

TARTU ÜLIKOOL
Pärnu kolledž
Sotsiaaltöö korralduse osakond

Anete Kramp

**DEMENTSUSEGA EAKATE VÕIMALUSED
KODUS ELAMISEKS
VÕRU VALLA NÄITEL**

Lõputöö

Juhendaja: Anne Rähn

Pärnu 2021

Soovitan suunata kaitsmisele (allkirjastatud digitaalselt)

Anne Rähn

Kaitsmisele lubatud

TÜ Pärnu Kolledži programmijuht (allkirjastatud digitaalselt)

Anu Aunapuu

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

(allkirjastatud digitaalselt)

Anete Kramp

SISUKORD

Sisukord	3
Sissejuhatus	4
1. Dementsussündroomiga inimesed koduses keskkonnas	6
1.1. Dementsussündroom, selle avaldumine ja kulgemine	6
1.2. Teenused dementsussündroomiga inimestele Eestis ja mujal Euroopa riikides .	10
1.3. Omastehooldaja toimetulekuraskused	14
2. Dementsussündroomiga eaka pere toimetulek	19
2.1. Lühülevaade Võru kohalike omavalitsuse teenustest ja toetustest	19
2.2. Uuringu meetoodika ja valimi kirjeldus.....	22
2.3. Uuringu tulemused ja analüüs	24
2.3.1. Üldised andmed.....	24
2.3.2. Olukorra kirjeldus	25
2.3.3. Teenused ja toetused	27
2.3.4. Hooldaja toimetulek	29
2.4. Arutelu, järeldused ja ettepanekud	32
Kokkuvõte	36
Viidatud allikad	38
Lisad.....	43
Lisa 1. Teavituskiri.....	43
Lisa 2. Intervjuukava.....	44
Lisa 3. Ekspertintervjuu küsimustik.....	45
Summary	46

SISSEJUHATUS

Eakate (65 aastat või vanemad) osakaal ühiskonnas kasvab pidevalt. 2019. a alguse seisuga moodustas Euroopa Liidu ühiskonnast 20,3 % eakad, samas kui 10 aastat tagasi oli see arv 2,9% väiksem (Eurostat, 2020). 2011. aastal oli Euroopa Liidu riikide mediaanvanuseks 41,6 aastat, 2020. aastal on see kerkinud täpselt kahe võrra. Mediaanvanus näitab, et täpselt pooled inimesed sellest arvust on nooremad ja pooled vanemad. Eestis on mediaanvanus aastal 2020 42,3 aastat, 2011. aastal aga 40,4. (Eurostat, 2021) Vananemine puudutab kõiki, sest inimesed saavad elu jooksul vanemaks. Vanemaealiste osakaalu käsitletakse ühiskonnas negatiivselt, sest on suurenev vajadus hoolekande- ja tervishoiuteenuste järele ning rohkem on vaja vahendeid, et maksta pensiooneid, hüvitisi, toetusi. Vanemaealiste positiivne roll ja panus ühiskonda jääb tihtipeale tähelepanuta, mistõttu vajab see enim teadvustamist ja tunnustamist. (Sotsiaalministeerium, 2013, lk 3).

Dementsussündroom esineb sageli eakatel, kuid pole vananemise normaalne osa. Vanaduses sagenevad haigused, mis on dementsuse põhjustajateks. (Saks, 2019, lk 213–214) Maailmas on üle 50 miljoni dementsusega inimese, aastaks 2050 arvatakse selleks arvuks olevat 152 miljonit (Alzheimer's Disease International, 2019, lk 12). Eestis on dementsussündroom aladiagnoositud, diagnoosi on saanud umbes 10% tegelikkest dementsust põdevatest inimestest. Arvatakse, et Eestis on 15–000–25–000 dementsussündroomiga inimest. (Saks, 2019, lk 214) Eesti järgib Euroopa kasvutrendi, mis tähendab, et 2050. aastaks peaks see arv olema umbes poole suurem. Võtmeteguriks on üle 85-aastaste inimeste osakaalu tõus poole võrra. (Alzheimer Europe, 2019, lk 36)

Üha suureneva dementsussündroomiga inimeste osakaalu tõttu on kerkivaks probleemiks lähedaste mure, kuidas dementsusega eaka eest hoolitseda. Lähedaste jaoks on oluline, et ühiskond neid märkaks, tagatud oleks kvalifitseeritud tervishoiu- ja hoolekandetöötajate poolne abi ning vajaliku info ja teenuste kättesaadavus. Suureks probleemiks on ressursside nappus, mistõttu pole võimalik arendada spetsiaalseid teenuseid, spetsialistid

on koolitamata, puudub kohandatud keskkond ja vajaliku õendus- ja arstiabi kättesaadavus. (Randver *et al.*, 2019, lk 21).

Eestis puudub riiklik dementsuse strateegia (Alzheimer Europe, 2018, lk 5), kuid on tehtud olulisi edusamme parendamiseks dementsuse teematikat riiklikul tasandil (Alzheimer's Disease International, 2018, lk 18). Lahendust nõuavad puudulikud teenused – ebapiisav päevahoiuteenus, koduteenuste vastavus dementsusega inimestele, hoolekandeesutused pole kohandatud, osapoolte puudulikud oskused ja teadmised.

Uurimistöö eesmärk on analüüsida sotsiaalteenuste kättesaadavust kodus elavale dementsel eakale ja teha ettepanekud Võru kohalikule omavalitsusele nende teenuste kohandamiseks või loomiseks. Dementse eaka lähedane on täiesti uues olukorras, mistõttu on oluline, et talle oleks kättesaadav info, kuidas haigus võib kulgeda, milleks peaks valmis olema ja milline on ohutu ning toetav hooldus nii eakale kui hooldajale. Oluline on välja selgitada millistest teenustest ja abist tunnevad puudust dementsusega inimesed ja nende omastehooldajad.

Lõputöö uurimisküsimuseks on: Millised võimalused või takistused on dementsel eakal väärlikaks vananemiseks oma kodus?

Uurimisülesanneteks on:

- 1) Anda teoreetiline ülevaade dementsussündroomist, haiguse kulgemisest, kirjeldada olemasolevaid toetusi ja teenuseid ning omastehooldajate toimetulekut.
- 2) Kavandada ja läbi viia uuring, milliseid toetusi ja teenuseid vajavad dementsussündroomiga inimesed ja nende lähedased, et edukalt hakkama saada.
- 3) Selgitada analüüsi tulemusena välja, milliste teenuste vajadust näevad sotsiaaltööspsialistid, et dementsel eakal oleks võimalik elada oma kodus.
- 4) Teha ettepanekud Võru kohalikule omavalitsusele vajalikke teenuste loomise ja kohandamise osas.

Lõputöö esimeses peatükis on kirjeldatud dementsussündroomi ja selle kulgemist, Eesti sotsiaalpoliitikat dementsuse võtmes ja omastehooldajate toimetulekuvõimet ning takistusi. Teises peatükis kirjeldatakse Võru valla kohalike omavalitsuste poolt pakutavaid teenuseid ja toetusi, läbiviidud uurimust, selle meetodikat. Tehakse uurimusest järeldused ja ettepanekud, arutletakse tulemusi.

1. DEMENTSUSSÜNDROOMIGA INIMESED KODUSES KESKKONNAS

1.1. Dementsussündroom, selle avaldumine ja kulgemine

Dementsus on tavaliselt eakatel esinev sündroom, kuid pole normaalne vananemise osa. See on üks peamisi põhjusi toimetulekuraskuste tekkimiseks hilisemas elus. Dementsus on krooniline, aju haigustest tingitud sündroom, mida iseloomustab süvenev intellektivõime vähenemine, sealhulgas mälu, õppimine, keel, orienteerumine, mõistmine ja otsustusvõime. Levinumaiks dementsust põhjustavaks ajuhaiguseks on Alzheimer'i tõbi, mis on umbes 60% ulatuses dementsuse tekkimise põhjuseks. (Alzheimer's Disease International, 2009, lk 6)

Persaud (2007, lk 29–30) on välja toonud järgnevad dementsust põhjustavad tegurid:

- 1) Alzheimeri tõbi, mis on ka peamine dementsuse tekkepõhjus. Esineb aastatega progresseeruv ajufunktsioonide kaotus.
- 2) Vaskulaarne dementsus, mille kulg on ettearvamatu, tuleneb pisikestest rabandustest tekkinud ajukahjustusest.
- 3) Lewy kehadega dementsus, mis põhjustab hallutsinatsioone ja sümptomid sarnanevad Parkinsoni tõvele.
- 4) Otsmikusagara dementsus, mille tulemusena on enne mäluprobleeme tugevad muutused käitumises.
- 5) Huntingtoni tõbi, mida iseloomustab lisaks dementsusele tõmblevad liigutused.
- 6) Aidsist tulenev dementsus.
- 7) Creutzfeldt-Jakobi tõbi, mis on väga haruldane ja progresseerub väga kiiresti.
- 8) Pikaajalisest alkoholi liigtarbimisest tulenev dementsus.
- 9) Ravitavate haiguste tõttu tekkinud dementsus, nt vitamiinipuudus, süüfilis, hormoonidefitsiit.

Alzheimeri tõbi, mis on suurim dementsussündroomi põhjustaja, on pöördumatu

degeneratiivne ajuhaigus. Ajukoos toimuvad kindlad anatoomilised muutused, mistõttu liigitatakse Alzheimeri tõbi neuroloogiliste haiguste valdkonda. Samas sarnanevad mitmed haigustunnused psühhiaatrilistele haigustele. Tegemist on progresseeruva kahjustusega haigusega, mis on süvenev. (Saks, 2019, lk 219–220)

Alzheimeri tõbi võib alata juba alla 50-aastastel inimestel. Alzheimeri tõbe on võimalik ära hoida tervisliku eluviisiga – virgutades oma vaimu end pidevalt harides, sotsiaalse aktiivsusega, mitmekülgse ja tervisliku toitumisega, füüsilise aktiivsusega ja mõõduka alkoholitarbimisega. Riskiteguriteks on kõrge iga, geenihäired, madal haridustase, ajutraumad, varem läbi põetud masendus, kõrge vererõhk ja/või kolesteroolitase, suhkruainevahetuse häired, ajuvereverustuse häired jm. (Erkinjuntti *et al.*, 2004, lk 67–68)

Dementsussündroomiga seoses on täheldatud nelja põhitüüpi kognitiivseid häireid:

- 1) amneesia – tähelepanuhäire, mälu ebaloosulik halvenemine;
- 2) agnoosia – hästituntavaid asju, isikuid ja kohti ei tunta enam ära;
- 3) afaasia – kõnehäire, normaalselt arenenud kõnefunktsiooni korral ei tunta või ei osata enam kasutada kõnet;
- 4) apraksia – inimene pole võimeline kuut eesmärgipärast tuttavat motoorset tegevust sooritama. (Linnamägi&Asser, 2000, lk 24–25)

Dementsussündroomi diagnoosimine on äärmiselt oluline, sest see annab võimaluse perekonda õigel ajal nõustada. Ligi 10% juhtudel on dementsussündroom osaliselt ravitav, haiguse kulgu on võimalik pidurdada ravimitega. (Linnamägi&Asser, 2000, lk 21) Võimalikult varajase diagnoosimise korral on võimalus tegeleda dementsuselaadsete sümptomitega, mis võivad olla pöörduvad. Uuringute korral on võimalik saada spetsiifiline diagnoos, et alustada ravi, mis võib teatud ilminguid vähendada või aeglustada nende arengut. (Caughey, 2017, lk 25) Lisaks medikamentoosle ravile on kolmekomponendilises ravis oluline pidev vaimne, füüsiline ja emotsionaalne stimulatsioon ning vastavalt haiguse olemusele õige suhtlemisviis, mille mittetöötamisel tuleb kasutusele võtta psühhotroopsed ravimid (Linnamägi *et al.*, 2013, lk 17).

Umbes 60% dementsussündroomiga inimestest kaasnevad erinevad käitumis- ja psüühikahäireid. Levinumateks on:

- 1) isiksuse muutus (kuni 90% inimestel);
- 2) agiteeritus - agressiivne käitumine, kohatu füüsiline käitumine, sobimatu sõnaline käitumine (kuni 75% inimestel);
- 3) muutunud toitumiskäitumine;
- 4) ekslemine;
- 5) meeleoluhäired k.a. depressioon;
- 6) pidamatus;
- 7) ärevus, foobiad, hirm (kuni 50% inimestel);
- 8) väärkujutlused, erinevad sundmõtted (kuni 40% inimestel);
- 9) Klüver Bucy sündroom;
- 10) rahutus, püsimatus;
- 11) kriitiline, pretensioonikas käitumine;
- 12) nägemused, illusioonid;
- 13) hõikumine, karjumine;
- 14) unehäired, unetsükli häired;
- 15) seksuaalkäitumise häired;
- 16) kompulsiivne käitumine (Linnamägi&Asser, 2000, lk 26–27).

Dementsuse tuvastamisel tuleks kindlaks teha, et tegemist ei ole haigusseisunditega, mis võivad dementsust meenutada. Normaalse vananemise korral võib esineda kognitiivsete võimete vähenemist, esinevad kerged mäluhäired ja vaimsed protsessid aeglustuvad. Normaalse vananemise korral mäluhäire ei progresseeru ega takista igapäevaelus toimetulekut. Deliirium ehk äge segadusseisund on harilikult eraldi sündroom, mille põhjuseks on tavaliselt haiguse komplikatsioon või metaboolne häire. Deliiriumil on äge algus, kulgeb lainetavalt ja on pöörduv. Ravimürgistus võib oluliselt mõjutada eakate vaimset seisundit. Vanemaealiste farmakokineetika ja -dünaamika on muutunud, mistõttu võib olla reageering ravimitele ootamatu. (Linnamägi&Asser, 2000, lk 31–33)

Kõigil inimestel, ka dementsusega inimesel, on soov olla iseseisev ja sõltumatu. Haigussündroomi esinemisel ja haiguse kulgemisel on keeruline leida lahendusi, mis oleksid eetilised, kuid tagaksid ka inimese turvalisuse ja korrektse hoolitsuse. Haiguse süvenedes kahjustub ka inimese võimekus teha iseseisvalt otsuseid. Ajaga muutub dementsusega inimene järjest rohkem sõltuvaks teistest inimestest, kuid oluline on jätta

talle iseseisvust täpselt nii palju, milleks ta on võimeline. (Smebye *et al.*, 2015, lk 2)

Bell ja Troxel panid 1994. aastal Ameerika Ühendriikides kirja järgnevad dementsuspatsientide õigused:

1. Saada teada, mis haiguse tagajärjel on tekkinud tema dementsussümptomid.
 2. Saada oma haigusele vastavat ravi.
 3. Säilitada oma toimetulekuvõime plaanipärase või individuaalse abistamise toel nii kaua kui võimalik.
 4. Õigus, et teda koheldakse kui täiskasvanut.
 5. Mõista, et teda võetakse tõsiselt.
 6. Olla ilma rahustipõhise ravikuurita alati, kui see on võimalik.
 7. Elada tuttavas ja turvalises keskkonnas, kus arvestatakse tema erivajadusega.
 8. Viibida selliste inimeste seltskonnas, kes on kursis tema elukäigu ja harjumustega.
 9. Käia korrapäraselt väljaspool kodu või hooldusasutust.
 10. Saada iga päev otstarbekohast juhendamist, mis toetab tema kui täiskasvanud inimese minapilti.
 11. Õigus kallistusele, hellusele ja teise inimese lähedusele.
 12. Saada ravi, mida teeb dementsete inimeste põetamisele spetsialiseerunud personal.
- (Bell & Troxel, 1994, viidatud Erkinjuntti *et al.*, 2004, lk 126–127 vahendusel)

Hollandis läbiviidud uuringus, kus osalesid dementsusega inimesed, omastehooldajad ja tervishoiu spetsialistid, selgus neli olulist punkti, mis aitab enim kaasa dementsusega inimese võimekusele. Võimestamiseks dementsusega inimest on oluline teada tema isiklikku identiteeti, et kohandada tegevused individuaalselt ja toetada teda paremini tema teekonnal inimesena, kes ta on alati olnud. Teiseks on välja toodud võimalus kontrollida otsuseid: dementsusega inimese otsuseid võetakse kuulda ja aktsepteeritakse ning vajadusel toetatakse nende tegemisel. Kolmandaks on mainitud tähtsus olla kasulik ja vajalik võimalikult kaua. Dementsusega eakat tuleb aktiveerida ja pakkuda talle väljakutseid. Viimaseks oluliseks aspektiks on välja toodud väärtustunde säilitamine, et oleks võimalik osaleda ühiskonnas, dementsusega inimest kuuldakse ja nähakse. (Corven *et al.*, 2021, lk 4–6)

Kuigi dementsusest räägitakse üha rohkem ja tegeletakse pidevalt inimeste teadlikkuse tõstmisega, siis esineb jätkuvalt valearusaamasid. Tähtis on mõista, et teatud asjade

unustamine ei tähenda automaatselt dementsust, kuid samuti ei tähenda, et dementsuse avaldumine on vananedes paratamatu. Oluline on varajane ilmingute märkamine ja kiire reageerimine abi otsimisel. Kahtluse korral tasub alati pöörduda spetsialistide poole, kasvõi selleks, et välistada algav dementsus.

1.2. Teenused dementsussündroomiga inimestele Eestis ja mujal Euroopa riikides

Sotsiaalhoolekande seadusest (2015) § 3 selguvad, et sotsiaalhoolekande põhimõteteks on võimalikult isikukeskne ja vajaduspõhine lähenemine pakkumaks teenuseid ja abi, mis toetaksid isiku iseseisvat toimetulekut, kusjuures isik on kaasatud kõigis abi andmise etappides ja oluline on teenuste võimestav iseloom.

Dementsuse Kompetentsikeskuse (2020, lk 4) poolt läbiviidud analüüsist selgub, et koduteenuse kättesaadavuse tingimused on omavalitsuse lõikes erinevad. 15 omavalitsuses pakutakse koduteenust vaid inimestele, kellel puuduvad ülalpidamiskohustusega lähedased või ei suuda nad põhjendatult kohustusi täita. Riigikohtu otsuse kohaselt on vastavalt perekonnaseadusele kohustus maksta ülalpidajatel täisealisele isikule elatist, kuid ei saa nõuda, et ülalpidajad korraldaksid abivajajale teenused või teostaksid isiklikku hooldamist (Riigikohtu põhiseaduslikkuse..., 2019). Teenuse hinnavahe sõltuvalt omavalitsusest on kuni kümnekordne (Dementsuse Kompetentsikeskus, 2020, lk 4). Sotsiaalteenuse eest makstav tasu ei tohi olla nii suur, et inimesel jääks seetõttu abi saamata. Vajadusel tuleb omavalitsusel osaleda teenuse katmisel, sest rahapuudus ei tohi olla põhjus, miks teenus jääb saamata. (Riigikohtu põhiseaduslikkuse..., 2019)

Sotsiaalhoolekande seadusest (2015) tuleb välja, et spetsiifilisi teenuseid dementsussündroomiga inimestele ei ole. Sobivad teenused dementsule inimesele on koduteenus, tugiisiku teenus, päevahoid, hoolduse määramine, üldhooldus, sotsiaaltranspordi teenus, häirenupu teenus, kodu kohandamine, päevakeskused.

Tugiisiku teenus on enamasti tasuta ja mõeldud täisealisele terviseprobleemiga isikule, kuid eakad saavad vastavat teenust harva, sest neid ei näha teenuse sihtgrupina. Tugiisik ei teosta hooldustöid, vaid juhendab inimest tema igapäevatoimingutes. (Dementsuse

Kompetentsikeskus, 2020, lk 6) Teenus sobib ilmselt algava dementsussündroomiga inimesele, kes ei vaja abi hooldus- ja igapäevatoimingutes, piisab vaid suunamisest ja juhendamisest.

Sotsiaaltransporditeenus on paljudes omavalitsustes seotud puude olemasoluga, mis tähendab, et kui dementsel eakal pole määratud puuet, siis pole võimalik tal kasutada sotsiaaltransporti. (Dementsuse Kompetentsikeskus, 2020, lk 6)

Päevahoiuteenus võimaldab dementsussündroomiga inimesel viibida päevasel ajal keskkonnas, kus on erinevad tegevused, toetus ja järelvalve, mäluhäiretega inimestele pakub päevahoiuteenust kõigest seitse omavalitsust (Dementsuse Kompetentsikeskus, 2020, lk 6). Päevahoiuteenus on hea lahendus omastehooldajatele, et neil oleks võimalik päevasel ajal tööl käia. Nad saavad kindluse, et lähedane on turvalises kohas, hoolitsetud ja tema vajadused on rahuldatud. Päevahoiuteenust saab hõlpsasti siduda hooldekodudega tehes teenuse hooldekodus lisateenuseks, see võimaldaks kättesaadavuse erinevates piirkondades (Dementsuse Kompetentsikeskus, 2020, lk 6).

Häirenuputeenus on küll omavalitsuse kodulehekülgedel välja toodud, kuid kohalik omavalitsus on pigem vahendaja ja ise teenust ei reguleeri (va Tallinn). Teenus aitab tagada turvatunde nii eakale kui lähedastele ja võimaldab abi jõudmise võimalikult kiiresti. (Dementsuse Kompetentsikeskus, 2020, lk 7)

Kodu kohandamine on eelkõige mõeldud füüsilise puudega inimestele, kuid teenust on kindlasti vaja ka dementsussündroomiga inimestele (Dementsuse Kompetentsikeskus, 2020, lk 7). Dementsusega inimese jaoks kodu kohandamisel tuleks kindlasti kaasata spetsialiste, kes oskavad hinnata, milliseid lahendusi on vaja dementsussündroomi puhul.

Üldhooldusteenus on kalleim teenus, mille eest tasub inimene ise ja tema lähedased, kohalik omavalitsus abistab teenuse eest tasumisel vaid siis kui eelnimetatutel puuduvad vajalikud ressursid. Dementsussündroomiga eakatele kohandatud üldhooldekodud on tihti kallimad, mistõttu võivad need jääda inimestele kättesaamatuks. (Dementsuse Kompetentsikeskus, 2020)

Intervallhooldust pakuvad üksikud omavalitsused. Infot on teenuse kohta üsna vähe, seda võivad pakkuda ka erateenuse osutajad. (Dementsuse Kompetentsikeskus, 2020)

Intervallhooldus on oluline võimalus anda omastehooldajale aega puhkuseks. Dementsusega inimene läheb hooldusele kindlaks lühiajaliseks perioodiks, mis võimaldab lähedasel puhata, veeta vaba aega, reisida vms. (Õun, 2020, lk 46)

Rahvusvahelisest uuringust „RightTimePlaceCare“ (2010–2013) selgus, et Eesti hoolduspoliitika ja -teenused on suunatud eakatele inimestele, samas mitmetes teistes Euroopa riikides on loodud spetsiaalne hoolduspoliitika ja teenuste süsteem dementsusega inimestele (Beerens *et al.*, 2014, lk 59). Norras on enamustes omavalitsustes dementsuse koordinaator, kes on võtmeisik, et tegeleda ja suunata dementsusega inimest ja tema lähedasi vastava abini. See on hea lahendus järjepidevuse tagamisel, sest on kindel inimene, kelle poole pöörduda ja kes on kursis individuaalsete juhtumitega. (Stephan *et al.*, 2018, lk 12) Norra, Inglismaa, Taani ja Iirimaa omastehooldajad on välja toonud, et tunnevad puudust teenustest nagu diagnoosijärgne tugi, öisest hooldusest, nädalavahetuste 24-tunnisest hooldusest ja varajase algusega dementsusega inimese toetamisest (Stephan *et al.*, 2018, lk 10).

Dementsussündroomiga inimesed on erinevad eakatest oma vajaduste poolest, mistõttu vajavad nad isikukeskset lähenemist ja just dementsetele kohandatud abi ja teenuseid. Selle jaoks tuleb tagada piisav hulk ja vastava kvalifikatsiooniga personal, vajalikud teadmised dementsuse inimese vajadustest ja talle sobivast keskkonnast. (Kupper, 2018, lk 35–36)

Lähedased, kes hooldavad dementsussündroomiga lähedasi kodus, vajavad oskusteavet, tugisüsteeme ja -teenuseid jm abi. Eestis napib päevahoiuteenuseid pakkuvaid asutusi, tihti pole hoolekandeesutused kohandatud dementsusega inimeste vajadustele vastavalt, mis näitab, et Eestis napib teenuseid, mis toetaksid dementset inimest ja tema lähedast toime tulemisel. (Randver *et al.*, 2019, lk 14–15)

Kohalikel omavalitsustel on õigus otsustada teatud teenuste ja toetuste korralduse üle, mis mõjutab piirkonniti teenuste kättesaadavust ja korraldust (Kriisk, 2021, lk 53). Türi vald on keskendunud eakate heaolule ja sotsiaalpoliitikale. Eakatele vajalikud sotsiaalteenused on Türi vald enamjaolt ise korraldanud. Sotsiaalhooldajad pakuvad vallas koduteenust, tugiisiku teenust ja lõimitud sotsiaalteenust. (Iva, 2021, lk 22) Lõimitud sotsiaalteenus sisaldab erinevaid teenuste osiseid, mis selgitatakse välja

vastavalt inimese abivajadusele. See tagab eakale turvalisuse, lähedastele vähendatud hoolduskoormuse ja võimaluse võimalikult kaua elada kodus keskkonnas. (Iva, 2021, lk 25)

Türi vallas on loodud eakate teenusmaja, kuhu on loodud kohandatud korterid, ühine vabaajaruum ja õueala koos aiaga. Majas tegutseb sotsiaalhooldaja, kes toetab ja aitab eakaid toimingutes, millega eakas enam iseseisvalt toime ei tule. See tagab turvatunde eakale ja tema lähedastele, sest abi on alati lähedal, võimaldab inimesel privaatelt elada oma korteris ja lükata edasi hooldekodu vajadust. Teenus sobib ka algava dementsussündroomiga eakale. Avamisel on ka päevakeskus hooldekodus, mis võimaldab omastehooldajal osaleda töötutul ja ühiskondlikus elus olles kindel, et lähedase eest hoolitsetakse ning on tagatud tema turvalisus. (Iva, 2021, lk 23)

Dementsuse Kompetentsikeskuse (2020, lk 9–10) poolt läbi viidud analüüsis sotsiaalteenuste osas Eestis toodi välja järgnevad levinumad probleemid:

- Sotsiaalteenuse saamise õigus on inimesel, kellel pole ülalpidamiskohustusega lähedasi;
- Ei ole selgust, kuidas hinnatakse abivajaja ja tema lähedase võimekust tasuda sotsiaalteenuste eest;
- Teenuseid ei kombineerita, ette on nähtud üks teenus korraga;
- Teenus on osutamise korras kirjas, kuid tegelikkuses teenust ei pakuta;
- Ei ole selgust, milline teenus on omavalitsuse poolt pakutav ja milline on erateenus;
- Erihoolekanne – riigi rahastus, üldhooldus – perede rahastus;
- Sotsiaalkaitse ressursi suunatakse preemiateks, kus ei eristata abivajadust.

Sotsiaalteenused tuleb kohandada vastavalt teenusesaajate vajadustele. Kindlasti pole õige, et piirkonniti kerkivad erinevused ja üle Eesti pole teenuste kättesaadavus ühtlane. Tähtis on, et toetust ja abi saaksid ka need inimesed, kellel on olemas ülalpidamiskohustusega lähedased, sest pole õige panna nende peale kogu koormat. Oluliseks märksõnaks sotsiaalhoolekande seaduses on vajaduspõhine lähenemine, mis näitab, et teenused peavad olema paindlikumad ja neid tuleks kohandada vastavalt inimese vajadustele.

1.3. Omastehooldaja toimetulekuraskused

Dementsset eakat hooldama asudes on oluline aru saada, et eduka hoolduse jaoks tuleb läheneda dementssele eakale personaalselt. Tähtis on ennast harida, kuidas käituda dementsussündroomiga inimesega teda hooldades. Hooldajate toetamiseks on vaja pakkuda neile vastavaid koolitusi, et harida hooldajat dementsussündroomi ja haiguse kulgemise suhtes. Oluline on arendada hooldaja oskusi toimetulekuks. Hooldajal tuleks mõista, kuidas käituda dementsussündroomiga inimese erinevate käitumismustrite korral, kuidas dementsusega inimesele läheneda ja milline peaks olema suhtlusstiil. Lisaks hooldamisele on oluline anda nõu, kuidas veeta oma lähedasega tähenduslikku ja nauditavat vaba aega. (National Institute for Health and Care Excellence, 2018, lk 31)

Manteau-Rao (2016, lk 10) on oma raamatus välja toonud, et dementsusega inimese hoolduse üheks väljakutseks on kestvus. Ta kirjeldab, et see on nagu maratoni läbimine, milleks puudub ettevalmistus. Mõni teekond võib kesta ka mitukümmend aastat. Tihti võetakse hooldus enda kanda seoses vastutustundega pereliikme ees ja ei julgeta otsida kõrvalabi (Stephan *et al.*, 2018, lk 7). Dementsus mõjutab negatiivselt lisaks kognitiivsele võimekusele ka käitumist, keelt ja motoorikat, mis tähendab, et dementsusega inimese eest tuleb hoolitseda ka emotsionaalselt, sotsiaalselt ja psühholoogiliselt. Haigus on väga intensiivne, mistõttu vajab inimene järjest enam hoolt kuni lõpuks vajab ta täielikku hoolitsust ja abi kõiges. Dementsussündroom on väga ettearvamatu, mistõttu võib toimimisvõime hetkega muutuda. Edukas hooldaja suudab muuta oma suhtumist ja aru saada inimese vajadustest. Dementsusega inimese kahanevad oskused panevad pered proovile finantsiliselt, tööalaselt ja seaduskohaselt. (Manteau–Rao, 2016, lk 10-11)

Mitmetes Euroopa Liidu riikides elavad dementsusega inimesed edukalt kodus, mis on korraldatud tänu hästi läbimõeldud tugisüsteemile, et oleks tagatud eaka põhivajadused ja turvalisus. Tähtis on, et oleks mõeldud piisavalt ennetusele ja terviseriskid oleks viidud väga madalale. Tuleb tegeleda teguritega, mis tekivad haiguse kulgemisel ja toetada nii haiguse kui kaasuvate haiguste ravi. (Randver *et al.*, 2019, lk 15)

Alzheimeri Ühingu (Alzheimer's Association, 2015, lk 31) andmetel on 2014. aastal Alzheimer'i tõvega või muu dementsussündroomiga inimeste mitteametlikud tasustamata hooldajad töötanud 17,9 miljardit tundi, väärtusega 217,7 miljardit dollarit. Alzheimer'i

tõvega inimesele hoolduse pakkumise põhjusteks on soov hoida oma pereliiget või sõpra kodus, dementsusega inimese lähedus ja tajutav kohustus abikaasa või lähedase ees (Alzheimer's Association, 2015, lk 31).

Alzheimeri Ühing (Alzheimer's Association, 2015, lk 32) on välja toonud levinumad vajadused dementsusega inimese hooldamisel:

1. Kaasaaitavad hoolitsused igapäevategevustel nagu majapidamine, poeskäimine, toidu valmistamine, transpordi korraldamine, arsti aegadest kinnipidamine, finantsasjade korrashoid, telefonile vastamine. Oluliseks märksõnaks on just kaasaaitamine, mitte dementsusega inimese eest ära tegemine. Tähtis on, et dementsusega inimesel lastaks teha oma võimete piires toiminguid võimalikult palju iseseisvalt, pakkuda ainult nii palju abi kui vaja (Linnamägi *et al.*, 2008, lk 41).

2. Aidata kaasa regulaarsele ravimite võtmisele.

3. Aidata jälgida ravisoovitusi dementsuse või muude haiguste korral (Alzheimer's Association, 2015, lk 32). Tähtis on, et ravi oleks määratud just vastavalt mäluhäirete raskusastmele. Ravimid, mida kasutatakse, peavad olema teaduspõhised ja kasulik on alati ka ise tutvuda ravijuhistega. (Linnamägi *et al.*, 2008, lk 20-21)

4. Aidata igapäevaste ADL (Activities of Daily Living) oskustega nagu pesemine, juuste harjamine, riietumine, söömine, liikumisel ja siirdumisel abistamine.

5. Aidata leida tugigruppe ja toetusprogramme.

6. Tasuliste teenuste korraldamine (hooldekodu, tasuline koduhooldus, toetav elamine) (Alzheimer's Association, 2015, lk 32). Tihti ei taha eakas ise, et lähedased peaksid teda hooldama ja on seetõttu nõus valima äärmuslikke lahendusi. Mitmed omasteholdajad aga tunnevad pereliikme ees vastutust ja ei otsi kõrvalabi. Oluline on leida ratsionaalne lahendus, mis tagaks dementsusega inimesele kvaliteetse hoolduse ja turvalisuse ning samas ei koormaks liigselt lähedasi. (Stephan *et al.*, 2018, lk 7-8)

7. Teiste palkamine ja juhendamine, kes soovivad panustada hooldusesse.

8. Teised ülesanded, mis ei ole eriti spetsiifilised nagu näiteks järjekordse päevaga hakkama saamine või teiste pereliikmete kaasamine tulevikuplaanide tegemiseks. (Alzheimer's Association, 2015, lk 32)

Dementsusega inimese omasteholdajatel on oma elus vaja teha suuri muutusi – kohandada oma elukoht, muuta oma päevarutiini, isiklikku ja tööalast elu. Mitmed

haigusest tulenevad sümptomid, nagu agressiivsus, hallutsinatsioonid, pidamatus, suurendavad ülekoormust ja tekitavad raskusi hoolduses. Raskused võivad tihti viia hooldaja loobumismõtteni. Tihti tunnevad hooldajad, et nad on üksi jäetud teiste pereliikmete ja riigi poolt, ta tunneb ennast hüljatuna ja õnnetuna, et ei saa iseenda eest hoolitseda, sellega on võimalused teise inimese eest hoolitseda kahjustunud. Paljud hooldajad on loobunud enda isiklikust elust vähemal või rohkemal viisil. Levinumad tunded on pettumus, üksindus, kurbus ja ärevus, samuti huumor emotsionaalseks kaitseks, tänulikkus ja hirm teistele inimestele otsa vaatamise ees. (Nascimento & Figueiredo, 2019, lk 1389)

Omastehooldajad tunnevad, et Eestis pole piisavalt sotsiaalteenuseid toetamaks dementse eaka toimetulekut. Nad leiavad, et infot on raske kätte saada ja piirkonniti on olukorrad erinevad. Omastehooldajad tunnevad suurt vajadust koolituste ja tugigruppide järele, kust saada infot ja teadmisi paremaks toimetulekuks dementse eakaga, tuge ja teiste kogemusi lahenduste otsimisel. Omastehooldajate võimestamiseks tuleb arendada innovaatilisi sotsiaalteenuseid ja parendada nende kättesaadavust. (Varik *et al.*, 2018, lk 36)

Dementse eaka hooldaja on suure koormuse all, sageli võib esineda läbipõlemist, mistõttu peaks kaaluma eaka paigutamist hooldekodusse või õendushaiglasse, mis on suureks muutuseks nii lähedasele kui dementsussündroomiga inimesele endale (Piir, 2019, lk 3). Tihti päästab sellest mõttest kõrvalabi otsimine, mis vähendaks lähedase hoolduskoormust ja aitaks leida aega ka iseendale. Kõrvalabi otsimine jäetakse tavaliselt liiga hilja peale, abi tuleks otsida juba diagnoosi saamisel. (Stephan *et al.*, 2018, lk 8)

Inglismaal väljaantud dementsuse juhendis on välja toodud, et haiglasse paigutatavatel dementsetel on oht deliiriumiks, haiguse kiiremaks süvenemiseks, desorientituseks ja isegi kiiremaks suremiseks. Vastavad ohud võib välja tuua ka hooldekodusse paigutamisel. (National Institute for Health and Care Excellence, 2018, lk 29)

Õendushaiglasse paigutamine mõjub emotsionaalselt lähedasele endale. Lähedane võib vaevelda süütunde käes ja ei ole kindel, kas ta suutis adekvaatselt hinnata, et dementsel eakal on parem õendushaiglas kui kodus. Kahtlusi tekitab ka õendushaiglas osutatavate teenuste ja hoolduse kvaliteet. (Cronfalk *et al.*, 2017, lk 3525)

Dementsusega inimeste omastehooldajad Eestis soovivad võimalikult kaua oma lähedast kodus hooldada. Kõige enam soovivad nad kasutada koduabiliste või hooldajate teenust kodus, et oleks võimalik käia tööl ja veeta vaba aega. Päevahoolduse teenust raskendab dementse inimeste motiveerimine sõitma kodust eemale. Intervallteenuse osas on omastehooldajad kõhklevad seisukohal – soovivad kinnitust, et seal hoolitsetakse tema lähedase eest hästi. Üldhooldusteenus on viimane variant ja lähedased otsivad vaid väga head kvaliteeti. (Saks *et al.*, 2007, lk 6)

Dementsusega inimeste lähedastel on väga suur koormus nii vaimselt kui füüsiliselt, samas on lähedaste mured väga erinevad sõltuvalt asjaoludest. Ühisteks vajadusteks on teenuste ja teabe kättesaadavus, ühiskonna hoolivus ja kvaliteetne tervishoiu- ja hoolekandetöötajate abi. Suurimaks probleemiks on kõikvõimalike ressursside nappus. (Randver *et al.*, 2019, lk 14)

Väga oluline on, et hooldaja ei unustaks ära ennast. Hooldaja vajab nõustamist, kuidas hoida enda vaimset ja füüsilist tervist ning olla spirituaalselt terve. Vajadusel tuleb julgustada hooldajat kasutama tugiteenuseid või spetsialiste, et leida endale sobiv abi. (National Institute for Health and Care Excellence, 2018, lk 31)

Hooldajatele suunatud abi peaks olema kergesti kättesaadav ja loodud toetamaks dementsussündroomiga inimesi ning nende lähedasi. Abi peab olema kohandatud hooldajate vajaduste ja eelistustega ning sobivas formaadis, et oleks võimalik saavutada edu. Tähtis on teada, et hooldajate suureks ohuks on depressioon. (National Institute for Health and Care Excellence, 2018, lk 32)

2018. aastal loodud Dementsuse Kompetentsikeskus pakub erinevaid teenuseid, mis on kohandatud just dementsussündroomiga inimestele ja nende lähedastele. Koduleheküljel on välja toodud järgnevad teenused:

1. info- ja usaldusliin;
2. personaalne nõustamine dementsussündroomiga inimesele ja tema lähedastele;
3. ekspertnõustamine spetsialistidele;
4. tugigrupid dementsusega inimesele ja lähedasele;
5. seminarid dementsusega inimestele, lähedastele, erinevatele spetsialistidele;
6. koostöövõrgustiku loomine;

7. erinevad koolitused;

8. dementsussõbraliku ühiskonna loomine (Randver *et al.*, 2019, lk 15–16).

Omastehooldajate teadmatus haigusest, selle kulgemisest ja toetavast abist tekitab tihti olukorra, et omastaholdaja koormus on liiga suur. Tähtis on kasvatada ühiskonna teadlikkust dementsusest ja sellega kaasnevast, et inimesed ja nende lähedased, kelle peres tuleb haigusega tegemist teha, oskaksid otsida abi, et omandada vajalikud teadmised ja omadused, et tulla toime dementsusega. Erinevates riikides on dementsuspoliitika ja teenused rohkemal või vähemal määral arenenud, kuid omastehooldajate mured on jäänud üsna sarnaseks.

2. DEMENTSUSSÜNDROOMIGA EAKA PERE TOIMETULEK

2.1. Lühiülevaade Võru kohalike omavalitsuse teenustest ja toetustest

Võru vald on üks Võrumaa omavalitsustest, kuhu kuuluvad veel Antsla, Setomaa ja Rõuge vallad ning Võru linn. Võrumaa on territooriumi suuruselt 12. maakond, mis asub Kagu-Eestis ja piirneb lõuna poolt Läti Vabariigiga, idast Vene Föderatsiooniga. Naabermaakondadeks on Põlva ja Valga. (Võru maakonna arengustrateegia 2019–2035+, 2019, Lisa 2, lk 4). Statistikaameti andmetel elab Võru maakonnas 2020. aasta seisuga 35 415 inimest. Asustustiheduse poolest on esimene Võru linn, mille rahvastikutihedus on 837,0 elanikku km² kohta ja väikseima tihedusega on Rõuge vald, kus rahvastikutihedus on vaid 5,7 elanikku km² kohta. (Statistikaamet, *s. a.*) Seega on Võru maakond võrreldes teiste Eesti maakondadega väike ja suhteliselt hõreda asustatusega maakond.

Võru maakonnas on viimase kümne aasta jooksul kõige enam kahanenud kooliealiste hulk ja kasvanud 65+ vanusegrupp. Maksumaksjate hulk on vähenenud, mis toob endaga kaasa raskused avalike teenuste pakkumisel, sest kahaneb omavalitsuste tulubaas. (Võru maakonna arengustrateegia 2019–2035+, 2019, Lisa 2, lk 5) Maakonna elanike arv väheneb ja prognoosi kohaselt on 2040. aastaks see vähenenud 24 000 inimeseni, millest tulenevalt on maakonna suurimaks väljakutseks avalikke teenuste pakkumine (Võru maakonna arengustrateegia 2019–2035+, 2019, Lisa 2, lk 6).

Võru linnas on pakutavate sotsiaalteenuste hulgas koduteenus, väljaspool kodu osutatav üldhooldusteenus, tugiisikuteenus, sotsiaaltransporditeenus ja täisealise isiku teenus. Koduteenuse hulka ei kuulu enesehooldustoimingud, vaid igapäeva toimingud, mida pole inimene võimeline sooritama ilma kõrvalabita, nagu kütmine, toidu valmistamine, eluruumi ja riiete korrastamine, poest kauba toomine. (Sotsiaalhoolekandeline abi

andmise kord, 2020) Inimesele, kes vajab abi enesehooldustoimingutel, nagu üldpesu või hügieenitoimingud, teenus mõeldud ei ole. Täisealise isiku hooldus on mõeldud vaimse või kehalise puudega inimesele, kes vajab abi õiguste teostamisel ja kohustuste täitmisel. Ka sotsiaaltransporditeenus on mõeldud vaid puudega inimestele. (Sotsiaalhoolekandeline abi andmise kord, 2020)

Toetuste hulgast saab välja tuua üldhooldusteenuse kohamaksumuse toetuse ja täisealise isiku hoolduse toetuse, mis on sissetulekust mittesõltuvad toetused. Sissetulekust sõltuvad toetused on ravimitoetus, prillitoetus, küttetoetus, puudega isiku sotsiaalteenuse osutamise hüvitis ja üldhooldusteenuse kohamaksumuse hüvitis. (Sotsiaalhoolekandeline abi andmise kord, 2020)

Rõuge vald on välja toonud, et nende poolt pakutav koduteenus hõlmab ka abi enesehooldusega seotud toimingutel abistamist, samuti juhendamist erinevates toimingutes. Sotsiaaltransporditeenus juures on info, et see on mõeldud inimesele, kelle erivajadus takistab ühistranspordiga või isikliku sõiduautoga liiklemist, kuid otseselt puude olemasolu vajadust ei ole märgitud. Lisaks on kodulehel välja toodud, et alates 2020. aastast on Võru- ja Põlvamaa erivajadusega inimestel võimalus kasutada projekti raames loodud sotsiaaltransporditeenust, mille saamise õigust hindab kohalik omavalitsus ning teenusel on fikseeritud hinnad. Välja on ka toodud tasuline saunateenus, mida osutab Rõuge Tervisekeskus ja häirenuputeenus, mille info on küll koduleheküljel, kuid teenust pakub siiski ettevõtte ise ning vallaga lepingut ei ole. (Sotsiaalteenuste kord, 2018)

Rõuge valla toetustest eakatele saab välja tuua jõulutoetuse, mis on 70 aastastele ja vanematele eakatele. Ka juubelitoetus on alates 70 eluaastast eakatele mõeldud. Lisaks on täiskasvanute abivahendite toetus, ravimitoetus erakorraline ja täiendav sotsiaaltoetus. Erakorraline sotsiaaltoetus määratakse ootamatute kulutustega seotud juhtumite tõttu ja samal ajal arvestatakse valla eelarvelisi võimalusi. Täiendav sotsiaaltoetus on mõeldud erinevate toimetulekut toetavate kulude katteks. (Sotsiaalteenuste määramise ja maksmise kord, 2018)

Antsla vallas pakutav koduteenus hõlmab ka abi enesehoolduses, sealjuures on teenus saadaval kõigile, kes on võimeline oma harjumuspäras keskkonnas ise hakkama saama, kuid vajab teatud toimingutes abi. Sotsiaaltransporditeenus kättesaadavust ei ole Antsla

vald samuti võrdsustanud puude olemasolu vajadusega. Antsa vald pakub ka päevahoiateenust, kuid see on mõeldud perega elavatele täisealistele isikutele, kel on puuduv töövõime ja raske või sügav vaimu- või liitpuue. Seega on mõeldud teenus vaid tööealisele inimesele. (Sotsiaalhoolekandeline abi andmise kord, 2021)

Antsla vallas on pensioniealistele isikutele mõeldud jõulutoetus, mis on sissetulekust sõltumatu. Abivajadusest sõltuvad mitteperioodilised toetused on toetus ravikulude hüvitamiseks ja abivahendi soetamiseks, toetus küttepuude soetamiseks ja toimetulekutoetus. Erivajadusest tulenevad toetused on hooldajatoetus ja lisaks vältimatu sotsiaalabi toetus, mida võib vajada ka raskustesse sattunud eakas. (Sotsiaalhoolekandeline abi andmise kord, 2021)

Setomaa vald korraldab eakatele mõeldud teenustest koduteenust, väljaspool kodu ostutatavat üldhooldusteenust, tugiisikuteenust ja täiendavaid vajaduspõhiseid sotsiaalteenuseid, milleks on pesu pesemise ja kuivatamise teenus ning saatjateenus koos transpordiga. Vajaduspõhised sotsiaalteenused on välja toodud kui tasulised teenused. Koduteenuste hulka kuuluvad isikut abistavad teenused, millest enesehooldustoimingutega on seotud ainult kliendi pesemise korraldamine. (Sotsiaalhoolekandeline abi..., 2018)

Sissetulekust mittesõltuvad sotsiaaltoetused Setomaa vallas, mis on seotud eakatega, on prillitoetus, hooldajatoetus täisealise isiku hooldajale ja jõulutoetus, milleks on kommi- või kingipakk. Sissetulekust sõltuvad toetused on ühekordne ja erakorraline sotsiaaltoetus ning toimetulekutoetus. (Sotsiaalhoolekandeline abi..., 2018)

Võru linna sotsiaaltööd korraldab linnavalitsuse sotsiaaltöösakond, kuhu kuulub juhataja, tema asetäitja, kaks sotsiaaltööspetsialisti ja kolm lastekaitsespetsialisti. Setomaa valla sotsiaalosakonda kuulub sotsiaalosakonna juhataja, kolm sotsiaaltööspetsialisti teeninduspunktides, viis avahooldustöötajat, lastekaitsespetsialist ja sotsiaalpedagoog. Võru valla sotsiaaltöösakond koosneb juhatajast, lastekaitsespetsialistidest, sotsiaaltööspsialistidest, avahooldusspetsialistidest ja -töötajatest ning hooldustöötajast. Rõuge valla sotsiaalosakonna koosseisus on juhataja, lastekaitsespetsialistid, sotsiaaltööspsialistid ja avahooldustöötajad. Antsla valla sotsiaaltööd korraldavad sotsiaalnõunik, sotsiaaltöö peaspetsialist, sotsiaaltöötaja,

lastekaitsetöötaja ja hooldustöötajad. (Võru maakonna arengustrateegia 2019–2035+, 2019, Lisa 2, lk 48–51)

Võru maakonnas on valdades üldiselt samalaadsed toetused ja teenused, esineb siiski mõni üksik erinevus. Koduhooldusteenuse sisu on valdade lõikes erinev just enesehooldustoimingute osutamise osas. Sotsiaalteenuste hulgas pole ühtki dementsusega inimesele kohandatud teenust.

2.2. Uuringu metoodika ja valimi kirjeldus

Töö empiirilises osas uuritakse Võru vallas elavate dementsete eakate toimetulekut kodustes tingimustes omastehooldajate seisukohast. Lisaks uuritakse Võru valla sotsiaalosakonna juhataja nägemust vajalikke tugiteenuste ja -toetuste olemasolust ja vajadustest, arengusuundadest. Töö empiirilises osas on kasutatud kvalitatiivset uurimismeetodit. Kvalitatiivne uurimismeetod võimaldab keskenduda sotsiaalsetele protsessidele ja saada teadmised inimeste arvamusest ja elukogemusest (Õunapuu, 2014, lk 58) Kvalitatiivne uurimus aitab tekstiliselt kirjeldada, kuidas inimesed teatud nähtusi kogevad (Askarzai & Unhelkar, 2017, lk 9). Uuritakse inimese subjektiivset arvamust ja püütakse uuritavat kogemust tajuda inimese enda silmade läbi (Õunapuu, 2014, lk 61). Tundlike teemade uurimiseks, mis sisaldavad inimeste tundeid ja emotsioone, kasutatakse kvalitatiivset uurimismeetodit (Askarzai & Unhelkar, 2017, lk 9). Käesolevas uurimistöös on see kasutamiseks kõige parem, sest aitab välja tuua omastehooldajate subjektiivsed arvamused, nende emotsioonid ja mõtted.

Lõputöö andmete kogumise meetodiks on intervjuu. Intervjuu on vestluse vorm andmete kogumiseks, mis aitab uurida tundlikke teemasid, mille vastused pole küsimustikega kättesaadavad. Intervjuude eesmärgiks on lahendada uurimisprobleem (Õunapuu, 2014, lk 170). Andmete kogumiseks kasutatud intervjuu vormiks on poolstruktureeritud intervjuu. Poolstruktureeritud intervjuu kulgeb lähtudes situatsioonist. Intervjuu käigus selguvad väärtuslikud andmed, mida tuleb registreerida. Küsimuste sõnastus ja järjekord on paindlik, vajadusel on võimalus esitada täiendavaid küsimusi, korraldus on reglementeeritud osaliselt. (Õunapuu, 2014, lk 171) Töö autori valituks osutus poolstruktureeritud intervjuu, sest see võimaldab kõige paremini selgitada välja uurimisprobleemi lahendus. Poolstruktureeritud intervjuu võimaldab panna paika kindlad

teemad, mille kohta küsimusi esitada, kuid jätab vabaduse uue info ilmnedes küsida täiendavaid või täpsustavaid küsimusi, mis aitavad uuringut oluliselt edasi.

Intervjuus küsitletakse Võru valla dementsete eakate omastehooldajaid ja viiakse läbi üks ekspertintervjuu Võru valla sotsiaalosakonna juhatajaga, et näha seisukohti ja erinevusi, mis ilmnevad ekspertide ja tavainimeste seisukohast. Uuringus kasutatakse ettekavatsetud valimit, sest liikmed on valitud sihipäraselt ja kindlast grupist (Õunapuu, 2014, lk 143). Valimi moodustamiseks võttis autor ühendust Dementsuse Kompetentsikeskusega, kes korraldab Eesti erinevates linnades tugigruppe dementsete eakate omastehooldajatele. Autor koostas teavituskirja (vt lisa 1) Võru omastehooldajate tugigrupile palvega osalemaks uurimistöös, kus selgitas oma eesmärgid. Autoriga võttis ühendust kuus dementsusega eaka omastehooldajat, kes andsid nõusoleku osaleda uurimuses.

Intervjuud viidi läbi ajavahemikus 01.03.2021–10.04.2021, ajaliselt kestsid intervjuud 60 kuni 90 minutit. Esmalt plaaniti intervjuud läbi viia otsekontaktis, kuid seoses viiruse levikuga viidi kaks intervjuud läbi skype'i teel, üks telefoniteel ja kolm intervjuud otsekontaktis kohtudes välitingimustes. Intervjuukava koosnes neljast teemablokist ja 23 küsimusest (vt lisa 2). Küsimuste koostamisel lähtus autor sellest, et need annaksid põhjaliku ülevaate, millised tingimused on vajalik luua, et dementsusega eakal oleks võimalik edukalt elada kodus keskkonnas. Küsimused intervjuukavasse on koostatud põhinedes lõputöö teooriale (Dementsuse Kompetentsikeskus, 2020) ja Õun (2020) magistr töö küsimustikule. Intervjuud salvestati, eelnevalt küsiti salvestuseks luba. Salvestatud helifail kirjutati ümber Wordi dokumenti, helifail kustutati.

Ekspertintervjuu viidi läbi Võru valla sotsiaalosakonna juhatajaga, kes omab põhjalikku ülevaadet omavalitsuse sotsiaalvaldkonnas toimuvast. Ekspertintervjuu küsimused (vt lisa 3) koostati intervjuudes väljaselgitatud vastuste põhjal. Intervjuuküsimused saadeti sotsiaalosakonna juhatajale e-maili teel. Ekspertintervjuu läbiviimise eesmärgiks oli välja selgitada arengusuunad dementsusega eakate toimetulekuks Võru vallas.

Autor kasutab andmete analüüsimiseks kvalitatiivset sisuanalüüsi, mis võimaldab keskenduda teksti sisule ja selle kontekstilisele tähendusele. Kvalitatiivne sisuanalüüs annab võimaluse arutleda uute teadmiste tähtsust antud valdkonnas ja teha ettepanekuid

praktilisteks lahendusteks. Kvalitatiivses sisuanalüüsis on kasutatud induktiivset lähenemist ja kodeerimist, mille alusel on leitud kategooriad andmetest. (Laherand, 2008, lk 290) Autor kasutas mainitud sisuanalüüsi selleks, et anda edasi võimalikult täpselt intervjuudes kogutud vastused ja teadmised, et saada infot omastehooldajate ja sotsiaalosakonna juhataja seisukohtadest. Omastehooldajad on tähistatud lühendiga O, mille taga on number vastavalt mitmes on intervjuueeritav (O1, O2 jne). Sotsiaalosakonna juhataja on tähistatud lühendiga SJ.

2.3. Uuringu tulemused ja analüüs

2.3.1. Üldised andmed

Esimeses kategoorias on välja toodud omastehooldajate üldised andmed, et saada infot vanuse, töökoormuse ja pereliikmete kohta, mis aitab mõista omastehooldajate muude kohustuste hulka. See aitab välja selgitada takistusi või eeliseid lähedase hooldamisel tulenevalt teistest kohustustest.

Üldiste andmete kategoorias sooviti välja selgitada omastehooldaja omastehooldaja vanus, sest üldiselt on omastehooldajad tööealised inimesed või juba pensioniealised, kellel ka endal tervislikud raskused. Vanuse väljaselgitamine aitab saada infot, mis eluetapis on omastehooldajad. Intervjuus osalejate vanus oli 50–61.

Sooviti välja selgitada kas omastehooldajad töötavad ja kui suure koormusega, et saada aimu, kas täistöö kõrvalt on võimalus olla hooldaja oma lähedasele. Kõik omastehooldajad on tööealised inimesed ja omavad töökohta. Üks vastanutest (O1) omab oma ettevõtet, mille töö ta plussiks, sest see aitab oma aega planeerida ja jaotada pere ning vanemate vahel. Teised vastajad (O2, O3, O4, O5, O6) töötavad esmaspäevast reedeni kaheksa tundi päevas, mis paneb paika kindla aja, mil lähedase eest hoolitseda.

Lisaks sooviti teada leibkonda kuuluvaid inimesi, et saada teada, kas lähedane elab koos dementsusega inimesega või eraldi. Dementsusega inimese eraldi elamine tähendab, et aega ja ressursse kulub veel ka lähedase külastuseks. Kõik kuus intervjuus osalenud inimest olid naised ja on hooldajaks oma emale. Kolm intervjuus osalenut (O2, O3, O4) elavad koos oma dementsusega lähedasega, kolm (O1, O5, O6) osalejat elavad eraldi. Oluliseks infoks oli laste olemasolu, kellele kulub samuti aega. Viiel intervjuueeritaval

(O1, O3, O4, O5, O6) kuulub leibkonda vähemalt üks laps. Laste olemasolu tähendab, et aega tuleb jagada nende ja dementsusega inimese vahel.

2.3.2. Olukorra kirjeldus

Olukorra kirjelduse blokis sooviti välja selgitada kindel diagnoos, mis on põhjustanud dementsussündroomi. Sooviti infot haiguse algamisest ja kulgemisest, hooldusvajaduse suurusest.

Lähedase haigestumise kohta ei osanud ükski intervjuueeritav anda täpset vastust. „Haiguse jäämäe alumist osa ei näe enne kui see hakkab tugevalt väljenduma. Ise prognoosin, et haiguse ilmingud võisid alata umbes 5 aastat tagasi.“ (O1) Üks respondent (O4) tõi välja, et tema ema haigestus 8 aastat tagasi. Haigestumisest diagnoosi saamiseni on kõigil kulunud aega. Kahel juhul pole respondendid (O2, O3) kindlad, kas emale on diagnoos üldse pandud ja milline see on. „Haiguse puhul oodatakse kaua diagnoosi saamisega, sest seda lükatakse pidevalt edasi, arvatakse, et teatavad mäluhäired, imelik ja paha tuju on mingil määral normaalne.“ (O4) Neli respondenti (O1, O4, O5, O6) kinnitasid, et nende emal on diagnoositud Alzheimer'i tõbi. Kuigi diagnoos on kõigil sama, on haigus progresseerunud ja kulgenud väga erinevalt.

Ohumärke tuleks hakata varakult jälgima. Kui neid tuleb liiga palju, siis ei ole tegu enam inimliku eksimise või tujudega, vaid on ebanormaalne. Aga oma lähedaste puhul on neid raske jälgida, annad andeks ja ei ole midagi. /.../ Minu ema üllatas isiksuseomaduste muutustega. Hiljem tagantjärele olen ma analüüsinud mitmeid olukordi, mil ma solvusin ja isegi vihastusin oma ema peale, sest ei tundnud teda ära ja mõtlesin, et miks ta nii käitub, teeb või ütleb. Mõtlesin lausa, et ei soovigi enam suhelda. (O1)

Kolm respondenti (O1, O5, O6) tõid välja, et nende ema elab koos abikaasaga, kes on enda peale võtnud igapäevased toimingud ja pakuvad järelvalvet, kuid kuna abikaasad on samaealised ja teiste kaasuvate haigustega, siis on see raskendatud. Kaks respondenti (O3, O4) selgitasid, et nendel on võimalus jätta oma ema päevaseks ajaks koju, sest on tagatud järelvalve leibkonnas oleva liikme poolt. Kõigest üks respondent (O2) märkis, et ema hooldusvajadus ei ole veel nii suur, et teda ei saaks päevaseks ajaks üksinda jätta, samas on mitmel korral esinenud teatavaid üllatusmomente koju minnes. „Võtmed peavad alati

kaasas olema, sest ema võib ukse lukku keerata ka keset päeva. /.../ Gaasipliidi likvideerisin elamisest kohe kui sain teada ema haigusest. Tihti juhtub, et tulen koju ja vesi on jäänud jooksmas. Ei taha mõeldagi, mis gaasi kasutamisel võiks juhtuda.“ (O2)

Kõik respondendid pakkusid hoolduskoormuseks päevas umbes kolm tundi, kuid ütlesid, et kindlat aega on raske määratleda, sest päevad on erinevad ja lisaks hoolduskoormusele on väga oluline võtta aega ka suhtluseks, mis on dementsusega inimese puhul kõige aluseks. Respondendid (O1, O5, O6), kelle ema elab koos abikaasaga, käivad samuti kindlasti ühel korral päevas ema juures. Üks respondent (O5) tõi välja, et jagab hooldamise aega oma vennaga.

Kõik respondendid ütlesid, et nende emale on määratud puue, kuid vaid üks (O6) teadis kindlalt öelda, et puue on määratud seoses dementsussündroomi põhjustanud haigusega. Kolmel juhul (O1, O3, O5) on puue määratud seoses muude haigustega. Üks respondent (O2) arvas, et emale on määratud puue, kuid ei olnud kindel ning ei osanud öelda ka puude raskusastet.

Ükski respondentidest ei ole oma emale ametlik hooldaja ega eestkostja. „See on üks teema, mis tuleks kohe haiguse alguses paika panna ja varajases staadiumis läbi rääkida, et kaasata inimest ennast otsustesse. Kes tegeleb rahaasjadega, kuidas käituda surma korral. Tuleks leida sobiv hetk, et sellest rääkida.“ (O1) Kaks respondenti (O1, O2) märkisid, et haiguse algusjärgus määratud asjaajamised ja kindel plaan, mis on välja töötatud koos dementsusega inimesega, lihtsustab oluliselt asjaajamisi tulevikus.

Kõik respondendid tõid välja, et nende lähedased vajavad abi enamustes kodutoimingutes nagu näiteks söögi valmistamine, koristamine. Kaks respondenti (O1, O2) ütlesid, et nende emal on kadunud elementaarsed oskused nagu näiteks külmiku avamine, toidu külmikust välja võtmine või teatud toiduainete üksteise peale panemine. „Minu ema küll teeb endale süüa kui mina tööl olen, kuid paneb kokku asju, mis omavahel ei sobi, näiteks kallab süldile peale piima. Seejuures ärritub ta kohutavalt kui ma juhin tähelepanu, et see pole õige. Ka elamist koristab ta ise, kuid tal on sellest oma arusaam, mille pean mina alati üle tegema.“ (O2)

Enesehooldustoiming, mille juures vajavad abi kõigi respondentide dementsusega lähedased, on üldpesu. Kaks respondenti (O2, O3) märkisid, et selle läbiviimiseks kulub palju aega ja energiat, sest tihti on dementsusega inimene seisukohal, et ta just eile pesi ja ei mõista teise inimese abi vajadust. Kõik respondendid tõid välja, et enesehooldus on jäänud dementsusega inimese jaoks tahaplaanile ja vajatakse pidevat suunamist. Kolm vastajat (O2, O4, O5) ütlesid, et kuigi nende ema kasutab WC-d, siis on vajalik ka mähkmete kandmine, mida tuleb regulaarselt vahetada.

Dementsussündroomi täpset algust on raske välja selgitada ja õigeaegselt märgata. Tihti aetakse teatud tunnused loomuliku vananemise kaela. Hoolduskoormust ja -vajadust on raske kindlalt määratleda, sest dementsussündroomi puhul on kõik päevad erinevad. Üldiselt hakkab inimene kaotama järjest elementaarseid oskusi ise endale aru andmata. Tähtis on leida nipid, millega teha hooldus lähedase jaoks meeldivaks.

2.3.3. Teenused ja toetused

Antud teemablokis sooviti välja selgitada teenused ja toetused, millest on omastehooldajad abi saanud. Uuriti, milliste teenuste järele näevad vajadust lähedased ja kuidas aidata dementsusega eakal võimalikult kaua kodus elada.

Respondendid kinnitavad, et algse info on nad saanud neuroloog Ülla Linnamägi käest, kes on diagnoosinud lähedaste haiguse, kirjeldanud ja prognoosinud haiguse kulgu, pakkunud nõu ja abi, et haigusega kursis olla. Kõigest kaks respondenti (O5, O6) tõi välja, et perearst on suunanud neid edasise abi suhtes. Kaks dementsusega eakat on esmajärjekorras ise otsinud abi psühhiaatril. Respondendid mainisid, et kuna arstid ei või teistele inimestele infot jagada, siis jäid paljud asjad selgusetuks. Tähtis oleks külastada arsti koos oma lähedasega, et info ei läheks kaduma.

Respondendid hindavad väga kõrgelt Võru tugigruppi, mida juhib Kaja Solom. Tugigrupini jõudsid respondendid neuroloogi kaudu, iseseisvalt internetist otsides ning ka ajalehe kuulutuse kaudu. Sealt on saadud enamus informatsioonist teenuste ja toetuste kohta. Kõigest kaks respondenti (O3, O4) toovad välja, et said infot ka kohaliku omavalitsuse koduleheküljelt. Lähedased toovad välja ka selle, et nii nende ealised kui vanemad pole veel nii suured digiajastu inimesed, mistõttu peaks informatsioon

kättesaadav olema ka muude kanalite kaudu. Mainiti, et kindlasti on olemas häid toetusi või teenuseid, kuid see ei jõua abivajajani, sest info kättesaamine on puudulik. SJ kinnitas, et omab piisavat pädevust nõustamaks lähedasi kohaliku omavalitsuse poolt pakutavate toetuste ja teenuste osas ja antud küsimuste puhul tuleks kindlasti pöörduda kohaliku omavalitsuse sotsiaalosakonna poole.

Võru maakonnas on käivitunud pilootprojekt "Vaimse tervise häiretega eakatele suunatud hoolekandeteenuste arendamine Võrumaal", mille eesmärk on parandada vaimse tervise häiretega eakate toimetulekut oma kodus ja nende lähedaste võimalusi osaleda tööturul. Selleks töötatakse välja Võru maakonna omavalitsusi ja teenuseosutajaid ühendav jätkusuutlik koostöömudel ning sihtgrupi eripära arvestavad integreeritud teenused. Projekt kestab kuni 2022 aasta lõpuni. Arvan, et teenuste kättesaadavus ja kvaliteet paraneb. (SJ)

Teenuste ja toetuste kasutamise osas selgus, et neli respondenti (O2, O3, O4, O6) pole kasutanud ühtki kohaliku omavalitsuse poolt pakutavat teenust. Ühel juhul (O1) prooviti sotsiaaltransporti, kuid see ei sobinud dementsusega lähedasele. Üks respondentidest (O3) taotles täisealise isiku hoolduse teenust, kuid seda ei võimaldatud. Kõik respondentid tõid välja, et pakkudes teenust dementsusega inimesele, on oluline, et töötajad oleksid kvalifitseeritud ja oskaksid vastava sündroomiga inimesega suhelda ja käituda. „Tuleb aru saada, et isegi inimene, kes käib dementsusega eaka juures koristamas, peab omama põhjalikke teadmisi dementsusest, sest muidu võivad mõlemad osapooled hoopis kahju saada.“ (O6) SJ sõnul on dementsusega eakatele sobivad toetavad teenused koduteenus ja sotsiaaltransporditeenus. Alates maist 2021 on võimalus saada kohaliku omavalitsuse poolt ka integreeritud hoolekandeteenust ja lähedastele mõeldud nõustamisteenust, mis on projekti raames tasuta teenused. Projekti koostööpartneriks on Lõuna-Eesti Erihooldusteenuste Keskus, kus on vastavalt koolitatud personal pakkumaks spetsiifilist nõustamist.

Respondendid ei osanud tuua välja kindlaid teenuseid, mida peaks pakkuma dementsusega inimesele, sest olukorrad on väga erinevad, kuid nad tõid välja nende arvates olulisimad tähelepanekud teenuste osutamisel. Dementsussündroomiga inimestele on raske pakkuda teenuseid, mida osutavad võõrad inimesed.

Dementsusega inimesed ei võta tihti teisi omaks. Kui inimene meenutab kedagi, kellega eakal on halvad mälestused, siis kasu asemel sünnib kahju. Kodu on dementsusega eaka jaoks tema kindlus, kui sinna astuv inimene talle millegipärast ei meeldi, siis võib haigus võtta kiirema kulminatsiooni./.../Inimesse tuleb suhtuda individuaalselt, olla kursis just tema haigusega ja selle kulgemisega. Tähtis on, et kõik, kes on seotud dementsusega inimesega, oleksid kursis tema taustaga./.../Võidukohaks on see, mida rohkem sa dementsest tead – mis on tema huvialad, millega on tegelenud, milliste inimestega suhelnud. See aitab leida ühist suhtluskeelt, suhtlusviisi, mis tagab koostöisuse. (O1)

SJ leidis, et oluline on koolitada kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöõspetsialiste, hooldustöötajaid jm personali dementsussündroomi ja dementsussündroomiga inimestele lähenemisviiside teemadel.

Järgnevalt uuriti põhjuseid miks ei soovita paigutada oma lähedast üldhooldusteenusele. Respondendid kinnitasid, et üldhooldusteenus on väga kallis. Lõuna-Eestis on vähe hooldekodusid, mis on mõeldud spetsiaalselt dementsusega inimestele ja nõ tavahooldekodusse ei soovita dementsuid tihti võtta. Dementsete hooldekodud peaksid olema kohandatud vastavalt. Oluline on tagada ohutus ja järelvalve, sest dementsusega inimesed kipuvad nõ ära kõndima. Respondendid leidsid, et võõras keskkond võib haigust süvendada ja nende lähedase toimetulekuvõimet halvendada.

Suurimaks murekohaks on teadmatus haigusest. Kõik dementsusega kokku puutuvad inimesed peavad saama põhjalikud teadmised dementsussündroomist, haiguse kulgemisest ja dementsussündroomiga inimesega käitumisest. Oluline on teada ja tunda individuaalset inimest ja läheneda just talle sobivas võtmes. See aitab saavutada edu teenuste pakkumisel.

2.3.4. Hooldaja toimetulek

Viimases küsimuste kategoorias uuriti hooldaja toimetulekut. Selgitati välja, mis on omastehooldajate väljakutsed tegelemaks dementsusega lähedasega ja uuriti millist abi ja võimestamist vajavad lähedased, et tulla edukalt toime hooldamisega.

Kõik respondendid kinnitasid, et enne lähedase haigestumist ei olnud nad dementsussündroomiga kursis ja nende teadmised olid väga pinnapealsed. Üks respondent (O1) hindas oma praegusi teadmisi heaks, sest on iseseisvalt uurinud haiguse, selle kulgemise ja toimetuleku kohta väga palju. Ta on võtnud aega, läbinud erinevaid koolitusi nii eesti- kui ka inglisekeelseid. Ülejäänud respondendid (O2, O3, O4, O5, O6) hindasid oma teadmisi keskmiseks, kuid tunnevad, et iga päevaga selgub taas midagi uut. „Teadmised dementsusest on nagu lõpmatu ookean – mõtled, et nüüd ma tean, aga siis tuleb veel nii palju uut. Ma olen võtnud aega, et õppida ja teada.“ (O1)

Kõik respondendid kinnitasid, et igapäevaelu on muutunud kardinaalselt. Kaks respondenti (O2, O3) on võtnud oma lähedase enda juurde elama, mis on nõudnud palju ümberkorraldusi. Viis respondenti (O1, O3, O4, O5, O6) vastas, et lastele jääb kahjuks vähem aega, mis eeldab neilt suuremat iseseisvust. „Minu terve pere jäi varjupereks. See põhjustab peresiselt probleeme, sest sul pole enam aega ja energiat. Sa ei jõua muuga tegeleda kui ainult dementsuse korraldusega. Minu täisealised lapsed ütlesid mulle: „Emme, sind ei olegi meie jaoks.““ (O1)

Põhjuseks, miks respondendid on otsustanud hooldada oma lähedast kodus, tõid kuus inimest välja selle, et kodu on kõigi kindlus, turvaline keskkond ja kõigil peaks olema võimalus olla elulõpuni endale turvalises ja tuttavas keskkonnas. Ühe respondendi (O2) jaoks on tähtis austada ema soovi, sest ema tajub ümbritsevat ja kodu on tema jaoks väga tähtis. „Miks peab inimesi panema hooldekodusse? Suurim õnn on olla kodus mitte kusil võõras keskkonnas. See pole etteheide, ma ei räägi, et hooldekodu on halb või hea, aga ideaalis võiksid kõik inimesed olla kodus elu lõpuni.“ (O5)

Tugivõrgustikuna märkisid kõik respondendid tugigrupi, sest nad tunnevad, et seal neid tõesti mõistetakse. Respondendid tunnevad end peale tugigrupis kohtumist alati tugevamatena ja tahtejõulistemana. Üks respondentidest (O1) tõi välja, et perega ta neid asju arutada ei soovi, sest see on raske ja muudab koduse õhkkonna rusuvaks. „Minu jaoks on tugi kindlasti lapsepõlvesõbranna, kes kuulas mind ära hinnanguid andmata. Ta küsis minu emotsioonide kohta. Vaja on kedagi, kes kätt hoiaks. Lihtne, inimlik puudutus on hea.“ (O1) Ühel respondendil (O3) on abi vennast, kellega jagatakse hoolduskoormust.

Respondendid leidsid, et hoolduskoormuse vähendamiseks on vajadus erinevate tugiteenuste järele nagu kodukoristus, koduhooldaja, päevakeskus dementsusega inimestele, intervallhooldus. Väga oluliseks pidasid respondendid teadlikkuse tõstmist ja info kättesaadavust. „Hea oleks kui oleks üks inimene, kelle poole pöörduda, et saada edasised juhised ja soovitusel. See aitaks leevendada kindlasti ajakulu ja segadust, mis tekib erinevatelt inimestelt saadava erineva infoga. See inimene võiks osata pakkuda just mulle vajalikke teenuseid, abi ning infot, kust seda saada.“ (O5) Kaks respondenti (O1, O2) leidsid, et väga palju on kasu inimesest, kellel on juba selles valdkonnas kogemusi ning oleks esmaseks toeks algavas protsessis. Toodi välja, et on vaja toimivat süsteemi, kuhu on kaasatud kõik erinevad spetsialistid, kes on haigusega seotud ja oleks omavahel ühendatud, ka politsei, sest dementsusega inimesed võivad tihti ekslema minna.

SJ sõnul planeeritakse erinevaid IT-lahendusi, mis võimaldab lähedasel saada koheselt infot eaka liikumise, kukkumise jm abivajadusest teavitava info osas. Antud lahendused võimaldavad kindlasti eakal turvalisemalt viibida koduses keskkonnas ja annavad lähedastele võimaluse tegeleda muude igapäevatoimingutega. SJ pakkus välja, et erinevaid teenuseid võiksid pakkuda ka mittetulundusühingud, näiteks hooldusteenus nädalavahetusteks või muuks perioodiks.

Respondendid tõid välja, et ka omastehooldajaid ei tohiks tähelepanuta jätta. „Lähedased vajavad rehabilitatsiooni, mis toetaks, hoiaks neid töökorras ja motiveeriks. Sellesse tuleks suhtuda individuaalselt, oleneb isikust, kellele mis mõjub hästi. Hingele või kehale mõeldud teenused, mis annaks energiat protsessi jätkata.“ (O1) Omastehooldajad tõid välja, et seda tuleks alustada esmalt ühiskonna teadlikkuse tõstmisega. „Abi on vaja rohkem. Et ei põleks läbi need, kes hooldavad, ühiskond muutuks paremaks kui tuleks juurde hoolivust ja natuke eneseohverdust, hedonistlikku maailmavaadet.“ (O1) Respondendid leidsid, et ka hea ja toetav sõna on see, mis teinekord kasvatab võimekust, et jätkata oma teekonda.

Respondendid rääkisid, et kõige aluseks on oskus suhelda ja käituda dementsusega inimesega. Tihti annab omastehooldaja alla, sest tal puuduvad vajalikud oskused. Oluline on omastehooldaja teadlikkus dementsusega inimesega suhtlemisel, see tagab ka õnnestunud hoolduse. Suhtlemisel määrab suurt rolli inimese taust, diagnoos, haiguse staadium ja veel paljud erinevad tegurid. Iga inimese individuaalsus omab suurt rolli, kuid

sellest on vaja omastehooldajaid informeerida. Üks respondent (O1) leidis, et tihti ei mõju liigne aktiivsus dementsusega inimese puhul loodetud suunas. Tugigrupp on olnud kasulik ka selleks, et vahetada omavahel teatud nippe, mille hilisem katsetamine kodus on osutunud edukaks.

Omastehooldajate jaoks on oluline mõistmine ja ärakuulamine. Tihti ei pruugi inimesed mõista haiguse tõelist olemust ja sellega kaasnevaid probleeme. Tähtis on, et ei unustataks omastehooldajaid, vaid tuleb pakkuda neile tuge ja abi, et nende võimekust tõsta ja säilitada.

2.4. Arutelu, järeldused ja ettepanekud

Võimalikult varajane diagnoos aitab õigeaegselt alustada raviga ja võimaldada haiguse aeglasemat kulgemist (Caughey, 2017, lk 25). Käesolevast uuringust selgus, et arsti juurde pöördumist lükatakse edasi põhjusel, et peetakse teatavaid muutusi vananemise normaalseks osaks. Oluline on muutuste ilmingutel koheselt pöörduda spetsialistide poole. Normaalse vananemise korral esineb kognitiivsete võimete vähenemist, kuid mäluhäire ei progresseeru ega takista igapäevaelus toimetulekut (Linnamägi & Asser, 2000, lk 31–33). Käesolevas uuringus leiti, et oma lähedaste muutusi ei taheta algselt seostada haigusega, üritatakse andeks anda ja probleemid unustada.

Dementsussündroomiga inimesi ei saa võrdsustada eakatega, mistõttu vajavad nad kohandatud teenuseid ja abi. Oluline on, et personal oleks kvalifitseeritud ja omaks vastavaid teadmisi dementsusega inimestest. (Kupper, 2018, lk 35–36) Käesolevas uuringus on oluline läbiv teema, et inimesed, kes tegelevad dementsusega inimestega, peavad kindlasti omama teadmisi haigussündroomist ja lähenemisviisidest, et dementsusega inimesele oleks teenuseid üldse võimalik pakkuda. Uuringus on välja toodud, et vastasel juhul võib teenus tuua kasu asemel hoopis kahju. Erinevaid koolitusi dementsusega inimestega tegelevatele inimestele pidasid mõlemad uuringus osalenud osapooled väga oluliseks.

Euroopas läbiviidud uuringus selgus, et järjepidevuse tagamiseks on vajadus võtmeisiku järele igas omavalitsuses, kes omab antud valdkonnas põhjalikke teadmisi, on kursis individuaalsete juhtumitega ja on pädev suunamaks inimest edasi vajaliku abini (Stephan

et al., 2018, lk 12). Käesolevas uuringus leidis kinnitust, et taoline kvalifitseeritud ja antud valdkonnas pädev ametnik, kes oleks kättesaadav igas omavalitsuses, aitaks hõlbustada abi saamist, vähendada segadust ja ajakulu. Uuringust selgus, et Võru maakonnas käivitunud projekti raames on võimalik saada kvalifitseeritud nõustamist.

Dementsuse Kompetentsikeskuse poolt läbiviidud analüüsist tuleb välja, et päevahoiuteenus ja intervallteenus on lahenduseks omastehooldajatele, et käia tööl ja võtta aega puhkuseks. Teenus tagab kindluse, et lähedane on hoitud ja turvalises kohas. Teenus on kättesaadav vaid seitsmes omavalitsuses. (Dementsuse Kompetentsikeskus, 2020, lk 6) Käesolevast uuringust selgus, et antud teenustest tunnevad omastehooldajad puudust ja näevad antud teenuste vajadust mäluhäiretega inimestele. Lahendus on ka mittetulundusühingute näol, kes võiksid pakkuda lisateenuseid.

Hooldaja toetamiseks on vaja aidata hooldajal omada põhjalikke teadmisi antud valdkonnast, mille jaoks tuleb võimaldada hooldajatele koolitusi, et harida hooldajate dementsussündroomi ja selle kulgemise suhtes (National Institute for Health and Care Excellence, 2018, lk 31). Käesolevas töös tõid omastehooldajad välja, et nad ei olnud varasemalt kursis dementsusega, teadmised olid puudulikud. Uuringus osalejad on palju omal käel uurinud dementsussündroomist ja sellega seonduvast, kuid tunnevad, et teadmisi oleks vaja veel rohkem.

Mitmetes Euroopa Liidu riikides elavad dementsusega eakad edukalt kodus, kuid seda hästi läbimõeldud tugisüsteemile, mis tagaks eakale turvalise ja tervisliku keskkonna (Randver *et al.*, 2019, lk 15). Käesolevas uuringus on välja toodud mitmed toetavad teenused, mis aitavad ja toetavad eakat koduses tingimuses ning vähendavad omastehooldaja koormust. Selgus, et on vajadus toimiva süsteemi järele, kuhu kuuluvad erinevad spetsialistid, ka need, kelle seotus ei ole otsene. Võru maakonnas tegeletakse aktiivselt teenuste kättesaadavuse ja kvaliteedi arendamisega. Projektiraames on väljatöötamisel integreeritud teenused ja sobiv koostöömudel.

Omastehooldajad tunnevad ennast tihti üksi ja ilma toeta, mis võivad viia loobumismõtteni. Tekkinud olukorrad võivad tunduda raskete ja ületamatutena. (Nascimento & Figueiredo, 2019, lk 1389) Uuringust selgus, et esmaseks toeks oleks vajalik inimene, kellel on olemas eelnevad kogemused ja kes oskaks nõustada oma

kogemustele tuginedes. Puudust tuntakse teiste inimeste kogemuste ja tugigruppide järele, kus on võimalus oma mõtteid vahetada (Varik *et al.*, 2018, lk 36). Antud uuringus selgus, et Võrus käib koos tugigrupp, mida omastehooldajad hindavad kõrgelt ja peavad oluliseks osaks tugivõrgustikust. Omastehooldajad tunnevad tugigrupis, et neid mõistetakse, mis muudab inimesed tahtejõulisemaks ja tugevamaks. Omastehooldajad tõid välja, et teadlikkuse tõstmist tuleb kasvatada kogu ühiskonnas.

Inglismaal koostatud dementsuse juhendis on välja toodud, et keskkonna vahetuse tõttu võib dementsussündroomiga inimese haigus ägeneda ja tuua kaasa erinevaid negatiivseid protsesse (National Institute for Health and Care Excellence, 2018, lk 29). Käesolevast uuringust selgus, et omastehooldajad leiavad, et inimeste jaoks on kodu nende kindlus ja kõigil inimestel peaks olema võimalus elada endale tuttavas keskkonnas, mis tekitab turvatunde. Toodi ka välja arvamus, et võõras keskkond võib oluliselt halvendada toimetulekuvõimet.

Käesolevast uuringust selgus, et on vajadus omandada spetsiifilisi teadmisi dementsussündroomist, et oleks võimalik dementsusega inimest toetada. Vajadus on kohandada teenuseid dementsusega inimese jaoks, sest nende vajadused on erinevad. Uuring kinnitab, et antud teema on aktuaalne ja Võru vallas arendatakse vajalikku tugisüsteemi ja teenuste ning abi kättesaadavust.

Lähtudes lõputöö tulemustest teeb autor Võru kohalikele omavalitsustele järgmised ettepanekud:

1. Koostada dementsusega inimestele sobilik tugisüsteem ja tegevuskava.
2. Pakkuda kogemusnõustaja teenust dementsusega inimeste omastehooldajatele.
3. Koolitada ja pakkuda väljaõpet kõigile erinevatele spetsialistidele dementsuse teemadel.
4. Lisada arengukavasse mäluprobleemidega inimeste päevakeskuse loomine, mis pakub ka intervallhooldust.
5. Luua ametikoht dementsuse koordinaatorile, kes haldab antud teemat ja omab pädevust inimesi nõustama ning suunama.

Uurimistöö eesmärk, mille käigus selgitati välja teenuste kättesaadavus dementsusega eakale, sai täidetud. Selgus, et teenused pole tihti kättesaadavad, sest puudub vastav kohandus dementsusega inimestele. Dementsusega inimesed vajavad teistsugust lähenemist, mistõttu ei pruugi neile sobida eakatele mõeldud teenused.

Uurimisküsimusest tulenevalt leiti, et oluliseks takistuseks dementsusega inimesel kodus hakkama saamiseks on lähedaste vähesed teadmised ja oskused. Info puudulik kättesaadavus võib põhjustada selle, et lähedased ei tea, kust leida vajalik abi. Puuduvad kvalifitseeritud töötajad, kes oskaksid põhjalikult nõustada ja pakkuda tuge dementsusega inimesega toime tulemisel. Töötajad, kes pakuvad teenuseid, ei ole omandanud vastavaid teadmisi dementsusega inimestega suhtlemiseks, mistõttu ei ole nad võimelised osutama vajalikku abi. Dementsusega inimesel on võimalus kodus elamiseks tänu lähedastele, kes on võimelised pakkuma vajalikku hooldust. Võimestamaks omastehooldajaid on vajalik luua spetsiaalsed tugiteenused, mis vähendaksid omastehooldajate koormust ja toetaksid dementsusega inimese toimetulekut.

KOKKUVÕTE

Selgus, et Võru maakonnas tegeletakse aktiivselt vaimse tervise häiretega eakate kodus toimetuleku parendamisega, mis võimaldaks ka lähedastel osaleda aktiivselt tööturul. Teenuste arendamine ja kättesaadavuse parendamine on Võru maakonnas arendamisel projektiraames.

Teoreetilises osas käsitles autor dementsussündroomi, selle avaldumist ja haiguse kulgu. Selgitati haiguse erinevaid vorme ja anti ülevaade haiguse avaldumise tunnustest ning ravist. Autor tõi välja sotsiaalteenuste vajaduse dementsusega inimestele Eestis ja Euroopas ning nende vastavuse. Kirjeldati dementsusega omastehooldajate toimetulekut ja probleeme, mis ohustavad hakkama saamist.

Empiirilises osas analüüsis autor dementsusega inimeste võimalusi kodus keskkonnas toime tulemisel omastehooldaja seisukohast. Analüüsiiti ka Võru valla arengusuundi antud teemal sotsiaalosakonna juhataja hinnangul. Empiirilises osas kasutati kvalitatiivset uurimisviisi. Töö andmed koguti poolstruktureeritud intervjuude kaudu, intervjuud viidi läbi Võru valla dementsusega inimeste omastehooldajatega ja sotsiaalosakonna juhatajaga. Andmete analüüsimisel kasutati kvalitatiivset sisuanalüüsi.

Uurimuslikus osas selgus, et oluliseks teemaks on ühiskonna teadlikkuse tõstmine ja vajaliku personali koolitamine. Kõik uuringus osalenud dementsusega inimeste omastehooldajad tõi välja, et puuduvad vajalikud teadmised ja info, kust teadmisi hankida. Dementsusega inimestega toimetulekul on oluliseks märksõnaks oskuslik lähenemisviis, mis aitab toetada inimese toimetulekut. Võru maakonnas tegeletakse aktiivselt töötamaks välja jätkusuutlik koostöömudel, mis aitaks parendada dementsussündroomiga eakate toimetulekut ja võimaldada lähedastel osaleda aktiivselt edasi ühiskonnas. Käimas on projekt, mis toetab ja nõustab dementsusega eaka lähedasi ja mille abil arendatakse välja kohandatud teenuseid ja toetusi.

Eestis on piirkonniti erinevad toetused ja teenused, mis tähendab, et igal pool pole tagatud vajalik abi. Vajadus on ühtse tugisüsteemi järele, mis tagaks inimesele võimaluse elada oma kodus ja saada vajalikku ning pädevat abi. Luues kohased võimalused dementsusega eakal olla võimalikult kaua kodus on võimalus, et inimese haigus kulgeb aeglasemalt ning on tagatud dementsusega inimese heaolu.

Hetkeline olukord Eestis tegi autori arvates intervjuude läbiviimise keeruliseks, sest tuli kohandada intervjuueerimist vastavalt olukorrale. Planeeritud kohtumised tuli tühistada ja võimaldada inimestele intervjuude sooritamiseks muid meetodeid. Seoses covid-19 pandeemiaga pidi autor arvestama, et inimestel võib olla hirm kohtumiste ees, mistõttu pakkus autor lisaks kohtumisele välja ka intervjuud skype'i ja telefoniteel. See raskendas teataval määral andmete kogumist, sest kõik intervjuud viidi läbi erinevalt.

Autor soovib tänada Dementsuse Kompetentsikeskust, kes oli meeleldi nõus aitama autoril võtta ühendust Võru Tugigrupi juhi Kaja Solomiga. Mainitud tugigrupi juht edastas autori pöördumise tugigrupile palvega osaleda lõputöö intervjuudes. Autori siirad tänusõnad lähevad kuuetele omastehooldajale, kes leidsid kõige muu kõrvalt aega osaleda põhjalikus intervjuus ja olid valmis jagama omi mõtteid ja tundeid. Autor tänab Võru valla sotsiaalosakonna juhatajat Angela Järvpõldu hea koostöö eest. Kõige rohkem soovib autor tänada juhendaja Anne Rähni, kes toetas ja suunas autorit kogu lõputöö kirjutamise vältel.

VIIDATUD ALLIKAD

Alzheimer's Association. (2015). 2015 Alzheimer's Disease Facts and Figures.

Alzheimer's & Dementia, 11(3), 332–384.

<https://doi.org/10.1016/j.jalz.2015.02.003>.

Alzheimer's Disease International. (2009). *World Alzheimer Report 2009*.

<https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport.pdf>

Alzheimer's Disease International. (2018). *World Alzheimer report 2018: The state of the art of dementia research: New frontiers*.

<https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2018.pdf>

Alzheimer's Disease International. (2019). *World Alzheimer report 2019: Attitudes to dementia*. <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2019.pdf>

Alzheimer Europe. (2018). *Dementia in Europe Yearbook 2018. Comparison of national dementia strategies in Europe*. <https://www.alzheimer-europe.org/content/download/195516/1457523/file/2018%20Alzheimer%20Europe%20Yearbook%20-%20FINAL.pdf>

Alzheimer Europe. (2019). *Dementia in Europe Yearbook 2019. Estimating the prevalence of dementia in Europe*. <https://www.alzheimer-europe.org/content/download/195515/1457520/file/FINAL%2005707%20Alzheimer%20Europe%20yearbook%202019.pdf>

Askarzai, W., & Unhelkar, B. (2017). Research Methodologies: An Extensive Overview. *International Journal of Science and Research Methodology*, 6(4), 21–42. http://ijsrm.humanjournals.com/wp-content/uploads/2017/07/3.Dr_-Walied-ASKARZAI-Bhuvan-Unhelkar.pdf

Beerens, H. C., Sutcliffe, C., Renom-Guiteras, A., Soto, M. E., Suhonen, R., Zabalegui, R., Zabalegui, A., Bökberg, C., Saks, K., & Hamers, J. P. H. (2014). Quality of life and Quality of Care for People With Dementia Receiving Long Term Institutional Care or Professional Home Care: The European

- RightTimePlaceCare Study. *JAMDA*, 15, 54–61.
<https://doi.org/10.1016/j.jamda.2013.09.010>
- Caughey, A. (2013). *Dealing Daily with Dementia*. Calico Publishing Ltd.
- Corven, C. T. M., Bielderma, A., Wijnen, M., Leontjevas, R., Lucassen, P. L. B. J., Graff, M. J. L., & Gerritsen, D. L. (2021). Defining empowerment for older people living with dementia from multiple perspectives: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 114, Article 103823.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103823>
- Cronfalk, B. S., Ternestedt, B. M., & Norberg, A. (2017). Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home. *Journal of Clinical Nursing*, 26(21–22), 3519–3528. <https://doi.org/10.1111/jocn.13718>
- Dementsuse Kompetentsikeskus. (2020). *Kohalike omavalitsuste sotsiaalteenused dementsusega inimestele ja nende peredele*. <https://eludementsusega.ee/wp-content/uploads/2020/06/DKK-Anal%C3%BC%C3%BCs-kohalike-omavalitsuste-sotsiaalteenustest-2020.pdf>
- Erkinjuntti, T., Alhainen, K., & Rinne, J. (2005). *Mäluhäired*. AS Medicina.
- Eurostat. (2020). *Elanikkonna struktuur ja vananemine*. https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Population_structure_and_ageing/et#Eakate_inimeste_osakaal_kasvab_j.C3.A4tkuvalt
- Eurostat. (2021). *Population: Structure indicators*. https://ec.europa.eu/eurostat/databrowser/view/demo_pjanind/default/table?lang=en
- Iva, K. (2021). Eakad on Türi vallas kogukonna väärtuslik ja hoitud osa. *Sotsiaaltöö*, 1, 21–25.
- Kriisk, K. (2021). Kohalike sotsiaalteenuste ja sotsiaaltoetuste kättesaadavus. *Sotsiaaltöö*, 1, 52–62.
- Kupper, K. (2018). Uued algatused hoolekandes. *Sotsiaaltöö*, 3, 34–37.
- Laherand, M. (2008). *Kvalitatiivne uurimisviis*. OÜ Infotrükk.
- Linnamägi, Ü., & Asser, T. (2000). *Dementsussündroom ja selle põhjused*. Tartu Ülikooli Kirjastus.

- Linnamägi, Ü., Braschinsky, M., Saks, K., Vörk, E., & Lääts, T. (2008). *Käsiraamat dementsete haigete hooldajale*. Eesti Alzheimeri Tõve Ühing.
- Linnamägi, Ü., Vahter, L., Jaanson, K., Tomberg, T., Lüüs, S.-M., Gross-Paju, K., Kreis, A., & Toomsoo, T. (2017). *Dementsuste Eesti ravi-, tegevus- ja diagnostikajuhend*.
http://www.enns.ee/Ravijuhendid/Dementsuse_ravijuhend.pdf
- Manteau-Rao, M. (2016). *Caring for a loved on with dementia: A mindfulness-based guide for reducing stress and making the best of your journey together*. New Harbinger Publications, Inc.
- Nascimento, H.G.D., & Figueiredo, A.E.B. (2019). Dementia, family caregivers and health service: the care of yourself and the other. *Ciencia & saude coletiva*, 24(4), 1381–1392. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018244.01212019>
- National Institute for Health and Care Excellence. (2018). *Dementia: assesment, management and support for people living with dementia and their carers*.
<https://www.nice.org.uk/guidance/ng97>
- Persaud, R. (2007). *The Mind: A User's Guide*. Bantam Press.
- Piir, P. (2019). *Dementsusega patsientide lähedaste toetamise võimalused õendusabi kaudu* [Lõputöö, Tallinna Tervishoiu Kõrgkool]. DSpace.
<http://dspace.ttk.ee:8080/bitstream/handle/123456789/66/PiretPIIR.pdf?sequence=54&isAllowed=y>
- Randver, R., Rull, M., & Bachmann, T. (2019). Dementsus – meie kõigi ühine väljakutse. *Sotsiaaltöö*, 1, 14–20.
- Riigikohtu põhiseaduslikkuse järelvalve kolleegiumi 09. detsembri 2019 otsus nr 5-18-7. (2019). <https://www.riigikohus.ee/et/lahendid?asjaNr=5-18-7/8>
- Saks, K. (2019). *Avameelselt vananemisest*. Tervisekirjastus.
- Saks K., Vörk, E., Tammaru, M., & Tiit, E. M. (2007). *Dementsusega inimeste hooldamise probleemid ja hooldusteenuste arendamise vajadus Eestis*. Eesti Gerontoloogia ja Geriatria Assotsiatsioon.
http://www.egga.ee/DEMENTSUSEGA_ISIKUTE_VAJADUSED_KokkuvotePikk.pdf
- Smebye, K.L., Kirkevold, M., & Engedal, K. (2015). Ethical dilemmas concerning autonomy when persons with dementia wish to live at home: a qualitative,

- hermeneutic study. *BMC Health Services Research*, 16, Article 21. <https://doi.org/10.1186/s12913-015-1217-1>
- Sotsiaalhoolekandeline abi andmise kord. (2021). *Riigi Teataja IV*, 29.01.2021, 25. <https://www.riigiteataja.ee/akt/429012021025>
- Sotsiaalhoolekandeline abi andmise kord. (2018). *Riigi Teataja IV*, 05.01.2018, 1; *Riigi Teataja IV*, 09.01.2019, 34. <https://www.riigiteataja.ee/akt/409012019034>
- Sotsiaalhoolekandeline abi andmise kord. (2020). *Riigi Teataja IV*, 25.11.2020, 5; *Riigi Teataja IV*, 23.12.2020, 41. <https://www.riigiteataja.ee/akt/423122020041>
- Sotsiaalhoolekandeseadus. (2015). *Riigi Teataja I*, 30.12.2015, 5; *Riigi Teataja I*, 21.04.2020, 39. <https://www.riigiteataja.ee/akt/121042020039>
- Sotsiaalministeerium. (2013). *Aktiivsena vananemise arengukava 2013–2020*. https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid_ja_tegevused/Sotsiaalhoolekanne/Eakatele/aktiivsena_vananemise_arengukava_2013-2020.pdf
- Sotsiaalteenuste kord. (2018). *Riigi Teataja IV*, 07.04.2018, 23. <https://www.riigiteataja.ee/akt/407042018023>
- Sotsiaaltoetuste määramise ja maksmise kord. (2018). *Riigi Teataja IV*, 09.03.2018, 1. <https://www.riigiteataja.ee/akt/409032018001>
- Stephan, A., Bieber, A., Hopper, L., Joyce, R., Irving, K., Zanetti, O., Portolani, E., Kerpershoek, L., Verhey, F., Vugt, M., Wolfs, C., Eriksen, S., Rosvik, J., Marques, M.J., Goncalves-Pereira, M., Sjölund, B.-M., Jelley, H., Woods, B., & Meyer, G. (2018). Barriers and facilitators to the access to and use of formal dementia care: findings of a focus group study with people with dementia, informaal carers and health and social care professionals in eight European countries. *BMC Geriatric*, 18, Article 131. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0816-1>
- Statistikaamet. (s. a.). *Võru maakond*. <https://www.stat.ee/et/avastatistikat/piirkonnad/voru-maakond>
- Varik, M., Saks, K., & Medar, M. (2018). Dementsusega inimeste ja omastehooldajate vajadused. *Sotsiaaltöö*, 1, 30–39.
- Võru maakonna arengustrategia 2019–2035+. *Riigi Teataja IV*, 05.01.2019, 89. <https://www.riigiteataja.ee/akt/405012019089>

Õun, A. (2020). *Dementsusega inimese omastehooldaja toimetulekuraskused Eestis*.

[Magistritöö, Tartu Ülikool]. DSpace. <http://dspace.ut.ee/handle/10062/68021>

Õunapuu, L. (2014). *Kvalitatiivne ja kvantitatiivne uurimisviis sotsiaalteadustes*. Tartu

Ülikool. DSpace.

https://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/36419/ounapuu_kvalitatiivne.pdf?sequence=1

Lisa 1. Teavituskiri

Dementsuse kompetentsikeskuse Võru tugigrupile

Palvega osaleda uurimistöös

Õpin Tartu Ülikooli Pärnu Kolledžis sotsiaaltöö- ja rehabilitatsiooni eriala kolmandat aastat. Töötan X hooldekodus hooldusjuhina, kus on meil ka spetsiaalne osakond dementsussündroomiga klientidele.

Minu uurimistöö pealkiri on "Dementsusega eakate võimalused kodus elamiseks Võru maakonnas". Välismaailmast on tulnud palju infot, kuidas kõige paremaks lahenduseks on eakal elada võimalikult kaua kodus. Selle jaoks on loodud erinevad tugisüsteemid ja teenused, et seda võimaldada. Oluline on, et lähedane ei peaks koormust üksi kandma.

Soovingi oma uurimistöös teada saada, millised võimalused on väikeses piirkonnas dementsussündroomiga inimesel kodus elamiseks. Olen huvitatud kui palju tugiteenuseid pakutakse kohaliku omavalitsuse poolt, et omastehooldaja tuleks raskes olukorras toime ja ei peaks selles üksi olema. Soovin teada, millised on omastehooldaja suurimad mured ja raskused dementsusega inimest kodus hooldades ja milliseid lahendusi murekohtadele nad ise näeksid. Soovin oma uurimuses välja selgitada, kas on võimalik kohandada teatud teenuseid dementsussõbralikuks ja leida vajadus uutele teenustele.

Pöördun Teie poole palvega aidata mul oma uurimistöös jõuda lahendusteni, mis aitaksid dementsussündroomiga inimest ja tema perekonda, et oleks võimalikult kaua võimalik elada oma kodus. Leian, et Teie panus ja pühendumus lähedase ellu on hindamatu ja seda peaks igati toetama.

Vestlused soovin läbi viia intervjuu vormis, soovi korral tagan kindlasti uurimistöös Teie anonüümsuse. Loodan väga Teie abile! Nõusoleku andmiseks ja täiendavateks lisaküsimusteks võite võtta minuga ühendust e-maili või telefoni kaudu, andmed lisatud kirja lõppu. Intervjuu aja ja toimumise koha lepime kokku just Teile sobivatel tingimustel.

Olen rõõmuga valmis vastama Teiepoolsetele täiendavatele küsimustele!

Anete Kramp

Lisa 2. Intervjuukava

I Üldine info

1. Teie vanus
2. Töökoht
3. Kes kuuluvad Teie leibkonda?
4. Kellele olete hooldaja?

II Olukorra kirjeldus

5. Kuna Teie lähedane haigestus?
6. Kuidas on haigus süvenenud?
7. Kui kaua olete hooldanud oma lähedast?
8. Milline diagnoos on Teie lähedasel?
9. Milline puue on määratud dementsusega lähedasele?
10. Kas olete lähedase ametlik hooldaja ja/või eestkostja?
11. Kui suur on päevane hoolduskoormus?
12. Millistes toimingutes vajab lähedane Teie abi? Kirjeldage.

III Teenused ja toetused

13. Kes nõustas Teid esmajärjekorras lähedase haigestudes ja kuidas?
14. Kust olete saanud informatsiooni olemasolevate tugiteenuste- ja toetuste kohta?
15. Milliseid teenuseid ja toetusi olete kasutanud?
16. Kuidas hindate teenuste vastavust Teie vajadusele?
17. Milliseid teenuseid tuleks pakkuda dementsusega inimesele, et tal oleks võimalus kodus keskkonnas elada?
18. Mis põhjusel ei soovi Te kasutada väljaspool kodu kasutatavat üldhooldusteenust?

IV Hooldaja toimetulek

19. Kuidas hindate oma teadmisi ja oskusi dementsusega inimese haigusega tegelemisel?
20. Kuidas on Teie igapäevaelu muutunud peale lähedase haigestumist?
21. Miks olete otsustanud hooldada oma lähedast kodus?
22. Kes moodustavad Teie tugivõrgustiku ja kes on Teile abiks?
23. Millised lahendused oleksid Teie hoolduskoormuse vähendamiseks?

Lisa 3. Ekspertintervjuu küsimustik

Tere!

Olen Anete Kramp. Õpin Tartu Ülikooli Pärnu Kolledžis sotsiaaltöö ja rehabilitatsiooni korraldust viimasel kursusel. Minu lõputöö teemaks on "Dementsete eakate võimalused kodus elamiseks Võru valla näitel". Viisin läbi kvalitatiivse uuringu, milles intervjuerisin dementsusega eakate omastehooldajaid. Soovin kindlasti kasutada oma uurimistöös ka ekspertintervjuud, mistõttu oleksin väga tänulik kui vastaksite minu paarile küsimusele, mida kasutan oma lõputöös. Loodan, et aitate kaasa minu uurimistöo valmimisele, sest dementsusega eakate hulk kasvab ühiskonnas märgatavalt, mistõttu tuleks üha enam teemat teadvustada.

1. Milliseid arengusuundi näete dementsusega eakate teenuste või toetuste suhtes lähiaastatel?
2. Kuidas hindate oma teadmisi nõustamiseks või suunamiseks dementsusega eaka lähedast, kes pöördub kohaliku omavalitsuse poole abi saamiseks?
3. Tuginedes Teie kogemustele, siis milliseid kohaliku omavalitsuse teenuseid ja toetusi on võimalik kasutada dementsusega eakal, et edukalt kodus toime tulla?
4. Kuidas suhtute lahendusse, et igas omavalitsuses võiks olla dementsuse koordinaator, kes omab antud valdkonnast spetsiifilisi teadmisi ja võimaldab inimest igakülgset nõustada ja suunata?
5. Milliseid teenused võiksid tulla lisaks, et võimaldada dementsusega eakal kodustes tingimustes edukalt hakkama saada?

Lugupidamisega

Anete Kramp

SUMMARY

OPPORTUNITIES FOR THE ELDERLY WITH DEMENTIA TO LIVE AT HOME ON THE EXAMPLE OF VÕRU MUNICIPALITY

Anete Kramp

The share of the elderly in society is constantly growing. Dementia syndrome frequently occurs in the elderly, but it is not supposed to be a normal part of aging (Saks, 2019, pp. 2013–2014). There are more than 50 million people with dementia in the world, an estimated 152 million by 2050 (Alzheimer’s Disease International, 2019, p. 12). A major problem is the ability of the closest people to care for a person with dementia. The purpose of the thesis is to find out what services and what kind of help people with dementia and their relatives lack.

The aim of the research is to analyse the availability of social services for an elderly person with dementia living at home and to make proposals to the local government of Võru for the adaptation or creation of such services. The important issue is to have information on the course of the disease, what to be prepared for and what is safe and supportive care for the elderly and their loved ones. The research question of the thesis is: What are the opportunities or obstacles for older people with dementia to grow old with dignity in their own home?

The first chapter of the thesis describes the dementia syndrome and its course, the social policy of Estonia and other countries in regards of dementia, and the coping ability and obstacles of caregivers. The second chapter provides an overview of the services and support provided by local governments of Võru rural municipalities, the research conducted and its methodology. The results are discussed, conclusions and suggestions are made to the Võru local government.

The research was done using a qualitative research method, where data was collected through interview. The author conducted the interview in a form of semi-structured interview. In the interview, six caregivers of elderly people with dementia in Võru municipality were questioned, and one expert interview was conducted with the head of the social department of Võru municipality. The intentional sampling was exploited in the study, when the author contacted the Võru support group of the Dementia Competence Centre. Data was studied using qualitative content analysis.

The study revealed that a person with dementia needs a functioning support network aimed at their living at home – to support both the person with dementia and their loved ones. Various support services help to reduce the care burden of the closest ones. A major obstacle is a lack of the necessary knowledge about the disease syndrome and unskilled caregivers. The survey illustrated that Võru County is actively developing the availability and quality of services. Support groups are important for carers who help to increase their ability to cope and support in care. The study demonstrated: caregivers believe that a person should remain able to stay in their home environment. It is considered that an unfamiliar environment can accelerate the course of the disease. An important keyword in dealing with people with dementia is a skilled approach that helps support the coping of a person. Raising public awareness is of major importance for understanding the syndrome and the people who live with it.

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Anete Kramp,

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose „Dementsusega eakate võimalused kodus elamiseks Võru valla näitel“, mille juhendaja on Anne Rähn, reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada digitaalarhiivi DSpace kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
2. Annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 3.0, mis lubab autorile viidates teost reprodutseerida, levitada ja üldsusele suunata ning keelab luua tuletatud teost ja kasutada teost ärieesmärgil, kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
3. Olen teadlik, et punktides 1 ja 2 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
4. Kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei riku ma teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi.

Anete Kramp

19.05.2021