

TARTU ÜLIKOOL
Pärnu kolledž
Sotsiaaltöö korralduse osakond

Erika Mitt

**DEMENTSUSSÜNDROOMIGA INIMESTE
SOTSIAALTEENUSTE VAJADUS TORI VALLAS**

Lõputöö

Juhendaja: Liina Käär, MA

Kaasjuhendaja: Kaja Rebane, MA

Pärnu 2022

Soovitan suunata kaitsmisele (allkirjastatud digitaalselt)

Liina Käär

(allkirjastatud digitaalselt)

Kaja Rebane

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)

Erika Mitt

SISUKORD

Sissejuhatus	4
1. Dementsus ning selle mõju indiviidi ja ühiskonna tasandil	6
1.1. Dementsussündroom ja sellega kaasnevad spetsiifilised probleemid	6
1.2. Dementsuspoliitika arengusuunad.....	10
1.3. Dementsussündroomiga inimeste hooldamine Eestis ja mujal maailmas.....	15
2. Uuring dementsussündroomiga inimeste sotsiaalteenuste vajaduste kohta Tori vallas.	21
2.1. Ülevaade Tori vallast ja sealsest eakate sotsiaalhoolekandeteenuste korraldusest.	21
2.2. Uuringu meetodika ja valimi kirjeldus	25
2.3. Uuringu tulemused ja analüüs.....	28
2.3.1. Elu koos dementsusega inimesega.....	28
2.3.2. Toetus kohalikust omavalitsusest ja kogukonnast.....	29
2.3.3. Omastehooldajate ootused dementsusega inimestele pakutavate sotsiaalteenustele ja abile	32
2.4. Arutelu, järeldused ja ettepanekud	34
Kokkuvõte	38
Viidatud allikad.....	40
Lisad.....	45
Lisa 1. Intervjuu kava Tori valla dementsusega inimeste omastehooldajatega.....	45
Lisa 2. Ekspertintervjuu Tori valla sotsiaaltööspsialistidega	47
Summary	48

SISSEJUHATUS

Dementsus on ravimatu, süvenev ja suurt hooldusvajadust põhjustav haigus, mis kujuneb välja pika aja jooksul ning sel on füüsiline, psühholoogiline, sotsiaalne ja majanduslik mõju mitte ainult dementsusega inimestele, vaid ka nende hooldajatele, peredele ja ühiskonnale laiemalt. Vastavalt Maailma Terviseorganisatsiooni statistikale on dementsus enim surma põhjustavate haiguste hulgas seitsmendal kohal. Uuringutest on selgunud, et praegu elab kogu maailmas umbes 55 miljonit dementsussündroomiga isikut ning eakate inimeste osakaalu kasvu tõttu rahvastikus prognoositakse, et see arv kahekordistub 2050. aastaks (World Health Organization, 2021). „Dementsus Euroopas“ 2019 aastaraamatus avaldatud raportist nähtub, et nii nagu Euroopa, on Eesti samuti dementsuse levimuse kasvutrendis (Alzheimer Europe, 2019, lk 36-37).

Ülemaailmse, äsja ilmunud uuringu andmetel on Eestis 2019. aasta seisuga keskmiselt 26 710 dementsussündroomiga inimest. Eestile prognoosivad uurijad aastaks 2050 83% dementsuse juhtumite kasvu. Seda on rohkem kui naabritel Lätis, Leedus ja Soomes. Prognoosi järgi kannatab aastaks 2050 Eestis dementsuse all 48 000 inimest (GBD 2019 Dementia Forecasting Collaborators, 2022, lk e111) ning arvestuslikult lisandub iga aasta 3000 uut diagnoosi (Heinmets *et al.*, 2018, lk 4).

Dementsete arvu kasv tähendab seda, et nõudlus tugiteenuste järele kasvab oluliselt, ent Eestis on võrreldes teiste Euroopa riikidega dementsusega inimeste professionaalne hooldus kuni viis korda vähem rahastatud, teenused halvasti kättesaadavad ning omastehooldajate koormus kõige suurem (Saks *et al.*, 2015, lk 1370). Sama kinnitab 2017. aastal omastehooldajate vajadusi uuriv uuring (Varik *et al.*, 2020, lk 449), et Eestis ei ole dementsussündroomiga isikutele ning nende lähedastele piisavalt teenuseid või on need halvasti kätte saadavad. Erinevalt teistest Euroopa riikidest, puudub Eestis riiklik dementsuse strateegia (Varik *et al.*, 2020, lk 449), kuid dementsuse teemal on viimase kümne aasta jooksul üha enam rääkima hakatud. Nii omavalitsuste kui riigi tasandil

mõistetakse, et dementsusega inimeste jaoks on vaja parandada toetavate teenuste kättesaadavust ja koolitada spetsialiste (Varik *et al.*, 2018, lk 30).

Käesoleva lõputöö uurimisprobleemiks on dementsusega inimeste spetsiifiliseks hooldamiseks vajalike teenuste vähesus ja halb kättesaadavus. Töö eesmärk on välja selgitada dementsusega isikute hooldusteenuse vajadus Tori vallas ning ettepanekute tegemine Tori Vallavalitsuse sotsiaalosakonnale teenuse väljatöötamiseks ja korraldamiseks.

Uurimisküsimusteks on:

- Kuidas on hetkel dementsussündroomiga klientide hooldus Tori vallas korraldatud?
- Millist dementsusega isikutele mõeldud sotsiaalteenust Tori vallas vajatakse?

Uurimisülesanded on:

- kirjandusallikate põhjal anda ülevaade dementsusest ja sellega seotud probleemidest, kirjeldada olemasolevat hoolduspraktikat mujal maailmas ja Eestis;
- empiirilise uuringu läbiviimiseks ja valimi moodustamiseks kaardistada Tori valla dementsussündroomiga inimesed, nende lähedased, teenusepakkujad ja teised võimalikud huvigrupid;
- uuringu metoodiline planeerimine, küsimustiku koostamine;
- uuringu läbiviimine;
- analüüsida saadud tulemusi, seostada seda töö teoreetilises osas kirjeldatud andmetega ning teha ettepanekud Tori Vallavalitsuse sotsiaalosakonnale teenuse väljatöötamiseks ja korraldamiseks.

Lõputöö koosneb kahest suuremast peatükist, millest esimeses on teoreetiline ülevaade dementsuse olemusest ja sellega kaasnevatest probleemidest, käsitletakse dementsuspoliitikat ja hoolduspraktikaid nii mujal riikides kui Eestis. Teises, empiirilises osas on ülevaade Tori vallast ning sealsest sotsiaalhoolekande korraldusest ning on teostatud uuring dementsussündroomiga inimeste sotsiaalteenuste vajaduse kohta Tori vallas. Töö lõpus on kokkuvõtte analüüsist ja ettepanekud Tori Vallavalitsuse sotsiaalosakonnale.

1. DEMENTSUS NING SELLE MÕJU INDIVIIDI JA ÜHISKONNA TASANDIL

1.1. Dementsussündroom ja sellega kaasnevad spetsiifilised probleemid

Levinud on valearvamus, et dementsus on vananemise loomulik osa, ent dementsus ei teki lihtsalt vanadusest, vaid on haigustest põhjustatud sündroom. Eakatel sageneb risk haigustele, mille tagajärjel võib kujuneda dementsus ning selle tagajärjel iseseisev toimetulek tasapisi halveneb. (Varik *et al.*, 2018, lk 31). Dementsus on sündroom, mis mõjutab mälu, mõtlemist, käitumist ja võimet sooritada igapäevatoiminguid. Dementsus on elumuutev mitte ainult seda põdeva inimese jaoks, vaid ka nende hooldajate ja perede jaoks. (World Health Organization, 2012, lk 12)

Sõna dementsus on tuletatud ladinakeelsest sõnast *demens*, mille tõlge tähendab hull ning paljud peavad selle sõna kasutamist alandavaks, mis võib viia selleni, et inimesed väldivad diagnoosimist, kuna tunnevad end häbistatult. Vähendamaks stigmatiseerimist ühiskonnas on lõpetatud sõna dementsus kasutamine „Vaimsete häirete diagnostika- ja statistika käsiraamatus“ (ingl *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*) kasutades väljendit „suured neurokognitiivsed häired“. (Livingston *et al.*, 2017, lk 2675)

Dementsus algab tavaliselt seitsmendal või kaheksandal elukümnendil ja süveneb aja jooksul. Sümptomid, mida haigestunud isiku lähedased esimesene märkavad, on lühiajalised mäluprobleemid. Näiteks pannakse tähele, et lähedane hakkab korduvalt unustama, kuhu on kodus oma asjad pannud ja unustab hiljutised vestlused. Täheledatakse ka hobidest ja sotsiaalsetest sündmustest eemaldumist, ärevust või depressiooni. Märatakse, et inimesel on raskusi igapäevaste ülesannetega, näiteks ravimite võtmise meelespidamisega ja raskused ja autojuhtimisega. (Arvanitakis & Bennett, 2019, lk 1728)

Teadaolevalt on umbes 50 dementsust põhjustavat haigust, millest enamlevinud (umbes 50%) on Alzheimeri tõbi, mis on progresseeruv, pöördumatu ajuhaigus (Linnamägi & Asser, 2000, lk 20). Haiguse tekkepõhjusi pole seni veel avastatud, kuid teatakse, et haigusega kaasnevad muudatused ajukoos, haiguse süvenedes kujuneb välja dementsussündroom (Krikmann *et al.*, 2018, lk 10). Alzheimeri tõbi on dementsuse tüüp mida iseloomustab salakaval algus ja aeglane halvenemine ja sellega kaasnevad mälu-, kõne-, isiksuse- ja aju juhtimisfunktsiooni kahjustused. (Butler & Radhakrishnan, 2014, lk 117) Teisel kohal levinumate dementsuse vormide hulgas on vaskulaarsed dementsused (umbes 20–30% juhtudest), mille põhjustavad aju suurte ja väikeste arterite ummistused. (Linnamägi & Asser, 2000, lk 76) Sageli täheldatakse sammhaaval kognitiivse funktsiooni halvenemist koos või ilma keele- ja motoorse düsfunktsioonita. Tavaliselt esineb vaskulaarsete riskifaktorite olemasolu (suhkurtõbi, hüpertensioon, arterioskleroos ja suitsetamine). Nimetatud tüübile on iseloomulik, et see algab äkilisemalt ja progresseerub järsemalt, kui Alzheimeri tõbi (Butler & Radhakrishnan, 2014, lk 118) ning ka surm haiguse tagajärjel saabub kiiremini (Linnamägi & Asser, 2000, lk 76).

Üldiselt on teadmine, et dementsus algab mäluhäirega, kuid dementsuse sümptomid sõltuvad sellest, millises ajupiirkonnas närvirakkude hävimine parajasti peamiselt kulgeb. Seega dementsus võib alata mistahes vaimse võime probleemist, kuni häiruvad kõik funktsioonid ja füüsiline tervis. (Linnamägi & Asser, 2000, lk 23) Näiteks kõige rohkem dementsust põhjustava haiguse, Alzheimeri tõve korral, esinevad esmalt kognitiivsed probleemid – häiruvad õppimisvõime ja muud mälu funktsioonid, aga teiste dementsuste puhul võivad häiruda nägemis- ja ruumitaju, kõneoskus. Sagedasemad kognitiivsed sümptomid on:

- tähelepanuhäire, kus tekib raskusi tähelepanu kontsentreerimisega;
- amneesia ehk mälu ebaloomulik halvenemine;
- agnoosia on suutmatus ära tunda tuttavaid isikuid ja kohti;
- afaasia on oskamatus kasutada kõnet või sellest aru saada;
- apaksia on võimetus eesmärgipäraselt alustatud tegevust lõpule viia (Linnamägi & Asser, 2000, lk 24–25).

Levinuimad dementsusega kaasas käivad mittekognitiivsed sümptomid ehk psüühika- ja käitumishäired on isiksuse muutus, agiteeritus, meeleoluhäired, ärevus ja luulumõtted. Samuti võivad esineda hallutsinatsioonid ja illusioonid ning muud kaasnevad probleemid nagu une ja toitumiskäitumise muutumine, uriini- ja soolepidamatus. Nii nagu eelpool mainitud, sõltuvad sümptomite tekkimise järjekord ning kaasuvad probleemid dementsuse vormist ja isiksuse tüübist. (Linnamägi & Asser, 2000, lk 27)

Oluline on märkida, et vahel võib esineda dementsuselaadseid seisundeid ilma progresseeruvate Alzheimeri tõve või muude degeneratiivsete muutustega ajus. Eristatakse pöörduvaid seisundeid nagu depressioon, ravimata unepnoe, deliirium, ravimite kõrvaltoimed, kilpnäärme probleemid, teatud vitamiinipuudus ja liigne alkoholi tarbimine. (Alzheimer's Association, 2019, lk 6) Mida varasemas staadiumis dementsussündroom diagnoositakse, seda kiiremini on võimalik saada vajalikku professionaalset abi, ent varane diagnoos on haruldus, kuna perearst ei pruugi õigel ajal ohumärke märgata (Linnamägi & Asser, 2000, lk 37) ning sageli patsiendid eitavad probleeme ja ei esita kaebusi, kuna peljatakse, sest dementsuse diagnoos on häbimärgistav, nagu ka muud vaimuhaigused (Mukadam & Livingstom, 2012, lk 384). Samuti on täheldatud, et hooldajad võivad tunda häbitunnet seoses lähedase dementsusega ning teiste inimeste negatiivsed arusaamad ja üldised hoiakud võivad põhjustada sotsiaalset isolatsiooni (Varik, 2022, lk 19).

Dementsussündroomi diagnoos eeldab, et inimene vähemalt kuue kuu vältel ei ole hakkama saanud igapäeva- ja tööülesannetega, seega nõudlikuma elu- ja töökeskkonna tõttu võib dementsuse diagnoosi vajadus ilmnedagi varem, aga lihtsam keskkonnas on võimalik kergema dementsussündroomiga kauem hakkama saada. Pikka aega kaheldi Eestis dementsuse diagnoosimise otstarbekuses, ja arstide poolne lähenemine diagnoosimisse oli passiivne, sest ravi tulemused olid suhteliselt tulemusteta. Tänu meditsiini ja ravimiteaduse arengule on suhtumine dementsuse diagnoosimisse muutunud. Dementsusega kaasnevaid käitumishäireid on võimalik tänapäeval medikamentoosselt leevendada, eelduseks on õige diagnoos ja varane sekkumine, (Linnamägi & Asser, 2000, lk 21–23), kuid sageli märkavad lähedased ohumärke alles siis, kui pereliikmel tekivad toimetulekuraskused kodus ja ekslemised väljaspool kodu

ning spetsialistide poole pööratakse, kui kodune olukord hakkab hooldajatel üle jõu käima. (Varik *et al.*, 2020, lk 449)

Uuring näitab, et Eesti omastehooldajate esimene probleem on diagnoosi saamine, kuid selgub ka, et lihtsalt diagnoosist, ilma piisava toetuseta ei ole abi. Eelkõige oodatakse asjakohast teavet ja professionaalseid nõuandeid, kuidas saada toetust ja kuidas oma lähedase eest hoolitseda. Samuti tugiteenuseid, näiteks koduõendus, hoolduspuhkus, päevahoid, nõustamised ja koolitused. (Varik *et al.*, 2020, lk 453)

Dementsusega inimese eest hoolitsemine kujutab endast erilisi väljakutseid ja erineb totaalselt tavalise eaka hooldusest. Dementsus muudab lähedase isiksust ja käitumist ning need muutused on sageli omastehooldajate jaoks kõige keerulisemad. Haiguse progresseerumisel suureneb haige järelevalve ja isikliku hoolduse vajadus. Pidevad kukkumised ja ekslemised on füüsiliselt aktiivsete dementsusega inimeste puhul igapäevased ohud. Seetõttu nõuab nende hooldamine ja igapäevaelu toetamine spetsiaalselt kohandatud keskkonda ja teenuseid. (Varik *et al.*, 2018, lk 31)

Omastehooldajate toimetulekuks on vaja toetavaid tugisüsteeme, aga probleem on selles, et Eestis ei ole piisavalt vajalikke teenuseid, mis vastaksid dementsusega inimeste vajadustele. Praegune pikaajalise hoolduse korraldus asetab ebaproportsionaalselt suure hoolduskoormuse pereliikmetele ja lähedastele (Randver *et al.*, 2019, lk 14), mis omakorda võib põhjustada hooldajatel suurenenud emotsionaalset stressi ja depressiooni seoses uute või ägenenud terviseprobleemidega või rahaliste vahendite kahanemisega, kuna on tekkinud probleemid töökohas või lisanduvad kulutused dementsusega pereliikmele (Alzheimer's Association, 2022, lk 41).

Dementsusega inimesed on probleemiks kehtivas hoolekandesüsteemis, seega on nende jaoks teenuseosutajate valik tunduvalt kesisem võrreldes teiste teenust vajavate inimestega. Paljudes hooldekodudes ei võeta vastu dementsussündroomiga inimesi, kuna puudub vajalik kohandatud füüsiline keskkond ja koolitatud personal, ning aktiivsetele dementsussündroomiga patsientidele ei ole võimalik tagada järelevalvet. (Randver *et al.*, 2019, lk 17)

Eelnevat kinnitab Sotsiaalministeeriumi hoolekandestatistika, mille andmetel oli Eestis 2020 aasta lõpu seisuga 177 väljaspool kodu üldhooldusteenust osutavat asutust, kus said teenust 9025 klienti, kellest umbes 13,9% olid dementsussündroomiga (Sotsiaalministeerium, 2022).

Õiguskantsler Ülle Madise on öelnud, et olukord üldhooldekodudes on dementsusega klientide jaoks inimõiguste piiramine, sest asutustes puuduvad vajalikud tingimused ja ressursid dementsusega klientidega tegelemiseks (Õiguskantsler, 2016, lk 1). Madise teeb ettepaneku arendada välja riiklikul tasemel teenused dementsusega eakatele (Õiguskantsler, 2016, lk 4). Rahulolematus hooldekodude halva kvaliteedi ja kõrgete tasude kohta tuli välja ka omastehooldajate vajaduste uuringu tulemustest (Varik *et al.*, 2020, lk 453).

Kokkuvõtvalt võib öelda, et dementsus on ravimatu ajuhaigusest tingitud sündroom, millega kaasnevad spetsiifilised erivajadused ja suur hoolduskoormus, mis paneb proovile nii omastehooldajad, kui sotsiaalvaldkonna üldisemalt.

1.2. Dementsuspoliitika arengusuunad

Seoses üldteada tõsiasiaga, et ülemaailmse rahvastiku vananemise tulemusel on dementsusega inimeste levimus lähitulevikus pidevas kasvutrendis, on terves maailmas juba viimased aastakümned kujundatud dementsuse strateegiaid ning probleemidele lahendusi otsitud. Maailma Tervisorganisatsioon on seadnud dementsusega seonduva rahvatervise prioriteediks. Koostöös Rahvusvahelise Alzheimer Ühinguga (ingl *Alzheimer Disease International*) andis 2018. aastal välja ülemaailmse dementsuse plaani 2017–2025, mis sisaldab juhiseid ja soovitusi riiklike dementsuse kavade väljatöötamiseks. (World Health Organization, 2018, lk 48)

Maailma Tervisorganisatsiooni poolt loodud ülemaailmse dementsuse andmeseire platvorm annab riigiti ülevaate dementsusealasest hetkeolukorrast ja võimekusest (World Health Organization 2017, lk 37). Hinnatakse kolme olulist valdkonda: poliitikakujundust, teenuste osutamist ning infosüsteeme ja teadus-arendusalast võimekust. Tegevuskava raamistik hõlmab seitset valdkonda:

- dementsus kui rahvatervise prioriteet;
- dementsuse teadlikkus ja sõbralikkus;
- dementsuse riski vähendamine;
- dementsuse diagnoosimine, ravi, hooldus ja tugi;
- toetus dementsete hooldajatele;
- dementsuse infosüsteemid;

- dementsuse uurimine ja innovatsioon (World Health Organization, 2017, lk 8).

Tulemuste põhjal saavad riigid ennast hinnata, mis on hästi ja mida on vaja edasi arendada ja võrrelda ennast teiste riikidega. Eesti profiili põhjal on näha, et arenguruumi on kõigis eelpool nimetatud seitsmes tegevusvaldkonnas. Kõige vähem on tegeletud dementsusealase statistika kogumisega ning teaduslike uuringutega, aga üldiselt on hakatud Eestis arendama dementsusealast poliitikakujundust, teadlikkuse ja dementsussõbralikkuse teemat ning on tehtud samme tugiteenuste pakkumisega dementsusega inimestele ja nende lähedastele. (World Health Organization, 2020, lk 1) Juba 2015. aastal asus valitsuse loodud hoolduskoormuse vähendamise rakkerühm uurima pikaajalise hoolduse probleemkohti Eestis ning koostöös erinevate ekspertidega valmisid poliitikasuunised pikaajalise hoolduse süsteemi reformiks. Kehtiva süsteemi peamiste probleemidena nimetati omastehooldajate väga suurt hoolduskoormust ja vastutust nii hooldamisel, kui teenuste eest maksmisel, mis omakorda mõjub negatiivselt hooldajate tervisele ja töösuhetele, tekitades nii ka riigile kaudseid kulusid tervishoiu lisakulude ja saamata jäävate maksutulude näol. Samuti juhitakse tähelepanu, et hoolduse korraldamine ei ole inimkeskne ja koordineeritud ning teenuste rahastamine on suuresti inimeste enda kanda, mistõttu jäävad vajalikud teenused paljudele kättesaamatuks. (Riigikantselei, 2017, lk 3-4) Omastehooldajate vajaduste uuringu tulemused kinnitavad, et dementsusega inimeste lähedased kogevad suurt vastutust ja lootusetuse tunnet, kuna puudub piisav toetus, et säilitada tasakaal töö- ja kodurollis. Kardetakse emotsionaalset pinget ja läbipõlemist ning negatiivset mõju enda tervisele. (Varik *et al.*, 2020, lk 454)

Euroopas on pikaajalise hoolduse poliitikasuunaks deinstitutionaliseerimine, kus institutsionaalse hoolduse osakaal väheneb ning kodu- ja kogukonnanaholduse osakaal suureneb (Aaben *et al.*, 2017, lk 27). Ka Eestis on pikaajalise hoolduse deinstitutionaliseerimine peamine poliitikasuund, mille muudatustest tingitud mõju peaks puudutama suurt osa elanikkonnast (Aaben *et al.*, 2017, lk 4). Poliitikaprioriteetideks on inimese võimalikult kaua iseseisva toimetuleku säilitamine, isikukesksete hooldusteenuste pakkumine kodus, omastehooldajate suure hoolduskoormuse vähendamine ja ööpäevaringse hoolduse vajaduse ennetamine (Aaben *et al.*, 2017, lk 6). Samas iseloomustab Eesti pikaajalise hoolduse tulevikku ja sotsiaalkaitsesüsteemi tervikuna teiste Euroopa Liidu riikidega võrreldes madal

rahastamise tase – kui Euroopa Liidus keskmiselt panustatakse sotsiaalkaitsele ligi 28% sisemajanduse koguproduktist, siis Eestis ligi 16%. Eestis kulutatakse pikaajalisele hooldusele vähem, kui Majandusliku Koostöö ja Arengu Organisatsioon (OECD) ja Euroopa Liidu riikides tüüpiliselt - vaid 0,7% sisemajanduse koguproduktist. Seega kuulub Eesti nende riikide hulka, kus kulud on oluliselt väiksemad, kui OECD ja Euroopa Liidu riikides keskmiselt (Masso *et al.*, 2021, lk 24).

Uuring näitab, et Eestis võtavad pered kanda väga suure vastutuse- ja hoolduskoormuse lähedase hooldamisel, mis hoiab riigis avaliku sektori kulutused sotsiaalkaitsele madalad, samas ei ole tagatud abivajavate inimeste ja omastehooldajate normaalne elu. Seega, Sotsiaalkaitse madal riigipoolne rahastus tekitab ebavõrdse olukorra, sest sotsiaalteenuste kättesaadavus sõltub teenusesaaja maksevõimest, mistõttu väiksemate sissetulekutega pered pöörduvad abi saamiseks kohaliku omavalitsuse poole alles äärmisel vajadusel. (Riigikantselei, 2017, lk 13)

Alates 2018. aastast on Eestis dementsuse valdkonna eestvedajaks ja arendajaks Dementsuse Kompetentsikeskuse, kelle ülesanneteks on dementsusealase võrgustikutöö korraldus, tõenduspõhiste teadmiste jagamine, erialased koolitused, õppekavade koostamine ning tugiteenuste arendamine. (Randver *et al.*, 2019, lk 15) Dementsuse Kompetentsikeskus on viimastel aastatel aktiivselt arendanud dementsuse teadlikkuse kasvatamise poliitikat. Nende eestvedamisel on Eestis algatatud Dementsuse Sõprade liikumine, mis sai alguse 2013. aastal Hollandis ja on levinud 54 riigis. Dementsuse Sõbraks saavad ainult vabatahtlikud ning koolitus annab läbinule oskuse märgata ja aidata dementsusega inimesi nende igapäevaelus. (Pall & Tuur 2020, lk 95) MTÜ Elu Dementsusega korraldab üle-eestiliselt Mälukohvikuid ja tugigruppe, mis on üheks oluliseks suhtlemise ja kogemuste vahetamise kohaks omastehooldajatele ja dementsussündroomiga inimestele. Avatud on dementsuse infoliinid, kus vastavad kõnedele eriala spetsialistid. (Linnamägi & Asser, 2020, lk 15)

Demensuse Kompetentsikeskus koostas Sotsiaalministeeriumile suunatud dementsuse valdkonna poliitikasoovituste aruande 2021. aasta seisuga, mille aluseks on head Eestisisesed ja rahvusvahelised praktikad ning teiselt poolt probleemid ja kitsaskohad. Aruandes tuuakse välja, et Eestis tuleb tegeleda dementsusstrateegia koostamisega, nii nagu Maailma Terviseorganisatsiooni ülemaailmses tegevusplaanis on ette nähtud.

(Dementsuse Kompetentsikeskus, 2021, lk 1) Soovitusi antakse üle-eestilise sarnaste põhimõtetega dementsusteekonna mudeli loomise kohta ja tervishoiu valdkonnas dementsuse ennetuse, õigeaegse diagnoosimise ja ravi kohta (Dementsuse Kompetentsikeskus, 2021, lk 2). Dementsuse Kompetentsikeskuse soovitud olukorra parendamiseks on riigi poolne suurem rahastus sotsiaalhoolekande teenustele, mis tagaks sotsiaalteenuste piisava pakkumise ja kättesaadavuse abivajajatele (Dementsuse Kompetentsikeskus, 2021, lk 6).

Euroopa dementsusepoliitika kujundamisel on üheks ülioluliseks suunaks dementsuse riski vähendamine ehk ennetus. Lisaks mõjutamatutele riskifaktoritele nagu vanus ja geneetilised tegurid, räägitakse teaduspõhiselt 12st mõjutatavast riskifaktorist elukaare jooksul, mis võivad mõjutada dementsuse kujunemist hilisemas elus:

- Varasemas eas < 45 aastat on riskiteguriks madal haridustase. Kognitiivne stimulatsioon on varases eas oluline ja võib mõjutada hilisema ea kognitiivseid funktsioone. Haritumad inimesed on ka terviseteadlikumad, kui harimatud inimesed.
- Keskeas 45–65aastaste suurendavad dementsuse tekkeriski hilisemas elus mälukaotus, ajutrauma, kõrgvererõhutõbi, kuulmislangus, alkoholism ja kõrge kehamassiindeks.
- Vanemas eas >65 on teguriteks suitsetamine, depressioon, sotsiaalne isoleeritus ja õhusaaste. Madalat kehalise aktiivsuse taset seostatakse samuti vaskulaarse dementsuse ja Alzheimeri tõve riskiga. (Livingston *et al.*, 2020, lk 413)

Nimetatud 12 riskitegurit moodustavad kokku umbes 40% ülemaailmsetest dementsustest, mida saaks teoreetiliselt ennetada või edasi lükata (Livingston *et al.*, 2020, lk 413) ja sellest lähtuvalt antakse kogu ühiskonnale dementsuse ennetamiseks järgmised soovitused:

- jälgige vererõhu näitu alates 40. eluaastastest, vältige kõrgvererõhku;
- ennetage kuulmislangust, kasutage kuulmisaparaate ja -vahendeid;
- vältige saastatud õhus viibimist;
- hoiduge peatraumadest;
- hoiduge alkoholi kuritarvitamisest;
- ärge suitsetage;
- propageerige laste hariduse omandamist;

- toetage tervislikke eluviise ja liikumist;
- toituge tervislikult ja vältige rasvumist (Livingston *et al.*, 2020, lk 413).

Hiljuti avaldatud ülemaailmse dementsuse levimuse prognoos 2050ks aastaks lähtub kolmest dementsuse riskitegurist – kõrge kehamassiindeks, kõrge veresuhkur ja suitsetamine ning lisaks hariduse ja rahvastiku vananemise komponent (GBD 2019 Dementia Forecasting Collaborators, 2022, lk e105). Uuringud väidavad, et südame-veresoonkonna haiguste levimus ja ravi võivad olla võtmetähtsusega dementsuse levimuse varasemate ja tulevaste suundumuste selgitamisel (Langa *et al.*, 2017, lk 51). Eesti statistikaameti andmetel on Eestis südame-ja veresoonkonna haigustesse suurem kõrge võrreldes teiste haigustega (Statistikaamet, 2021) ja Eestile on nimetatud riskitegurite põhjal 2050. aastaks ennustatud ülikõrget dementsuse levimust (GBD 2019 Dementia Forecasting Collaborators, 2022, lk e111).

Ka Dementsuse Kompetentsikeskus juhib tähelepanu, et Eestis on vaja rakendada ennetuslikke sekkumisi, mis on lõppkokkuvõttes kõige väiksemate kuludega meetod dementsuse probleemiga tegelemisel. Soovitatakse arendada ja laialdaselt levitada teavet dementsuse ennetustegevuste kohta, mis aitavad dementsuse süvenemist edasi lükata ning ennetustegevused tuleks lisada rahvatervise arengukavasse. (Dementsuse Kompetentsikeskus, 2021, lk 4) Ennetuse alla käib ka varajane diagnoosimine, sest lisaks patsiendi õigeaegselt ravile saamise aitab see optimeerida tervishoiu- ja sotsiaalkulude kasutamist (Dementsuse Kompetentsikeskus, 2021, lk 5). Varik nendib teostatud uuringute põhjal, et Eestis on vaja riiklikke ja kohalikke dementsuse teadlikkuse tõstmise kampaaniad, et üldsus mõistaks ja aktsepteeriks dementsusega inimesi. Lisaks soovitab ta riiklikul tasandil välja töötada ja pakkuda dementsust käsitlevaid ja dementsusega hästi elamise koolitusprogramme dementsusega inimestele ja nende peredele. Uuringu andmetel jäävad dementsusega inimestele ja omastehooldajatele suunatud tugigrupid maapiirkonna elanikele kättesaamatuks, mistõttu antakse soovitus kohalike omavalitsuste sotsiaaltöötajatele töötada selle nimel, et abivajajad saaksid kasutada tugigrupis käimiseks sotsiaaltranspordi. (Varik, 2022, lk 69)

Seega võib nentida, et ülemaailmsed organisatsioonid tegelevad aktiivselt dementsuse probleemidega – seiravad olukorda, kujundavad plaane ja strateegiaid ning annavad

suuniseid kõigile maailma riikidele. Eesti, Alzheimer Europe organisatsiooni liikmena, astub samme oma dementsuspoliitika arendamiseks, kuid käärid dementsuse levimuse prognooside ja Eesti dementsuspoliitika kujundamise vahel on veel suured.

1.3. Dementsussündroomiga inimeste hooldamine Eestis ja mujal maailmas

Dementsuse diagnoos ei tähenda automaatselt hooldekodusse paigutamise vajadust. Alzheimer Europe hinnangul on paljude riikide tervishoiupoliitika eesmärk võimaldada dementsusega inimestel elada võimalikult kaua oma kodus. Ühest nõuannet erinevate riikide hoolduspraktikas ei ole. (Alzheimer Europe, 2020a, lk 8) Eesti uuringute tulemused viitavad samuti sellele, et paljusid dementsusega isikuid ei peaks hooldekodusse paigutama, kui oleks olemas sobivad hoolekandeteenused. (Saks *et al.*, 2015, lk 1376)

Alzheimer Europe uuringute (Alzheimer Europe, 2020a, lk 5) info põhjal peetakse Euroopa riikides dementsuse hoolduspraktikas kõige olulistemaks järgmisi hooldus- ja toetavaid teenuseid:

- koduabi;
- kodu kohandamine;
- tugigrupid dementsusega inimestele ja lähedastele;
- päevahoid ja lähedastele puhkuse võimaldamine;
- mälukohvikud;
- asutushooldus/õendusabi /palliatiivne ravi (Alzheimer Europe, 2020a, lk 5).

Alzheimer Europe analüüside tulemuste hinnangul on dementsuse valdkonna areng siiski liiga tagasihoidlik, kuna selgub, et enamus eelpool loetletud teenuseid on jätkuvalt inimestele kättesaamatud. Arvestades dementsuse levimuse tulevikuprognose, peaks riigid palju rohkem investeerima tervishoiu- ja sotsiaalhoolekande süsteemidesse. (Alzheimer Europe, 2020a, lk 32)

Nii nagu mujal maailmas, eelistavad ka Eesti dementsusega isikute lähedased hooldada oma dementsusega pereliikmeid võimalikult kaua kodus, kuid vajavad selleks abi. Kogutud andmete põhjal on Eesti omastehooldajate kogemused, vajadused ja ootused

sarnased teiste riikide omadega ning on tehtud järeldusi, et tarvis on tõsta üldsuse teadlikkust dementsusest ning arendada dementsusega inimestele suunatud isikukeskseid tugiteenuseid sotsiaalhoolekande süsteemis. (Varik *et al.*, 2020, lk 454)

Eestis on sotsiaalhoolekandelise abi osutamine reguleeritud Sotsiaalhoolekande seadusega (2015, § 1), mille järgi kohalikud omavalitsused on kohustatud pakkuma seaduses ette nähtud sotsiaalteenuseid võimalikult isikukeskse ja vajaduspõhise lähenemise põhimõttel, et toetada ja võimestada abivajavat isikut. Sealjuures peab isik olema kaasatud kõigis abi andmise etappides. Omavalitsustel on seadusega ette nähtud korraldada järgmisi sotsiaalteenuseid:

- koduteenus,
- väljaspool kodu osutatav üldhooldusteenus,
- tugiisikuteenus,
- täisealise isiku hooldus,
- isikliku abistaja teenus,
- varjupaigateenus,
- turvakoduteenus,
- sotsiaaltransporditeenus,
- eluruumi tagamine,
- võlanõustamisteenus (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015).

Seadus ei näe ette spetsiifilisi teenuseid dementsusega inimestele, kuid mitmeid omavalitsustes pakutavaid sotsiaalteenuseid oleks võimalik kohandada dementsusega inimeste ja nende perede abistamiseks. Näiteks koduteenus, mis on peamine alternatiiv asutusepõhisele üldhooldusele, pakkudes vähenenud toimetulekuvõimega inimesele abi toimingutes, mis on vajalikud kodus iseseisvaks hakkama saamiseks, eesmärgiga vältida või lükata edasi inimese paigutamist hooldekodusse. Dementsuse Kompetentsikeskuse hinnangul (Dementsuse Kompetentsikeskus 2020, lk 4) on koduteenuse saamise tingimused omavalitsuste lõikes erinevad. Osades piirkondades on teenus mõeldud kõikidele abivajajatele, kuid on selliseid, kes pakuvad teenuseid vaid seadusjärgsete ülalpidajateta ehk lasteta klientidele, osad ka lähedaste olemasolul, kuid ei rahasta või hindavad abivajaja ja pere maksevõimet. Samas Riigikohtu otsus vastavalt perekonnaseadusele, näeb ette lähedase ülalpidamise-, kuid mitte hooldamise kohustust

(Riigikohtu põhiseaduslikkuse järelvalve kolleegium, 2019). Teenuse hinnavahe omavalitsutes erineb kümnekordselt varieerudes 0,64 eurost kuni 10 euroni tunni kohta või korrahind 1,25 eurost kuni 3 euroni korra eest. Nende tingimuste tõttu võib jääda teenus dementsussündroomiga inimesele kättesaamatuks. (Dementsuse Kompetentsikeskus 2020, lk 4)

Üldhooldusteenus on väljaspool kodu osutatav sotsiaalteenus täisealisele isikule, kes ei suuda erinevatel tervislikel või muul elukeskkonnast tuleneval põhjusel kodustes tingimustes ajutiselt või püsivalt toime tulla (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015, § 20 lg 1). Eestis tegutseb üle 160 hoolekandetasutuse, on umbes 8300 teenuskohta. Ja teenuse vajaduse arv kasvab paarisaja inimese võrra igal aastal. Kuigi tegemist on kohaliku omavalitsuse eelarvest rahastatava teenusega, rahastab omavalitsus teenust üksnes siis, kui hooldust vajaval isikul ei ole ülalpidajaid ja piisavaid vahendeid. Üldhooldusteenus on kõige kallim sotsiaalhoolekandeteenus. Asutused, mis pakuvad spetsiifiliselt dementsusega kliendile kohandatud keskkonda ning teenuseid võib maksta kuni 1 500 eurot kuus ja seetõttu võib kvaliteetne teenus olla abivajajale kättesaamatu. (Dementsuse Kompetentsikeskus 2020, lk 5) Infot intervallhoolduse kohta on väheste omavalitsuste kodulehtedel, aga teenust võivad pakkuda ka erateenuse osutajad ja kohalik omavalitsus ei ole kaasatud teenuse osutamisse (Dementsuse Kompetentsikeskus 2020, lk 8).

Tugiisiku teenuse eesmärk on isiku iseseisva toimetuleku toetamine olukordades, kus isik vajab toimingute tegemiseks olulist kõrvalabi, mis seisneb üldises jöustamises ja juhendamises. (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015, § 23). Omavalitsustes on üldiselt teenus reguleeritud terviseprobleemidega täisealistele isikutele, aga sobiks ka dementsussündroomiga inimestele või -perele, kes vajavad tuge ja abi elukorralduslikes asjades. Dementsuse Kompetentsikeskuse statistika andmetel praktikas seda teenust sellele sihtgrupile siiski ei kasutata. (Dementsuse Kompetentsikeskus 2020, lk 5)

Sotsiaaltransporditeenus on mõeldud puudega inimesele, kes ei ole võimeline kasutama isiklikku- või ühistransporti (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015, § 38). Dementsussündroomiga ei kaasne automaatselt puuet, aga sotsiaaltranspordi teenuse vajadus võib olla. Dementsuse Kompetentsikeskuse andmetel pakuvad paljud omavalitsused sotsiaaltransporditeenust lähtuvalt abivajadusest. (Dementsuse Kompetentsikeskus 2020, lk 6)

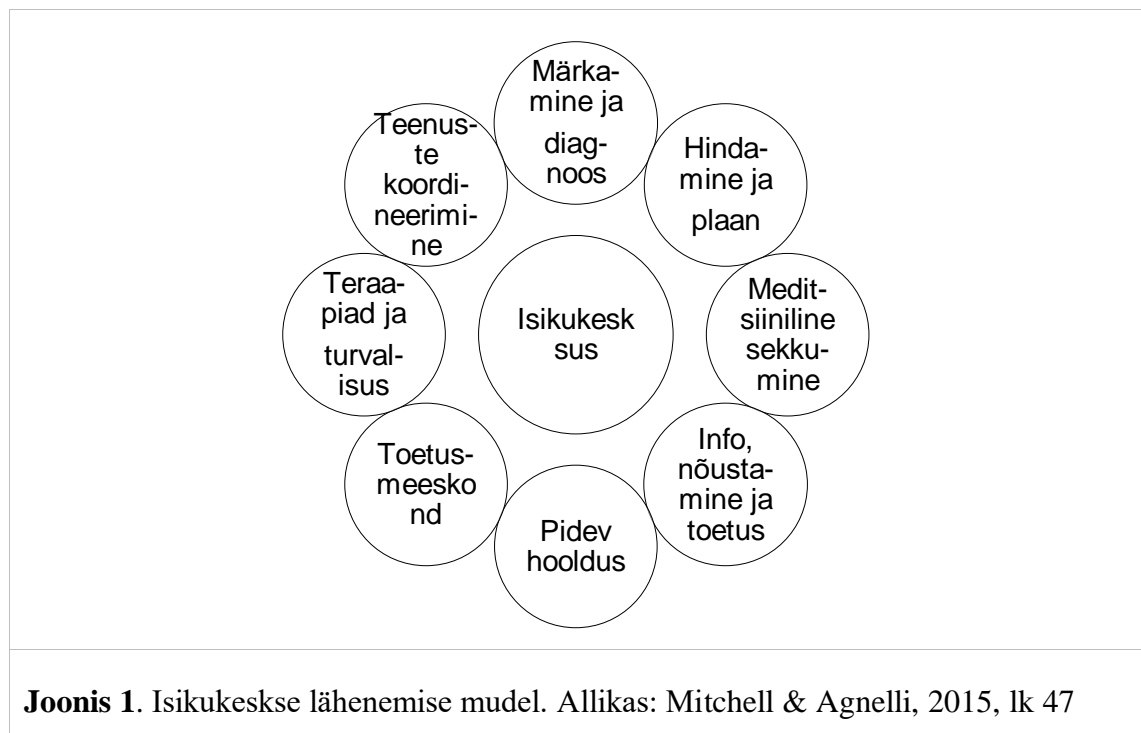
Lisaks eelpool loetletud sotsiaalteenustele pakuvad omavalitsused veel eakate päevakeskuse teenust. Kuna dementsusega inimeste vajadused erinevad kardinaalselt tavaliste eakate vajadustest, ei ole enamuse päevakeskustest sobilikud dementsusega klientide teenindamiseks, kuigi kerge kognitiivse häire diagnoosiga inimeste teadlik suunamine päevakeskustesse aitaks inimesel säilitada sotsiaalseid suhteid, hoida aju tegevuses, mis võib lükata edasi hooldusvajaduse tekkimist. (Dementsuse Kompetentsikeskus 2020, lk 7)

Mõned omavalitsused pakuvad päevahoiu teenust, leevendades pere hoolduskoormust ning pakuvad järelvalvet ja tegevusi dementsusega inimestele. Dementsuse Kompetentsikeskuse andmete kohaselt võimaldab nimetatud teenust Eestis seitse omavalitsust: Tallinn; Pärnu; Tartu; Rakvere; Narva; Valga; Haapsalu. (Dementsuse Kompetentsikeskus 2020, lk 6) Omastehooldajate vajaduste uuringust selgub, et hooldajad olid omavalitsuse poolt võimaldatud päevahoiu teenuse üle väga tänulikud, sest see võimaldas neil paremini oma töö ja kodust elu korraldada (Varik *et al.*, 2020, lk 454).

Dementsuse Kompetentsikeskuse hinnangul jäävad paljud pered hätta, sest kui dementsusega inimene elab koos perega, ei ole neil õigust saada teenuseid või muud abi vajalikul määral. Seega nenditakse, et Eestis on vaja dementsussündroomiga isikutele ja omastehooldajatele suunatud teenuseid arendada või paremini kombineerida olemasolevaid. (Dementsuse Kompetentsikeskus 2020, lk 11) Samuti vajab muudatusi tervishoiusüsteem. Näiteks tähtsustada dementsuse õigeaegset diagnoosimist, peale diagnoosi saamist korraldada lähedaste koolitust, luua mälukliinikud ja arendada palliativse õendusabi teenust. (Varik, 2022, lk 151)

Dementsusega inimeste ravi- ja hoolduspraktika alustalaks mujal maailmas on Tom Kitwoodi isikukeskse lähenemise mudel. Kitwoodi põhisõnum on, et kõik inimesed on võrdsed, sõltumata nende kognitiivsetest võimetest ning kõik väärivad lugupidavat suhtumist, väärtustamist ja aktsepteerimist. Mudeli keskmes on dementsusega inimene ja hooldustöötajate ülesanne on säilitada ja parandada nende hoole all olevate inimeste heaolu. (Mitchell & Agnelli, 2015, lk 47) Alzheimeri Ühing (*ingl.* Alzheimer's Association) on isikukeskse lähenemise mudeli baasil välja töötanud ja visualiseerinud dementsuse hoolduspraktika soovitusel kümnes valdkonnas (vt joonis 1). Soovitused on mõeldud kasutamiseks professionaalsetele hooldusteenuse osutajatele, kes tegelevad

hooldusasutustes dementsusega inimeste ja nende peredega. (Fazio *et al.*, 2018, lk S1–S2)



Eesti üldhooldusteenust pakkuvatel asutustel on võimalik taotleda dementsussõbraliku hooldusasutuse märgist, mille omamine tõestab, et hoolekandetasutus tegutseb isikukeskse lähenemise põhimõttel. Märgis tähendab, et hooldusasutuses on panustanud dementsusega inimestele suunatud teenuste- ning personali arendamisesse ja keskkonna kohandamisse. Märgis on kliendile tõestuseks, et asutuses on tagatud dementsusega inimese heaolu. (Varik, 2022, lk 151)

Hollandi dementsuspoliitika suunaks on dementsusega inimese aktiivse eluviisi säilitamine, sest see on võimalus sümptomite süvenemist edasi lükata. Diagnoosi saanud inimene jääb edasi ühiskonna liikmeks ning talle võimaldatakse tegeleda hobidega võimalikult kaua. Noorematel inimestel propageeritakse töötamise võimalusi. Samuti on abiks, mälu kohvikud, ja erinevad teraapiad. (Pall & Tuur, 2020, lk 93) Hollandi dementsusstrateegia toetub kolmele sambale:

- „Dementsus ja ühiskond“, mille eesmärk on mitte ainult luua dementsussõbralikku ühiskonda, vaid võimaldada inimestel jätkuvalt olla osa ühiskonnast ja elada oma elu väärikalt.
- "Dementsus ja hooldus" keskendub kvaliteetse hooldusele ja toele.

- “Dementsus ja teadusuuringud”, mille eesmärk on intensiivistada dementsuse uuringuid nii riiklikul tasemel, kui rahvusvahelises koostöös. (Alzheimer Europe, 2020b, lk 43)

Kokkuvõttes võib öelda, et Eesti hoolduspraktika võrreldes teiste Euroopa riikidega on mõnes mõttes sarnane, aga samas erinev. Selgus, et üleüldiselt, nii Eestis, kui mujal, soovitakse oma lähedase eest hoolitseda võimalikult kaua kodus, nii emotsionaalsetel kui materiaalsel kaalutlustel. Eesti hoolduspraktika peamine erinevus teiste Euroopa riikidega, näiteks Hollandiga, on ühiskonna vähesest dementsusteadlikkus ja abivajajatele pakutavate tugisüsteemide ja teenuste vähesus või kättesaamatus.

2. UURING DEMENTSUSSÜNDROOMIGA INIMESTE SOTSIAALTEENUSTE VAJADUSTE KOHTA TORI VALLAS

2.1. Ülevaade Tori vallast ja sealsest eakate sotsiaalhoolekandeteenuste korraldusest

Tori valla moodustavad Are, Sauga ja Tori alevik, Sindi linn ning 41 küla. Valla üldpindala on 611,11 km² ning rahvaarvult on Tori vald Pärnumaa suurim vald, kus elab 1. jaanuari 2022. a seisuga 11989 elanikku. Tööealisi, vanuses 19–64 aastat on 7147 ning eakaid, vanuses 65+ on 2243 elanikku (Tori vald, s. a.-a)

Tori Vallavalitsuse sotsiaalosakonna spetsialistid töötavad enamuse personaliga Sauga teenuskeskuses, seal on ametis abivallavanem, sotsiaalnõunik, lastekaitsespetsialistid ja lastekaitsenõunik ning piirkonna sotsiaaltöö spetsialist. Kaks sotsiaaltöö spetsialisti asuvad vallakeskuses Sindis ja üks Tori teenuskeskuses. (Tori vald, s. a.-b)

Tori valla halduses on kolm hoolekandetasutust. Äsja renoveeritud Sindi Sotsiaaltöökeskuse maja jaguneb kaheks, ehk Sindi Sotsiaaltöökeskuseks ja Sindi sotsiaalmajaks. Keskuse ülesanne on raskustesse sattunud inimestele või peredele sotsiaalteenuste osutamine, et suurendada või säilitada nende iseseisvat toimetulekut ning seeläbi vähendada lähedaste hoolduskoormust, samuti võimaldada huvitegevust. Sotsiaalse suhtlemise toetamiseks korraldatakse eakatele üritusi ja iganädalast võimlemist. Pakutakse erinevaid teenuseid, näiteks sooja toidu kojukanne, juuksur, pesemisvõimalus, pesupesemine ja sotsiaalnõustamisteenus. Sindi Sotsiaaltöökeskuse struktuuri kuuluvad juhataja, neli avahooldustöötajat, kes pakuvad koduteenust Tori valla elanikele ning lisaks majaperenaine ja viis korrapidajat. Lisaks osutab Keskus Isikukeskse erihoolekande teenusmudeli projekti raames isikukeskse erihoolekande teenust. (Tori vald, s. a.-c)

Tori Sotsiaalmaja ülesanne sarnaselt Sindi Sotsiaaltöökeskusega on abivajavate toimetulekuraskustes isikute toetamine erinevate sotsiaalteenustega, lisaks osutatakse riiklikke hoolekandeteenuseid psüühiliste erivajadustega inimestele, näiteks igapäevaelu toetamine ja toetatud elamine. (Tori Sotsiaalmaja põhimäärus, 2017, § 2) Suigu Sotsiaalmajas osutatakse eluasemeteenust. Kõikides asutustes pakutakse eluasemeteenust vastavalt volikogu poolt kinnitatud sotsiaaleluruumi andmise korrale ning kehtivale hinnakirjale. (Tori vald, s. a.-c) Spetsiaalselt dementsusega klientidele kohandatud kohti ja sotsiaalteenuseid Tori valla hoolekandeesutustes ei pakuta (K. Rebane, suuline vestlus, 25.09.2021).

Käesoleva aasta veebruaris avaldatud Tori Valla arengukavas (Tori valla arengukava aastani 2030 ja eelarvestrateegia 2022–2025, 2022, lk 2) on järgmise kümne aasta prioriteetidena välja toodud järgmised arengusuunad:

- kaasaegne ja turvaline elukeskkond;
- avalike teenuste kvaliteet ja kättesaadavus;
- keskkonnateadlikkuse kujundamine;
- kogukondliku identiteedi arendamine;
- ettevõtluse toetamine.

Kehtivas Tori valla arengukavas (Samas.) ei mainita dementsusega inimeste hooldusega kaasnevat probleeme ja eesmärke, kuid eelmises, 20.12.2018. aastal avaldatud ja 06.03.2022. aastal kehtetuks muutunud arengukavas (Tori valla arengukava aastateks 2018 - 2030, 2018, lk 39) oli põhjalikult analüüsitud sotsiaalhoolekandeline abi hetkeolukorda ning murekohana toodi välja eakate osakaalu kasv võrreldes laste ja tööealiste inimestega, mis koos muude aktuaalsete probleemidega põhjustab valla sotsiaalhoolekande süsteemile suuremat survet. Arengukavas kirjeldati, et hooldusteenuste vajadus on pidevalt suurenemas, aga lahendusi napib ning kodulähedastest hooldekodu kohtadest on puudus. Seetõttu peeti Tori valla üheks sotsiaalvaldkonna arengueesmärgiks välja töötada erinevad kaasaegsed, hooldusvajadusest lähtuvad hooldusvormid, nagu perehooldus, koduõendus, telehooldus, intervallhooldus, päevahoid. Nimetatud probleemide olemasolu kinnitas ka Tori valla sotsiaalnõunik, lisades, et elanikkonna vananemisega kaasnev dementsuse levimus on praegugi kerkivaks murekohaks ja tingib sotsiaalvaldkonnas vajaduse eakate ja

dementsusega inimeste hooldusele suunatud teenuste arendamise ning täiendava spetsialiseerunud inimressurssi järele (K. Rebane, suuline vestlus, 25.09.2021). Pikka aega Tori piirkonnas praktiseerinud perearsti Dr Anne Järvisaare sõnul on dementsuse probleem olemas, kuid nentis, et perearstidel puudub ülevaade dementsussündroomiga patsientidest, sest diagnoosi paneb psühhiaater ning psühhiaatri poolt määratud ravi ja diagnoos jääb ametlikult saladuseks isegi patsiendi perearstile. Doktor kinnitab, et temale teadaolevalt pöörduvad lähedased tavaliselt dementsusdiagnoosi kinnitamiseks psühhiaatri poole, et saada hooldekodu koht, sest haige kodus hooldamine on muutunud võimatuks. Dr Järvisaar kinnitas käesoleva töö teooriaosas mainitud dementsuse aladiagnoosimise probleemi ning põhjendas seda kui meditsiinisüsteemis takistatud protsessi. (Dr A. Järvisaar, suuline vestlus, 15.02.2022)

Eesti Haigekassa ametlike andmete põhjal elab Tori vallas 2022. aasta märtsi kuu seisuga 15 kuni 64aastast ja 109 üle 65aastast isikut (kokku 224), kellel on kunagi olnud arvel või retseptil mõni dementsusega seonduv diagnoos (L. Vare, e-kiri, 03.03.2022). Seega on Tori valla pensioniealistest elanikest 4,9% arsti poolt kinnitatud dementsuse diagnoosiga, aga täpne ülevaade ilma diagnoosita dementsussündroomiga eakate levimuse kohta hetkel puudub.

Tori valla sotsiaalnõuniku sõnul koheldakse Tori sotsiaalhoolekande süsteemis dementsusega eakaid sama moodi nagu teisi eakaid ning osutatavate teenuste maht sõltub abivajaduse hulgast, sagedusest, pere võimekusest ja -koostöövalmidusest. Kõige rohkem eakatele suunatud sotsiaalteenus on koduteenus, mida võimalusel rakendatakse ka dementsusega inimese puhul. Aktiivsete dementsusega inimeste puhul, kui kodus hooldamine muutub väga keeruliseks, aitab Tori Vallavalitsuse sotsiaalosakond leida inimesele koha ööpäevaringsele üldhooldusteenusele ehk hooldekodusse. Kuna Tori valla hoolekandeasutustes ei tegelete dementsusega klientidega, tehakse peamiselt koostööd Tootsi hooldekodu ja Kaelase koduga, kuid enda rahastusel võib inimene kasutada kõiki Pärnu maakonna või üle Eesti asutuste teenuseid. Sotsiaalteenuste hind sõltub kliendi ja tema lähedaste sissetulekutest ja üldhooldusteenuse rahastamisel lähtutakse perekonnaseadusest tulenevast lähedase pereliikme ülalpidamiskohustusest. (K. Rebane, suuline vestlus, 30.03.2022) Pärnu maakonnas pakutakse ööpäevaringset üldhooldusteenust kaheteistkümnnes hooldekodus, kus teenuse maksumus 2021. aasta

seisuga on 790–1100 eurot kuus ning vabade kohtade olemasolul saab tasulist üldhooldusteenust neljalt statsionaarse õendusabiteenuse osutajalt Pärnumaal (Pärnu linnavalitsus, s. a.).

Tori valla eakatele mõeldud – võimaluste piires ka dementsusega inimestele sobivad teenused on välja toodud tabelis 1.

Tabel 1. Eakatele suunatud sotsiaalteenused ja teenuse saajate arv Tori kohalikus omavalitsuses seisuga 2022. a.

Sotsiaalteenus	Teenuse saajate arv
Koduteenus	47
Väljaspool kodu osutatav üldhooldusteenus, kus vald tasub kohatasu	32
Isiklik hooldaja	55 ja 8 last

Allikas: K. Rebane (e-kiri, 30.03.2022)

Käesoleva aasta seisuga on Tori vallas 47 koduteenuse klienti, kelle heaolu eest kannavad hoolt neli avahooldustöötajat.

Isikliku hooldaja teenusel on 55 täisealist ja 8 last. Täisealise isiku ametlikuks hooldajaks on valdavalt pereliige või lähedane isik. Tori valla praktikas ongi hetkel kõik täisealise isiku hooldajad kas lähisugulased, abikaasad või naabrid. Ilma määratud puudeta ja keskmise puudeastmega inimese hooldamise eest tasu ei maksta. Raske puudega inimese hooldajale tasutakse iga kuu 30 eurot ja sügava puudega inimese hooldajale 50 eurot. Vajadusel, kui muudmoodi ravikindlustust hooldajale ei ole võimalik anda, tasutakse samuti sotsiaalmaks. Hooldamine on võrdsustatud töötamise aktiivsusega. Otsest hoolduspuhkust, kui sellist ei ole. Tihti kasutatakse statsionaarset õendusteenust, siis saab kodune hooldaja puhata. Põhitöökohast saab ametlik hooldaja seitse päeva lisapuhkust, mille eest tasub Sotsiaalkindlustusamet. Isikliku abistaja teenust ostetakse sisse ka väljastpoolt, teenusepakkujatelt ja siis sõlmitakse kolmepoolne leping kliendi, Tori valla ja pakkuja vahel ning siiani on teenus olnud kliendile tasuta. (K. Rebane, suuline vestlus, 30.03.2022)

Väljaspool kodu osutataval üldhooldusteenusel, kus Tori vald tasub kohatasu, on tänase seisuga 32 inimest. Rahaliste vahendite olemasolul võib inimene ise (lähedane) hooldekodus koha leida ning kohaliku omavalitsuse poole pöörduma ei pea, seega nende inimeste kohta sotsiaalosakonnal info puudub. (K. Rebane, suuline vestlus, 30.03.2022)

Tori kohaliku omavalitsuse sotsiaalosakonnal ei ole teenust saavate klientide osas ametlikku dementsuse alast statistikat, sest see on diagnoosipõhine, mida teab ainult diagnoosi pannud arst ning teised meditsiinitöötajad, keda on diagnoosist teavitatud. Samas teenuse osutamise osas ei peeta diagnoosi kõige olulisemaks näitajaks, sest hinnatakse abivajadust. Tori Vallavalitsuse sotsiaalosakond teeb koostööd ka tervishoiusüsteemiga, mis seisneb peamiselt info vahetusel mõlemas suunas, aga sotsiaalnõunik väidab, et selles vallas on veel kõvasti arenguruumi. (K. Rebane, suuline vestlus, 30.03.2022)

Üldiselt võib kokku võtta, et Tori vallas on nõuetekohaselt toimiv eakate sotsiaalhoolekanne, kuid spetsiaalselt dementsusega inimestele mõeldud sotsiaalteenuseid ette nähtud pole.

2.2. Uuringu metoodika ja valimi kirjeldus

Uurimistöö lähtekohaks on dementsussündroomiga inimeste spetsiifilise hoolduspraktika kitsaskohtade väljatoomine ja sihtgrupile sobivate teenuste väljaselgitamine. Lähtudes eesmärgist, kasutatakse lõputöö empiirilises osas kvalitatiivset uurimisviisi, mis on teaduslik lähenemisviis, mida kasutatakse uuritavate isikute vaatenurgast nende elukogemuste kirjeldamiseks (Gray *et al.*, 2017, lk 138), võimaldades valitud uurimisobjektide kaudu tutvuda ja kirjeldada tegelikku olukorda (Hirsjärvi *et al.*, 2010, lk 155). Kvalitatiivne uurimismeetod aitab tekstiliselt edasi anda inimeste kogemusi (Askarzai & Unhelkar, 2017, lk 29) ja uurimuse tulemusel saadakse teada inimeste mõtete ja kogemuste tähendusest ning seetõttu on võimalik saada põhjalik ülevaade uuritavast nähtusest (Õunapuu, 2014, lk 54, 62). Käesolevas uurimistöös on kvalitatiivne uurimisviis sobivaim, sest aitab välja tuua dementsusega inimeste lähedaste ja erialaspetsialistide subjektiivsed arvamused ja mõtted hetkeolukorrast ja vajadustest.

Uuringu andmete kogumise meetodiks on intervjuu ehk vestluse vormis andmete kogumine, mis võimaldab uurida tundlikke teemasid, mille vastused pole küsimustikega kättesaadavad (Õunapuu, 2014, lk 170). Antud meetod sobib, kuna intervjuerimine on paindlik tehnika, mis võimaldab uurijal rohkem uurida tähenduse sisu võrreldes teiste meetoditega. Siin saab uurija kasutada oma suhtlemisuskust, et julgustada oma respondenti koostööd tegema ja saab seetõttu rohkem teavet. (Gray *et al.*, 2017, lk 629)

Käesolevas töös intervjueriti dementsusega inimeste lähedasi eesmärgiga teada saada, kuidas nad tunnevad ja hindavad hetkel oma olukorda hooldajana ning millist abi saadakse riigilt ning Tori kohalikust omavalitsusest. Lisaks omastehooldajatelt saadud infole Tori valla dementsusega inimestele pakutavate sotsiaalteenuste ja toetuste kättesaadavuse kohta, soovis töö autor teada saada eksperdi vaatenurka antud teemal. Selleks viidi läbi ekspertintervjuu Tori valla sotsiaalnõunikuga.

Töö autor kasutas andmete kogumiseks poolstruktureeritud intervjuud, mis võimaldab intervjuud kujundada, näiteks muuta küsimuste järjekorda või lisada täpsustavaid küsimusi (Õunapuu 2014, lk 171). Antud töö kontekstis sobis just poolstruktureeritud intervjuu, sest vastajad võivad küsimustest erinevalt aru saada, selle sisu mitte mõista ning nimetatud meetod võimaldab autoril selgitada, mida täpsemalt teada tahetakse, samas on võimalik vestluse sujuvamaks kulgemiseks esitada lisaküsimusi ning lugeda n-ö ridade vahelt. Intervjuu baasküsimused (vt lisa 1) tuginesid lõputöö esimese osa teooriale ja lähtusid lõputöö uurimuse eesmärgist ja uurimisküsimustest. Ekspertintervjuu küsimustiku (vt lisa 2) koostamisel toetus autor teooriale, omastehooldajate intervjuudest saadud infole ning lõputöö uurimisküsimustele ja eesmärgile.

Valimi koostamisel lähtuti eesmärgipärase valimi põhimõttest, kus Õunapuu (2014, lk 150) käsitluse järgi kaasatakse uuritavad valimisse kindlate põhimõtete alusel. Uuritavate värbamine andmeallikana võib anda uurijale põhjalikku teavet uuringueesmärkide saavutamiseks (Gray *et al.*, 2017, lk 407). Käesoleva lõputöö uurimuse valimisse valiti omastehooldajad, kes on vähemalt pool aastat igapäevaselt hooldanud Tori vallas elavat dementsusega lähedast. Valimisse sobivate respondentide leidmiseks pöördus töö autor Tori valla sotsiaalnõuniku poole, kelle vahendusel kontakteerus töö autoriga koos koostöövalmis dementsusega inimese hooldajat, et vestelda oma hoolduskogemusest. Alljärgnevas tabelis 2 on kirjeldatud uurimuse valimit, mis on valitud kindlate kriteeriumite alusel ja anonüümsuse tagamiseks on vastajate andmed kodeeritud. Näiteks kood R1 tähistab esimest vastajat. Töö autor on pidanud oluliseks tabelis välja tuua intervjueritavate andmed: vanus; hooldamise kestus; hooldaja suhte hooldatavaga, sest see võimaldab leida võrdlusmomente, mis puudutab hooldamisega seotud muresid. Intervjuudes kasutatud kood E tähistab eksperdi rollis vastajat.

Tabel 2. Uurimuse valim

HOOLDAJA KOOD	SUGU	HOOLDAMISE KESTUS	SUHE HOOLDATAVAGA
R1	N	6a	abikaasa
R2	M	5a	abikaasa
R3	N	9k	isa
R4	N	2a	ema
R5	N		ämm
R6	N	2a	vanavanem

Seega, uuringu valimiks oli kuus vastajat, kellest kaks olid pensioniealised ja neli töөлkaivat hooldajat. Osales üks mees ja viis naist. Hooldajasuhe oli abikaasa-, tütre-, lapselapse- ja miniasuhe.

Vestlemiseks sobiva viisi ja koha pakkus välja intervjuerija. Intervjuud toimusid ajavahemikul 14.–30.03.2022, Urge raamatukogus, Sindi Sotsiaaltöökeskuses, intervjueritava kodus ja üks respondent soovis vastata intervjuu küsimustele kirjalikult e-kirja teel. Kokku toimus viis silmast-silma vestlust ning üks kirjalik vestlus omastehooldajatega ja üks suuline ekspertintervjuu, mis toimus Sindi Sotsiaaltöökeskuses.

Intervjuerimisel kasutas töö autor ettevalmistatud küsimusi, ent vajadusel sai küsimusi täpsustada või kohendada. Näiteks, kui intervjueritava jutust selgus juba varem vestluse käigus tema arvamus hooldekodu teenuse kohta, siis, ei pidanud töö autor mõistlikuks esitada kavas ette nähtud küsimust hooldekodu teenuse kohta uuesti. Kõigi respondentide puhul laienes küsimusele vastamine vähem või rohkem emotsionaalseks vestluseks ning seetõttu sai autor tunnetada inimese emotsioone, mis on samuti väärtuslik info. Vestluste pikkused olid keskmiselt 40 minutit ning respondendi loal jutt salvestati. Intervjuerija tegi paberile kirjalikke märkmeid olulisematest märksõnadest.

Andmete analüüsimiseks kasutati kvalitatiivset sisuanalüüsi, mis on mõeldud tekstis olevate sõnade liigitamiseks kategooriatesse, kust uurija otsib korduvaid fraase või mõttemustreid (Gray *et al.*, 2017, lk 433). Antud meetod aitas uurijal keskenduda teksti sisule ja kontekstile ning võimaldas arutleda uute teadmistega ja teha ettepanekuid (Laherand, 2008, lk 290). Käesoleva lõputöö uurimuse intervjuud transkribeeriti, tekstifailid salvestati Wordi dokumendiks ning saadud materjal loeti korduvalt läbi,

sarnased sõnad ja laused kodeeriti lähtudes lõputöö eesmärgist ja uurimisküsimustest ning kategoriseeriti kolme alamkategoriasse:

- elu koos dementsusega inimesega;
- toetavad teenused ja abi kohalikust omavalitsusest ja kogukonnast;
- omastehooldajate ootused ja ettepanekud Tori kohalikule omavalitsusele dementsusega inimestele suunatud sotsiaalteenuste osas.

Uurimistulemuste töödeldud andmeid analüüsiti ning võrreldi teooria osas kirjeldatuga ning tehti kokkuvõtte, järeldused ja ettepanekud.

2.3. Uuringu tulemused ja analüüs

2.3.1. Elu koos dementsusega inimesega

Intervjuu esimeses osas on ülevaade, kuidas kirjeldavad omastehooldajad mõtteid ja tundeid seoses dementsusega inimesega koos elamisest ja dementsuse diagnoosist.

Intervjuudest selgus, et kuuest dementsusega inimesest ühel oli arsti poolt diagnoositud dementsus, teistel hooldatavatel olid dementsussündroomi ilmingud ja hooldusvajadus. Vestluse käigus tuli välja, et enamus vastajaid ei osanud ametlikku diagnoosi vajalikuks pidada, sest hooldamist ja järelvalvet oli vaja teha nagunii. Üks vastajatest (R2) suhtus dementsuse diagnoosi nimetamise lausa halvustavalt ja oli kindel, et kõik sündroomi ilmingud olid teise haiguse tagajärg ja vanadusega kaasnev paratamatus. Sotsiaaltöö ekspert tõdeb: „Kui inimene ei taha öelda talle antud diagnoosi, siis meie välisel hindamisel ei saa ega oska ka diagnoosida. Ja meditsiinilisi andmeid meile ei väljastata.“(E1)

Uuring näitab, et dementsusega inimeste lähedastele on enamasti kõige raskem harjuda armsa pereliikme isiksuse muutumisega.

Just see on kurnav, et sa näed, et see inimene ei ole enam see, kes ta kogu aeg olnud on varasemast. Ta pidevalt küsib, et kuule, kas meil lapsi ka on. Asi on jah, selles, et ma olen selle sees ja ma pean seda kõike asja nagu nüüd nagu normaalseks. (R1)

Keeruline on leppida teadmisega, et haigus on pöördumatu ja miski pole enam endine. R4 tunnistab, et oli väsitav kuulda igasuguseid süüdistusi asjade kohta, mida pole olnud ja leppida teadmisega, et see ei ole enam see ema, kellega sa oled harjunud. Lihtsamaks läks siis, kui lepitakse olukorraga ja hakatakse kaasa mängima. Kurbust tuntakse, kui lähedane ei tunne enam ära oma pereliikmeid. (R5) Ainuke meesrespondent (R2) vastas, et mingit raskust ta ei tundud, sest abikaasa vajas lihtsalt abi.

Intervjueeritavad kirjeldasid, et hooldamisest tulenev ja hooldaja rolliga kaasnev negatiivne mõju mõjutavad tugevalt nende tervist ja heaolu, sest pidevalt on mure ja hirm, et äkki midagi juhtub (R3, R4, R5, R6). Tunnistatakse stressi sümptomeid, vaimset ja emotsionaalset pinget (R2, R3, R4, R5, R6). Selgus, et mõnel hooldajal on enda tervis päris halvaks läinud ning on tekkinud vajadus spetsialisti poole pöörduda.

Ma ise käisin ka psühhiaatri juures, tekkis nagu depressioon. Mulle kirjutati ka rahustit, /. ../see muretsemine ja hirm/.../muidu ma nagu üldse ei saanud magada. Ma pean olema ta kõrval kogu aeg täielikult tasakaalus, ei tohi endast välja minna. Aga noh, peab harjuma. (R1)

Enamus intervjueeritavaid on kannatanud aegajalt unehäirete all, sest dementsussündroomiga inimesed sageli muutuvad aktiivseks öhtul ja öösel. Samas teistele pereliikmetele võib pidevalt häiritud uneaeg põhjustada tõsisid terviseprobleeme. Intervjueeritavad kirjeldavad, et neil on olnud pikki perioode, kus ei olnud ühtegi korraliku unega ööd (R1, R4, R6).

Töö autor leiab, et intervjuud õnnestusid hästi, sest vastajad olid meeleldi nõus rääkima oma kogemustest ja tunnetest.

2.3.2. Toetus kohalikust omavalitsusest ja kogukonnast

Intervjuude selles punktis tuleb välja omastehooldajate teadlikkus kohalikus omavalitsuses pakutavate toetuste ja sotsiaalteenuste kohta ning millist abi saadakse sõpradelt- tuttavatelt.

Uuringust selgus, et mitte ükski vastanutest pole pöördunud otseselt kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötaja poole, et arutada igapäevaste toetavate teenuste saamise võimalusi.

Ma ei ole tähendab midagi küsinud, ütlen kohe ausalt /.../ ega spetsiaalselt dementsusega inimesele ei olegi mingeid teenuseid. Mõtlen, et seal, selle sotsiaaltöötajaga noh, tema ei saa ju mind mitte kuidagi aidata, sest mina pean nagunii kodus olema, ja temaga suhtlema. (R1)

Omastehooldajate vastustest tuli välja, et enamasti ei pöördutud murega kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötaja poole, sest üldiselt on teadmine, et pereliikmed peavad oma lähedaste eest hoolitsema. Kõik uuringus osalenutest elas oma dementsusega lähedasega koos ja ei tulnud selle pealegi, et oleks võinud mingit abi küsida. Pealegi, ei teata, mida võiks üldse küsida. Vastaja R3 rääkis, et pöördus sotsiaalosakonna poole, sest töölkäiva hooldajana polnud tal võimalik kodus pidevat järeelvalvet teha. Sotsiaalosakonnast sobivat lahendust pakkuda polnud: „Mingit koduõendust, seda varianti pakuti, aga kuna meil sai selgeks, et me ei saa teda jätta isegi pooleks päevaks üksi, siis ajasime asjad pigem seda teed, et me saime ta sinna õendushaiglasse“ (R3). Selgus ka, et sotsiaaltöötajalt mindi abi otsima, kui enam kuidagi ise hakkama ei saanud ja hooldekodu variant sai aktuaalseks siis, kui enam midagi muud üle ei jäänud (R1, R3, R4, R5). „Kui ta kukkus ja liikuda ei saanud ja mul endal ka tervis kehvaks läks, siis sotsiaaltöötaja nagu aitas mind välja ja leidis kohe hooldekodus koha“ (R1).

Intervjuudest selgus, et kõik uuringus osalenud dementsusega inimesed ja kaks omastehooldajat (R1, R2), said riigipoolset puudetoetust 40 eurot kuus. Tööl käivatel hooldajatel on lisaks oma pere väljaminekud ja intervjuudest selgus, et dementsusega inimese pensioni eest tasutakse ravimite eest ja muude hooldamisega seotud kulude eest ning võimalusel kogutakse igaks juhuks säästudeks, arvestades võimalust, et ühel päeval tuleb lähedane paigutada hooldekodusse, mis on päris kulukas hooldusvorm (R1, R3, R4, R6).

Üldiselt tunnistasid kõik omastehooldajad, et rahaliselt on raske, aga riigipoolsest toetusest on väike abi ikka.

No ja riigipoolne abi on olemas. Tal dementsusega nelikümmend eurot midagi kopikatega ja minul on ka puudeteotus, jah, seda me saame mõlemad ilusti./.../ tõesti me ei oleks hakkama saanud, kui tal ei oleks kutsehaiguse pärast eripensioni. Siis oleks kindlasti valla poole pöördunud. (R1)

Intervjuudest selgus, et Tori valla omasteholdajad ei ole kursis, et Eestis on Dementsuse Kompetentsikeskus ja dementsusega inimestele ja hooldajatele on olemas spetsiaalsed tasuta tugiteenused nagu dementsuse tugiliin ja tugigrupid, mis peaks kättesaadavad olema ka Tori piirkonna elanikele (R1, R2, R3, R5, R6). Vastaja R1 tõdes: „Tugigrupp oleks küll hea mõte, võtaksin mehe kaasa, tal ka siis vaheldust“. Intervjueeritavad väitsid et saavad kõige rohkem psühholoogilist tuge perelt, headelt sõpradelt ja naabritelt. Vastaja R4 kirjeldas kogukonna toetust nii:

Lapsed ikka toetasid ja sõpradele sai vähemalt rääkida, sai ennast nagu maha laadida, töökaaslased, sõbrad, seal räägid jälle oma eelmise päeva juhtunud imelikud asjad ära. Naabrivalve toimis hästi, kui olin tööl, siis naabrinaine tõi ka tagasi, kui ema oli ekslema läinud.

Intervjueeritavad väitsid üldiselt kõik, et kogukonna toetus on hästi oluline, sest rääkimine aitab maandada pingeid ning igasugune abi, märkamine ja informeerimine lihtsustab veidike keerulist olukorda.

Uuringu enamus vastajaid tunnistasid, et hooldekodu teenus peab olema, sest kui inimene vajab ööpäevaringset valvet ja hooldustoiminguid, pole enam muud moodi võimalik. Töökäivad hooldajad olid sunnitud lähedase hooldekodusse panema siis, kui inimene vajab juba pidevalt järelvalvet ja hooldamine takistas tööl käimist (R3, R4). Kõik vastajad kinnitasid, et hooldekodusse paigutamisel tahetakse olla kindlad, et lähedasel on seal turvaline, et teda koheldakse hästi. Need omasteholdajad, kellel oli hooldekoduga kogemus (R1, R3, R4), suhtusid üldiselt teenuse kvaliteeti positiivselt ja olid personalile tänulikud. Ainult üks vastaja (R5) oli absoluutselt hooldekodu vastane, sest omas varasemat ebameeldivat kogemust: „Ta oma õed olid hooldekodus, kus hääbusid paari nädalaga ja noh meie eesmärk on, et, ta saaks võimalikult kaua iseseisvalt kodus hakkama“(R5). Üldiselt teati, et hooldekodu teenus on ikka väga kallis (R1, R3, R4, R5, R6).

Ekspertintervjuust selgub, et kõik inimesed ei tahagi teenust ja saavad ise hakkama või tahavad ise hakkama saada, sest kogu aeg on nii olnud. Samas on kõigil võimalik Tori kohaliku omavalitsuse sotsiaalosakonnast nõu ja abi küsida, sest sotsiaaltöötajad omavad põhiteadmisi dementsusega kaasnevatest abivajadusest ja võimalikest käitumismustritest. Sotsiaaltöötajad on osalenud Dementsuse Kompetentsikeskuse infopäevadel ning on teadlikud tugiteenustest dementsusega inimestele ja lähedastele. seega valmisolek aidata on olemas, aga see võib olla kättesaamatu. “On ka selliseid inimesi, kes vaatamata teavitustele ikka ei tea, et mingisugust teenust oleks võimalik üldse saada“. (E1)

Teemaploki kokkuvõtteks võib öelda, et Tori valla omastehooldajad ei pöördu kohaliku omavalitsuse poole abi ja nõu saamiseks, sest üldiselt ei teata, et abi võiks saada. Samuti ei teata dementsusega inimestele ja lähedastele mõeldud tugiteenustest ning peamiselt saadakse psühholoogilist abi sõpradelt.

2.3.3. Omastehooldajate ootused dementsusega inimestele pakutavate sotsiaalteenustele ja abile

Järgnevas teemaplokis on ülevaade millisest toest tunnevad omastehooldajad kõige suuremat puudust ning millist abi ja sotsiaalteenuseid ootavad omastehooldajad Tori kohalikult omavalitsuselt.

Uuringust selgus, et enamus hooldajaid tundis väga suurt väsimust igapäevasest hooldamisrutiinist ning kõige rohkem sooviti võimalust saada hooldamisest puhkust (R1, R3, R4, R5, R6). Pensionärist hooldaja (R1) rääkis, et sõidaks hea meelega oma dementsusega abikaasaga autoga näiteks sõbrannale külla, aga kulutused autole seavad liikumisele piirid.

Aga ma ütlen, et noh, oleks mingi toetus, et kuidas ma saan nagu liikuda, et ma oleks saanud, tähendab mingisugust nagu rahalist, ütleme bensiiniraha või niimoodi, aga muud ma saan ise nagu hakkama praegu /.../Ma olen nagu hakkama saanud ja ainuke asi, mida ma olen vahest tundnud/.../et jõuetuse tunne, et ma oleks tahtnud nagu puhkust või sellist asja. (R1)

Puhkuse all peeti silmas võimalust ennast koguda, et rutiinis paremini vastu pidada. Intervjuudest selgus, et Tori valla omastehooldajad ei olnud kursis päevasel ajal pakutava

üldhooldusteenusega, mida kõik vastajad kinnitasid, et päevahoiu teenus oleks väga suureks abiks. Eriti tundsid päevahoiu teenuse kohta huvi töölkäivad hooldajad (R3, R4, R5, R6), sest pidev muretsemine üksi koju jäänud dementsusega inimese pärast segab töötamist ja tekitab stressi. Samas on sotsiaalne suhtlemine vaheldus dementsusega inimesele endale. Üks vastaja (R4) pakkus välja, et omavalitsus peaks olemasolevaid sotsiaalteenuseid kohandama dementsusega klientidele.

Teenuseid tuleks disainida selliselt, et need sobiksid ka dementsusega inimestele. Intervallteenus, koduteenus võib olla kuidagi teistmoodi ja toetavaid teenuseid, päevahoid, pigem mitte raha, toetavaid teenuseid. Sihukest võimalust hetkel ei ole. Ja omavalitsus võiks teha nagu sellist teavitustööd teadlikkuse tõstmiseks, et mis dementsus üldse on, kuidas võimalikult vara märgata, kuidas iseennast hoida (R4)

Ekspertintervjuust selgus, et Tori kohalikus omavalitsuses ei pakuta spetsiaalselt dementsusega inimestele mõeldud teenuseid, kuna Tori vallal ei ole ühtegi üldhooldusteenust või intervallteenust pakkuvat hoolekandeesutust. Samuti ei ole eraldi dementsusega inimestele mõeldud päevakeskust, kuhu saaks oma abivajava lähedase paigutada, sest nimetatud teenuste järgi pole piirkonnas olnud nõudlust. Selgub, et muudatusi nimetatud teenuste pakkumise osas hakataks kohalikus omavalitsuses kaaluma siis, kui tekiks arvestatav huvi ja huvigruppide surve täiendavate teenuste vajaduse kohta. Selleks on vaja lähedaste valmisolekut lasta lahti Eestis traditsiooniliselt välja kujunenud lähedaste hooldamise mudelist ja harjuda uue olukorraga.

Täna ei ole Tori vallas sellist arvestatavat klientide hulka, kes vajaksid päevahoiu teenust. Esialgu peaks tekkima selline arvestatav osa inimesi, kes vajaksid konkreetselt dementsusele suunatud teenust, nn päeva teenust, sest üldiselt hooldekodukohtadega on nii enam - vähem. Täna sellist arvestatavat nõudlust ei ole. Inimesed ei ole valmis oma lähedasi transportima kuhugi keskusesse, mis ei jää nende liikumisteele. Kindlasti hakkab siin mängima ka teenuse hind. Ka Pärnus on teenus kallis ja suunatud oma elanikele. Seega, on praegu dementsete järelevalve tagatud lähedaste ja valla koduteenuste või isikliku abistaja teenuse pakkumisega. (E1)

Samas selgub, et eakate hoolekandeteenuste järele on vajadus kasvav, sest tänased veel tööealised, kellest saavad lähiajal eakad, teavad, et oma pere peale ei taha nad toetuda ja soovivad saada hakkama teenuste toel iseseisvalt. See tähendab üldist hoolekandeteenuste vajaduse kasvu (E1).

Kokkuvõtlikult võib öelda, et Tori valla omasteholdajad teavad, milline toetus aitaks neil igapäevaeluga paremini toime tulla, kuid see info ei jõua kohaliku omavalitsuse sotsiaalosakonnani.

2.4. Arutelu, järeldused ja ettepanekud

Dementsus on elumuutev tervele perele (World Health Organization, 2012, lk 12). Varasemad dementsuseteemalised uuringud Eestis toovad välja, et omasteholdajatele on tähtis saada lähedasele arsti poolt määratud dementsuse diagnoos (Varik *et al.*, 2020, lk 453), kuid käesolevast uuringust selgus, et lähedased ei pea ametliku diagnoosi olemasolu vajalikuks, sest nende hinnangul ei ole sellest abi, kuna diagnoos ei muuda olukorda. Samas dementsussündroomi varajasel diagnoosimisel võib olla võimalik mõningate sümptomite süvenemist ravimitega pidurdada (Linnamägi & Asser, 2000, lk 21–23). Dementsus on Eestis aladiagnoositud ja puudub põhjalik ülevaade dementsusealastest statistikast (World Health Organization, 2020, lk 1). Tihti ei oska lähedased seostada pereliikme käitumist dementsusega (Varik, 2022, lk 19) ja inimene ise ei räägi oma diagnoosidest (Mukadam & Livingstom, 2012, lk 384), mis tuli välja ka intervjuust, kus sotsiaalnõunik tõdes, et üldiselt ei taha inimene talle antud diagnoosist rääkida, isegi kui tal see olemas on ja siis ei pruugi sotsiaaltöötaja abivajadust õigesti hinnata. Järelikult tervishoiu ja sotsiaalsüsteem peaksid tegema paremat koostööd (Varik, 2022, lk 151). Sotsiaaltöötajal võiks olla ligipääs teatud spetsiifilistele infole, sest mäluhäiretest või käitumishäiretest tingituna ei pruugi inimene olla adekvaatne, et enda olukorda täpselt kirjeldada, seega süsteemidevaheline infovahetus lihtsustaks inimese abivajaduse hindamist, hoiaks kokku ressursse ning eelkõige saaks abivajav inimene kiiremini õiget abi.

Levinuimad dementsuse sümptomid on psüühika- ja käitumishäired (Linnamägi & Asser, 2000, lk 27). käesolev uuringust kinnitas teooriat, et isiksuse muutustega on lähedase puhul kõige raskem leppida (Varik *et al.*, 2018, lk 31), lisaks mure ja hirm lähedase

turvalisuse ja heaolu pärast. Eestis on avatud dementsuse infoliinid, üle-eestilised mälukohvikud ja tugigrupid omastehoidajatele. (Linnamägi & Asser, 2020, lk 15) kuid käesoleva uuringu tulemused viitavad, et omastehoidajad ei ole nimetatud tugiteenustest teadlikud.

Nii nagu mujal maailmas, hooldavad ka enamuse Eesti dementsusega inimeste omastehoidajatest oma lähedasi võimalikult kaua kodus (Varik *et al.*, 2020, lk 453). Seda trendi kinnitasid antud töö raames läbiviidud intervjuude tulemused. Kodus hooldamine on suuresti Euroopa ja Eesti dementsuspoliitika peamine arengusuund (Aaben *et al.*, 2017, lk 4). Pikaajalise hoolduse prioriteediks tulevikus on inimeste võimalikult kaua iseseisva toimetuleku säilitamine ja isikukesksete hooldusteenuste pakkumine kodus (Aaben *et al.*, 2017, lk 6). Eesti pikaajalise hooldussüsteemi murekohaks praegu on omastehoidajate suur hoolduskoormus, kuna toetavad sotsiaalteenused puuduvad või on halvasti kättesaadavad. Tugisüsteemi puudulikkus võib negatiivselt mõjuda omastehoidajate tervisele, töösuhetele, mis lõpuks avaldab mõju riigile saamata jäänud maksude näol. (Riigikantselei, 2017, lk 3–4) Käesolevast uuringust selgus, et kodus hooldamisega kaasneb alati suur emotsionaalne ja vaimne pingeline, mis põhjustab stressi ja unehäireid. Muretsemine koduse olukorra pärast mõjutas töölkäimist ja sobivate lahenduste puudumise tõttu tuli paigutada lähedane hooldekodusse. Kohalik omavalitsus on kohustatud oma piirkonna elanikele vajaduspõhise abi osutama (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015, § 1) ning spetsiaalselt dementsussündroomiga klientidele suunatud teenuste puudumisel on peamiseks alternatiiviks koduabiteenus või isikliku hooldaja teenus.

Omastehoidajate suure hoolduskoormuse vähendamine ja ööpäevaringse hoolduse vajaduse ennetamine on riikliku pikaajalise hoolduse planeerimise plaanis olnud juba aastaid (Aaben *et al.*, 2017, lk 6), aga paraku ei pöördu inimesed kohaliku sotsiaallosakonna poole abi saamiseks enne, kui muud moodi enam üldse ei saa (Varik *et al.*, 2020, lk 449). Põhjus võib olla selles, et sotsiaalteenuste kättesaadavus sõltub teenusesaaja maksevõimest, mistõttu väiksemate sissetulekutega pered väldivad väljastpoolt abi küsimist viimase võimaluseni (Riigikantselei, 2017, lk 13), samas uuringud kinnitavad, et dementsusega inimeste lähedased kogevad suurt vastutust ja läbipõlemistunnet, kuna puudub piisav toetus, et säilitada tasakaal töö- ja kodurollis

(Varik *et al.*, 2020, lk 454). Antud töö raames läbi viidud uuring näitas samuti, et omastehooldajad ei tule selle pealegi, et kohaliku omavalitsuse poole pöörduda, sest arvavad, et on kohustatud lähedast hooldama, kuigi Riigikohtu otsus vastavalt perekonnaseadusele, näeb ette lähedase ülalpidamise-, kuid mitte hooldamise kohustust (Riigikohtu põhiseaduslikkuse järelvalve kolleegium, 2019). Tuginedes käesoleva uuringu tulemustele saab teha järelduse, et omastehooldajad ei pöördu abi saamiseks kohalikku omavalitsusse, sest ei teata seadusest tulenevaid õigusi ja kohustusi ning dementsusega lähedase hooldamist võetakse kui paratamatust.

Erinevad autorid on jõudnud järeldusele, et omastehooldajate vajadused ja ootused toetavatele teenustele on sarnased nii Eestis, kui mujal riikides (Dementsuse Kompetentsikeskus 2020, lk 11). Oodatakse asjakohast teavet ja professionaalseid hooldusalaseid nõuandeid, samuti tugiteenuseid (Varik *et al.*, 2020, lk 453). Perehoolduskoormuse vähendamiseks pakuvad mõned kohalikud omavalitsused dementsusega inimeste päevahoiuteenust (Dementsuse Kompetentsikeskus 2020, lk 6), mille üle omastehooldajad on väga tänulikud olnud, sest see aitab neil paremini oma töö- ja kodust elu planeerida ning samas pakub tegevusi ja järelvalvet dementsusega lähedasele (Varik *et al.*, 2020, lk 454). Sarnased ootused ilmnisid intervjuude analüüsist, kus omastehooldajate peamiseks sooviks oli saada vahel puhkust, et ennast koguda. Päevahoiu võimalust oleksid soovinud kasutada eriti töölkäivad hooldajad, aga ka kodused hooldajad aegajalt.

Uuringust selgus, et Tori kohalikus omavalistuses koheldakse dementsusega inimesi sarnaselt teiste eakatega ning vajadus eakate hoolekandeteenuste järele järjest kasvab. Samas dementsusega inimeste päevahoiuteenuse korraldamist ei peeta praegu vajalikuks, kuna puudub sihtgrupi arvestatav huvi teenuse vastu ja teenuse organiseerimine on suur ja ressursimahukas ettevõtmine.

Dementsusega inimesed on praeguses hoolekandesüsteemis murekohaks (Randver *et al.*, 2019, lk 17), sest erinevalt tavalistest eakatest vajavad nad spetsiifilist hooldust ja teenuseid (Varik *et al.*, 2018, lk 31), seega Eestis on vaja dementsussündroomiga isikutele ja omastehooldajatele suunatud teenuseid arendada või paremini kombineerida olemasolevaid. (Dementsuse Kompetentsikeskus 2020, lk 11)

Uuringu analüüsi käigus jõudis töö autor järelduseni, et Tori valla dementsusega inimeste hooldajad ei pöördu aktiivselt sotsiaalosakonna poole abi küsima, sest ei teata, et abi võiks saada. Samas, sotsiaalosakonnas on teadmine, et dementsusega inimestele spetsiaalseid sotsiaalteenuseid praegu ei looda, kuna pole piisavalt huvilisi. Järelikult on probleemiks hoolekandesüsteemis info liikumisega ja abivajajate vähene teadlikkus oma õigustest. Samas selgus uuringust, et omastehooldajad ootavad tuge dementsusega lähedase hooldamisel ning arvestades dementsuse tulevikuprognose, abivajadus kindlasti kasvab.

Uurimistulemuste kokkuvõttena teeb töö autor Tori Vallavalitsuse sotsiaalosakonnale järgmised ettepanekud:

- Tegeleda aktiivselt dementsusealaste tugiteenuste ja -info levitamisega kogukonnas.
- Päevahoiuteenuse või mõne alternatiivse teenuse arendamine, leevendamaks omastehooldajate hoolduskoormust.

Kokkuvõtlikult saab öelda, et uuringu eesmärk täideti ja uurimisküsimused said vastuse, kuid dementsuse teema vajab kindlasti edasi uurimist.

KOKKUVÕTE

Käesoleva lõputöö teema valik tuleneb asjaolust, et dementsuse üha suurenev levimus on ülemaailmne probleem, millele lahenduste otsimisega tegeletakse tõsiselt juba üle kahekümne aasta. Eestis on dementsusest ja sellega kaasnevatest spetsiifilistest muredest hakatud aktiivsemalt rääkima viimase kümne aasta jooksul. Senini on vähe tehtud dementsusealaseid teaduslikke uuringuid ja statistikat. Spetsiaalselt dementsusega inimestele on suunatud vähe sotsiaalteenuseid või pole need kõigile abivajajatele kättesaadavad.

Lõputöö teoreetilises ülevaates tuuakse välja dementsussündroomi olemus ja sellega kaasnevad spetsiifilised probleemid, mis panevad proovile nii omastehooldajad, kui sotsiaalvaldkonna üldisemalt. Paljudes riikides on üle kahekümne aasta arendatud dementsuspoliitikat ja töötatud välja dementsuse strateegiaid ja -plaanid, mille tulemusel püütakse tagada dementsusega inimeste võimalikult väärikas elu ja pakutakse tuge lähedastele. Eestigi, Alzheimer Europe organisatsiooni liikmena, on viimastel aastatel aktiivselt tegelenud elanikkonna dementsusteadlikkuse tõstmisega, kuid hetkel puudub Eestis ühtne riiklik dementsusstrateegia. Vajalik info ja abi ei ole kõigile abivajajatele võrdselt kättesaadav, seetõttu uuriti käeolevas lõputöö käigus, kuidas on hetkel Tori vallas dementsusega klientide hooldus korraldatud. Samuti uuriti Tori valla omastehooldajatelt, milliseid dementsusega inimestele mõeldud sotsiaalteenuseid vajatakse.

Autor kasutas uuringu läbiviimiseks kvalitatiivset uurimismeetodit ning andmeid koguti poolstruktureeritud intervjuude meetodil. Intervjuu küsimused tuginesid teooriast ja uurimiseesmärgist ning intervjuueeritavad olid valimisse valitud eesmärgipäraselt, lähtudes kriteeriumidest, et hooldatav elab Tori vallas ja hooldaja peab olema hooldanud dementsusega inimest vähemalt kuus kuud.

Uuringu tulemused näitasid, et Tori valla omastehooldajad ei ole teadlikud kohalikus omavalitsuses pakutavate abivõimalustega ning eeldasid, et oma dementsusega lähedase hooldamisega tuleb ise hakkama saada. Seetõttu pöördus mõni lähedane sotsiaalosakonda alles siis, kui oli väljapääsmatus olukorras. Selgus ka, et abivajadus on tegelikult olemas, sest dementsusega inimese hooldamine võib olla väga kurnav ja stressi tekitav. Töökäivate hooldajate puhul võib hooldamine hakata mõjutama töösuhteid, mistõttu peeti oluliseks abiks, kui oleks võimalus kasutada dementsusega lähedase päevahoiu teenust. Samas ekspertintervjuu tulemusest selgus, et dementsusega inimestele mõeldud päevahoiu teenust ei ole praegu Tori vallas plaanis arendada, kuna teenusele puudub arvestatav nõudlus.

Kokkuvõtteks võib öelda, et käesolevas lõputöös seatud eesmärk täideti, sest uuringu tulemusena selgus dementsusega isikute hooldusteenuste vajadus Tori vallas ning ilmnisid kitsaskohtad, mille põhjal oli töö autoril võimalik teha konkreetseid ettepanekuid Tori Valla sotsiaalosakonnale. Kuna prognooside kohaselt on dementsuse probleem muutumas järjest aktuaalsemaks, soovitab töö autor dementsuse temaga ka edaspidi tegeleda ning keskenduda probleemile, et kohalikul omavalitsusel puudub ülevaade oma piirkonna dementsusega inimestest ning uurida, mis võib olla selle põhjuseks.

VIIDATUD ALLIKAD

- Aaben, L., Paat-Ahi, G., & Nurm, Ü.-K. (2017). *Pikaajalise hoolduse deinstitutionaliseerimise mõju hindamise raamistik*. Poliitikauuringute Keskus Praxis. https://www.praxis.ee/wp-content/uploads/2017/10/DI_anal%C3%BC%C3%BCs_Praxis-2017_FINAL.pdf
- Alzheimer Europe. (2019). *Dementia in Europe Yearbook 2019. Estimating the prevalence of dementia in Europe*. https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_dementia_in_europe_yearbook_2019.pdf
- Alzheimer Europe. (2020a). *European Dementia Monitor 2020*. <https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/2021-11/European%20Dementia%20Monitor%202020%20%20Comparing%20and%20benchmarking%20national%20dementiastrategies%20and%20policies.pdf>
- Alzheimer Europe. (2020b). *Dementia in Europe*. The Alzheimer Europe Magazine, 32, 164. <https://www.alzheimer-europe.org/resources/publications>
- Alzheimer's Association. (2022). *2022 Alzheimer's Disease Facts and Figures*. <https://www.alz.org/media/Documents/alzheimers-facts-and-figures.pdf>
- Arvanitakis, Z., & Bennett, D. A. (2019). What is dementia? *Jama*, 322(17), 1728. <https://doi.org/10.1001/jama.2019.11653>
- 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
- Association. (2019). Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alzheimers & Dementia*, 15(3), 321–387. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2019.01.010>

- Butler, R., & Radhakrishnan, R. (2014). Dementia. *American Family Physician*, 89(2), 117–119. <https://www.aafp.org/afp/2014/0115/afp20140115p117.pdf>
- Dementsuse Kompetentsikeskus. (2020). *Kohalike omavalitsuste sotsiaalteenused dementsusega inimestele ja nende peredele*. <https://eludementsusega.ee/app/uploads/2020/06/DKK-Anal%C3%BC%C3%BCs-kohalike-omavalitsuste-sotsiaalteenustest-2020.pdf>
- Dementsuse Kompetentsikeskus. (2021). *Dementsuse Kompetentsikeskuse dementsuse valdkonna poliitikasoovitused 2021*. https://eludementsusega.ee/app/uploads/2022/02/DKK_poliitikasoovitused_2021.pdf
- Fazio, S., Pace, D., Maslow, K., Zimmerman, S., & Kallmyer, B. (2018). Alzheimer's Association Dementia Care Practice Recommendations. *The Gerontologist*, 58(2), S1–S9. <https://doi.org/10.1093/geront/gnx182>
- GBD 2019 Dementia Forecasting Collaborators. (2022). Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet. Public Health*, 7(2), e105–e125. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8)
- Gray, J. R., Grove, S. K., & Sutherland, S. (2017). *Burns and Groves The Practice of Nursing Research: appraisal, Synthesis, and Generation of Evidence* (8th ed.). Elsevier.
- Heinmets, H.-S., Rull, M., Varik, M., Tuur, M., Niilo, L., Bachmann, T., & Sild, M. (2018). *Hoolekandeesutuses dementsusega inimeste füüsilise keskkonna kohandamise ekspertanalüüs*. MTÜ Elu Dementsusega. http://media.voog.com/0000/0042/3679/files/Ekspertanalüüs_füüsilise_keskkonna_kohandamiseks_EluDementsusega2018.pdf
- Hirsjärvi, S., Remes, P., & Sajavaara, P. (2010). *Uuri ja kirjuta*. Medicina.
- Krikmann, Ü., Matsalu, T., & Oja, S. (2018). *Info Alzheimeri tõvega inimestele ja nende lähedastele* (PJ-G/24.1-2018). Eesti Haigekassa. <https://www.ravijuhend.ee/attachments/guides/128/1000?action=download>
- Langa, K. M., Larson, E. B., Crimmins, E. M., Faul, J. D., Levine, D. A., Kabeto, M. U., & Weir, D. R. (2017). A comparison of the prevalence of dementia in the United

- States in 2000 and 2012. *JAMA Internal Medicine*, 177(1), 51–58. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2016.6807>
- Linnamägi, Ü., & Asser, T. (2000). *Dementsussündroom ja selle põhjused*. Tartu Ülikooli Kirjastus.
- Linnamägi, Ü., & Varik, M. (2020). *Alzheimeri tõbi sinu lähedasel*. Dementsuse Kompetentsikeskus.
- Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, A., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Costafreda, S. G., Dias, A., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Kivimäki, M., Larson, E. B., Ogunniyi, A., Orgeta, V., & Mukadam, N. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*, 396(10248), 413–446. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(20)30367-6)
- Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S., Huntley, J., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Larson, E. B., Ritchie, K., Rockwood, K., Sampson, E. L., Samus, Q., ... Mukadam, N. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, 390(10113), 2673–2734. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31363-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6)
- Madise, Ü. (2017). *Õiguskantsleri ringkiri üldhooldusteenuse osutajale*. https://www.oiguskantsler.ee/sites/default/files/field_document2/Ringkiri%20%20c3%20bldhooldusteenuse%20osutajale.pdf
- Masso, M., Paat-Ahi, G., Kiissel, A., & Purge, P. (2021). *Pikaajalise hoolduse rahastamise väljakutsed ja lahendused*. Arenguseire Keskus. <http://www.praxis.ee/tood/pikaajalise-hoolduse-tulevik/>
- Mitchell, G., & Agnelli, J. (2015). Person-centred care for people with dementia: Kitwood reconsidered. *Nursing Standard*, 30(7), 46–50. <https://doi.org/10.7748/ns.30.7.46.s47>
- Mukadam, N., & Livingston, G. (2012). Reducing the stigma associated with dementia: Approaches and goal. *Aging Health*, 8(4), 377–386. <https://doi.org/10.2217/ahe.12.42>
- Pall, K., & Tuur, M. (2020). Dementsusega edukalt elamise eelduseks on kaasav ühiskond. *Sotsiaaltöö*, 2, 93–96.
- Pärnu linnavalitsus. (s. a.). *Hoolekandeesutused*. <https://parnu.ee/linnakodanikule/sotsiaaltoeoe-ja-tervishoid/hoolekandeesutused>

- Randver, R., Rull, M., & Bachmann, T. (2019). Dementsus – meie kõigi ühine väljakutse. *Sotsiaaltöö*, 1, 14–20.
- Riigikantselei. (2017). *Hooliva riigi poole: Poliitikasuunised Eesti pikaajalise hoolduse süsteemi tõhustamiseks ja pereliikmete hoolduskoormuse vähendamiseks*. https://www.elvl.ee/documents/21189341/22261833/07_+Pkp+7+Hoolduskoormuse_rakkeruhma_lopparuanne.+Riigikantselei+2017.pdf/61c41a54-b73f-4d4a-ab5a-99926002ac4c
- Riigikohtu põhiseaduslikkuse järelvalve kolleegium. (2019). *Kohtuotsus*. Kohtuasja number 5-18-7. <https://www.riigikohus.ee/et/lahendid?asjaNr=5-18-7/8>
- Saks K., Võrk, 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
- Saks, K., Tiit, E.-M., Verbeek, H., Raamat, K., Armolik, A., Leibur, J., Meyer, G., Zabalegui, A., Leino-Kilpi, H., Karlsson, S., Soto, M., Tucker, S., & RightTimePlaceCare Consortium. (2015). Most appropriate placement for people with dementia: individual experts' vs expert groups' decisions in eight European countries. *Journal of Advance Nursing*, 71(6), 1363–1377. <https://doi.org/10.1111/jan.12544>
- Sotsiaalhoolekande seadus. (2015). *Riigi Teataja I*, 30.12.2015, 5; *Riigi Teataja I*, 22.03.2021, 14. <https://www.riigiteataja.ee/akt/122032021014>
- Sotsiaalministeerium. (2022). Väljaspool kodu osutatav üldhooldusteenus, 2016–2020. *Sotsiaaltöö*, 1. <https://tai.ee/et/sotsiaaltoo/valjaspool-kodu-osutatav-uldhooldusteenus-2016-2020>.
- Statistikaamet. (2021, 9. juuni). *RV56: Surnud surmapõhjuse, soo ja vanuserühma järgi [andmebaas]*. https://andmed.stat.ee/et/stat/rahvastik__rahvastikusundmused__surmad/RV56
- Tori Sotsiaalmaja põhimäärus. (2017). *Riigi Teataja IV*, 21.04.2017, 37. <https://www.riigiteataja.ee/akt/421042017037>
- Tori vald. (s. a.-a). *Tutvustus ja asukoht*. <https://www.torivald.ee/tutvustus-ja-asukoht>

- Tori vald. (s. a.-b). *Tori Vallavalitsus ja teenuskeskused*.
<https://www.torivald.ee/teenuskeskused>
- Tori vald. (s. a.-c). *Hoolekandeesutused*. <https://www.torivald.ee/hoolekandeesutused>
- Tori valla arengukava aastani 2030 ja eelarvestrateegia 2022–2025. (2022). *Riigi Teataja IV*, 04.03.2022, 2. <https://www.riigiteataja.ee/akt/404032022002>
- Tori valla arengukava aastateks 2018–2030 vastuvõtmine. (2018). *Riigi Teataja IV*. 10.01.2019, 4. <https://www.riigiteataja.ee/akt/403112020021>
- Varik, M. (2022). *Empowering Informal Caregivers of People with Dementia Through Support Groups: A Participatory Action Research Study*. [Dokoritöö, Tallinna Ülikool]. Etera. <https://www.etera.ee/zoom/181561/view?page=3&p=separate&tool=info&view=153,454,1610,694>
- Varik, M., Medar, M., & Saks, K. (2020). Informal caregivers' experiences of caring for persons with dementia in Estonia: A narrative study. *Health & Social Care in the Community*, 28(2), 448–455. <https://doi.org/10.1111/hsc.12877>
- Varik, M., Saks, K., & Medar, M. (2018). Dementsusega inimeste ja omastehooldajate vajadused. *Sotsiaaltöö*, 1, 30–39.
- World Health Organization. (2012). *Dementia: a public health priority*. <https://www.who.int/publications/i/item/dementia-a-public-health-priority>
- World Health Organization. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*. <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/1092215/retrieve>
- World Health Organization. (2018). *Towards a dementia plan: a WHO guide*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789241514132>
- World Health Organization. (2020). *Global Dementia Observatory. Provisional Country Profile 2017. Estonia*. https://www.who.int/docs/default-source/mental-health/dementia/gdo-country-profiles/gdo-estonia.pdf?sfvrsn=3df4caba_4&ua=1
- World Health Organization. (2021, September 2). *Dementia*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Õunapuu, L. (2014). *Kvalitatiivne ja kvantitatiivne uurimisviis sotsiaalteadustes*. Tartu Ülikool. DSpace. <https://dspace.ut.ee/handle/10062/36419>

Lisa 1. Intervjuu kava Tori valla dementsusega inimeste omastehooldajatega

Hea vastaja!

Olen TÜ Pärnu kolledži üliõpilane Erika Mitt ning kirjutan lõputööd teemal „Dementsussündroomiga inimeste sotsiaalteenuste vajadus Tori vallas“. Töö eesmärgiks on välja selgitada dementsusega isikute hooldusteenuste vajadus Tori vallas ning ettepanekute tegemine Tori Valla sotsiaalosakonnale teenuse väljatöötamiseks ja korraldamiseks.

Alljärgnevad küsimused puudutavad teemasid kuidas on hetkel dementsussündroomiga klientide hooldus Tori vallas korraldatud ja milliseid dementsusega isikutele mõeldud sotsiaalteenuseid Tori vallas vajatakse.

Küsimuste korral palun ühendust võtta aadressil erika.mitt1@gmail.ee

Tänan!

Elu koos dementsussündroomiga inimesega

Küsimuste koostamisel kasutatud allikad: Linnamägi & Asser, 2000; Varik *et al.*, 2020; Alzheimer's Association, 2022; World Health Organization, 2012; Randver *et al.*, 2019.

1. Kas Teie lähedasel on arsti poolt diagnoositud dementsussündroom?

Jah

Ei

2. Kui kaua te olete hooldanud dementsusega lähedast?

3. Mis on teile olnud kõige raskem dementsusega lähedase hooldamise juures?

4. Kuidas on säilinud või muutunud teie enda tervislik seisund?

Lisa1. järg

Dementsussündroomiga inimestele ja nende hooldajatele/peredele pakutavad toetused ja teenused

Küsimuste koostamisel kasutatud allikad: Sotsiaalhoolekande seadus, 2015; Dementsuse Kompetentsikeskus 2020; Randver *et al.*, 2019; Saks *et al.*, 2015; Varik *et al.*, 2020; Linnamägi & Asser, 2020, lk 15

5. Millist abi, toetuseid ja sotsiaalteenuseid pakub kohalik omavalitsus dementsusega inimesele?
6. Kas pakutav abi on hästi ja kättesaadavalt teie arvates korraldatud? Palun põhjendage oma arvamust.
7. Millist abi või tuge te ootate sõpradelt ja kogukonnalt?
8. Mida te arvete hooldekodus pakutavast üldhooldusteenusest?
9. Kas olete valmis oma lähedase võimalusel üldhooldusteenusele panema? Palun põhjendage oma vastust.
10. Kui kättesaadav üldhooldusteenus on? Palun põhjendage vastust.
11. Milliseid ettepanekuid te teeksite Tori Vallavalitsuse sotsiaalosakonnale seoses dementsusega inimeste heaolu parandamisega?
 - a. materiaalsel abi
 - b. päevahoiu teenus,
 - c. intervallteenus
 - d. muu (mis?).

Lisa 2. Ekspertintervjuu Tori valla sotsiaaltööspsialistidega

Ekspertintervjuu küsimused

Küsimuste koostamisel kasutatud allikad: Linnamägi & Asser, 2000; Varik *et al.*, 2020; Sotsiaalhoolekande seadus, 2015; Dementsuse Kompetentsikeskus 2020; Saks *et al.*, 2015; Randver *et al.*, 2019; Masso *et al.*, 2021

1. Milliste kriteeriumite järgi toimub Tori kohalikus omavalitsuses sotsiaalteenuseid vajava kliendi abivajaduse hindamine? Kas hinnatakse ka mäluhäireid ja dementsussündroomi tunnuseid?
2. Kui dementsusteadlikud on Tori kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötajad st milliseid dementsusalaseid koolitusi või teadmisi omavad?
3. Milliseid võimalusi pakutakse Tori kohaliku omavalitsuse poolt töölkäivale omastehooldajale, kes soovib päevaseks ajaks järelvalvet oma dementsusega lähedasele
4. Kas Tori vallas oleks vaja spetsiaalselt dementsusega inimestele mõeldud sotsiaalteenuseid?

SUMMARY

THE NEED FOR SOCIAL SERVICES FOR PEOPLE WITH DEMENTIA IN TORI MUNICIPALITY

Erika Mitt

There is common misconception that dementia is a normal part of aging. Dementia is an incurable and progressive disease that develops over a long period of time and has a high caregiver burden. It has physical, psychological, social and economic effects to both the person with dementia as well as their caregivers, families and society at large. It is known that elderly people experience more diseases, which lead to the development of dementia. Because the world population is aging, scientist predict that the number of patients with dementia will increase two times by 2050. Estonia is believed to see a particularly high prevalence rate compared to its neighboring countries, which means that the demand for social and support services for people with dementia is going to increase rapidly in the coming years. However, studies show that compared to other European countries, professional care to people with dementia receives five times less funding in Estonia, services are not easily accessible and caregiver burden is the highest.

This thesis examines the problem of poor availability and accessibility of services specifically designed to care for people with dementia. The research aim is to determine the need for dementia-related services in Tori municipality and to offer suggestions for improvement to the social services department of the municipal government.

The research questions are the following: how is the care of people with dementia currently organized in Tori municipality and what kind of social services are needed?

The theoretical part of the thesis consists of three sub-chapters. The first chapter gives an overview of dementia and the specific accompanying problems, which are taxing for the

caregivers as well as the social area in general. The second chapter describes the trends of dementia policies in Estonia and other countries. The third chapter discusses the care of people with dementia in Estonia and in the world. The empirical part of the thesis gives a brief overview of the social services in Tori municipality and introduces the results of the research.

The thesis employs qualitative research methods and interviews with the caregivers and professional experts to uncover their subjective opinions and thoughts about the current situation and needs. Semi-structured interviews are used as it enables the researcher to be more flexible and to use her conversational skills to adjust questions or to ask additional questions. The chosen research method also enables the researcher to see the emotions of the interviewees, which is important information, too.

Purposive sampling method was used to select interviewees. The sample consists of caregivers, who have given daily care to a family member with dementia in Tori municipality for at least half a year. To find suitable respondents, the researcher turned to the social services advisor of Tori municipality, who facilitated contacts to six caregivers willing to share their experience. The advisor was interviewed as a professional expert. All respondent data was coded to guarantee anonymity.

Research data is analyzed using the qualitative content analysis method. Interviews were transcribed, text files saved as a Word document and the information was read multiple times. Repetitive words and sentences were coded based on the purpose of the thesis and the posed research questions and divided into three categories.

In summary, the interviews were successful as respondents were happy to talk about their experiences and emotions. The information gathered from the interviews confirms the finding of the theoretical part of the thesis - caregivers in Estonia are alone in their problem. They do not know to ask for help even though they need it. The interview with the expert provides important information about the perspective of the Tori municipality on the services for taking care of people with dementia. Thesis research identifies that people with dementia are treated the same as all other elderly people even though the caregivers of people with dementia need a day-care or similar services to ease their burden of care. Analysis of the researcher leads to a two-fold conclusion: on the one hand,

caregivers do not actively ask for help from the municipality, because they do not know they could get help. On the other hand, the expert interview reveals that specific dementia-related services are currently not offered, because there is low demand. Therefore, there is an information gap between the caregivers and the municipality.

Based on the research findings, the researcher makes two suggestions to the Tori municipality: to actively spread information about dementia-related services in the community, and to develop a day-care or similar service to ease the caregiver burden.

In conclusion, the research aim was accomplished and the posed research questions were answered. Findings of the research confirm that caregivers expect additional support. Considering the prognosis for the future, the need for support services will definitely increase and the author recommends further research.

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, *Erika Mitt*,

1. Annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose *Dementsussündroomiga inimeste sotsiaalteenuste vajadus Tori vallas*, mille juhendaja on *Liina Käär* ja kaasjuhendaja *Kaja Rebane*, 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.

Erika Mitt

17.05.2022