleks ajaks peab kohalik omavalitsus organiseerima hooldealusele teenuse kas oma kodus või institutsioonis. (Laki... 2006) Omastehooldaja toetuse suurus sõltub kohalikust omavalitsusest ja hoolduse raskusastmest, kuid riiklikuks alammääraks oli 2014 aastal 381 eurot kuus. Omastehooldaja eraldi taotletava lisatoetuse suurus raske hoolduskoormuse puhul oli möödunud aastal alammääraga 761,99 eurot kuus. Kõik väljamakstavaid toetusi arvestatakse maksustatava tuluna. (Palveluopas 2014-2015: 8)

Kohalik omavalitsus peab kinnitama omastehooldajale kontaktisiku ning pakkuma juhendamist ning nõustamist. Koostatavas tegevusplaanis on lubatud arvestada omastehooldajate rehabilitatsiooniteenuste kasutamise vajadust. Teenuste maksumus lepitakse kokku enne teenuse osutamist ning omavalitsused võivad pakkuda teenuste kas osalist või täielikku kompensatsiooni. Omastehooldust toetavate teenuste (majapidamisteenused, koduõendus) eest tasumine on sissetulekupõhine. (Palveluopas 2014-2015: 8)

Soome Rahvapensioniamet (*Kela*) maksab töö- ja pensioniealistele puudega inimestele puude raskusastmest sõltuvat igakuist maksuvaba toetust neile, kelle tegutsemisvõime on vähemalt aasta jooksul haiguse või puude tõttu nõrgenenud. Toetuse määrad on tööealiste puudega inimeste puhul 93,28 - 422,06 ja pensioniealistel 62,48 - 328,87 eurot kuus. Võimalik on taotleda ravimitele ja hooldusvahenditele tehtavate kulutuste korvamist. (Kela: 2015)

Omastehooldajaid toetavad teenused Soomes. Omastehooldajate toetamiseks võimalike teenuste leidmiseks ja kontaktide saamiseks annab kompaktse ülevaate Palveluopas 2014-2015, millest pärinevad alljärgnevad omastehooldajaid toetavad teenused ja kirjeldused:

- Koduhooldusteenus (*kotihoito*). Ühendatud koduõendus ning koduteenus, mis on väidetavalt kättesaadav paljudes omavalitsustes.

- Koduteenused (abi toitlustamisel, enesehügieenitoimingutes, majapidamistöodes ning igapäevaelu ja asjaajamist puudutavates küsimustes). Lisaks on võimalik saada häiretelefoni (*turvapuhelinpalvelu*) teenust. Teenuseid on paljude omavalitsuste piirkondades võimalik saada vajadusel ka õhtuti ning öösiti. Koduteenusega korraldatakse hooldajale vaba aja andmine.
- Meditsiiniõe (*terveyden hoitaja*) või koduõe (*lähihoitaja*) teenus. Korraldatakse kohaliku meditsiiniteenuseid osutava keskuse (*terveyskeskus*) kaudu. Vajadusel pakutakse arsti koduvisiite.
- Rehabilitatsiooniteenused (*kuntotus*). Meditsiinilistest teenustest pakutakse erinevaid teraapiaid, abivahendeid hooldustöö läbiviimiseks ning hooldusalast teavet kohanemiseks (*sopeutumisvalmennus*) ja juhendamist (*työhön valmennus*). Omastehooldajatele viiakse läbi tasuta kursuseid ning sõidutasu osalemiseks hüvitatakse.
- Lühiajaline hooldus (*lyhytaikaishoito*). Korraldatakse kestvusega kuni üks kuu ning viiakse läbi kas hooldust vajava isiku kodus või hoolekandeesutustes.
- Omastehooldajate- ja lähedaste liidu poolt omastehooldajatele korraldatud 5-päevane puhkus (*lomatoiminta*), mida on võimalik kasutada kord kahe aasta jooksul.
- Sõidukulude toetamine. Kela korvab tervisekontrolli või ravi eesmärgil tehtud sõitudele tehtavaid kulutusi osaliselt. Hüvitusest arvatakse maha 14,25 eurot omaosalust ühe sõidusuuna kohta.
- Eneseabi- ja tugirühmad (*oma-apuryhmä/ vertaistuki*) - omastehooldajate kogemuste vahetamise rühmad, mille tegevust korraldab Omastehooldajate ja nende lähedaste liit koostöös kohalike omavalitsuste, maavalitsuste ning teiste teenusepakkujatega. (Palveluopas 2014-2015: 19 - 22)

Omastehooldajaid toetavad ühendused Soomes. Soomes toimivad puudega inimesi ja omastehooldajaid ühendavad liidud, millest kahe tegevuse kohta antakse lühitutvustus. Helsinki Alzheimeri tõve liit korraldab mäluhäiretega inimeste ja nende lähedaste toetamise korraldust Helsinki linnas, pakkudes teenustena osalemise võimalust kogemusnõustamisrühmades, informatsiooni ning nõustamist mäluprobleemide korral,

tööealistele haigestunutele oma tugirühma ja kvalifitseeritud hooldajate ja koolitatud vabatahtlike poolt läbi viidavat päevahoiuteenust (Helsingin Alzheimer-yhdistys)

Espoon ja Kauniaisten Omaishoitajat ja Läheiset ry, kus kõigil liikmetel on võimalus saada teavet riikliku ja kogukonnapoolsete toetuste saamise võimalustest, tutvuda teiste sarnaste probleemidega inimestega ning vahetada kogemusi, aga ka osaleda liidu poolt korraldatavatel üritustel ning koolitustel. Tugirühmad käivad koos paar korda kuus ning esinema on kutsutud erinevad sotsiaaltöö eksperdid ja kogemusnõustajad. (Espoon... 2015)

Omastehoolduse toetamise vajalikkuse majanduslik põhjendus. Aavaluoma jt (2010: 383) on refereerinud oma artiklis „Katse tulevaisuuteen“ Kuopio Ülikooli farmaatsia teaduskonna dotsent Janne Martikaneeni, kelle arvestuste kohaselt jääb Soomes ühe mäluhäirega isiku hoolduskulude maksumus aastas keskmiselt 4 600 kuni 33 000 euro vahele, sõltudes haiguse etapist ning hooldusviisist. Haigusest põhjustatud kulutuste määr suureneb diagnoosijärgselt igal aastal 10% ja suurim osa kulutustest arvestatakse institutsionaalhooldusele. Ühe inimese haigus- ja hoolduskulude katmiseks kulub autori hinnangul 170 000 kuni 200 000 eurot.

Soome Mäluliidu (*Muistiliitto*) esimees on avaldanud, et mäluhaiguste kulu riigile on aastas ligikaudu 3,8 miljardit eurot, millest 2,7 miljardit kulub hooldusele asutustes. Märgitud on, et kui viiele protsendile ööpäevaringset institutsionaalhooldust saavale mäluhaigele oleks võimalik korraldada hooldamine kodustes tingimustes, säästaks see riigile 70 miljonit eurot aastas. (Mäkisalo-Ropponen 2014)

Kulutused ööpäevaringsele hooldusele asutuses olid aastal 2010 keskmiselt 46 000 eurot inimese kohta, kodus hooldamise puhul kulutas riik 19 000 eurot. Väidetud on, et asutusepõhise hooldusvajaduse edasilükkamine aitaks riigil säästa, aga see nõuaks süstemaatilist ennetustööd, võimalikult varajast haiguse avastamist ning koduse hooldamise toetamist. (Kansallinen muistiohjelma 2012)

Omavalitsustepoolne omastehooldajatele toetuse mittemaksmine või hooldustöö tasustamine miinimummääraga ei motiveeri Kehusmaa (2014: 79 - 82) väitel inimesi kodus oma pereliiget hooldama. Omavalitsuste töö korraldamise poolelt on märkitud

eelarve koostamise juures pikaajaliste eesmärkidega mitteametustamist. Mitmete autorite uuringutele toetudes on Kehusmaa väitnud, et omastehooldajate kasutamine hooldustöös vähendab institutsionaalhoolduse kasutamise vajadust ja oleks riigi seisukohalt majanduslikult põhjendatud.

Omastehooldajate toetamise võimalused Eestis ja Soomes. Soome seadusandluses puudub märge kohustuse kohta hoolitseda oma abivajavate perekonnaliikmete eest ning vastutavaks on määratud kohalikud omavalitsused. Omastehooldajatele on seadustega kehtestatud sissetulek, pensionikindlustus ja kolm päeva kuus puhkuseks. Lisaks on võimalus omastehooldajate ning Alzheimeri tõve liitude kaudu osaleda koolitus- ning nõustamisgruppide töös.

Eesti seadusandluses on vastutus hooldamise korraldamise eest pandud perekonnale. Kohalikel omavalitsustel puudub kohustus aidata hooldusvajadusega inimesi, kellel on abikaasa või perekonnaseadusest tulenevad ülalpidamiskohustusega alanevad sugulased või nende järglased. Hooldajal on toetavate teenustena võimalik saada ava- ja koduhooldusteenuseid, koduõendusteenust ning institutsionaalset intervallhooldusteenust.

Alljärgneva uuringuga soovitakse välja selgitada Alzheimeri tõve hooldamise toetamise asjaolud Eestis ja Soomes. Uuringuga tahetakse teada saada omastehooldajate põhilisemad hooldustegevused, hoolduskoormusega toimetulek, oskuste ning teadmiste vajadus ja kättesaadavus, riiklikud, kogukondlikud ning omavalitsuste poolt pakutavad toetusvõimalused ja omastehooldajate vajadused.

2. UURIMUS RIIGI- JA KOGUKONNAPOLSETE TOETUSVÕIMALUSTE VÄLJASELGITAMISEKS

2.1. Uurimismeetodi ja valimi tutvustus

Käesoleva lõputöö teema on riigi- ja kogukonnapoolsete toetusvõimaluste võrdlus Soome ja Eesti perekondade näitel Alzheimeri tõbe põdevate isikute hooldamisel. Uurimise vajalikkust näitab autori arvamuse kohaselt asjaolu, et omastehoolduse teema vajaks põhjalikumat uurimist, kuna teema on Eestis vähest käsitlemist ja toetamist leidnud.

Uurimuse eesmärk on saada teada, millised on oma pereliikmeid hooldavate inimeste põhilised hooldusega seotud probleemid ja hooldajaid nõustavate sotsiaaltöõspetsialistide arvamus toetusvõimaluste kohta Eestis. Eesmärgist tulenevalt otsitakse vastuseid alljärgnevatele küsimustele:

- Millised on omastehooldajate tegevused seoses põetamise ja hooldamisega?
- Milliseks saab hinnata omastehooldajate enesega toimetulekut ja hoolduskoormust?
- Milliseid oskuseid ja teadmisi vajab omastehooldaja kvaliteetse hoolduse tagamiseks ning millised on nende omandamise või saamise võimalused?
- Millised on riigi, kohaliku omavalitsuse ja kogukonna funktsioonid hooldajate toetamisel?
- Millised on omastehooldajate ootused ja vajadused, et pakkuda kvaliteetset hooldust?

Uurimismeetodi tutvustus. Uurimuse läbiviimisel on kasutatud kvalitatiivset uurimismeetodit, kasutades andmete saamiseks poolstruktureeritud uurimuslikku intervjuud. Intervjuu eeliseks peetakse teiste andmekogumismeetodite ees paindlikkust ja võimalust andmekogumist vastavalt olukorrale ning vastajale reguleerida (Laherand 2008: 177).

Uurimisandmete kogumisel kasutati fenomenoloogilist lähenemist, mille eesmärgiks on tuua esile uuritavate inimlikud kogemused. Laherand (2008: 33) on toonud välja Giorgi & Giorgi seisukoha, et fenomenoloogilises uuringu eesmärgiks on kirjeldada olukordi, mida inimesed oma igapäevases elus läbi elavad, taodeldes maksimaalset tõetruudust ilmingute uurimisel tegeliku elu kontekstis.

Uurimuse läbiviimise etapid.

1. uuringu ettevalmistamine, Alzheimeri tõve ja omastehooldust puudutavate materjalide läbitöötamine, telefoni- ja meilikontaktide loomine ning kohtumine omastehooldusega tegelevate asutuste töötajatega - jaanuar ja veebruar 2015;
2. intervjuu kava ja küsimuste koostamine - märts 2015;
3. intervjuude läbiviimine ja andmete kogumine - märts 2015;
4. andmete töötlemine, analüüs ja tõlgendamine - aprill 2015;
5. uuringu kokkuvõtete ja järelduste tegemine ning vormistamine - mai 2015.

Uurimuse läbiviimiseks koostatud intervjuu kava. Uurimuse ettevalmistamist alustati omastehooldajate vajaduste ja toetamisvõimalusi väljaselgitavate uurimisküsimuste koostamisega. Omastehooldajatele koostatud avatud küsimustega sooviti saada kirjeldus nende tegevusest seoses põetamise ning hooldamisega ja sellega kaasnevatest probleemidest. Sotsiaaltöö tegijatele esitatud küsimustega sooviti selgitada välja, millisel määral sotsiaaltööspetsialistid oma töös puutuvad kokku omastehooldajate muredega ja millistena nad näevad omastehooldajate toetamise võimalusi. Andmete kogumiseks koostati uurimusküsimustest intervjuu kava, mis on jaotatud seitsmesse plokki:

- hooldajate tegevused seoses põetamise ja hooldamisega;
- hooldajate enesega toimetulek ja hoolduskoormus;
- hooldajate oskused ja teadmised, mis on hädavajalikud hoolduse tagamisel;
- hooldajate väljaõpet puudutavad küsimused;
- riigi, kohaliku omavalitsuse ja kogukonna funktsioonid hooldajate toetamisel;
- hooldajate ootused ja vajadused, et pakkuda kvaliteetset hooldust ning
- hooldajatepoolsed ettepanekud töö paremaks korraldamiseks.

Intervjuu teemad olid mõlema intervjuu kava puhul põhimõtteliselt samad, kuid teemade all olevad küsimused on, arvestades sihtrühma, sõnastatud erinevalt. Lisaks on sihtrühmadelt soovitud saada, nende töö spetsiifikat arvestades, vastavat teavet. Sihtrühmadega läbiviidavate intervjuude küsimused jaotuvad seitsmesse alaplokki, omastehooldajatega läbiviidavate intervjuude küsimusi on 30 (vt lisa 1) ning eksperdiintervjuude tarvis koostatud küsimusi on 29 (vt lisa 2). Mõlema sihtrühma intervjuu lõpetuseks on avatud teema, kus omastehooldajatest respondendid saavad avaldada ettepanekuid omastehooldajate töö paremaks korraldamiseks ning sotsiaaltööspsialistid teha ettepanekuid omastehooldajate toetusvõimaluste suurendamiseks.

Uurimuse respondentide isikut ja kogemust puudutavaid küsimusi pole intervjuu kavas välja toodud, kuna autor ei pidanud neid vajalikuks meili teel saadetavate intervjuu küsimustega kaasa panna. Selgitusena on eksperdiintervjuu alguses välja toodud, et definitsioon „hooldaja“ tähendab antud kontekstis „omastehooldajat“ ehk inimest, kes hooldab pereliiget või lähedast, kes haiguse, puude või muust erivajadusest tingituna vajab abi oma igapäeva elu toimingutes.

Uurimuse valimi ülevaade. Uurimuse valimisse kuulusid kolm omastehooldajat ja kaks sotsiaaltööspsialisti. Omastehooldajate valiku puhul osutus määravaks kaks kriteeriumi. Esiteks see, et hooldatav põeb Alzheimeri tõbe ning teiseks, et hooldaja peab omama hoolduskogemust vähemalt kaks aastat. Ekspertide valim moodustus oma töös omastehooldajatega kokkupuutuvatest sotsiaaltööspsialistidest. Alljärgnevalt soovitakse lähemalt tutvustada uuringu valimisse kuuluvaid omastehooldajaid ning eksperte.

I. Uuringus osalenud omastehooldajad. Valimisse kuulusid hooldajad kolmest perekonnast. Esimene Soome perekond. Hooldajaks on 70 aastane mees, kes on hooldanud oma nüüdseks 67 aastast abikaasat alates aastast 2003. Ta on määratud ametlikuks hooldajaks ning eestkostjaks. Lisaks seob teda hingeliselt haiguse diagnoosimise etapil hooldatavale antud lubadus olla koos kuni lõpuni. Hetkedel, kus teda mõjutatakse loobuma ja andma abikaasa hooldekodusse, toetab teda vana sõdurite lahingumoto: kangelasi ei jäeta (*sankareja ei jättetä*). Alati ja kõiges peab ta naist sangariks, kes võitleb teda tabanud raske haigusega. Olles kokku puutunud nimetatud

hooldajaga aastast 2009, võib autor väita, et tema ning ta abikaasa elu on kvaliteetne ja vaheldusrikas. Kuid kindlasti mitte lihtne.

Hooldustöös on mees leidnud tuge Alzheimeri tõbe ning oma abikaasa ja enda elu kirjeldava kodulehe loomisest. Lehte täiendatakse pidevalt ning sellega soovitakse anda Alzheimeri tõve lootusetusena näivas olukorras eeskuju ja juhendada paremaks toimetulekuks nii haiguse asjaolude kui iseenda vajaduste tunnistamisel. Mees ise ütleb julgelt, et tema ei ole oma elus naise haiguse tõttu kunagi millestki loobuma pidanud. Näiteks reisib pere sageli ja seda hoolimata naise aina komplitseerivamatest haigussümptomitest.

Teine Soome perekond. Teises perekonnas on 57 aastane tütar oma 78 aastase ema hooldaja. Emal on Alzheimeri tõbi diagnoositud, talle on määratud kohaliku omavalituse poolt eestkostja ning tütar on oma ema ametlikuks hooldajaks olnud kaks aastat.

Eesti perekond. Tütar on 50 aastane, hetkel ei tööta ning on oma ema ametlikuks hooldajaks 2,5 aastat. Alates 2015 märtsikuust ka ema ametlik eestostja. Emal on diagnoositud Alzheimeri tõbi ja esimesed haigustunnused ilmnesid 7 aastat tagasi. Alates sellest ajast on tütar tegelenud hooldamisega järjepidevalt.

II. Uuringus osalenud eksperdid. Uurimuse esimesel etapil võeti ühendust viie erineva spetsialistiga, kellel võis autori arvamuse kohaselt olla läbi oma töö kokkupuude omastehooldusega. Kõik spetsialistid olid meeleldi nõus jagama oma kogemusi ning saama ekspertintervjuu koostamise korral respondendiks. Küsimuste koostamise järel saadeti need intervjuuerida soovitud spetsialistidele. Uurimuse ekspertvalim moodustus küsimustega eelnevalt tutvunud ja nõusoleku andnud sotsiaaltööspsialistidest, kes hindasid ennast ise, tuginedes oma töökogemustele, vastamiseks sobivaks.

Ekspertvalimi koostamisel ei ole arvestatud, et vastaja peaks omama nõustamiskogemust Alzheimeri tõve diagnoosi omastehooldajaga. Sellest lähtuvalt ei saa teha üldistavaid järeldusi vastava diagnoosiga haigete omastehooldajate kohta, kuid mõlemad respondendid on oma vastuste andmisel arvestanud pikaajase hoolduskogemusega omastehooldajaid.

Järgneva alapeatükis tutvustatakse uuringu andmete kogumist ning saadud andmete analüüsimise ja tulemuste valmimise protsessi.

2.2. Andmete kogumise ja analüüsi protsess

Uurimisandmete kogumine. Intervjueeritavate omastehooldajatega võeti ühendust telefoni ja meili teel ning sooviti nõusolekut intervjuu läbiviimiseks. Kaks intervjuud viidi läbi kasutades telefoni ning loa saamisel tekst salvestada, diktofoni Olympus VN-712PC. Uuritavatel oli võimalus planeerida ise intervjuu läbiviimise aega, mis tegi vastamise pingevabaks, sest vestlus toimus oma kodus õhkkonnas ilma segavate asjaoludeta. Intervjuud viidi läbi 4. ja 8. aprillil ning intervjuude kestvuseks oli mõlema respondendi puhul 1,5 tundi.

Telefoniintervjuu alguses viidi kõigi vastajatega läbi sissejuhatav tutvumine, kus respondentidel oli võimalus kõnelda endast ning oma kogemustest vastavalt oma soovile. Läbi sissejuhatuse saadi mitmetele järgnevatele küsimustele vastuse, mis muutis intervjueerimisprotsessi läbiviimise ja tulemuste analüüsimise keerukamaks. Kui kokkulepitud intervjueerivat telefonikõnet alustati küsitleja arvamusega, et sekkutakse kõnesse vaid vajadusel ja küsimuste ületäpsustamise eesmärgil, siis tegelikkuses tuli intervjueerijal ennast päris mitmel korral ühe kõne jooksul tagasi hoida, et mitte laskuda sõbralikku vestlusesse.

Koostatud intervjuu küsimuste keerulisuse üle tuli tagasiside ühelt omastehooldajate-poolset vastajalt. Teisele respondendi puhul tuli küsimusi üle korrata ja vajadusel ümber sõnastada, mille põhjuseks autor peab keelelist barjääri. Kolmandale vastajale olid küsimused arusaadavad ning vastuste saamisel raksusi ei esinenud.

Soome keelt kõnelev omastehooldaja vastas küsimustele meili teel. Viimane oli mõttekas nii respondendi kui uuringu autori seisukohalt, sest küsimused ja vastused vajasis suuremat ajakulu seoses tõlkimisega. Laherand (2008: 267) on välja toonud Jamesi ja Busheri seisukoha e-posti kasutamise poolstruktureeritud intervjueerimisviisi õigustuseks, kui uuritavad asuvad kaugel. On väidetud, et asünkroonne meilivahetus soodustab rikkalike andmete saamist, kuna osalised vaatavad oma arvamusi korduvalt

üle tekitades kvalitatiivsele uuringule iseloomuliku iteratiivse, ehk kordusele tugineva protsessi. Intervjuu küsimustele vastuste saamine toimus kahes osas: 6. aprillil põhiosa ja täpsustused 9. aprillil.

Omastehooldajatest respondentide valikul sai määravaks nende hooldatavatel Alzheimeri kinnitatud diagnoosi olemasolu. Käesoleva uuringu autori planeeris algselt võrrelda vaid ühte perekonda Eestis ja Soomest, kuid uuringu läbiviimise käigus selgus, et Soome respondendi kogemused teenuste kasutamise osas osutuvad väheseks. Teise omastehooldaja leidmine Soomest toimus tuttavate vahendusel. Kõige keerulisemaks osutus leida vastavate kriteeriumite alusel perekonda Eestist.

Uuringu läbiviimist raskendas teema komplitseeritus hooldajate jaoks ning ebakindlus, kas ollakse sobiv. Üks hooldaja, kellega ühendust võeti, vastas esimese telefonikõne ajal eitavalt, tuues põhjenduseks, et hooldamine on delikaatne ja ainult oma perekonda puudutav tegevus. Pikaajsete otsingute käigus pöördus autor ühe kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötaja poole, kelle kaudu saadi sobiva respondendi kontakt.

Eksperdiintervjuude läbiviimine toimus kahes etapis. Esiteks helistati sotsiaaltöõspetsialistidele, tutvustati ennast ning oma koostatava lõputöö sisu ja seejärel pakuti võimalust osaleda uuringu läbiviimisel. Nõusoleku saamisel saadeti sotsiaaltöõspetsialistidele intervjuu küsimused. Vastused saadi meili teel 28. aprillil.

Kõiki respondente tänati intervjuus osalemise eest. Läbiviidud intervjuude transkribeerimine, ehk saadud vestluste või kirjade muutmine tekstiks, toimus intervjuu toimumise või vastuste saamise päeval.

Intervjuude läbiviimisel kogeti väga positiivset suhtumist respondentide poolt. Kahe omastehooldajast respondendiga läbiviidud intervjuu lõpetamise järel oli autoril võimalus jagada antud lõputöö teoreetilise osa koostamise juures saadud teadmisi. Kõik uuringule kaasaidanud spetsialistid olid mõistvad ning toetavad, kinnitades teemaga tegelemise olulisust.

Uurimisandmete analüüsi meetod ja protsess. Uuringuga saadud andmete analüüsimiseks kasutati temaatilise analüüsi meetodit, liigendades intervjuude käigus saadud informatsioon sisuvaldkondadeks järgmiste kategooriate lõikes:

- omastehooldajate tegevused,
- omastehooldajate toimetulek,
- omastehooldajate oskused ja teadmised,
- omastehooldajate toetusvõimalused,
- omastehooldajate vajadused.

Analüüsimise käigus vaadati materjali korduvalt üle ning tõsteti uuringumaterjali ümber kindla süsteemi saamiseks. Kõik intervjuud kontrolliti, eesmärgiga leida seni kasutamata informatsiooni, veel kord üle ning lisati teemade alla transkribeeritud materjali. Kategooriatesse mitesobivad vastused eemaldati. Analüüsimise järgmises etapis tõlgiti uuringutulemused teaduskeelde, jättes töösse illustreeriva eesmärgiga olulised respondentide vastuseid. Kasutatud näited intervjuudest on esitatud jutumärkides ning kursiivkirjas. Samas alateemas kasutatud intervjuude transkribeeringsid on lühendatud märgistades tekstist välja jäetud osad /.../.

Respondentide konfidentsiaalsusnõuet silmas pidades eemaldati isikuid või nende tuvastamist võimaldav informatsioon ning kõikidele respondentidele määrati oma tunnuscode, mis paigutati iga väljatoodud näite lõppu. Omastehooldajatest vastajad on jaotatud riigiti E - Eesti ja S - Soome, H tähendab omastehooldajat ning number tähe kombinatsiooni taga näitab, mitmenda vastajaga antud riigist on tegemist. Sotsiaaltöõspetsialistidega läbiviidud uuringu tulemusi on analüüsitud kolmandas alapeatükis. Töösse väljatoodud näited on märgistatud tähe kombinatsiooniga ST ja sellele järgnev number näitab, millise sotsiaaltöõspetsialisti vastust on kasutatud. Eemaldatud on vastanu isikut ja tema töökohaks olevat omavalitsust tuvastada võimaldavad andmed.

Arutelu ja järelduste alapeatüki koostamisel vaadati kõik läbiviidud uuringute transkribeeritud ja analüüsitud andmed üle, otsides seoseid lõputöö teoreetilises osas leitud materjaliga. Välja toodi võrdlus- ja vastandamismomendid respondentide elukohast lähtuva liigenduse alusel. Võrdluse olemus seisneb Aarma jt (2003: 41) väitel sarnasuste või erinevuste leidmises kas võrreldavates nähtustes või üksikutes tunnustes.

Järgnevas alapeatükis esitatakse omastehooldajatest respondentidega läbiviidud intervjuude tulemused ning analüüsitakse respondentide vastuseid uuringu eesmärgist tulenevate küsimuste põhjal, kasutades temaatilise analüüsi meetodit.

2.3. Omastehooldajatega läbiviidud uuringu tulemused

Analüüsi sissejuhatusena kirjeldatakse esmalt hooldatavate tervise olukorda. Valusid hooldataval on kirjeldatud ühel ja mõningast liikumisvõimet kahel korral. Abivahenditest kasutatakse ratastooli, tupp paigaldatavat wc-potti, tõstmiseks mõeldud vööd ning mähkmeid. Hooldatavate kognitiivsed võimed on langenud hinnangute järgi igapäevase hooldusvajaduse tasemeni. Kaks respondenti on kirjeldanud hooldatavatel esinevat järgmisi häireid: mälu vähesus või puudumine, oskamatus kasutada kõnet ja sellest aru saada, võimetust tegevusi planeerida ja lõpule viia ning suutmatust ära tunda asju, kohti ning inimesi. Hooldatavate tervise kohta on toodud välja järgmised tähelepanekud:

„/.../ on 2007 aasta kevadest juba Alzheimeri taudi lõppstaadiumis, mis asjatundjate arvamuse kohaselt kestab 1-5 aastat. Alates 2009 aastast ei ole tal olnud enam võimalust sõnaliselt väljendada oma soove ja vajadusi.“ SH1

„Ema tervis praegu on lihtsalt sellises seisukorras, et ta lihtsalt on. Tal pole terve elu olnud kroonilisi ja muid haigusi, ja pole võtnud rohtusid.“ EH1

„Ema mul praegu on voodihaige.“ SH2

Ümbritsevast arusaamise võime kohta on üks respondent avaldanud oma arvamuse:

„Alzheimer viib mälu ja otsustusvõime, aga mitte mõistmist ja tundeid, mis säilivad kuni lõpuni.“ SH1

Omastehooldajate tegevused. Hooldatava juhendamise ning hoolitsemise vajadus seisneb kõigi respondentide ütluste järgi igapäevases abistamises söömisel ning riietumisel. Vastustes on välja toodud nende tegevuste puhul hooldatavate oskamatus ning suutmatust ja ühe vastaja puhul konkreetseks tegevuseks kuluv aeg.

„Praegusel ajal toidan teda veel nokaga tassist ja vahel ei õnnestu seegi enam.“ SH1

„Teinekord kaob mälu nii, et ei saa aru, mida söögiga teha. Ma pean aitama talle lusika suhu ja ta ei mõista midagi.“ SH2

„Nüüd panen ikka peaaegu kõik päris riidesse. Vahest läheb tund aega söömisega meil, sest ta unustab ära, vaatab aknast välja või mõtleb oma mõtteid.“ EH1

Hooldajatega läbiviidavate enesehooldustoimingute küsimusele on vastanud kaks omastehooldajat. Väidetavalt on mõlemas peres suurem pesupäev ehk saunaskäik kord nädalas. Kõigil hooldatavatel esineb Alzheimeri tõve viimastele staadiumile omane kontrolli kaotuse põie- ja päraku üle. Vastavalt sellele võetakse ette korduvaid pesemisprotseduure. Üks respondent on kirjeldanud lähemalt tema poolt läbi viidavaid tegevusi peale saunaskäiku, mis muudavad enesehoolduse võimalikult meeldivaks.

„Peseme vastavalt vajadusele, et kui tuleb püksi. Igal hommikul katsume ikka käsi pesta. Suuremat pesu teeme korra nädalas. Vett ta ei taha eriti, aga praegu on rahulikumaks läinud. Ta kannab mähkmeid ja ma pean iga hommiku ta kähku-kähku ta voodist välja võtma ja poti peale panema, siis ta teeb suure häda ära potti.“ EH1

„Eile oli meil eriti hea olla, see vahetevahel saunapäev. Üks kord nädalas meil on saunapäev. Peale dušši kreemitan näo ja käed ja keha kõik ja kammin pea. Noh, selline kogu aeg nagu oma lapsele kui see väike oli.“ SH2

Antud teema all on ära märkinud respondent hooldatava lamatiste eest hoolitsemise:

„Hoolitsen igal hommikul lamatiste eest. Praegu on tal neid kaks tükki, üks seljal ja teine puusa peal. Ise vahetan kõik sidemed ja käänan teda seljale ja panen jalgade alla padja, vahepeal keeran ta küljele.“ SH2

Koduseid toiminguid viivad läbi respondendid ise, korraldades ja leides neile aega hoolduse kõrvalt. Kõik respondendid on märkinud, et nende hooldatavad magavad päeval ning majapidamistoimingute ja poeskäimisega tegeldakse hooldatava une ajal.

„Mul on kõik noh see kodu koormus on minu peal ja mina kõik teen kodus. Söögi ja siis käin apteegis, pesen pesu, koristan.“ SH2

„Kaupluses käin siis kui /.../ magab. Kõik toidud valmistan ise, et tagada toidu hea maitse ja tervislikkus. Koristamise ja kodutööd võtan ette tema magamise ajal.“ SH1

„Kodused toimingud ei ole enam olemaski, ta vaatab ainult telekat ja pildiraamatut. Nii et kõik on ikka minu teha.“ EHI

Suhtlemisel kodus ning väljaspool kodu on kirjeldatud ühiseid külaskäike sõprade juurde ning meditsiiniastutusse. Vajaminevad ametlikud toimingud viiakse ühe omasteholdaja vastuse kohaselt läbi interneti kaudu ning ühel vastanutest on asjaajamise läbiviimiseks omavalitsuse poolt määratud eestkostja. Oma kodus võõrustavad külalisi kaks omasteholdajat, üks respondent on pidanud hooldatava ümbritsevast arusaamise võime säilimiseks oluliseks sugulastega suhtlemist, aga ka ühist raamatute lugemist ning piltide vaatamist.

„Käime ikka väljaspool kodu ratastooliga, sugulaste sünnipäevadel. Seal ta siis istub, vaatab inimesi kuulab muusikat. Ma arvan et ta siis ei hääbu nii kiiresti ära.“ EHI

Toetuse vajadust füüsiliste ja hooldust nõudvate tegevuste, koduste toimingute läbiviimise, inimestevahelise lävimise ning meditsiini ja raviteenuste saamise juures väljaspool kodu, on hinnatud erinevalt. Üks respondent on vajanud abi isikuhooldusega seotud küsimustes. Teine respondent on pidanud oluliseks abi hooldatava tervisega seotud probleemidele. Kolmas vastaja on hinnanud perekonna toetuse väärtust hooldamisel tekkinud probleemsete olukordade lahendamisel.

„Vaata saunapäeval ma tundsin, et mul oleks abi vaja, ja ma helistasin hoitajalle ja ütlesin et minul oleks vaja abi. Nad ütlesid üks kord nädalas võivad nad aidata, et ema duši alla viia.“ SH2

„Abivajadusi on olnud palju ja abi olen saanud nii arstidelt kui tervendajalt“ (luontaishoitaja) SH1

Eelnevatest vastustest selgus, et oma toimetuste korraldamisega kodus ning väljaspool kodu saadakse haige hooldamise kõrvalt hakkama. Hooldatava järelvalve vajadust on hinnanud kõik omasteholdajad ööpäevaringseks. Üks respondent on kirjeldanud

hooldatava voodist kukkumist tema teises toas viibimise ajal. Pakutud on ka ettenägematuid juhtumisi. Ööpäevast järelvalve vajadust kinnitab järgmine vastus:

„No jaa, ma ööselgi vaatan kuidas tal on, sellepärast teinekord ta tahab juua.“ SH2

Järgnevalt soovitakse välja selgitada omastehooldajate arvamus enda tervise seisundi kohta, saada hinnang vaba aja piisavusele, toimetulekule hoolduskoormusega ning vaimsele heaolule ja hooldatava turvalisuse tagamisele.

Omastehooldajate toimetulek. Enda terviseseisundit hindavad kaks küsitletud respondenti üldiselt heaks ja hooldatava olukorraga seda väidetavalt võrrelda ei saa. Üks respondent on endal märkinud ea ja raske füüsilise tööga kaasneda võivaid terviserikkeid.

„Vasaku põlve liigese kulumine ja parema õla osteoartriit (liigese kulumine ja põletik).“ SH1

Vaimse heaolu hindamisel andsid vastuseid kõik respondendid. Hooldamisest tekkivat stressi on oma sõnul tundnud mingil perioodil kaks omastehooldajat. Emotsionaalselt on väidetavalt kaks respondenti koormusega leppinud ning hooldatavale soovitakse enda sõnul pakkuda parimat. Ühe vastaja hinnangul on hooldusega kaasnev koormus talle raske. Kaks respondenti on hooldusest tekkivate pingete maandamisel märkinud ära oskuse ennast välja lülitada ning hooldamisest vabadel hetkedel tehtavad jalutuskäigud, rattasõidu, ujumise ja füüsilise treeningu. Kolmas respondent viibib väidetavalt koos hooldatavaga pikemaajaliselt kodust eemal, sanatooriumites, puhkuse ja tervise parandamise eesmärgil.

„Aga nüüd ma tunnen, et ma ei jõua enam nii palju, sellepärast et emaga on palju tegemist nüüd.“ SH2

„Hooldamine stressi ei tekita ning enda hinnangul on hingeline tasakaal paigas.“ SH1

Hooldatavate turvalisus on respondentide väidete kohaselt tagatud pideva järelvalvega, sest keegi respondentidest keegi hetkel tööturul ei osale. Sellest lähtuvalt ei ole vastajate hinnangul nende kodust eemalviibimise vajadus olnud ajakulukas. Vajalikud toimingud väljaspool kodu viiakse läbi kas koos hooldatavaga või on planeeritud hooldatavate

päevasele uneajale. Ühe respondendi sõnul on hooldatava voodile paigaldatud mahakukkumist takistav võre, nii on tal võimalus tegeleda oma vajadustega.

„Kui ma käisin arsti juures, ei vaatanud keegi. SH2

Uuringus osalenud omastehooldajad on hinnanud vaba aega hobidega tegelemiseks ning sõprade ja lähedastega suhtlemiseks kahe respondendi poolt piisavaks. Üks vastanu on soovinud rohkem vaba olla. Hoolduskoormuse ulatust ning hooldajapoolset taht iseloomustab järgnev väide:

„... mina olen seda teinud ilma vabade päevadeta.“ SH1

Järgnevas teemaplokis soovitakse anda ülevaade kvaliteetse hoolduse tagamiseks vajatavatest oskustest, teadmistest ja nende saamise võimalustest.

Omastehooldajate oskused ja teadmised. Oskuste ja teadmiste hindamisel on respondendid jäänud tagasihoidlikuks, märkides oma vajaminevate oskuste saamist praeguse hooldustöö kogemustest lähtuvaks. Üks omastehooldaja on märkinud mõningasi kogemusi eelnevast töökohast haiglas hooldajana ja üks omastehooldaja on saanud palju tema oskusi toetavat informatsiooni oma kodulehelt.

„Enda hindamisel soovin jääda erapooletuks, kuid minu pühendumust võib lugeda järgmistest tegevustest:

- *minu loodud kodulehe /.../ külastatavus (180 tuhat kolme aasta jooksul), uskumatu tagasiside ning tänu;*
- *ajaleheartiklid;*
- *mind on palutud esinema arstidele, asjatundjatele ja omastehooldajatele kokku on olnud tuhat kuulajat. Igale esinemisele olen teinud PowerPoint esitluse, mida on jagatud ligi 10 tuhat korda. Alati oleme olnud koos /.../, viimane kord oli ta juba ratastoolis. Kahel korral on tõlgitud mu jutt viipekeelde.“ SH1*

Oma igapäevase hooldustöö tegemiseks puudujäävate oskuste ja teadmiste puhul teatakse, kelle poole lisateadmiste saamise vajaduse tekkimisel pöörduda. Üks

vastnutest väitis, et on pidevas kontaktis erinevate valdkondade spetsialistidega, saades vajalikke lisateadmisi.

„Arvan, et kui mul vaja on, ega ma ju täpselt ei tea, kuidas lamajat haiget hooldada. Siis lähen Invaru poodi, kus on hooldusasjad ja seal oskavad inimesed juhendada.“
EHI

Oma teadmiste saamisel Alzheimeri tõve ning sellega seonduva põetamise ja abivahendite kohta, on respondendid märkinud omastehooldajate toetusvõimalusi ja teenuseid sisaldavat infoteatmikku, meditsiinipersonali, tuttavaid, kohaliku omavalitsuse poolt korraldatud teenuse pakkujaid, eelnevaid kogemusi elus, raamatuid ning internetti.

„Füsioterapeut tõi sellise tugivöö, mille panen endale ümber ja siis on natuke kergem tõsta. Hooldusõde on õpetanud lamatiste eest hoolitsema.“ SH2

„Kui perearstilt küsisin, siis ta pistis mulle ühe brožüüri pihku, et vist see asi on ja vaata seda. Mõne inimesega rääkides olen ka saanud teavet, et vaata temal oli ka selline asi. Invatoodete poest olen saanud ka palju kasulikke nõuandeid.“ EHI

Lisateadmiste vajaduse hooldamisega seotud asjaoludest, enesehoiust ja psühholoogiast on märkinud ära kaks omastehooldajat. Üks vastanutest väidab ennast pidevalt täiendavat, märkides ära lisateadmiste hankimiseks erinevaid koolitust pakkuvaid organisatsioone ning rühmatööna korraldatavaid koolitus- ja vestlusringe. Teine respondent väidab ennast lisateadmisi vajavat uute asjaolude tekkimisel hoolduses. Üks omastehooldaja ei soovi oma sõnade kohaselt enam lisateadmisi saada. Hoolduses vajaminevate oskuste õpetamist on aga kõik vastanud pidanud vajalikuks. Üks respondentidest on saanud juhendamist ning toimetulekuõpetust oma kodus.v

„No selline inimene võiks olla küll, kes oskab ja saab aru, mida tegema peab. Ja annaks tarka nõu.“ EHI

„Kui ma alles siia tulin, siis ma küsisin mis hooldusõde käest, mis haigused emal on ja ta kõik seletas mulle ja õpetas kuidas emale rohtusid anda. Füsioterapeut näitab kuidas ema keerata ja püsti aidata.“ SH2

Koduse hooldamise korraldamise juhendaja teenuse vajaduse väljaselgitamiseks vastati, et antud teenusest ollakse teadlik ja ühe respondendi sõnul ka sellise põhimõttega teenust kasutatakse. Üks vastanutest on nimetanud seda koduteenuseks ja toonud teenusepakkujatena välja kohaliku omavalitsuse ning eraettevõtjad. Ise pole tal vastava teenuse järele vajadust olnud, aga välja on toodud arvamus teenuse kasulikkusest paljudele. Üks vastanutest polnud teenusega tuttav kuid leidis selle vajaliku olevat.

„Mõnikord kui mul midagi on vaja, siis ma helistan kohe füsioterapeutidele ja küsin mida teha ja ta tuleb kohe järgmisel päeval vaatama.“ SH2

Järgmises teemaplokis antakse ülevaade respondentide vastustest, kus hinnatakse riigi, kohaliku omavalitsuse ja kogukonna tegevusi hooldajate toetamisel.

Omastehooldajate toetusvõimalused. Riigipoolseid toetusvõimalusi on küsitatud omastehooldajad hinnanud erinevalt. On vastatud, et tuntakse ennast kindlustatuna ja toodud välja riigipoolse sotsiaalpoliitika korraldamatuse küsimus omastehooldajate toetamisel. Üks respondent pole oma rahulolu hinnanud, aga on märkinud omavalitsuste vahelisi erinevusi teenuste pakkumise kvaliteedi osas. Üks omastehooldaja on hinnanud riigipoolset toetust olematuks.

„Mina olen täitsa rahul - siin on ka selliseid inimesi kes hooldavad, ei vii vanadekodusse ja ikka ei saa midagi.“ SH2

„/.../ maksab mulle omastehoolduse eest maksustatavat palka. Veel pakub /.../ tervise parandamiseks 18 ühesuunalist taksokasutuse võimalust. Lisaks pakutakse mulle 3 vaba päeva kuu aja jooksul, aga neid ma ei kasuta. Põhjuseks on, et pisteline hooldusravi asutuses ei sobi mäluhäiretega inimesele tema tervise ja vaimse olukorra säilitamiseks samal tasemel.“ SH1

„See vallapoolne 18 eurot ja sente on ikka väike küll. Sellega ära ei ela ju.“ EHI

Hooldusvahendite kättesaadavuse ja piisavuse kohta on kõik omastehooldajad toonud välja soodushinnaga mähkmete saamise võimaluse. Üks omastehooldaja hetkel saadavat kogust on ta hinnanud ebapiisavaks. Kaks respondenti on hinnanud saadavate mähkmete kogust küllaldaseks, üks on märkinud ära lisa tellimise võimaluse.

Abivahenditest on nimetatud ratastooli, wc-poti kõrgenduse, teisaldatava wc-poti ning dušitooli laenutamise ja kallimate abivahendite ostmise võimalust.

„Ostsin 2.aprillil 2015 /.../ mugava ratastooli, mida on võimalik reguleerida puhkamise asendisse ja sättida peatuge. /.../ on seal parem olla ärkvel olles. Ostsin seepärast, et selliseid toole ei ole rendis.“ SH1

„Saan praegu hooldusvahenditest mähkmeid soodushinnaga osta Invarust. Saan 56 mähet ja sellega ma tulen täpselt välja.“ EHI

Kohaliku omavalitsuse poolt hooldusele kaasaaitavatest toetustest ja teenustest teatakse kahe vastanu poolt nimetada hooldustöö eest saadavat palka, puhkust ning hooldatavale osutatavat transporditeenust. Üks respondent on nimetanud hooldajale pakutavat tasuta basseini kasutamise võimalust ja institutsionaalse intervallhoolduse võimaldamist. Ühel respondentidest puuduvad teadmised kohaliku omavalitsuse poolt pakutavad teenustest.

„/.../ maksab mulle omastehoolduse eest maksustatavat palka. Veel pakub /.../ tervise parandamiseks 18 ühesuunalist taksokasutuse võimalust. Lisaks pakutakse mulle 3 vaba päeva kuu aja jooksul, aga neid ma ei kasuta. Põhjuseks on, et pisteline hooldusravi asutuses ei sobi mäluhäiretega inimesele tema tervise ja vaimse olukorra säilitamiseks samal tasemel.“ SH1

„No ei vald ei paku küll mingeid teenuseid. Vald korraldab siin mõne väljasõidu siis hooldajatele ja jõulupidu on ka iga aasta koos hoolealustega.“ EHI

Institutsionaalset päevahoiuteenust on senini kasutanud üks respondent hooldatava haiguse algperioodil. Teine omastehooldaja väidab kasutavat ööpäevast hooldekodu teenust oma puhkuse korraldamisel, aga on teadlik hoolduse toetamise võimalustest ka oma kodus. Üks vastanutest kasutaks oma sõnul institutsionaalse päevahoiu teenust vastavalt oma vajadustele võimaluse korral, aga hetkel väidab ta ennast planeerivat hooldatava intervallhooldust puhkamise eesmärgil.

„/.../ oli 2006-07 Helsinki Alzheimeri liidu noorte (alla 65 aastaste) päevahoolduses, mille eest maksis /.../ omavalitsus.“ SH1

Omastehooldajatele korraldatud nõustamisgruppides on osalenud üks respondent ning on oma sõnul sealt enda jaoks hooldustöö läbiviimise ning korraldamise kohta kasulikku informatsiooni saanud. Teised vastanud väidetavalt selliste gruppide töös osalenud ei ole, aga peavad antud võimalust hooldustöö läbiviimise juures kasulikuks. Kogemuste jagamise ning nõustamisgruppides osalemisest näevad enda seisukohalt kasu saavat kaks respondenti.

„Sain ikka väga palju kasulikku, sain teada, kuidas jääda rahulikuks ja kõik ennem läbi mõelda mida tuleb teha. Heameelega käiksin sellises grupis veelgi.“ SH2

Hooldamisel on kasutanud pere ja tuttavate abi üks vastanutest, tuues välja oma täiskasvanud laste abi pikemate kodust eemalviibimiste ajal. Ühe respondendi vastusest lähtub, et tal ei ole selliseid lähedasi, kes teda aidata saaksid ning üks hooldajatest ei ole koduses hooldustöös abi vajanud. Oma pere- ja lähikonna toetusele edaspidi respondendid loota ei saa. Kahel korral välja toodud professionaalse abi tarvidus. Vastanu, kes on kasutanud laste abi arvab, et ta ei taha enam lastele hoolduskoormust panna kuna hooldatavat on vaja pesta, mähkmeid vahetada ning tõsta.

Järgmises teemaplokis analüüsitakse hooldajate ootuseid ja vajadusi kvaliteetse hoolduse pakkumiseks oma kodus.

Omastehooldajate vajadused. Hooldust ja selle korraldust puudutava informatsiooni kättesaadavust on hinnatud erinevalt. Kahte vastanut sidus ühine tunnus - mõlemad on väidetavalt internetikasutajad ning leidnud palju toetavat materjali veebipõhiselt. Üks respondent oli üldjoontes informatsiooni kättesaadavusega rahul, kuigi teine vastanutest hindas väga paljude jaoks vajaliku teabe leidmist keeruliseks. Ära on mainitud informatsiooniallikana ära sotsiaaltöötaja.

„Internetis ikka midagi on. Ja kui sots töötajat pommitada, siis võibolla saaks midagi.“ EHI

Aega iseendale ja hobidele on respondendid hinnanud erinevalt. Üks vastanu on kurtnud vaba aja täieliku puudumise üle, mida on selgitatud sellega, et tööd on liiga palju. Kahest vastusest võib järeldada oma praeguse olukorraga rahulolemist ning positiivset ellusuhtumist.

„Noh, ma ei oska öelda nüüd. Ma olen seda aega vahel ikka võtnud. Ma olengi võtnud sellise suhtumise, et ma ei tohi päris ära matta ennast sellesse.“ EHI

„Käime väljaspool kodu alati koos ja vaid sellistes kohtades, kus mäluhäiretega inimest koheldakse võrdselt terve inimesega. See on meile mõlemale piisav puhkus.“ SH1

Asendushooldaja vajadust hooldusest koormusest tingituna on märkinud üks respondent, teised vastanud kasutaksid asendaja teenust vaid äärmuslikus olukorras.

„Kui ma ei tule enam ise toime, siis võiks olla küll selline inimene.“ SH2

„Koduhooldusteenust kasutaksin vaid siis, kui ei suudaks enam ise abikaasa eest hoolt kanda mõne õnnetuse või haiguse tõttu.“ SH1

Muutuste läbiviimise kohta praeguses toetussüsteemis on avaldanud arvamust kaks respondeti, kellest üks ei ole osanud muutuste vajadust hinnata ja teine sooviks saada rohkem hooldajatoetust. Nendest toetustest või teenustest, millest on oma hooldustöös puudust tuntud, on välja toodud hooldusalast informatsiooni jagava inimese puudumine. Kaks respondenti on aga oma vastustes hinnanud senist abi küllaldaseks.

„Võiks olla selline inimene, kelle käest saaks igasugust infot, kes näitaks võtteid või asju.“ EHI

Omastehooldajatepoolsete ettepanekutena on toodud välja hooldusalast informatsiooni jagava inimese vajalikkuse.

„Tore oleks, kui saaks kellegiga nõu pidada ja küsida kõike, mis on vaja teada.“ SH2

„Võiks olla olemas selline inimene, kellel on olemas täielik informatsioon hooldamisega seotud asjadest ja siis saab vajadusel temalt nõu küsida.“ EHI

Kolmas respondent on välja pakkunud mitmed tema hooldustöö praktikas kasutatud seadmed: integreeritav infrapunasaun; magamistoa õhupuhastusseade Mobair 2020; kodune soolateraapia aparaat; soolalambid. Oma kokkupuudetes erinevate asjatundjatega on väidetavalt tulnud kõne alla mäluhäiretega inimeste hooldajate mure oma hooldatava tuleviku osas. Sellest tulenevalt on respondent teinud seitsmenda

teemaploki all mitmeid ettepanekuid ning toonud välja omapoolsed arvutused kvaliteetse hoolduse tagamiseks vajaminevast lisaressursist:

”Haiguse lõppfaasis tuleb tagada kõnevõimetule dementsele kvaliteetne elustandard ning hea hoolitsus. Selleks tuleks haigele võimaldada:

- Piisavalt kvaliteetset toitu ja jooki, maksumus 1-2 € päev;
- Piisavalt sageli kuivi mähkmeid (Soomes on ette nähtud 3 mähet ööpäevas, praktiku väitel kulub neid 6-8), maksumus 1-2,5 € päev;
- Haige lemmikmuusika mängimine tema ärkveloleku ajal, maksumus 10-15 € kuus;
- Massaaž, lihaste venitused ja aktiveerimisprotseduurid, maksumus 100-200 € kuus;
- Vitamiinid, mineraalid ja taimsed preparaadid, maksumusega 1-5 € päev;
- 1-5 korda nädalas õuesviibimine, võiks olla korraldatud kohaliku omavalitsuse ja vabatahtlike abil.” SH1

Mäluhäiret põdeva inimese kodus hooldamise toetamiseks vajaminevad lisakulutused oleksid 200 - 500 eurot kuus ning respondendile saadaolevatel andmetel ja tema arvutuste põhjal 2,2 - 10 % institutsionaalhooldusele tehtavatest kulutustest Soomes.

Järgmises alapeatükis esitatakse uurimuses osalenud sotsiaaltöõspetsialistidega läbiviidud intervjuude tulemused.

2.4. Eksperdiintervjuude tulemused

Esimeses teemaplokis analüüsitakse hooldajate hoolduskoormust ja vaba aja piisavust sotsiaaltöõspetsialistide vastuste põhjal.

Hinnang omastehooldajate toimetulekule. Omastehooldajate enesega toimetulekut ja hoolduskoormust hinnates on spetsialistid vastanud, et nende poole pöörduvad omastehooldajad saavad perekonnaliikme hooldamisega hakkama, kuid väidetavalt on sageli kurdunud oma terviseprobleeme. Hoolduskoormusega toimetulekul on ära

märgitud sõltuvust perekonnaliikme hooldusvajaduse suurusest ning hooldaja isiksusest ja vanusest.

„Saavad hakkama loobumiste ja oma tervise arvelt.“ ST1

„Sageli ütlevad ka suure hoolduskoormusega hooldajad, et nad peavad hoolduskoormusega hakkama saama, kuna neil ei ole muud valikut.“ ST2

Omastehooldajate ajaressurssi, et tegeleda enda isiklike vajaduste ja soovidega, on sotsiaaltöõspetsialistid hinnanud väga piiratuks.

„Palju on neid hooldajaid, kellel kulub suurem osa ajast oma pereliikmega hooldamise ja abistamise peale.“ ST2

Järgmises teemaplokis antakse ülevaade spetsialistide hinnangust omastehooldajate oskustele ja teadmistele ning arvamus hooldajate koolitusvajadusest.

Hinnang oskustele ja teadmistele. Hooldajate põhiküsimus sotsiaaltöõspetsialisti poole pöördumisel on respondentide hinnangul informatsiooni saamise vajadus sotsiaalteenuste ja -toetuste ning abivahendite kohta. Abi on palutud kohtule esitatava eeskostja aruande täitmisel ning puhkuse korraldamisel. Väidetavalt muretsevad hooldajad oma hooldatava tuleviku pärast kui hoolduseks enam jõuressursse ei piisa.

„Teadmiste ja oskuste puudumine. Kuidas hoida ennast nii vaimselt kui füüsiliselt.“ ST1

Omastehooldajate teadmised hooldus- ja abivahendite kohta pärinevad spetsialistide hinnangul meditsiinisüsteemist, aga ka tuttavatelt, naabritelt ning teistelt lähedastelt isikutelt.

Spetsialistide hinnangul on omastehooldajate teadlikkus toetusvõimaluste kohta erinev ja üks spetsialist on hinnanud seda väheseks.

„Mõned hooldajad on rohkem informeeritud, teised vähem.“ ST2

Omastehooldajatel jääb spetsialistide hinnangul puudu teadmisi erinevate teenuste ning toetustevõimaluste kohta, ergonoomikast ning põetusest ja hooldusest. Üks respondent

on lähenenud oma töökogemusele tuginedes antud küsimusele omastehooldajate hooldusspetsiifika vaatenurgast:

„Oskust mõista hooldatavat, toime tulle tema tujudega.“ ST1

Omastehooldajate koolitusvajadust on nimetatud mõlema respondendi poolt.

Omastehooldajat õpetama ning juhendama sobiks spetsialistide sõnul selline inimene, kes oma töös puutub igapäevaselt kokku hooldamist vajavate isikutega või omab kogemust kodusest hooldusest.

„Samas oskab kindlasti õpetada ja juhendada hooldajat selline hooldaja, kes on juba pikka aega oma pereliiget hooldanud.“ ST2

Koduse juhendamise korraldamise teenuse loomist on peetud vajalikuks mõlema respondendi poolt.

Järgnevalt analüüsitakse spetsialistide vastusteid riigi, kohaliku omavalituse ja kogukonnapoolsete toetusvõimaluste kohta.

Hinnang omastehooldajate toetamisele. Sotsiaaltööspsialistid on hinnanud riigi- ja kohalike omalitsuste poolt omastehooldajatele pakutavaid toetusvõimalusi ning teenuseid ebapiisavateks.

Omastehooldajate vajaduste rahuldamiseks ebapiisavas mahus pakutavate teenustena on välja toodud kodune hooldus- ja põetusteenus, päevakeskuse teenus ning institutsionaalhoolduse võimaldamine hooldajale puhkuse andmise eesmärgil. Rõhutatud on teenuste pakkumise paindlikkuse olulisust ning intervallhoolduse pakkumist asutuses.

„Voodihaigete hooldamiseks kodus.“ ST1

Omastehooldajatele pakutavad teenused ja toetusvõimalused nende igapäevase hooldustöö lihtsustamiseks on välja toodud mõlema respondendi poolt:

„Meie vallas on saunateenus, pesupesemisteenus, sotsiaaltransport. Abistamine hooldus- ja abivahenditega varustamisel.“ ST1

„Isikliku abistaja teenus, koduhooldusteenus, sooja toidu koju tellimise võimalus, invatransport.“ ST2

Spetsialistide arvamused omastehooldajate huvitatuses kohaliku omavalitsuse poolt pakutavate teenuste osas on lahknevad. Üks respondentidest on märkinud omastehooldajate huvi puudumise ja pidanud selle põhjuseks teenuste vähesust. Teine on hinnanud omastehooldajate huvi pakutavate teenuste vastu suureks.

Omastehooldajatele mõeldud kogemusrühmade tööst on teadlik üks respondent, kes väidetavalt kuulub ka ise kogemusrühma. Teise respondendi vastuseks oli teadlikkus vähesel määral.

Oma lähedaste või perekonnaliikmete toetusega hooldamise juures ei saa spetsialistide hinnangul arvestada mitte kõik nende poole pöördunud omastehooldajad. Kui üks respondent on hinnanud lähedaste abi võimalikkuse pooltele hooldajatest, siis teise vastaja arvamus jääb tunduvalt madalamaks.

„Suurem osa minu poole pöördunud hooldajatest ei saa arvestada teiste pereliikmete või lähedaste toetusega“. ST2

Järgmiseks analüüsitakse sotsiaaltööspsialistide vastuseid omastehooldajatele pakutavatele teenustele.

Hinnang omastehooldajate vajadustele. Informatsiooni kättesaadavust omastehooldajatele neid puudutavate toetuste ja teenuste saamise kohta on spetsialistid hinnanud rahuldavaks või väheseks.

Lühiajalise hoolduse korraldamiseks oma kodus on väidetavalt pöördunud mõlema spetsialisti poole. Üks vastanutest on märkinud ära vastavasisulise teenuse puudumise omavalitsuse territooriumil.

Spetsialistide sõnul tuleks kõige kiiremat tähelepanu pöörata selliste tugistruktuuride või -teenuste loomisele ja arendamisele, mis võimaldaksid omastehooldajatel hoolduskoormusega paremini toime tulekuks rohkem puhata. Võimalike teenustena nähakse päevahoidu, koduõendust, intervallhooldust ning kodust asendushooldust.

„Päevahoid, koduõendus, intervallhooldus. Asendushooldus kodus.“ ST1

Ettepanekuid omastehooldajate toetusvõimaluste suurendamiseks tegid mõlemad respondendid ja need puudutasid omastehooldajate tegevuse väärtustamist riiklikul ning omavalitsuste tasandil.

„Teenuste arendamine. Puhkuse tagamine. Hooldajatoetuse suurendamine“. ST1

„Riik peaks eraldama raha omastehooldajatele mõeldud erinevate teenuste arendamiseks. Omastehooldajad vajavad rohkem tuge ja tugiteenuseid, mis vähendaksid omastehooldajate koormust.“ ST2

Järgnevas alapeatükis soovitakse arutleda läbiviidud intervjuude üle omastehooldajate ja spetsialistidega, tulemusi tõlgendada ja võrrelda. Tõlgenduse all mõistetakse Hirsijärvi jt (2005: 201) väitel analüüsis üles kerkinud tähenduste selgitamist ja nende üle arutlemist. Analüüsitud andmeid on järelduste tegemisel võrreldud kohast lähtuva liigenduse alusel. Võrdlus seisneb Aarma jt (2003: 41) sõnul sarnasuste või erinevuste leidmises üksikutes nähtustes või tunnustes.

2.5. Arutelu ja järeldused

Uurimustöös otsiti vastuseid omastehooldajate hooldusega seotud tegevuste, hoolduskoormuse, hooldustöök vajatavate oskuste ning teadmiste, riigi, kohaliku omavalitsuse ja kogukonna toetamisvõimaluste kohta. Veel sooviti saada vastused omastehooldajate ootuseid ning vajadusi puudutavatele küsimustele. Toetudes White'le on Õunapuu (2014: 208) pidanud uurimisteema usaldatavust kvalitatiivse uurimisprotsessi üheks karakteristikuks ning peaks näitama kogutud info mitmekülgset ning tegelikkusele vastavust. Käesoleva uurimuse teemast lähtudes oli äärmiselt oluline saada mitmekülgset ja üksikasjalikku informatsiooni. Eeldati, et pika kogemuse omamine on andnud piisavat teavet hoolduse toetumisega seotud asjaoludest. Uuringus osalenud omastehooldajatest respondendid olid hooldanud ja põetanud oma hooldatavat järjepidevalt üle kahe aasta.

Uuringu analüüsimise tulemusena selgus, et kõige enam oli informeeritud see soomepoolne omastehooldaja, kes kasutab toetavaid teenuseid vähe ja ta ei osanud välja

tuua omapoolset kogemust teenuste kasutamise osas. Teise soomepoolse respondendi intervjuu analüüsimisel tekkis probleem keele tõlgendamisega. Kuna respondent kasutab oma igapäevasel suhtlemisel kolme keelt, siis ei olnud keelebarjääri tõttu uurijale kõikide teenuste osutajate ametinimetused selgelt mõistetavad. Eesti respondent andis teavet nendest toetustest ja teenustest, mida ise on kasutanud. Spetsialistidega läbiviidud intervjuude tulemused olid informatiivsed, aga puudutasid kõiki omastehooldajaid, sõltumata haiguse diagnoosist. Seega ei saa uuringu tulemusi üldistada kõigi Alzheimeri tõbe põdevate inimeste omastehooldajate kohta.

Järgnevalt arutletakse läbiviidud uuringu tulemuste üle ja seostatakse neid teoreetilise osas käsitletud materjalidega.

Igapäevastest läbiviidavatest hooldustegevustest pakuti uuringus osalenud omastehooldajate poolt hooldatavatele abi söömisel, riietumisel ning enesehoolduses (sisalduvad erinevad majapidamistööd). Käesolevas punktis kattuvad respondentide nimetatud tegevused teoreetilises osas välja toodud Telaranta (2014: 66) väitega, et Alzheimeri tõve viimastes staadiumites vajatakse abi kõigis igapäevaelu toimingutes ning hooldusvajaduse väljaselgitamisel võib uurimuse lugeda tõestatuks.

Hooldatava hügieeni eest kandsid respondendid hoolt igapäevaselt. Vastusest saab välja lugeda, et hooldatavatel esines Alzheimeri tõve viimastele staadiumitele omane kontrolli kaotuse põie- ja päraku üle, millest kirjutas Linnamägi (2008: 9). Adams jt (2004: 24) poolt soovitati, et üldpesu läbiviimine tuleb planeerida ajale, kus on võimalik kaasata abilisi. Uurimusest selgus, et hooldatavate saunapäev korraldati kord nädalas ning selles kasutati kõrvalist abi (soome). Üks respondent kirjeldas lähemalt tema poolt läbi viidavaid tegevusi peale saunaskäiku, mis Paaveli (2009: 118-119) väitel muudavad hooldatava enesehoolduse võimalikult meeldivaks. Uurimus kinnitas, et omastehooldajad vajavad abi Alzheimeri tõve viimastel staadiumitel hooldustöö läbiviimise juures.

Kõik omastehooldajad hindasid hooldatavate vaimse seisundi langemist tasemele (mäluhäired, tegevuse planeerimine, suutmatus ära tunda asju ja inimesi jne ...), kus vajatakse igapäevast toetust ja järelvalvet. Alhainen jt (2005: 76) väitsid, et Alzheimeri tõbe põdevale haigele peaks olema tagatud pidev järelvalve. Respondendid hindasid

samuti hooldusvajadust ööpäevaringseks. Uuringust selgus erilist tähelepanu nõudev probleemne situatsioon, mis seisneb selles, et hooldajad on sunnitud jätma hooldatava teatud perioodiks järelvalveta, et teha toiminguid väljaspool kodu (poeskäik, arsti külastamine). Uurimus tõestas, et omastehooldajad vajavad teenust, mis aitaks kaasa hooldatava turvalisuse tagamisele lühiajalisel perioodil.

Omastehooldus on füüsilist vastupidavust nõudev tegevus. Asser jt (2004) on väitnud, et sageli on hooldajate somaatiline tervis halvem hooldatavate omast. Uuringus osalenud spetsialistide vastustest sai samuti välja lugeda hooldajate tervisega seotud probleemide olemasolu. Käesolev uurimus kinnitas, et omastehooldajatel võib olla püsivaid terviseprobleeme.

Omastehooldajale vaimselt ja füüsiliselt üle jõu käivat hoolduskoormust hindasid Kauberi jt (2013a: 38) läbipõlemise riskiteguriks. Spetsialistid väitsid, et omastehooldajad saavad hoolduskoormusega hakkama oma tervise ja loobumiste arvelt. Uurimusest ilmnes, et omastehooldajad olid mingil hooldamise perioodil kogunud vaimset koormust, stressi ja jõuvarude lõppemist. Selgus ka, et kõik respondendid olid leidnud hooldusega tekkivate pingete leevendamiseks oma mooduse - käidi jalutamas ning ujumas (soome), treeningutel ja sugulastel külas (eesti) ning puhkusereisidel (soome). Uurimistulemused tõestasid hoolduskoormusega võib kaasneda stress.

Hooldamine on aeganõudev ja emotsionaalselt kurnav töö. Asser jt (2000: 129) sõnul peaksid omastehooldajad õppima koormust jagama perekonnaliikmetega. Uurimuses osalenud spetsialistid väitsid, et nende poole pöördunud omastehooldajatest ei saa arvestada perekonna toetusega pooled või isegi veel vähem. Omastehooldajatest kasutati hooldamisel perekonna abi vaid ühe omastehooldaja poolt (eesti). Uurimus kinnitas, et mitte kõigil omastehooldajatel ei ole võimalust kasutada hooldamisel oma pereliikmete abi.

Hooldustöö kõrvalt vaba aega iseendale leida pole keeruline kui on toetav perekond või teised toetusvõimalused. Uuringu tulemustest selgus, et spetsialistid hindavad omastehooldajate vaba aja ressursi väga piiratuks. Uuring omastehooldajatega näitas, et kõik saab alguse hooldaja suhtumisest hooldamise protsessi ja perekondliku toetuse täieliku puudumise korral on omastehooldajatel võimalik hoida oma elukvaliteeti

normaalsel tasemel. Heade näidetena võib välja tuua, et omastehooldajad on leidnud järgmisi lahendusi, milleks on kogukondlik toetus ja praktiline abi kohaliku omavalitsuse teenuste kaudu (soome). Uurimus tõestas omastehooldajate riigi või kohaliku omavalitsuse toetamise vajaduse perekonna puudumisel.

Kaasuvate haiguste puhul nõuab omase hooldamine Rannastu (2005: 30) väitel meditsiinilisi teadmisi, et hoida haigust kontrolli all. Veel vajatakse teadmisi abi- ja hooldusvahenditest ning nende saamisest. Uurimuses osalenud spetsialistid arvasid, et omastehooldajad saavad vajalikku teavet meditsiinisüsteemist ja kogukonnast. Omastehooldajad said vajaolevaid meditsiinilisi teadmisi meditsiinipersonalilt (soome), aga välja on toodud veel sotsiaaltöötaja ning tuttavate nõuanded, infoteatmikud, internet ja raamatud. Meditsiinipersonali vähesest koolitust tööks dementsetega märkis Saks (2008: 25), mis selgus ka uurimusest, kus omastehooldaja tõi välja oma ootuse meditsiinisüsteemi toetavamale suhtumisele (eesti). Uurimus kinnitas, et omastehooldajad vajavad Alzheimeri tõve ja sellega kaasuvate haiguste puhul oskuslikku meditsiinilist juhendamist.

Oma hooldustööd puudutavaid oskuseid hindasid omastehooldajatest respondendid headeks, ja lisasid, et põhiliselt on need saadud praeguse hoolduskogemuse käigus. Antud küsimusele teooriapõhiselt lähenedes võib märgata vastuolu, sest Kauber jt (2013b: 32) on väitnud, et dementsusega inimeste hooldustöö nõuab eriettevalmistust. Spetsialistide sõnul nõustatakse omastehooldajaid abivahendite taotlemisel ning spetsiifilises küsimustes soovitatakse pöörduda hooldusteenuseid osutavate asutuste poole. Uurimus tõestas omastehooldajatele oskuste õpetamise vajadust osaliselt ning see võib olla selgitatav hetkel stabiilsete haigusümptomitega.

Alzheimeri tõbe põdeva inimese hooldamisel vajatakse pidevalt uusi teadmisi, kuna haigus on progresseeruva kuluga ja hooldatava seisund on muutuv. Kauber jt (2013b: 24-25) on pidanud vajalikuks madala tasemega hooldusteenuse pakkumise vältimiseks võimaldada kõigile hooldustööga tegelevatele inimestele vastavasisulist baaskoolitust. Uurimuses osalenud spetsialistid arvasid, et omastehooldajad vajaksid koolitust, et saada lisateadmisi ergonoomikast, õpetamisest ja hooldamisest, aga ka enesehoiust. Omastehooldajad soovisid saada lisateadmisi juurde uute asjaolude tekkimisel hoolduses (eesti) ja ennast väideti täiendavat pidevalt (eesti, soome). Uute teadmiste

saamise võimalustena märgiti ära erinevad koolitust pakkuvad organisatsioonid ning rühmatööna korraldatavad koolitus- ja vestlusringid (soome). Uurimus tõestas omastehooldajate vajadustele vastava koolitamise vajalikkust.

Omastehooldajate hinnanguil tuntakse hoolduses vajalike oskuste ja teadmiste saamisel puudust inimesest, kes on kursis kõigi hooldamise asjaoludega, osates anda nõu. Spetsialistide hinnanguil võiks olla olemas teenus, kus oleks võimalik juhendada omastehooldajat oma kodus ning seda võiks läbi viia hooldustööga kokku puutunud inimene. Kodust toimetulekuõpetamist ja juhendamist on saanud üks respondentidest (soome) ning hinnanud seda enda seisukohalt vajalikuks. Uurimuse tulemused kinnitasid, et omastehooldajad vajavad juhendamist kodustes tingimustes ja seda võiks pakkuda hooldustöö kõikide asjaoludega kursis olev inimene.

Asser (2004) kirjutas, et pere majanduslik kindlustatus mõjutab suuresti ka hoolduskoormuse tunnetamist. Uurimuses osalenud spetsialistid hindasid riigipoolseid toetusi ja teenuseid ebapiisavaks koduse hoolduse kvaliteetseks tagamiseks. seadusandlikke ja materiaalseid hooldajate toetusfunktsioone ja teenuseid ebapiisavateks. Probleemi on nähtud selles, et kohalik omavalitsus ei saa määrata hooldajat ning maksta vastavat toetust pereliikmele ilma kohtupoolse eestkoste kinnitamiseta.

Leppik jt (2012: 41-44) vahendatud uuringust selgus, et 17% omastehooldajatest on pidanud vähendama koormust või loobuma palgatööst. Uuring tõestas seda, kuna kaks omastehooldajat olid ametlikult hooldajaks määratud tööealised (eesti, soome) ning hoolduskoormuse tõttu tööturul ei osalenud. Üks vastanutest (soome) oli samuti ametlik hooldaja, kuid pensioniealine. Tema omas aastatetagust töötamise kogemust hooldamise kõrvalt, kasutades päevahoiu teenust. Käesolevast uurimuses selgus, et tulemusi eelpooltoodud uuringuga võrrelda ei saa ja see on seletatav Alzheimeri tõbe põdevate inimeste hooldusvajadusega. Omastehooldajatest respondendid hindasid riigipoolse toetuse piisavust enda seisukohalt erinevalt - üks peab toetusvõimalust piisavaks (soome), teine on jätnud oma arvamuse välja toomata ning kolmas on leidnud, et talle makstav toetus pole piisav äraelamiseks (eesti). Käesolev uurimus kinnitas, et soomepoolsed omastehooldajad on riigi poolt paremini kindlustatud.

Kauber jt (2013b: 8) märkis, et omastehooldajad vajavad hoolduskoormuse negatiivsete tagajärgede vältimiseks riigipoolseid toetusi ja teenuseid. Kohalikele omavalitsustele on pandud hoolekande korraldus ning toetuste ja teenuste määramise ning saamise kord (Sotsiaalhoolekandeseadus 1995). Omastehooldajate toetamiseks nende koduse hoolduse korraldamisel pakutakse spetsialistide sõnul kohaliku omavalitsuse poolt avaja koduhooldusteenuseid (Ava- ja koduhooldusteenused 2015) ja (Palveluopas 2014-2015: 19 – 22). Teenused ja nende pakkumise võimalused erinesid uuringus osalenud omastehooldajate sõnul omavalitsuseti (soome) ning ei vasta spetsialistide hinnangul sageli omastehooldajate tegelikele vajadustele. Spetsialistid on hinnanud lühiajalise hoolduse korraldamise vajalikkust hooldatava kodus. Üks spetsialist tõi välja vastava teenuse puudumise tema omavalitsuse piirkonnas. Omastehooldajad tundsid asendushoolduse teenuse vastu suurt huvi ning seda kasutatakse äärmuslikes olukordades. Uurimus tõestas, et omastehooldajad vajavad nende vajadustele vastavaid kohalike omavalitsuse poolt korraldatavaid teenuseid.

Teooriast tulenevalt leiti, et Alzheimeri tõvega kaasnevad käitumishäired võivad olla omastehooldaja jaoks sageli rasked taluda ja kogemuste jagamist teiste samasuguste probleemidega inimeste vahel saab pidada tõhusaks toetusvõimaluseks emotsionaalse stressi vähendamisel. Telaranta (2014: 114) soovitas omastehooldajatel osaleda tugi- ja kogemusnõustamisgruppides. Spetsialistidest kuulus üks kogemusrühma, teisel teave selliste rühmade tööst puudus. Omastehooldajatest oli üks osalenud nõustamisgrupis (soome) ning pidas saadud kogemust enda ja hooldustöö korraldamise seisukohalt väga vajalikuks. Ka teised omastehooldajad nägid antud teenuse kasulikkust. Uurimus tõestas omastehooldajate vajadust osaleda kogemuste vahetamise ja nõustamise gruppides.

Eelnevalt väljatoodud arutelu käigus selgus, et omastehooldajad vajavad hooldustöö läbiviimisel teavet hoolduse ja selle korraldamisel toetusvõimaluste kohta. Uurimuses osalenud spetsialistid hindasid informatsiooni kättesaadavust omastehooldajatele rahuldavaks või väheseks. Omastehooldajate sõnul saadi teavet infobrožüürist, raamatutest, veebipõhiselt, aga välja toodi ka sotsiaaltöötaja roll informatsiooni jagajana. Ühe respondendi hinnangul on vajaliku teabe leidmine keerukas (soome). Uurimusest selgus, et omastehooldajad vajavad teavet toetusest ja teenustest.

Eelpooltoodud informatsioon annab põhjust oletada, et omastehoolajate toetamise suurendamiseks tuleks läbi tuleks viia olulisi muudatusi tugisüsteemis. Uuringus osalenud spetsialistid hindasid selles osas täiendavate füüsilist ja materiaalist toetust pakkuvate ning oskusi suurendavate teenuste arendamist. Uuringust omastehoolajatega võis märgata muutmisvajaduse küsimusele vastamises mõningat nõutust ja kaks respondenti väitsid, et senine abi on olnud piisav (soome). Kolmas omastehoolaja märkis ära hooldusalast kogemust ja informatsiooni jagava inimese vajaduse (eesti). Uurimuse tulemused tõestasid, et omastehoolajate väitel on vajadus toetusvõimaluste muutuste järele Eestis suurem kui Soomes.

Uurimuses osalenud spetsialistid tegid ettepanekuid, mis olid seotud omastehoolajatele pakutavate teenuste arendamise, puhkuse tagamise ning hooldajatoetuse suurendamisega. Spetsialistide sõnul tuleks omastehoolajate vajadusi arvestades kõige kiiremat tähelepanu pöörata selliste tugistruktuuride või -teenuste loomist ja arendamist, mis võimaldaksid omastehoolajatel hoolduskoormusega paremini toime tulekuks rohkem puhata. Hoolduskoormuse suuruse ja omastehoolajate tegelike vajaduste väljaselgitamiseks peeti väga oluliseks hooldajate tagasiside andmise võimalust.

Uurimuses osalevate omastehoolajate ettepanekud olid kahe vastanu puhul, et soovitakse kasutada hooldusalast informatsiooni jagava inimese teenust (eesti, soome). Kolmas omastehoolaja pakkus välja enda hoolduskogemuselt tuginedes hooldatava, aga sellega seoses ka hooldaja elukvaliteeti parandavaid lahendusi, milles olid ettepanekud kvaliteetse hoolduse tagamiseks vajaminevatest ressurssidest (soome).

Käeoleva lõputöö eesmärk oli analüüsida Alzheimeri tõbe põdevate inimeste hooldajate toetamise vajadust ning riigi-, kohaliku omavalitsuse ja kogukonnapoolseid toetamise võimalusi. Kavandatud uurimuses sooviti anda teavet pikaajase hoolduse korraldamisel esile kerkinud küsimustest ja nende lahendustest läbi Soome ning Eesti perekondade kogemuse. Lisaks sooviti leida seoseid omastehoolajate ning nendega tööalaselt kokkupuutuvate spetsialistide arvamuste vahel.

Uurimuse tulemusena selgus, et hooldatava haiguse spetsiifikast ning perekonna toetusvõimaluste vähesusest tingituna vajavad omastehoolajad igakülgset ja paindlikku abi hooldustöö läbiviimiseks. Hooldatava ööpäevase järelvalve korraldamise küsimus

seab hooldajad keeruliste valikute ette, sest väljaspool kodu tehtavate toimingute ajaks tuleb hooldatav jätta üksi.

Hoolduskoormusest tulenevalt võib omastehooldaja tunda mõnel hetkel füüsilist jõuetust ning koormusega kaasnevat stressi. Positiivse ellusuhtumise ning hoolduskoormuse jagamisega on omastehooldajal võimalik saada tekkinud pingetest üle. Toetava perekonna puudumisel on omastehooldajal võimalik loota iseendale ning kohaliku omavalitsuse poolt korraldatavatele toetavatele teenustele.

Uurimusele toetudes saab väita, et pikaajalise hoolduskogemusega omastehooldajad vajavad hooldusoskuste õpetamisel abi siis, kui ilmnevad uued nüansid hooldamisel. Hooldamisega seotud meditsiinilist informatsiooni vajavad omastehooldajad Alzheimeri tõve ja sellega kaasnevate haiguste hooldamise puhul ning sellel osas soovitakse meditsiinitöötajate arukat lähenemist dementsusega seotud küsimustele.

Koolitusvajaduse väljaselgitamisel selgus, et omastehooldajad soovivad saada õpetust enesehoiust, ergonoomikast ja põetamisega seotud asjaoludest. Uuringu tulemustele toetudes saab väita, et omastehooldajad hindaksid väga kodustes tingimustes korraldatavat juhendamist ning seda võiks läbi viia hooldustöö kogemusi omav inimene. Vajaliku toetusvõimalusena nägid omastehooldajad osalemist kogemuste vahetamise ning nõustamise gruppide tegevustes.

Uuringus osalenud respondendid väitsid, et omastehooldajatele pakutavate toetuste ja teenuste osas kättesaadav informatsioon on vähene ning raskesti leitav. Riigi ja omavalitsuste poolt pakutavate toetuste ja teenuste osas on paremini kindlustatud Soome omastehooldajad ning pakutavaid teenuseid peetakse enda ning hooldaja seisukohalt vajalikeks. Spetsialistide ja omastehooldaja hinnangul oleks Eesti toetussüsteemis vajalik läbi viia toetuste ja teenuste korraldamist puudutavad muudatused. Toetava teenusena märgivad omastehooldajad asendushooldust, mis võimaldaks neil tegeleda lühiajaliselt enda vajadustega väljaspool kodu.

Tuginedes uurimusele ja teooriale soovib autor teha järgmised ettepanekud:

- Vaadata üle Eesti seadusandlus ja viia sisse omastehooldust sätestavad muudatused;
- Kehtestada Eestis hooldajatoetuse alammäär, kindlustades omastehooldajatele igakuine hakkamasaamist võimaldav sissetulek;
- Arendada olemasolevaid ja luua uusi omastehooldajaid toetavaid teenuseid ning viia osutatavate teenuste võimaldamine vajadustest lähtuvaks;
- Korraldada omastehooldajatele koduse juhendamise ja õpetamise võimalus.

Kokkuvõtvalt võib öelda, et töös tõstatatud uurimisküsimused said lahenduse. Omastehooldajate tegevused on Alzheimeri tõbe põdeva inimese hooldamisel aega- ja vaevanõudvad ning pikaajased, tuues kaasa füüsilisi ning vaimseid pingeid. Omastehooldajad vajavad kvaliteetse hoolduse tagamiseks oskusi, teadmisi ja riigi, kohaliku omavalitsuse ning kogukonna toetust. Senised toetusvõimalusi tuleb arendada ja luua omastehooldajatele hakkamasaamist võimaldav elukvaliteet.

KOKKUVÕTE

Käesolev lõputöö on kirjutatud teemal riigi- ja kogukonnapoolsete toetusvõimaluste võrdlus Soome ja Eesti perekondade näitel Alzheimeri tõbe põdevate isikute hooldamisel. Teema uurimise vajalikkust näitab asjaolu, et omastehooldus on Eesti seadusandluses ja ühiskonnas senini vähest käsitlemist leidnud.

Lõputöö eesmärk on kirjeldada riigi- ja kogukonnapoolseid toetusvõimalusi omastehooldajatele pikaajalises hooldusprotsessis Eestis ja Soomes. Uurimistööga sooviti anda teavet pikaajalise hoolduse korraldamisel esile kerkinud küsimustest, nende lahendustest läbi Soome ja Eesti perekondade kogemuse ning omastehooldajatega tööalaselt kokkupuutuvate spetsialistide arvamuse läbi.

Lõputöö koosneb kahest osast. Teoreetilise osa kirjutamisel tutvustatakse lähemalt Alzheimeri tõbe ja dementsust ning sellest tulenevat hooldusprotsessi. Lühiülevaade on koostatud omastehooldajate toetusvõimalustest Eestis ja Soomes. Empiirilises osas keskendutakse uurimusele. Püstitatud eesmärgi saavutamiseks viidi läbi kvalitatiivne uurimus, mille valimisse kuulusid kolm omastehooldajat ja kaks sotsiaaltööspsialisti.

Uurimuse tulemusel selgus, et Alzheimeri tõbe põdeva inimese hooldamine nõuab aega ja füüsilisi ning vaimseid ressursse. Haige hooldusvajadus ei võimalda ilma toetavate teenusteta omastehooldajal osaleda tööl ning koolitustel väljaspool kodu. Omastehooldajad vajavad kvaliteetse hoolduse tagamiseks riigipoolset toetust, oskusi, teadmisi ja informatsiooni teenuste ning toetusvõimaluste kohta. Uurimusest selgus, et riigi ja omavalitsuste poolt pakutavate toetuste ja teenuste osas on paremini kindlustatud Soome omastehooldajad. Kogukonna toetust ja informatsiooni sai uurimuses osalenud respondentide sõnul pidada nende seisukohalt väga vajalikuks. Uurimuse kokkuvõttes toodi välja, et Eestis tuleb seniseid toetusvõimalusi arendada ja luua omastehooldajatele hakkamasaamist võimaldav elukvaliteet.

Kokkuvõtteks saab välja tuua, et uurimustööle püstitatud eesmärk on täidetud ja kõik uurimisküsimused said vastuse. Uurimuse käigus saadi suurel hulgal informatsiooni Alzheimeri tõve ja omastehoolduse kohta. Autor leiab, et omastehoolduse teema vajaks edaspidiseid põhjalikemaid uuringuid omastehooldajate vajaduste väljaselgitamiseks.

VIIDATUD ALLIKAD

1. **Aarma, A; Kalle, E.** 2003. Teadustöö alused. Tallinn: Infotrükk OÜ.
2. **Aavaluoma, S; Dunderfelt-Lövegren, E; Granö, S; Hänninen, R; Härmä, H; Juva, K; Nikumaa, H; Pikkarainen, A; Riikonen, M; Suhonen, J.** 2010. Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Toim Granö, S. ja Härmä, H. Helsinki: Muistiliitto ja WSOY pro OY.
3. **Adams, M; Ernits, I; Jaanson, K; Jõeas, J; Kolk, A; Kütt, H; Leppik, E; Loit,P; Lärm, A; Mark, M; Paju, I; Praks, L; Puis, H; Saks, K; Soots,A; Täht, E.** 2004. Omasteholdaja käsiraamat. Eesti sotsiaalministeerium. Tallinn: Uniprint.
4. **Alhainen, K; Erinjuntti, T; Rinne, J.** 2005. Mäluhäired. Tallinn: Medicina.
5. Alzheimeri tõbi. Tartu Ülikooli Kliinikum. Närvikliinik.
[<http://www.kliinikum.ee/narvikliinik/sagedasemad-haigused/13-alzheimeri-tobi>]. 10.05.2015.
6. Alzheimeri tõbi. Terviseportaal inimene.ee.
[<http://static.inimene.ee/index.php?disease=a&sisu=disease&did=187>]
06.01.2015.
7. **Asser, T; Linnamägi, Ü.** 2000. Dementsussündroom ja selle põhjused. Tartu: Tartu Ülikooli Kirjastus.
8. **Asser, T; Linnamägi, Ü.** 2004. Dementne inimene- koormus ühiskonnale. - Eesti arst, 2004, nr 4.
[http://www.eestiartst.ee/static/files/075/dementne_inimene__koormus_yhiskonnale.pdf]. 12.12.2014.
9. Avahooldus ja koduhooldusteenused. 2015. Sotsiaalministeerium.
[<http://vana.sm.ee/sinule/eakale/avahooldus-ja-koduhooldusteenused.html>].
09.05.2015.
10. **Bragdon, A; Gamon, D.** 2011. Kasuta oma aju. Tartu: Greif.
11. **Braschinsky, M; Linnamägi, U; Lääts, T; Saks, K; Võrk, E.** 2008. Käsiraamat dementsete haigete hooldajale. Tallinn: Eesti Alzheimeri Tõve Ühing.
12. **Brodaty, H; Donkin, M.** 2009. Family caregivers of people with dementia. - Dialogues in Clinical Neuroscience, Vol 11(2), pp 217–228.

13. Dementia. Fact sheet 362 - 04. 2012. World Health Organization.
[<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>]. 02.02.2015
14. Dementsust põdeva haige hooldamine kodus. 1994. Eesti Vabariigi Sotsiaalministeerium. 1994. Tallinn: RAS Bit.
15. Eesti Haigekassa tervishoiuteenuste loetelu. Riigi Teataja. 2014, nr. 194.
[<https://www.riigiteataja.ee/akt/129122014055>]. 19.04.2015.
16. Eesti omastehoolduse arengukava 2013- 2020. 2012. Eesti Regionaalse ja Kohaliku Arengu SA. Tallinn.
[http://www.omastehooldus.eu/sites/default/files/public/eesti_omastehoolduse_a_rengukava_2013_-_2020.pdf]. 20.02.2015.
17. Eesti Vabariigi Põhiseadus 1992. Riigi Teataja. 1992, nr 26, art 349.
18. **Erkinjuntti, T; Hietanen, M; Huovinen, M; Kivipelto, M; Strandberg, T.** 2010. Pidä aivosi kunnossa. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö.
19. Espoon ja Kauniaisten Omaishoitajat ja Läheiset ry. [<http://www.eska.auttaa.fi/>]. 21.02.2015
20. **Feightner, John W; Garcia, A; Hsiung, G.-Y R; MacKnight, C; Patterson, C; Sadovnick, A.D.** 2008. Diagnosis and treatment of dementia: 1. Risk assessment and primary prevention of Alzheimer disease. - Canadian Medical Association Journal, Vol. 178 (5), pp. 548-556.
21. **Forder, M; Hallikainen, M; Mönkäre, R; Nukari, T.** 2014. Muistisairaan kuntotava hoito. Porvoo: Bookwell.
22. **Granö, S.** 2008. Mäluhäiretega ja dementsete inimeste hoolekande probleeme Soome näitel. - Eakate vananemise kogemused Eesti ja Soome näitel. Artiklite kogumik. Vastutav toim Tulva, T. Tallinn: Tallinna Ülikooli Kirjastus, lk 131-150.
23. **Hayes, N.** 2002. Sotsiaalpsühholoogia alused. Tallinn: Külim.
24. Helsingin Alzheimer-yhdistys. [<http://www.alzheimer-hki.com/>]. 20.01.2015.
25. **Hirsijärvi, S; Remes, P; Sajavaara, P.** 2005. Uuri ja kirjuta. Tallinn: Medicina.
26. Hooldatavad soo-vanuse järgi. 2015. Sotsiaalministeerium.
[[62](https://www.sm.ee/sites/default/files/content-

</div>
<div data-bbox=)

- editors/Ministeerium_kontaktid/Statistika/Sotsiaalvaldkond/Sotsiaalhoolekanne/hooldajatoetus_2005-2013.xlsx]. 12.05.2015.
27. Hooldustöötaja kutsestandard. 2014. Eesti Sotsiaaltöö Assotsiatsioon. [http://www.eswa.ee/index.php?picfile=1160]. 04.01.2015.
 28. **Jaanson, K.** 1999. Dementsus ja sellega kaasnevad probleemid. Tartu: Eesti Gerontoloogia ja Geriaatria Assotsiatsioon.
 29. Kansallinen muistiohjelma 2012–2020. Tavoitteena muistiystävällinen Suomi. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön raportteja ja muistioita 2012:10. 08.05. 2012.s 7. [http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5065240&name=DLFE-20011.pdf]. 19.01.2015.
 30. **Karelson, E; Linnamägi, U; Raukas, M; Rebane, R.** 2009. Antioksidandid Alzheimeri tõve ennetuses ja ravis. - Eesti arst, nr 5 (88), lk 354-361.
 31. **Kauber, M; Kivimurd, M; Uusberg, U.** 2013. Märka mäluhäire taga inimest. Tallinna Ülikooli Pedagoogiline seminar. Tallinn: Otriwil. (b)
 32. **Kauber, M; Kravets, M.** 2013. Kui lähedasel on mäluhäired. Tallinna Ülikooli Pedagoogiline Seminar. Tallinn: Ortwil. (a)
 33. **Kehusmaa, S.** 2014. Hoidon menoja hillitsemässä. Heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus. Juvenes Print. Tampere.
 34. Kela. Vammaistuet. Kansaneläkelaitos. [http://www.kela.fi/vammaistuet]. 24.02.2015.
 35. Koduteenus. 2015. Sotsiaalministeerium. [https://www.sm.ee/et/koduteenus]. 29.04.2015.
 36. **Laherand, M.-L.** 2008. Kvalitatiivne uurimisviis. Tallinn: OÜ Infortükk.
 37. Laki omaishoidon tuesta. 2.12.2005/937. Finlex.
 38. **Leppik, L; Tammsaar, K; Tulva, T.** 2012. Omastehooldjate hoolduskoormus ja toimetulek. - Sotsiaaltöö, 2012, nr 4, lk 41-44.
 39. **Leppik, M.** 2014. Sotsiaalne kaitse. - Eesti statistika aastaraamat 2014. Tallinn: Statistikaamet. lk 129-146.
 40. **Lerner, A; Zaidat, O.** 2004. Neuroloogia taskuraamat. AS Medicina. Tallinn.
 41. **Linnamägi, Ü.** 1999. Alzheimeri tõbi sinu lähedasel. Tartu: Enemix.
 42. **Linnamägi, Ü.** 2014. Alzheimeri tõve riskiteguritest. - Eesti Arst, nr 2, lk 90-94.

43. MTÜ Eesti Omastehooldus. [<http://www.omastehooldus.eu/>]. 22.03.2015.
44. **Mäkisalo-Ropponen, M.** 2014. Muistisairaudet eivät ole toivottomia sairauksia. - Turun Sanomat. 15.9.2014.
[<http://www.ts.fi/mielipiteet/lukijoilta/676344/Muistisairaudet+eivat+ole+toivottomia+sairauksia>]. 23.12.2014.
45. **Oyebode, F.** 2013. Psüühilised sümptomid Andrew Simsi käsitluses. Tartu: Tartu Ülikooli kirjastus.
46. **Paavel, V.** 2009. Hooliva hooldaja käsiraamat. Tervise Arengu Instituut. EV Sotsiaalministeerium. Tallinn: Ecoprint.
47. Palveluopas 2014–2015. Omaishoitajille ja läheisille. Omaishoitajat ja läheiset - liitto ry. Forssa Print.
48. Perekonnaseadus 2010. - Riigi Teataja III osa. 2010, nr 60, art 395.
49. Puuetega inimeste hoolekanne aastal 2014. 2015. Sotsiaalministeerium.
[<http://www.sm.ee/et/sotsiaalvaldkond>]. 24.02.2015.
50. Puuetega inimeste ja nende pereliikmete hoolduskoormuse uuring 2009. Saar Poll OÜ ja Tartu Ülikool (Kadri Soo, RAKE). Täiendanud ja toimetanud Sotsiaalministeeriumi sotsiaalpoliitika info ja analüüsi osakond.
[<http://rahvatervis.ut.ee/bitstream/1/4030/1/PIU%202009.pdf>]. 20.02.2015
51. Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus 1999. Riigi Teataja. 1999, nr 16, art 273.
52. Päevakeskuse teenused 2009 - 2013. 2015. Sotsiaalministeerium.
[<https://www.sm.ee/et/sotsiaalvaldkond>]. 12.05.2015.
53. Rahvusvaheline haiguste Klassifikatsioon. RHK-10/ V.
[<http://www.kliinikum.ee/psyhhaatriakliinik/lisad/ravi/RHK/RHK10-FR17.htm>] 07.01.2015.
54. **Rannastu, K.** 2005. Sotsiaalhooldus. Tallinn: Ilo.
55. **Rissanen, S.** 1999. Omaishoito ja hoivayritykset vanhusten huolenpidon ratkaisuina? Väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopiston kirjasto.
56. Sosiaalihuoltolaki. 17.9.1982/710. Finlex.
57. Sotsiaalhoolekandeseadus 1995. - Riigi Teataja. 1995, nr 21, art 323.
58. Sotsiaalse turvalisuse, kaasatuse ja võrdsete võimaluste arengukava 2016 - 2023. 2015. Sotsiaalministeerium. [<https://www.sm.ee/sites/default/files/content->

- editors/eesmargid_ja_tegevused/Sotsiaalse_turvalisuse_kaasatuse_ja_vordsete_v
oimaluste_arengukava_2016_2023/heaolu_arengukava_hetkeolukorra_ulevaade
_2015.pdf]. 04.04.2015.
59. Suomen perustuslaki. 11.6.1999/731. Finlex.
60. **Tavits, G.** 2006. Sotsiaalhooldusõigus. Tallinn: Juura.
61. **Telaranta, P.** 2014. Muistisairauden kanssa - Alzheimer arjessa. Auditorium
Kustannus Oy. Helsinki: Bookwell Juva.
62. The World Dementia Council's Year-On Report 2014/15. [<https://s3-eu-west-1.amazonaws.com/media.dh.gov.uk/network/353/files/2015/03/WDC-Annual-Report.pdf>]. 09.05.2015.
63. Töölesaamist toetavad hoolekandemeetmed 2010-2013. Sotsiaalministeerium.
[http://esf2007.sm.ee/files/Toolesaamist%20toetavad%20hoolekandmeetmed%202010_2013.pdf]. 20.04.2015.
64. Õendusabi. 2015. Eesti Haigekassa.
[<https://www.haigekassa.ee/et/inimesele/arsti-ja-oendusabi/oendusabi-varasemalt-hooldusravi>]. 12.05.2015.
65. **Õunapuu, L.** 2014. Kvalitatiivne ja kvantitatiivne uurimisviis sotsiaalteadustes.
Tartu Ülikool.
[https://dspace.utlib.ee/dspace/bitstream/handle/10062/36419/ounapuu_kvalitativne.pdf?sequence=1]. 12.05.1015.

Lisa 1. Intervjuu kava Alzheimeri tõbe põdeva inimese hooldajaga.

1. Hooldaja tegevused seoses põetamise ja hooldamisega.

1.1. Milline on teie hooldatava tervise olukord ja millistes tegevustes vajab ta abi?

- Milline on hooldatava tervise olukord hetkel (liikumisevõime, valud)?
- Milliseks hindate hooldatava vaimset seisundit (emotsioonide reguleerimine, käitumine, mälu, ümbritsevast arusaamine, juhendamise vajadus)?

1.2. Palun kirjeldage oma hooldusprotsessi läbiviimist, millist abi ja kui sageli osutate hooldatavale?

- Füüsilised tegevused (käimine, abivahenditega liikumine).
- Enesehooldus (enda pesemine, kehaosade hooldus, tualeti kasutamine, riietumine, söömine, joomine, enda tervise eest hoolitsemine).
- Kodused toimingud (poes käimine, toidu valmistamine, majapidamistöõde tegemine).
- Inimestevaheline lävimine (elementaarne suhtlemine, ametlik suhtlemine, ametlik ja mitteametlik suhtlemine, lävimine perekonnaga, võõrastega kontakteerumine).
- Meditsiini- ja/ või raviteenuste saamine väljaspool kodu.

1.3. Milliste 1.2. esitatud tegevuste läbiviimisel või korraldamisel olete tundnud, et vajaksite toetust?

1.4. Millises ulatuses ööpäevast peaks olema tagatud teie hinnangul teie hooldatava järelvalve?

2. Hooldaja enesega toimetulek ja hoolduskoormus.

2.1. Milliseks hindate ise enda tervist ning füüsilisi ja vaimseid ressursse hooldustegevuse igapäevaseks läbiviimiseks?

Lisa 1. Järg.

- Püsivad tervisekahjustused, mis vajavad igapäevast ravi, kroonilised haigused, puue.
- Milline on teie tervislik seisukord võrreldes hooldatavaga?
- Vaimne heaolu (stressitase, emotsionaalne tasakaal, lõõgastumise ja puhkamise võimalused, konfliktid perekonna, hooldatavaga)

2.2. Kuidas te olete taganud hooldatava järelvalve enda töölkäimise või mõnel muul põhjusel eemalviibimise ajaks?

2.3. Kui piisavaks hindate hooldamisest vaba aega, et tegeleda enese vajadustega?

3. Hooldajate oskused ja teadmised, mis on hädavajalikud hoolduse tagamisel.

3.1. Millisteks hindate ise oma teadmisi ja oskusi hooldajana?

3.2. Millistest oskustest ja teadmistest te tunnete kõige sagedamini oma igapäevases hooldustöös puudust?

3.3. Kellelt või millistest kanalitest olete saanud informatsiooni Alzheimeri tõve ja sellega seonduva hoolduse kohta?

3.4. Millistest kanalitest olete saanud teavet abi- ja hooldusvahendite kasutamise kohta?

3.5. Millisel määral hindate ennast vajavat lisateadmisi hooldamisega seotud asjaoludest, enesehoiust ja psühholoogiast?

4. Mitteformaalse hooldaja väljaõpet puudutavad küsimused.

4.1. Kuidas ja kellelt olete saanud kõige enam vajalikke põetusalasid ja meditsiinilisi teadmisi?

4.2. Kes ja millisel moel võiks pakkuda teie arvates teile tuge hooldamise oskuste õpetamisel? (meditsiinasutuse töötaja, hooldusõde, sotsiaaltöötaja, ühendus, mõni muu)

Lisa 1. Järg.

4.3. Kas te olete saanud oma kodustes tingimustes juhendamist ning toimetulekuõpetust seoses hooldamisega?

4.4. Milliseks hindaksite enda soovi koduse hoolduse korraldamise juhendaja teenuse järel?

4.5. Millise intervalliga võiks olla korraldatud koduse hoolduse korraldamise juhendaja koduviisiidid Alzheimeri tõve hooldamise korral?

5. Riigi, KOV ja kogukonna funktsioonid hooldajate toetamisel.

5.1. Kas teie meelest on riiklikud omastehooldajaid toetavad võimalused piisavad kvaliteetse koduhoolduse tagamiseks?

5.2. Kuidas on teie meelest praegu korraldatud hooldusvahendite kättesaadavus ja piisavus?

5.3. Milliseid hooldusele kaasaitavaid teenuseid on teile pakkunud KOV?

5.4. Kui suurel määral kasutaksite võimaluse korral institutsionaalse päevahoiu või kodus hooldamise teenust?

5.5. Kas olete osalenud omastehooldajatele mõeldud kogemusnõustamise gruppides?

5.6. Kui suurel määral hindaksite endale kasu olevat kogemusnõustamise rühmatöös osalemisest?

5.7. Kuidas ja millisel määral olete kasutanud oma perekonna ja lähikondlaste abi hooldamisel?

5.8. Kui suurel määral saate loota edaspidi oma perekonna või lähikondlaste toetusele?

Lisa 1. Järg.

6. Hooldaja ootused ja vajadused, et ta saaks pakkuda kvaliteetset hooldust.

6.1. Milliseks hindate info kättesaadavust hooldusalaste teadmiste ja toetusvõimaluste kohta?

6.2. Kas te tunnete, et teil jagub hooldamise kõrvalt piisavalt vaba aega iseendale, sõprade ja lähedastega suhtlemisele ning hobidele?

6.3. Millistes situatsioonides ja kui suurel määral arvaksite ennast kasutavat asendushooldaja teenust oma kodus, kui see oleks võimalik?

6.4. Millised muudatusi võiks teie meelest läbi viia praegu olemasolevas toetussüsteemis?

6.5. Millistest toetustest või teenustest tunnete kõige rohkem puudust?

7. Hooldajatepoolsed ettepanekud töö paremaks korraldamiseks.

Lisa 2. Eksperdiintervjuu kava

Selgitus: definitsioon hooldaja tähendab antud mõistes omastehooldajat ehk inimest, kes hooldab pereliiget või lähedast, kes haiguse, puude või muust erivajadusest tingituna vajab abi oma igapäevaelu toimingutes.

1. Hooldajate peamised probleemid ja nende võimalikud lahendused.

1.1. Millised on Teie poole pöörduvate hooldajate põhiprobleemid seoses põetamise ja hooldamisega?

1.2. Millistele nendele hooldajate poolt esitatud probleemidele on teil realselt võimalik aidata lahendusi leida?

1.3. Millised on need küsimused, mille puhul olete pidanud saatma hooldaja oma probleemile lahendust saama mõne teise spetsialisti poole? Miks?

1.4. Milliseks hindate koostööd hooldajaid toetavate erinevate instantside vahel? Miks?

2. Hooldajate enesega toimetuleku ja hoolduskoormuse hinnang.

2.1. Kui sageli kurdavad teie poole pöörduvad hooldajad teile oma terviseprobleeme?

2.2. Milliseks hindate teie poole pöördunud hooldajate ajaressurssi, et tegeleda enda vajaduste ja soovidega?

2.3. Kuidas saavad hooldajad teie arvates hooldamisest tekkiva koormusega hakkama?

2.4. Millised on hooldajatele pakutavad teenused ja toetusvõimalused nende igapäevase hooldustöö lihtsustamiseks?

2.5. Kas teie poole on pöördutud abipalvega aidata korraldada lühiajalist hooldust kodus hooldajale olulisel põhjusel eemalviibimise ajaks?

3. Hooldajate oskuste ja teadmiste hinnang.

3.1. Millisteks hindate hooldajate teadmisi toetusvõimaluste kohta?

Lisa 2. Järg.

3.2. Millistest teadmistest ja oskustest jääb hooldajatel teie töökogemuse põhjal vajaka?

3.3. Milliseks hindate hooldajate koolitamise vajadust?

3.4. Millistest kanalitest teie kogemusele tuginedes pärinevad teie poole pöördunud hooldajate teadmised hooldamise ja abivahendite kohta?

3.5. Kui sageli on esinenud selliseid juhuseid, et hooldajaks määratud isik on osutunud oma isiksuseomaduste tõttu või mõnel muul põhjusel hooldajana ebasobivaks?

4. Hooldajate väljaõpet puudutavad küsimused.

4.1. Millised on need oskusi puudutavad probleemid, millega teie poole on pöördutud?

4.2. Milliseid võimalusi oskate pakkuda hooldajatele nende põetus- ja meditsiinalaste teadmiste täiendamiseks?

4.3. Kes oleks teie arvates sobivaim juhendama ja õpetama hooldajat hooldusküsimustes?

4.4. Kas näeksite vajadust koduse hoolduse korraldamise juhendaja teenuse olemasoluks?

5. Riigi, KOV ja kogukonna funktsioonid hooldajate toetamisel.

5.1. Kas teie hindate riigipoolseid seadusandlikke ja materiaalseid hooldajate toetusfunktsioone ja teenuseid piisavaks?

5.2. Milliseks hindate hooldajate huvi kohalike omavalitsuste poolt pakutavate teenuste vastu?

5.3. Milliste, teie poole pöördunud hooldajate, vajaduste katmiseks ei jagu piisavalt teenuseid?

5.4. Milliste tugistruktuuride arendamisele tuleks hoolduskoormusega inimeste vajadusi silmas pidades kõige kiiremat tähelepanu pöörata?

Lisa 2. Järg.

5.5. Millisel määral olete teadlik hooldajatele mõeldud kogemusrühmade tööst?

5.6. Kui paljud teie poole pöördunud hooldajad saavad arvestada teiste perekonnaliikmete või lähedaste toetusega?

6. Hinnang hooldajaid toetavatele teenustele.

6.1. Kui heaks te hindate info kättesaadavust hooldajatele neid toetavate teenuste kohta?

6.2. Milliseks hindate olemasolevate teenuste vastavust hooldajate vajadustele?

6.3. Mida võiks hooldajatele senipakutavate teenuste osas ümber korralda?

6.4. Kui oluliseks hindate hooldajate tagasiside andmise võimalust temale vajalike teenuste arendamise eesmärgil?

7. Teiepoolsed ettepanekud omastehooldajate toetamisevõimaluste suurendamiseks.

Lisa 3. Omastehooldaja hoolduskoormuse tagasiside ankeet

Omastehooldaja hoolduskoormuse tagasiside ankeet

Hoolduse seadmise, hooldaja määramise ja
hooldajatoetuse maksmise korra
Lisa (näidis)

Kohalikule omavalitsusele

Ees-ja perekonnanimi

Isikukood _____

Elukoht _____

Telefon _____

Aruanne hooldaja ülesannete täitmise kohta

Olen (KOV nimi) poolt määratud hooldajaks _____ puudega

–

Hooldatava õiguste teostamiseks ja kohustuste täitmiseks olen abistanud teda järgmistes toimingutes:

–

–

–

–

Hooldatava tervislik seisund on:

–

–

Vajan hooldamisel abi/teadmisi järgmistes toimingutes:

–

–

Kuupäev _____ allkiri _____
(hooldaja)

Kuupäev _____ allkiri _____
(hooldatav)

SUMMARY

This thesis is on the topic of the comparison between support opportunities of the state and the community upon curatorship for persons who have Alzheimer's disease on the example of Finnish and Estonian families. The topic is necessary to research due to the fact that family care has been addressed little in Estonian law and the society. The goal is to describe the support opportunities by the state and the community for family curators in long-term curatorship in Estonia and Finland. Responses are sought for the following questions:

- What are the activities of family curators in connection with nursing and curatorship;
- What is the assessment of coping of curators with themselves and their curatorship load;
- Which skills and knowledge does a family curator need to ensure quality curatorship and what are the opportunities to obtain or receive those;
- What are the functions of the state, local government and the community in supporting curators;
- What are the expectations and needs of the curators for providing quality curatorship?

The research was conducted with the use of the qualitative research method. The sample included three family curators and two social work specialists. The research revealed that the activities of family curators in curatorship of a person with Alzheimer's disease are complicated, long-term and altruistic. The curatorship load incurs physical and mental stress. Family curators require skills, knowledge and information about services and support opportunities to ensure quality curatorship. It was revealed that Finnish family curators are better ensured with supports and services offered by the state and local governments. According to respondents who took part in the survey, the support of the community can be considered to be important. The summary of the research stressed that current support opportunities in Estonia must be developed and a life quality must be created for family curators which enables their coping.

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Ave Vestel,

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose

Riigi- ja kogukonnapoolsete toetusvõimaluste võrdlus Soome ja Eesti perekondade näitel Alzheimeri tõbe põdevate isikute hooldamisel

mille juhendaja on Dagmar Narusson

- 1.1.reprodutseerimiseks säilitamise ja üldsusele kättesaadavaks tegemise eesmärgil, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace-is lisamise eesmärgil kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni;
 - 1.2.üldsusele kättesaadavaks tegemiseks Tartu Ülikooli veebikeskkonna kaudu, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace'i kaudu kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni.
2. olen teadlik, et punktis 1 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
 3. kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei rikuta teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse seadusest tulenevaid õigusi.

Pärnus, **20.05.2015**