

Tartu Ülikool

Sotsiaalteaduste valdkond

Ühiskonnateaduste instituut

Sotsiaaltöö ja sotsiaalpoliitika õppekava

Kadri Kuulpak

***“Hooldajatel on kiire, meil on jälle aega üleliia.”* Hooldekodu elanike autonoomiaga arvestamine kolme hooldekodu näitel**

Magistritöö

Juhendaja: Häli Tarum, MA

Tartu 2021

Käesolevaga kinnitan, et olen koostanud magistritöö iseseisvalt. Kõik töö koostamisel kasutatud teiste autorite tööd, olulised seisukohad, kirjandusallikad ja mujalt pärinevad andmed on viidatud.

Kadri Kuulpak

24.05.2021

ABSTRACT

“Caretakers are very busy, we have too much time to kill!” Considering the autonomy of the residents of the nursing home based on the example of three nursing homes.“

The aim of the thesis is to describe the organisation of the general care and the restriction resulting from the COVID-19 crisis concerning the autonomy of the residents of the nursing homes and the interpretations of the autonomy by the caretakers and the managers of the nursing homes. The issue of restricting the freedom of the clients was raised particularly acutely at the time of the COVID-19 crisis when the care homes imposed restrictions on the freedom of the residents to go out of the home and invite visitors in order to restrain the spread of the virus. The limits of the organisation of the general care concerning the autonomy of the residents of the care homes has not been studied in Estonia which is the main research question of this thesis.

The research is based on Erving Goffman's Total Institution theory. The other theoretic basic idea is the autonomy. I have formulated the definition as a result of analysing the concepts of the autonomy of different authors. I have carried out an ethnographic research using participant observation and interviews in three nursing homes.

It turned out that the nursing home residents often did not have a say in issues such as eating, resting time, sleep, hygienics and social activities. The self-image of the residents was deviated, the residents called themselves with names such as a sow or a winner. The environment of the care home was not homely and thus, did not support the autonomy of the clients. The clients compared the nursing home with a prison or an army where the clients had to put themselves under the regime of the nursing home. The wishes of the residents were often not granted because the caretakers were always busy. The caretakers also pointed out the work pace and working load as negative aspects of the work. The caretakers wished they had more time to approach the clients individually. The nursing home was more like the total institution described by Goffman. All individuals have their own needs; however, in the nursing home they are treated as a homogenous group and subjected to the bureaucratic order. The COVID-crisis had an impact on the nursing homes primarily in terms of visitations – the relatives were not able to visit the client in the nursing home, the clients could not leave the nursing home and there were no cultural events.

The autonomy is restricted by various circumstances: the nursing homes consider safety more important than autonomy and the focus is on physical needs rather than on psychosocial needs. Also, autonomy was inhibited by the negative attitude to the elderly and prejudice. There are not enough professional caretakers to grant the wishes of the residents. Nursing homes are based on the principles which do not take into consideration the autonomy of the the clients. Also, it turned out that a large nursing home which seems to be more institutionalized, is in many ways more successful than smaller homes which have less finances.

In the last part of my thesis I have given some recommendations in terms of policy. Principles of deinstitutionalization should be introduced in the nursing home. It does not mean demolition of large buildings and replacing them with small ones; however, the departments of a large institution could be deinstitutionalized. It means that each department could have for example, a kitchen where the food is cooked, its own a dining room and a living room. Nationally the optimum number of employees per number of clients could be regulated. Also, the state and the local government could contribute to the payment of the nursing home fee, because the amount of money which could be saved is closely related to the preservation of dignity. The high fee of the nursing home is the reason why clients end up in the nursing home as a last resort and with high-need. In order to change that, the services should be differentiated, so that everyone can find a service place according his/her own needs. Clients who cannot get out of bed and are of greater need for care should be entitled to the nursing care and people with dementia should be entitled to the care specific to their state of health.

Sisukord

SISSEJUHATUS	6
1. HOOLDEKODUDE TEENUSE KORRALDUSE TEOREETILISED LÄHTEKOHAD....	8
1.1 Autonomia hooldekodu kontekstis.....	8
1.1.1 Autonoomse hoolduse vastand: paternalism	11
1.1.2 Autonomia olulisus ja selle suurendamine	13
1.2 Hooldekodu kui totaalne institutsioon	17
1.2.1 Deinstitutionaliseerimine hooldekodude kontekstis	21
1.3 Eesti ülhooldusteenuse korraldus ja järelevalve.....	25
1.3.1 Deinstitutionaliseerimise põhimõtete rakendamine Eestis	28
1.3.2 Hooldekodud COVID-19 kriisi ajal	29
PROBLEEMIPÜSTITUS	31
2. UURIMUSE METOODIKA	33
2.1 Andmekogumismeetod ja valimi kirjeldus	35
2.2 Uurimuse käik	36
2.3 Andmeanalüüsi meetod	37
2.4 Uurimuse eetilised probleemid.....	39
2.5 Urija refleksioon.....	40
3. ANDMEANALÜÜSI TULEMUSED	42
3.1 Teenuse korralduses klientide soovidega arvestamine.....	42
3.2 Autonomia piirid ning tõlgendused.....	54
3.3 Hooldekodu režiim konfliktis klientide autonoomiaga.....	59
3.4 Hooldekodud COVID-19 tervisekriisis.....	71
4. ARUTELU JA JÄRELDUSED	74
4.1 Edasised uurimisvõimalused	80
4.2 Poliitikasoovitused	81
KOKKUVÕTE	84
Kasutatud kirjandus	86
Lisa 1. Intervjuu küsimused	92
Lisa 2. Pöördumine hooldekodu juhtide poole	94

SISSEJUHATUS

Sotsiaalministeeriumi andmetel kasutas 2019. aastal üldhooldusteenust 13 048 inimest (Hoolekandestatistika aruannete internetipõhine koondamine, 2020). Eestis on kokku ligi 180 hooldekodu üle 9000 teenusekohaga, 2019. aasta lõpus elas hooldekodus pea 8900 inimest (Hoolekandestatistika..., 2020). Niisiis on hooldekodud pidevalt viimase voodikohani täis. Rahvastiku vananemisega kaasneva hoolduskoormuse ja kõrvalabi vajaduse kasvu arvesse võttes suureneb nõudlus toetavate teenuste ja kvaliteetsete hooldusvõimaluste järele veelgi (Heaolu arengukava 2016-2023, i.a). Institutsionaalse hoolduse kõrval soovib riik pakkuda üha enam koduhooldusteenust, kuid vajaduse ning pakutava vahel laiutavad käärid.

Hinnatud New Yorgi kirurg, dr Atul Gawande kirjutab raamatus „Surelikkus. Meditsiinist ja sellest, mis on tegelikult oluline“, et hooldekodu vabastab eaka pereliikmed vaevast, aitab vaesusse langenud vanureid, kuid ei tegele asukatele oluliste teemadega: kuidas muuta elu elamisväärseks ka siis, kui oled vana ja väeti ega suuda enda eest hoolitseda. Eestis seab nõuded elamisväärse elu tagamiseks hooldekodudes sotsiaalhoolekande seadus ja sotsiaalkindlustusamet (edaspidi SKA), kes on koostanud kvaliteedijuhise. Seaduste täitmist ja kvaliteedinõuetest lähtumist kontrollib 2018. aastast SKA, kust tol aastal käidi 80 hooldekodus, 2019. aastal 60 hooldekodus. 2020. aastal tegi SKA järelkontrolle asutustesse, kus ilmnes probleeme. Samuti teeb hooldekodudesse kontrollkäike õiguskantsler, kes oma viimases aastaülevaates (2019/2020) juhib tähelepanu probleemidele, mis on seotud inimväärsete elamistingimuste ja privaatsuse tagamisega, inimeste liikumisvabaduse ebaseadusliku piiramise ning liiga nappide ajaveetmise võimalustega. Paljud neist probleemidest on olnud teada juba varasematel aastatel. Õiguskantsler juhib tähelepanu ka hooldusplaani täitmisele, kus tuleks ka kirjeldada, milliseid tegevusi võiks inimesele pakkuda, et tema päevad sisukamaks muuta (Õiguskantsleri aastaülevaade 2019/2020).

Tööalaselt nii hooldushaiglates kui ka hooldekodudes hooldustööga kokku puutununa olen kogenud, kuidas hooldajate töö kergemaks tegemiseks võetakse hoolealuselt võimalusi ise tegutseda ja otsustada. Seda sageli turvalisuse kaalutlustel. Näiteks soovitatakse eakal haigel inimesel ise tualetti mineku asemel mähet kanda, kuna ta võib teel WC-sse kukkuda. Selle asemel, et lasta inimesel rahuneda, on hooldajatele mugavam inimesi toita. Oma vanaema hooldekodus külastades olid pidevalt ta isiklikud asjad kadunud või mõnda teise tuppa rännanud. Mõnel korral oli lambil pirn ära võetud, mistõttu vanaema ei saanud ise oma toas tuld põlema panna. Need näited haakuvad mõistega totaalne institutsioon, millega Erving

Goffman tähistab asutusi, kus inimesed on märkimisväärse aja jooksul laiemast ühiskonnast ära lõigatud ja elavad üheskoos kindlakujuliselt organiseeritud elu (Goffman, 1961). Totaalsete institutsioonide hulka loeb ta ka hooldekodusid.

Klientide vabaduste piiramise küsimus tõstatub eriti teravalt COVID-19 tervisekriisi ajal, mil hooldekodud piirasid viiruse leviku tõkestamise eesmärgil klientide vabadusi: asutusest ei lubatud välja ega lähedasi külla. Seega tuleb klientide autonoomia uurimisel võtta arvesse ka COVID-kriisist tingitud eripärasid üldhooldusteenuse korralduses. Eestis on varem uuritud sotsiaalseid suhteid ja kontakte hooldekodus (Oengo, 2018), kuid pole uuritud üldhooldusteenuse korraldusest tulenevaid piire hooldekodu elanike autonoomiale (uurimisprobleem). Töö eesmärk on kirjeldada üldhooldusteenuse korraldusest ja COVID-19 kriisist tulevaid piiranguid hooldekodu elanike autonoomiale ning hooldajate ja hooldekodu juhtide tõlgendusi autonoomiast.

Esimeses peatükis tutvustan üldhooldusteenusele kehtestatud seadusandlikust raamistikust, hooldekodudes teostatud järelevalve tulemustest ja COVID-19 tervisekriisi mõjust hooldekodudele. Teises peatükis annan ülevaate totaalsete institutsioonide teooriast ja deinstitutionaliseerimise põhimõtetest hoolduses. Kolmandas peatükis annan ülevaate autonoomia kui mõiste definitsioonidest hooldekodude kontekstis, samuti kirjeldan mitteautonoomseid ehk paternalistlikke hooldusvõtteid ja lõpetuseks kirjutan, miks on oluline, et hooldekodu kliendid saaksid ise valida ja otsustada ning millised on võimalused suurendada klientide autonoomiat. Metoodika peatükis kirjutan etnograafilise uurimuse põhimõtetest ja selgitan, kuidas viisin hooldekodudes läbi osalusvaatluse. Tulemuste peatükile järgneb arutelu, kus kõrvutan tulemusi teoreetiliste lähtekohtadega. Arutelust ja järeldustest johtuvalt annan soovitusi poliitikakujundajatele hooldekodu elanike autonoomiaga arvestamiseks.

Täna töö juhendajat Häli Tarumit põhjaliku tagasiside, kaasaelamise ja põnevate vestluste eest hooldekodude ja autonoomia teemal! Samuti tänan retsensent Judit Strömplit konstruktiivse kriitika ja soovitude eest! Suurim kummardus hooldekodudele, kes mind sellel raskel ajal enda juurde lubasid!

1. HOOLDEKODUDE TEENUSE KORRALDUSE TEOREETILISED LÄHTEKOHAD

1.1 Autonomia hooldekodu kontekstis

Magistritöö keskne mõiste on autonomia. See peatükk käsitleb erinevaid autonomia definitsioone ja näiteid, kuidas on autonoomiat hooldekodude kontekstis uuritud. Peatüki lõpus pakun välja erinevatest definitsioonidest koostatud autonomia määratluse, millest töö uurimuse osas ka lähtun.

Autonomia definitsioon varieerub sõltuvalt kontekstist (Welford, Murphy, Wallace ja Casey, 2010: 1228) ning mõne uurija hinnangul tuleks see mitmetähenduslik termin asendada üldtunnustatud määratlusega (Aveyard, 2000). Kuigi kaalusin töös ka enesemääratlemise ja agentsuse mõistete kasutamist, jäin autonomia juurde tuginedes teiste riikide uuringutele, kus klientide võimalusi ise oma eluolu üle otsustada uuriti just autonomia mõiste kaudu. Autonomia algne tähendus on “enesevalitsemine”, kuid autonomia võib viidata ka mõttevabadusele, valikuvabadusele, sunnivabadusele (inglise k – *freedom from coercion*), tegutsemisvabadusele ja enesemääramisele (Dworkin, 1988).

Autonomia on universaalne vajadus ja inimõigus, mis on healuks hädavajalik – nii defineerisid autonoomiat Doyal ja Gough (1991) oma inimvajaduste teoorias. Doyali ja Gough'i (1991) teooria suunas inimesi autonoomiast ja füüsilisest heolust mõtlema kui universaalsetest vajadustest ja inimõigustest, mis on eeldusteks ühiskonnas osalemisele. Doyali ja Gough'i (1991) autonomia kontseptsioon ei piirdu negatiivse autonoomiaga (vabadus jääda üksik), vaid sisaldab ka positiivset autonoomiat, täpsemalt vajadust materiaalse, hariduslike ja emotsionaalsete ressursside järele, mis võimaldavad inimesel olla autonoomne. Doyali ja Gough'i (1991: 53) sõnul on minimaalseks autonoomiaks võime teha teadlikke valikuid selle kohta, mida ja kuidas tuleks teha.

Maailma terviseorganisatsioon (WHO, 2000) nimetab pikaajalise hoolduse eesmärgiks tagada inimesele, kes pole võimeline enda eest hoolitsema, suutlikkus säilitada võimalikult kõrge elukvaliteet vastavalt individuaalsetele eelistustele, võimalikult suur iseseisvus, autonomia, osalus, isiklik eneseteostus ja inimväärikus. Boyle (2008: 306) uuris Doyali ja Gough'i (1991) mõistes minimaalse autonomia tagamist pikaajalises hoolduses ja leidis, et see künnis võib jääda kättesaamatuks. Ka Caspari jt (2018: 4123) leidsid, et peamiseks põhjusteks, miks

hooldekodu elanikud ei tunne ennast vabana, olid neile kehtestatud piirangud nende erivajaduse või halvenenud tervise tõttu.

Caspari jt (2018: 4125) võtsid uuringu aluseks ÜRO inimõiguste ülddeklaratsiooni (1948), mis kuulutab iga inimese õigust vabadusele, ning leidsid selle universaalse põhiõiguse tagamises puudujääke eakatele ja hooldekodus elavatele inimestele. Elanike jaoks oli oluline, et nad saaksid ise valida, millal ja millisesse hooldekodusse kolida, kellega koos elada ja suhelda, millal ärgata ja magama minna (Caspari jt, 2018: 4123). See loetelu ilmestab elanike soovi olla austatud ja vajadust säilitada autonoomia (Caspari jt, 2018: 4123). Elanike kogetud abituse ja patroneeriv suhtlusstiil seostus neile väärkuse ja vabaduse kaotusega (Caspari jt, 2018: 4123). Ühe elaniku sõnul tundsid kõik hooldekodus olijad ennast esemetena, mida saab nõusolekuta ümber paigutada (Caspari jt, 2018: 4123). Elanikud tajusid ka, et otsuseid tehakse nende endiga rääkimata, seega paternalismi tajuti alandavana (Caspari jt, 2018: 4123). Rahu elamist, soovi korral oma tuppä tõmbumist ja kohustusteta olemist seostati samuti õigusega olla vaba ja ise valida (Caspari jt, 2018: 4125).

Autonoomia mõistet on püütud defineerida ka konkreetselt hooldekodude kontekstis (Welford jt, 2010, van Thiel ja van Delden, 2001, Moilanen jt, 2020). Ülevaateartiklis hooldekoduelanike autonoomiast jõudsid Welford jt (2010: 1232) järgmise definitsioonini: eakas, kes elab hooldekodus, otsustab ja saab läbi rääkida, kuidas oma päeva veeta soovib; töötajad mõistavad, et kognitiivsete häiretega elanike varasem ja praegune elu võib kujundada nende soove; elaniku autonoomiat soodustab kodune õhkkond, mis tekitab kuuluvustunnet. Moilanen jt (2020: 11) uurisid autonoomia käsitlusi erinevates eakaid puudutavates uuringutes ning leidsid, et autonoomia oli seotud otsustega, mis puudutavad söömist, puhkust, und, välitegevusi, hügieeni ja riietumist. Eakad tahtsid langetada ise otsuseid ka sotsiaalsete tegevuste, külastuste, raha kasutamise ja toa sisustamise üle (Moilanen jt, 2020: 11). Autonoomiat peeti austuse, väärkuse ja inimväärtuse märgiks (Moilanen jt, 2020: 11).

Van Thiel ja van Delden (2001) püüdsid aga autonoomia definitsioonini jõuda hooldajate moraalseid hinnanguid uurides. Nad tuginesid neljale autonoomia definitsioonile:

- liberaalne vaade, mille keskmes idee, et valikuid tehes peab olema sõltumatu ja vaba;
- Kanti vaade, mille kohaselt autonoomia ei tähenda ainult enesemääratlemist (nagu liberaalse lähenemise puhul), vaid valikud peavad olema ka ratsionaalsed;

- narratiivne lähenemine, mis tähendab inimese eluplaani austamist selle ajaloolises ja kultuurilises kontekstis, kus hooldajad ei keskendu mitte üksikutele valikutele, vaid normidele ja väärtustele, mis on olulised inimese eluloos ja konkreetsetes olukordades;
- autonoomia tõlgendamine hoolduseetika kaudu, mille keskne väärtus pole mitte iseseisev otsuste tegemine, vaid hooliv suhtumine üksteisesse, sest otsuseid tehakse teistega suheldes (van Thiel ja van Delden, 2001: 421-422).

Hooldajate seas ei domineerinud ükski neljast lähenemisviisist, töötajad tähtsustasid elemente igast lähenemisviisist: 39% vastanutest leidsid, et hea hooldus põhineb liberaalsel tõlgendusel, samas kui 18% eelistas Kanti seisukohta, narratiivne lähenemine pälvis 33%, hoolduseetika vaade 10% vastajate poolehoidust (van Thiel jt, 2001: 424). Hooldajatega tehtud intervjuudest selgus neli moraaliprintsiipi autonoomia austamiseks: vabaduse kaitse; mõistlikkus; inimeste valikud osana nende eluloost; moraal kui autonoomia austamise keskne element (van Thiel jt, 2001: 429). Van Thiel ja van Delden (2001: 429) pakuvad välja teooria ja praktika elementidest kombineeritud autonoomia definitsiooni:

(1) Autonoomia austamine tähendab, et hooldajad näevad seoseid elaniku iseloomu, eluloo ja tehtud valikute vahel. Teisisõnu: eaka valikuid, vajadusi ja eelistusi vaadatakse ja hinnatakse tema eluloo valguses. (2) Hooldajatel on hooldusprotsessis aktiivne roll – neil peavad olema teadmised, motivatsioon ja nad peavad tundma endal vastutust muuta autonoomia austamine hooldekodu igapäevaseks praktikaks. (3) Oluline on teadlikkus potentsiaalsetest ohtudest autonoomiale ning hooldajad peavad olema tundlikud klientide pädevuse suhtes. (4) Kognitiivselt võimekate elanikega suheldes nõuab autonoomia austamine, et hooldajad saaksid nendega vestelda valiku või otsuse ratsionaalsetest põhjustest. Mõnikord on siiski vaja, et hooldajad võtaksid ebakompetentse inimese toetamiseks initsiatiivi. Seda saab realiseerida sellises hooldaja ja elaniku vahelisel vastastikusel austusel ja usaldusel põhinevas suhtes. (5) Hooldekodude spetsialistide hooliv suhtumine on seetõttu ülitähtis.

Pikaajalises hoolduses erinevaid autonoomia kontseptsioone uurinud Collopy (1988) sõnul on hädavajalik eristada autonoomiat otsuste tegemisel (autonoomne otsus) ja autonoomiat otsuste elluviimisel (autonoomne tegevus). See erinevus on eriti oluline pikaajalises hoolduses, kus nõrga tervisega eakatel inimestel ei pruugi olla võimet oma otsuseid ellu viia. Lõuna-Rootsi hooldekodudes elanike kogemusi enesemääramisega uurinud Hellströmi ja Sarvimäki (2007: 414) kohaselt ohustab klientide enesemääramist töötajate suhtumine, mille puhul eeldatakse, et kui inimene ei saa ise asju teha, pole ka tema arvamus oluline. Collopy (1988) väidab, et inimeste jaoks on ideaal oma elukäiku ise määrata, isegi kui ta on nõrk, haige või suremas. Institutsioonis elavate eakate jaoks, kes on intellektuaalselt pädevad, kuid vajavad kõrvalabi,

on oluline, et enesemääramine oleks tagatud läbi võimaluse ise otsustada ja valida, kuigi nad sõltuvad otsuste elluviimisel teistest (Collopy, 1988). Samale seisukohale jõudsid ka Welford jt (2010: 1229): eaka autonoomiat ei tohi vähendada tema suutmatus enda eest ise hoolitseda, neid tegevusi saab endiselt teistele delegeerida.

Eeltoodud käsitlustele tuginedes panin kokku enda autonoomia definitsiooni: eakas, kes elab hooldekodus, saab valida, kuidas oma päeva veeta (Welford jt, 2010), saab kaasa rääkida söömist, puhkust, und, hügieenitoiminguid, sotsiaalseid tegevusi ja külastusi puudutavates otsustes (Moilanen jt, 2020); saab valida, kellega koos elada ja suhelda (Caspari jt, 2018), ning kui ei saa otsuseid vastavalt enda eelistustele ellu viia, saab ta neid ikka ise langetada ja teistele delegeerida (Collopy, 1988). Hooldajad toetavad klientide minapildi säilimist (Goffman, 1961) ning osakavad seostada elanike iseloomu ja elulugu tehtud valikutega (van Thiel jt, 2001). Hooldekodus peetakse silmas, et autonoomiat soodustab kodune õhkkond (Welford jt, 2010).

1.1.1 Autonoomse hoolduse vastand: paternalism

Autonoomse ja inimkeskse hoolduse vastand on paternalism. See peatükk kirjeldab erinevate uuringute kaudu, milline on elu hooldekodus, kus korraldusi jagatakse ja suheldakse ülalt-alla põhimõttel ning kuidas eakad ennast sellises keskkonnas tunnevad. Paternalistlike ehk mittesoodsitud hooldustavade tundmine aitab osalusvaatluse käigus sellised hoolduspraktikad ära tunda.

Autonoomse hoolduse vastand on paternalistlik hooldus (Fernández-Ballesteros jt, 2019). Paternalistlikule hooldusele on iseloomulik ülalt-alla suhtumine: hooldajad teavad, mis on hooldatavatele parim, langetavad seetõttu otsuseid nende eest ja domineerivad hoolealuste üle (Gallagher, 1998). Taolise käitumisega proovivad hooldajaid hoolealuseid kaitsta, kuid paternalistlik hooldus piirab eakate autonoomiat (Gallagher, 1998).

Hooldekodus osalusvaatlusega hooldustoimingute korraldust uurinud Sacco-Peterson ja Borell (2014: 380) märkasid, et hooldajad otsustasid elanikele esimest korda mähkmed jalga panna siis, kui klient oli tualetti minnes kukkunud või kui hooldajad tajusid, et kukkumisoht on suurenenud. Õed ratsionaliseerisid öösel mähkmete kandmist kaitsemeetmena kukkumise vastu, selgitades, et selliselt ei ole elanikel vaja urineerimiseks voodist välja tulla (Sacco ja Borell, 2014: 380). Üks kukkunu tõi õnnetuse põhjuseks aga hoopis selle, et voodi pole varustatud lugemis- või öötulega ehk ta kukkus ebapiisava valgustuse tõttu (Sacco ja Borell, 2014: 381). Ka hooldekodudes ja hooldushaiglates autonoomiat uurinud Boyle (2004: 218)

leidis hooldusrutiinides paternalismi tunnuseid. Hooldusrutiinides järgiti riskide maandamise põhimõtet, näiteks tuli hügieenitoiminguid teha hooldajate juuresolekul, magamistoa uks tuli jätta lukustamata juhaks kui eakas kukub (Boyle, 2004: 218). Boyle (2004: 218) järeldas, et hooldekodudes võetakse vastu üldpõhimõtteid, mis ei arvesta inimese võimet või valmisolekut teatud riski võtta.

Riskide maandamist autonoomia vähendamise hinnaga ilmnes ka Evansi jt (2018) uuringus, kus küsitleti 18 hooldekodu juhti teemal, kuidas nad tasakaalustavad ohutuse tagamist ja autonoomia säilimist dementsusega elanikele. Ilmnes, et hooldekodu juhid piirasid elanike väljaskäimise võimalust, selleks lukustati uksi või lubati väljas käia vaid saatjaga (Evans jt, 2018: 267). Piiranguid põhjendati vajadusega tagada ohutus igal hetkel (Evans jt, 2018: 267). Ehkki hooldekodu juhid olid teadlikud, et nad piiravad klientide autonoomiat ja vähendavad seeläbi nende elukvaliteeti, pidasid nad individuaalseid kulusid (st riski) liiga suureks juhul kui kliendiga peaks midagi juhtuma, näiteks ta kukub (Evans jt, 2018: 267). Emotsionaalseid vajadusi ei peetud piiratud töötajate hulga juures sageli oluliseks (Evans jt, 2018: 267).

Fernández-Ballesteros jt (2019) töötasid välja instrumendi hoolekandeesutuses paternalistliku või autonoomse hooldusmudeli domineerimise mõõtmiseks. Hindamisinstrumendi PACA (*The Paternalist/Autonomist Care Assessment*) kohaselt iseloomustab paternalistlikku hooldust:

- eakaga suhtlemisel hääletooni muutmine;
- eaka inimese tahte vastaselt selliste hooldusvõtete kasutamine, mida hooldaja peab parimaks;
- toidu sees ravimite manustamine;
- eaka inimese eest lausete lõpetamine või tema eest kõnelemine;
- eakale inimesele külaliste keelamine kui peaks ilmnema, et mõned külalistest eakat ärritavad;
- eakale ravimite andmine, kui ta muutub närviliseks;
- eaka inimese eest tema hooldust puudutavate otsuste vastuvõtmine kui eakas on oma tervise hooletusse jätnud;
- eaka inimese eest otsustamine, mis on talle parim kui eakas on jätnud tähelepanuta oma igapäevaelu olulised rutiinid;
- dementsusega inimese hooldamisel lähtumine sellest, mis on arvatavasti eakale parim;

- arstide ettekirjutuste järgimisest keeldunud eakate allutamine ettekirjutustele nii, et eakas ise sellest aru ei saa;
- füüsiliste piirangute kasutamine hooldusvõtetes;
- eaka eest otsuste tegemine olukorras, kus ta ise ei suuda enda eest hoolt kanda;
- eakalt inimeselt kogu talle ette pandud toidu ära söömise nõudmine;
- eaka üle järelevalve teostamine selleks, et temaga ei juhtuks õnnetusi;
- kognitiivsete häiretega eaka eest otsuste langetamine olenemata eaka enda võimalikest eelistustest;
- tugiteenustele saamiseks peavad eakat inimest asjaajamises aitama tema lähedased;
- tervislikust toitumisest keelduva eaka eest otsuste tegemine;
- eaka inimese rahaasjade osas järelevalve tegemine;
- eaka inimese eest kõigi talle probleeme valmistavate olukordade lahendamine (Fernández-Ballesteros, 2019: 3172-3173).

Paternalistlik hooldus seostub ka eakate kohta käivate stereotüüpide ja eelarvamustega (Fernández-Ballesteros jt, 2019) ning patroniseerivate emotsioonidega nagu kahju- ja kaastunne (Cuddy, Norton ja Fiske, 2005). Hooldajate stereotüüpne ja patroniseeriv suhtumine vähendab hoolealuste kaasatust nende igapäevaelu puudutavatesse otsustesse ja suurendab nende sõltuvust töötajatest (Fernández-Ballesteros jt, 2019). Sarnaselt näeb Carl Rogers (1989), et eakate hakkamasaamist ei mõjuta mitte niivõrd nende vanus või põetavad haigused, vaid interaktsioon, mis tekib eaka isikuomaduste ja välise psühhosotsiaalse keskkonna vahel. Niisiis - väline keskkond ja suhtumine eakatesse mõjutab nende heaolu ja vananemist. Seega on oluline, et eakatele pakutav hooldus lähtuks eakate soovidest ja kompetentsidest.

1.1.2 Autonoomia olulisus ja selle suurendamine

Kui vanemad inimesed kolivad hooldekodusse, muutub nende igapäevaelu. Sageli peavad nad loobuma paljudest isiklikest rutiinidest ja harjumustest ning nende tervis võib nõrgeneda. See peatükk annab ülevaate, miks on autonoomia säilitamine hooldekodus oluline ja mis tagajärjed on sellel, kui elanikud ei saa ise otsustada ega valida. Lühidalt markeerin ka uuringud, millest on selgunud, et kliendid ei väärtustagi alati ja igal juhul suurt valikuvabadust ning miks see võib nii olla. Lõpetuseks pakub peatükk lahendusi autonoomia suurendamiseks.

Moilanen jt (2020) uurisid hooldekoduelanike tajutud autonoomiat ehk individuaalset ettekujutust oma autonoomiaga seotud võimalustest. Moilanen jt (2020: 2) leidsid, et

vanematele inimeste hoolt pakkuvad asutused peaksid tagama, et kliendid naudiksid oma igapäevaelu ning selleks on oluline nende autonoomia austamine. Kui hooldekoduelanikud tunnevad, et on autonoomsed, paraneb nende elukvaliteet ja rahulolu hooldekodu igapäevarutiiniga (Moilanen jt, 2020: 2). Autonoomia edendas eakate heaolu, subjektiivset elujõudu, vaimset tervist, teisalt vähendas stressitaset, depressiooni ja apaatiat (Moilanen jt, 2020: 11). Oma autonoomiaga rahul olevad eakad olid ka aktiivsemad ja enam rahul hooldekodu pakutavate tegevustega (Moilanen jt, 2020: 11). Šotimaal hiljaaegu hooldekoju elama asunute tõlgendusi enda elukvaliteedist uurinud Murphy, Tester, Hubbard, Downs ja MacDonald (2004) tõdesid samuti, et autonoomia avaldas elukvaliteedile positiivset mõju.

Autonoomia puudumine paneb hooldekodu elanikud haavatavasse olukorda: põhjustab endassesulgumist, pettumust ja frustratsiooni ning suurendab suremust hooldekodus (Moilanen jt, 2020: 2, 11). Choi, Ransomi ja Wyllie (2008) intervjuerisid depressiooni teemal 65 hooldekodu elanikku ja jõudsid järeldusele, et iseseisvuse ja vabaduse ning hooldekodu-perioodile eelneva eluga järjepidevuse kadumine olid peamised depressiooni põhjused (Choi jt, 2008: 536).

Ärevuse ja depressiooniga toimetulekuks vajavad elanikud pereliikmete ja spetsialistide abi ning identiteeti kujundavaid vestlusi (Riedl, Mantovan, ja Them, 2013). Hooldekodu elanikud märkisid korduvalt, et nad leidsid lohutust usust, kuid oluline oli saada vabalt rääkida ning veelgi enam – olla ära kuulatud (Riedl jt, 2013). Choi jt (2008: 539) uuringus osalenud hooldekodu elanikud kurtsid ka eraldatuse ja üksilduse, privaatsuse puudumise ning ebamugavuste üle, mis kaasnesid oma kodu võõrastega jagamisel. Institutsionaalsed režiimid ja regulatsioonid tekitasid elanikes tunde, et nad on oma autonoomia kaotanud (Choi jt, 2008: 539). Sestap nimetavad Moilanen jt (2020: 20) autonoomiat hooldamisel üheks põhiväärtuseks – professionaalid peavad olema autonoomia tähendusest teadlikud ning mõistma, kuidas eakad autonoomiat oma igapäevaelus tajuvad.

Autonoomia ei pruugi hooldekodu elanikele olla ilmtingimata oluline. Custers jt (2012) uurisid 75 hooldekodu kliendi (teiste inimestega) seotuse, autonoomia ja pädevuse olulisust ning kogemusi. Elanikud pidasid kõige olulisemaks seotust, seejärel autonoomiat ning viimasena pädevust. Autonoomiat pidasid olulisemaks parema kognitiivse võimekusega kliendid, kes tajusid ennast pädevamana, kui kehvema kognitiivse võimekusega kliendid (Custers jt, 2012: 322).

Mõnede klientidele võib vähem autonoomiat ja pädevust olla kasulik, kuna ise otsustamine tekitab neile pingeid (Custers jt, 2012: 325). Üks klient põhjendas, et hooldajad teavad paremini, mis on talle hea, teine klient ütles jälle, et on äärmiselt leplik ja tal pole erilisi soovide (Custers jt, 2012: 322). Mattiasson ja Andersson (1997) näitasid autonoomia olulisuse osas võrreldavaid tulemusi: vähesed elanikud soovisid paindlikku ajakava söömisel või hügieenitoimingutes. Enamik kliente Custersi jt (2012: 324) uuringus olid enda seotuse, autonoomia ja pädevusega hooldekodus rahul. Custers jt (2012: 325) ei välistanud aga ka võimalust, et kliendid omistavad nendele vajadustele hooldekodu tingimustega kohanemisel vähem tähtsust. Hooldekodu (madala) standardiga leppimine võib olla omamoodi kaitsemehhanism. Strandberg, Norberg, and Jansson (2003) täheldasid hooldekoduelanike seas suhtumist, et ükskõik kui hea või halb hooldus on parem kui üldse mitte hooldust saada.

Hooldekodu elanike autonoomiat võivad mõjutada tegurid, mida elanikud ise kontrollida ei saa: töötajate arv, nende ajakava ja rutiin ning töötajate pidev vahetumine (Hellström jt, 2008, Choi jt, 2008, Tuominen jt, 2016). Tuominen jt (2016) jagasid hooldekoduelanike autonoomiat pärssivaid ning soodustavaid tegureid kaheks: välised ja sisemised. Esimeste hulka lugesid nad näiteks võimetust liikuda ja igapäevaelus teistest sõltumist; välimiste hulka töötajate rutiini, töötajate puudust ja nende ajapuudust. Veel enam mõjutavad aga elanike vabadust institutsionaalsed reeglid ja hooldajate võimukus (Tuominen jt, 2016: 23). Enesemääramist mõjutavate, kuid elanike poolt kontrollimatute tegurite hulka võib lugeda ka pideva surma ja leina kõrvalt nägemise ning tähendusrikaste tubaste tegevuste puudumise (Choi jt, 2008: 539).

Autonoomiat soodustavate tegurite hulka loevad Tuominen jt (2016: 23) tervise, otsuste tegemise võimekuse ja elurõõmu. Välise autonoomiat edendavate tegurite hulka kuuluvad aga sotsiaalne toetus lähedastelt ja hooldajatelt, see, kui hooldajad räägivad klientidega, tunnevad neid, arvestavad nende soovidega, ning hooldajate erialane haridus, eriti eetikaalased teadmised (Tuominen jt, 2016: 23). Custersi jt (2012) uuringust ilmnes, et hea kontakt oma hooldajatega on oluline kõigi elanike jaoks, kuigi iga elanik ei soovi töötajatega isiklikke asju jagada. Hooldekodu elanike elukvaliteedi muutumise uuringust tuli välja, et üks olulisemaid seda mõjutavaid tegureid oli kliendi ja hooldaja läbisaamine (Clare jt, 2014). Hooldustöötajad on elanike peamised suhtluspartnerid, kuid elanike ja töötajate vahelised vestlused on valdavalt keskendunud hooldustoimingule, mis takistab sügavama sideme tekkimist (Carpiac-Claver ja Levy-Storms, 2007).

Hooldekodu elanike autonoomiat suurendab neile vähemalt mõne nende heaolu puudutava tegevuse – magamamineku, vaba aja veetmise või söögikordade – üle otsustamise usaldamine (Knight, Haslam, ja Haslam, 2010: 1396). Knight jt (2010) tegid eksperimendi, kus jagasid hooldekodu elanikud kaheks: ühed said otsustada, kuidas enda tuba ja kogu korrus sisustada, teisel korrusel elavad kliendid sisustuses kaasa rääkida ei saanud. Elanike suhtumist ja käitumist jälgiti viie kuu jooksul: neli nädalat enne kolimist, neli nädalat pärast kolimist ja neli kuud pärast kolimist (Knight jt, 2010: 1393). Need, kes said ruumide sisekujunduses kaasa rääkida, samastusid uues kodus töötajate ja teiste klientidega rohkem, nende heaolu paranes ja nad kasutasid rohkem ühiskondlikke ruume (Knight jt, 2010: 1393). Lisaks leidsid töötajad, et sisekujunduses osalenud elanikud olid rohkem seotud oma keskkonna ja ümbritsevate inimestega, üldiselt õnnelikumad ja parema tervisega (Knight jt, 2010: 1393). Neid mustreid täheldati kuu pärast kolimist ja see jäi nii ka neli kuud hiljem (Knight jt, 2010: 1393).

Autonoomiat suurendab, kui personal suhtub eakatesse positiivselt ning nende väärtushinnangud ja veendumused on inimesekesksed, mitte paternalistlikud (Burkhardt ja Nathaniel, 2002). Ka Beauchamp ja Childress (1994) ütlevad, et elanike autonoomia soodustamiseks peavad töötajad nii omavahel, elanike kui ka külastajatega tõhusalt suhtlema. Avatud suhtlus hõlmab hooldekodu elanike elulugude äratundmist ning mõistmist, kuidas need võivad näidata nende väärtusi, vajadusi, soove või ihalusi (Welford jt. 2010: 1231). Türgi eakate autonoomia ja õnne seoseid uurinud Tastan, Ayhan, Kose, Iyigun ja Gokcul (2019) soovivad, et eakate autonoomia suurendamiseks tuleks toetada igapäevaseid sotsiaalseid tegevusi – rohkem vaba aja veetmise võimalusi ja rohkem lähedasi sõpru seostuvad paremate kognitiivsete võimetega: tähelepanu, keelekasutus, mälu, taju, probleemilahendamise oskus, loovus ja mõtlemine.

Ka viies Lõuna-Rootsi hooldekodus elanike enesemääratlemist uurinud Hellströmi ja Sarvimäki (2007) uuring näitas, et elanikud pidasid tähtsaks, kuidas töötajad nendega käitusid, milliseid sõnu kasutasid ja kuidas neisse suhtusid. Hellströmi ja Sarvimäki (2007) uuringus ei tundnud eakad ennast väärtustatult: mõni kirjeldas end kui mööblieset, mõni tundis nagu oleks ta ainult number või rämps. Samale järeldusele jõudis ka Christophersen (1999), kes uuris vanemate inimeste elukvaliteeti kolmes Taani hooldekodus: isegi kui elanikel oli võimalus otsuseid vastu võtta, aktsepteeriti neid ainult siis, kui töötaja leidis, et otsuse täitmine tuleb elanikule kasuks (Christophersen, 1999). Hooldekodu kliendid tundsid, et nende enesemääramisvõimalusi parandaks, kui töötajaid oleks rohkem ja nad oleksid kõrgemalt

haritud (Hellström ja Sarvimäki, 2007: 422). Samuti soovisid nad rohkem võimalusi töötajatega vestelda, et oma soove edastada ja rohkem teavet saada (Hellström ja Sarvimäki, 2007: 422). See näitab, et elanikud tuvastasid personali suhtumise takistusena nende enesemääramisele (Hellström ja Sarvimäki, 2007: 422). Veel pakkus Custers (2012: 325-326), et hooldekodud peaksid andma oma hooldustöötajatele vabaduse ja võimalused olla hooldusteenuse osutamisel paindlikud.

Autonoomia parandab inimese elukvaliteeti, tervist ja üleüldist heaolu ning pikendab isegi inimese eluiga. Hooldekoduelanike autonoomiat suurendavad head ja avatud suhted töötajatega, kes neid ära kuulavad ning annavad valikuid ja valikute langetamiseks piisavalt teavet. Hooldekodu vaatest tähendab elanikele suurema vabaduse andmine riski, kuid nii mõnigi autor soovitab ja julgustab seda riski võtma ning hoolealuseid turvalisuse kaalutlusel mitte represserima.

1.2 Hooldekodu kui totaalne institutsioon

Üks magistritööd raamistav teooria on Erving Goffmani käsitlus totaalsetest institutsioonidest, millede hulka loeb ta ka institutsionaalset hooldust pakkuvad asutused. See peatükk annab ülevaate, kuidas totaalsetes institutsioonides inimesi koheldakse, mis sellist institutsiooni iseloomustab, missugune on tüüpiline keskkond totaalsetes institutsioonides ning mida teeb sellises asutuses viibimine inimese minaga. Kontroll inimeste üle võib institutsioonides muutuda niivõrd üksikasjalikuks, et hakkab kahjustama inimese autonoomiat (Goffman, 1961: 43). Seega on totaalsete institutsioonide teooria hea alus hooldekoduelanike autonoomia uurimiseks.

Mitmed etnograafid ja sotsioloogid (Gubrium, 1993, Schmidt 1990, Shield, 1988) on leidnud hooldekodudes Goffmani kirjeldatud totaalsete institutsioonide elemente: hooldekodu elanike elu kujundavad jäigad rutiinid, mis on mõeldud personali ja tegevuste efektiivsuse tagamiseks. Goffman (1961: 16) loeb totaalseteks institutsioonideks nii kinnipidamisasutused kui ka hooldekodud, täpsemalt vaimuhaiglad ja leprasoorumid, kus hoitakse inimesi, kes ei suuda enda eest hoolt kanda ja ohustavad teisi inimesi; karistusasutused ja koonduslaagrid, mille eesmärk on kaitsta ühiskonda sihilike rünnakute eest, sealjuures pole isikute heaolu kuigi oluline; kasarmud, laevad, internaatkoolid, töölaagrid, kus täidetakse mõnda tööalast ülesannet; kloostrid kui õpipojad usklikele, aga ka pelgupaigad maailmast ning ka asutused

pimedatele, vanadele, orbudele ja vaestele ehk kodud neile, kes ei saa enda eest hoolitsemisega hakkama, kuid on ühiskonnale ohutud.

Goffmani (1961: 15) sõnul sümboliseerivad totaalset institutsiooni barjäärid, mis takistavad sotsiaalset suhtlust välismaailmaga, näiteks lukustatud ukсед, kõrged seinad, metsad või okastraat. Heggstad, Nortvedt ja Slettebø (2013) uurisid kahes hooldekodus tehtud osalusvaatluste ja intervjuudega totaalsete institutsioonide teooriale tuginedes dementsusega hooldekoduelanike väärkana tundmise kogemusi. Hooldekodude spetsiifikast tulenevalt töid Haggstad jt (2013) välja, et lukustatud ukсед tekitavad hooldekodudes küll vanglas viibimise tunnet, kuid teisalt võib uste lukustamine olla vajalik elanike turvalisuse tagamiseks. Kuna totaalsete institutsiooni mõiste alla mahub Goffmani käsitluses palju eriilmelisi asutusi ja organisatsioone, tuleb silmas pidada hooldekodude eripärasid.

Totaalset institutsiooni iseloomustab, et (1) kõik toimingud tehakse samas kohas ühe kindla autoriteedi kehtestatud korra järgi, (2) institutsiooni liikme argitegevuse iga etapp toimub koos teiste liikmetega, keda kõiki koheldakse sarnaselt ja kes peavad tegema samu tegevusi koos, (3) päeva tegevuste kõik etapid on tihedalt planeeritud, kusjuures üks tegevus viib etteantud ajal järgmiseni ning kogu tegevuste jada kehtestatakse ülevalt poolt, (4) erinevad sunnitud tegevused on ühendatud üheks plaaniks, mis kavandatud asutuse ametlike eesmärkide täitmiseks (Goffman, 1961: 17).

Kane jt (1997) palusid hooldekodu elanikel ja töötajatel hinnata elanike kontrolli ja valiku olulisust kümnes igapäevaelu puudutavas valdkonnas: hommikul üles tõusmine, voodisse minek, toit, hooldusrutiinid, hooldekodu tegevused, külastajate nägemine, telefoni või kirja teel suhtlemine, toakaaslased, lühikeseks ajaks asutusest lahkumine ja raha kulutamine igapäevaste asjade jaoks (Kane jt, 1997: 1088). Lisaks paluti elanikel hinnata valikuvõimalusi arsti poole pöördumise, hooldekodusse tulemise ja asutusest lahkumise kohta (Kane jt, 1997: 1088). Kane jt (1997: 1087) jõudsid järeldusele, et hooldekodu reeglistik ja rutiinid reguleerivad ärkamist, magamaminekut, söömist, hooldust ning tualetis käimist. Regulaatiivsed keelud, mis on mõeldud haavatavate elanike kaitsmiseks, võivad piirata elanike paindlikkust ja isiklikku vabadust (Kane jt, 1997: 1087).

Totaalse institutsiooni võtmelemendiks on erinevate vajadustega indiviidide käsitlemine gruppidega ja nende allutamine bürokraatlikele korraldustele (Goffman, 1961: 18). Sarnaseid tähelepanekuid on tehtud ka hooldekodude kohta: Kasser ja Ryan (1999) uurisid

hooldekoduelanike autonoomia ja seotuse kui psühholoogiliste vajaduste seoseid elujõu, heaolu ja suremusega ning leidsid, et standardiseerimise ja ühetaolisuse rõhutamine võib viia olukorrani, kus töötajad kohtlevad elanikke homogeense massina, milles kõigil on samaaegselt samad vajadused. Samale tulemusele jõudsid ka Scott jt (2003), kes uurisid pikaajalist hooldust pakkuvates asutustes hooldatavate autonoomiat, privaatsust ning teadlikku nõusolekut (uuringus osales 101 eakat ja 160 meditsiiniõde). Inimeste käsitlemisel homogeense massina hägustuvad erinevad sotsiaalsed identiteedid (vanaema, vanaisa, spordifänn) ning inimesed muutuvad hooldatavateks (Kasser ja Ryan 1999, Scott jt, 2003). Sarnane protsess toimub ka totaalses institutsioonis, kus inimese ja maailma vahelise barjääri tõttu hälbib tema mina (Goffman, 1961: 24). Mõnes institutsioonis püütakse varasemas elus kantud rolle inimesest lahti haakida, näiteks keelates esimestel institutsioonis viibimise kuudel kontaktid lähedastega – nii moodustubki homogeenne grupp (Goffman, 1961: 24).

Ühetaolisust aitab saavutada inimeselt tema tavapärase väljanägemise, esemete ja teenuste äravõtmine, mille abil oma välimuste eest varem hoolt kanti (Goffman, 1961: 29). Riided, kammid, kosmeetika, rätikud, seep, raseerimisvahendid – kõik need võidakse institutsioonis ära võtta või nende kasutamine keelata (Goffman, 1961: 29). Hooldekodudes soodustab seda tubade jagamine enamasti ühe või kahe inimesega, mis jätab vähe ruumi riiete või teiste isiklike esemete hoiustamiseks (Kane jt, 1997: 1087). Mõnikord keelavad reeglid ka kognitiivselt võimekatel elanikel võtta iseseisvalt käsimüügiravimeid, hoida oma toas esemeid ja vahendeid, mida tõlgendatakse ohtlikuna: hügieenitarbed, mis võivad alla neelates olla mürgised, küünlad (Kane jt, 1997: 1087).

Suhtlus totaalses institutsioonis toimub n-ö astmeliselt. Vanglas vahendab kinnipeetavate sõnumeid kõrgemal positsioonil töötavatele inimestele valvur ning vange ei kaasata neid puudutavate otsuste tegemisse (Goffman, 1961: 19). Andersson, Pettersson ja Sidenvall (2007) uurisid äsja hooldekodusse kolinud inimeste igapäevaelu ning leidsid, et hooldajad eeldasid, et nad teavad, mis on elanike jaoks parim neilt endilt küsimata. Sarnasele seisukohale jõudsid ka Tuominen, Leino-Kilpi ja Suhonen (2016), kes uurisid hooldekoduelanike tahtevabadust ehk autonoomiat: mis seda soodustab ja mis pärsib. Tuominen jt (2016: 23) leidsid, et hooldajad ei arvesta elanike vajaduste ja soovidega ning teevad otsuseid klientide eest.

Totaalse institutsiooni elanikud peavad töötajaid kõnetama aupaklikult (Goffman, 1961: 31). Väikeseid asju nagu sigaretid, vesi või luba telefoni kasutada tuleb anuda või alandlikult paluda (Goffman, 1961: 31) Palvele viivitamata vastamise või selle automaatselt rahuldamise asemel

võidakse kinnipeetavat kiusata, eitada, üle kuulata, teda mitte märgata või palve rahuldamist edasi lükata (Goffman, 1961: 45). Kane jt (1997: 1092) leidsid, et hooldekodu elanikele valmistab enim muret, et hooldekodust väljapoole ei saa teha lühikesi väljasõite, samuti telefonide kasutamise kontrollimine. Privaatne suhtlus välismaailmaga võib olla eriti raskendatud, kui klient vajab kõrvalist abi (Kane jt, 1997: 1087).

Mõnes institutsioonis antakse elanikele suukaudseid või intravenoosseid ravimeid, soovivad nad seda või mitte, ning süüa tuleb toitu, mis ei pruugi neile meeldida (Goffman, 1961: 35). Hooldekodu kliendid saavad harva valida, mida süüa (Tuominen jt, 2016: 23, De Klerck, 2005: 733). Totaalses institutsioonis tuleb jagada tuba inimesega, kellega ei pruugi klappi olla (Goffman, 1961: 36-37). Caspari jt (2018) uurisid hooldekoduelanike vabaduse ja teistest sõltumise suhet, intervjuerides 28 hooldekoduelanikku Taanist, Rootsist ja Norrast. Hooldekodu elanikele jaoks on oluline, et nad saaksid ise valida, kellega ühes toas elada ja kellega suhelda (Caspari jt, 2018: 4123). Totaalset institutsiooni iseloomustab ka, et kohtumine lähedastega võib olla rangelt reguleeritud, seda võimaldatakse kindlatel päevadel, kindlatel kellaegadel ja kindlas ruumis, kus teised võivad vestlust pealt kuulda (Goffman, 1961: 38). De Klerck (2005: 733) täheldab, et hoolduskeskkonnas muutub sõprade ning pereliikmete külaskäimine keerulisemaks.

Goffman (1961: 47) järeldeb, et totaalsed institutsioonid pärsivad just neid tegevusi, mis kinnitavad nii meile inimestena kui ka ümberkaudsetele, et meil on enda elu üle kontroll: enesemääratlus, autonoomia ja tegevusvabadus. Nende kompetentside kaotamine alandab inimest (Goffman, 1961: 47). Enesemääratlemist iseloomustab ekspressiivne käitumine, olgu selleks vastuolulisus (antagonism), kiindumus või muretus (Goffman, 1961: 47). Seda kui tõendit inimese autonoomiast nõrgendavad konkreetsed kohustused, näiteks kui inimene saab saata ühe kirja nädalas või tunneb, et peab hoiduma emotsioonide väljendamisest. Füüsilise ja sotsiaalkultuurilise keskkonna mõju hooldekoduelanike hooldustoimingutes osalemisele uurinud Sacco-Peterson ja Borell (2004: 382) täheldasid, et hooldajad hindasid seda, kui klient neid võimalikult vähe häirib ning seda nähti omamoodi voorusena: “Ta on väga vaikne naine, ta ei häiri kunagi kedagi”. Totaalses institutsioonis puuduvad ka olulised kehalised mugavused, näiteks pehme voodi või öine vaikus, mis kahandavad samuti enesemääratlust, sest muul ajal, kui inimesel vähegi võimalik, tagab ta endale need mugavused (Goffman, 1961: 47).

Goffman (1961: 68) kirjutab, et totaalset institutsiooni võib vaadelda kui omamoodi Surnumerd, kus elavaid ja kaasahaaravaid tegevusi on sama harva kui aeg-ajalt silmapiirle

ilmuvaid saari. Kane jt (1997: 1092) leidsid, et elanikud huvitusid hooldekodu tegevustest vähe. Seevastu hooldekoduelanike arusaamu depressioonist ja selle põhjustest uurinud Choi, Ransomi ja Wyllie (2008) leidsid, et hooldekodus tunti puudust tähendusrikastest tubastest tegevustest. Need tegevused aitavad vastu pidada psühholoogilisele stressile, mis tuleneb rünnakutest minale (Goffman, 1961: 68). Väljaspool institutsiooni saab inimene ennast mõnes sotsiaalses rollis tõrjutult tundes pageda mõnda turvalisse pelgupaika ja anduda kommertslikele fantaasiatele, olgu selleks mõne filmi või televiisori vaatamine, raadio kuulamine, lugemine või leevendada tõrjutuse tunnet sigarettide või alkoholiga (Goffman, 1961: 68). Totaalsetes institutsioonides ei pruugi sellised võimalused olla piisaval määral saadaval (Goffman, 1961: 68).

Ehkki sotsiaalne kontroll kehtib kogu ühiskonnas, kiputakse unustama, kui üksikasjalikuks ja piiravaks osutub see institutsioonis (Goffman, 1961: 43). Paljude totaalse institutsiooni elanike jaoks on asutuses veedetud aeg raisatud või nende elust röövitud, see on midagi, mis tuleb läbi teha (Goffman, 1961: 66). Totaalne institutsioon võib reguleerida ja korraldada iga pisematki tegevust, eriti alguses, kuni inimene regulatsioonid omaks võtab (Goffman, 1961: 43). Ent iga tegevuse reguleerimine röövib võimaluse tasakaalustada oma vajadusi ja eesmärke nii nagu inimene ise õigeks peab, ja on seega rünnak autonoomiale (Goffman, 1961: 43). Elamine hooldekodus võib tunduda nagu vanglas, kus öeldakse, mida teha, kus istuda, millal hommikul tõusta või millal magama minna (Caspari jt, 2018: 4125). Hooldekoduelanike autonoomiat, (teistega) seotuse ja pädevuse tähtsust ning kogemusi uurinud Custers, Westerhof, Kuin, Gerritsen ja Riksen-Walraven (2012) tõid välja, et kuna institutsionaalses keskkonnas on autonoomia surve all, võib hooldekodus olla autonoomiavajadust keeruline rahuldada.

Totaalsete institutsioonide teooria käsitleb nii igapäevast rutiini, füüsilist keskkonda, suhtlusviise institutsioonis ja võimalusi suhelda inimestega väljaspool ning institutsioonis elamise tagajärgi inimese minale ja autonoomiale. Seega on Goffmani teooria sobiv raamistik, mille kaudu vaadelda üldhooldusteenuse korraldamises elanike autonoomiaga arvestamist. Kuna teiste riikide hooldekodude uuringud on leidnud nendes mitmeid totaalse institutsiooni tunnuseid, annab see aluse uurida üldhooldusteenust Goffmani teoriast lähtuvalt ka Eestis.

1.2.1 Deinstitutionaliseerimine hooldekodude kontekstis

Euroopa pikaajalise hoolduse süsteem on viimasel paaril kümnendil võtnud suuna deinstitutionaliseerimisele (lühend: DI) ehk üleminekuks institutsionaalselt süsteemilt kogukonnapõhise hoolekande süsteemile (Aaben, Paat-Ahi ja Nurm, 2017). DI põhimõtted

vastanduvad totaalse institutsiooni kontseptsiooni ja paternalistliku hooldusega. Peatükk annab ülevaate deinstitutionaliseerimise tähendusest, ajaloost ja mõjust hooldekodu elanikele.

Deinstitutionaliseerimine viitab institutsioonide asendamisele kogukonna teenustega (Mansell 2005: 26) ning selle ideaal on erivajadustega inimeste normaliseerimine, sotsiaalne kaasamine ja nende ühiskonnas osalemise suurendamine (Chow ja Priebe, 2013).

Liikumine DI poole sai alguse vaimupuude ja psüühilise erivajadusega inimestele mõeldud teenuste ümberkorraldamisest 1950. aastatel Suurbritannias, USAs ja Itaalias ning seejärel ülejäänud Mandri-Euroopas ja Skandinaavias (Novella, 2010). Sellele andis tõuke psühhotroopsete ravimite väljatöötamine 1950. aastatel, mis võimaldavad vaimupuudega patsientidel elada kogukonnas suhteliselt normaalset elu (Bredewold, Trappenburg ja Hermus, 2020: 84). Samuti aitas kaasa puuetega inimeste õiguste paradigma tekkimine ja ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsiooni (2006) loomine, mis ütleb, et puuetega inimestel peab olema juurdepääs kodu- ja muudele kogukondlikele tugiteenustele. Kolmas põhjus DI juurutamiseks on olnud lootus vähendada kulusid, kuna institutsionaalne hooldus on võrreldes mitteinstitutsionaalse hooldusega kallis (Chow ja Priebe, 2013).

Euroopa Komisjon tõdeb, et Euroopa Liidus elab suurtes isoleeritud hoolekandeesutustes sadu tuhandeid puude ja vaimse tervise probleemidega inimesi ning eakaid (Üleminek institutsioonilistelt teenustelt kohalikele teenustele, i.a). Sellised institutsioonid loodi algselt inimeste hooldamiseks, toitmiseks ja majutamiseks, aga praeguseks on selge, et need ei taga isikukeskseid teenuseid, asjakohast abi ning inimeste teenustesse kaasamist (Üleminek institutsioonilistelt teenustelt..., i.a). Füüsiline eraldatus ühiskonnast ja perekonnast piirab märkimisväärselt institutsioonides elavate inimeste võimalusi ja valmisolekut osaleda kogukonna- ja ühiskonnaelus (Üleminek institutsioonilistelt teenustelt..., i.a). Sestap paneb Euroopa Komisjon ette, et Euroopa Liidu liikmesriigid peavad vastu võtma meetmed, et kindlustada üleminek institutsionaalsetelt teenustelt kogukonnapõhistele teenustele (Üleminek institutsioonilistelt teenustelt..., i.a).

Juhised üleminekuks institutsionaalsetelt teenustelt kogukonnapõhistele annab Euroopa Komisjon dokumendis “Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community Based Care” (2012). Institutsiooni all mõeldakse asutusi, kus elanikud on laiemast kogukonnast eraldatud ja/või sunnitud koos elama; elanikel puudub piisav kontroll oma elu ja neid mõjutavate otsuste üle; ja kus organisatsiooni nõuded kipuvad olema elanike

individuaalsete vajaduste ees ülimuslikud (Common European Guidelines..., 2012: 25). Dokumendis tuuakse välja, et sõna “deinstitutionaliseerimine” püütakse vältida, kuna seda mõistetakse sageli lihtsalt asutuste sulgemisena (Common European Guidelines..., 2012: 25). Riigid piiravad DI põhimõtete elluviimiseks elanike arvu hoolekandeesutuses, kuid komisjon rõhutab, et majutuskohdade väiksus ei taga iseenesest institutsionaalse kultuuri kaotamist (Common European Guidelines..., 2012: 25). On veel mitmeid tegureid, mis mõjutavad teenuse kvaliteeti: hoolealuste valikuvõimaluste hulk, pakutava toetuse tase ja kvaliteet ning kogukonnas osalemise võimalus (Common European Guidelines..., 2012: 25).

Euroopa Komisjoni seisukohast peaksid Euroopa ühised väärtused nagu inimväärikus, võrdõiguslikkus ja inimõiguste austamine olema juhiseks, mille järgi ühiskond arendab 21. sajandisse sobivaid sotsiaalhoolekande struktuure (Üleminek institutsioonilistelt teenustelt..., i.a). Selleks tuleb liikmesriikides ellu viia adekvaatsed hooldussüsteemide reformid (Üleminek institutsioonilistelt teenustelt..., i.a). Kooskõlas ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsiooni, ÜRO lapse õiguste konventsiooni ja Euroopa inimõiguste konventsiooniga peavad liikmesriigid ja Euroopa Liit vastu võtma meetmed, et kindlustada üleminek institutsionaalsetelt teenustelt kogukonnapõhiste. ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsiooni (2012) kesksetes deinstitutionaliseerimist käsitlevates artiklites sätestatakse artikliga 19 õigus iseseisvale elule.

Uuringuid üldhooldusteenust pakkuvate asutuste deinstitutionaliseerimisest leiab vähe. Verbeek, Rossum, Zwakhalen, Kempen ja Hamers (2020) analüüsisid ülevaateartiklis väiksemaid dementsusega eakatele mõeldud hoolekandeesutusi. Nad võtsid vaatluse alla asutuste viis omadust: füüsiline keskkond, elanike arv, elanike omadused nagu dementsuse staadium, tunnused, mis loovad koduse keskkonna ja hoolduskontseptsioon. Elanike arv maja või üksuse kohta varieerub 5–9 inimesest 13–15 elanikuni, mis edendab sotsiaalsetes tegevustes osalemist ja loob perekonna tunde (Dettbarn-Reggentin, 2005, Verbeek jt, 2020 kaudu). Koduse keskkonna löid köök, söögituba, elutuba ja koht pesu pesemiseks (Rabig jt, 2006). Peaaegu kõigil elanikel olid privaatsed toad ja mõnel juhul ka privaatsed vannitoad (Verbeek jt, 2020: 254) ning mõnes hooldekodus said elanikud üksteise ja oma sugulastega ühendust hoida nutikate tehnoloogiate abil (Rabig jt, 2006). Elanikel lubati hooldekoju tuua oma mööbel või lemmikloom ning asutustes oli sageli aiamaa ja kamin (Verbeek jt, 2020: 259). Institutsionaalsete tunnuste hulka loeti pikad koridorid, eraldi ruum hooldajatele ning ravimikärude kasutamine (Rabig jt, 2006).

Füüsilise keskkonna kohandamine kõrval lähenetakse teistmoodi ka teenuse korraldusele. Elanikel lubatakse osaleda majapidamises nii palju kui võimalik, sealjuures kavandatakse igapäevaelu vastavalt elanike soovidele (Verbeek jt, 2020: 259). Neil on alati võimalus teha valikuid toidukordade, une, puhkuse, hoolduse ja tegevuste osas, kui nad soovivad (Rabig jt, 2006) ning kliendid saavad seeläbi oma elustiili teatud määral säilitada (te Boekhorst jt, 2007). Uuritud kontseptsioonides rakendatakse sotsiaalse hoolduse mudelit (inglise k – *social model of care*), mis keskendub elanike psühhosotsiaalsele heaolule, mitte nende füüsilistele vajadustele (Verbeek jt, 2020: 259). Elanike elukvaliteedi parandamine on peamine prioriteet (Rabig jt, 2006) ja selleks kaasatakse sageli eaka perekonda (te Boekhorst jt, 2007). Hoolduspersonal pakub individuaalset hooldust, elanikke ergutatakse, julgustatakse ja toetatakse rõhutades nende autonoomiat ja valikuvõimalusi (Verbeek jt, 2020: 259). Igapäevaelu käib sisukate tegevuste ümber nagu toiduvalmistamine, mis nõuab hooldustöötajatelt kõrgetasemelisi sotsiaalseid oskusi ja suhtlemisioskust (te Boekhorst jt, 2007).

Hämel (2016) viis läbi juhtumiuurimuse kogukonna kaasamisest 12 Saksamaa hooldekodus. Hooldusasutuste juhid pidasid oluliseks elanike igapäevaelu rikastamist vaba aja veetmise võimaluste ja kultuuriüritustega (Hämel, 2016: 682). Hooldekodudesse tuuakse kogukonna liikmeid erinevatest ühingutest ja huvigruppidest, samuti kaasatakse hooldekodude tegevusse läheduses elavaid seniore, vabatahtlikke, kooliõpilasi, lasteaialapsi jne (Hämel, 2016: 683). Piltlikult öeldes kujutavad eelnimetatud „normaalset elu” ning aitavad lõhkuda hooldekodu mainet „suletud” pikaajalise hoolduse asutusest (Hämel, 2016: 683). Kaheteistkümnest uuritud hooldekodust kahes oli välja töötatud terviklikud teabevahetuse ja koostöö vormid kogukonna ja hooldekodu vahel (Hämel, 2016: 687). Mõlemas asutuses tegutses üle saja vabatahtliku ning juhid pidasid kogukonna kaasamist peamiseks strateegiaks hooldekodu ülalpidamisel (Hämel, 2016: 687). Asutuse põhiprintsiipe – missiooni, hoolduskontseptsiooni, vabatahtliku töö kontseptsiooni ja kogukonnaga koostöö korraldamist – arutati ühiselt vabatahtlike ja töötajatega (Hämel, 2016: 687).

1.3 Eesti ülhooldusteenuse korraldus ja järelvalve

See peatükk annab ülevaate ülhooldusteenusele kehtivatest nõuetest ning kes ja kuidas nende nõuete täitmist kontrollib. Magistritööl on sotsiaalpoliitiline suund ning hooldekoduelanike autonoomiat puudutavate probleemide lahendamine võib peituda just selles, mida ülhooldusteenuse osutajatelt seadusega nõutakse või mida ei nõuta. Seetõttu on oluline teada, missuguses seadusandlikus raamis hooldekodud toimetavad.

Üldhooldusteenust reguleerib sotsiaalhoolekande seadus. Teenus on ette nähtud isikule, kes terviseseisundist, tegevusvõimest või elukeskkonnast tulenevatel põhjustel ei suuda kodustes tingimustes ajutiselt või püsivalt iseseisvalt toime tulla (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015: § 20). Üldhooldusteenuse korraldab kohalik omavalitsus eesmärgiga tagada turvaline keskkond ja toimetulek (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015: § 20). Teenuse sisu kohta ütleb seadus, et ülhooldusteenuse osutaja tagab hooldustoimingud ning muud toetavad ja toimetulekut tagavad toimingud ja teenused, mis on määratud hooldusplaanis (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015: § 20). Üldhooldust osutavad nii erahooldekodud kui ka omavalitsustele kuuluvad hooldekodud või nende juurde loodud sihtasutused. 2018. aastal hakkasid kehtima sotsiaalteenuse osutamise kvaliteedi põhimõtted. Seda on täiendanud sotsiaalkindlustusamet nii üldiste juhistega teenuse osutamisele kui ka spetsiifiliselt ülhooldusele rakenduvate nõuetega. Väljapool kodu osutatava ülhooldusteenuse kvaliteedijuhisest (2018) leiab nõudeid, mis puudutavad kliendi autonoomiaga seotud põhimõtteid:

- hinnatakse ja arvestatakse inimese individuaalseid vajadusi ja võimalusi;
- teenuseosutaja on koostanud päevaplaani, milles võimalusel on arvestatud inimese soove [...];
- inimest julgustatakse välja tooma ja sõnastama oma reaalseid vajadusi;
- inimest julgustatakse tegema valikuid reaalsete võimaluste vahel;
- toetatakse inimese iseseisvuse ja vastutusvõime arengut;
- teenuse osutamisel arvestatakse inimese tugevusi, eesmärke ja võimalusi;
- teenust osutatakse viisil, mis toetab teenuse kasutajate inimõigusi.

SKA kontrollib 2018. aastast hooldekodudes paikvaatluse ning klientide, hooldajate, juhtide, omaste ja omavalitsusega tehtud intervjuude abil sotsiaalhoolekande seaduses sätestatud nõuete täitmist: hooldusplaani olemasolu, selle täitmise kvaliteeti, dokumentatsiooni ning kvaliteedipõhimõtete täitmist (Sotsiaalkindlustusameti kodulehekülg, 2021). Vajadusel annab

amet soovitusi või teeb ettekirjutuse koos sunnirahaga ning kontrollib hooldekoduga kokkulepitud kuupäeval, kas puudused on kõrvaldatud (Sotsiaalkindlustusameti kodulehekül, 2021). 2018. aastal tuvastati kõige enam rikkumisi seoses hooldusplaanidega: seda ei olnud kliendile koostatud, koostamisse polnud kaasatud klient või tema lähedased ning hooldusplaanis polnud kirjas, milliseid konkreetseid tegevusi klient peaks ette võtma, et tema vaimne või füüsiline tervis hooldekodus kiiresti ei halveneks (Sotsiaalkindlustusameti 2018. aasta järelevalve aruanne, i.a). Ka hooldusplaanide perioodiline ülevaatamine ning iga poole aasta tagant asja- ning ajakohastamine valmistas teenuseosutajatele raskusi (Sotsiaalkindlustusameti 2018. aasta..., i.a). SKA järelevalve leidis ka, et personali hulk ja kvalifikatsioon peavad võimaldama tegevusi ja toiminguid hooldusplaanides kindlaks määratud viisil ellu viia, mis sageli aga nii ei ole (Sotsiaalkindlustusameti 2018. aasta..., i.a).

SKA 2018. aasta järelevalvest ilmneb veel, et teenust osutatakse rõhuga füüsilisele hooldusele (toit, majutus, hügieenitoimingud) ning tervisenäitajatele (Sotsiaalkindlustusameti 2018. aasta..., i.a). Nii näiteks planeeritakse hooldusplaanides ning viiakse tegelikkuses ellu tunduvalt vähem selliseid tegevusi, mille eesmärgiks on ajuerksuse, positiivse emotsionaalse seisundi jmt loomine ning säilitamine (Sotsiaalkindlustusameti 2018. aasta..., i.a). SKA peab oluliseks tagada kliendi võimalikult pikaajaline iseseisev toimetulek vähemalt hooldekodusse saabumise tasemel, kuid järelevalve käigus ilmneb, et teenusele saabumise järgselt inimese iseseisva toimetuleku tase kiiresti halveneb ning inimene muutub ümbritseva suhtes apaatseks (Sotsiaalkindlustusameti 2018. aasta..., i.a). Kahetsusväärset paljud hooldekodu kliendid hindavad enda tavapäraseks igapäevategevuseks lihtsalt olemist, voodis pikutamist, televiisori vaatamist, raadio kuulamist ning on neid, kes pole pikka aega värske õhu kätte saanud (Sotsiaalkindlustusameti 2018. aasta..., i.a).

Sarnased probleemid toob välja ka SKA 2019. aasta järelevalve aruanne. Kõige enam rikkumisi tuvastati hooldusplaanide koostamises (Aruanne üldhooldusteenuse järelevalvetest 2019. aastal, i.a). Mitmes hooldekodus selgus vestlusest hooldajate või juhatajaga, et nad ei kasuta hooldusplaani igapäevatoos, sellel ei ole nende jaoks sisulist otstarvet (Aruanne üldhooldusteenuse järelevalvetest..., i.a). Hooldekodudes ei olnud piisavalt personali, kelle kvalifikatsioon, oskused ja koormus võimaldaksid hooldusplaanide ellu viia (Aruanne üldhooldusteenuse järelevalvetest..., i.a). Enamasti puudus tegevusjuhendaja, öösel oli tööl üks hooldustöötaja või hooldustöötajaid oli elanike hulka arvestades liiga vähe (Aruanne üldhooldusteenuse järelevalvetest..., i.a). Ühe näite kohaselt valmistas hooldustöötaja kohapeal

toidu, jagas laiali, vajadusel abistas söömisel ning pesi nõud, koristas toad, WC-d ja üldkasutatavad ruumid, pesi pesu, tegi klientide hommikused hügieenitoimingud, pesi kliente, jagas ravimeid välja, käis vajadusel poes, lükkas lund, vajadusel andis klientidele juua ja aitas õue, jälgis klientide tervislikku seisundit, kutsus arsti, vestles klientidega, kuulas ära nende probleemid ja lahendas neid (Aruanne üldhooldusteenuse järelevalvetest..., i.a). SKA on seisukohal, et isikukeskse üldhooldusteenuse osutamise huvides peaks hooldaja tööaeg kuluma vahetult teenusesaajatele vajalike toimingute sooritamisele ja abistamisele (Aruanne üldhooldusteenuse järelevalvetest..., i.a).

2019. aastal võttis SKA järelevalvet tehes tähelepanu alla isikukesksuse ja uuris, kas teenuse osutamisel käsitletakse inimest kui tervikut, arvestatakse tema ajas muutuvat vaimset ja füüsilist seisundit ning vajadusi, soove ja võimalusi (Aruanne üldhooldusteenuse järelevalvetest..., i.a). Selle kvaliteedipõhimõtte järgimisel oli kõige suuremaks probleemiks privaatsuse tagamine hügieeni- ja hooldustoimingute juures. Tubades, kus oli hooldusel mitu inimest, ei kasutatud vajalikke vahendeid, näiteks sirme, inimesele privaatsuse tagamiseks (Aruanne üldhooldusteenuse järelevalvetest..., i.a). Vestlustest teenusesaajatega selgus, et neil puuduvad mõtestatud aja veetmise võimalused ning paari hooldekodu puhul oli välja toodud, et osad inimesed ei saanud üldse õues käia või oli see halvasti korraldatud (Aruanne üldhooldusteenuse järelevalvetest..., i.a).

SKA leidis, et selleks, et inimesele pakutav teenus vastaks kõige paremini tema vajadustele ja soovidele, on väga tähtis kaasata inimest nende toimingute planeerimisse (Aruanne üldhooldusteenuse järelevalvetest..., i.a). Vestlustest hooldekodu klientidega selgus, et neid hooldusplaanide koostamisse ei kaasata, samuti ei küsita nende arvamust päevaplaani, huvitegevuste või muu kohta (Aruanne üldhooldusteenuse järelevalvetest..., i.a). Hooldekodus ei ole kõigil hoolealustel võimalik kasutada häirenuppu ning vestlustest teenusesaajatega selgus, et ka toakaaslased aitavad abi kutsuda (Aruanne üldhooldusteenuse järelevalvetest..., i.a). Positiivse tähelepanekuna on paljude hooldekodude puhul välja toodud hubane keskkond (Aruanne üldhooldusteenuse järelevalvetest..., i.a).

Lisaks kvaliteedinõuete kehtestamisele 2018. aastal ning varem maavalitsuse pädevuses olnud järelevalvetoimingute korralduse üleandmine SKAle, on üldhooldusteenuse korralduses tehtud veel muutusi. Alates 2020. aasta 1. jaanuarist peab kõigil üldhooldusteenuse osutajatel olema tegevusluba ning kehtima hakkas ka hooldustöötajate haridusnõue. Muudatuste eesmärk on

tagada inimestele kvaliteetsem üldhooldusteenus (Sotsiaalkindlustusameti kodulehekül, 2021a).

1.3.1 Deinstitutionaliseerimise põhimõtete rakendamine Eestis

Eesti plaanidest pikaajalises hoolduses saab lugeda poliitikadokumendist “Heaolu arengukava 2016–2023” ning selles tuuakse välja deinstitutionaliseerimise põhimõte. Deinstitutionaliseerimise reformide keskmes on lähtekoht, et hooldust vajavad inimesed peaksid saama elada võimalikult kaua oma kodus või saama teenuseid kodusid meenutavates kogukondlikes hoolekandeesutustes (Aaben, Paat-Ahi ja Nurm, 2017).

Eestis on deinstitutionaliseerimise põhimõtet rakendatud eelkõige erihoolekande teenuse korralduses – Euroopa Liidu struktuurifondi toel on viimastel aastatel suured institutsionaalsed erihoolekande asutused reorganiseeritud väikemateks kogukonnapõhisteks teenusüksusteks, kus tohib korraga elada kuni 30 klienti. Erihoolekande teenuse korraldamine väiksemates teenusüksustes loob eelduse psüühilise erivajadusega inimeste paremaks integreerimiseks kogukonda, mis oli ka üheks toetuste maksmise tingimuseks. Eakate hoolekande korralduses pole taolisi suuri institutsioone reorganiseerivaid reforme Eestis teadaolevalt läbi viidud.

Eestis elab valdav osa ööpäevaringsel hooldamisel olevaid inimesi suurtes nõukogudeaegsetes institutsioonides, mis ei arvesta teenuse saajate vajadustega (Heaolu arengukava 2016–2023, i.a). Sageli ei ole inimesel võimalust valida talle sobivat teenust, sest ta peab minema sinna, kus on kas vabu kohti, piirkonnas on vaid üks teenuseosutaja või kogukonnas elamist ja kodus keskkonnas toimetulekut toetavat teenust polegi (Heaolu arengukava 2016–2023, i.a). Sealjuures ei saa teenuste sisu, eesmärgi ja osutamise protsessi kohta piisavalt teavet (Heaolu arengukava 2016–2023, i.a). Eakate ning puudega ja psüühiliste erivajadustega inimeste heaolu ja õiguste tagamiseks võetakse suund iseseisvat toimetulekut ja kogukonnas elamist toetavate teenuste eelisarendamisele ning hoolekandesüsteemi deinstitutionaliseerimisele (Heaolu arengukava 2016–2023, i.a).

Võimalused eakate hooldamiseks hooldekodudes on küll aja jooksul paranenud, kuid seda turgu on kasvatanud omavalitsuste ebahütlane võimekus pakkuda teenuseid kodus elamiseks hoolimata sellest, et koduteenused on institutsionaalsetest mitu korda odavamad (Heaolu arengukava 2016–2023, i.a). 2019. aastal viibis üldhooldusteenusel 13 048 inimest, koduteenust sai 7 274 inimest (Valitsus arutas pikaajalise hoolduse süsteemi muudatusi, 2021). Koduteenuse saajate arv on viimase viie aasta jooksul püsinud 6200–7200 juures, kuid on

jätakuvalt poole võrra väiksem kui üldhooldusteenuse kasutajate arv (Valitsus arutas pikaajalise..., 2021). Eesmärk on suurendada iseseisvat toimetulekut toetavate teenuste saajate hulka võrreldes nendega, kes saavad ööpäevaringset institutsionaalset teenust (Heaolu arengukava 2016–2023, i.a).

1.3.2 Hooldekodud COVID-19 kriisi ajal

2020. aasta 13. märtsil kehtestas valitsus kõikides hoolekandeesutustes külastuskeelu ning alates 3. aprillist keelati hooldekodudes ja erihooldekodudes elavatel inimestel kuni eriolukorra lõppemiseni hooldekodu territooriumilt lahkuda (Peaministri korraldus nr 58, 2020). Liikumispiirang ei kehtinud hooldekodude töötajatele ja omanikele ning seal ametiülesandeid täitvatele inimestele. Samuti võisid hooldekodust lahkuda haiglaravi vajavad hooldusalused ning need, kellel ei olnud viiruse sümptomeid ja kes soovisid minna oma elukohta ilma võimaluseta eriolukorra lõppemiseni hoolekandeesutusse naasta.

Ohutusnõuete kohusetundliku täitmisega õnnestus enamikus erihooldekodudes ja hooldekodudes elanike haigestumist vältida. Ometi ei jäänud hooldekodud nakkusest puutumata ning oli ka surmajuhtumeid. Veel enam, kõigist koroonadiagnoosiga surnutest 33% ehk 263 inimest olid hoolekandeesutuste kliendid (Niitra, 2021). Nakkushaiguse leviku ennetamiseks ja tõkestamiseks andsid hoolekandeesutustele tegutsemisjuhiseid nii SKA kui ka terviseamet.

Õiguskantsleri aastaülevaates 2019/2020 tuuakse murena esile, et hooldekodude elanikud ei saanud pikka aega oma lähedastega kohtuda. Probleemi püüti leevendada tehniliste lahenduste abil (nt veebikohtumised), kuid nende seadmete kasutamisega ei tule kõik eakad iseseisvalt toime (Õiguskantsleri aastaülevaade 2019/2020, i.a). Eriolukorra piirangud põhjustasid hooldekodude elanikele ja nende lähedastele ärevust ja stressi (Õiguskantsleri aastaülevaade 2019/2020, i.a). Piirangud mõjutasid kogu hooldekodu elu: ära jäeti ühistegevused ning hoolealused ei saanud nii hõlpsalt kohtuda ka vaimuliku, psühholoogi või hingehoidjaga, kes oleksid võinud inimestele selles olukorras toeks olla (Õiguskantsleri aastaülevaade 2019/2020, i.a).

Eriolukorra lõpp 2020. aasta 17. mail ei tühistanud hoolekandeesutuste külastuspiirangut. Ka magistr töö uurimise läbiviimise ajal veebruaris ja märtsis kehtis üldine külastuspiirang ning lähedasi lubati hoolekandeesutustesse vaid erandjuhtudel. Terviseameti peadirektori käskkirja alusel kehtis piirang kuni 1. juunini. Terviseamet andis hoolekandeesutustele

tegutsemisjuhised ka eriolukorra järgseks ajaks. Neis selgitati, mida on vaja silmas pidada, et edaspidi viiruse levikut tõkestada, kuidas kasutada isikukaitsevahendeid ning kuidas toimida viirusekahtluse korral. Karjaküla sotsiaalkeskuses tuvastati 2021. aasta 30. aprillil viiruse laialdane levik ning hooldekodu pandi karantiini 15. maini, kuigi tänu vaksineeritusele ei põdenud ükski klient viirust raskelt ega vajanud haiglaravi (Kivi, 2021). Niisiis ei pruugi ka vaksineerimine hooldekodu elanikele vabadust anda ning viiruse leviku tuvastamisel on ka vaksineeritud elanikud taas isolatsiooni sunnitud.

Viimastel aastatel on sotsiaalministeerium koos oma allasutuse sotsiaalkindlustusametiga üldhooldusteenuse kvaliteedi analüüsimiseks ja parendamiseks palju teinud: koostanud kvaliteedijuhise, kehtestanud hooldajatele haridusnõude ning hooldekodudele tegevusloa taotlemise kohustuse. COVID-19 kriisi tõttu otsustas SKA 2020. ja 2021. aastal paikvaatlust mitte teha. Magistritöö annab seega vajaliku sissevaate, kuidas hooldekodud on elamisväärse elu tagamisega hakkama saanud ajal, kui lähedased ning ametnikud hooldekodudes käia ei ole saanud.

PROBLEEMIPÜSTITUS

Hooldekodu vabastab eaka pereliikmed hooldamise vaevast, aitab vaesusse langenud vanureid, kuid ei tegele asukatele oluliste teemadega: kuidas muuta elu elamisväärseks ka siis, kui inimene on vana ja väeti ega suuda enda eest hoolitseda, kirjutab Dr Atul Gawande raamatus „Surelikkus. Meditsiinist ja sellest, mis on tegelikult oluline“. Gawande arutleb, et paljudele asjadele, mida tahaksime lähedastele pakkuda, oleme ise vastu, sest see ahistab meie minatunnet – endale tahame autonoomiat, neile, keda armastame, ohutust. Gawande raamat kõnetas mind, olles näinud oma vanaema hääbumist hooldekodus, kus tema võimalused ise valida ja otsustada kahanesid selleni, et tal ei lubatud oma toas tuld põlema panna või ust sulgeda. Samuti olen lähedalt kokku puutunud hooldushaiglatega ja tunnistanud kõrvalt, kuidas eakatel ei lubata tualetti minna, sest teekonnal sinna võib olla oht kukkuda. Ka Eesti seadusandlus rõhutab üldhooldusteenuse korraldamisel turvalise keskkonna tagamist (Sotsiaalhoolekande seadus, 2015: § 20) ning sotsiaalkindlustusamet (SKA) leiab, et peamine rõhuasetus on füüsilisel hooldusel ja tervisenäitajatel (Aruanne üldhooldusteenuse järelevalvetest 2019. aastal, i.a)

Ent puhtad riided, kuiv mähe ja kindlustunne õigel ajal võetud ravimitest ei taga inimese autonoomsust, mida Doyal ja Gough (1991) nimetavad universaalseks vajaduseks ja inimõiguseks, ning mille säilitamist pikaajalises hoolduses peab oluliseks ka maailma terviseorganisatsioon (2000). Autonoomia tähendab võimalust kaasa rääkida igapäevategevustes, näiteks valida, kellega ühes toas elada. Kui inimene ei saa ise oma eelistusi ellu viia, aidatakse tal seda teha. Selle kõige juures peavad hooldajad silmas klientide identiteeti ja elulugu ning asutus püüab inimesele luua koduse keskkonna.

Arvukad eelnevalt käsitletud uuringud näitavad autonoomia puudujääke hooldekodudes (Hellströmi ja Sarvimäki, 2007, Choi, Ransomi ja Wyllie, 2008, Caspari jt, 2018, Moilanen jt, 2020) ning autonoomse hoolduse vastandi, paternalistlike hooldusvõtete domineerimist (Evans jt, Sacco-Peterson ja Borell, 2014). Eestis ei ole hooldekodu elanike autonoomiat uuritud, kuid SKA järelevalve korras hooldekodu elanikega peetud vestlustest ilmneb, et neid hooldusplaanide koostamisse ei kaasata, samuti ei küsita nende arvamust päevaplaani, huvitegevuste või muu osas (Aruanne üldhooldusteenuse järelevalvetest..., i.a). Mitmed etnograafid ja sotsioloogid (Gubrium, 1993, Schmidt 1990 ja Shield, 1988) on leidnud hooldekodudes sotsioloog Erving Goffmani kirjeldatud totaalse institutsiooni tunnusjooni, milledest üks põhilisi viitab just autonoomia kadumisele ja minapildi hälbimisele.

Institutsionaalsed režiimid ja regulatsioonid tekitavad hooldekodu elanikes tunde, et nad on oma autonoomia kaotanud (Choi jt, 2008). Moilanen jt (2020: 20) nimetavad aga autonoomiat hooldamisel üheks põhiväärtuseks – professionaalid peavad autonoomia tähendusest teadlikud olema ning mõistma, kuidas eakad autonoomiat oma igapäevaelus tajuvad. Eestis on uuritud hooldustöötajate kaasatust (Ploom, 2020) ning nende kogemusi töös eakatega (Tarto, 2018), samuti sotsiaalseid suhteid ja kontakte hooldekodus (Oengo, 2018), kuid pole uuritud üldhooldusteenuse korraldusest tulenevaid piiranguid hooldekodu elanike autonoomiale, mis on selle magistritöö uurimisprobleem.

Ainulaadne võimalus on uurimus läbi viia COVID-19 tervisekriisi ajal, mil viiruse leviku tõkestamiseks on hooldekoduelanike vabadusi tavapärasest veelgi rohkem piiratud: keelatud on külastused ja võimalus majast väljas käia ning viiruspuhangu tipp hetkel isegi oma toast lahkuda. Piirangud mõjutavad kogu hooldekodu elu, ära jäävad ühistegevused ning hoolealused ei saa nii hõlpsalt kohtuda ka vaimuliku, psühholoogi või hingehoidjaga, kes inimestele sellises olukorras saaksid tuge pakkuda (Õiguskantsleri aastaülevaade 2019/2020, i.a). Sestap on töö eesmärk kirjeldada üldhooldusteenuse korraldusest ja COVID-19 kriisist tulenevaid piiranguid hooldekodu elanike autonoomiale ning hooldajate ja hooldekodu juhtide tõlgendusi autonoomiast.

Uurimisküsimused on:

1. Kuidas arvestatakse üldhooldusteenuse korralduses klientide autonoomiaga?
2. Kuidas tõlgendavad hooldekodu töötajad ja kliendid autonoomiat hooldekodus?
3. Missugused totaalse institutsiooni tunnused ilmnevad üldhooldusteenuse korralduses?
4. Kuidas mõjutab COVID-kriis üldhooldusteenuse korralduses klientide autonoomiaga arvestamist?

2. UURIMUSE METOODIKA

Magistritöö põhineb etnograafilisel uurimisel, mille puhul kogutakse andmeid välitöö käigus, kus uurija teeb osalusvaatlust, kuid kasutab ka teisi andmekogumismeetodeid nagu etnograafiline intervjuu. Uurija osaleb igapäevastes tegevustes ja jälgib samal ajal nii inimesi, nende käitumist, kohalikku keelt, kombeid ja kultuuri (Herbert, 2000). Uurimus viidi läbi kolmes hooldekodus, kus igapäevases töötasin neli päeva hooldajana ning viisin läbi intervjuusid. Uurimuse läbiviimiseks valiti osalusvaatlus, sest nii saab parima ülevaate teenuse korraldusest, mille osad on nii füüsiline keskkond, asutuse rutiinid, seal kehtivad kombed, kliendid, töötajad ja juhid.

Uurijal on protsessis kriitiline roll andmete kogumisel ning vaadeldavate ja avalduvate nähtuste mõtestamisel või tõlgendamisel (Lichtman, 2014: 12). Uurija kogub ja organiseerib andmed (Lichtman, 2014: 12) ning mõtestab ja tõlgendab kogutud andmeid tehes uuritud maailma teistele nähtavaks (Denzin ja Lincoln, 2011: 3). Magistritöö püüab nähtavamaks teha elu hooldekodus andes hooldekodu juhtidele, töötajatele ja elanikele hääle. Hooldekodudes toimuva uurimine on oluline eriti praegusel ajal, kui viiruse leviku tõkestamiseks hoitakse hooldekodu elanike kontakte välismaailmaga minimaalsena.

Etnograafilises uurimuses osaleb teadlane avalikult või varjatult inimeste igapäevaelus pikema aja vältel, jälgides toimuvat, kuulates öeldut ja/või esitades küsimusi mitteametlike ja ametlike intervjuude kaudu, kogudes dokumente ja esemeid – kõiksugu andmeid –, et valgustada teatud probleemi (Hammersley ja Atkinson, 2019: 25). Üldiselt tuginevad etnograafid paljude andmeallikate seas peamiselt ühele: osalejate vaatlustele (Hammersley ja Atkinson, 2019: 25). Etnograafilisel uurimisel on järgmised omadused (Hammersley ja Atkinson, 2019: 25-26):

1. Inimesi uuritakse igapäevases kontekstis, mitte uurija loodud tingimustes nagu seda tehakse eksperimendi või struktureeritud intervjuude puhul.
2. Andmeid kogutakse mitmest allikast, sealhulgas dokumentidest, kuid peamiselt tuginetakse vaatlusandmetele ja/või mitteametlikele vestlustele.
3. Andmete kogumine on suures osas suhteliselt struktureerimata kahes mõttes. Esiteks ei hõlma see alguses kindlaks määratud ja üksikasjaliku uurimiskava. Teiseks, kasutatavad kategooriad inimeste ütluste või tegude tõlgendamiseks ei ole andmete kogumise protsessi sisse ehitatud, näiteks vaatlusgraafikute või küsimustike abil. Selle asemel genereeritakse need andmete analüüsimise käigus.

4. Etnograaf keskendub tavaliselt vähestele juhtumitele, tavaliselt väikesemahulisele, võib-olla ühele keskkonnale või inimrühmale. Selle eesmärk on hõlbustada põhjalikku uurimist.
5. Andmete analüüs hõlmab tegevuste ja kommete tähenduste, põhjuste, otstarvete ja tagajärgede tõlgendamist ning nende seostamist kohaliku ja võib-olla ka laiemas kontekstiga.

Etnograafi ülesanne on uurida inimeste elu mõningaid aspekte, seda, mida nad teevad, kuidas suhtuvad olukordadesse, millega silmitsi seisavad, kuidas suhtuvad üksteisesse ja kuidas iseennast näevad (Hammersley ja Atkinson, 2019: 27). Sellepärast on just etnograafia sobiv, et saada teada hooldekodude teenuse korraldusest tulenevad piirid klientide autonoomiale. Etnograafia puhul eeldatakse, et esialgseid huvisid ja küsimusi viimistletakse ja vajadusel isegi muudetakse uurimise käigus (Hammersley ja Atkinson, 2019: 27). Ka selle töö puhul läks nii: täpsustus töö eesmärk ja üks uurimisküsimus.

Etnograafilise uurimuse keskne komponent on vaatluspäevik (Berg, 2009: 218), mis koostatud välitööl tehtud märkmete põhjal. Märkmed võivad anda ülevaate vähemalt kolmest vaadeldavate kogemuste kategooriast (Goodall, 2000, Berg, 2009: 218 kaudu): (1) suhtlus: uurija ja uuritavate või teiste vahel, (2) praktikad: rutiinsed toimingud, tegevused, uuritavate koostoime ja vastastikune mõju, (3) uuritavate omavahelised suhted ja tavad.

Denscombe (2001: 148) ütleb, et osalusvaatlusega on uurijal ligipääs andmetele, mis võivad teiste andmekogumise meetodite puhul kättesaamatuks jääda. Osalusvaatlusega saab kõige vahetuma ja adekvaatsema ettekujutuse hooldekodu argipäevast. Hooldekodu klientide pelk intervjuerimine võiks luua olukorra, kus eakate mälu võib alt vedada või neil on üleüldine meeleolulangus või depressioon, mistõttu võidaks kogu elu kirjeldada äärmiselt halva ja piiravana. Töötajad võivad jälle elu hooldekodus näidata võimalikult heas valguses. Seetõttu annab kõige täpsema ettekujutuse teenusest just hooldekodus töötamine ja selle käigus andmete kogumine.

Lisaks osalusvaatlusele viisin läbi poolstruktureeritud intervjuud, mida kasutasin toetava andmekogumismeetodina. Osalusvaatluses võivad intervjuud olla nii ametlikud kui mitteametlikud ehk intervjuud võib läbi viia ka käigult. Seda tuli ette ka selles töös, mõnel korral läksin lihtsalt klientidega lobisema, mis viis intervjuuni. Igas hooldekodus tegin ka ametliku intervjuu juhi, vähemalt ühe hooldaja ja vähemalt ühe kliendiga, kus eraldusime teistest ja rääkisime pool kuni poolteist tundi. Etnograafilises intervjuus ei otsusta uurija

eelnevalt, mida küsida, vaid paneb paika talle huvitavad teemad (Hammersley ja Atkinson 1983: 113). Panin siiski mõned küsimused endale kirja (Lisa 1), kuid küsisin täpsustavaid küsimusi ka meilitsi.

2.1 Andmekogumismeetod ja valimi kirjeldus

Osalusvaatluse viisin läbi kolmes eriilmelises hooldekodus: suur ja institutsionaalne üle saja kliendiga linnas asuv hooldekodu, mis on omavalitsuse omanduses (edaspidi Suur hooldekodu), pea 100 elanikuga erahooldekodu (edaspidi Keskmise hooldekodu), mis asub paarisaja elanikuga alevikus ning 40 elanikuga omavalitsuse juurde loodud sihtasutusena tegutsev hooldekodu pea 2000 elanikuga alevikus (edaspidi Väike hooldekodu). Kuigi kvalitatiivse uuringu puhul ei saa uurimistulemusi laiendada kõigile Eesti hooldekodudele, valisin erinevad hooldekodud töö mitmekesisuse huvides.

Hooldekodu juhid on uurimuses olulised isikud. Nad on väravavahid, kellest sõltub uuritavasse keskkonda pääsemine – nende võimuses on lubada või keelata juurdepääs uuritavasse keskkonda (Hagan, 2006, Berg, 2009: 206 kaudu). Väravavahid võivad uuringule järelevalvet teha ja uurijat kontrollida, blokeerida teatud uurimissuunad ja suunata uurija välitöö ajal teisele (Hammersley ja Atkinson, 2019: 143). See tunne tekkis ühes hooldekodus, kus jagati pidevalt soovitusi, kellega hoolealustest ja hooldajatest suhtlema peaksin. Mulle teatud fassaadide loomise vältimiseks võtsin selles hooldekodus rohkem aega klientidega suhtlemiseks.

Osalusvaatluse läbiviimisel võeti arvesse hooldekodu asukohta, füüsilist keskkonda (nt voodite arvu ja paigutust toas), esemeid hooldekodus (nt abivahendite olemasolu ja võimalust neid kasutada, aga ka isiklike esemete olemasolu), kehtestatud reegleid (nt külastamise kohta) ja väljakujunenud rutine (nt hooldusplaani roll hoolduses), suhteid hooldajate ja klientide vahel, töötajate läbisaamist juhiga ja tema rolli ning sõnakasutust (milliseid sõnu kasutavad töötajad hoolealuste kirjeldamiseks ja milliseid hoolealused endi kohta).

Vaatlusandmete kogumisele lisaks tegin igas hooldekodus kokku 11 poolstruktureeritud intervjuud: iga hooldekodu juhiga, nelja hooldaja ja nelja hooldekodu elanikuga. Selleks püüdsin leida privaatsema koha, millega tekkis igas hooldekodus raskusi. Keegi kas astus intervjuu ajal ruumi, hooldekodus puudus sobiv privaatsem koht või ei olnud klient võimeline sinna minema, mistõttu toimus intervjuu toakaaslas(t)e kuuldes.

Hooldajatest intervjuerisin neid, kes olid parasjagu tööl, kellega oli tekkinud klapp ning kes tundusid intervjuu andmisele avatud. Hooldekodu klientide intervjuerimisel pidasin silmas elanike erinevaid taustu: kes on tulnud sotsiaalkorterist, kelle töid lapsed poolvägisi hooldekoju, kes eelistasid hooldekodus elamist kehva tervise tõttu. Väikeses hooldekodus tekkis tunne, et klientidest polegi kedagi intervjuerida – kõik olid tervise seisukohast küllaltki raskes seisus. Lõpuks leidis siiski üks inimene, kellega vestelda.

Selgitasin intervjueritavatele magistritöö teemat ning ütlesin, et nende nimi kuhugi kirja ei lähe. Kõik, kellelt intervjuud palusin, olid sellega nõus. Klientidele oli pikema vestluse pidamine omaette elamus, sest hooldekodude külastamisele kehtisid endiselt piirangud. Samuti palusin võimalust salvestada, millele kõik suuliselt loa andsid. Lisaks viisin läbi paar etnograafilist intervjuud inimestega, kes samuti teadsid minu rolli hooldekodus ning salvestasin ka need intervjuud. Ka töötajad teadsid minu hooldekodus viibimise põhjust – seda selgitasid neile juhid ja ma ise ning see tuli töötajatega ka omavahel jutuks.

2.2 Uurimuse käik

Uurimuse läbiviimiseks võtsin ühendust kolme hooldekodu juhiga. Saatsin neile e-kirja, kus selgitasin töö eesmärgi ja uurimuse plaani (Lisa 2). Algselt plaanisin käia neljas hooldekodus ja viibida igapähe neist kolm päeva, kuid üks hooldekodu ütles siiski ära ja järele mõeldes tundus kolm päeva liiga lühike aeg ühes asutuses sisseelamiseks. Kõikide hooldekodude puhul tuli ette, et vaatluse läbiviimine lükkus korra või rohkem edasi COVID-19 viiruse tõttu. Kõik kolm juhti olid algusest peale valmis mind enda asutusse võtma, nad olid töö teemast ja tulemustest huvitatud.

Juhtidega leppisin kokku tingimused osalusvaatluse läbiviimiseks ja sõlmisin praktikalepingu, mis oli hooldekodudele kõige otstarbekam juriidiline alus uurija majja lubamiseks. Peamine ja kõige olulisem tingimus oli, et kõik andmed jäävad anonüümseks. Kahes hooldekodus sain kohe saabudes hooldustöö ehk osalusvaatlusega pihta hakata, kolmandas läbisin põhjalikuma ettevalmistuse: tutvusin sisekorra eeskirjadega, ohutusnõuetega tulekahju puhkemise korral, hooldekodu töötajate struktuuri, maja plaani, kodulehe, väärtuste ja missiooniga, millele kulus kokku vähemalt kaks tundi.

Töötasin hommikuse vahetuse algusest kella nelja-viieni. Ühel juhul ka kella kümneni õhtul, sest majutus oli korraldatud töötaja juures, kes lõpetas sel ajal oma vahetuse. Enamasti töötasin konkreetse hooldaja kõrval abihooldaja rollis: kui peamiselt viis hooldatava pesemise läbi professionaalne hooldaja, siis olin ikka kaasas ja aitasin kergemate protseduuridega. Hooldajad õpetasid erinevaid toiminguid, rääkisid, kuidas ja miks nad midagi teevad ning tutvustasid kliente. Kuna töötajatel oli suur koormus, sain ka iseseisvalt inimesi toita, mähkmeid vahetada ja nende väiksemaid vajadusi rahuldada. Kahes hooldekodus osalesin ka igapäevastel koosolekutel, kus hooldajad andsid ülevaate klientide probleemidest.

Osalusvaatluse puhul on andmete kogumiseks erinevaid meetodeid: mõni uurija kirjutab kogetu üles omaette olles (Rossman ja Rallis, 2003), teised teevad lühendatud kujul märkmeid kohapeal ja kirjutavad need pikemaks aruandeks hiljem (Angrosino, 2007). Mõni salvestab märkmed diktofoni, teine teeb märkmeid paberile (Berg, 2009: 219). Salvestasin intervjuud telefoni või diktofoni ning märkmed (erinevad tähelepanekud, aga ka kuulnud laused, ütlused või väljendid) kirjutasin elanikest ja töötajatest eemal olles privaatselt telefoni. Tegin nii, et uurija roll hooldaja rolli segama või domineerima ei hakkaks.

Esimene päev kulus kõigis asutustes üldjuhul sisseelamiseks, töötajate ja majaga tutvumiseks ning sel päeval ma ühtegi intervjuud ei teinud. Hooldekodu juhtidega soovisin intervjuusid viimasel päeval, et oleks võimalik saada vastuseid ka osalusvaatluse käigus tekkinud küsimustele. Ühel juhul ei olnud viimase päeva intervjuu võimalik, kuid sellele juhile saatsin e-kirjaga lisaküsimused, mis ka vastused said. Intervjuude tegemist töötajatega segas see, et neil oli pidevalt kiire, mistõttu toimus mõni intervjuu kahes osas. Mõne hooldekodu elanikuga rääkimist raskendas nende kurvameelsus: kaks klienti hakkasid pea iga küsimuse peale nutma ning intervjuu läks üle vestluseks ja lohutamiseks.

Vaatluspäevikut täitsin õhtuti hooldekodust naastes, sest siis oli toimunu ja kogetu kõige paremini meeles. Päeviku täitmisel oli abi telefoni tehtud märkmetest ja helimärkmetest (mõnel juhul ei pannud ma oma mõtet kirja vaid salvestasin selle heli kujul). Intervjuud transkribeerisin aja kokkuhoiu mõttes kirjalikuks pärast kõikides hooldekodudes käimist.

2.3 Andmeanalüüsi meetod

Etnograafiliste andmete analüüsimisel – nagu ka etnograafilise uurimuse teostamise, andmete kogumise ja talletamise puhul – ei ole kindlat valemit, mida tuleks järgida (Hammersley ja Atkinson 2019: 400). Andmeanalüüs eeldab paindlikku lähenemist, sellist, mis häälestuks

uurimisküsimustega, kogutud andmete ja uuritava nähtusega, ning võtaks arvesse, et eelnimetatud võivad aja jooksul muutuda (Hammersley ja Atkinson 2019: 401). Analüüsi aluseks on kogutud andmete tundmine ja selleks tuleb andmeid korduvalt ja üksikasjalikult lugeda (Hammersley ja Atkinson 2019: 413).

Esmalt koondasin vaatlusandmed ja intervjuude transkriptsioonid ühte faili ja lugesin need mitu korda läbi. Järgnevalt hakkasin andmeid korrastama kodeerimise abil. Kodeerimine tähendab märkmete, transkriptsioonide ja dokumentide hoolikat, korduvat lugemist ning uuringus osalenute terminoloogia mõistmist, samuti ka iga sündmuse, ütluse ja kommentaari kohta märkmetes küsimist: millest see kõneleb, millisesse analüütilisse kategooriasse, millisesse suuremasse, veel täpsustamata komplekti, millisesse narratiivi see tähenduseühik kuulub, mis nime saab sellele komplektile anda, kuidas on need kategooriad omavahel seotud, millistesse tüpoloogiatesse ja klassifitseerimissüsteemidesse need kuuluvad (Kunda, 2013: 17).

Kodeerimine hõlmab andmete läbilugemise, kategooriate väljatöötamise ning toimuvast arusaamise ja mõtestamise kõrval ka segmentide ehk allüksuste loomist (Hammersley ja Atkinson 2019: 423). Ühe idee kohta käib enamasti mitu segmenti (inglise k – *segment*) ja seetõttu antakse neile sama silt (inglise k – *label*) (Hammersley ja Atkinson 2019: 423). Sama oluline on, et üks segment võib sobida mitmesse kategooriasse, nii et sellele võidakse kleepida mitu silti (Hammersley ja Atkinson 2019: 423). Näiteks ütles hooldekodu juht, et inimesi pestakse iga kümne päeva tagant ja kes saab paremini hakkama, võib ka tihedamalt käia, kui aga pesemist korraldataks tihedamini, oleks tarvis oluliselt rohkem tööjõudu. Selle lause juurde tekkisid märksõnad: kiire (see tähistas olukordi või mõtteid, kus väljendati, et töötajatel on kiire) ja pesemine (tähis konkreetsele tegevusele) ning suuremate kategooriatena tõstatisid töötajate puudus ja kategooria, mida tähistasin sõnaga “voodihaige”, mis hakkas tähistama olukordi, kust ilmnes, et rohkem võimalusi ja valikuid on neil, kel parem tervis ja kes saavad ise liikuda.

Kategooriad töötatakse välja andmete analüüsimisel, tuvastades teatud tüüpi sündmused, teod või institutsionaalset korraldust iseloomustavad infokillud (Hammersley ja Atkinson 2019: 424). Olles andmed läbi töötanud, kategooriad loonud ja selle käigus segmentidele koodid loonud, tuleb edasi töötada konkreetse kategooriaga (Hammersley ja Atkinson 2019: 425). Kui kõik kategooriad on läbi töötatud, ilmnevad olulised kontseptsioonid (Hammersley ja Atkinson 2019: 414). Ühe olulise kontseptsioonina tõusis esile näiteks suhtumine ja selle roll klientide autonoomia austamises.

2.4 Uurimuse eetilised probleemid

Osalusvaatluse puhul peab uurija arvestama, et kohalolek uuritavas keskkonnas võib muuta uuringus osalejate käitumist (Berg, 2009: 196). Oluline on püüda sisse sulanduda ja muutuda nähtamatuks (Spindler ja Spindler, 1988: 25, Berg, 2009: 196 kaudu). Keskkonda aitas sulanduda teiste töötajatega sarnaste riiete ning näomaski kandmine. Hooldekodu elanikud olid harjunud pidevalt uute töötajate nägemisega, seega nad mind ei võõrastanud, pigem tekitas uus nägu elevust. Töötajatega leidsin ühise keele töö käigus ning sellele aitas kaasa hooldustöös osalemise vastu huvi ülesnäitamine.

Berg (2009: 200) rõhutab uurija suhtumist uurivatavasse keskkonda sisenemisel. Vale suhtumise korral võib hävitada võimaluse uurida vaadeldavaid ja nende arusaamu (Berg, 2009: 200). Puutun oma igapäevatöös pidevalt kokku uute inimestega ning seda probleemi ei tekkinud. Mul on sügav austus hooldustöö tegijate ja eakate suhtes, kes elanud hoopis teistsugust elu kui mina. Nad on üle elanud küüditamised, sõjad, pommitamised, vaesuse. Sisenen igasse asutusse aupaklikkuse, aga ka uudishimuga. Ühe hooldaja, hooldusjuhi ja kolme kliendiga vahetasin ka kontakte, et soovi korral isiklikumal tasandil suhtlema jääda.

Hammersley ja Atkinson (1983: 73) kirjeldavad, et tähendused, mida millelegi omistame ja keel, mida nende tähenduste kirjeldamisel kasutame, on meie enda kultuuri, päritolu ning isiklike kogemuste tulemus. Seega mõjutab uurija oma elukogemuse ja hoiakutega töö tulemust. Tõden, et objektiivsust pole olemas, kuid selle poole saab püüelda. Võtsin kuulda juhendajat, kelle ülesanne oli juhtida minu tähelepanu, kui peaksin kalduma liialt hinnanguid andma või meelevaldselt järeldusi ja üldistusi tegema.

Probleemiks võib osutuda ka, et uuritavad sekkuvad etnograafi uurimusse, kuna neid huvitab, millisel viisil nende asutust esitletakse ning enamasti soovitakse end näidata heast küljest (Hammersley ja Atkinson, 2019: 142-143). Samal seisukohal on ka Hogg ja Abrams (1990: 22), et enamasti soovivad inimesed enda kohta lugeda pigem positiivset informatsiooni kui õppida ennast rohkem tundma. Väravavahid võivad uuringut mõjutada ning tundsin seda ühes hooldekodus, kus anti konkreetseid soovitusi, missuguse töötajaga kaasas käia ning keda töötajatest ja klientidest intervjueerida.

Hooldekodus, kus tekkis tunne fassaadi loomisest, tegin rohkem (etnograafilisi) intervjuusid elanike ja hooldajatega kui teistes, eesmärgiga saada autentsem pilt. Soovituste andmine võis olla siiras ja tagamõtteta, kuid teades kirjandusest, et fassaadi loomise probleem võib tekkida,

püüdsin selle juhtumist vältida. Etnograafias on adekvaatse pildi saamine üks olulisemaid eetilisi probleeme. Sellele vältimisele aitas kaasa erinevates hooldekodudes käimine, sest ei ole usutav, et igas hooldekodus uurijat suuresti mõjutada püütakse – tundsin seda vähesel määral vaid ühes hooldekodus. Samuti aitas adekvaatse pildi saamisele kaasa lisaks osalusvaatlusele ka poolstruktureeritud ja etnograafiliste intervjuude tegemine. Intervjuu käigus tuli välja asju, mille kohta vaatlus poleks infot andnud, näiteks, kas on sundus kindlal ajal magama minna või üles tõusta.

2.5 Uurija refleksioon

Uurimuse planeerimine oli üks pingelisemaid etappe töö tegemisel. COVID-kriisi tõttu kehtestatud külastuspiirangute tõttu oli raske kokkulepitud ajal hooldekodusse pääseda ja valitses teadmatus, kas ja millal saan üldse osalusvaatlust tegema minna. Õnneks sain koroonaviiruse vastu vaksineeritud ja usun, et see andis hooldekodudele kindlust juurde mind oma asutusse lubada.

Uurimuse läbiviimisel valmistas muret ajasurve: ühest küljest nõuab vaatlus suurt tähelepanelikkust ja detailide märkamist, teisalt oli teada, et pean jõudma intervjuud nelja päeva jooksul ära teha. Eelkõige tuli klientide puhul aru saada, kes oleks nõus ja võimeline intervjuud andma. Õnneks tekkis alati mõne kliendiga hea klapp, mistõttu polnud intervjuude saamine keeruline.

Osalusvaatluse läbiviimine ei olnud emotsionaalselt kurnav, kuigi seda võiks eeldada. Pigem väsitas töö füüsiliselt, sealjuures oli harjumatu varajane ärkamine. Kindlasti ei osanud ma kõiki õigeid hooldusvõtteid, mis võis samuti seljavalusid põhjustada. Mina töötasin kaheksast neljaviieni ning see, mida tunnevad hooldajad 12- ja 24-tunnistes vahetustes, pole minu kogemusega võrreldav.

Hooldajate ja hoolealustega suheldes seisin pidevalt eetilise dilemma ees: ühest küljest tundsi, et teen lihtsalt hooldajatööd nagu teised, samas kandsin ka uurija rolli. See tähendab, et kõik kogetu, mõeldu, kuuldu, nähtu on minu kui uurija materjal, teave. Uurijana pole võimalik midagi ignoreerida või tähelepanuta jätta. Sellest hoolimata ei tundnud ma, et töötajad või kliendid mind võõrastaksid. Ühel juhul kuulsin hiljem, et kliendid olid mu järele küsinud, mis kahtlemata liigutas.

Uurijana tuleb lahendada ka probleem, kus juhid võivad hakata kliente või hooldajaid magistr töö järgi tuvastama. Siinkohal saan ainult loota, et uurimust võetakse kriitika asemel peegelduse ja tagasisidena nende tööle, mitte alusena kellegi karistamiseks või tagakiusamiseks. Hooldekodu juhid ei jätnud muljet, et võiksid nii käituda, kuid ajakirjanikuna olen harjunud selliseid riske haavatavas olukorras olevatele infoallikatele ette nägema. Selle riski maandamiseks on magistr töö anonüümsed nii intervjueeritavad ise kui ka hooldekodud, kus konkreetne intervjueeritav elab. Samuti väldin võimalikult palju tsitaate, mille sõnastus või probleemi omapära võiks aidata kõneleja üheselt tuvastada.

3. ANDMEANALÜÜSI TULEMUSED

Analüüsis vaatasin kõiki hooldekodusid koos ning ka andmed esitan hooldekodude lõikes. Näidete toomisel viidan hooldekodudele pseudonüümidega Väike, Keskmine ja Suur hooldekodu. Vaatluspäeviku väljavõtetele viitan kastsulgudes oleva lühendiga, kus VH tähistab Väikest, KH Keskmist ning SH Suurt hooldekodu, ning mille järel on päeviku sissekande kuupäev. Anonümiseerimise eesmärgil tähistan tähega X kõikvõimalikke nimesid, ka kohanimesid. Enda küsimuste ees kasutan lühendit K.K.

Esmalt annan ülevaate klientide eelistustega arvestamisest, seejärel autonoomia piiridest ja tõlgendustest hooldekodu kontekstis. Kolmas alapeatükk käsitleb hooldekodu töökorralduses klientide autonoomiaga arvestamist laiemalt ning neljas peatükk räägib COVID-kriisist tulenevatest eripäradest töökorraldusele ja nende mõjust elanike autonoomiale.

3.1 Teenuse korralduses klientide soovidega arvestamine

Ärkamine ja magama minemine. Kliendid kurtsid, et peavad ärkama või magama minema kindlal ajal. Hommikune aeg on hooldajatele kõige kiirem ja enne hommikusööki tuleb ära teha palju asju: klientide nägu pesta, juuksed kammida, mõnel mähe vahetada. Voodihaiged tuleb hommikusöögiks istuvasse asendisse liigutada, ratastooli kasutavad kliendid tooli aidata ja laua äärde sõidutada. Ärkamise ja magamamineku juures on seega voodikesksete klientide soovve raskem arvesse võtta kui nende omi, kes ise liiguvad. Kuna hooldajatel tuleb abistada paljusid, ei tuleks kõne alla, kui kõik hakkaksid ise valima, millal tõusta. Vaid hooldaja ja abivahendi toel liikuv Väikese hooldekodu klient ütles, et magab pärast äratust edasi kui tahab. Öörahu on hooldekodudes kindlal kellaajal, kuid oma toas saab ikkagi veel telekat vaadata või raamatut lugeda. Küll peab arvestama, et sellega ei segataks teisi. Ka hooldajad nägid probleemi selles, et ärkamise ja magama mineku üle ei saa alati otsustada ja see on reguleeritud ka nädalavahetuseti.

Keskmise hooldekodu klient 1: “Magama pannakse pool üheksa õhtul vist, kui nüüd õieti mäletan. Hommikul on meil ärkamine kindlal ajal ettenähtud, sest neil on nii palju hoolealuseid: sada inimest, kujutage ette! Nad peavad ju kõiki aitama.”

Suure hooldekodu hooldaja 1: “Nagu sõjakoolis: enne kaheksat peab üles tõusma. Üksuse juht nüüd ütles, et me ei tohi enne kaheksat tuld põlema panna. Aga ikkagi, me peame ju nad enne kaheksat voodist üles aitama, tõstma, laua taha saama.”

Keskmise hooldekodu hooldaja: “Kümme enne viit hakkame neid juba korda tegema. Enne kella kuut ei tohiks neid äratada, öörahu ju, aga teisiti ei jõua lihtsalt valmis. Hommikul läheb natuke kauem.”

Söömine. Hooldekodu juhid rääkisid, et klientide soovid on eelkõige seotud toiduga. Hooldekodudes valmistatakse süüa kohapeal, Suures hooldekodus on ka puhvet. Hooldekodud arvestavad toidu valmistamisel klientide tervisliku seisuga: suhkrutõvega klientidele tehti menüüs kohandusi ja neile pakuti saia asemel musta leiba või magusa moosi asemel hapumat. Vähem arvestati aga maitse-eelistustega. Keskmise hooldekodu klient rääkis, et ei ole kogu elu liha süüanud, kuid talle tuuakse ikka lihaga toite. Teine Keskmise hooldekodu klient rääkis, kuidas neil valmistati pikka aega hirsiputru ja piimasuppi arvates, et need eakatele meeldivad. Klientidega suheldes selgus aga, et nii see ei ole. Kliendid Keskmisses hooldekodus kurtsid, et pudru peal oli või, mitte moos. Suures hooldekodus pakuti hommikusöögi kõrvale kohvi, mõni soovis aga teed. Suures hooldekodus oli toit nii täpselt arvestatud, et need, kellele tõsteti toit ette viimasena, said vähem. Sellisel juhul ajas hooldaja toidu taldrikus natuke rohkem laiali, et jääks mulje, et seda on rohkem. Väikeses hooldekodus tuldi toidusoovidele enam vastu, sest väiksem klientide arv võimaldas erisoove lihtsamalt täita.

Keskmise hooldekodu klient 1: “Olen ütelnud, et ärge mulle palun liha pange, aga nad ikka peavad panema, sest see on neil ette nähtud. Ma olen seda öelnud isegi juhatajale, aga tema ütles, et meil on norm, peame nii ja me ei saa ühte toitu eraldi teha.”

Keskmise hooldekodu klient 2: “Ütlesin kokale, et võiks teha pelmeene hapukoorega. Siis mulle üks kord toodi pelmeenid taldrikul, teistele toodi pelmeenisupp. See oli ka ainus kord. [...] Rääkisime, et võiks pitsat teha. Nojah, aga mismoodi eelarve seda kannatab, öeldi vastu.”

Keskmise hooldekodu juht: “See olukord on siin nagunii reguleeritud: mis kell sa magama lähed, mis kell hooldajad midagi teevad, mis kell me süüa anname. Et sa ei saa valida, et süüan õhtust kella kuue asemel kell kaheksa. Süök tehti valmis juba kella poole kuueks.”

Väike hooldekodu sai vastu tulla ka söögiaja osas. Ühel juhul lõpetas klient Väikeses hooldekodus söömise enne lõunasööki, keegi ei kiirustanud teda tagant. Õhtuti teevad hooldajad n-ö eelsöötmist ehk toidetakse need, kes aeglasemalt süüvad. Nii jääb neile söömiseks rohkem aega kui teistele. Hooldaja arutles, et nii ei pea klient kiirustama ega toitu

kugistama. Söömise seoses on voodihaigete soove keerulisem rahuldada. Keskmises hooldekodus lubasin ühel voodihaigel aidata kohvi juua kui see on piisavalt jahtunud, aga kuna hommikul on palju teha, unustasin kliendi juurde tagasi minna. Suures hooldekodus ägestus vanemhooldaja kliendi peale, kuna ta toas on hooldekodu tass. Võis aru saada, et seda on korduvalt juhtunud. Suures hooldekodus juhtus ka, et üks proua ootas kogu päeva, et keegi talle õuna lõikamiseks noa annaks. Ta küsis kärsitult, kas peab noa saamiseks oma tütrele helistama. Suures hooldekodus kiirustati söömisele takka. Üks pime proua sõi ise, aga aeglaselt. Hooldaja, kes tahtis juba nõusid kokku korjata, surus talle lusikaga toitu suhu.

Väikese hooldekodu hooldaja: "Mõni ei söö näiteks punapeeti, aga on punapeedisupp menüüs. Siis kokk teeb talle eraldi väikese koguse suppi peedita. See on ainult sellepärast, et meil on väike hooldekodu."

Hooldaja tõmbab peaaegu ühelt proualt taldriku eest, aga too ütleb, et tahab veel süüa. Proua vaatab meile kulm kipras järele. [SH, 19.03]

Intiimhooldus ja privaatsus. Privaatsuse tagamiseks intiimhoolduse toimingute ajal olid sirmid olemas Väikeses hooldekodus, kuid neid kasutas üks hooldaja. Teda eristas teistest hooldaja hariduse olemasolu ning ta väärtustas ka ise väga seda, et iga hooldaja saaks väljaõppe. See hooldaja lükkas ka toaukse kinni, kui nägi, et keegi istub potitoolil. Keskmise hooldekodu hooldaja ütles, et neil kasutati sirme surijale privaatsuse tagamiseks. Keskmises hooldekodus oli kolmene meeste tuba, kus üks vajab mähkmevahetust. Sellel ajal vaatasid teised kaks kõrvale või lahkusid toast. Suures hooldekodus häiris prouat, et hooldaja pidevalt ukse vahelt piilus, kas ta on potitoolil juba lõpetanud. Hooldaja sõnul oli tal kiire klientide pesema hakkamisega. Enam-vähem kindlatel kellaaegadel toimusid mähkmevahetusringid, sel ajal vaadati kõigi mähkmed üle, meeldis see neile või mitte. Mõnel juhul ei vahetatud kliendi mähet väljaspool mähkmeringi aega või käis sinna juurde kommentaar, et alles ju vahetati.

Ka teine proua tahab jalutada, kuid ta vajab mähkmevahetust. Hooldaja teatab: "Alles hommikul vahetasime ju!" Kell on siis kusagil kolm. Elanik ise ka kuidagi vabandab, et tal on rohud, mis rohkem pissima ajavad. [VH, 04.03]

Suure hooldekodu klient rääkis, et on kogu aeg märg. Üks hoolitseb natuke, peseb ka vahel, teine mitte: "Neil on vahetamiseks oma aeg. Oled siin neli-viis tundi enam-vähem kogu aeg märg." [SH, 16.03]

Klientide soove mähkmevahetuse ja tualetis käimisega seoses ei võetud alati arvesse. Suure hooldekodu voodikeskne klient rääkis, kuidas tal palutakse pidevalt mõnel muul ajal tualetis käia, sest hooldajatel on midagi muud ees, aga nad peaksid prouat aitama. Keskmise hooldekodu hooldajat häiris, et klient ei lubanud endale vahemähet (kausjas hügieenisidet meenutav mähkmelaadne toode) panna. Vahemähet kasutatakse, et suurt mähet nii sageli vahetama ei peaks. Klient oli talle öelnud, et ei pane mulle topelt, hooldaja vaidles vastu, et sina mind ei õpeta. Hooldaja tahe jäi peale. Tuli ette, et kliendid pidid mähet kandma, kuigi nad seda ei soovinud. Need kliendid oleks saanud tualetis käia, kuid vajasis selleks hooldaja tuge või isiklikku abivahendit, mida polnud või mille hoidmiseks ei olnud toas ruumi. Väikese hooldekodu hooldaja kirjeldas, kuidas mõni hooldaja ei viitsi klienti tugiraamiga WCsse aidata ja toob ta tuppa potitooli. Kui ta on saanud aga ise käia, on ta lausa õnnest nutma hakanud, et sai ise hakkama. Suure hooldekodu klient, kes liikus ratastooliga, oli valmis kukkumise hinnaga ise tualetis käima, kuigi hooldajad ütlesid talle korduvalt, et ta ise seal ei käiks. Hooldajaid ei jõua klienti enda sõnul ära oodata. Suures hooldekodus juhtus, et üks ratastoolis meesterahvas pidi tükk aega WCs abi ootama, hooldaja oli ta unustanud. Kuna öösel töötas vähem hooldajaid, pandi ööseks mähe neile elanikele, keda ei jõuta üksi tualetti aidata, kuigi see ei pruugi neile meeldida. Niisiis voodikesksetel klientidel on raskem saada oma soovid rahuldatud.

K.K.: “Aga kui saaksite kogu aeg hooldajat paluda, et ta teid käimisraamiga kuhugi aitaks, käiksite laua ääres söömas, ise tualetis?”

Väikse hooldekodu klient: “Mitte öösel. Öösel oled unine ja siis võid kukkuda, aga muul ajal ikka.”

Suure hooldekodu klient: “Vahel öeldakse, et sa alles käisid hommikul WCs, juba jälle tahad, aga ma ei saa oma tagumist otsa kontrollida.” [SH, 17.03]

Vahepeal ütleb proua, et tahaks uuesti potile, kuid hooldaja ütleb, et tal pole aega, sest peab hakkama pesema. Kuna proua kõnnib väga aeglaselt ja kell tiksus, tõmbab hooldaja kliendi pooljõuga voodisse istuma. [SH, 19.03]

Suure hooldekodu hooldaja 1: “Õhtul on selles mõttes raskem, et kes ei saa nagu üksinda ja keda on ka üksinda hooldajal raske panna potile, vot nendele me paneme pampersi, kuigi ta ei taha seda.”

Proua avaldab soovi minna tualetti, kuid selle peale öeldakse, et prouat on raske tõsta, tehku aga mähkmesse. Lisakommentaar hooldajalt on, et prouale see ei meeldi, aga küll ta üle saab. [KH, 17.02]

Pesemine. Kliente pestakse seitsme või kümne päeva tagant. Kliendid, kes vajavad pesemisel hooldaja tuge, ei saa üldiselt valida, millal pesemas käia. Seda tehakse kindla graafiku alusel, milles lepivad kokku hooldajad. Samas kliendid, kes kõnnivad omal jalal, saavad tihedamini pesemas käia ja valida, millal seda teha. Suurema kõrvalabivajadusega elanikel on pesemist puudutavates valikutes vähem sõnaõigust. Väikese hooldekodu voodikeskne klient kurtis halva enesetunde üle ja palus võimalust järgneval päeval pesema minna, kuid talle öeldi, et see pole võimalik. Talle antakse valuvaigisti ja ta viiakse poole tunni pärast pesema.

Keskmise hooldekodu juht: “Jah, neid valikuid väga pole igapäevategevustes. Kui mul on öeldud, et mul on pesemisaeg, siis ma ei saa mingil teisel kellaajal pesta. Eriti voodihaiged. Kes liiguvad ise, need juba saavad kokku leppida. Kui klient on ise aktiivne, siis see on rõõmustav ja oleme paljude asjadega vastu tulnud.”

Keskmise hooldekodu klient 2: “Pff, enamasti on neil päevad ette nähtud, millal keegi pesemas käib. Aga kui on vaja näiteks enne arstil käimist pesus käia, siis saab seda paluda.”

Väikese hooldekodu juht: “Kui on voodikeskne inimene, kes tahaks sagedamini pesta – seda tuleb hooldustöötajatega rääkida ja seda võimalust ikkagi pakkuda talle. Et igal juhul, ei saa öelda, et me ei tee seda.”

Suure hooldekodu hooldaja 2 küsimuse peale, mis saab siis, kui voodihaige soovib teisel päeval pesu: “Sellisel juhul teeme teistmoodi, siis on meil kuivpesu. Aga riided ja voodipesu vahetame ikka ära.”

Mõnikord ei saanud kliendid pesema ka ette nähtud seitsme või kümne päeva tagant. Väikese hooldekodu elanik, kes vajab pesemisel hooldaja tuge, rääkis, et pole kolm nädalat pesema saanud. Hooldekodus oli süsteem, kus kindlad hooldajad pesid kindlaid kliente ja tema pesemise eest vastutav hooldaja polnud pikemat aega tööl olnud:

K.K.: “Kuidas hügieenitoimingutega on, kas saate valida, millal pesemas käia?”

“Ei, see oleneb hooldajatest. Et kuidas nende tööpäev on. See on iga kümne päeva tagant, aga minu meelest meie käisime 16. [veebruari] pesemas ja me nüüd [4. märtsil] pole veel saanud. Kas esmaspäeval tuleb hooldaja X, siis vast saame, ei tea.”

K.K.: “Aga kui neid tükk aega pole või jäävad haigeks?”

“Ma tõesti ei tea, mis siis saab.”

Ühe kliendi pesemiseks oli ette nähtud kindel aeg, umbes pool tundi. Ajalimiit oli vajalik, et pesemine oleks lõunasöögi alguseks lõppenud. See tingis hooldajate kärsituse ja elanike eest asjade ärategemise, mis on paternalistliku hoolduse tunnus. Pesemise ajal kiirustas Keskmise hooldekodu hooldaja elanikku takka, et too oma jalad kiiremini pesukaussi tõstaks: “No tõsta ise siis! See võtab sul aega ju, ma olen kärsitu.” Väikse hooldekodu hooldaja rääkis, kuidas varem tuli korraga pesta poole koridori jagu kliente ehk umbes kümme klienti. Hooldaja väljendas, et see ei meeldinud talle.

Väikese hooldekodu hooldaja: “Tahtsin, et inimene ise ka lõdvestuks, aitaks ise pesta, et ei pea kiiruga tegema, inimene tunneks ennast normaalselt. Ise ka lähed duši alla ja lõõgastud peale tööd. Teistele hooldajatele olen öelnud ka, et tehke rahulikumalt, ärme võta nii palju hoolealuseid: võtame täna kolm, homme neli, ärme üle nelja lähe.”

Leidus kliente, kes ei soovi üldse pesemas käia. Selle põhjus oli tervis, lamavate klientide jaoks oli nende pesemisraamile tõstmine valus, mõni meesterahvas muutus pesemise ajal agressiivseks, mõni ei soovinud pesema minna mäluhäirete tõttu. Nende pesemine sõltub hooldaja veenmisoskusest ja kliendi tujust ning enesetundest. Suure hooldekodu juht rääkis, et hooldajal tuleb pesemisest keeldunud klienti osata nii veenda, et ta jõuab lõpuks ise otsuseni duši alla minna. Keskmises hooldekodus virutas üks elanik hooldajale rusikaga lagipähe. Väikeses hooldekodus tuli kaht klienti veenda, et nad pesemas käiksid. Üks neist nõustus duši alla minema, kui hooldaja oli teda mitu korda palunud. Teine klient keeldus resoluutselt ega käinudki pesemas.

Esimest pessuminejat tuleb veenda, kuid pärast ta kiidab, et hea on olla. [...] Ta tahab suures osas ise pesta ja palub meil pesemise ajal kõrvale vaadata. [VH, 04.03]

Dementsusega meesterahvas ütleb mulle üks hetk: “Kui mu ema seda näeks... Nii piinlik, ise ei saa duši allgi käidud ja naisterahvas seisab kõrval.” [VH, 05.03]

Suure hooldekodu juht: “Jõuga kedagi ei murra, siis on stress, siis on trauma ja kui ühega on konflikt, on teised ka häiritud. Ja jälle on ebaprofessionaalne: ma murran ta tahte, viin ta vägisi pesema. Saan linnuke kirja, et olen ta ära pesnud, aga kasutegurit ei ole.”

Pesemise ajal tormab sisse kokk, kes uurib hooldajalt, kuidas ta neile, kes söövad vedelat toitu, vastlakuklit pakub. [KH, 16.02]

Paaril juhul oli klientidel piinlik enda keha üle või selle pärast, et nad ei saa ise pesemas käidud. Hooldajad põhjendasid, et kliendil ei saa lasta üksi pesta, sest ta võib kukkuda. Privaatsed vannitoad oli vaid Suures hooldekodu uhkemas osakonnas. Üks sama maja teises osakonnas elav klient meenutas hea sõnaga haiglat, kus tal oli tualettruum oma toas.

“Ma olin seal omaette ja WC oli toas – vaat, milline luksus! Sain seal omaette pesta. Seal mulle meeldis väga!” [17.03]

Riietumine ja isiklikud esemed. Pesupäeval vahetati klientide voodipesu ja kliendid said selga puhtad riided. Hooldajad arutasid klientidega, mida neile meeldiks selga panna. Mõni hooldaja valis ka voodipesu vastavalt kliendi eelistusele.

“Paned tumeda voodipesu, ta raisk ei lähe sinna, kirju peab olema.” [VH, 05.03]

“Mis värvi särgi sa tahad selga panna? Paneme ilusa särgi selga. Täna on vastlapäev, siis on mingigi pidulik moment.” [KH, 16.02]

Riiete puhul toodi probleemina välja, et pärast pesu ei jõua asjad kliendile tagasi või möödub mitu nädalat, kuni riided mõne teise kliendi seljast jälle pesema viiakse, ning siis omanikuni toimetatakse. Keskmise hooldekodu elaniku aluspüksid ja dressipüksid tiirutasid niiviisi maja peal ringi. Ta rääkis, et hooldajad arvavad end mäletavat, kellele mingid riided kuuluvad, kuid siis ikkagi unustavad või töötaja vahetub ja tema enam ei tea, kellele mis kuulub. Toosama elanik rääkis ka, et ühel naisel läks kaduma jope, teisel kadus ära “igavesti ilus pluus”. Klientidele on väga oluline, et nende isiklikud asjad kaduma ei läheks. Hooldajad võisid kliendile viia kellegi teise riideeseme, kuid mõnele ei tulnud kõne allagi teise inimese riiete kandmine. Hooldajad kritiseerisid klientide riiete valikut, hinnates kaasavõetut selle järgi, mille klientidele selga ajamine oli neile endile kergem. Suure hooldekodu hooldaja ütles, et inimesed ei võta piisavalt mugavaid riideid kaasa ja tulevad hooldekoju siidipluusidega.

Keskmise hooldekodu klient 1: “Mul oli kaks öösärki: laiade mustade ja hallide triipudega ja teine oli pikkupidi triipudega – seda ei näinud ma algusest peale enam. Ja nüüd see laiade triipudega särk on ka rändamas. [...] Ja ma ütlen ausalt, mis mulle ei meeldi: teised inimesed võtavad võõraid riideid ja panevad selga. [...] Mina olen nii aus inimene ja mina tahan oma.”

Isiklike esemete hoiustamiseks on klientidel vähe ruumi: enamasti riidekapp, mida peab ühe või kahe toakaaslasega jagama ning kummut voodi kõrval. Keskmises hooldekodus on mõnes toas elanikele ettenähtust vähem ruutmeetreid. Suures hooldekodus on plaanis inimesi ümber paigutada, et rohkem ruumi juurde tekiks. Keskmises hooldekodus ja Suures hooldekodus – kallimas osakonnas, kus suuremad toad – oli kaasa võetud tugitool. Keskmises hooldekodus oli paljudel toas oma telekas, mille omamine sõltus tehnilisest võimekusest. Juht rääkis, et teleri saab panna vaid uuemas majaosas asuvasse tubadesse. Tuppa saab panna ühe teleri ehk kui toas on rohkem inimesi, kehtib juhi sõnul põhimõte “kes ees, see mees”. Väikeses hooldekodus vaadati telerit ühiskasutatavas ruumis. Suures hooldekodus samuti ühiskasutatavas ruumis, kuid mõnedel oli teler ka oma toas.

Suure hooldekodu hooldaja 1: “Aga et sul ei olegi pärast enam mitte midagi: ainult üks öökapp voodi kõrval, voodi ja üks riidekapp, pool sellest. Inimestel on ju nii palju asju, aga siia tulles ei ole neil enam midagi. See on nii kurb.”

Suure hooldekodu hooldaja 2: “Ma ise mõtlen seda, et tuba on väike: üks tumbotška ja üks kapipool, inimestele kodu loomiseks on vähesed võimalused, aga peame sellega hakkama saama, muud pole.”

Hooldekodu juhid lubavad inimestel isiklike esemeid ja mööblit kaasa võtta. Väiksesse hooldekoju on tulnud nii oma voodi, külmkapi kui ka riidekapiga. Juhataja lubas voodi kaasa võtta hoolimata sellest, et see polnud hoolduseks sobiv. Viimase kapi toomisega tulid majja koid, kuid juht võttis seda kogemusena, millest õppida. Väikese hooldekodu juht rääkis intervjuus pika loo sellest, kuidas voodihaige klient soovis lamada traktori õhkkummi peal. Kuna tegemist pole hooldusvahendiga, oli hooldajatel sellega raske ümber käia. Hooldekodu juht püüdis leida kompromissi, kutsus kohale ka abivahendite eksperdi ja eaka tütre, kuid klient nõudis ikka oma kummi. Hooldekodu juht oli valmis lepingu lõpetama ja tütar hakkas uut kohta otsima, kuid see ei õnnestunud pikka aega. Seejärel sõlmisid hooldekodu ja klient üksikasjaliku

lepingu, kus muuhulgas kokku leppisid, et traktori õhkkummi hooldusvahendina enam ei kasuta.

Keskmise hooldekodu juht: “Funktsionaalset öökappi on soovitud enda oma vastu vahetada, aga paremad on ikka need, mis on ratastel ja funktsionaalsed. Ei keela. Kui mahub, lubame.”

Suure hooldekoju juht: “Ütlen alati, et inimesed võtaks siia kaasa enda isiklike asju, albumeid, tugitool ja diivan ei mahu lihtsalt, aga ei ole nii, et tuled ühe koti riietega – see tuleb ära lõpetada! Jah, me peame vaatama, et nad ei too meile sitikaid, aga tuleb sellega ka tegeleda.”

Toakaaslane. Hooldajad ja juhid ütlesid, et kaaluvad alati variante kliente tubades ringi tõsta, kui nad ei peaks läbi saama. Klientide jutust ilmnes aga mitmeid probleeme toakaaslasega läbisaamisel, mis ei lahenenud ka siis, kui neist räägiti. Keskmise hooldekodu hooldaja soovitas kliendil oma tahtmise saamiseks rohkem kisa teha. Probleeme tekitasid erinevad harjumused, kes magab tulega, kes ilma, kes kui valjult eelistab raadiot kuulata, kes mitte. Samuti tekitas pingeid inimeste erinev päritolu: kes on maalt, kes linnast. Tuli ka ette, et klient sai hästi läbi inimesega, kes elas koridori teises otsas või kõrvaltoas ning eelistanuks temaga tuba jagada. Klientide läbisaamisele lisaks tuleb hooldekodudel arvestada ka seda, kas voodihaigete pesemiseks mõeldud pesemisraam mahub tuppa.

Hooldaja kliendile, kes tahaks tuba vahetada: “Sa ei ole järjepidev. Sa oled mulle seda rääkinud juba pool aastat. Sa oleks toa juba ammu saanud, kui sa oleksid öelnud, et sa kindlasti tahad seda. Aga sa ei räägi seda iga päev. Kui ütleksid, et kindlasti tahad ja lapsed on nõus, siis sa saaksid selle.” [KH, 16.02]

K.K.: “Aga kas võiks olla variant, et elaksite ühes toas selle prouaga, kellega hästi läbi saate?” Keskmise hooldekodu klient 2: “Mul ei oleks selle vastu midagi.”

“Ta on linnainimene, ma olen maainimene, ta tahtis mulle linnakombeid õpetada. Pool aastat irises ja sõimas mind, kui ma ta korraldusi ei täitnud. Lõpuks ütlesin talle: “Sa oled nagu moonanaine!” Pärast seda naaber enam ei kisa.” [SH, 18.03]

Kliendid ei saa hooldekoju tulles valida, missuguses toas või kellega koos olla. Mitmel juhul satuvad ühte tuppa väga erineva tervise ja kognitiivse võimekusega kliendid, mis tekitab

pingeid. Keskmises hooldekodus olid ühes toas praktiliselt iseseisev klient, pime klient ja täielikult voodikeskne akontaktne klient. Iseseisev klient hakkas oma raskes seisus toakaaslasest rääkides nutma, pimedale naabrile oli ta aga abihooldaja eest, aitas igapäevatoimingutes. Väikses hooldekodus olid ühes toas dementsusega klient, kes pidevalt omaette rääkis, väga raskes seisus voodihaige ning klient, kes käis rulaatoriga ise ringi ja osales tegevustes. Ühes teises Väikese hooldekodu toas olid kaks klienti hädas kolmandaga, kes iga kord, kui hooldaja nendega tegelema või rääkima tuli, palus enda juurde tulla ja kurtis millegi üle.

K.K.: "Kuidas te enda toakaaslastega läbi saate? X on teil natuke problemaatiline, saan aru."

Väikese hooldekodu klient: "Jah, aga teda tuleb lihtsalt taluda, muud midagi. Ta ajab närvi küll, kui meie jääme vaiksest, tahame pikali olla, aga keegi läheb toast mööda, siis ta hakkab kohe hüüdma: "Tule mu juurde, ära käi minust mööda nagu postist. Ma kardan, Ma kardan, Ma kardan, Ma kardan!" No mida sa kardad siin? No jumal hoidku!"

Pimeda prouaga samas toas on voodihaige, kes teeb süües koledaid hääli, tõmbab pidevalt toitu kurku, köhib ja häälitseb, räägib ebaselgelt. Ühe kõhatuse ajal pime proua võpatab. [VH, 05.03]

Kodusus. Juhid suhtusid hooldekodusse kui seal elavate klientide kodusse. Sestap üritati juurutada näiteks mõtteviisi, et tuppast astudes peaks koputama või enne tule põlema panekut hommikul küsima, kas see sobib. Samuti pidasid juhid oluliseks, et klientide kodus räägitaks vaikselt hääletoonil ega joostaks ringi. Juhtide ideaal ei ole aga veel praktikasse kandunud. Kui Suures hooldekodus enne kliendi tuppast minemist koputasin, küsis üksuse juht, miks ma seda teen. Uksele koputamist enne sisenemist praktiliselt ei kohanud. Samuti hüüdsid hooldajad kiirematel hetkedel teist hooldajat kõva häälega. Hooldajad nägid samuti hooldekodu klientide koduna, kuid hooldekodu vara kasutamisesse suhtuti erinevalt: üks hooldaja raevus, kui klient kasutas hooldekodu tassi väljaspool söögiaega, teise hooldekodu hooldaja ütles, et klient võttis nende ruumist WC-paberi rulli ja tal pole selle vastu midagi, sest see on nende kodu. Kliendid suhtusid hooldekoju erinevalt: mõnele oli see kodune paik, teisele mitte. Öeldi, et hooldekodus pole kodutunnet, kodu on ikka see koht, kus on lähedased või kus saab soovi korral minna ja marjapõõsast marju noppida. Paljud ei soovinud hooldekodus viibida ja ihkasid oma koju.

Keskmise hooldekodu juht: “Ütlen töötajatele ka, et peate arvestama, et olete teiste inimeste kodus. Et mis siis, kuidas inimesed siin elavad. Võib jah tunduda, et siin on nagu ühiselamu, kolm inimest väikses toas, aga see on ikkagi nende kodus, sest nad on võtnud selle otsuse vastu, et nad veedavad oma viimased päevad selliselt. Me ei karju, me ei jookse, me ei torma. Vahel hüütakse üle koridori hooldajat. Siis ütlen, et palun ärge tehke nii, keegi võib ehmuda.”

“Kodu on kodu, aga see on hooldekodu. Igaüks rabab siin oma tööd teha, oma kohustusi ja ma ei süüdistata neid milleski, nad on töökad inimesed ja abistavad, kui kisa tõstaksin. Aga mida ma siis nõuan? Mida ma ise teisele annan, ma mõtlen kohe seda kõigepealt.” [SH, 17.03]

Hooldekodust n-ö päris kodu kujundamist pärsivad hooldajate sõnul füüsiline keskkond ehk ruumpuudus isiklike asjade kaasavõtmiseks ning tegevuste kellaajaline fikseeritus, samuti ei saa ise valida, millal midagi teha. Üks Suure hooldekodu klient tundis ennast koduselt tänu töötajate hooldekoju toodud kassile ning aknast avanevale vaatele roheline. Hooldekodu õuel külastasid teda kaks oravat, kes peost pähkeldid sõid. Samuti silmas ta aknast külakoeri. Suure hooldekodu keskkond meenutas enim haiglat – PVC põrandad, kõrged laed, kajav fuajee, maja oli jaotatud üksusteks – ning seda leidsid ka hooldajad ja juht. Üks Suure hooldekodu hooldaja tõi välja, et varem olid esimesel korrusel hubasust loovad kardinad, aga nüüd rulood. Kodust tunnet pärsib ka tõik, et toimetusi peab tegema aja peale ning seda ka nädalavahetuseti.

K.K.: “Kui ma esimene kord siia sisse kõndisin, siis tekkis küsimus, et oota, kas teil on siin haigla hooldusosakond ka, haigla tunne tekkis natuke.”

Suure hooldekodu juht: “Novot, mulle tundub ka! Mu esimene mõte oli ka see, et issand, kui kõle.”

Suure hooldekodu hooldaja 2: “Siin lööb pigem selline haigla õhkkond välja, aga ei ole midagi parata. Samas on muidugi klientuur raske ka.”

Keskmise hooldekodu hooldaja: “Ega nädalavahetustel on samamoodi: kell kaheksa läbi on söömine ja peavad nad kõik üles tõusma, tahavad või ei taha. Kodus ju nii pole. Seal ei tee midagi kellaaja peale, kui on vaba päev. Sa ei ole siin ikka nagu oma kodus.”

Elulugude tundmine. Hooldajad ütlesid, et nad ei tunne klientide elulugusid, sest selliste vestluste pidamiseks pole aega. Kliente tuntakse nii palju, kui keegi ise enda kohta midagi jagab, kuid hooldajad ise väga ei uuri. Kliendid kurtsid, et hooldajatel pole aega, et maha istuda ja pikemaid vestlusi pidada. Inimlikest kontaktidest ja lobisemisest tunti puudust. Üks abikaasat leinav klient ütles, et lobisemine viib mõtted mujale. Seda peeti omamoodi luksuseks, kui hooldaja tuleb ja kliendiga räägib. Suures hooldekodus oli süsteem, kus iga hooldaja oli paarile kliendile omahooldaja ehk pidi teatud klientidele enam tähelepanu pöörama. Suure hooldekodu hooldaja leidis, et suhtlemine peaks olema tegevusjuhendaja töö, tegevusjuhendaja ütles aga, et viimasel ajal on nii kiire, et ei jõua inimestega isegi rääkida. Sama asutuse juht leidis, et suhtlemine on elementaarne osa hooldustööst ja seda ei saa kellegi teise teha jätta.

“Aga mis ebamugav on, on see, et kogu aeg on kiire. Pole aega rääkidagi! Miks see ometi on niimoodi, et neil on nii kiire? Meil on jälle üleliia aega, meil on igav.” [SH, 16.03]

Suure hooldekodu hooldaja 2: “Aga et käime ja istume kellegi juures, suhtleme ja lobiseme, see on üldiselt harva. See on väga väsitav, ma ütlen teile ausalt, see väsitab. Te teete seda tööd igapäevaselt, siis te saate aru. Selle jaoks on üldiselt tegevusjuhendaja, kes käib ja seda vajadust maandab, päevased tegevused ja sellised asjad.”

Suure hooldekodu juht: “Absoluutselt iga hooldekodus töötav inimene, puhastusteenindaja, köögi abitöölise, kui ka tema puutub kliendiga kokku, siis ta peab teadma, kus ta on ja mis tööd teeb. Ta peab olema samamoodi koolitatud, kuidas suhelda inimesega. Ei ole nii, et see pole minu rida. Ma olen nii vastu sellele mõttele, et ega me ei saa hooldajalt nõuda, et ta suhtleks klientidega, tal on nii raske töö, see on tegevusjuhendaja rida.”

Hooldusplaani roll. Klientide elukäiku, haridust ja tööd, aga ka eelistusi puudutav teave on kirjas hooldusplaanis või hoolduskavas, kuidas keegi seda nimetab. Hooldusplaani koostab enamasti tegevusjuhendaja kliendiga tehtud intervjuu põhjal. Hooldusplaan ei peetud alati praktiliseks töövahendiks klientide vajaduste teadasaamiseks. Hooldajad leidsid, et suhtlevad klientidega muude toimingute kõrvalt nagunii ja teavad seega kliente hooldusplaani lugematagi hästi. Keskmise hooldekodu hooldaja ütles, et ta isegi ei tea, kus hooldusplaanid on. Keskmises

hooldekodus on igapäevaselt kasutuses vahetuse raportid, kuhu hooldajad märgivad akuutsemad probleemid. Raportid on olulised juhatajale ja järgmisel päeval tööle tulijatele.

Tegevusjuhendaja: “Eeldus on, et hooldaja loeb seda ja teab selle järgi, mida teha. Näiteks mitu korda inimene päevas ratastooli panna. Hooldaja teab neid asju lugemata. Kui hooldaja peab 20 hooldusplaani läbi lugema, siis millal ta tööle jõuab? Aga SKA nõuab seda ja see peab olema olema.” [KH, 19.02]

Keskmise hooldekodu juht: “Hooldusplaani... Kujutame nüüd natuke ette. Mul on 95 klienti ja mul on neli hooldajat, kes peavad raporteerima või hooldusplaani tegevuste kohta täitma. Kirjatöö. See läheb ühe inimese kohta on üle 20 kliendi.”

Suure hooldekodu hooldaja 2: “Ausalt öeldes ega need hooldajad seda [hooldusplaani] nii väga ei vaatagi. Seda polegi meil vaja, vajadust meie jaoks otseselt pole.”

Hooldusplaanide vormi ja nende täitmist kontrollib sotsiaalkindlustusamet, kuid juhte häiris, et hooldusplaani koostamiseks pole ühtset vormi. See-eest kontrollkäikudel tuuakse alati välja hooldusplaanidega seotud probleeme. Suure hooldekodu juht jälle väärtustas hooldusplaanide kõrgelt ja tal oli plaan viia need arvutisse nii, et ka õed ja tegevusjuhendajad saaksid neid täita. Hooldusplaanis kajastuvad klientide eesmärgid, mis selgitatakse välja koostöös hooldekoduga, tema varasem elukäik, eelistused ja vajadused ning see, kui palju kõrvalist abi klient millegi tegemisel vajab. Hooldusplaanide peeti heaks n-ö tõendusmaterjaliks ka lähedastele, kes aeg-ajalt hooldekodu millegi tegemata jätmises alusetult süüdistavad. Kliendid võivad juhtide sõnul hooldekodust koledama pildi maailma, et tähelepanu saada.

3.2 Autonomia piirid ning tõlgendused

Hooldekodu elanikelt nende autonoomia kohta uurides anti üldine hinnang sellele, kuivõrd nad tunnevad, et saavad oma eluolu üle otsuseid langetada. Hooldekodu võrreldi vangla ja internaatkooliga, kus peab alluma korrale, ning kus ei saa valida. Kliendid rääkisid, et aeg-ajalt küsitakse nende arvamust, aga siis öeldakse, et soovide täitmine pole võimalik või see jääb ühekordseks. Põhjusena, miks igapäevatoimingutes kaasa ei saa rääkida, tõid kliendid välja hooldajate töökoormuse ja nende puuduse. Kliendid tundsid ka, et neil ei ole õigust midagi

küsida, sest ei panusta ise kuidagi ja on teistele ainult koormaks. Hooldekodus elamine oli enamasti asi, millega tuleb leppida, mitte klientide enda valik.

Kliendid ei julgenud alati oma soove väljendada või tundsid ennast halvasti, kui seda tegid. Hooldajad võisid küll kliendi soovi täita, kuid tegid sealjuures aeg-ajalt mõnitavaid õvi solvavaid kommentaare või ärritusid. Kliendid töid välja ka, et vahel peab soovi rahuldatud saamiseks kaua ootama. Voodihaigete soovide rahuldatud saamine on keerulisem kui neil, kes ise liiguvad. Mõni hooldaja tundis, et voodihaigetel ei peakski olema sama palju sõnaõigust kui neil, kes ise liiguvad ja toimetavad. Igas hooldekodus kasutati nõudlikema klientide kohta sõna “kapriisne”. Väikses hooldekodu hooldajaid ärritas üks kolmeses toas olev klient, kes palus pidevalt ust lahti hoida ja kelle voodi oli asukohas, kust oli näha kui keegi möödus. Kuna ta hüüdis sageli hooldajat enda juurde, kaalusid hooldajad võimalust tõsta klient sellisesse voodisse, kust uksest välja ei näe. Väikses hooldekodus ei olnud klientidel nuppe, et hooldajat enda juurde kutsuda. Seetõttu said kliendid enda vajadustest märku anda vaid hõikudes või siis, kui hooldaja toast mööda kõndis.

Sätime voodihaige proua pesemistoolile ja hakkame vannituppa minema. Proua küsib toast väljudes viimase asjana, kas nuustik sai ikka kaasa. Hooldaja vastab jaatavalt ja ütleb kärsitult: “Xile nangunii üksi asju ei sobi!” Lõpuks väljume toast, hooldaja lükkab prouat ja teatab: “Mulle nii meeldib Xiga pesus käia. Lemmik mul!” Seepeale ütleb proua: “Kuulge, kui teie mind niimoodi mõnitate kogu aeg siin...” Ta ei jõua mõtet lõpetada, kui hooldaja sekkub: “Noh, jälle ei sobi!” Elanik seepeale: “Ma ei ole nii loll, et ma ei saa aru, kuidas te minust räägite!” ütleb proua ja hakkab nutma. [VH, 02.03]

Päeva vältel tuleb mitmel korral käia kliendi juures, kes vajutab pidevalt häirenuppu ja palub voodit üles või alla lasta. Hooldaja ärritub selle peale. Ütleb, et tahaks vahepeal padja võtta ja.... Teinekord ütleb, et tuleb minna ja kõvemat häält teha. [KH, 17.02]

Üks töötaja ütleb lõunasöögi lauas: “Kui oled voodihaige, tõmba oma õpetamisega tagasi!” Ta lisas: “Siukseid temalaadseid pirtsakaid on küll ja veel.” [KH, 19.02]

Hooldekodu elanikud väljendasid depressiivseid mõtteid kuni selleni, et üks klient kirjeldas konkreetseid viise, kuidas endalt elu võtta. Elanikud tundsid, et on teistele risuks ja võiks juba mulla all olla. Ka hooldajad väljendasid seisukohta, et hooldekodus elavate inimeste elu on

sisuliselt läbi. Hooldekodu töötajad kasutasid võrdlust, et kliente ei tohiks kohelda nagu esemeid, samas kohtas seda nende kõnepruugis. Näiteks üks hooldaja teatas puhketoas, et pesi kaks tooli ja kaks raami, millega viitas sellele, et pesi kaks klienti, kes kasutavad pesemistooli ning teised kaks, keda pestakse pesemisraamil. Ka elanikud ise kasutasid enda kohta ebainimlikke väljendeid: emis, kartulikott, hädapaise, vinguviiul. Kes olid nad olnud n-ö eelmises elus, pole klientide jaoks oluline ja mõne sõnul tuleb isegi ära unustada.

Proua kurdab pestes, et võiks juba ära surra, mitte teistele koormaks olla. [KH, 17.02]

Keskmise hooldekodu hooldaja: “Eks eakatel ongi, nad on oma elu ära elanud ja on siin oma krooniliste haigustega.”

*Plaanin prouaga intervjuu teha, aga sellest ei saa asja. Ta räägib mulle oma elust. Kui jõuab hooldekodus viibimise osani, hakkavad pisarad jooksuma. Ta räägib viisidest, kuidas on mõelnud endalt elu võtta. Ta on lohutamatu. Uurin, mida ta teha tahaks või mida muuta saaks, et meeleolu parem oleks. Sellele ta vastu anda ei oska: “Mis elu see on? Mis elu see on? Ainult siin voodis, söö ja s*tu.” [SH, 18.03]*

Hooldekodu juhid peavad oluliseks klientide soove täita, kuid tõdeti, et alati pole see võimalik, või on nende täitmisel piirid. Viimase all pidasid juhid silmas, kui palju suudab inimene ise teha. Ka juhid tunnistasid, et voodikesksete klientide autonoomia säilitamine valmistab raskusi. See sõltub ühest küljest sellest, kui võrd inimene soove väljendab ning kui võrd neid kuulda võetakse ja täidetakse. Autonoomia all pidasid juhid silmas seda, et iga hooldusele tulev inimene on individ oma nime, mineviku, soo, tausta ja vajadustega ning seda tuleb aktsepteerida ja hooldamisel arvesse võtta ning on aluseks inimliku kontakti loomisel. Samuti peeti autonoomiaks kliendi iseseisvust. Kliendi autonoomia austamine tähendab seda, et kui kliendiga toimetada, peab pidevalt rääkima, mida ja miks tehakse ning siis saab klient öelda, kas see sobib talle.

Suure hooldekodu juht: “Ütlen linnale ka, et pange kirja, kes see inimene varem on olnud, mis on ta hobid olnud, kas on pere olnud, kui te midagi vähegi teate. See aitab meil inimesega palju lihtsamalt kontakti luua. Kust ta pärit on, kas ta on Venemaalt tulnud polkovniku abikaasa olnud, on ta siin maalt.”

Keskmise hooldekodu juht. “Ma arvan, et vabadust on isetoimivaks olemiseks nii palju kui sa suudad.”

K.K: "Arvatavasti ongi raskem arvesse võtta nende soove, kes sõltuvad kõrvalabist. Et võib-olla mõni raamiga saaks käia tualetis, aga siis oleks vaja, et hooldaja leiaks selle hetke, tuleks ja teeks."

Väikese hooldekodu juht: "Mhmm. Jah. Nõustun küll, et [pikk mõttepaus]. Jah, et [Mõttepaus]. No, jah. Et see inimene, kes on voodikeskseks jäänud, tõepoolest. [Mõttepaus.] Tema iseseisvus, ma ei tea, mul praegu tuleb mõttesse see, et see sõltub või saab sõltuma sellest abistajast, sellest hooldustöötajast."

Autonoomsuse piir jookseb hooldekodus juhtide sõnul ka sealt, kus kliendi tegevus võib segada teisi või seab ohtu teda ennast. Näiteks peab klient hooldekodu territooriumilt lahkudes alati ütleva, kuhu ja kui kauaks ta läheb. Samuti peab dementsusega kliente jälgima, et nad majast välja ei läheks. Selleks piirati nende liikumisvabadust, blokeerides uksi mööbliesemetega. Suures hooldekodus olid suured sildid, et üksustes ei tohi küünlaid süüdata. Suure hooldekodu juht rääkis ka intsidendist, kus dementsusega inimeste osakonnast korjati ära kõik esemed pärast seda, kui üks klient tuli tualetist välja WC puhastushari suus. Juhi initsiatiivil leiti osakonda esemed, mis pole klientidele ohtlikud. Keskmise hooldekodu juht ei näe aga oma hooldekodus loomi, sest teenusele võib tulla klient, kellel on allergia. Et klient kaotab hooldekoju tülles osa valikuvabadusest, on juhtide sõnul paratamatu.

Suure hooldekodu juht: "See on ikkagi asutus, kui ta oleks teenusmaja, kus ongi oma korter, siis ongi sul see, et paned ukse kinni... Aga seal ongi sul väiksema abivajadusega kliendid. Aga kui meil on tarvis siin ikkagi mähkmeid vahetada, sööta, kellel on urostoomid, neid on vaja hooldaja, siis mingil hetkel ikkagi on vaja, et tuleb töötaja ja teeb selle toimingut. Et nii päris ei saa, et kõik inimesed tellivad endale sel hetkel, kui tahavad."

Hooldekodu juhid ja hooldajad arutlesid, et mõni klient muutub hooldekodus mugavaks või loobub otsustamast, seega vastutamast, läheb n-ö hooldekodu rütmiga kaasa. Suure hooldekodu juht tõi välja, et sellisel juhul tuleb inimest motiveerida: hooldekodu aitab, aga inimene peab ise otsustama. Hooldekodu juhid, hooldajad ja õed peavad oluliseks, et kliendid teeksid kasvõi kõige pisemaid liigutusi ise nii kaua kui võimalik. Hooldajatelt nõuab see kannatlikkust, sest lihtsam ja kiirem on näiteks ise voodi ära teha või väetis klienti toita kui seista tema juures ja vajadusel toetada.

K.K.: “Aga kui ise ei tee asju, kas siis tekib teatud mugavus [sellest oli varem hooldajatega juttu]?”

Väikese hooldekodu hooldaja: “Tekib küll mõnel. Selle peab kohe ära vaatama. Nagu Xil söömisega: “Ah, las hooldaja söödab!” Kuidas saab olla, et ta telefoniga saab hakkama, aga süüa ei saa ise? Ükskord ma piilusin ukse vahelt, sai hakkama küll. Ütlesin, et tulen talle appi, kui hakkama ei saa. Nüüd me polegi teda enam söömisega abistanud.”

Kliente puudutavate otsuste langetamisel võidakse rohkem kuulda võtta lähedasi, kes maksavad kui klienti ennast. See on üks paternalismi tunnus. Keskmise hooldekodu hooldaja ütles toakaaslasega rahulolematule kliendile, et toavahetus tehakse kui juht ja omaksed on nõus. Vaktsineerimise kohta, mis on igale Eesti elanikule tasuta, küsisid üksuse juhid Suures hooldekodus ikkagi lähedaste nõusolekut. Suur hooldekodu juhil oli tükk tööd tegemaks alluvatele selgeks, et kui inimene on adekvaatne, siis piisab kui ta enda käest küsida. Niisamuti küsitakse lähedaste nõu juuste lõikamise kohta, seda ka adekvaatsete klientide puhul. Suure hooldekodu juht rääkis, kuidas ühel juhul takistas kliendi kuulda võtmist see, et hooldajad arvasid, et klient ei ole võimeline suhtlema, kuigi lähemal uurimisel selgus, et tal on kõnetakistus.

Suure hooldekodu juht: “Seda on meil ka olnud, et mõni ütleb, et mind ei kuula nagunii keegi. Ühe sellise juhtumi puhul ilmnes, et inimesel oli väga tugev kõnetakistus ja tegelikult ta ei olnud ebaadekvaatne, aga arvati, et ju ta ei saa aru.”

Kliendile parima väljaselgitamine käib juhtide sõnul kliendi ja hooldekodu koostöös. Sealjuures ei pruugi klient ise teada, mis talle parim on, sest hoolekande süsteem on keeruline ja inimese enda valikud ei pruugi tema iseseisvuse säilitamist toetada. Väikese hooldekodu juht tõi välja, et kliendiga tegelevad inimesed ja tema lähedased eeldavad päris palju, mis on kliendile parim, kuid see sõltub ka sellest, kuivõrd adekvaatne on teenusele tulija. Suure hooldekodu juht ütles, et on hindamisusku ehk kliendi enda käest küsides ei selgu, missugune hooldus on talle parim. Selleks peab koostama hooldusplaani, kus kajastuvad tema võimed ja viisid neid parendada või säilitada.

Suure hooldekodu juht: “Hoolekanne ei ole nagu vorstiletis: palun mulle sada grammi seda vorsti, kakssada grammi teist. See ei pruugi üldse olla see, mis teda aitab. Se tuleb koos sotsiaaltöötajaga läbi arutada: mis on need probleemid ja siis arutada, kuidas

lahendusteni jõuda. Inimene ei pruugi ise teada, sest süsteem on väga keeruline ja iga asi, mida inimene valib, ei pruugi aidata teda autonoomsuse poole.”

Hooldekodu juhid ei salanud, et neil on autonoomse hoolduse pakkumises puudujääke, kuid kõik peavad seda oluliseks ja soovivad olukorda parandada. Peamise takistusena toodi välja hooldajate puudus, mistõttu ei jagu klientidele nii palju aega kui sooviks. Samuti rääkisid juhid, et hooldajaid on raske leida.

3.3 Hooldekodu režiim konfliktis klientide autonoomiaga

Võrdlus vanglaga. Totaalsete institutsioonide hulka loetakse ühtmoodi nii vanglad kui ka hooldekodud. Nii elanike, hooldajate kui ka juhtide kõnepruugis räägiti hooldekodust kui vanglast, võrreldi kahte institutsiooni või öeldi eituse vormis, et hooldekodu ei ole või ei tohiks olla nagu vangla. Keskmise hooldekodu juht võrdles, et hooldekodus ei ole nagu sõjaväes. Keskmise hooldekodu klient võrdles jälle hooldekodu ka ühe teise institutsiooniga, internaatkooliga, kus ei saanud valikuid teha, “hüpata sinna ja tänna”, ning pidi alluma korrale. Internaatkooli taustaga elanikku häirisid söömisel tekkivad helid, sest teda õpetati, et suu pidi söömiseks olema ehk ei tohtinud rääkida ega lusikaga kriipida, kraapida või kopsida.

Suure hooldekodu klient: “Valida ei ole siin üldse! Vangid on ikka vangid. Vangielu on kohe tuntav, ega valida ei ole siin midagi.”

K.K.: “Väga kõnekas näide. See on näide ka sellest, kuidas elanike autonoomiat suurendada. Aga mis te siin veel välja tooksite?”

Suure hooldekodu juht: “[...] Meil on sinna pikk tee minna. Et see ei ole kinnipidamisasutus. Meie eesmärk on hooldada. Need inimesed vajavad hooldust, nad on siin sellel põhjusega, aga nad on siiski vabad otsustama oma elu üle, kui ei ole just eestkoste seatud.”

Kord majas. Tuli ette konflikte hooldekodus kehtestatud korra või reeglite ja klientide käitumisharjumuste või soovide vahel. Keskmise hooldekodu klient rääkis, kuidas majandusjuht käis tema kapi ja sahtlite sisu kontrollimas. Suures hooldekodus ägestus hooldaja kliendi peale, kes hoidis enda toas sööklale kuuluvat tassi. Paljud konfliktid olid seotud hooldekodu püüdlusega tagada igal juhul ohutus (näited peatükis 3.1). Seda oli eriti tunda

Keskmises hooldekodus, kus juht ütles, et peamine keeruline osa hooldekodu juhtimisel on ohutuse tagamine ehk personali koolitamine esmaabi ja tuleohutuse osas, kuidas tagada ohutu toit, pesemine ja koristusvahendid. Suure hooldekodu juht leidis vastupidiselt, et range korruga hooldekodus ei juhtu küll õnnetusi, aga on küsimus, kas kliendid ja töötajad selle võrra õnnelikumad.

Hooldaja: “Kes on kehvakesed, neid pesed raami peal, see on nagu voodis. Kui kardad, et inimene maha kukub, siis sa ei pea riskima ja hooldajal on õigus teha raamipesu.”
[KH, 16.02]

Keskmise hooldekodu klient 2: “Majandusjuht on selline, kes ei öelnud alguses teregi. Ta oli niukene ülbe või. Aga ei, viimasel ajal ta on hakanud rääkima. Aga alguses käis vaatamas, kas kapid on korras ja kuidas mu sahtel välja näeb ja miks mul nii või naa palju asju sahtlis on. Õiendas alati.”

Barjäärid. Hooldekodude majasisesed ukсед ja välisüksed olid väikeste eranditega lukustamata. Uste hoidmine avatuna tuleb tuleohutusnõuetest, et tulekahju korral inimesed majast välja pääseksid. Keskmises hooldekodus suleti välisuks seestpoolt liblikaga kümnest õhtul seitsmeni hommikul. Suures hooldekodus on valvelaud, kus töötab administraator esmaspäevast reedeni seitsmest hommikul seitsmeni õhtul ning valvetöötaja on majas 24/7. Kõik majasisesed ukсед ja evakuatsiooniuksed majast välja on Suures hooldekodus kogu aeg seestpoolt avatavad. Valvetöötaja sulgeb välisukse umbes kell seitse õhtul ja avab hommikul kell kuus, kuid ta saab vajadusel ukse avada. Väikese hooldekodu ümber oli aed, mis oli kogu aeg avatud, kuid välisuks suleti kell kaheksa õhtul ja avati kell seitse hommikul.

Kõik hooldekodud olid kokku puutunud olukorraga, kus mõni dementsusega klient kõndis minema ning ei leidnud enam tagasiteed. Hooldekodudes kehtis põhimõte, et kui keegi majast välja läks, pidi sellest teada andma. Dementsusega klientide osakonnad olid Keskmises ja Suures hooldekodus ning nad said oma osakonnast välja liikuda kui oskasid ukse avada. Paaris osakonnas tuli kindlaid kliente pidevalt jälgida, et nad maja peale ei läheks. Suure hooldekodu juht kaalus võimalust kleepida koridori ustele raamaturiiuli pildid, mis peaks tagama, et klient ei lähe uksest välja. Kuna aga koridorides oli enamasti kaks ust, siis Keskmises hooldekodus oli üks uks blokeeritud tugitooliga, Suures hooldekodus tõkestati üks uks lauaga, et kliendid osakonnast ära ei kõnniks.

Keskmise hooldekodu juht: “Dementsete osakonnas on praktiliselt kogu aeg inimene olemas, kes kutsub tagasi, kutsub mõne tegevuse juurde. Eks peame mõtlema ka neid peibutusid. Näiteks meil oli mees, kes tahtis minna uksest välja, et seal taga olnud tugitooli istuda. Tõime selle tugitooli siis koridori.”

Suure hooldekodu juht: “Kui sa ka lähed välja näiteks, see ei ole ju keelatud, siis mil moel sa pead ütlema, kuhu sa lähed, ja kellega sa lehed. Meil ei ole nii, et inimene läheb ära ja me ööpäeva ei tea, kus ta on - seda ei tohi olla.”

Kõik ühes kohas. Hooldekodus viiakse kõik toimingud läbi samas kohas. Kõige rohkem vahelduvust füüsilise ruumi mõttes oli Suure hooldekodu klientidel, kes tänu suurele hoonelale said jalutada näiteks maja erinevaid osi ühendavas galeriis, neil oli ka eraldi söökla ja puhvet. Suures hooldekodus oli eraldi suur saal tegevusteks nagu filmivaatamine, võimlemine, bingo ja koroonamängu mängimine. Eraldi suurem ruum võimlemiseks ja privaatsemalt lähedastega kohtumiseks oli ka Keskises hooldekodus. Väikeses hooldekodus polnud klientidele kohti privaatseks olemiseks ning ühistegevusteks nagu võimlemine oli vähe ruumi. Kliendi intervjuerimiseks kasutasin Väikeses hooldekodus parasjagu tühja tuba, hooldajaga viidi intervjuu läbi keldrikorrusel. Väikeses hooldekodus sõid kliendid COVIDi leviku piiramiseks ja kontaktide vältimiseks oma tubades. Osalusvaatluse ajal see muutus, juht lubas inimesed jälle söögituppa, kuid seal sõi alla kümne kliendi. Keskises ja Suures hooldekodus oli rohkem neid, kes laua ääres söömas käisid.

Ühe puuga löömine. Hooldekodu elanike päev kulgeb küllaltki sarnases rütmis. Nagu kahes eelmises alapeatükis käsitletud, reguleerivad klientide päevi kindlal ajal ärkamine, söömine, pesemine, magamine. Grupis tehakse võimlemist, värvimist ja meisterdamist või loetakse elanikele lehti ette.

Suure hooldekodu klient: “Üldsõnaliselt on hooldekodu ikka üks ühiselamutüüpi asutus. Mis on ka paratamatus ilmselt kõigis hoolekandeesutustes, inimesed on erinevad, aga kõik peab käima ühtemoodi. Kusjuures, missugune see ühtemoodi käimine on, ei tea tihtipeale mitte keegi.”

K.K.: “Mis see ühtemoodi tegemine tähendab?”

Suure hooldekodu klient: “Vahepeal tahetakse, et inimesed isegi mõtleks ühtemoodi.”

Kliendid ootasid pikisilmi tegevusjuhendaja saabumist, kes tegi ka individuaalseid tegevusi: aitas koridoris rulaatoriga kõndida, abistas ratastooli, võimles klientidega individuaalselt, tegi ka voodihaigetele võimlemist, aitas pedaaltrenaažõoriga treenida, mängis doominot, aitas puslet või klotsidest pilti kokku panna. Liikumisel kõrvalist abi vajavaid kliente vaatluste ajal veebruaris-märtsis õue ei viidud, kuid öeldi, et seda tehakse soojemal ajal. Tegevusjuhendaja ei olnud aga nii kättesaadav kui klientidele meeldiks. Väikses hooldekodus oli tegevusjuhendaja igapäevaselt, kuid ta asendas ka ühel vaatluse päeval hooldajat. Keskmises hooldekodus käis tegevusjuhendaja ülepäeviti, kuid märtsist pidi veel üks tegevusjuhendaja tööle hakkama. Suures hooldekodus oli tegevusjuhendajaid rohkem ning veel ühe eelisena käis seal ka hingehoidja. Teisalt üks pidevalt hirmul Väikse hooldekodu klient küsis hingehoidjat ning juht lubas ta kutsuda.

Proua kutsub mind: "Pikk tüdruk, ole hea, tule siia." Küsin, kuidas saan aidata. "Ole lihtsalt olemas." Ütlen, et seda väikest asja saan ikka teha. "See ei olegi nii väike asi, see on tohutult suur asi." Küsin, kas ta sooviks hingehoidjaga rääkida. Ta sooviks. [...] Märtsi lõpus peaks tulema vaimulik. [VH, 03.03]

K.K.: "Kirjeldage ühte tüüpilist tööpäeva."

Suure hooldekodu hooldaja 2: "Hommi algab söögi toomise ja söötmisega, siis tuleb pesemine. Kõik on nagu ühtemoodi. Ma ei oska seletada."

K.K.: "Et selline üsna kindel rutiin on?"

Suure hooldekodu hooldaja 2: "Jaa, kes käivad pärast hommikusööki võimlema, saalis saab mängida igasugu mängu. Saavad raamatukogust raamatuid võtta, lugeda, kevadel-suvel käivad õues. Aga enamuse on ikka ühtemoodi siin."

Juhtide, hooldajate ja elanike nägemused klientide soovidest erinesid. Suure hooldekodu klient rääkis, et tahaks käia teatris või kontserdil, aga selle korraldamine pole hooldekodule materiaalselt võimalik. Teisalt Keskmise hooldekodu juht ütles, et ega kliendid taha teatrisse või kohvikusse, nad tahavad koju. Suure hooldekodu hooldaja oli seisukohal, et kliendid ei taha üldiselt enam midagi: nad isegi ei suhtle toakaaslastega, ainult magavad hommikust õhtuni ja õhtust hommikuni, käivad tualetis, söömas, jälle magavad.

Suure hooldekodu klient: "Hooldekodu ei hakka mulle näiteks teatri- või kontserdipiletit ostma. Ressursid, mida neile antakse, on niisugused nagu nad just on, ja sealt ei tule välja hoolealustele teatripileteid osta, ja et keegi läheks nendega kaasa."

Suure hooldekodu hooldaja 2: "Nad ei taha mitte midagi. Nad tahavad ühte: et neid rahule jäetaks."

Päeva planeeritus. Päeva tegevused on planeeritud hooldekodu töötajate poolt nii, et üks tegevus viis mõtteliselt teiseni: varahommikused hügieenitoimingud hommikusöögini, pesemine ja voodipesu vahetamine lõunasöögini, võimlemine ja muu meelelahutuse viljelemine õhtusöögini. Hooldajad panevad hommikul paika, keda sel päeval pestakse, tegevusjuhendajad otsustavad, millal võimelda või hoopis lehti ette lugeda. Suures hooldekodus oli seinal plaan, mis andis teada, mis kell suures saalis midagi tehakse. Ei saa öelda, et argipäevad oleks tihedalt tegevusi täis. Leidub kliente, kes ei taha mitte midagi teha või ei taha teha just neid asju, mida pakutakse. Igas hooldekodus leidis aga kliente, kes kurtsid tegevusetust. Ka mõned õed ja hooldajad leidsid, et elanikel võiks olla rohkem viise päeva mõtestatumalt ja sisukamalt veeta.

Tundub, et midagi peale telekavaatamise sel päeval ei tehta. Tegevusjuhendajat majas pole. [KH, 16.02]

Küsisin elanikult, mida ta arvab hooldekoduelust: "Üksluine, igav on. Mul on küll igav, ma ei tea. Maga ja söö, maga ja söö ja rohkem mitte midagi. Suvel läheb kindlasti lõbusamaks, siis saab väljas käia, aga kodus on ikka kõige parem." [KH, 18.02]

Tegevusjuhendaja arutles, et kliente tuleb tagant utsitada: "Kui pakun tegevusi välja, siis nad ütlevad, et ega ma laps ei ole, ega ma tita pole, et hakkas sul neid asju tegema. Eriti keeruline on meestega, nad ei hakka mul näiteks voltima." [VH, 05.03]

Minapilt. Muu maailma ja hooldekodude vaheliste barjääride tõttu on inimeste minapilt hälbinud. Barjääride tekitavad nii hooldekodude füüsiline distant elamupiirkondadest ja avalikest asutustest, kui ka hooldekodude külastuskeeld nii lähedaste kui ka näiteks esinejate jaoks. Kuna hooldekodu kohatasu kipub inimestel üle jõu käima, otsitakse kohta üle Eesti ja mitme elaniku puhul osutus barjääriks ka see, et nende perekond elas neist kaugel. Nagu peatükist 3.1 nähtub, ei uuri hooldajad klientidelt nende varasema elu kohta, mistõttu teadmised nende eelistustest ja erinevatest elu jooksul kantud rollidest on hehtilised. Suure hooldekodu

hooldaja sõnul on see isegi hea, sest siis ei hakka kellesegi eelarvamusega suhtuma. Väikese hooldekodu klienti häiris, et tema toanaaber rõhutab, kellena ta varem töötas. Ka selle kliendi sõnul tuleks eelmine elu üldse ära unustada. Suure hooldekodu juht rääkis aga sellise suhtumise murdmise vajalikkusest, sest vaid nii saab pakkuda individuaalsetele vajadustele ja eelistustele sobivat teenust.

K.K.: “Minu magistritöö uurib seda, kuidas arvestab üldhooldusteenus klientide autonoomiat ehk võimalust kaasa rääkida. Mida te sellisest teemapüstitusest arvate?”

Väikese hooldekodu klient: “No see ei olegi siin praegu võimalik. [...] See, kes ma enne olin, sellised asjad on väga rasked. Mu toanaaber ütleb näiteks tihti, et mina olin vanemõde, minuga nii ei räägita. Siin oled hoolealune ja sind koheldakse nagu kõiki teisi. Ei tehta vahet.”

K.K.: “Et see minapilt mingis mõttes...”

Väikese hooldekodu klient: “Minapilt ei ole. See tuleb ära unustada, kes sa enne olid. Kui sa seda ei unusta, on sul väga raske. Aga... Mis olnud, see olnud.”

Kliendid kasutasid enda kohta ebainimlikke või alandavaid väljendeid nagu emis, kartulikott, hädapaise, hädapunn, vinguviiul nr 13, vanamutt. Minapildi hägustumisele aitas kaasa ka hooldajate kõnepruuk. Harva pöörduti klientide poole nende eesnimega. Kasutati umbisikulisi sõnu nagu tädi, onu, kullake, poiss, tüdruk või lihtsalt sina. Hooldajad rääkisid ka kolmandas isikus. Klientidega suheldes muudeti hääletooni: räägiti nunnutades või õpetajalikult rangelt nagu lastega, mis on paternalistliku hoolduse tunnus.

Hooldaja: “Mis nüüd on mure, ah? Miks sa annad kogu aeg kella?” Elanik: “Ma ei saa oma pead selgeks.” Hooldaja: “Ega meie ei saa ka su pead selgeks. Ma ütlen, ma lasen su voodi alla, siis saad pea selgeks. Sul on täna vingumispäev.” Elanik: “Ei, õnnetu päev on. Ma olen ise ka nii õnnetu, et teid kogu aeg tüütan. Ma ei aja kiusu, uskuge mind.” [KH, 17.02]

Kliendid ei väärtustanud üldjuhul hooldekodus veedetud aega ning paljud ootavad enda lõppu. Paljudele on hooldekodus elamine paratamatus: kodus polnud enam kedagi, kes vajadusel abistaks või nad ei saa sellega enam hakkama ning koduhooldusteenust pole võimalik saada soovitud mahus. Keskmise hooldekodu õde arutles, et kui välismaal tuuakse inimesed

hooldekoju, et nad saaksid omaealistega suhelda, siis “Eestis on kahjuks see, et nad tuuakse kodust jalust ära”. Õde leidis, et tuleks “välja mõelda” inimesed, kes käisid kodus hooldamas, viidates vajadusele arendada koduhooldusteenuseid. Keskmise hooldekoju juht leidis, et keegi ei tahaks hooldekodus elada ja selle eest kõrget hinda maksta, kui muu variant oleks võimalik.

K.K.: “Kuidas te ise üldse mõtestaksite seda autonoomia sõna hooldekodu kontekstis?”

Keskmise hooldekodu juht: “[...] Ma mõtlen paralleelselt nende inimeste peale, kes siin elavad. Neil on põhjus, miks nad siin elavad. Vahel näen personali juures ka, et nad küsivad, miks nii ei tee, ta võiks ju nii teha. Siis ütlen, et vabandust, ta on siin mingi põhjusega, mõtleme selle uuesti läbi. Vahel öeldakse, et paistab ju, et tal on kõik hästi. Aga keegi ei tahaks maksta 1000 eurot teenuse eest, et siin olla.”

Pahuruse väljendamine. Klientide puhul oli näha kartust oma soove ja emotsioone väljendada. Pärast intervjuu tegemist ütles klient, et paneksin ainult selle kirja, mis on hästi. Kliendid olid üldiselt väga alandlikud: tänasid hooldajaid ja vabandasid nende ees kui midagi palusid. Hooldajad nägid klientide puhul vooresena vagurust. Samuti uskusid hooldajad, et mõni klient käitub nimme kiuslikult. Hooldajad rääkisid sageli, missugused kliendid neile meeldivad, missugused mitte.

Välimus. Hooldekodus võib olla klientidel raske säilitada samasugune väljanägemine nagu enne hooldekodusse elama asumist. Juuste lõikamist ja keerulisemaid küünehoolduse protseduure korraldatakse tsentraalselt ning nende toimumine sõltub hooldekodu töötajatest. Hommikuti kammivad hooldajad küll klientide juuksed, kuid elanikel pole võimalust lasta endale soenguid teha. Ka riiete osas peab kompromisse tegema: ruum isiklike esemete hoiustamiseks on piiratud, pesemise käigus võivad riided mõne teise kliendi kappi rännata ja nädalaid hiljem, kui üldse, välja tulla. Seda püütakse vältida riinetele nimesid või initsiaale kirjutades või tikkides. Ainult üks Väikese hooldekodu klient meikis ennast. Vähesed naisterahvad kandsid rinnahoidjat. Kui toosama Väikse hooldekodu klient seda tegi, räägiti sellest hooldajate seas kui millestki ebatavalisest ning tülikast. Suure hooldekodu hooldaja küsis, miks küll tullakse hooldekoju siidipluusidega ega mõelda mugavusele.

K.K.: “Kas te olete pidanud millestki või kellestki loobuma siia tülles?”

Keskmise hooldekodu klient 2: “Juustevärvimisest! Seda ma ei saanud enam, kui siia tulin. Ma ei olnud enne hall, olin ikka tavaline, nagu pildil näha [viitab aknalauale olevale fotole]. Mul olid pikad mustad juuksed. [...] Hall toon on nüüd see harjumus.”

Suhtlus. Hooldekodu elanikud said oma probleemidest rääkida nii hooldajatele kui ka otse juhtidele või vastava osakonna juhile. Keskmise hooldekodu klient tõi aga välja, et teeb juhi ees head nägu, sest hooldekodus räägitakse palju taga. Klatšimise tunnistajaks olin igas hooldekodus ka ise. Kliendid valisid, missugusele hooldajale isiklikest temadest rääkida: kõigiga ühtemoodi hästi läbi ei saadud. Suures hooldekodus püüti sisse viia korda, kus igal kliendil on omahooldaja ehk hooldaja, kes talle rohkem tähelepanu osutab. Selle rakendust vaatluse ajal ei näinud ning üksuse juht tuletas omahooldajate kontseptsiooni koosolekul meelde. Suures hooldekodus kavatsetakse juurutada põhimõtet, et lähedane valib ise, kellelt ta soovib infot saada: ükskõik, kus too inimene ka hooldekodu hierarhias asub.

Keskmise hooldekodu klient 2: “No üks päev tuli juhataja ja küsis, mis muresid teil on. Meie ees on ülemus imetore, aga üleval keerleb seal igasuguseid asju. Nagu naiste kollektiivis ikka: üks räägib üht taga, teine teist: “See läks varem minema, sel jäi see lapp vahetamata.” Seda aasimist tekib palju, naised hirmsasti räägivad taga. Siis ikka ütled ülemusele, et ei tea, pole midagi viga.”

Juhi kohalolekut oli eriliselt tunda Väikses hooldekodus, kus juhil tuli paaril juhul asendada ka õde ja näiteks võtta suhkruhaigetelt verd, ühel juhul abistas juht uurijal ka klienti paremini istuma saada. Ka iga pisema murega tegelemine ja klientide vajadustega kursis olemine oli selles hooldekodus paratamatus, sest hooldekodus polnud keskastme juhte, näiteks hooldusjuhti. Keskmisses hooldekodus liikus klientide keskel ja suhtles nendega hooldusjuht. Ta käis hooldajatel abiks voodeid tegemas, kui mõni (abi)hooldaja puudus. Suures hooldekodus olid lisaks asutuse direktorile ja hooldusjuhile, kelle kabinetid asusid eraldi majaosas, igas osakonnas üksuse juht ja vanemhooldaja.

Väikese hooldekodu klient: “Üldiselt ma olen rahul, sest juhataja on väga tore ja ta on väga sõbralik. Et sellest oleneb väga palju. Xis üldse juhatajat ei näinud, ta ei tulnud teisele korruselegi. Siin juhataja käib ja jagab rohtusid. Väga lahke ja tore inimene!”

Soovide küsimärgi alla seadmine. Tuli ette olukordi, kus selle asemel, et kliendi soov automaatselt rahuldada, seati see küsimärgi alla või lükati selle täitmine edasi. Väikese hooldekodu hooldaja kurtis hommikusel koosolekul, et üks proua tahtis hommikul “jälle”

kreemitamist. Väikese hooldekodu klient kiitis ühte hooldajat taevani, sest ta on ainuke, kes peab silmas, et talle meeldib, kui uks on kinni ja tuba tuulutatud. Tema jutust võis mõista, et teised hooldajad seda meeles ei pea. Selliseid probleeme kirjeldati pikemalt peatükis 3.1: paljud probleemid olid seotud tualetis käimise mitte võimaldamisega või voodihaigete klientide palvete edasilükkamisega. Üks Väikese hooldekodu klient rääkis, kuidas tema toanaabrit soovi esitamise eest kiusati ja abipalve täitmata jäi.

Väikese hooldekodu klient: “No üldse kui vett tahtsid või voodis vaja sättida või, alati oli olemas [hooldaja], mitte ei öelnud: “Kurat, sa lasid ennast jälle täis! Kuradi raisk, ajasid veel kaela, ma pean nüüd koristama! Mina sul küll särki ei vaheta!” Selliseid asju on olnud. Terve öö otsa märja särgiga.”

K.K.: “Kas seda on siin juhtunud või teises kohas?”

Väikese hooldekodu klient: “Siin [hästi vaikse häälega.]. Minul mitte, aga Xil. Aga mida ma teen seal, ise appi minna ei saa ju.”

Hooldaja räägib, kuidas ühele kliendile meeldib vahepeal nii hirmsalt kamandada: “Täna hommikul tahtis jälle määrimist. Ütlesin, et mul ei ole hommikul nii aega, mul on kõik inimesed vaja läbi käia, piisab, kui määrin õhtul sul käevarre, selja ja kaela ja kust sa iganes tahad. [...] Ütlesin talle, et tead, mul on siin viiskümmend inimest, valetasin [naerab], ma olen praegu üks, sa ei saa mind ainult kamandada. Ta ütleb kohe, et ma maksan.” [VH, 04.03]

Ravimid ja toit. Hooldekodudes oli kliente, kes ei saanud ümberringi toimuvast enam üldse aru, olid n-ö teises maailmas. Sellised kliendid ei suutnud suhelda, mõni suutis vastata vaid ühe sõnaga, mõni teine rääkis pikki seosetuid jutte. Sellistele klientidele anti rohtusid toidu sisse segatuna, mis on paternalistliku hoolduse tunnus. Selliste klientide puhul on raske öelda, kas tablettide söömine on ka nende enda tahe. Tablettidega tuli ette ka teistsuguseid muresid: soovidele saada valuvaigistit või unerohu ei tulnud vastu, sest sellised otsused peavad olema rangelt õe tehtud, aga kui õde pole majas, jääb klient ootele. Keskmise hooldekodu kliendile läks jälle väga hinge, et tal ei lastud oma pimedat toanaabrit rohtude võtmisel abistada, kuigi ta abistab teda paljudes teistes toimingutes. Kliendi mure on, et pime toanaaber võib rohpotsiku ümber ajada, mida on juhtunud, ja sellisel juhul ei saa klient teda seljaprobleemide tõttu aidata. Toidust oli pikemalt juttu peatükis 3.1: üldiselt on kliendid toiduga rahul, kuid individuaalsete soovidega enamasti ei arvestata.

Üks proua palus unerohtu, hooldaja raius, et nende hooldekodus unerohtu ei saa! [KH, 16.02]

Keskmise hooldekodu klient 1: “Mu toakaaslane õieti ei näe ja rohu andmine, noh, hooldaja peab andma nagu teate, aga kui tulid siia, siis pakkusin [rohtude andmisel] abi, aga sain ühe noore hooldaja käest selle eest väga suure peapesu. Ja teate, mul helistati isegi koju pojale. [...] Ta ei näe ju õieti. Aga kui ma talle kõvasti räägin ja käratan peale, siis ta võtab selle rohupurgi ega aja maha. Ükskord kukkusid rohud maha, aga ma ei saa neid ju kätte. Ma ei saa tõesti kummardada [hääl murdub].”

Lähedastega kohtumine. COVIDist tingitult said külastajad käia vaid kahes hooldekodus, Suurde hooldekodusse sai vaid pakke saata ja akna all lehvitamas käia. Keskmisses hooldekodus jälgisid hooldajad, et külastaja ei viibiks majas rohkem kui pool tundi. Juht põhjendas, et aja piiramisega hoitakse ära viiruse võimalik levimine. Külastused Keskmisses hooldekodus toimusid kas saalis või kliendi toas. Toas kohtumise puhul ei saanud alati tagada privaatsust, sest enamikus toas oli kaks või rohkem klienti. Väikses hooldekodus oleks privaatset rääkida saanud vaid õues. Seal olid külastamisel karmimad piirangud: käia sai vaid raskes seisus klientide juures. Tavaajal saab Väikest hooldekodu külastada iga päev poole kümnest hommikul kaheksani õhtul, Keskmist esmaspäevast reedeni kell seitse kuni 22, Suurt nädalapäevadel üheksast neljani, kokkuleppel ka muudel aegadel, ning nädalavahetustel.

K.K.: “Kui teil oleks mõni privaatsem vestlus vaja pidada, kas siis saaksite seda kusagil teha?”

Keskmise hooldekodu klient 2: “Seal teises osakonnas on kokkusaamiskoht. Rohkem polegi vist midagi siukest. Kusagil pidi mingi kamin olema, eritellimusel pidi nõusidki saama. Seda pole ma veel näinud.”

Kehalised mugavused. Hooldekodudes kasutati enamasti funktsionaalseid voodeid, kus sai pea ja jalgade asendit ning kõrgust muuta. Voodihaigetele oli tagatud ka lamatisi vältiv madrats. Padjad ja tekid olid kohevad, ning kes soovis, sai pea või jalgade alla mitu patja. Keegi ei kurtnud, et voodi oleks ebamugav. Küll aga tuli klientidega jutuks, et mõni sooviks saunas käia, kuid sellist võimalust polnud. Vaikus magamiseks oli klientidele üldjuhul tagatud. Keskmise hooldekodu osakonnas oli sellega aga suur probleem: üks klient võis karjuda nii päeval kui ka öösel. See häiris teiste klientide und ja hingerahu ning nad ärritusid. Tolle kliendi

toas oli ka kaks aruselget klienti. Ka Väikeses hooldekodus oli klient, kes teisi karjumisega häiris.

Elanik: “Kui see X hull ka karjub öö otsa, siis on unetu öö. Krigistad hambaid ja mõtled, et kui saaks ratastooli, teeks paar nõelatorget talle.” [KH, 18.02]

Üks proua muudkui korrutab ai-ai-ai. Kõrvaltoas elav mees pahandab selle peale: “Ai, kurat, see hull vanamoor, raisk! Pane see uks kinni!” [KH, 18.02]

K.K.: “Aga kas vahepeal peab ootama, et soov täidetaks?”

Väikese hooldekodu klient: “Ikka peab. Sest vahepeal nad on all täitsa. [Kuuleme, kuidas üks klient karjub.] Mis siis, et ta on haige inimene, aga see, et ta kogu aeg karjub, on ikka hirmus. Sellest on kahju, kes temaga ühes toas on.”

Kaasahaaravad tegevused. COVIDi tõttu ei käinud hooldekodudes üldse majaväliseid esinejaid. Tavarutiinist väljuvaid sündmusi meenutasid kliendid hea sõnaga ning erinevad etteasted olid neid liigutanud ja neile sügava mulje jätnud. Selliseid üritusi toimub klientide sõnul harva ning mõni sooviks, et neid toimuks rohkem. Igapäevaelu rikastavate sündmuste toimumine sõltub sageli konkreetse töötaja entusiasmist või olemasolust. Väikese hooldekodu hooldaja oli mures, mis saab klientidest siis, kui tegevusjuhendaja puhkab. Samas hooldekodus pidi tegevusjuhendaja ühel vaatluse päeval asendama hooldajat, mistõttu ei saanud ta kliente nii palju aktiveerida ning see polnud tegevusjuhendaja sõnul ainus kord, kui ta on hooldaja kohta täitnud. Hooldekodu juhid pidasid erinevaid üritusi oluliseks, sest need teevad elu vaheldusrikkamaks, pakuvad klientidele kõneainet ja mõjuvad psühholoogiliselt hästi. Keskmise hooldekodu juht pidas oluliseks ootust, mis kliendil tekib, kui ta teab, et ühel päeval toimub mõni sündmus või mingil päeval saab ta oma lemmiktoitu.

K.K.: “Aga kui palju teil selliseid üritusi toimub?”

“Võrratult vähe. Meil on siin vahest olnud kontserte, selliseid pisikesi, kus tulevad kohaliku kooli lapsed ja... Midagi on veel olnud. Meile on näidatud kino. Meile toodi “Eia jõulud Tondikakul.” Siis toodi alguses seda ja paluti veel mõelda, mida näha tahaksime. See on see huvijuht või tegevusterapetu, kes seda teeb. Praegu ta on koroonas või haige, pole mitu aega siia saanud.”

Positiivsest küljest tõi ta välja, et kontserdid mõjuvad väga hästi: kui lapsed või kirik käivad hooldekodus esinemas. Ükskord käis ka puhkpilliorkester: “Mis siis, et olid puhkpillid, ähkisid ja puhkisid, vähemalt oli vaheldust.” [SH, 17.02]

Reaalsusest põgenemine. Hooldekodudes ei ole keelatud alkoholi tarbida, suitsetada, telekat vaadata, otsida vaheldust mõnest ebatervislikuks peetavast naudingust. Keskmise ja Suur hooldekodu korraldasid filmivaatamisi, Väikesel hooldekodul sellist võimekust ega ruumi polnud. Paljudel oli oma toas raadio, hooldekodu korraldas raamatute toomise. Teleka omamist kliendi toas võis takistada hooldekodu tehniline võimekus. Suure hooldekodu esimese korruse üksuses olid pikad koridorid, kus paari toa tagant oli jälle suurem ala laudade, toolide, teleri ja diivaniga. Üks Suure hooldekodu klient kurtis, et ei saa seda vaadata, sest teleka on “vallutanud” kaks teist klienti. Väikese hooldekodu kolmeses toas tekitas pingeid raadio, mida toakaaslaste hinnangul liiga valjult kuulati, mistap hooldajad panid raadio kapi otsa, et klient ei saaks seda valjemaks keerata. Alkoholi tarbimine ei olnud keelatud, kuid oli hooldekodu vaatest probleem, sest see võis kliendid agressiivseks muuta. Suures hooldekodus meelitati COVIDi ajal kliente pesema suitsupaki eest, sest sel ajal kliendid ise puhvetist ostma minna ei saanud.

K.K.: “Aga ikkagi, kuidas saaks hooldekoduelanike autonoomiat suurendada?”

Keskmise hooldekodu juht: “Suurendada? Kui me lähtume nende vajadustest. Põhiline vajadus on käia poes ja osta midagi. Ma leian, et vabadus tuleb läbi raha. Tal on raha ja saab ise otsustada, mida osta. Kui me ei suuda neid poodi viia, siis võib-olla võiks meil siin olla väike ostmisnurk. Täna sel päeval on ka, et isegi, kui keegi on kataloogist leidnud asju, oleme selle ära korraldanud.”

Raha. Keskmise hooldekodu dementsusega klient tõi mulle oma villased sokid, mis hooldajate sõnul tähendas, et ta tahab suitsetada. See polnud kliendile keelatud, kuid parasjagu ei olnud tal raha, mis ei võimaldanud talle sigarette osta. Suure hooldekodu juht tõi näite, et mõni klient peab valima, kas osta puhvetist üks või kaks mandariini ning sellise valiku ees olemine vähendab inimese väarikust.

Kui klient ise ei suuda oma hooldekodu koha eest maksta, teevad seda lähedased või omavalitsus. Suure hooldekodu juht tõi enda hooldekodus probleemina välja selle, et töötajate suhtumine erineb sõltuvalt sellest, kas töötatakse klientidega, kelle kohatasu aitavad maksta lähedased või omavalitsus. Esimesi nimetati hooldekodus “tasulisteks klientideks” ning see on

asi, mida ta tahab muuta, et tulevikus ei eristataks kliente selle järgi, kes nende eest maksab. Raha puudutava aspektina tõi juht välja ka, et kes soovibki luksuslikumat teenust, saab valida kallima erahooldekodu.

Suure hooldekodu juht: "Mis mulle siin majas ei meeldi, nüüd minu kuuldes öeldakse seda küll vähem, et see on tasuline klient ja see ei ole. Tegelikuses on see, et töötaja ei tohi teada, kelle eest makstakse. Suhtumises ei tohi vahet olla. [...] Kui inimene tahab veel midagi rohkemat, siis lähedane võib talle koha osta Benitas või Pihlakodus, eks ole, veel mingid luksuslikumad. Millele mina olen siin tähelepanu pööranud, on see, et ma tahan vaadata, kui kõrgele suudame kvaliteedi tõsta olles omavalitsuse rahastusel."

3.4 Hooldekodud COVID-19 tervisekriisis

Külastused. COVID-19 tervisekriis mõjutas klientide elu peamiselt külastuste vähenemise kaudu, lähedased ei saanud külas käia või said seda teha vaid kindlatel põhjustel või kindla aja vältel. Väikses hooldekodus lubati külastajaid raskemas seisus klientide juurde, Keskmises lubati külastada nädala sees 20 minutit, nädalavahetusel pool tundi ja külastused toimusid kolmes vahetuses, mitte ühel ajal. Keskmise hooldekodu kliendi sõnul ei lubata hooldekoju lapsi - nii leppis klient oma lapsega kokku, et lapselast näidatakse talle aknast. Sellised reeglid olid hooldekodu juhi sõnul vajalikud, sest külastamise protsess vajab lisaressussi ja külastuse korraldamisega võetakse aega muude tööde kõrvalt; kui külastused toimuksid tihedamini ja pikemalt, ei suudetaks Keskmise hooldekodu juhi sõnul ohutust tagada. Suurt hooldekodu, kus vaatlus toimus kõige hiljem, ei saanud klientide lähedased üldse külastada. Viimases käidi aga akna all lehvitamas ning saadeti pakke.

Ühele mehele tuleb külaline. Hooldusjuht palub jälgida, et ta juures ollakse täpselt 20 minutit ja annaks siis märku, kui aeg läbi. [KH, 18.02]

K.K.: "Kuidas erineb siin elamine kodus elamisest?"

Keskmise hooldekodu klient 2: "Issand, ma ei oska nii öelda. Käime siin õues, juuksur käib siin. Kodus pidi ikka vaatama, kuidas saab. No alguses käisid külalised toas ja see oli hästi tore. Just rääkisin tüdrukule, et meil lubatakse nüüd kokkusaamisi teha, pool tundi. Aga siis X ütles, et lapsi meil siia ei lubata. No mul just kümme päeva tagasi

sündis tütre tütar. Naersime, et tütar tuleb siia asju tooma ja peab nagunii lapse kaasa tulema. Tütar lubas siis aknast last näidata.”

Kliendid tundsid lähedastest suurt puudust. Küsimusele, kas olete pidanud millestki või kellestki hooldekodusse kolides loobuma, vastas Väikese hooldekodu klient et omastest, keda ta vaatluse ajaks märtsis polnud näinud viis kuud. Ka Väikese hooldekodu hooldaja ütles, et praegu on raske aeg, sest klientidega suhtlevad ainult hooldajad. Keskmise hooldekodu elanik, keda teise hooldajaga parasjagu pesime, nimetas kõige toredamaks seda “kui lapselapsed teevad talle arvutis lolle nägusid”. Suure hooldekodu klient ütles, et poliitikud võiksid piiranguid kehtestades mõelda ka sellele, et nii mõnelegi eakale on lähedaste nägemine veel ainus, mis elus hoiab.

Poeg helistab prouale igal õhtul. “See on ainuke, mis mind veel elus hoiab. Sellepärast ongi külastamine vajalik, aga sellele riigikogu üldse ei mõtle. See võtabki inimesel viimase elutahte ära,” ütleb ta ja hakkab jälle nutma. [SH, 17.03]

COVID-kriis tõukas hooldekodusid rohkem läbi mõtlema, kuidas eakad enda lähedastega hõlpsamini suhelda saaksid. Väikeses hooldekodus sai kasutada tahvelarvutit, kuid peaaesjalikult suheldi telefoniga. Keskmises hooldekodus tehti jõulude ajal aktsioon, kus eakad kirjutasid oma lähedastele kirja ning paljudele kirjutati tagasi; samuti korraldab hooldekodu vestlusi Skype’i vahendusel, mis on abivahend suhtlemiseks neile, kelle lähedased viibivad välismaal. Keskmise hooldekodu juht on mõelnud ka Facebooki suhtlusrakenduse Messengeri kaudu videosildu korraldada lootuses, et äkki võtab ühendust mõni lapselaps. Suur hooldekodu on kaetud WiFi võrguga, tegevusjuhendajatel on tahvelarvutid, mikrofoniga kõrvaklapid ja vajalikud oskused luua ühendusi kõikvõimalikes platvormides. Kriisis sai hooldekodu töötajatele selgeks, kuivõrd oluline on suhtlemine.

Suure hooldekodu juht: “Praegu jooksevad ka sitikad, kui ma mõtlen sellele, kui me tegime maja sees lahti, lõpetasime isolatsiooni ära – see oli nagu laulupidu, ma seisin siin ukse peal, inimesed olid pidulikud riided selga pannud, Xil oli valge ülikond seljas. Nad olid nii õnnelikud, kohvik ja söökla tehti lahti. Nad kogunesid kõik siia, see oli täitsa uskumatu! No ei saa, sotsiaalseid kontakte peab looma, peab aitama luua.”

Vähem tegevusi. Hooldekodus ei toimunud vaatluse ajal tavapärasest kultuuriprogrammi: kirikuõpetajad, kooli- ja lasteaiälapsed, tantsijad, lauljad, pillimängijad jm kollektiivid hooldekodudes ei käinud. Väikese hooldekodu juht ütles, et tavaajal toimub neil kultuuriüritusi

üks-kaks korda kuus. Jõulude ajal esines Keskmises hooldekodus usklik perekond ja kui muidu lubatakse vaimulikult klientide tubades käia, siis COVIDi tõttu polnud see võimalik. Keskmise hooldekodu klient tundis puudust ka filmivaatamisest, mida pole ammu korraldatud. Suure hooldekodu kliendid ei saanud COVIDi tõttu iseseisvalt linnas, turul või raamatukogus käia. See häiris eriti Suure hooldekodu klienti, kellelt telliti kaks artiklit, millede kirjutamiseks oli kliendil vaja saada raamatukokku. COVIDi-aja argipäevarõõmudena tõid töötajad ja kliendid välja lugemise, pesemas käimise ja tegevusjuhendaja korraldatud tegevused.

K.K.: “Kas aeg-ajalt on hooldekodus sündmusi, mis lähevad tavapärasest rutiinist välja?”

Väikese hooldekodu klient: “Noo, ainult, kui haigetega, et mis nad siin teevad ja on: mõni karjub, mõni nutab, X kogu aeg kardab. Aga muidu midagi ei ole küll.”

Keskmise hooldekodu klient 1: “Üks kirikuõpetaja käis siin rääkimas, tal olid lapsed kaasas, väga hästi laulsid ja üks väike tüdruk mängis viiulit. Oi kui hästi ta mängis! See oli tõesti jumalik vaadata, kuidas õpetaja rääkis ja kuidas lapsed esinesid. Koroonaajal neid üritusi jälle ei toimu.”

Ilu ja tervis. COVID-kriis mõjutas juuksuri, manikööri ja pedikööri kättesaadavust. Suures hooldekodus tekkis silmnähtav elevus, kui kliendid said end manikööri ja pedikööri kirja panna.

Suure hooldekodu hooldaja 1: “Nüüd on nagu täitsa... Ei saa mitte kusagile minna. Eks nad ongi rohkem pinges ja närvis, et kuhugi ei saa. [...] Paljud tahaks juuksurisse minna. Kui õnnelikud nad täna olid, kui kuulsid, et saab pedikööri ja manikööri! Aga jah, juuksurit oleks ka vaja.”

Samuti ei saanud Suures hooldekodus COVIDi tõttu hambaarstil käia. Mõnel juhul nõrgenes COVIDi või karantiini ja pidevalt voodis viibimise tõttu klientide tervis, mis vähendas nende iseseisvust. Suure hooldekodu hooldaja rääkis, et üks klient, kelle mähet koos vahetasime, käis enne COVID-kriisi ise saalis ja kasutas seal trenazööri. Piirangute ja isolatsioonis viibimisest kannatas ka klientide vaimne tervis. Väikese hooldekodu hooldaja arutles, et praegu on klientidel ainult hooldajad: “Raske aeg on praegu. Ainult meie oleme, kellega saab suhelda.”

4. ARUTELU JA JÄRELDUSED

Selles peatükis analüüsin uuringu tulemusi tulenevalt teoreetilistest lähtekohtadest, milleks on Erving Goffmani totaalsete institutsioonide teooria ja autonoomia, mille definitsioon on peatükis “Autonoomia hooldekodu kontekstis”. Selle uurimuse tulemused sarnanevad suurel määral teiste riikide, eelkõige Skandinaavia riikides läbi viidud uuringutega hooldekodu elanike autonoomiast, enesemääratlusest või vabadusest (nt Kane jt, 1997, Hellströmi ja Sarvimäki, 2007, Caspari jt, 2018). Analüüsist lähtuvalt teen järeldused, pakun välja edasised uurimisvõimalused ja annan poliitikasoovitusi.

Tulemustest selgus, et hooldekodu elanikel puudub sageli võimalus kaasa rääkida igapäevatoimingutes: ärkamist, magamaminekut, söömist, pesemist ja intiimhooldust puudutavates valikutes, mis näitab puudujääke hoolealuste autonoomia tagamisel (Welford jt, 2010, Moilanen jt, 2020). Söömisel tuli ette kõrvalist abi vajavate klientide tagantkiirustamist. Söögi puhul arvestati haigustest tulenevate eripärade ja vajadustega, maitse-eelistusi võeti arvesse aga vähem, mis räägib hooldekodust kui totaalset institutsioonist, kus ollakse sunnitud sööma toite, mis ei maitse (Goffman, 1961: 35).

Uuringu tulemustest selgus, et eelkõige kurtsid kliendid valikuvõimaluste puudumist intiimhoolduse toimingutes. Pesemine toimus graafiku alusel ja sõltus mõnel juhul konkreetse hooldaja tööviibimisest, mistõttu võis pesemine päevi edasi lükkuda. Samuti ei pääsenud suuremal määral kõrvalist abi vajavad kliendid piisavalt tihti tualetti, vaid pidid kandma mähet või kasutama potitooli. See langeb kokku totaalsete institutsiooni võtmeelemendiga, mille kohaselt indiviide, kel kõigil oma vajadused, käsitletakse gruppina ja nad allutatakse bürokraatlikule korraldusele (Goffman, 1961: 18).

Olulise teemana tõstati uuringu tulemustest ka privaatsuse tagamine pesemise, tualetis või potitoolil käimise ajal. Ühes hooldekodus olid olemas sirmid, kuid neid kasutas vaid üks hooldaja. Nii mõnelgi kliendil oli piinlik end hooldaja juuresolekul pesta, kuid kukkumisohtu tõttu ei saanud kliente üksi jätta. Üks hooldaja õpetas, et kui hooldaja kardab klienti pesemistoolil pesta, võib ta alati raamipesu teha – hooldaja ei pea riskeerima. See näitab ka hooldaja tahtmise ülimuslikkust hoolealuse ees. Üks teine hooldaja kirjeldas, kuidas klient ei lubanud endale panna vahemähet, mis käib suure mähkme sisse ning millega ei pea nii sageli suurt mähet vahetama. Hooldaja leidis, et klient ei peaks teda õpetama, mis mähet ja kuidas ta panema peaks.

Uuringu tulemustest selgus, et kuigi elanikud olid COVIDi vastu vaksineeritud, ei saanud nad ikkagi majast väljas käia ega külalisi vastu võtta, mis võttis mõnelt hoolealuselt viimase elurõõmu. Ometigi oli külastuspiirangu eesmärk elanike ja töötajate tervise kaitsmine. Hoolealuste soovidega vastuollu minevaid korraldusi põhjendasid töötajad ohutuse tagamisega, mis sarnaneb Sacco-Peterson ja Borelli (2014) uuringu tulemustele, mille kohaselt pandi hooldekodu elanikele esimest korda mähe kui hooldajad tajusid kukkumise riski suurenemist. Ka ühe hooldekodu juht nimetas ohutuse tagamist olulisimaks väljakutseks hooldekodu töö korraldamisel.

Hooldekodud seavad autonoomiast kõrgemale ohutuse. Hooldekodud ei arvesta inimese võimet või valmisolekut teatud riski võtta. Kane jt (1997: 1087) toovad välja, et regulatiivsed keelud, mis on mõeldud haavatavate elanike kaitsmiseks, võivad piirata elanike paindlikkust ja isiklikku vabadust ning seda näitas ka käesolev uuring. Kuigi kõikvõimalike piirangute kehtestamine on kasulik hooldekodule, kes ei riski klientide kukkumise ja lähedaste võimaliku pahameele või kohtuga ähvardamisega, pole kliendid rangete reeglitega institutsioonis elades õnnelikud. Selle tõi välja ka suurima hooldekodu juht esitades retoorilise küsimuse, et range korraga hooldekodus ei juhtu küll õnnetusi, aga kas kliendid ja töötajad on selle võrra õnnelikumad.

Uurimuse tulemustest selgus, et ohutuse tagamise printsiibi kõrval pärsib klientide autonoomiat nende endi võime soove väljendada ja ellu viia. Ometi ei tohiks see autonoomiat silmas pidades nii olla: klient, kes ei suuda ise oma soove täita, peab saama neid siiski langetada ja teistele delegeerida (Collopy, 1988). Uuringust ilmnes, et suurema hooldusvajadusega voodikesksemad kliendid pidid kauem ootama, et mõni nende soov ellu viidaks või pidid nad oma soovi põhjendama, sealjuures põhjendama soovi minna just kindlal ajahetkel tualetti, saada kuiv mähe, saada voodisse pikali või voodisse püsti või tarbida kõhulahtistit. See kõneleb hooldekodust kui totaalset institutsioonist, kus väikeseid asju tuleb anuda või alandlikult paluda (Goffman, 1961: 31).

Tulemustest selgus, et mõnel juhul öeldi kliendile üldse ära – üks voodikeskne klient palus öösel märg särk ära vahetada, kuid sellele vastu ei tulnud, teine klient palus võimalust mõnel muul päeval pesemas käia, kuid seda ei saanud. Kliendi kiusamine, palve eiramine, selle täitmise edasilükkamine või selle küsimärgi alla seadmine iseloomustab totaalset institutsiooni (Goffman, 1961: 45). Voodikesksed kliendid olid nõrgemas positsioonis ka seetõttu, et mõnel juhul puudus napp hooldaja kutsumiseks ning ainus viis endast märku anda oli hõikuda või

loota, et hooldaja kõnnib toast mööda ja siis saab ta enda juurde kutsuda. Töötajad ei salanud, et voodikesksete klientide soovide täitmine on keeruline ja sellega ei tulla alati toime. Põhjusena toodi töötajate suur koormus ja nende väike hulk võrreldes hoolealustega.

Hooldajaid pole elanike soovide täitmiseks piisavalt. Hooldekodu elanike autonoomia rahuldamise üks peamisi takistusi oli töötajate vähesus. Kahes hooldekodus oli ühe hooldaja hooldada 20 või rohkem klienti ning sellise töötajate-klientide suhtarvu juures ei jõua paratamatult kõigi soove rahuldada. Kogesin osalusvaatluse ajal ka ise, kuidas sellise koormuse juures kõigini ei jõua: ühe kliendiga tuleb pesema minna, teine palub abi tualetti saamisel ja sealt tuppa tagasi jõudmisel, kolmas palub samal ajal veepudeli täitmist. Öises vahetuses on tööl veel vähem töötajaid, mis võib tähendada ühe hooldaja kohta 40 kliendi ehk tavapärasest kaks korda suurema hulga klientide hooldamist. Öösel tehakse klientide soovides järeleandmisi, näiteks pannakse neile vastu tahtmist mähe, sest töötaja ei jõua üksi klienti tualetti aidata.

Uurimuse tulemustest selgus, et hooldekodu keskkond ei ole kodune, kuigi kodune keskkond soodustab autonoomiat (Welford jt, 2010). Ühe põhjusena tõid töötajad ja kliendid välja, et hooldekodus toimub kõik kellaajaliselt, aga kodus nii ei ole. Kodusust pärssis aga ka füüsiline keskkond, mis kippus meenutama meditsiiniastutust, puudust tunti taimedest ja loomadest, õues käimise võimalusest ja lähedastega kohtumisest. Mõni töötaja pidas silmas, et hooldekodu on klientide kodu, kus ei tohi joosta või karjuda, kuid mõlemat tuli siiski ette. Mööblit lubatakse klientidel kaasa võtta kui selleks on ruumi, kuid seda enamasti pole. Tuppa mahub üks väiksem sahtlitega kapp ja suuremat riidekappi tuleb teiste klientidega jagada.

Uurimuse tulemustest selgus, et kliendid ei saanud valida, missuguses toas olla või kellega seda jagada, mis iseloomustab taaskord totaalset institutsiooni (Goffman, 1961: 36-37). Sageli tuli ette, et ühes toas elavad kliendid ei saanud omavahel läbi või soovisid lihtsalt tuba jagada kellegi teisega. Võttes aluseks autonoomia definitsiooni, peaksid kliendid saama valida, kellega koos elada ja suhelda (Caspari jt, 2018). Pingeid tekitas ka väga erineva hooldusvajadusega klientide paigutamine ühte tuppa. Mitmed kliendid kurtsid, et neil on raske pealt näha raskest seisust toakaaslast ning veel hullem on, et enda liikumispiirangu tõttu ei saa toakaaslastele vajadusel appi minna. Pidevalt surma ja leina kõrvalt nägemist peavad Choi jt (2018: 538) üheks autonoomiat pärssivaks asjaoluks.

Klientide ja töötajate kõnepruugis võrreldi hooldekodu vangla, sõjaväe ja internaatkooliga, mida Goffman (1961: 16) loeb hooldekodudega sarnaselt totaalsete institutsioonide hulka. Uuringu tulemustest selgus, et dementsusega inimestel tuli pidevalt silma peal hoida ning kui nende korrusel oli kaks ust, piirati üks neist laua või tooliga – see on omakorda ka paternalistlik hooldusvõte. Tubade ukсед olid üldjuhul lahti või irtakil ning sisse astudes ei koputatud. Seega said hooldajad kliente pidevalt jälgida. Vanemhooldaja pahandas kliendiga, kes kasutas hooldekodu sööklast võetud tassi. Teisel kliendil oli kogemus, kus töötaja käis ta sahtlite sisu kontrollimas ja tegi selle kohta märkusi. Küünalde põletamine oli keelatud. Ehkki sotsiaalne kontroll kehtib kogu ühiskonnas, kiputakse unustama, kui üksikasjalikuks ja piiravaks osutub see institutsioonis (Goffman, 1961: 43).

Hooldekodude institutsionaalsed aluspõhimõtted pärsivad autonoomiat. Teenuse korralduses leidis palju sarnasusi totaalsete institutsiooniga, kus elu kujundavad jäigad rutiinid, mis on mõeldud personali ja tegevuste efektiivsuse tagamiseks. Elanike autonoomia toetamine polegi totaalsete institutsiooni eesmärk. Vastupidi: elanikke koheldakse ühetaoliselt ning nende identiteet taandub hooldatava omale. Klientide soovidest lähtuva teenuse pakkumiseks tuleks kogu süsteem osadeks võtta ja taasluua.

Totaalset institutsiooni iseloomustab kõigi tegevuste läbiviimine samades ruumides koos teistega (Goffman, 1961: 17), mis ilmnis ka uuringu tulemustest. Vaheldusrikkust töid hooldekodu tegevusjuhendajad, kuid nad ei olnud klientidele olemas sellise määral kui elanikud oleks soovinud. 90 elanikuga hooldekodus käis tegevusjuhendaja üle päeva, 40 elanikuga hooldekodus pidi tegevusjuhendaja asendama ka hooldustöötajat või osalema hooldustoimingutes. Sestap kurtsid mitmed kliendid tegevusetust.

Hooldekodudes tehti toolivõimlemist ja individuaalseid harjutusi, kuid tegevuste mitmekesisuse puhul tuli selgelt välja hooldekodude erinev võimekus. Suurim hooldekodu, kus oli rohkem personali ja ruumi, korraldati filmivaatamisi, viktoriine, bingomängu, elanikele loeti ette ajalehti ning käisid hingehoidjad. Teises kahes toimus tegevusi vähem ning nendes oli ka vähem ruumi: rohkem rõhku pandi individuaalsetele käelistele tegevustele, kliendid mängisid klotsidega, panid puslet kokku, värvisid. Sellised tegevused näitavad mõtestatud aja veetmise võimaluste puudumist, millele on tähelepanu juhtinud ka SKA (Sotsiaalkindlustusameti..., 2019).

Füüsiliste vajaduste esikohale seadmine psühhosotsiaalse heaolule ees. Hooldekodudes pannakse rõhku füüsilisele aktiivsusele, tegevusjuhendajad viivad läbi võimlemist ning aitavad klientidel tugiraamiga kõndida, aga võimalusi vaimu virgena hoidmiseks praktiliselt pole. Saab küll värvida, löigata, kleepida või puslet kokku panna, kuid need tegevused ei paku eduelamust. Kui võtta aga suund deinstitutionaliseerimisele, siis neid põhimõtteid järgivates hooldekodudes on igapäevaelu ehitatud üles just sisukatele ja mõtestatud tegevustele toetudes nagu näiteks toiduvalmistamine (te Boekhorst jt, 2007). Hingehoidjad käisid igapäevasel vaid suurimas hooldekodus. Suhtlusest hooldajatega tunti puudust kõikjal.

Uuringu tulemustest selgus, et nii elanike arvult kui ka füüsiliselt ruumilt suurem hooldekodu on mitmest aspektist väiksematest edukam: rohkem raha tähendab rohkem personali ja võimalusi töötajaid koolitada, suurem maja tähendab vaheldusrikkamat keskkonda ja mitmekesisemaid viise päeva sisustamiseks. Suures hooldekodus oli ainsana võimalus koha pealt süüa osta, väiksematesse hooldekodudesse pole mõtet puhvetit ehitadagi: see ei tasuks rahaliselt ära. Suurim hooldekodu oli omavalitsusele kuuluv asutus. Seega ei saa tõmmata võrdumärki hooldekodu omandi ja teenuse kvaliteedi vahele. Erahooldekodus olid klientide autonoomia tagamisel samad probleemid mis mujalgi.

Oluline ei ole mitte asutuse suurus, vaid teenuse sisu. Euroopa Komisjon ütleb, et majutuskohdade väiksus ei taga iseenesest institutsionaalse kultuuri kaotamist (Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community Based Care, 2012). Nagu eelnevalt kirjeldatud, siis hooldekodu suurusest olulisem on see, kuidas teenust asutuses korraldatakse ja kui palju vaheldusrikkaid tegevusi suudetakse elanikele pakkuda.

Kuna autonoomia ei sõltu asutuse omandist ega suurusest, võib oletada, et autonoomia tagamise probleemid on sügavamad, ehk isegi ühiskondlikud. Keskmise hooldekodu õde arutles, et kui välismaal tuuakse inimesed hooldekoju, et nad saaksid omaealistega suhelda, siis “Eestis on kahjuks see, et nad tuuakse kodust jalust ära”. Hooldekodusse suundumine ei ole enamasti valik vaid paratamatus: kodus pole enam kedagi, kes vajadusel abistaks ning koduhooldusteenust pole võimalik vajalikus mahus saada. Üks juhtidest leidis, et kui eakad saaksid, ei elaks nad hooldekodus.

Ühiskonnas levinud negatiivne suhtumine hooldekodudesse peegeldub töötajate suhtumises. Tulemustest selgus, et hooldajad võisid küll kliendi soovi täita, kuid tegid seda mõnikord mõnitavate või solvavate kommentaaride saatel või sootuks ärritusid. Igas hooldekodus kasutati nõudlikumate klientide kohta sõna “kapriisne” ehk paremas nimekirjas olid kliendid, kes hooldajaid vähem tülitasid. Autonoomia osa on aga võimalus emotsioone, sh ka pahameelt väljendada ning emotsioonide allasurumine nõrgestab kliendi autonoomiat (Goffman, 1961: 47). Sacco-Peterson ja Borell (2004: 382) täheldasid oma uuringus samuti, et hooldajad hindasid seda kui klient neid võimalikult vähe häirib ning seda nähti omamoodi voorusena.

Suhtumisprobleem on ühiskondlik ning seda ei saa hooldekodud üksi muuta.

COVID-kriisis tõsteti esile meditsiini- ja hooldustöötajate panust, kuid erialaühingutel või hooldekodudel endil tuleks leida veel viise, kuidas hooldajaid tunnustada ja hooldekodusid ühiskonnale rohkem avada. Suhtumist võiks parandada vabatahtlike kaasamine, mida näitas ka Hämeli (2016) uuring.

Töötajate suhtumine on otseselt seotud nende haridusega. Sellele annavad kinnitust ka Tuominen jt (2016: 23), kes toovad autonoomiat toetava aspektina välja hooldajate erialase hariduse ja eetikaalased teadmised. Hellströmi ja Sarvimäki (2007: 422) uuringus tundsid eakad, et nende autonoomiat parandaks kui töötajaid oleks rohkem ja nad oleksid kõrgemalt haritud. Uuringu tulemustest selgus, et kuna töötajaid on raske leida, võetakse tööle või asendama ka ettevalmistuseta inimene. Ühel juhul asendasid hooldajat kokk ja tegevusjuhendaja.

Töötajate erinev ettevalmistus jätab hoolduse kvaliteedi juhuse hoolde.

Hooldekodu klientide heaolu sõltub vahetult hooldustöötajatest. Tulemustest nähtus, et haritud töötajad austavad kliente rohkem, ei räägi nendega nagu lastega, peavad silmas privaatsuse austamist. Kuna erialase ettevalmistusega töötajaid on raske leida, jäävad kliendid juhuse hoolde.

Uuringu tulemustest selgus, et kliendid ei väärtustanud üldjuhul hooldekodus veedetud aega ning paljud tundsid, et võiks juba surnud olla. Totaalset institutsiooni iseloomustab, et selles veedetud aega peetakse raisatuks või elust röövituks – institutsioonis viibimine on miski, mis tuleb läbi teha (Goffman, 1961: 66). Kliendid tundsid, et neil ei ole õigust midagi nõuda, kuna ei panusta ise enam kuidagi. Eriti tundsid nii need, kelle hooldekodu koha eest maksid lähedased, kellele ei tahetud koormaks olla. Teadmine, kas koha eest maksab inimene ise koos

lähedase abiga või omavalitsus, mängis rolli ka hooldajate suhtumises. Ühes hooldekodus nimetati esimesi kliente „tasulisteks“.

Raha annab klientidele väarikuse. Võimalus osta puhvetist šokolaadi või sigarette ning teadmine, et oma koha eest hooldekodus suudetakse ise tasuda, oli otseselt seotud klientide väarikustundega. Niisiis peaks vältima olukorda, kus inimeselt võetakse hooldekodu kohatasuks kogu tema pension.

Üheks suurimaks probleemiks osutus hooldekodu elanike minapilt. Inimeste homogeense massina käsitlemise tulemusel hägustuvad erinevad sotsiaalsed identiteedid (vanaema, vanaisa, spordifänn) ning inimesed muutuvad hooldatavateks (Kasser ja Ryan 1999, Scott jt, 2003). Sarnane protsess toimub ka totaalses institutsioonis, kus barjääri tõttu inimese ja maailma vahel hälbib tema mina (Goffman, 1961: 24). Kliendid kasutasid enda kohta ebainimlikke väljendeid nagu emis või hädapaise. See sarnaneb Hellströmi ja Sarvimäki (2007) uuringule, kus eakad kirjeldasid ennast kui mööblieset, mõni tundis, et on ainult number või rämps.

Ärevuse ja depressiooniga toimetulekuks vajavad elanikud identiteeti kujundavaid vestlusi (Riedl, Mantovan, ja Them, 2013), lohutust leitakse usust, kuid oluline on saada vabalt rääkida ning veelgi enam – saada ära kuulatud (Riedl jt, 2013). Uuringu tulemustest selgus, et Sellest oli hooldekodus suur puudus. Hingehoidja oli pidevalt olemas vaid suurimas hooldekodus. Hooldajad ei pidanud klientidega pikemaid vestlusi ja õppisid klientide kohta vaid siis, kui inimene ise rääkis. Seega ei tundnud hooldajad ka klientide elulugusid ega saanud seostada klientide valikuid nende iseloomuga, mis on tingimus autonoomia tagamiseks (van Thiel jt, 2001).

Autonoomne hooldus ei olegi eesmärk. Kokkuvõttes võib öelda, et uuringu tulemustest selgus, et autonoomse hoolduse pakkumine ei olegi hooldekodude eesmärk. Olulisemad on ohutuse tagamine ja tervislike näitajate kontrolli all hoidmine. Kliendikesksema hoolduse pakkumiseks napib personali.

4.1 Edasised uurimisvõimalused

Hooldekodu elanike autonoomiaga arvestamist teenuse korralduses saaks uurida ka kvantitatiivse meetodiga. Näiteks saaks ankeetküsitluse abil uurida töötajate seas paternalistlike hooldusvõtete kasutamist. Mind huvitaks lähemalt uurida ka taimede ja loomade

mõju elanike rahulolule eluga hooldekodus. Atul Gawande kirjeldab oma raamatus Ameerika Ühendriikides asuvat Chase Memoriali hooldekodu, kuhu klientidele viidi hulk taimi ja loomi, kelle eest nad ise vastutama pidid ning ilmnes, et retseptiravimite hulk ühe elaniku kohta langes poole võrra, eriti vähenes vajadus ärevusevastaste psühhotroopsete ravimite järele ning kokkuvõttes vähenes ka surmade arv. Vaatlusega saaks lähemalt uurida mõnda konkreetset tegevust, näiteks kuidas korraldatakse vaba aja tegevusi.

Kuna üheks probleemiks osutus tegevusetus, võiks uurida paari kliendi näitel nende ajakasutust: kui suur hulk aega millegi tegemisele kulutatakse, kuid veel olulisem – kui suur osa päevast ei tehta mitte midagi. Harper-Ice (2002) jälgis 27 elanikku ühe päeva vältel 13 tundi ning selgus, et elanikud veetsid 65% ajast mitte midagi tehes. Uurimusest tõstatus mitu teemat, mida saaks edasi uurida: deintitutsionaliseerimise põhimõtete rakendamine Eesti hooldekodudes, hooldekodu elanike privaatsus või hooldusplaanide kasutamine ja nende roll hooldustöös. Lähemalt saaks uurida ka füüsilise keskkonna rolli üldhooldusteenuse korralduses. Paljud hooldekodud asuvad näiteks vanades kortermajades, kus pole ühistegevusteks ruumi ega privaatset paika, kuhu vahelduseks pageda. Samas kipuvad ka uued hooldekodud meenutama rohkem haiglat kui kodu. Hooldekodude kohta leiab uuringuid eelkõige Skandinaaviast, seega uurimispõld on lai.

4.2 Poliitikasoovitused

Erinevad uuringud näitavad autonoomia säilitamise positiivset mõju hooldekodu elanikele (Moilanen jt, 2020, Murphy, Tester, Hubbard, Downs ja MacDonald, 2004). Selles peatükis annan tuginedes oma uuringu tulemustele soovitusi sotsiaalpoliitika loojatele ja rakendajatele, kuidas saaks poliitikainstrumentide kaudu klientide autonoomiat toetada. Hooldekodude elanikud on haavatav sihtrühm: paljudel pole elus enam kedagi, võib-olla pole ka võimekust välismaailmaga suhelda ning sõltutakse ainult hoolduspersonalist. Sestap peab seadusandlik raamistik hooldekodu elanike vajadusi eriliselt silmas pidama.

Deinstitutsionaliseerimine. Eesti sotsiaalpoliitikas on seatud suund deinstitutsionaliseerimisele ehk iseseisvat toimetulekut ja kogukonnas elamist toetavate teenuste eelisarendamisele ning suurte institutsionaalsete hoolekandeaosutuste reorganiseerimisele väiksemateks teenusüksusteks. Uuringu tulemustest selgus aga paradoksaalselt, et kõige suuremas ja institutsionaalsemas hooldekodus oli klientide

autonoomia tagamisega mitmes aspektis paremini kui teistes hooldekodudes. Niisiis küsimus pole otseselt väiksemate teenusmajade ehitamises, mida tehakse erihoolekandes, küll aga võiksid olla ühe suure asutuse osakonnad deinstitutionaliseeritumad. See tähendab, et igas osakonnas võiks olla näiteks köök, kus süüa valmistatakse, oma söögi- ja elutuba, pesupesemisvõimalus. Tubades peaks olema rohkem ruumi isiklikele asjadele ja mööblile ning võimalusel ka isiklik vannituba. Prioriteet peaks olema elanike elukvaliteedi parandamine (Rabig jt, 2006), mitte ilmingimata nende füüsilised vajadused. Oma väikse kommuuni loomine lähendaks kliente omavahel ja personali klientidega, moodustuks omamoodi perekond. Praegu on ühe hooldaja peale 20 hooldatavat, kuid sellise mudeli toimimiseks peaks kliente olema kuni 15 (Verbeek jt, 2020).

Deinstitutionaliseerimist soodustaksid ka koduteenuste suurem valik ja parem kättesaadavus ning vabatahtlike ja kogukonna kaasamine hooldekodu töösse. Viimane aitaks hooldekoju tuua „normaalset elu” ning lõhkuda hooldekodu mainet suletud pikaajalise hoolduse asutusest (Hämel, 2016). Sedakaudu võiks inimestes kaduda ka hooldekodude võõrastamine ja see võiks hästi mõjuda hooldustöö populariseerimisele.

Töötajate hulga suurendamine. Olukord, kus hooldajad teevad 24-tunniseid vahetusi, kus nende vastutada on enam kui 20 klienti, öösiti poole rohkem, ei taga head teenuse kvaliteeti ei töötaja ega kliendi vaates. Leian, et riiklikult võiks reguleerida, mis on optimaalne hulk töötajaid teatud hulga klientide kohta. Sealjuures tuleks arvestada, kuidas võiks hooldajate hulka mõjutada voodikesksete klientide arv. Hooldajate arvu suurendamine tõstaks teenuse hinda, kuid praegune hooldekodu koha eest maksmise kord käib juba inimestel üle jõu ning seegi vajaks poliitilist sekkumist.

Kohatasu maksmise korra muutmine. Valitsuses ja riigikogu sotsiaalkomisjonis on 2021. aastal arutanud hooldekodu kohatasu eest maksmise muutmist nii, et teenuse saaja tasuks majutuse ja toitlustuse eest, mis on koguhinnast umbes kolmandik ning omavalitsus tasuks sel juhul hooldusteenuse eest ja riik haigekassale õendusteenuse eest (Valitsus arutas pikaajalise hoolduse süsteemi muudatusi, 2021). Teisalt on viimastel aastatel arutatud ka hoolduskindlustusmaksu loomist, mis garanteeriks vajadusel hooldekodu koha. Hoolduskindlustusmaksu loomise vajadust mainis ka president Kersti Kaljulaid oma 2019. aasta vabariigi aastapäeva kõnes. 2020. aasta alguses arutati maksuideed ka valitsuses, kuid seni kaugemale pole jõutud (Kuulpak, 2020). Hooldekodu elanikele suurema hulga raha kätte jäämine parandaks ka nende autonoomiat. Praegusel juhul kulub eakate kogu pension

kohatasule ning kulukamaid soove nagu teatris või kontserdil käimine pole võimalik täita. Samuti pärsib see meelepäraste toidu või muude asjade ostmist.

Teenuste diferentseerimine. Kui raha ei ole enam takistus, võiksid inimesed hakata ka vabatahtlikult varem hooldekodusse tulema. Üldhooldusteenusele jõuavad sageli suure hooldusvajadusega inimesed, kes võiksid samahästi olla õendusteenuse saajad. Üldhooldusteenus võiks senisest enam olla sotsiaalteenus endaga paremini hakkamasaavatele klientidele. Samuti peaksid eraldi teenuskohad olema dementsusega inimestele, kus nad saaksid enda haigusele vastavat hoolt ja tähelepanu. Uuringu tulemustest selgus, et väga erineva hooldusvajadusega klientide ühte majja kokkutoomine kahjustab eri aspektide läbi nende endi autonoomiat. Dementsusega klientide liikumistrajektoori piiratakse, kuigi nad võiksid näiteks Viljandi ringmajas vabalt ringi kõndida. Suure õendusabivajadusega klient võib ööd ja päevad karjuda ega lase niiviisi teistel magada. Lahendus olekski teenuste diferentseerimine, kus igaüks leiab teenuskoha vastavalt enda vajadustele.

Kvaliteedimärgis. Hooldekodudes toimuva kohta on teavet leida raske. Sotsiaalkindlustusamet pole avaldanud oma põhjalikke järelevalve analüüse, mille sain teabepäringuga. Õiguskantsleri aastaraamatust saab igal aastal lugeda paari-kolme hooldekodu kohta. Sestap tulin ideele, et hooldekodudel võiks olla oma kvaliteedisüsteem, kus kindlate kriteeriumite täitmisel saab tiitli või embleemi, mida kodulehel reklaamida. Selle märgise taotlemiseks peaks olema eraldi kord. Märgise väljastaja võiks olla mõni erialaühing, näiteks Eesti sotsiaaltöö assotsiatsioon. Sarnaselt on oma kvaliteedisüsteem perearstidel ning seda arendab koos perearstide seltsiga haigekassa.

KOKKUVÕTE

Magistritöö eesmärk oli kirjeldada üldhooldusteenuse korraldusest ja COVID-19 kriisist tulenevaid piiranguid hooldekodu elanike autonoomiale ning hooldajate ja hooldekodu juhtide tõlgendusi autonoomiast. Klientide vabaduste piiramise küsimus tõstatub eriti teravalt COVID-19 tervisekriisi ajal, kui hooldekodud on piiranud viiruse leviku tõkestamiseks klientide vabadusi: võimalust käia majast väljas või kutsuda külalisi. Eestis pole uuritud üldhooldusteenuse korraldusest tulenevaid piire hooldekodu elanike autonoomiale, mis oli selle magistritöö uurimisprobleem.

Uurimus lähtub Erving Goffmani totaalsete institutsioonide teooriast. Teine teoreetiline lähtekoht on autonoomia, mille definitsioonini jõudsin analüüsides erinevate autorite autonoomia kontseptsioone. Viisin läbi etnograafilise uurimuse tehes kolmes erineva suurusega hooldekodus osalusvaatluse. Samuti intervjuerisin elanikke, hooldajaid ja juhte.

Esimene uurimisküsimus oli, kuidas arvestatakse üldhooldusteenuse korralduses klientide autonoomiaga. Selgus, et hooldekodu elanikud ei saanud sageli kaasa rääkida söömist, puhkust, und, hügieenitoiminguid ja sotsiaalseid tegevusi puudutavates otsustes. Elanike minapilt oli hälbinud, ennast nimetati emiseks või vinguviuliks. Hooldekodu keskkond polnud kodune ega toetanud seega klientide autonoomiat. Teiseks küsisin, kuidas tõlgendavad hooldekodu töötajad ja kliendid autonoomiat hooldekodus. Kliendid võrdlesid mõnel juhul hooldekodu vangla ja sõjaväega, kus tuleb korrale alluda. Soovide täidetud saamist pärssis see, et hooldajatel on kogu aeg kiire. Töötempo ja koormuse tõid negatiivse aspektina välja ka hooldajad, kes sooviks, et neil oleks igale kliendile rohkem aega.

Kolmas uurimisküsimus oli, missugused totaalse institutsiooni tunnused ilmnevad üldhooldusteenuse korralduses. Tulemustest selgus, et hooldekodu sarnaneb suurel määral totaalse institutsiooniga, kus indiviide, kel kõigil oma vajadused, käsitletakse homogeense grupina ja nad allutatakse bürokraatlikule korrale. Neljandaks uurisin COVID-kriisi mõju üldhooldusteenuses klientide autonoomiaga arvestamisele ning selgus, et tervisekriisi tõttu ei saanud lähedased külastada, kliendid majast väljas käia ning kultuuriüritusi ei toimunud.

Autonoomiat pärssivad erinevad asjaolud: hooldekodud seavad autonoomiast kõrgemale ohutuse ning fookus on füüsilistel vajadustel, mitte psühhosotsiaalsel heaolul. Autonoomiat pärssisid ka töötajate eelarvamused ning negatiivne suhtumine eakatesse. Erialase ettevalmistusega hooldajaid pole elanike soovide täitmiseks piisavalt ning hooldekodud on

rajatud põhimõtetele, mis ei arvestagi klientide autonoomiaga. Samuti ilmnes, et suurim – pealtnäha institutsionaalseim – hooldekodu on mitmest aspektist edukam väiksematest, kel vähem raha ja personali.

Tuginedes oma uuringu tulemustele soovitan sotsiaalpoliitika loojatel ja rakendajatel juurutada hooldekodudes deinstitutionaliseerimise põhimõtteid. See ei tähenda suurte hoonete asendamist väiksematega, küll aga võiksid olla ühe suure asutuse osakonnad deinstitutionaliseeritumad. See tähendab, et igas osakonnas võiks olla näiteks köök, kus süüa valmistatakse, oma söögi- ja elutuba. Riiklikult võiks reguleerida, mis on optimaalne hulk töötajaid teatud hulga klientide kohta. Hooldekodu kohatasu peaks aitama maksta riik ja omavalitsus. Kõrge kohatasu tõttu jõutakse hooldekoju viimases hädas ja suure hooldusvajadusega. Selle muutmiseks tuleks teenuseid diferentseerida nii, et igaüks leiab teenuskoha vastavalt enda vajadustele: voodikesksed kliendid peaksid saama õendusteenust, dementsusega inimesed jälle nende eripäradele vastavat teenust.

Kasutatud kirjandus

Aaben, L., Paat, G. ja Nurm, Ü.-K. (2017). *Pikaajalise hoolduse deinstitutionaliseerimise mõju hindamise raamistik*. Tallinn: Poliitikauuringute Keskus Praxis.

Abrams, D., ja Hogg, M. A. (1990). *Social identity theory: Constructive and critical advances*. New York: Springer Publishing.

Angrosino, M. (2007). *Ethnography for the twenty-first century. Doing ethnographic and observational research*. London: SAGE Publications Ltd, <https://www.doi.org/10.4135/9781849208932>

Aruanne üldhooldusteenuse järelevalvetest 2019. aastal. (i.a). Kasutatud 19.02.2021.

Aveyard H. (2000). Is there a concept of autonomy that can usefully inform nursing practice?. *Journal of advanced nursing*, 32(2), 352–358. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01483.x>

Beauchamp, T. L. ja Childress, J. F. (2013). *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press.

Berg, B. L. (2009). *Qualitative research methods for the social sciences*. Boston: Allyn and Bacon.

Boyle, G. (2008). Autonomy in long-term care: A need, a right or a luxury? *Disability & Society*, 23(4), 299–310. <https://doi-org.ezproxy.utlib.ut.ee/10.1080/09687590802038795>

Bredewold, F., Hermus, M., & Trappenburg, M. (2020). 'Living in the community' the pros and cons: A systematic literature review of the impact of deinstitutionalisation on people with intellectual and psychiatric disabilities. *Journal of Social Work*, 20(1), 83–116. <https://doi.org/10.1177/1468017318793620>

Carpac-Claver, M. L., & Levy-Storms, L. (2007). In a manner of speaking: communication between nurse aides and older adults in long-term care settings. *Health Communication*, 22(1), 59–67. <https://doi.org/10.1080/10410230701310307>

Caspari, S., Lohne, V., Wilhelm Rehnfeldt, B. A., Sæteren, B., Slettebø, Å., Heggestad, Nåden, D. (2014). Dignity and existential concerns among nursing home residents from the perspective of their relatives. *Clinical Nursing*, 2(3), 22–33. <https://doi-org.ezproxy.utlib.ut.ee/10.5430/cns.v2n3p22>

Choi, N. G., Ransom, S., & Wyllie, R. J. (2008). Depression in older nursing home residents: the influence of nursing home environmental stressors, coping, and acceptance of group and individual therapy. *Aging & Mental Health*, 12(5), 536–547. <https://doi.org/10.1080/13607860802343001>

Chow, W. S., Priebe, S. (2013). Understanding psychiatric institutionalization: A conceptual review. *BMC Psychiatry*, 13(1), 169–184. doi:10.1186/1471-244X-13-169

Christophersen, J. (1999). *Livskvalitet hos de svageste ældre. En undersøgelse af tre plejehjem*. København: Ældre Sagen.

- Collopy B. J. (1988). Autonomy in long term care: some crucial distinctions. *The Gerontologist*, 28, 10–17. <https://doi.org/10.1093/geront/28.suppl.10>
- Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community Based Care*. (2012). Kasutatud 18.05.2021, <http://enil.eu/wp-content/uploads/2016/09/Guidelines-01-16-2013-printer.pdf>
- Cuddy, A. G. C., Norton, M. I., & Fiske, S. T. (2005). This old stereotype: The pervasiveness and persistence of the elderly stereotypes. *Journal of Social Issues*, 61(2), 265–283. <https://doi-org.ezproxy.utlib.ut.ee/10.1111/j.1540-4560.2005.00405.x>
- Custers, A. F.J., Westerhof, G. J., Kuin, Y., Gerritsen, D. L., & Riksen-Walraven, J. M. (2012). Relatedness, autonomy, and competence in the caring relationship: The perspective of nursing home residents. *Journal of Aging Studies*, 26(3), 319–326. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2012.02.005>
- de Klerck, M. (2005). *Elderly in institutions: National overview of older residents' living situation*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Denscombe, M. (2001). *The Good Research Guide for Small-Scale Social Research Projects*. Philadelphia: Open University Press.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2011). *The SAGE Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, Inc.
- Doyal, L., & Gough, I. (1984). A theory of human needs. *Critical Social Policy*, 4(10), 6–38. <https://doi.org/10.1177/026101838400401002>
- Dworkin, G. (1988). *The Theory and Practice of Autonomy*. Cambridge: Cambridge University Press. doi:10.1017/CBO9780511625206
- Evans, E. A., Perkins, E., Clarke, P.; Haines, A., Baldwin, A., Whittington, R. Care home manager attitudes to balancing risk and autonomy for residents with dementia. *Aging & Mental Health*, 22(2), 261–269.
- Fernández-Ballesteros, R., Sánchez-Izquierdo, M., Olmos, R., Huici, C., Caprara, M. G., Santacreu, M., Ribera Casado, J. M., & Cruz-Jentoft, A. (2019). Development and validation of a paternalism and autonomist care assessment. *Journal of advanced nursing*, 75(11), 3166–3178. <https://doi.org/10.1111/jan.14154>
- Gallagher S. M. (1998). Paternalism in healthcare decision making. *Ostomy/wound management*, 44(4), 22–25.
- Goffman, E. (1961). *Asylums: Essays on the social situations of mental patients and other inmates*. England: Clays Ltd, St Ives plc.
- Gubrium, J. F. (1993). *Speaking of life: Horizons of meaning for nursing home residents*. New York: Aldine de Gruyter.
- Hammersley, M., Atkinson, P. (1983). *Ethnography: Principles in Practice*. London and New York: Routledge.

- Hammersley, M., Atkinson, P. (2019). *Ethnography: Principles in Practice*. London and New York: Routledge.
- Harper-Ice, G. (2002), Daily life in a nursing home: Has it changed in 25 years? *Journal of Aging Studies*, 2002;16(4), 345–359, [http://dx.doi.org/10.1016/S0890-4065\(02\)00069-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0890-4065(02)00069-5)
- Heaolu arengukava 2016-2023*. (2016). Kasutatud 21.10.2020, <https://www.sm.ee/et/heaolu-arengukava-2016-2023>
- Heaolu arengukava 2016–2023*. (i.a). Kasutatud 18.05.2021, <https://www.sm.ee/et/heaolu-arengukava-2016-2023>
- Heggestad, A. K. T., Nortvedt, P., & Slettebø, Å. (2013). ‘Like a prison without bars’: Dementia and experiences of dignity. *Nursing Ethics*, 20(8), 881–892. <https://doi.org/10.1177/0969733013484484>
- Hellström, U. W., & Sarvimäki, A. (2007). Experiences of self-determination by older persons living in sheltered housing. *Nursing Ethics*, 14(3), 413–424. <https://doi.org/10.1177/0969733007075888>
- Herbert, S. (2000). For Ethnography. *Progress in Human Geography*, 24(2), 550–568.
- Hoolekandestatistika aruannete internetipõhine koondamine*. (i.a). Kasutatud 21.10.2020, <https://hveeb.sm.ee/>
- Hämel, K. (2016). Making nursing homes more community-oriented: insights from an exploratory study in Germany. *Ageing & Society*, 36(4), 673–693. <https://doi.org.ezproxy.utlib.ut.ee/10.1017/S0144686X14001391>
- Kane, R. A., Caplan, A. L., Urv-Wong, E. K., Freeman, I. C., Aroskar, M. A., & Finch, M. (1997). Everyday matters in the lives of nursing home residents: wish for and perception of choice and control. *Journal of the American Geriatrics Society*, 45(9), 1086–1093. <https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.1997.tb05971.x>
- Kasser, V. G., & Ryan, R. M. (1999). The relation of psychological needs for autonomy and relatedness to vitality, well-being, and mortality in a nursing home. *Journal of Applied Social Psychology*, 29(5), 935–954. <https://doi.org/10.1111/j.1559-1816.1999.tb00133.x>
- Kivi, K. (2021). Karjakülas nakatus koroona 22 topeltvaksineeritud hooldatavat. *Postimees*, 7. mai. Kasutatud 16.04.2021, <https://leht.postimees.ee/7242139/karjakulas-nakatus-koroona-22-topeltvaksineeritud-hooldatavat>
- Knight, C., Haslam, S. ja Haslam, C. (2010). In home or at home? How collective decision making in a new care facility enhances social interaction and wellbeing amongst older adults. *Ageing and Society*, 30(8), 1393–1418. doi:10.1017/S0144686X10000656
- Kunda, G. (2013). Reflections on becoming an ethnographer. *Journal of Organizational Ethnography*, 2(1), 4–22, <https://doi.org/10.1108/JOE-12-2012-006>
- Kuulpak, K. (2020). Valitsus lükkas hoolduskindlustusmaksu idee laualt sahtlisse. *Postimees*, 27. veebruar. Kasutatud 20.04.2021, <https://leht.postimees.ee/6909492/valitsus-lukkas-hoolduskindlustusmaksu-idee-laualt-sahtlisse>

- Lichtman, M. (2014). *Qualitative research for the social sciences*. Ameerika Ühendriigid: SAGE Publications, Inc. <https://www.doi.org/10.4135/9781544307756>.
- Mansell, J. (2005) Deinstitutionalisation and community living: an international perspective, *Tizard Learning Disability Review*, 10(1), 22–9.
- Moilanen, T., Kangasniemi, M., Papinaho, O., Mynttinen, M., Siipi, H., Suominen, S., & Suhonen, R. (2020). Older people's perceived autonomy in residential care: An integrative review. *Nursing Ethics*, <https://doi.org/10.1177/0969733020948115>
- Murphy, J. , Tester, S. , Hubbard, G. , Downs, M. , & MacDonald, C. (2005). Enabling frail older people with a communication difficulty to express their views: The use of Talking Mats™ as an interview tool. *Health and Social Care in the Community*, 13(2), 95–107.
- Niitra, N. (2021). KARM TÕDE: hooldekodude elanikud võtsid enda kanda kolmandiku kõigist koroonasurmadest. *Õhtuleht*, 24. märts. Kasutatud 16.04.2021, <https://www.oh tuleht.ee/1029575/karm-tode-hooldekodude-elanikud-votsid-enda-kanda-kolmandiku-koigist-koroonasurmadest>
- Novella, E. J. (2010). Mental health care in the aftermath of deinstitutionalisation: A retrospective and prospective view. *Health Care Analysis*, 18(3), 222–238. doi:10.1007/s10728-009-0138-8
- Oengo, O. *Sotsiaalsed suhted ja kontaktid üldhooldekodus - klientide ja töötajate perspektiiv*. Magistritöö. Tartu Ülikool, ühiskonnateaduste instituut.
- Peaministri korraldus nr 58 "Eriolukorra juhi korraldus hoolekandeesutustes liikumisvabaduse piirangu kehtestamise kohta"*. (2020). Kasutatud 16.05.2021, <https://www.riigiteataja.ee/akt/317052020020>
- Ploom, J. (2020). *Üldhooldekodude hooldustöötajate kaasatus otsustamise kodukordade näitel*. Magistritöö. Tartu Ülikool, ühiskonnateaduste instituut.
- Rabig, J., Thomas, W., Kane, R. A., Cutler, L. J. ja Mcalilly, S. (2006). Radical redesign of nursing homes: applying the green house concept in Tupelo, Mississippi. *Gerontologist*, 46, 533–539.
- Riedl, M., Mantovan, F., & Them, C. (2013). Being a Nursing Home Resident: A Challenge to One's Identity. *Nursing Research and Practice*, 2013, 932381. <https://doi.org/10.1155/2013/932381>
- Rogers, (1989). A Client-Centered/Person-Centered Approach to Therapy. In H. Kirschenbaum, & V. L. Henderson (Eds.), *The Carl Rogers Reader* (135–152). Boston, MA: Houghton Mifflin.
- Rossmann, G., & Rallis, S. (2017). *An introduction to qualitative research*. SAGE Publications, Inc, <https://www.doi.org/10.4135/9781071802694>
- Sacco-Peterson, M., & Borell, L. (2004). Struggles for autonomy in self-care: the impact of the physical and socio-cultural environment in a long-term care setting. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18(4), 376–386. <https://doi-org.ezproxy.utlib.ut.ee/10.1111/j.1471-6712.2004.00292.x>

Schmidt, W. C. (1990). Quantitative information about the quality of the guardianship system: Toward the next generation of guardianship research. *Probate Law Journal*, 10, 61–80.

Scott, P. A., Välimäki, M., Leino-Kilpi, H., Dassen, T., Gasull, M., Lemonidou, C., & Arndt, M. (2003). Autonomy, privacy and informed consent 3: elderly care perspective. *British Journal of Nursing*, 12(3), 158–168. <https://doi.org/10.12968/bjon.2003.12.3.158>

Shield, R.R. (1988). *Uneasy Endings: Daily Life in an American Nursing Home*. Cornell University Press, London.

Sotsiaalhoolekande seadus (09.12.2015). Riigi Teataja. Kasutatud 21.10.2020, <https://www.riigiteataja.ee/akt/130122015005>

Sotsiaalkindlustusameti 2018. aasta järelevalve aruanne. (i.a). Kasutatud 19.02.2021.

Sotsiaalkindlustusameti kodulehekül. (2021). Kasutatud 20.02.2021, <https://sotsiaalkindlustusamet.ee/et/kvaliteet-ja-jarelevalve/kkk-valjaspool-kodu-osutatav-uldhooldusteenus>

Sotsiaalkindlustusameti kodulehekül. (2021a). Kasutatud 20.02.2021, <https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/et/uudised/koik-uldhooldekodud-vastavad-aasta-alguses-kehtima-hakanud-nouetele>

Strandberg, G., Norberg, A., & Jansson, L. (2003). Meaning of dependency on care as narrated by 10 patients. *Research and Theory for Nursing Practice*, 17(1), 65–84. <https://doi.org/10.1891/rtnp.17.1.65.53170>

Tarto, M. (2018). *"Vanade käest saame seda, mida internetist ei leia" – hooldustöötajate kogemused töös eakatega*. Magistritöö. Tartu Ülikool, ühiskonnateaduste instituut.

Tastan, S., Ayhan, H., Kose, G., Iyigun, E., & Gokcul, S. (2019). Analysis of the relationship between the autonomy of Turkish elderly people and their happiness and anxiety-depression status: a cross-sectional study. *International Psychogeriatrics*, 31(12), 1841–1842. <https://doi.org/10.1017/S1041610219000164>

te Boekhorst, S., Willemse, B., Depla, M. F., Eefsting, J. A., & Pot, A. M. (2008). Working in group living homes for older people with dementia: the effects on job satisfaction and burnout and the role of job characteristics. *International Psychogeriatrics*, 20(5), 927–940. <https://doi.org/10.1017/S1041610208007291>

Tuominen, L., Leino-Kilpi, H., & Suhonen, R. (2016). Older people's experiences of their free will in nursing homes. *Nursing Ethics*, 23(1), 22–35. <https://doi.org/10.1177/0969733014557119>

Valitsus arutas pikaajalise hoolduse süsteemi muudatusi. (2021). Kasutatud 18.05.2021, <https://www.sm.ee/et/uudised/valitsus-arutas-pikaajalise-hoolduse-susteemi-muudatusi>

van Thiel, G. J., & van Delden, J. J. (2001). The principle of respect for autonomy in the care of nursing home residents. *Nursing Ethics*, 8(5), 419–431. <https://doi.org/10.1177/096973300100800506>

Welford, C., Murphy, K., Wallace, M., & Casey, D. (2010). A concept analysis of autonomy for older people in residential care. *Journal of clinical nursing*, 19(9-10), 1226–1235. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03185.x>

Verbeek, H., Van Rossum, E., Zwakhalen, S., Kempen, G., ja Hamers, J. (2009). Small, homelike care environments for older people with dementia: A literature review. *International Psychogeriatrics*, 21(2), 252-264. doi:10.1017/S104161020800820X

WHO, W. (2002). *Active ageing: a policy framework*. Geneva: World Health Organisation.

Väljapool kodu osutatava üldhooldusteenuse kvaliteedijuhis. (2018). Kasutatud 20.02.2021, https://sotsiaalkindlustusamet.ee/sites/default/files/content-editors/Sotsiaalteenused/Kvaliteet/valjaspool_kodu_osutatava_uldhooldusteenuse_kvaliteedijuhis.pdf

Õiguskantsleri aastaülevaade 2019/2020. (i.a). Kasutatud 06.02.2021, <https://www.oiguskantsler.ee/ylevaade2020/>

Õiguskantsleri aastaülevaade 2019/2020. (i.a). Kasutatud 21.10.2020, <https://www.oiguskantsler.ee/ylevaade2020/kontrollkaigud#p3>

Üleminek institutsioonilistelt teenustelt kohalikele teenustele. (i.a). Kasutatud 20.05.2021, https://ec.europa.eu/regional_policy/et/policy/themes/social-inclusion/desinstiit/

ÜRO inimõiguste ülddeklaratsioon. (1948). Kasutatud 15.03.2021, https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/est.pdf

ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsioon. (2006). Kasutatud 22.04.2021, <https://www.riigiteataja.ee/akt/204042012006>

Lisa 1. Intervjuu küsimused

Küsimused kliendile, hooldajale ja hooldekodu juhile, mida kasutasin pidepunktidena poolstruktureeritud intervjuude läbiviimiseks. Küsimuste aluseks olid teoreetilised lähtekohad.

KLIENT

1. Milline on hooldekodus üks tüüpiline päev?
2. Kuidas erineb hooldekodus elamine kodus elamisest?
3. Kas olete pidanud millestki või kellestki loobuma siia tulles?
4. Kui palju aega hooldajatel Teile on? Kuivõrd saate nendega pikemaid vestlusi pidada?
5. Kas hooldajad küsivad Teie soovide kohta? Mil määral saate kaasa rääkida, mida teha sooviksite?
6. Kuidas oma toakaaslasega läbi saate? Kas saite kaasa rääkida, kellega tuba jagada?
7. Missugused isiklikud esemed olete kaasa võtnud? Kas on midagi, mida tahaksite siin omada või enda toas hoida, aga ei saa?
8. Kuidas Te siinse toiduga rahul olete? Kui midagi kindlat süüa sooviksite, siis kas Teile toodaks seda?
9. Kuidas on magama minek ja üles ärkamine korraldatud? Kui sooviksite, kas saaksite ise valida, millal magama minna või millal tõusta?
10. Kuidas hügieenitoimingutega on, kas saate valida, millal pesemas käia?
11. Kuidas on korraldatud õues jalutamine / majast väljas käimine? Kas käite hooldekodust väljas jalutamas või kusagil mujal? Kas saate kaasa rääkida, millal näiteks jalutama minna?
12. Kuidas lähedastega suhtlete? Mis tingimustel saate lähedastega suhelda? Kas saaksite soovi korral kellegagi privaatsest suhelda?
13. Missugused üritused siin toimuvad? Kas võtate nendest meeleldi osa? Saate ise sõna sekka öelda, mida võiks teha? Mida Te teha tahaksite?
14. Kuidas üldiselt rahul olete hooldekodus?
15. Minu magistritöö uurib, kuivõrd arvestatakse hooldekodudes elanike autonoomiaga ehk võimalusega ise valikuid teha. Mida Te sellisest teemapüstitusest arvate?
16. Mis oli teistmoodi siis, kui COVIDit polnud?

HOOLDAJA

1. Milline on hooldekodus üks tüüpiline päev?
2. Kuivõrd palju mänguruumi on valida, millal midagi teha: millal kliendid õue jalutama viia, millal pesta jne? Tooge mõni näide.
3. Kas saate arvestada klientide soovidega, mis puudutab söömist (millal ja mida süüa), kellega kliente ühte tuppa elama panna, millal saavad lähedased külastada?
4. Kui palju aega jääb muude toimingute kõrvalt klientidega suhtlemiseks? Kui hästi kliente tunnete, nende elulugusid?
5. Kas arutate klientidega, kuidas või millal meeldiks neile midagi teha?
6. Kas see oleks teoorias võimalik? Miks?
7. Mis võib piirata klientide soovidega arvestamist?

HOOLDEKODU JUHT

1. Missugustest põhimõtetest hooldusteenuse osutamisel lähtute?
2. Kui palju saab teenuse korraldamisel arvesse võtta elanike soove?
3. Kuidas peaks jagunema hooldaja ja hooldatava sõnaõigus?
4. Kuidas mõistate autonoomiat?
5. Kuidas Teile tundub, kas elanikud siin hooldekodus saavad sõna sekka öelda?
6. Missugustel juhtudel on Teie hinnangul autonoomia piiramine õigustatud? Tooge mõni näide.
7. Kuidas saaks hooldekodudes elanike autonoomiat suurendada?
8. Kes teab kõige Teie hinnangul kõige paremini, mis on hooldekodu kliendile parim?

Lisa 2. Pöördumine hooldekodu juhtide poole

Hooldekodu juhtidele saadetud kiri, kus hooldekodu nimi on asendatud X-tähega. Hiljem täpsustasin, et soovin intervjuud teha ka klientidega. Samuti täpsustus, et ma ei käinud neljas, vaid kolmes hooldekodus. Muutus ka see, et ma ei kitsendanud teemapüstitust ära just autonoomia balansseerimisele ohutusega, mis osutus oluliseks järelduseks, vaid uurisin teenuse korralduses autonoomiaga arvestamist laiemalt.

Tere!

Olen Tartu Ülikooli sotsiaaltöö ja sotsiaalpoliitika eriala II kursuse magistriüliõpilane.

Pöördun Teie poole, sest olen kirjutamas magistritööd üldhooldusteenusest. Täpsemalt sellest, kust jooksevad hooldekodu klientide otsustus- ja tegutsemisvabaduse piirid. Teisisõnu: kuidas balansseeritakse autonoomia ja ohutuse tagamist. Minu juhendaja on sotsiaalministeeriumi hoolekande osakonna pikaajaline juht ja TÜ õppejõud Häli Tarum.

Hooldekodu klientide autonoomia uurimiseks plaanin võimalusel läbi viia osalusvaatluse neljas eriilmelises hooldekodus. Osalusvaatlus tähendab, et sooviksin nendes neljas hooldekodus töötada lühiajaliselt hooldajana. Olen varem hooldajana kätt proovinud järelravikliinikus. Olgu kohe öeldud, et uuritavad hooldekodud jäävad töös anonüümseks.

Lisaks vaatlusele sooviksin intervjuuerida kõigi nelja hooldekodu juhte ja hooldajaid.

Annan endale aru, et koroonaviiruse levik hoogustub üha enam ja võib uurimuse käiku drastiliselt muuta.

Palju asju oleks kindlasti veel arutada, aga praegu pikemalt ei tee. Kas mul võiks avaneda võimalus viia osalusvaatlus läbi hooldekodus X?

Olen avatud lisaküsimustele.

Lugupidamisega ja tagasisidet ootama jäädes

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Kadri Kuulpak, annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose ““Hooldajatel on kiire, meil on jälle aega üleliia.” Hooldekodu elanike autonoomiaga arvestamine kolme hooldekodu näitel”, mille juhendaja on Häli Tarum, 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 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.

Kadri Kuulpak

24.05.2021