

TARTU ÜLIKOOL  
Sotsiaal- ja haridusteaduskond  
Ühiskonnateaduste instituut  
Sotsiaaltöö ja sotsiaalpoliitika õppekava

Anu Õun

**DEMENTSUSEGA INIMESE OMASTEHOOLDAJA  
TOIMETULEKURASKUSED EESTIS**

Magistritöö

Juhendaja: Häli Tarum

Tartu 2020

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

Anu Õun 25.05.2020

## **ABSTRACT**

Problems of caregivers for the people diagnosed with dementia in Estonia.

The population is aging and the share of the elderly with dementia in the world has increased by leaps and bounds, and it is estimated that by 2025 there will be 26,216 people with dementia in Estonia. My master's thesis deals with the coping difficulties of a caregiver of a person with dementia because dementia syndrome is difficult and complicated for both the patient and his relatives.

The aim of the dissertation was to find out the coping difficulties of a caregiver of a person with dementia in Estonia and to find out the possible proposals of caregivers for coping with the difficulties, so that the development of services would be based on real needs.

The two main research questions were :

1. What are the difficulties in coping with a close caregiver in Estonia as a caregiver of a person with dementia syndrome?
2. What benefits and services would improve the coping of a person with dementia and a carer ?

The study used a structured questionnaire, which was answered by 63 caregivers of people with dementia from Estonia.

The research evidences were the following :

- The answers revealed that the situation in Estonia is similar to the rest of the world, that the majority of caregivers are women and mostly of working age, and women also have more dementia syndrome than men. Caring is difficult because carers have to socially distance themselves from their current lives and usually give up hobbies and hobbies and reduce the workload in order to be carers. Care affects both mentally and physically. To cope with the care burden, carers would most often need a meeting with a specialist to be consulted, to receive encouragement and support, and to take into account the carer's situation and the health and well-being of the person being cared for.

- Caregivers assess that there is insufficient information about support services and support. It is very important to talk about dementia syndrome publicly in the media so that the society can notice and help and be tolerant of both the person with dementia and carers .
- Economic coping and low financial support make carers worried and insecure. It was suggested that the carer's fee should be a nationally set amount so that carers with a high care burden could provide good care without risk of poverty, and it was suggested that this fee could be equal to, for example, the minimum wage. The place fees for a care home could be such that it is possible to pay for the service from the pension or the state helps to pay the missing amount.
- The need for home-centered services was also raised by caregivers , as people with dementia often do not want to leave their homes and are safest there. The service, which is akin to caregivers need to be care service that caregivers would, if necessary, the entire working serviceable, which gives the opportunity to close to go to work and even take a vacation.
- Day care is used and desired, but the main obstacles are that it is mostly provided in centers and it is difficult to arrange transport to and from the center. It was pointed out that day care is more suitable for people with moderate dementia, because people with deep dementia need one-on-one supervision and guidance.

# SISUKORD

ABSTRACT.....	3
SISSEJUHATUS .....	6
1 DEMENTSUSÜNDROOM.....	9
1.1 Dementsussündroom kui raske peaju haigus.....	9
1.2 Dementsuse diagnoosimine.....	9
1.3 Dementsussündroomi sümptomid ja haiguse kulg.....	10
2 OMASTEHOOLDAJA TOIMETULEKURASKUSED.....	12
2.1 Omastehooldusest läbi rolliteooria.....	14
3 POLIITIKARAAMISTIK.....	16
3.1 Eesti hoolekande süsteemi kirjeldus ja peamised murekohad .....	16
3.2 Pikaajalise hoolduse süsteem .....	18
3.3 Dementsuse Kompetentsikeskus .....	20
4 EMPIIRILISE UURINGU METOODIKA.....	22
4.1 Probleemipüstitus, eesmärk ja uurimisküsimused .....	22
4.2 Andmete kogumise meetodid ja analüüs.....	23
4.3 Valimi kirjeldus ja põhjendused.....	23
4.4 Uurimuse eetilised probleemid.....	24
4.5 Uurija refleksioon.....	24
5 UURIMISANDMETE ANALÜÜS JA ARUTELU .....	25
5.1 Üldandmed .....	25
5.2 Olukorra kirjeldus .....	27
5.3 Teenused ja toetused .....	34
5.4 Hooldaja toimetulek .....	39
5.5 Omastehooldajate ootused ja ettepanekud .....	45
5.6 Empiirilise uuringu järeldused .....	51
KOKKUVÕTE .....	54
KASUTATUD KIRJANDUS .....	56
LISAD.....	61
Lisa 1. Tabel 1 Vasturääkivused hooldusvajaduse, puude ja diagnoosi põhjal	
Lisa 2. Küsimustik omastehooldajatele näidis	
Lisa 3. Dementsuse kulgemine IV etappi (autori koostatud)	

# SISSEJUHATUS

Dementsuse temaatika on mulle huvi pakkunud alates sellest, kui ise dementsusega inimestega ja kaudselt ka nende lähedastega töötasin. Olen juhtinud mitut dementsuse teemaga seotud projekti, korraldanud seminare ning olen ka MTÜ Elu Dementsusega liige. Dementsusega inimeste lähedastele olen korraldanud ja läbi viinud alates aastast 2015 üle kahekümne tugigrupi kohtumise. Minu magistritöö käsitleb dementsusega inimese omastehooldaja toimetulekuraskuseid sellepärast, et dementsussündroom on raske ja keerulise nii haigestunule kui tema lähedastele. Fookus on toimetulekuraskustel just sellepärast, et see väljendab isiku või perekonna toimetulekut raskendavat ajutist olukorda, mille tulemusena igapäevaelu vajaduste rahuldamine, õiguste realiseerimine ja kohustuste täitmine konkreetsetes elukeskkonnas või etapil ei ole isikule jõukohane. Magistritöö uurimuses osalesid inimesed vabatahtlikult, neile on tagatud anonüümsus ning analüüsitud tulemused esitatakse koondina kõikides vastustest. Sarnase uurimuse viisin läbi 2018 Võrumaal (Õun, 2018) ning magistritöö järelduste osas toon välja, millised sarnasused ja erinevused kahes uurimuses välja tulid.

Üheks olulise mõjuga globaalseks trendiks on kogu maailma rahvastiku kasv ja vananemine. Statistikaameti andmetel on Eesti rahvaarv viimase viie aasta jooksul suurenenud tänu sisserändele, kuid surmasid oli 2019. aastal sündidest endiselt rohkem ja loomulik iive jäi negatiivseks (Sisseränne..., 2020). Rahvastikuprognosis järgi 65-aastaste ja vanemate osatähtsus rahvastikus kasvab ühtlaselt 20%-lt 30%-le aastaks 2060 (Rahvastikuprognosis..., 2019). Eakate osakaalu tõus suurendab tööealise elanikkonna maksukoormust ja hoolduskoormust, sest oodatud eluiga suureneb, kuid tervena elatud aastad vähenevad (Elame..., 2019).

Rahandusministeerium ja Riigikantselei on kättesaadavaks teinud Eesti 2035 arengukava töömaterjali, kus tuakse välja globaalselt olulised teemad, võimalikud tagajärjed kui nendega ei tegeleta ning lahendused, mida tuleks teha, et nende muutustega edukalt kohaneda. Vananeva ühiskonna ja omastehooldajate olukorda puudutab neist kolm alateemat: 1) väheneb riigi võime pakkuda sotsiaalkaitset ja kvaliteetseid teenuseid; 2) kasvab nõudlus tervishoiu ja sotsiaalteenuste järele 3) suureneb eakate pereliikmetega seonduv hoolduskoormus. Lahendusteks on toodud see, et eakaid tuleks võimalikult kaua tegusate ja võimekatena hoida ning tööealisi tööturul hoida või leida lahendus, kuidas nad sinna tagasi saada. (Eesti 2035 töömaterjal: arenguvajadused, 2019)

Üha vananeva ja kauem elava ühiskonna probleemiks on saanud hüppeline dementsussündroomi kasv. WHO andmetel on 50 miljonil inimesel dementsussündroom ning ligi 10 miljonit uut juhtumit igal aastal. Iga aastaga see arv kasvab ning oletuslikult on 2030 aastaks see number kasvanud 82 miljonini ning 2050 aastaks 152 miljonit (Dementia, 2019). Alzheimeri tõve tüüpi dementsus on kõige sagedasem dementsussündroomi põhjus ning ravijuhendist selgub, et Eestis ei ole epidemioloogilisi uuringuid läbi viidud (Alzheimeri tõve diagnostika ja ravi, 2017). Alzheimer Europe 2019 aasta statistika andmetel oli Eestis 2018 aastal 22 942 (1,47% rahvastikust) dementsusega inimest ning aastaks 2025 hinnanguliselt 26 216 inimest. Aastaks 2050 on hinnanguliselt dementsusega inimeste arv tänasega võrreldes pea kahekordistunud, mis moodustab 3,06% rahvastikust ehk 35 394 (Dementia in Europe Yearbooks, 2020).

27.-28. juunil Jaapanis toimunud G20 kohtumisel võeti vastu deklaratsioon, mis on oluline avaldus dementsuse teema ülemaailmse olulisuse kaardistamiseks. Deklaratsioonis on välja toodud dementsus kui maailmatervise üks prioriteete. Üks eesmärkidest on laiaulatuslikult poliitika rakendamine dementsuse vastu võitlemiseks, sealhulgas riskide vähendamine ja pikaajalise hoolduse jätkusuutlik osutamine ning dementsusega inimeste ja hooldajate elukvaliteeti parandamine (G20 Osaka Leaders' Declaration, 2019, lk 9). Nii maailmas kui Eestis on dementsuse temaga hakatud tõsisemalt tegelema ning on aru saadud, et koos tegutseda on tulemuslikum.

Maailma Alzheimeri Raport 2018 toob välja, et Eesti on teinud päris häid edusamme dementsuse ja omastehoolduse temaatika parenduseks (World Alzheimer Report 2018, lk 18). Eesti kuulub mitmesse rahvusvahelisse organisatsiooni ning 2018. aastal loodud Dementsuse Kompetentsikeskus on teinud muljetavaldavat tööd (Dementsuse Kompetentsikeskuse tagasivaade 2019. aastale, 2020). „Dementsuse Euroopa Aastaraamat 2018“ (Dementia in Europe Yearbooks, 2018, lk 7) toob välja, et Eestis ei ole riikliku dementsuse strateegiat, kuid on hea meel tõdeda, et ministeerium on astumas samme, et see luua. **Magistritöö eesmärk** on kirjeldada ja analüüsida dementsusega inimese omastehooldaja toimetulekuraskuseid. Dementsussündroom ei mõjuta ainult dementsusega inimese toimetulekut vaid ka lähedaste, kes peavad kohanema omastehooldaja rolliga. Oluline on teada saada, millised raskused omastehooldajatel on ja millised toetused, teenused neid tegelikult aitaksid. Pole teada kui kiiresti sümptomid progresseeruvad ning kuivõrd kiiresti ja mahukaks võib hooldusvajadus kasvada. Fookus on toimetulekuraskustel just sellepärast, et see väljendab isiku või perekonna

toimetulekut raskendavat ajutist olukorda, mille tulemusena igapäevaelu vajaduste rahuldamine, õiguste realiseerimine ja kohustuste täitmine konkreetses elukeskkonnas või etapil ei ole isikule jõukohane.

**Magistritöö uurimisküsimusteks on:**

- 1) Millised toimetulekuraskused on dementsussündroomiga inimese hooldaja rollis oleval lähedasel Eestis?
- 2) Millised toetused ja teenused dementsusega inimese ja omastehooldaja toimetulekut parandaksid?

Dementsusega inimese omastehooldaja vajab pikaajalise ja suure hoolduskoormuse tõttu abi ja toetust, et end ise mitte haigeks hooldada. Oluline on, et omastehooldaja teaks, mis on dementsussündroom, kuidas see kulgeb ning kuidas dementsusega inimest toetada. Hooldustoimingute sooritamiselt tuleb olla teadlik, kuidas seda teha ennast säästvalt ja ohutult. Kui inimene satub täiesti uude rolli on see suur elumuutus ning uue olukorraga kohanemine ja õppimine võib olla raske.

Magistritöö esimeses peatükis selgitan, mis on dementsussündroom, millised on sümptomid ning kuidas see kulgeb.

Teises peatükis kirjeldan omastehooldust ja selle hooldusvormi probleemkohti ning omastehoolduse olemust läbi rolliteooria.

Kolmandas peatükis annan ülevaate Eesti hoolekande süsteemist ja toon välja murekohad. Annan ülevaate pikaajalise hoolduse süsteemist ning Dementsuse Kompetentsikeskuse tegevustest, mis toetavad dementsusega inimesi ja nende omastehooldajaid.

Neljandas peatükis selgitan kvantitatiivse uurimismeetodi olemust, kuidas õnnestus leida ja kontakti saada omastehooldajatega ning kuidas teostan andmete analüüsi.

Viiendas peatükis analüüsin uurimuse tulemusi ja teen järeldusi ning toon välja omastehooldajate ettepanekud toimetuleku parandamiseks.

Töös kasutan läbivalt automaatset APA viitamissüsteemi.



# 1 DEMENTSUSÜNDROOM

Selles peatükis antakse ülevaade dementsussündroomist, diagnoosimisest, haiguse kulgemisest ning toimetuleku toetamisest. Tähtis on mõista dementsussündroomi olemust, et saada aru, miks see võib olla rakse nii dementsusega inimesele kui tema lähedastele. Sümptomite avaldumise ja haiguse kulg on individuaalne ning ka abivajaduse ulatus väga erinev. Lisaks dementsusega inimestele on vajalik toetada ka nende lähedasi ning omastehooldajate esindusorganisatsiooni MTÜ Eesti Omastehooldus poolt koostatud arenguvakas on tähtsaim sõnum, et omastehooldajaid tuleb hakata väärtustama (Eesti omastehoolduse arengukava 2013-2020, 2012).

Juba mõnda aega kasutatakse mõistet dementsusega inimene mitte dementne, sest dementsussündroomiga inimesed vajavad väga individuaalselt ja personaalset lähenemist ning oluline on igat inimest tundma õppida ja abistamisel lähtuda just tema seisundist ja vajadustest.

## *1.1 Dementsussündroom kui raske peaaaju haigus*

Dementsus ei ole haigus vaid on hulk sümptomeid, mille tekke põhjused ja kulg võib olla väga erinev. Dementsussündroom ei ole ainult mäluhäired vaid hulk erinevate ajufunktsioonide (mõtlemine, mälu, arutlemine, planeerimine) langus. Dementsus ei ole normaalne vananemise osa ning sellega võivad kaasneda ka käitumishäired, isiksusemuutused, luululised häired ning paranoiad. Dementsusega inimese igapäevane toimetulek halveneb ning unustatud asjad ei tule enam kunagi meelde. (What Is Dementia?, i.a)

RHK10 (F00-F09 orgaanilised - k.a. sümptomaatilised – psüühikahäired) järgi on dementsus tavaliselt kroonilise või progresseeruva kuluga sündroom, mille põhjuseks on peaaaju haigus (Vasar, 1993).

## *1.2 Dementsuse diagnoosimine*

Me kõik unustame aegajalt ja võime ka tuttavates olukordades segadusse sattuda, kuid need on hetkelised meeltesegadused, millega tuleme toime ja suudame unustatu jälle meelde tuletada.

Oluline on ära tunda, millal need episoodid muutuvad liiga sagedasteks, hakkavad igapäevaelu segama või unustatu ei tulegi enam meelde. Dementsuse sümptomite avaldumisel, näiteks mäluprobleemide esmaste sümptomite märkamisel on võimalus teha üsna lihtsaid ja kergesti leitavaid teste. Neid on võimalik lasta proovida lahendada kodus või perearsti juures. Enamlevinud on vaimse seisundi miniuuring (Mini Mental State Examination, MMSE), millega hinnatakse orienteerumist ajas ja ruumis, mälu ja üldisi teadmisi. Küsimused on lihtsad ning kui testitav saab 25 kuni maksimum 30 õiget vastus ei ole dementsusilmingud, kuid väiksemad summad võivad viidata dementsusele (Paavel, 2009). Kellatest on väga lihtne ning kergesti tehtav test, kus palutakse inimesel valgele paberile joonistada kellaplaat ja sinna paigutada numbrid nii nagu nad kellal asetsevad. Võimalus on ka juba olemasoleval kellal seiereid liigutades erinevat aega näidata ja paluda testitaval öelda, mis kell on. Kui esinevad suured ebatäpsused viitavad need võimalikule dementsusele. Esmaste dementsuse sümptomite märkamisel tuleks pöörduda perearsti poole, kes teeb vajalikud testid ning vajadusel suunab edasi spetsialisti (neuroloog, psühhiaater, geriaater) vastuvõtule, kus tehakse juba täpsemad uuringud (Info Alzheimeri tõvega inimestele ja nende lähedastele, 2018).

### ***1.3 Dementsussündroomi sümptomid ja haiguse kulg***

Dementsussündroomist rääkides võib aluseks võtta 4 A (AAAA) mõiste, sest need sümptomid esinevad enamusel patsientidel:

- Amneesia on tähelepanuhäire ning mälu ebalooslik halvenemine.
- Agnoosia korral ei tunta ära asju, isikuid ja kohti, mida varem on hästi tuntud.
- Afaasia tähendab oskamatus kasutada kõnet või sellest aru saada juhtudel, kui kõnefunktsioon on olnud normaalselt arenenud.
- Apraksia on siis kui inimene ei ole enam võimeline 6 eesmärgipärast ja varem osatud motoorset tegevust planeerima ning lõpule viima.

Kaasneda võivad ka muud häired: ruumitaju ja orientatsioonihäired, kirjutamis-, kõne- ja lugemisvõime puudulikkus, järeldamis- ja arutlusoskuse vähenemine. (Info Alzheimeri tõvega inimestele ja nende lähedastele, 2018, lk 5,6)

Koostasin aastaid tagasi erinevatele kirjandusallikatele tuginedes illustreeriva tabeli (Lisa 2), mida jagan tugigruppides osalejatele, et nad mõistaksid, kuidas dementsussündoomi sümptomid võiksid kulgeda ja kasutasin selle kirjeldamiseks nelja etappi.

Täiskasvanutel on dementsuse kõige tavalisem põhjus Alzheimeri tõbi ning selle kulgu saab kirjeldada näiteks viie staadiumiga (Sagedasemad haigused: Dementsus, i.a). Lühidalt kokkuvõttes on sageli just esimene Alzheimeri tõve sümptom lühimäluhäire ehk raskus uute mälestuste loomisel. Olenevalt haiguse kulust ja levikust ajus võivad tekkida planeerimis- ja probleemilahendusoskuste taandareng, keele- ja kõnehäired, meeleolu-, taju- ja käitumishäired. Alzheimeri tõvega võivad kaasneda depressioon ning apaatus (patoloogiline ükskõiksus iseenda ja ümbritseva suhtes). Hilisemates haiguse staadiumites võivad lisanduda psühhootilised seisundid (ärrituvus, vägivaldsus, vaenulikkus), millega toimetulek on lähedastele väga raske. Viimases haigusstaadiumis võivad tekkida kõnni-, neelamishäired ja kaduda kontroll põie ja soole üle. Dementsus Alzheimeri tõvest on pöördumatu ja ajas progresseeruv ning pärast sümptomite algust elab inimene veel keskmiselt 10 aastat, kuid see sõltub oluliselt inimese vanusest dementsuse tekkel, kahjustuse raskusest, kaasuvatest haigustest ning eluviisist. (Dementsus Alzheimeri tõvest, i.a)

Kui aju on juba kahjustunud ja info liikumine häiritud kaovad aegamisi oskus ka asju ja isikuid seostada. Raske võib olla tegevusi eesmärgistatult planeerida ning mõista ja aru saada ümbritsevat. Näiteks võib dementsusega inimene tunda, et enesetunne on kehva ning see võib olla tingitud sellest, et kõht on tühi ning veresuhkur juba madalal, kuid ta ei oska enda tunnet kirjeldada ega väljendada. Samas on ka ununenud teadmine, et külmikus on toiduained ning puudub oskus nendest ka midagi valmistada või ei saada ka aru, et lauale valmis toit tuleks suhu panna. Seisundi süvenedes vajab dementsusega inimene üha rohkem abi ja toetust. Tuleb omandada teadmine, kuidas dementsusega inimest erinevatel etappidel toetada ning hoida oskuseid ja vaimset võimekust võimalikult kaua. Oluline on tunnetada ja teada ka seda, kuidas suhelda nii verbaalselt kui füüsiliselt inimesega, kes ei mõista kõnet, ei oska või ei saa end sõnaliselt väljendada. Juhiseid seisundi ja vajalike oskuste ning võtete kohta saab kirjandusallikatest, tugigruppidest, arstidelt ja muudelt spetsialistidelt.

## 2 OMASTEHOOLDAJA TOIMETULEKURASKUSED

Dementsussündroomiga inimese seisund võib muutuda väga äkki, aga vastupidiselt võib seisund olla pikalt stabiilses languses. Dementsusega inimene võib abivajadusest sõltuv olla isegi üle kümne aasta. Omastehooldajatele kõige raskem võibki olla olukord, kus tema lähedase isikus on muutunud ning ta ei tunne enam ära inimesi, esemeid ega kohti. Siinkohal on oluline keskenduda positiivsetele mälestustele ja leida viise, kuidas oma tunnetega toime tulla ning õppida vajalikke oskusi toimetulekuks. Oluline on pereliikmete toetus ja sotsiaalsete suhete hoidmine ning võimalus leida abi näiteks tugigruppidest (Varik & Linnamägi, 2020, lk 13).

Olla oma lähedase hooldajaks võib olla teadlik valik, aga ka ootamatu ja sunnitud olukord. Perekonnaseadusest §96 tulenevalt on perekond kohustatud hoolitsema oma abivajavate liikmete eest (Perekonnaseadus, 2017). Hooldaja rolli sattudes mõjutab see nii majanduslikult, psühholoogiliselt kui füüsiliselt ning nõuab ka ajalist ressursi. Kui lähedase hooldusvajadus kasvab ning ajaliselt tuleb palju panustada tekivad küsimused, mis võivad terve perekonna heaolu mõjutada. Omastehooldaja võib olla valikute ees, kas vähendada oma töökoormust, tööst loobuma või ehk on abi toetavatest teenustest. Olukorras, kus teenuste hinnad on kallid, hooldusega kaasnevad kulud suured ja hooldajal tuleb töökoormust vähendada või sootuks tööst loobuda võib perekonna elukvaliteet tunduvalt langeda. Suurema hoolduskoormusega on sageli just pensioniealised või mitte töötavad tööealised (Puuetega..., 2009, lk 20).

Pärnu linn sai Euroopa Sotsiaalfondi toetusel aastatel 2018-2020 viia ellu projekti: Omastehooldajad tööturule: koduteenus ja täisealise päevahoid Pärnu linnas võimalustepõhiselt vajadustepõhiseks. Projekti raames arendatakse hooldusteenuseid selliselt, et need vastavad suure hooldus- ja järelevalvevajadusega hooldatavate tegelikule hinnatud vajadusele. Eesmärk on koduteenust osutada ajal, mil omastehooldaja on tööl või tegeleb tööotsingutega ning võimalus on teenust saada tunnipõhiselt kuni 8 tundi päevas. See tagab suure hooldusvajadusega (sh mäluhäiretega ja dementsussündroomiga) inimesele abi, järelevalve ja juhendamise kodustes tingimustes. (Koduhooldusteenus..., 2018). Sellel projektil on mitu eesmärki, sest aitab dementsusega inimesel võimalikult kaua oma kodus keskkonnas toime tulla, omastehooldajatel tööturul osaleda ning tööl käiva inimese pealt laekuvad riigile maksud.

Sarnaselt mitmele Euroopa Liidu liikmesriigile liigub Eestigi selles suunas, et dementsusega inimesed saaksid võimalikult kaua oma kodus hakkama, kuid selleks on vaja toetavad teenused

korraldada hästi toimivaks, et inimese põhivajadused oleksid kaetud ning keskkond turvaline. Samuti on oluline nii sotsiaalala kui tervishoiusüsteemi koostöö, et tegeleda võimaliku ennetustööga, haiguse varajase diagnoosimise, ravi ja teavitustööga. Teavitustööl ja koolitustel on suur rõhk, et omastehooldajad, spetsialistid, teenuseosutajad ja kogukond oskaksid ära tunda haigusnähte, teaks suhtlemisvõtteid ning teenuste väljatöötamisel võetaks arvesse dementsusega inimese vajadusi. Oluline on hooldajatele pakkuda igakülgset tuge ning vähendada nende nii füüsilist, vaimset kui ka majanduslikku koormust. (Rull, Randver, & Bachmann, 2019, lk 14-20)

Hoolduskoormus ei sõltu mitte ainult haiguse raskusastmest, vaid ka toetusvõrgustikust, perekondlikest suhetest, majanduslikust olukorrast ning oskustest. Eesti osaleb uuringus S.IN.CA.L.A. 2018-2021 „Toetades omastehooldajaid: kogupere ja elukaare lähenemine“ (Toetades, i.a). „Räägi mulle endast“ uuring on osa projektist, kus hoolduskoormusega perekonnad rääkisid oma kogemusi ja vajadusi. See uuring viidi läbi kokku Eestiga kuues riigis- Kreekas, Iirimaa, Itaalias, Portugalis ja Sloveenias. Uuringustki tuli välja, et kui vanemate ja laste vahelised suhted olid keerulised, olid ettekujutus ja tunded hooldustegevuse kohta peamiselt negatiivsed (Paimre, 2019). Perekondlikud suhted võivad muutuda keeruliseks ka dementsuse süvenedes, sest isikumuutused või konfliktne käitumine on selle sündroomi juures üsna sagedased. Ühiskonnas levinud normide kohaselt võidakse tajuda, et lähedase eest hoolitsemine on kohustus ning võib juhtuda, et seda peetakse ebameeldivaks ja inimene tunneb, et ta peab seda tegema tahtvastastelt. Võib juhtuda, et lähedased ei suuda haigestunu konfliktse isiksusega leppida. Sellest võib aidata üle olla diagnoosimine ja haigusteadlikkuse kasv, et pahatahtlikus ja süüdistused ei tule mitte südamest ja tahtest vaid haigusest (Linnamägi, Saks, Lääts, Bradchinsky, & Vörk, 2008, lk 12). Kui dementsusega inimene oma seisundist aru saab võib ka abivajaja roll olla raske ning ta võib oma probleeme teiste eest tahtlikult varjata (Info Alzheimeri tõvega inimestele ja nende lähedastele, 2018).

Mitmete uuringute tulemusel on selgitatud hooldamise mõju hooldajatele ning dementsusega inimeste hooldajatel tekivad tõenäolisemalt vaimse tervise probleemid nagu depressioon ja ärevushäired. Mõnedes uuringutes selgus, et naised, kes hooldavad oma abikaasasid on emotsionaalselt eriti haavatavad ning panustavad hooldamisse suuremas mahus kui samas olukorras mehed. Hooldamisel on ka majanduslik mõju, sest dementsusega inimeste hooldajad on sageli pidanud vähendama töökoormust või loobuma tööst ja seda teevad sagedamini naised kui mehed, mis jällegi seab naised ebavõrdsemasse olukorda. Kui riiklikud toetused on

madalad ja toetavad teenused, ravimid ja abivahendid kallid, lisab see pinget ja tekitab stressi, sest hooldaja peab lisaks taluma ka majanduslikku survet. (Women and Dementia. A global research review, 2015, lk 11-12)

Maailmas tehtud uuringud näitavad, et omastehooldajatel on vähem stressi ja parem tervis kui nad õpivad hooldusvõtteid ja osalevad tugigruppides. Samuti soovivad omastehooldajad oma lähedasi võimalikult kaua kodus hooldada ja tugigruppides osalenutel on tõenäolisem seda saavutada (Reed, i.a). Seda, et omastehooldajad soovivad lähedast võimalikult kaua kodus hooldada tuli välja ka 2007 aastal Eestis tehtud uuringus. Hooldekodusse paigutamine on kui viimane võimalus ning siis oodatakse, et teenus oleks väga hea kvaliteediga“ (Saks, Võrk, Tammaru, & Tiit, 2007).

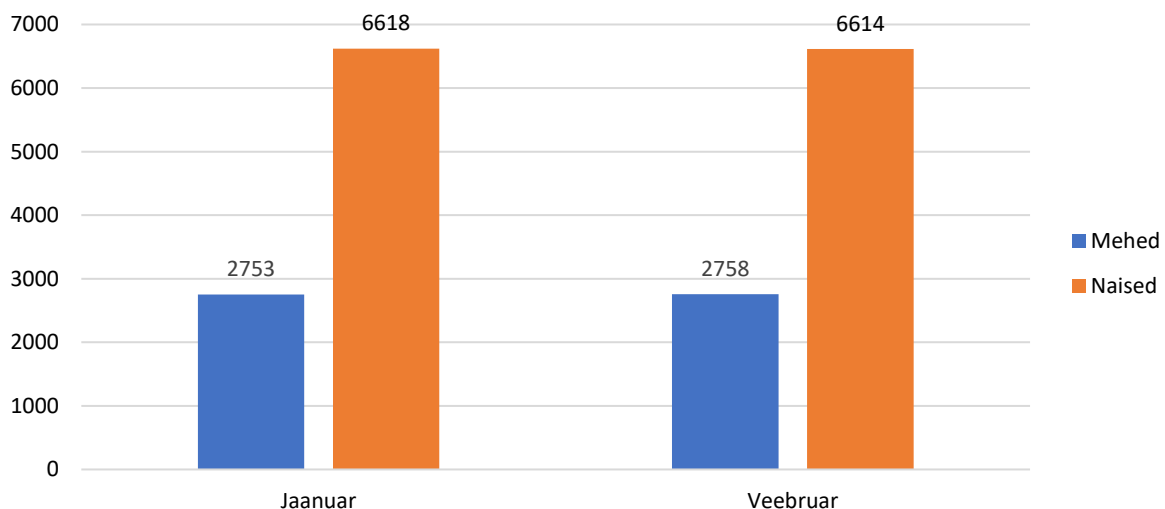
## ***2.1 Omastehooldusest läbi rolliteooria***

Rolliteooria käsitleb inimeste suhteid ja seda, kuidas ootused ja reaktsioonid inimesi mõjutavad. Võime igapäevaselt täita väga erinevaid rolle (laps, õde, abikaasa, ema, õpilane, sõber, töökaaslane jne) ise seda kõike taipamata ja iseenesestmõistetavalt. Rolle võidakse omistada mingite asjaolude tõttu (päritolu, välimus, sugu jne) või on omandatud läbi erinevate ametite või osaluste kaudu (kunstiinimene, usklik). Võimatu on omada mingit positsiooni, võtmata omaks mõnd või enamikku selle juurde kuuluvatest rollidest, mis moodustavad rollikogumi (Payne, 1995, lk 185). Kui lähedase abivajadus kasvab ning omastehooldaja on suure hoolduskoormuse tõttu pidanud loobuma tööst, hobidest ja muudest talle olulistest tegevustest võib läbipõlemise risk olla väga suur.

Hooldatav oli enne haigestumist hooldaja jaoks teises rollis näiteks ema, kes andis nõu, hoidis, abistas ja tekitas turvatunnet. Kui dementsusega inimene kaotab mälu, otsustusvõime ja ei oska end enam väljendada võib lähedasele olla väga raske. Emana ta ei suuda enam oma rolli täita vaid ta on hooldatav ning vajab mitmekülgset abi ja tuge nendest tegevustes, milles ta abistas eelnevalt oma väikseid lapsi. Selline muutus võib mõjuda väga raskelt ja tekkida võib rollikonflikt ehk see, et üks rollidest on vastuolus teiseaga. Rollide vaheline konflikt tekib aga juhul, kui ühe inimese mitu rolli on vastuolulised. Kui tütar on suure hooldusvajadusega emale hooldaja ning käib tööl ja on oma lastele ema siis kõikide rollide täitmine nõuab ajalist panustamist ning kohustusi. Rolli ebaselgusega on tegemist juhul kui pole selge, mida

konkreetne roll endast kujutab. Hooldajal pereliikmel on kohustus lähedase heaolu eest seista ning ta võib olla ka ametlik hooldaja ja isegi ehk eestkostja, kuid kui hooldajaks hakatakse pole selge, mis see võib tähendada. (Payne, 1995, lk 128)

Naise rolliga seostatakse tihti hoolivust ning ühiskondlike hoiakute tõttu võib naine tunda süüd kui ta ei ole valmis omastehooldajaks hakkama. Võimalik, et just sellest tulenevalt on enamus omastehooldajad just naissoost (World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia, 2019, lk 94). Eesti omastehoolduse arengukavas oli välja toodud hooldajate sotsiaaldemograafiline profiil ning 62% puuetega inimeste peamistest pereliikmetest abistajatest või hooldajatest on naised ning 38% mehed (Eesti omastehoolduse arengukava 2013- 2020, 2012). Kogu maailmas on naised peamised mitteformaalsed hooldajad ning ka sotsiaal- ja tervishoius on hooldajateks enamasti naised. Samuti esineb dementsust rohkem naistel ja sümptomid, millega nad elavad samuti raskemad kui meestel (Women and Dementia. A global research review, 2015, lk 9). Palusin Sotsiaalkindlustusametist andmeid ametlikult täisealise inimese hooldajaks määratud inimeste arvu kohta soo alusel ning koostasid saadud andmete põhjal joonise (Joonis 1).



Joonis 1 Ametlikult registreeritud täisealiste inimeste omastehooldajate arv soo alusel

Antud andmetest nähtub, et perioodil jaanuar kuni veebruar 2020 oli ametlikult omastehooldajate hulgast rohkem naisi kui mehi. Jaanuaris oli naisi 70,62% ning veebruaris 70,57%, mis on suur ülekaal. Veebruar 2020 oli ametlikult registreeritud täisealise inimese hooldajaid kokku 9372, kuid tuleb meele pidada, et hooldatavaid võis olla ühel hooldajal rohkem kui üks.

### 3 POLIITIKARAAMISTIK

Eesti sotsiaalpoliitikat reguleerivatesse arengukavadesse on toodud tööhõive, sotsiaalkaitse ja võrdse kohtlemise poliitikate strateegilised eesmärgid, mis lähtuvad Euroopa Liidu (EL) sotsiaalpoliitika mudelist, mille keskmeks on ettekujutus sotsiaalselt investeerivast riigist. 2013. aastal Euroopa Komisjoni poolt vastu võetud „Sotsiaalsete investeeringute pakettis” Sotsiaalse investeerimise strateegia keskmeks on soov luua kõigile inimestele ligipääs ja võimalused tööturul osalemiseks ning üks osa sellest on ka omastehooldajate tööturul osalemiseks võimaluste loomine. (Tööhõive..., 2013, lk 14)

#### *3.1 Eesti hoolekande süsteemi kirjeldus ja peamised murekohad*

- Sotsiaalministeerium on valitsusasutus, mille valitsemisalas on riigi sotsiaalprobleemide lahendamiskavade koostamine ja elluviimine, rahva tervise kaitse ja arstiabi, tööhõive, tööturu, töökeskkonna ja töösuhete, sotsiaalse turvalisuse, sotsiaalkindlustuse ja -hoolekande korraldamine, võrdse kohtlemise ning naiste ja meeste võrdõiguslikkuse edendamise ja sellealase tegevuse koordineerimine, laste õiguste ja heaolu edendamine ning vastavate õigusaktide eelnõude koostamine. Ministeeriumi valitsemisalas on neli valitsusasutust- Raviamet, Sotsiaalkindlustusamet, Terviseamet ja Tööinspektsioon. Ministeeriumi hallatavad riigiasutused on Astangu Kutserehabilitatsiooni Keskus, Tervise Arengu Instituut ning Tervise ja Heaolu Infosüsteemide Keskus. (Sotsiaalministeeriumi põhimäärus, 2019)
- Sotsiaalkindlustusameti tegevusvaldkond on sotsiaalkaitse ja lastekaitse korraldamine (Sotsiaalkindlustusameti põhimäärus, 2019).
- Töötukassa ülesandeks on kindlustushüvitiste maksmine ning tööturuteenuste osutamine (Töötukassast, i.a).
- Haigekassa ülesanne on korraldada riiklikku ravikindlustust, et võimaldada kindlustatud inimestele vajalike tervishoiuteenuste, ravimite, meditsiiniseadmete ja rahaliste hüvitiste kättesaadavus (Haigekassast, i.a).
- Sotsiaalhoolekandeseadus on üldseaduseks paljudele sotsiaalõiguse paljudele eriseadustele. Sotsiaalseadustik reguleerib sotsiaalkaitse korraldust ja sotsiaalkaitse tagamist avaliku võimu poolt. Sotsiaalseadustikuga aidatakse kaasa Eesti Vabariigi põhiseaduse, Euroopa Liidu õiguse ja Eesti Vabariigile siduvate rahvusvaheliste lepingutega kaitstud sotsiaalsete õiguste tagamisele (Sotsiaalseadustiku üldosa seadus,



2019). Sotsiaalhoolekandeseadus on sotsiaalseadustiku üldosa seadusele eriosa. Sotsiaalhoolekandeseadus sätestab sotsiaalhoolekande organisatsioonilised, majanduslikud ja õiguslikud alused ning reguleerib sotsiaalhoolekandes tekkivaid suhteid (Sotsiaalhoolekande seadus, 2020).

Eesti sotsiaalhoolekanne on rahastus on korraldatud kolmel tasandil:

1) riiklikult rahastatavad ja korraldatavad sotsiaalteenused (läbi Sotsiaalkindlustusameti).

2) riiklikult rahastatavad ja kohalikul tasandil korraldatavad sotsiaalteenused ja -toetused.

3) kohalike omavalitsuste korraldatavad ja rahastatavad sotsiaalteenused ja – toetused.

Vabariigi Valitsus kiitis 2016. aasta juunis heaks „Heaolu arengukava 2016-2023“, mis koondab töö-, sotsiaalkaitse-, soolise võrdõiguslikkuse ning võrdse kohtlemise poliitikate strateegilised eesmärgid. Üks olulisemaid ülesandeid on hoolduskoormuse probleemile valdkondadeüleste jätkusuutlike lahenduste leidmine ning pereliikmete hooldajatele piisavate sotsiaalsete garantiide pakkumine. Tähelepanu pööratakse ka hoolduskoormuse tõttu tööturul potentsiaalselt väljuvate või eemal olevate inimeste hõives hoidmisele või hõivesse tagasi toomisele. (Heaolu arengukava 2016-2023, i.a, lk 26)

Arengukavas käsitletud peamised probleemid hoolduskoormuse leevendamisel ja hooldajate tööturul osalemisel:

- teenuste puudumise, eri valdkondade vähene seostatus.
- teenuste kättesaadavus on piirkonniti erinev.
- teenuste valikuvõimaluste puudumise. Eri hooldusvajadustele vastavaid mitmekesiseid teenuseid ei ole piisavalt, pakutavate teenuste valik ei ole paindlik ning vähe kasutatakse innovaatilisi lahendusi hoolduse pakkumisel.
- hooldusteenuste pakkumist kodus takistab sageli asjaolu, et hooldatava kodu ei ole vajadustele ja olukorrale vastavaks kohandatud ning kohalikud omavalitsused ei suuda pakkuda piisavas mahus kodu kohandamise teenust.
- sotsiaalsete garantiide puudumisega. Omavalitsuste poolt makstava hooldajatoetuse tingimused (sh töötamise keeld) ja suurus (15-53 eurot kuus) on kohalike omavalitsuste lõikes erinev.

- teatud tingimustel või alternatiivide puudumisel võib hooldajal olla otstarbekam koju jääda ning lähedast hooldada, kuid sellisel juhul ei ole talle tagatud piisavalt sotsiaalseid garantiisid. (Heaolu arengukava 2016-2023, i.a, lk 27)

### ***3.2 Pikaajalise hoolduse süsteem***

Pikaajalise hoolduse süsteem täidab hästi tervikliku inimkäsitluse põhimõtteid, kus inimest vaadeldakse ja hinnatakse terviklikult ning indiviidi abivajadusest lähtuvalt korraldatakse võimalikult iseseisvaks toimetulekuks vajalikud toetused ja teenused. Koduses keskkonnas iseseisvat toimetulekut toetavate teenuste pakkumine aitab ennetada institutsionaalsete teenuste osutamise vajadust. Süsteemi eesmärk on vähendada perekondade hoolduskoormust selliselt, et hooldajatel oleks lihtsam käia tööl ja pakkuda oma lähedastele samal ajal kvaliteetsemat tuge. (Lepik, 2018a)

2009 aastal telliti sotsiaalministeeriumi poolt töö „Hoolduskoormuse vähendamiseks jätkusuutlikku eakate hooldussüsteemi finantseerimissüsteemi väljatöötamine“, mille raames analüüsiti võimalusi Eesti pikaajalise hoolduse finantseerimismudeli täiendamiseks (Hoolduskoormuse, 2009). Nii mõnedki dokumendis välja toodud kitsaskohad on tänase seisuga paranenud, kuid endiselt on päevakorral nii KOVide lõikes ebaühtlane teenuste kättesaadavus kui ka omastehooldajate vähene toetamine. Mitmed ettepanekud nagu näiteks omastehooldajate hooldajatoetuse ühtlustamine (Hoolduskoormuse vähendamise rakkerühma lõpparuanne, 2017, lk 32) või hoolduskindlustus (Riigikogu arutab hoolduskindlustuse loomist, 2018) on olnud päevakorral, kuid meetmeid ei ole veel kasutusele võetud.

Vabariigi Valitsuse 3. detsembri 2015. aasta otsusega loodi Hoolduskoormuse vähendamise rakkerühm. Rakkerühma ülesanne oli kaardistada lähedaste hooldamisega seotud probleemid ning töötada välja inimeste vajadustest lähtuvad lahendused. Rakkerühm kaasas poliitikasuuniste kujundamisse kõiki olulisi osapooli ning nende poolt tehtud töö on andnud olulise sisendi hoolduskoormuse vähendamise edaspidisteks sammudeks. Lisaks arvestab tegevuskava Maailmapanga raportiga ning Õiguskantsleri ja Riigikontrolli teemakohaste märkuste ja ettepanekutega. (Hoolduskoormuse vähendamise rakkerühma lõpparuanne, 2017)

Jätkusuutliku pikaajalise hoolduse süsteemi loomise ning hoolduskoormuse vähendamise kava kiideti heaks 6. detsember 2018. aasta valitsuskabineti istungil. Kavas on toodud sammud

tänase olukorraga parandamiseks: näiteks tuleb teenuste mahtusid ja kättesaadavust parandada ning paindlikumaks muuta ja vähendada omastehooldajate hooldus- ja maksekoormust kodukesksete ja kogukonnapõhiste teenuste osutamisega. (Trei, 2019)

Praeguseks on käivitunud kõik 2017. aastal Vabariigi Valitsuselt heakskiidu saanud esmased tegevused hoolduskoormuse vähendamiseks:

1) Päeva- ja nädalahoiu teenuse pakkumine psüühilise erivajadusega inimestele. „*Tegemist on uue teenusega, mille eesmärk on pakkuda igapäevaelu toetamise teenust koos majutusega raske või sügava intellektihäirega suure hooldusvajadusega inimestele. Ohuline on Sotsiaalkindlustusametipoolne töö teenuseosutajatega ja piirkondadega, kus teenusekohtadest on puudus. Päeva- ja nädalahoiu teenuse kui ööpäevaringsele asutushooldusele alternatiivide pakkumine võimaldab vähendada hooldust vajavate inimeste lähedaste hoolduskoormust, toetada nende töötamist ja ühiskonnaelus osalemist ning pakkuda hooldust vajavatele inimestele nende vajadustele vastavaid teenuseid*“ (Sotsiaalministeeriumi 2018–2021 programmide kinnitamine, 2018, lk 17).

2) Dementsuse diagnoosiga eakatele suunatud teenuste kvaliteedi parandamine ja pakkumise laiendamine, mille eestvedaja on Dementsuse Kompetentsikeskus, kelle tegevused on planeeritud GDO (Global Dementia Observatory) tegevussuundade järgi (Global Dementia Observatory (GDO), i.a).

3) Esmatasandi hoolduse koordineerimisüsteemi piloteerimine ja vajaliku kompetentsi arendamine, millest kasvas välja hoolduse koordineerimise pilootprojekt (01.08.2018-31.07.2019), milles osales 6 Eesti piirkonda. (Lepik, 2018b)

4) Tasustatud hoolduspuhkuse kehtestamine sügava puudega inimese töötavale pereliikmele. 01.06.2018 hakkas kehtima töölepingu seaduse muudatus (Töölepingu seadus, 2019), millega kehtestati kuni viie tööpäevane tasustatud hoolduspuhkus töötajale, kes on täisealise sügava puudega inimese lähedane või talle kohaliku omavalitsuse poolt määratud hooldaja. Hoolduspuhkuse eesmärk on toetada hoolduskoormusega töötaja tööelus osalemist, andes talle täiendavat vaba aega sügava puudega lähedase hooldamiseks või hooldamise korraldamiseks (Juulis..., 2018).

### ***3.3 Dementsuse Kompetentsikeskus***

Demensuse Kompetentsikeskuse loomiseks sõlmis Sotsiaalministeerium septembris 2018 lepingu nelja ühispakkujaga kuni 31.detsembrini 2021. Kompetentsikeskuse eesmärk on parandada dementsusega inimeste ja nende lähedaste toimetulekut ja elukvaliteeti, viies ellu tegevusi, mis tõstavad inimeste teadlikkust dementsusest ja abi saamise võimalustest ning parandavad tervishoiu- ja hoolekandeteenuste kvaliteeti ja teenuste kättesaadavust. Dementsuse Kompetentsikeskuse arendajad on MTÜ Elu Dementsusega, SA Viljandi Haigla, SA EELK Tallinna Diakooniahaigla ja Tartu Tervishoiu Kõrgkool, kellel kõigil on tegevused, mida nad eest veavad. (Demensuse Kompetentsikeskus, i.a)

#### **Demensuse Kompetentsikeskuse teenused:**

- info- ja usaldusliin 644 6440
- personaalne nõustamine dementsusega inimestele ja lähedastele, kes vajavad põhjalikumat ärakuulamist ja lahenduste leidmiseks võivad vajada ka spetsialistiga kohtumist
- ekspertnõustamine spetsialistidele- pakub tuge sotsiaal- ja tervishoiu töötajale, et leida õige viis ja suund dementsusega seotud küsimuse lahendamisel, sealhulgas dementsusega inimesele sobiva keskkonna ja teenuse sisu osas
- tugigrupid dementsusega inimestele ja lähedastele
- seminarid dementsusega inimestele ja lähedastele, sotsiaaltöötajatele, teenuseosutajatele ja teistele spetsialistidele
- maakondliku koostöövõrgustiku loomine – teenuste kaardistamine
- koolitused
- innovaatiline maja dementsusega inimestele – kontseptsiooni loomine
- hoolekandetasutusele dementsussõbraliku märgi välja arendamine
- stažeerimiseks (hoolekandetasutustes) võimaluse loomine
- kerge kognitiivse häire ja dementsussündroomi skriinimine
- sekundaarse preventsiiooni tõenduspõhiste meetodite ulatuslikum rakendamine
- palliatiivse ravi osakaalu arendamine dementsussündroomiga patsientide ravis
- tervishoiu- ja sotsiaalhoolekande tasemeõppe õppekavade arendamine

- dementsussõbralikku ühiskonna poole liikumine, mis aitab dementsusega inimestel tunda ennast väärika ja toetatud ühiskonna liikmena. (Dementsuse Kompetentsikeskus, i.a)

13. detsembrist 2018 kuni 13. märtsini 2019 oli avatud taotlusvoor teenusekohtade kohandamiseks dementsusega inimestele üldhooldusteenust pakkuvates hoolekandeesutustes. Eesmärgiks oli luua asutuses selline füüsiline keskkond, mis arvestaks dementsusest tingitud erivajadustega, toetaks inimeste iseseisvust ja tagaks turvalisuse. Taotlusvooru vahendusel rahastati riigieelarvest 682 senise hooldekodukoha kohandamist ja 124 uue teenusekoha loomist dementsusega inimestele ehk kokku 806 teenusekoha kohandust 1 485 000 euro eest. Toetust sai 26 asutust. Toetuse andmise eesmärk oli parandada üldhooldusteenusel olevate dementsusega inimeste turvalisust, suurendada hooldusteenuse pakkujate võimekust osutada dementsusega inimestele teenust ning soodustada dementsusega inimestele mõeldud abivahendite kasutamist. (Randver, 2020)

2019 aasta oktoobris valmis Dementsuse Kompetentsikeskuse poolt loodud kontseptsioon Innovaatiline maja dementsusega inimestele, millel on kolm lisa 1) Haljasalad dementsusega inimestele 2) Disaini printsiibid 3) Parimad praktikad ja näited dementsuse küladest. Kuni 30-teenusekohalise innovaatilise eakatekodu rajamiseks dementsusega inimestele. Rajatava hooldekodu eesmärk on lisaks tänapäevase kvaliteetse hooldusteenuse pakkumisele tulevikus olla nii õppe- ja praktikabaas kui ka koht, kus testitakse innovaatilisi tehnoloogilisi lahendusi, mida Eestis varasemalt rakendatud ei ole. (*ibid*)

## 4 EMPIIRILISE UURINGU METOODIKA

Uurimistöö empiirilises osas analüüsin dementsusega inimese omastehoidaja praegust olukorda, raskuseid ja võimalike probleemide lahendusi.

Kaardistava uurimuse (Survey-uurimus) abil püüdsin selgitada tegelikkuses valitsevaid tingimusi ja asjaolusid olles ise passiivne andmete koguja, kes rahuldub nähtuste loomuliku varieeruvuse registreerimisega, püüdmata olukordade või uuritavatega manipuleerida. Kaardistavate uurimuste abil on võimalik küllalt hästi välja selgitada mingil ajahetkel populatsioonis valitsevaid arvamusi, hoiakuid ja hinnanguid. (Hirsjärvi & Huttunen, 2005, lk 197-198)

Kvantitatiivse uurimistöö andmekogumismeetodiks oli struktureeritud ankeetküsitlus ning strateegia põhirõhk oli andmete kogumine ja analüüsimine.

### *4.1 Probleemipüstitus, eesmärk ja uurimisküsimused*

Vananev rahvastik ja dementsussündroomi hüppeline kasv on praegu kriitiliseks probleemiks kogu maailmas. Üha rohkem rõhku pannakse kodukesksete teenuste parendamisele, et dementsusega inimesed saaksid võimalikult kaua oma koduses keskkonnas elada ning teenuste eesmärk on omastehoidajate hoolduskoormust vähendada. Omastehoidajatele langeb väga suur koorem ning vastutus ning teenused ei ole alati dementsusega inimestele vajadustele sobilikud (Rull, Randver, & Bachmann, 2019, lk 15).

**Empiirilise uurimuse eesmärgiks** on välja selgitada dementsusega inimese omastehoidaja toimetulekuraskused Eestis ning teada saada omastehoidajate võimalikud ettepanekud raskustega toimetulekuks, et teenuste väljatöötamisel lähtutaks tegelikest vajadustest.

Eesmärgist tulenevalt püstitati järgmised uurimisküsimused:

- Milliseid teenuseid ja toetusi on omastehoidajad toimetulekuks kasutatud?
- Millised toetusi ja teenuseid vajatakse hoolduskoormusega toimetulekuks?
- Kuidas hooldaja rollis olemine on omastehoidajaid mõjutanud?
- Milliseid ettepanekuid omastehoidajad välja toovad oma olukorra parandamiseks?

## **4.2 Andmete kogumise meetodid ja analüüs**

Uurimistöö läbiviimiseks valiti kvantitatiivne uurimismeetod, et leida teooria ja tegeliku olukorra seos. Teoreetilistele allikatele tuginedes võis oletada, millised probleemid dementsusega inimese omastehooldajal on. Läbi küsitluse saadi ülevaate dementsusega inimese omastehooldaja olukorrast, probleemidest ja võimalikest lahendustes.

Uurimistöös koguti andmeid Google Drive keskkonnas struktureeritud küsitluse teel (Lisa 1). Võimalus oli täita küsimustik ka paber kandjal, mis hiljem sisestati küsitluskeskkonda. Küsitlusele oli võimalik vastata 14. veebruar 2020 kuni 5. aprill 2020 ja selle aja jooksul vastas 63 dementsusega inimese omastehooldajat. Küsimusi oli kokku 26. Küsimustik oli jaotatud nelja teemaplokki: üldandmed, olukorra kirjeldus, teenused ja toetused ning hooldaja toimetulek. Vastused olid anonüümsed ja 24 küsimusega saadud andmeid analüüsiti statistiliselt andmetöötlusprogrammi Microsoft Exceli abil. Tulemused väljendati nii arvuliselt kui protsentuaalselt. Kahte küsimust statistilises analüüsis ei kasutatud, need analüüsiti temaatiliselt, tuues välja olulised märksõnad, mis tekkisid vastuste üldistamise teel. Kodeeritud respondentide (R1,R2 jne..) ettepanekuid ja soovitusi toodi välja tsitaatidena järelduste tegemiseks.

## **4.3 Valimi kirjeldus ja põhjendused**

Valimi meetod oli ette kavetatud valim, sest küsitlus viidi läbi ainult dementsusega inimese omastehooldajatega. Eestis puudub ülevaade sellest kui palju on dementsusega inimesi ning nende hooldajaid. Valim oli üsna spetsiifiline ja tänu sellele oli ka küsitluste täitjaid vähe, kuid siiski piisavalt, et teha järeldusi ja anda üldine ülevaade antud temaatikas. 2019 aastal toimus Eestis 78 tugigrupi kohtumist, kus osales kokku 427 dementsusega inimese omastehooldajat, kellest 219 oli esmakordselt (Dementsuse Kompetentsikeskuse tagasivaade 2019. aastale, 2020). Uurimistöö oodatava valimi suurus oli 200 täidetud küsimustikku, kuid vastuseid laekus 63 ehk 31,5%.

Tugigruppide juhid saatsid tugigruppides osalenutele küsimustikud elektrooniliselt e-posti teel. Mõnele tugigrupi juhile saatsin küsimustikud ka paber kandjal, et jagada neid tugigrupis osalejatele, kellel pole võimalust või tahtmist elektrooniliselt vastata. Valitsuse poolt 12.03.2020 kehtestatud eriolukorra tõttu jäid kõik tugigruppide kohtumised ära ning paberil

küsimustikke jagada polnud võimalik. Kahel korral kutsusin üles inimesi küsimustikku jagama ka Facebookis.

#### ***4.4 Uurimuse eetilised probleemid***

Sihtgrupini jõudmine oli keeruline, sest pole täpset ülevaadet palju on dementsusega inimesi ning nende omastehooldajaid. Kuna teema on väga isiklik ja endiselt veel ühiskonnas stigmatiseeritud tuli küsimustiku koostamisel seda silmas pidada. Küsimustikud olid anonüümsed ja kogutud andmeid ei saa kasutada kõrvalised isikud. Vastajad täitsid küsimustiku internetis vabatahtlikult ning puudub võimalus isikuid tuvastada. Andmete analüüsi osas olen info esitanud selliselt, et isikuid ei ole võimalik ära tunda ning tsitaadid on esitatud kodeeritult.

#### ***4.5 Uurija refleksioon***

Minu kui uurija jaoks oli kõige keerulisem teoreetilise osa koostamine. Dementsuse ja omastehoolduse temaatika on minu jaoks väga oluline ning keeruline oli välja selekteerida kõige olulisemat infot olulisest. Samuti tegi töö koostamise raskeks riigis kehtima hakanud eriolukord, sest ümber tuli korraldada nii isiklik kui tööelu ning koormus kasvas hüppeliselt, mille tulemusel läks tasakaal paigast ning olukorraga kohanemine võttis aega.

Eriolukorrast tulenevalt ei saanud küsimustikku paber kandjal jagada tugigrupis osalevatele omastehooldajatele, sest tugigruppide kohtumised tühistati ning see mõjutas laekunud vastuste arvu ja geograafiliselt oli enamus vastanuid Harjumaalt. Kuna esialgsed ootused olid suured siis oli raske olukorraga leppida ja leida endas jõudu, et olemasolevaid andmeid analüüsima hakata. Uurimuse eesmärk sai siiski täidetud ja analüüsitud tulemused annavad ülevaate dementsusega inimeste omastehooldaja olukorrast Eestis ning seda kinnitab ka 2018 aastal tehtud uurimus Võrumaal, sest üldjoontes olid tulemused ja toimetulekuraskused sarnased.

Mind üllatas vastajate tähelepanelikkus terminites, sest mitmel korral märgiti selgitusena, et dementsus ei tähenda ainult mäluhäireid ning selline teadlikkus on positiivne. Ma olen väga tänulik kõikidele vastanutele, sest vastused olid põhjalikud ning juurde oli lisatud ka palju täpsustusi.



## 5 UURIMISANDMETE ANALÜÜS JA ARUTELU

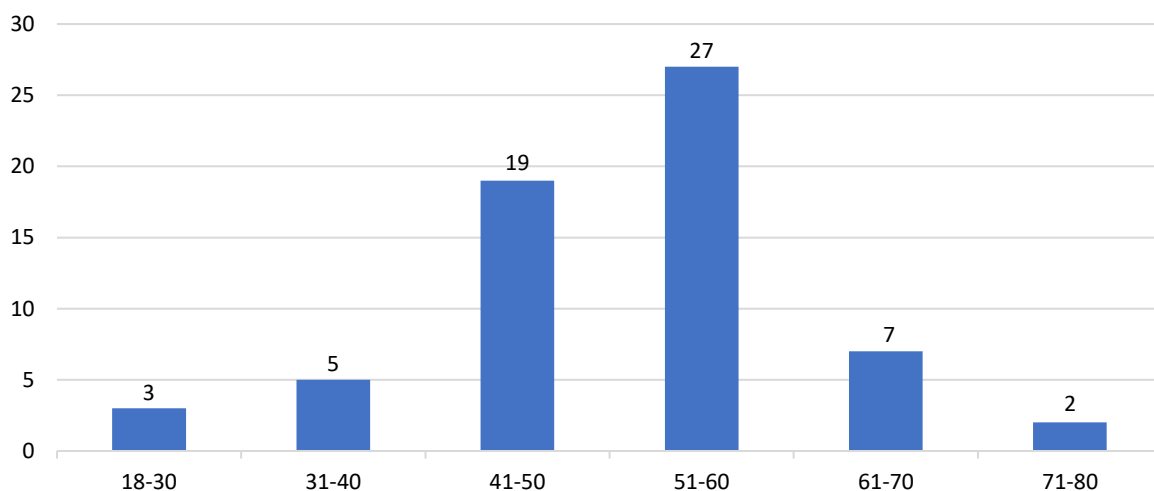
Selles peatükis analüüsitakse küsimustikust saadud vastuseid, mis on esitatud sarnaselt ankeetküsitluse ülesehitusele teemaplokkidena, mida oli kokku neli ning eraldi on alapeatükina lisaks toodud omastehooldajate ettepanekud ning järeldused.

Küsimustikule vastas 63 dementsusega inimese omastehooldajat üle Eesti. Küsimusi kokku oli 26, millest ühele vastamine ei olnud kohustuslik. Küsimustele vastati põhjalikult ja väga sageli valiti vastuseks ka muu, et selgitada või täpsustada oma vastust.

### 5.1 Üldandmed

Vastanutest enamus 90,48% ehk 57 olid naised ning 9,56% ehk 6 meest. Viis meest hooldavad oma dementsusega ema ning üks mees oma abikaasat. Kaks meest on hooldaja rollis olnud rohkem kui viis aastat ja kaks 3-4 aastat. Kõige noorem meestest vanuses 18-30 on vähem kui aasta hooldanud oma 65 aastast ema, kellel on dementsus Alzheimeri tõvest ning abivajadus veel alla kolme tunni päevas, kuid järelevalvet vajab pidevalt ning meesterahvas on pidanud loobuma tööst.

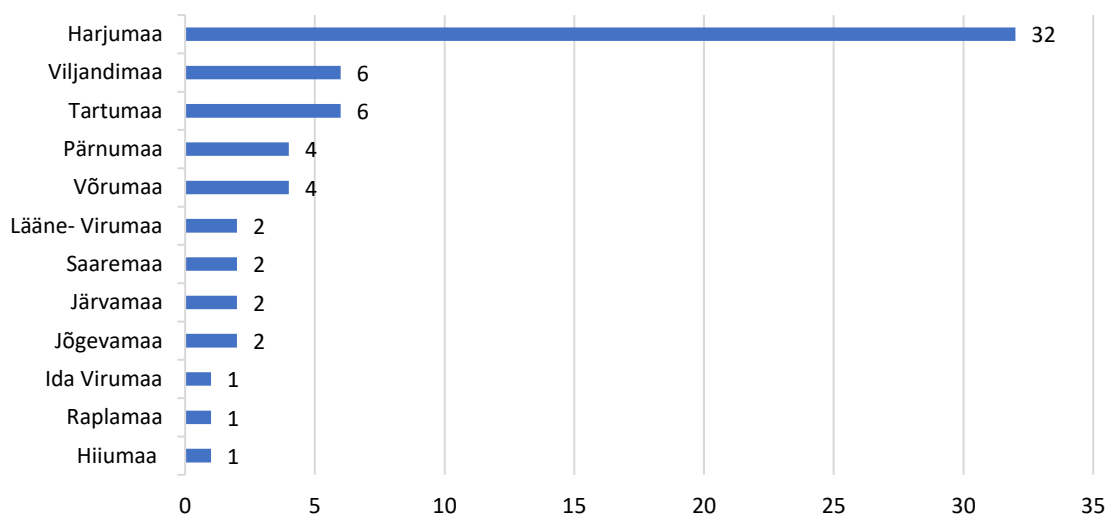
Omastehooldajad on enamasti naised, kes on tööealised ning peavad suure hoolduskoormuse tõttu vähendama töökoormust või loobuma tööst. Samas võivad hooldamisega seotud kulud olla suured ning on olemas reaalne oht sattuda vaesusriski.



Joonis 2 Valimi jaotus vanuse alusel

Kõigist vastanutest 55 ehk 85,71% olid tööelised ning 57st naisest 49 ehk 85,96% on tööelised. Kõige rohkem 42,86% vastanuid oli vanuses 51-60, teisena vanuses 41-50, mis on 30,16% vastanutest. Kõige vähem 3,17% ehk 2 vastanut oli vanuses 71-80 ning pensioniealisi omastehooldajaid oli kokku 14,29% ehk 9 inimest.

Teoorias selgus, et abistavad ja toetavad teenused ei ole piirkonniti ühtlaselt kättesaadavad. Erinevate arengukavade prioriteetideks teenuste kättesaadavuse ühtlustamine ning suund kodukesksete teenuste mitmekesistamine ja parendamine. Dementsussündroomiga inimeste seisund ja abivajadus on väga erinev ning väga oluline on, et teenused oleksid paindlikud, taskukohase hinnaga ning personal koolitatud. Järjest enam teadvustatakse probleemi ja pööratakse tähelepanu ka omastehooldajate toetusvajadusele ja proovitakse leida viise, kuidas ennetada nende läbipõlemist. Samuti peetakse oluliseks, et tööelised saaksid võimalikult kaua tööl käia ning panustada majandusse ning säilitada seeläbi ka oma sotsiaalseid rolle. Abistavad teenused nagu päevahoid ja päevakeskused on sageli just keskustes, mis maapiirkondades elavatele inimestele hästi kättesaadavad ei ole.



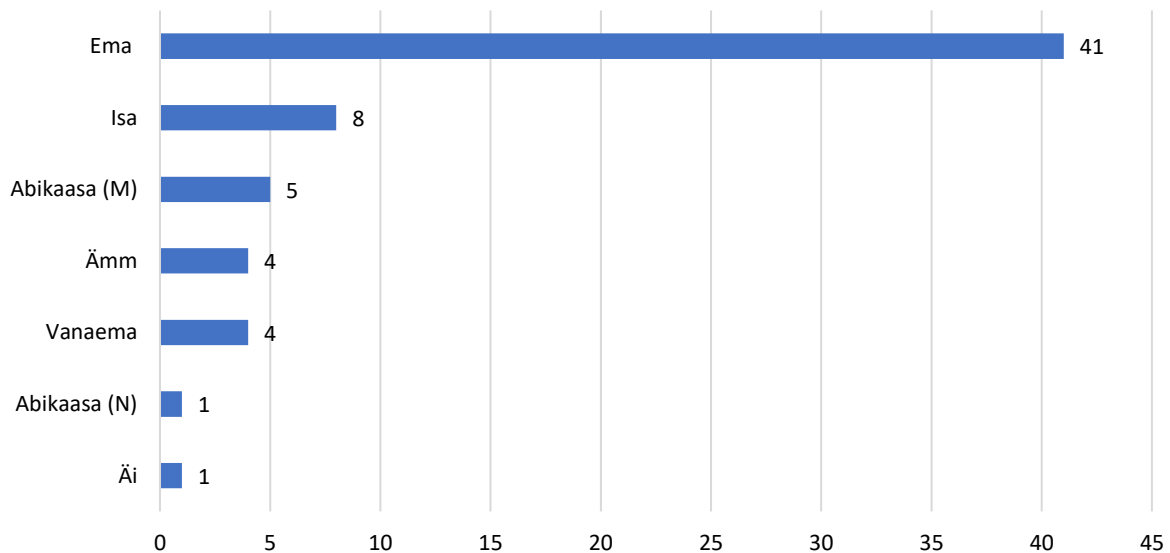
Joonis 3 Valimi jaotus piirkonna alusel

Vastanuid oli kokku kaheteistkümnest maakonnast ning kõige rohkem 50,79% ehk 32 vastanut oli Harjumaalt. See suur number tuleb ilmselt sellest, et 5 tugigruppi toimub Tallinna erinevastes linnaosades ning Harjumaal veel lisaks 3 tugigruppi ning küsimustiku saatsid tugigruppide juhid üle Eesti kokku 85 inimesele e-posti teel. 17 inimest vastas, et nad on

osalenud MTÜ Elu Dementsusega tugigrupis. Võrdselt 9,52% ehk 6 inimest oli Viljandimaalt ja Tartumaalt ning 6,35% ehk 4 inimest Pärnumaalt ja Võrumaalt. Kolmest maakonnast Valgamaalt, Põlvamaalt ning Läänemaalt ei olnud ühtegi vastajat.

## 5.2 Olukorra kirjeldus

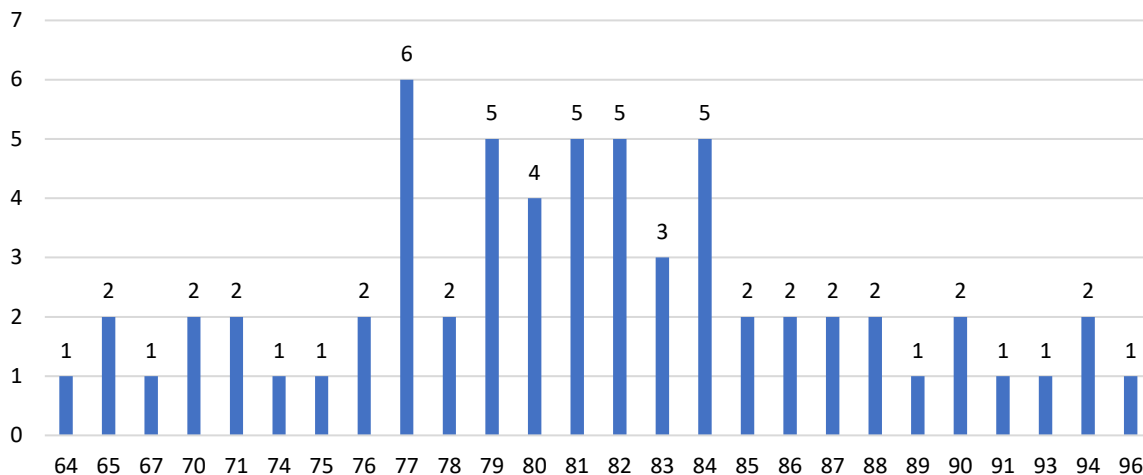
Küsimustiku täitnud omastehooldajaid oli 63 ja ühel neist oli kaks hooldatavat ning sellest tulenevalt on hooldatavate soo ja vanuse joonistes toodud 64 inimese andmed. Naistel on suurem risk haigestuda Alzheimeri tõppe, mis on ka sagedasemaid dementsuse põhjustajaid.



Joonis 4 Hooldatavate jagunemine seose alusel

Hooldatavatest 78,13% ehk 50 on naised ning 14 mehed ehk 21,87%. Rohkem on naised hooldajad ja rohkem on ka hooldatavaid naisi. Nelja ämma ja ühte äia hooldasid nende miniad, mis näitab, et naised võtavad ka oma meeste vastutuse vanemate eest hoolitseda suuresti enda kanda. Dementsuse põhjuseid on üle 50, kuid üheks riskiteguriks on kindlasti ka vanus.

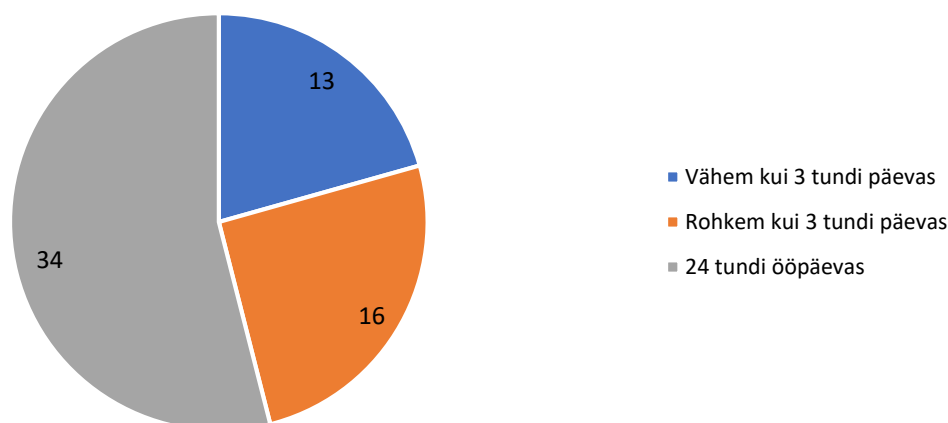
Sageli arvatakse, et dementsussündroom on ainult väga eakate inimeste haigus, kuid nii see päris kindlasti ei ole. Muutused ajus võivad hakata toimima juba kümme aastat enne kui esimesed haigussümptomid avalduvad.



Joonis 5 Hooldatavate jagunemine vanuse alusel

Kõige rohkem 9,38% ehk 6 hooldatavat oli vanuses 77 aastat. 64 aastase meesterahva ametlikuks hooldajaks ja eestkostjaks on rohkem kui viis aastat olnud tütar ning isa dementsuse põhjus on täpsustamata. 65 aastase meesterahva hooldajaks oli 1-2 aastat tütar ning isa dementsuse põhjuseks on alkoholdementsus (Wernice entsefalopaatia). Varajase dementsusega, mis avaldub enne 75ndat eluaastast olid 7 mehed ning 11 naised. Vanuses 90+ oli 7 hooldatavat ehk 10,94% hooldatavatest, kellest kaks on mehed, keda on hooldatud üle viie aasta.

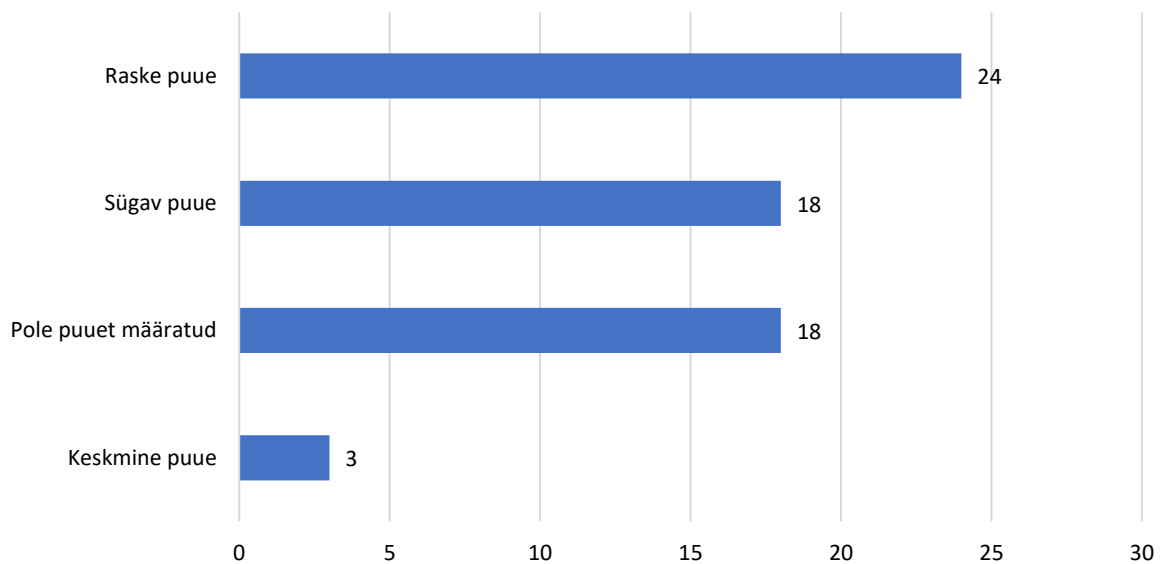
Suureks hoolduskoormuseks loetakse hooldamist enam kui kolm tundi päevas see tähendab rohkem kui 20 tundi nädalas.



Joonis 6 Ööpäevane hooldusvajadus

Vastanutest 53,97% ehk 34 inimest vastas, et hooldatav vajab abi ja järelevalvet ööpäevaringelt ning nendest 10 on olnud hooldajaks üle viie aasta. 25,40% ehk 16 inimest sooritab hooldustoimingid rohkem kui kolm tundi päevas seega on suure hoolduskoormusega 79,37% ehk 50 omastehooldajatest. Suure hoolduskoormusega võib kaasneda hooldaja läbipõlemine ning haigestumine.

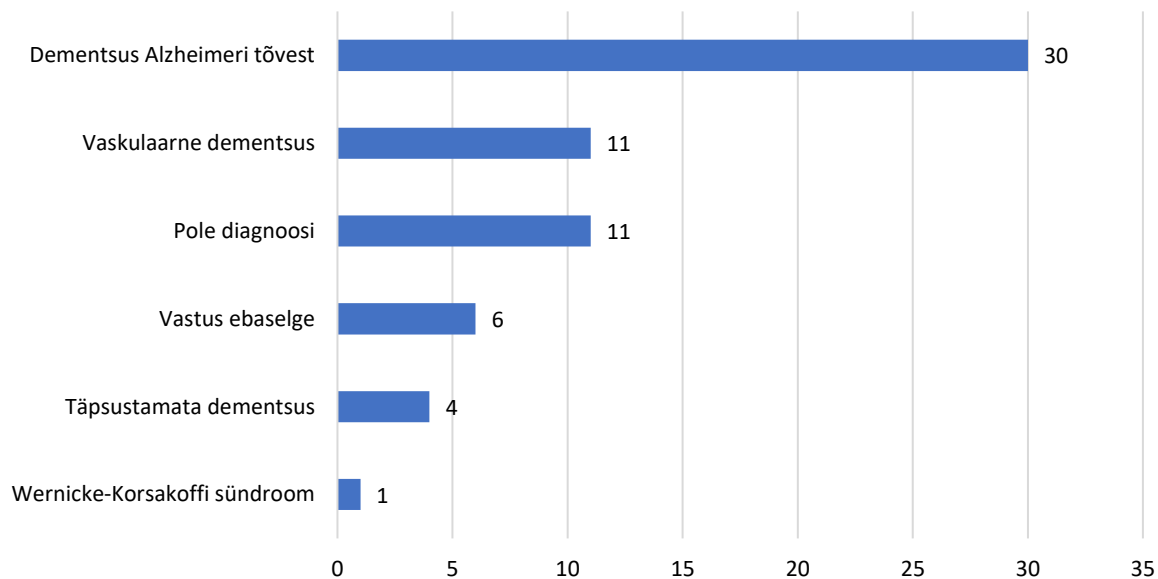
Riik toetab rahaliselt puudega inimesi ning on ka mitmeid soodustusi ja toetusi, mis ametliku puude olemasolul on toetavad. Näiteks on võimalus abivahenditele soodustust saada või hooldaja saab vajadusel võtta tasustatud lisa puhkepäevi. Lausa kaheksal korral oli vastuseks, et dementsus oli diagnoositud, kuid puuet määratud ei ole.



Joonis 7 Hooldatavate jagunemine puude raskusastme järgi

24 ehk 38,10% hooldatavatest oli määratud raske puue. 28,57% ehk 18 hooldatavad on sügava puude. 10 korda vastati, et lähedasele pole puuet ega ka diagnoosi määratud ning neist kolm on olnud hooldaja rollis üle viie aasta ning kaks vastanut on hooldajad olnud 3 kuni 4 aastat. Tekitab küsimusi, miks ei ole lähedased diagnoosida soovinud ning puuet taotlenud. Ühel juhul oli kirjas, et hooldatav ei tunnista muutusi ning keeldub ravist.

Varajane diagnoosimine on oluline selleks, et võimalusel ravimitega pidurdada haiguse kiiret kulgu. Samuti on oluline, et lähedased teaksid, kuidas teatud tüüpi dementsus kulgeb ning, kuidas on võimalik dementsusega inimest toetada.



Joonis 8 Hooldatavate jagunemine diagnoosi alusel

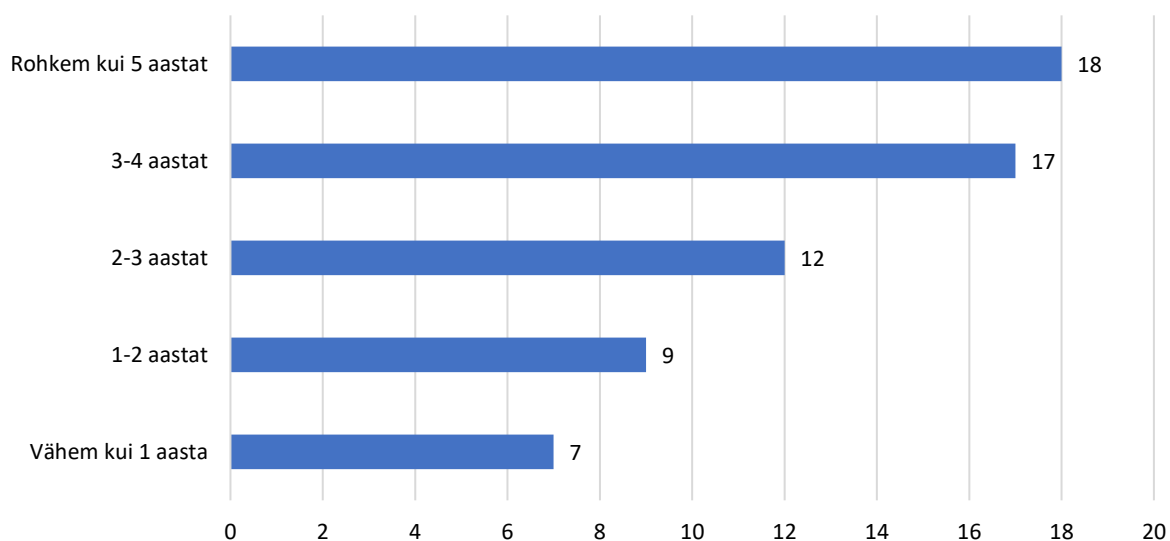
Nii nagu ka teoorias välja tuli on kõige sagedasem dementsuse põhjuseks Alzheimeri tõbi 30 inimesel ehk 47,62% hooldataval. Vaskulaarne dementsus on 11 inimesel ehk 17,46%. Kuuel korral oli vastus ebaselge, sest oli valitud mitu dementsuse diagnoosi või polnud täpselt teada, mis tüüpi dementsusega tegu on.

Vastuseid analüüsid jäi silma, et väga mitmel korral ei olnud hooldatava hooldusvajadus, määratud muude raskusaste ja diagnoos omavahel õiges suhtes. Vastavalt Sotsiaalkindlustusameti määratud jaotusele vajab vanaduspensioniealine keskmise puudega abi või juhendamist väljaspool oma elamiskohta vähemalt kord nädalas. Raske puudega pensioniealine täiskasvanu vajab abi, juhendamist või järelevalvet iga päev. Ning sügava puudega inimene vajab tervisliku seisundi tõttu abi, juhendamist või järelevalvet ööpäevaringselt (Puude tuvastamine, i.a).

Tabelis 1 (Lisa 1) on toodud välja vasturääkivused hooldusvajaduse, puude ja diagnoosi põhjal. 12 korda oli märgitud, et lähedasel on raske puue, kuid hooldusvajadus 24 tundi ööpäevas ning kolmel korral oli määratud raske puue, kuid abivajadus oli vähem kui 3 tundi päevas. Ühel korral oli märgitud sügav puue, kuid abivajadus vähem kui 3 tundi päevas ning kolmel korral oli määratud sügav puue, kuid abivajadus rohkem kui 3 tundi päevas. Ühel korral oli märgitud keskmine puue, kuid abivajadus 24 tundi ööpäevas ning kahel korral oli määratud keskmine puue, kuid abivajadus rohkem kui 3 tundi päevas. Ilmselt ei ole antud juhtudel abivajadus, puude raskusaste või puude mitte määramine ning ka diagnoosi puudumine kooskõlas

sellepärast, et inimestel puudub teadlikkus. Kui inimene on pöördunud perearsti poole ja on saanud dementsuse diagnoosi kahtluse või hiljem ka diagnoosi kinnituse, peaks ta puude määramiseks pöörduma Sotsiaalkindlustusametisse. Kohaliku omavalitsuse poole tuleks pöörduda siis kui suure hoolduskoormusega lähedane soovib ametlikult end ka hooldajaks vormistada või sotsiaalteenuste ja toetuste taotlemiseks. Puudulik on teavitussüsteem, kus tervishoiu- ja sotsiaalvaldkond teeksid tõhusamat koostööd selle nimel, et inimene saaks vajalikku toetust ja abi. Samuti võib mitte diagnoosimise taga olla arusaam, et mäluhäired ja isiksusemuutused on normaalne vanaemise osa ning ei osata arvata, et tegu võib olla dementsusega ehk haigusliku seisundiga. Diagnoosimine on, aga oluline selleks, et tegu võib olla ravitava seisundiga või dementsuse algfaasis võib olla võimalik ravimitega haiguse kulgu pidurdada. Samuti aitab diagnoosimine mõista, millest dementsus on tingitud ning, kuidas haigestunut toetada. Mitte vähem tähtis ei ole ka see, et statistiliselt on vaja teada palju dementsussündroomiga inimesi on, et saaks neile välja töötada ja pakkuda teenuseid ja toetusi.

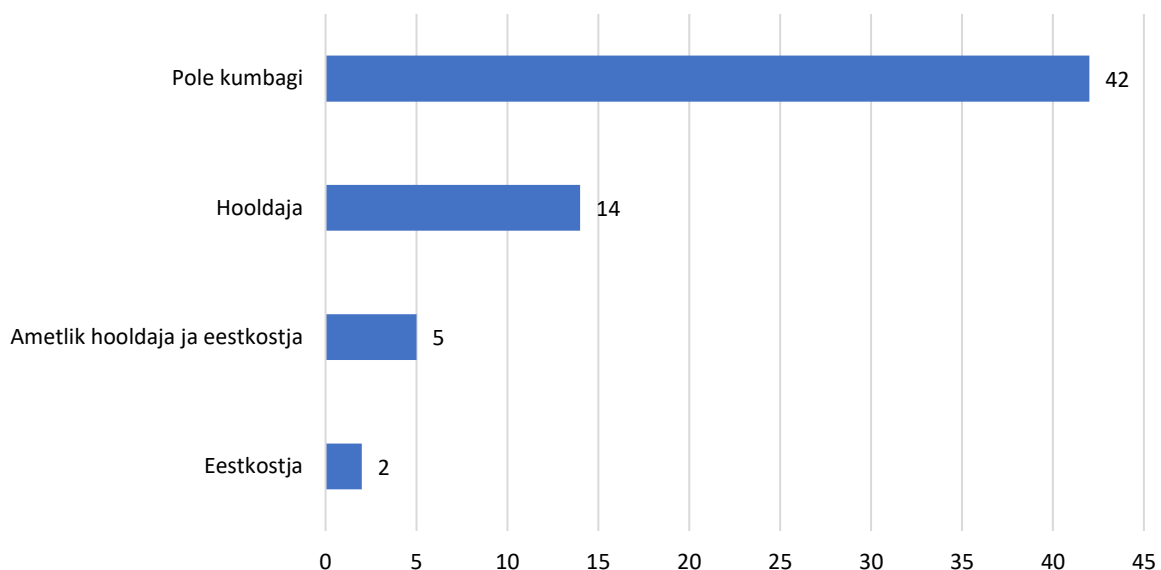
Aeglase kuluga dementsussündroomiga inimesed võivad üsna kaua tulla iseseisvalt toime, kuid vajavad järelvalvet ja tuge. Tugigruppides on lähedased rääkinud, et kõige raskem on siis kui lähedane elab üksinda või on päeval üksi kodus ning pereliikmed tööl. See aeg tööl olles on pingeline, sest dementsusega inimene võib samal ajal tekitada endale ja teistele ohtlike olukordi. Kui hooldusvajadus on pikaajaline võib see lähedastele olla väga kurnav ja raske.



Joonis 9 Vastajate jagunemine hooldajaks olemise aja alusel

Enamus hooldajaid 74,60% ehk 47 vastanut on hooldaja rollis olnud rohkem kui kaks aastat. 18 inimest ehk 28,57% vastajatest on hooldajad olnud juba üle 5 aasta ning kümme inimest neist hooldab 24 tundi ööpäevas.

17,46% ehk 11 inimesel ei ole dementsuse diagnoosi ning 28,57% ehk 18 hooldataval pole puuet määratud. Ehk võib siin tõmmata paralleeli vähese teadlikkuse ja kesise info saamise kohta ning just sel põhjusel ei ole enamus hooldajaid ka ametlikult hooldajad.



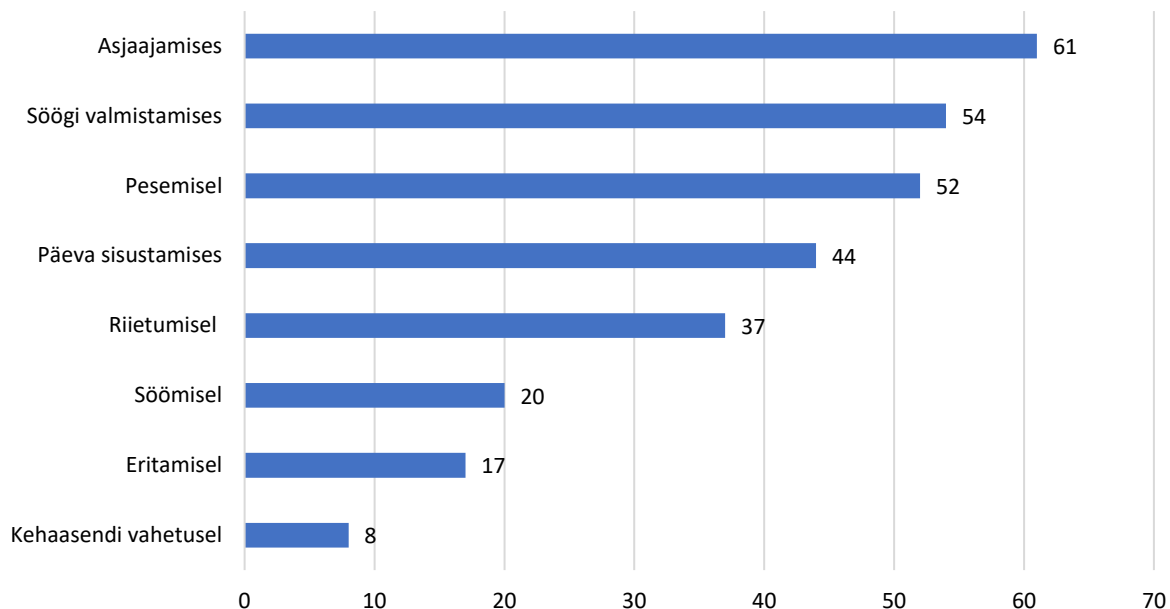
Joonis 10 Vastajate jagunemine ametliku rolli alusel

Enamus vastanutest 66,67% ehk 42 inimest ei ole oma hooldatavale ametlikult hooldajad ega eestkostjad. Vaid ühel juhul oli ametlikult hooldaja ja eestkostjaks mees, kes hooldab üle kolme aasta oma ema ning 6 ametliku eestkostjat olid naised. Ühel juhul oli ametlik hooldaja märkinud, et hooldataval pole määratud puuet ning pole teada, mis diagnoos määratud on. Siinkohal oleks kindlasti sotsiaaltöötajal vaja teha selgitustööd ning abistada hooldajat puude taotlemisel. Kolm meest olid ka ametlikult oma emadele hooldajad. 57st naisest 40 ehk 70,18% naistest ei ole ametlikult hooldajad ega eestkostjad. Vaid ühel mitteametlikult mees hooldajal oli hooldatav, kellel ei olnud määratud puuet ning ta oli hooldaja rollis olnud alla ühe aasta.

Jooniselt 12 nähtub, et 96,83% hooldatavatest vajab abi asjaajamisel ning dementsuse süvenedes üha rohkem. Tugigruppides on tihti lähedastel probleeme just selles osas, et hooldatav ei ole võimeline enam asju ajama, vastutama ega ka allkirjastama. Elu Dementsusega



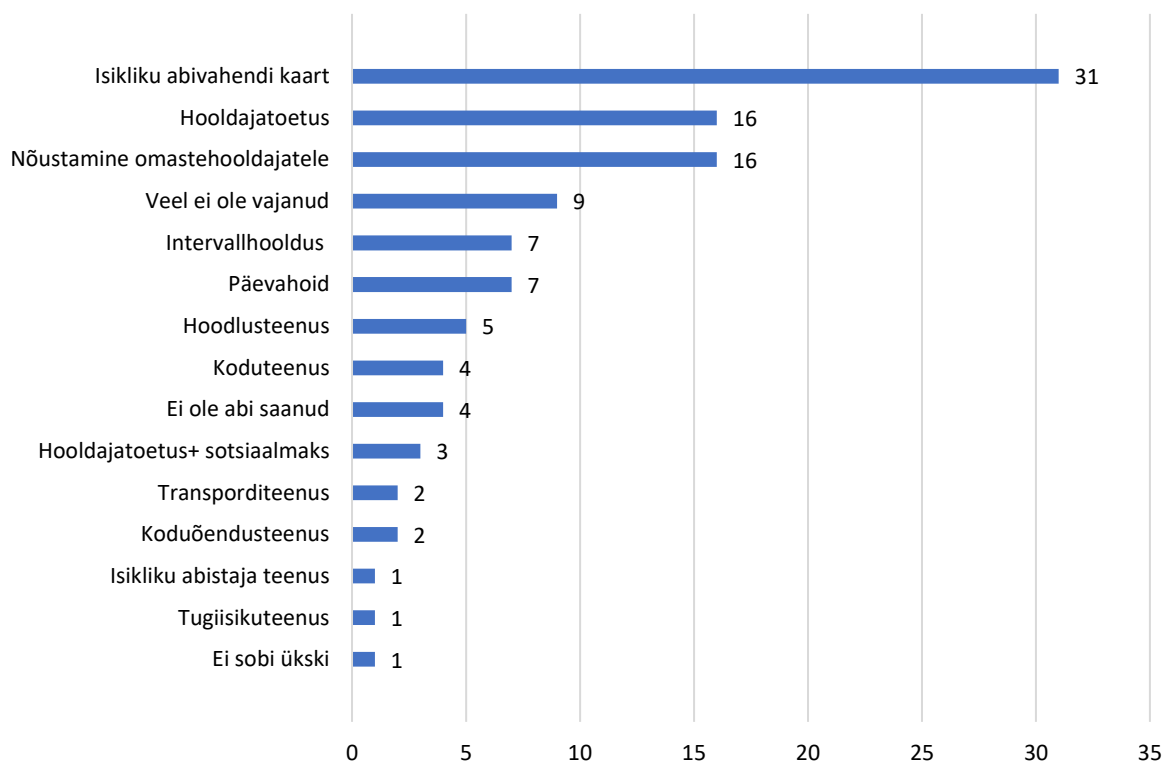
kodulehel on koondatud tulevikujuhiste ja muude õiguslike küsimuste kohta info (Õiguslikud küsimused, i.a). Oluline on, et juba dementsuse varajases faasis või diagnoosi saades arutatakse läbi sammud, mis haiguse süvenedes võivad asjaajamisel takistuseks saada.



Joonis 11 Hooldatava abivajadus toimingute järgi

Hooldatavatest 8 vajavad abi kehaasendi vahetusel ja kõigi hooldusvajadus on 24 tundi ööpäevas. Kaks vastanut märkis, et hooldatav vajab abi ainult asjaajamises. Kaks vastanut ei märkinud, et hooldatav vajaks abi asjaajamisel, kuid mõlemal hooldataval on määratud raske puue ning olukorra kirjeldusest selgub, et mõlemal on ka tugevad mäluhäired ning nad vajavad abi teistes igapäevaelu toimingutes.

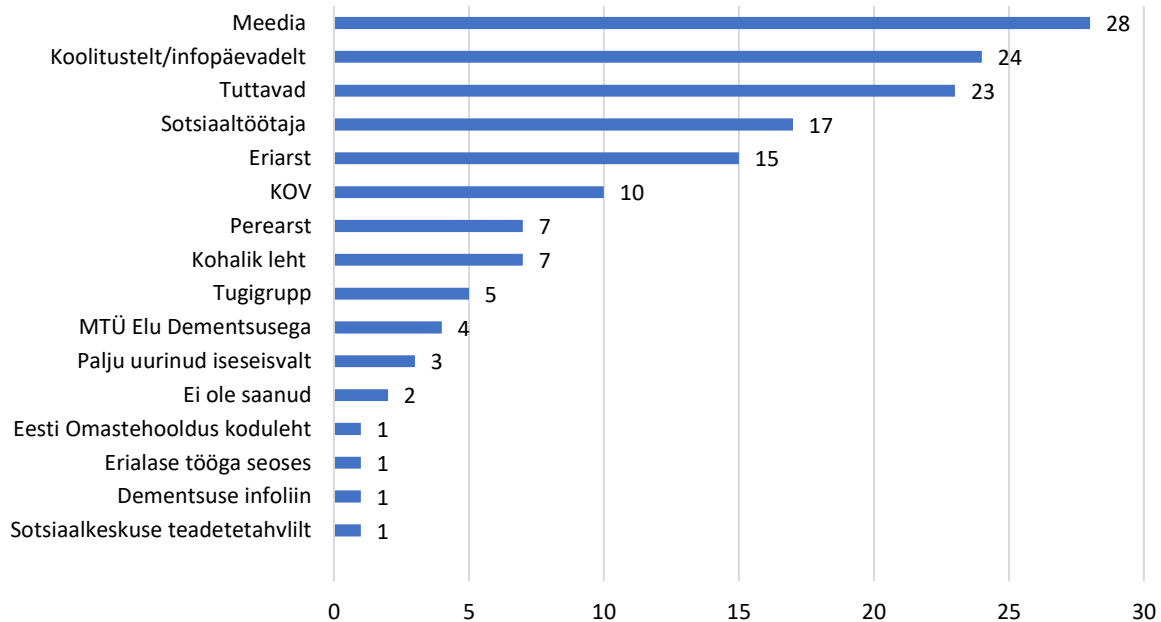
### 5.3 Teenused ja toetused



Joonis 12 Kasutatud teenused ja toetused

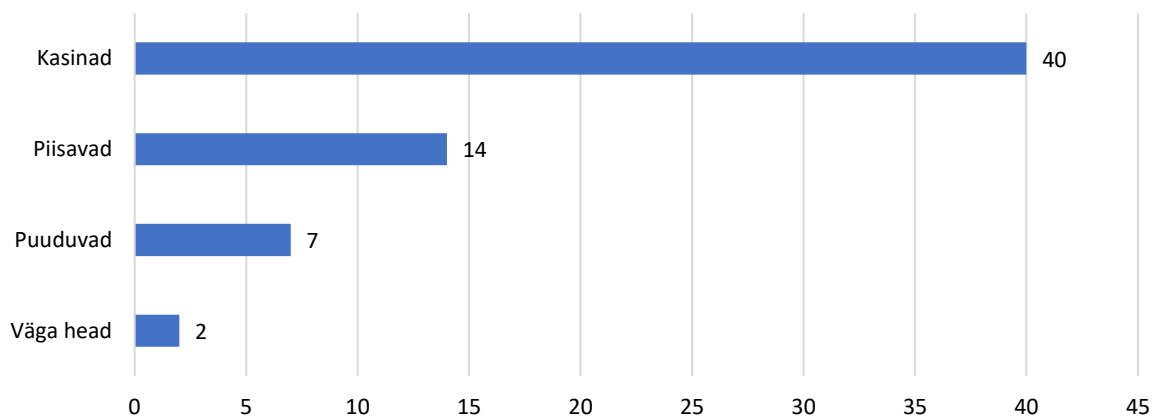
Kõige rohkem 49,21% ehk 31 inimest on saanud abi isikliku abivahendi kaardiga, et hooldusvahendeid soodsamalt soetada. 9 inimest vastas, et neil ei ole veel teenuseid ja toetusi vaja läinud. Kolm naist, kes teenuseid ja toetusi ei ole vajanud vastasid, et hooldamine ei ole nende elus midagi muutnud ega ka kuidagi mõjunud ning hooldustoimingutele kulub vähem kui 3 tundi päevas. Neli inimest märkis, et nad ei ole abi saanud, kuid on abi küsinud ja soovinud. Üks hooldaja vastas, et tal ei ole võimalik ema toetada ja ükski teenus ei sobi, sest emaga ei ole võimalik suhelda, sest ema ei lase tütart ligi. Mitmetest vastustest tuli välja, et abi on otsitud pikka aega, kuid olemasolevad teenused ei ole sobinud dementsusega inimesele või ei ole sotsiaaltöötaja abivajadust õigesti hinnanud ning koduteenuse raames toidu koju toomine ei ole teenus, mis dementsusega inimese vajadusi kataks. Probleemiks on see kui lähedased ja dementsusega inimene elavad teineteisest kaugel ning dementsusega inimene saab veel oma kodus hakkama, kuid vajab igapäevaselt abi ja jälgimist. Üks vastanutest tõi välja, et meil Eestis tuleks sarnaselt Hollandile dementsuse külad teha, kus on võimalus elada majades, kus on korterid. Arvan samuti, et inimestele, kes veel iseseisvalt toime tulevad oleks see suurepärase abi ja tugi, et kohandatud ja jälgitavas keskkonnas saaks väärilt elada.

Väga oluline on tänapäeva infoühiskonnas hoomata ja selekteerida vajalikku infot. KOVi ja riigi poolt pakutavate teenuste ja toetuste hulk on suur, kuid kodanikule võib raske olla info leidmine ja tingimustest ning nõuetest aru saada.



Joonis 13 Informatsiooni allikad pakutavate teenuste kohta

Kõige rohkem 28 inimest ehk 44,44% vastanutest märkis, et nad on saanud pakutavate teenuste kohta infot meediast. 31,51% ehk 23 inimest märkis, et on saanud infot oma tuttavatelt. Vaid 7 inimest märkis, et nad on saanud infot perearstilt ning arvan, et see peaks olema tunduvalt suurem. Mõlemad kaks inimest, kes vastasid, et nad ei ole kusagilt infot saanud hindavad ka informatsiooni kättesaadavust puuduvaks.



Joonis 14 Hinnang olemasoleva informatsiooni kättesaadavuse kohta

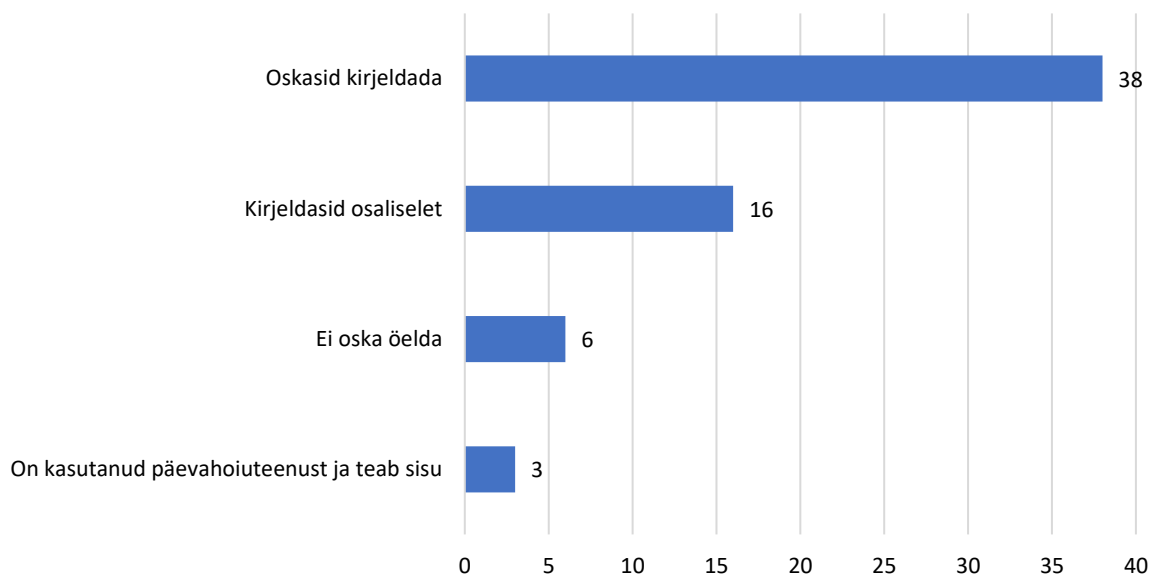
Kõige rohkem 63,49% ehk 40 inimest arvas, et informatsiooni kättesaadavust olemasolevate hoolekande- ja omavalituse poolt pakutavate tugiteenuste kohta on kasin. 7 inimesest vastasid, et info puudub ning neist neli olid hooldaja rollis olnud juba üle viie aasta.

Põhjus, miks omastehooldajatel on risk läbipõlemisele võibki olla see, et nad ei tea, millist abi neil on võimalik saada. Dementsuse Kompetentsikeskus käivitas 2019 aasta alguses infoliini ning see läks üsna hästi käima, sest esimesel aastal helistati 370 korral (Dementsuse Kompetentsikeskuse tagasivaade 2019. aastale, 2020).



Joonis 15 Võimalikud hoolduskoormust kergendavad teenused

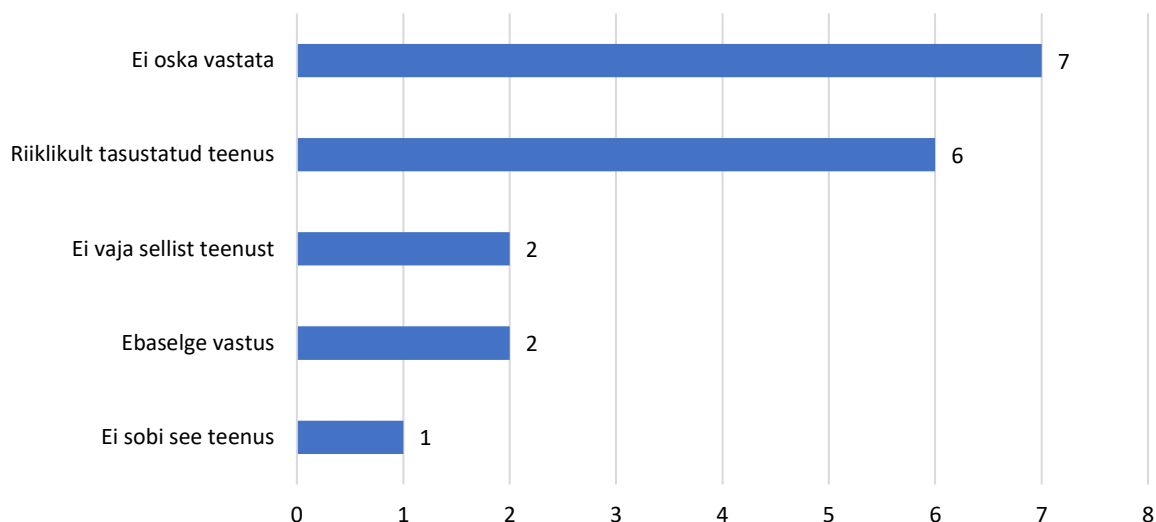
Kõige rohkem 39,68% ehk 25 inimest vastas, et neile oleks abi kohtumisest spetsialistiga, kellelt saada julgustust ja tuge ning miks mitte ei võiks see spetsialist olla ju tegelikult perearst, kes tunneb perekonda ilmselt kaua ning oskab hinnata ka hooldatava tervikliku seisundit. Samuti soovitakse ka asendushooldaja võimalust, kas mõni tund iga päev või aeg-ajalt hooldatava koju. Päevahoiuteenust sooviks 34,92% ehk 22 omastehooldajat.



Joonis 16 Päevahoiuteenuse sisu kirjeldus

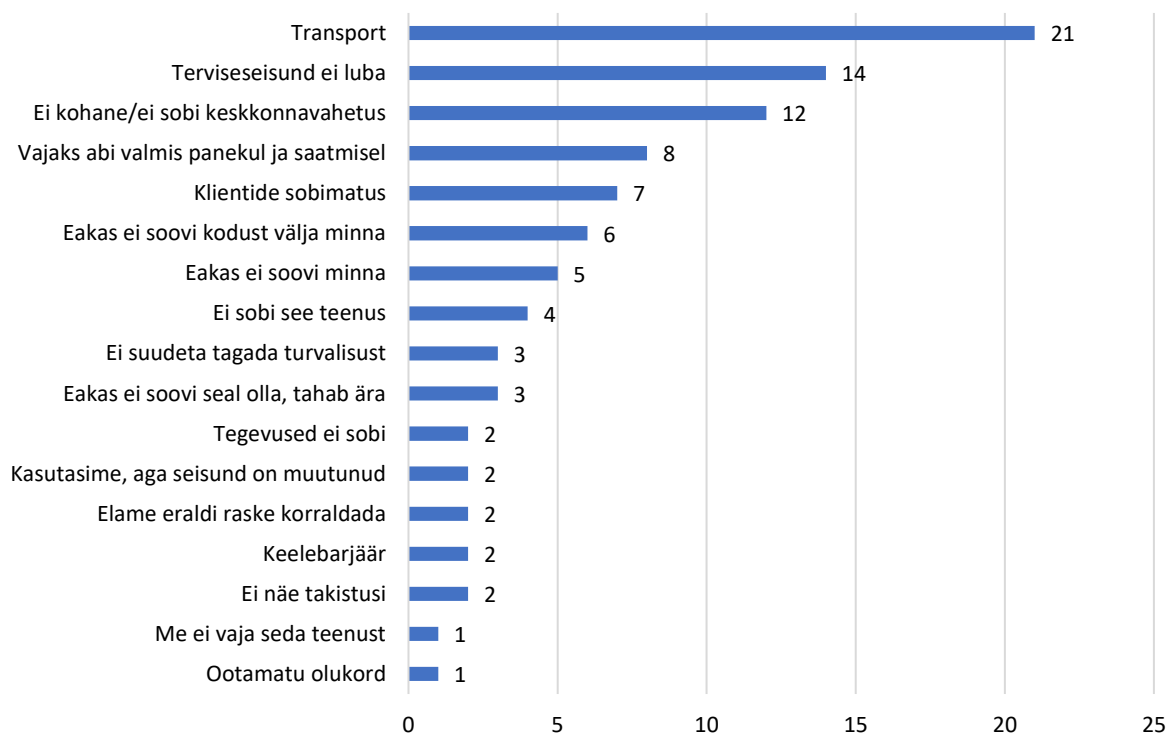
Enamus 65,18% ehk 41 vastanut oskas päevahoiuteenuse sisu kirjeldada. Kõige rohkem toodi paralleele lasteaiaga ning oluliseks peeti, et teenuse osa oleks ka toitlustus ja aktiveerivad ning loominguilised tegevused. Üks vastas, et tema arvates peaks mäluhäiretega inimesed olema kõik hooldekodus. Kolm inimest arvas, et päevahoiuteenus on see kui teenust tullakse osutama hooldatava koju. Osaliselt kirjeldasid teenust valdavalt need, kes märkisid, kellele see teenus sobiks ja kellele mitte.

Päevahoiuteenuse ühe tunni eest oli kõige rohkem 11 inimest nõus maksma 5 eurot. Tunni hinnaks pakuti minimaalselt 1 euro ja maksimaalselt 20 eurot. 8 tunnise päeva eest oli kõige rohkem nõus maksma 15 eurot kolmel korral ning minimaalselt 10 eurot ja maksimaalselt 80 eurot. Ühe kuu tasu pakuti vahemikus 100 eurot kuni 400 eurot ning kõige populaarsem vastus oli 200 eurot, mida pakuti kahel korral.



Joonis 17 Päevahoiuteenus tasustamise kirjeldus

18 inimest ehk 28,57 % vastanutest ei osanud päevahoiuteenus tasu osas pakkumisi teha. 6 inimest arvas, et see teenus peaks olema riiklikult rahastatud ning siis saaks ka teenuse kvaliteedile ja personalile kehtestada suuremad nõuded.

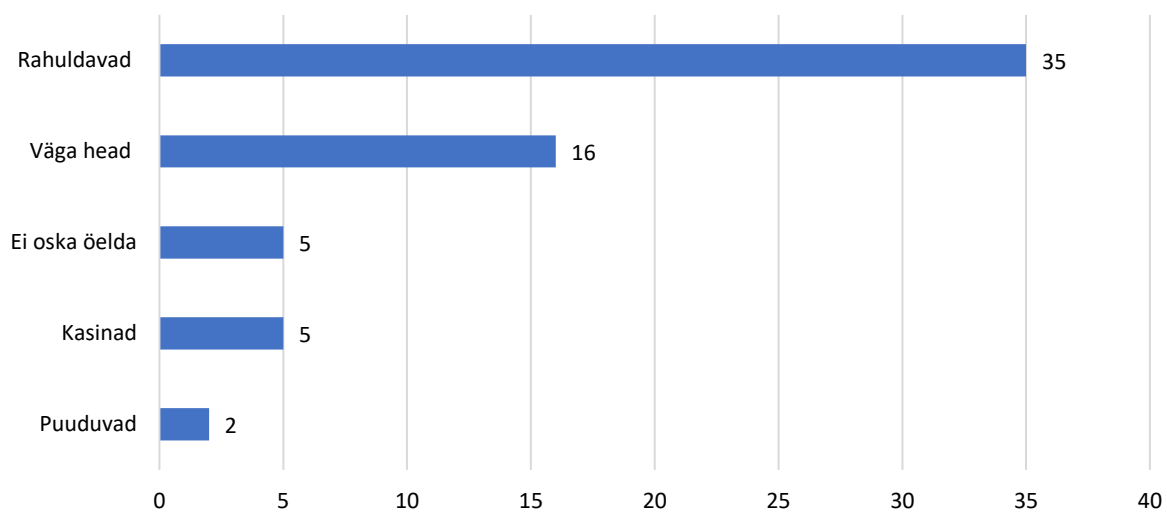


Joonis 18 Päevahoiuteenus kasutamise võimalikud takistused

Kõige rohkem 33,33% ehk 21 korral arvati, et päevahooldusteenus kasutamise juures võib takistuseks saada transport ning eriti juhtudel kui hooldatav elab keskusest kaugemal, aga teenust just seal pakutakse. Kui tuleb ise korraldada transport teenusele, on vajalik hooldatav ka valmis sättida ning 8 inimest arvab, et just see võib takistuseks olla, et pole aega. Samuti arvas 7 inimest, et klientide sobimatus või 2 inimest arvas, et tegevused ei sobi dementsusega inimestele. Kolmel korral vastati, et turvalisuse küsimused võivad saada määravaks ja sama palju arvas ka, et takistuseks võib saada see kui dementsusega inimene soovib ära minna.

#### 5.4 Hooldaja toimetulek

Statistikas selgus, et aastaks 2025 on hinnanguliselt Eestis 26 216 dementsussündroomiga inimest ning kui igapähele neist on kaks lähedast siis see puudutab veel 52 432 inimest üsna lähedalt. Väga oluline on, et dementsusega inimene oleks toetatud ja hoitud, kuid sama oluline on omastehooldajate ja lähedaste vaimse ja füüsilise tervise hea tasakaal. On ilmselge, et teise inimese eest hästi hoolitsemine nõuab palju, kuid kindlasti ei tohiks kohustused mõjuda pöördumatud vaimsele ja füüsilisele tervisele.

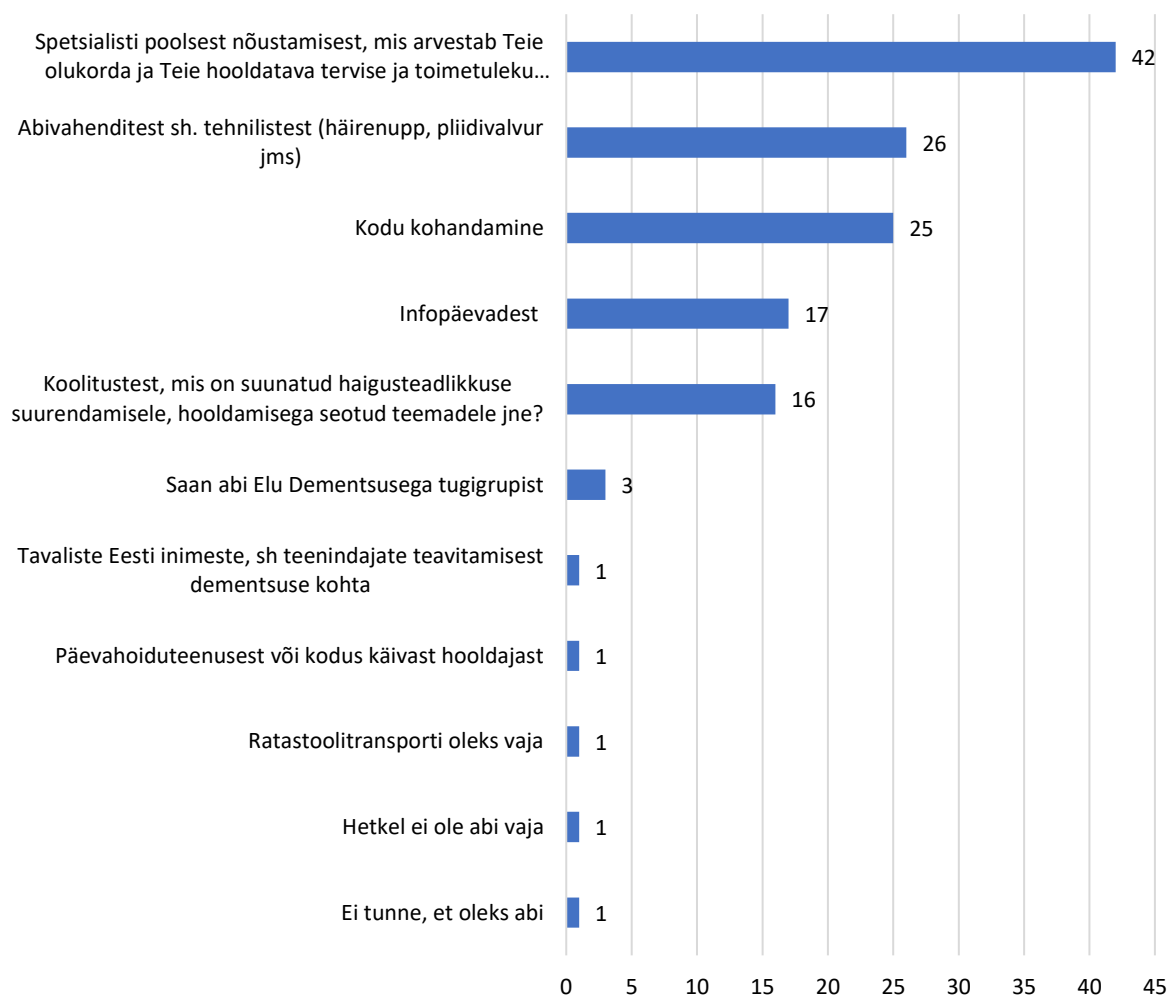


Joonis 19 Hinnang oma teadmiste hooldatava seisundist

Enamus 55,56% ehk 35 hooldajat hindas oma teadmisi hooldatava seisundist, selle kulgemisest ja sellega seonduvast rahuldavaks. Puuduvaks hindas oma teadmisi kaks inimest, kellest üks on ämma hooldajaks olnud alla aasta ja lisab, et on tekkinud suured peresisesed pinged ning kõik on väsinud sellest olukorrast, sest väga raske oli harjuda olukorraga, et inimene ei saagi

endiseks tagasi. Teine, kes märkis oma teadmisi haigusest ja seisundist puudevaks on ema hooldaja alla kahe aasta ning ta ei ole infot ka kusagilt saanud. Väga head teadmised on 25,40% ehk 16 inimest märkinud.

Väga palju aitab perekondi kui dementsus on diagnoositud ning hakatakse uurima, millised muutused hakkavad toimuma, et olla valmis muutusteks. Tugigrupiski räägivad lähedased, et väga tähtis on endale pidevalt meelde tuletada, et dementsusega inimese pidevad küsimused, kordamised, apsakad, süüdistused ja tujumuutused tulevad haigusseisundist mitte pahatahtlikkusest ja kisust.



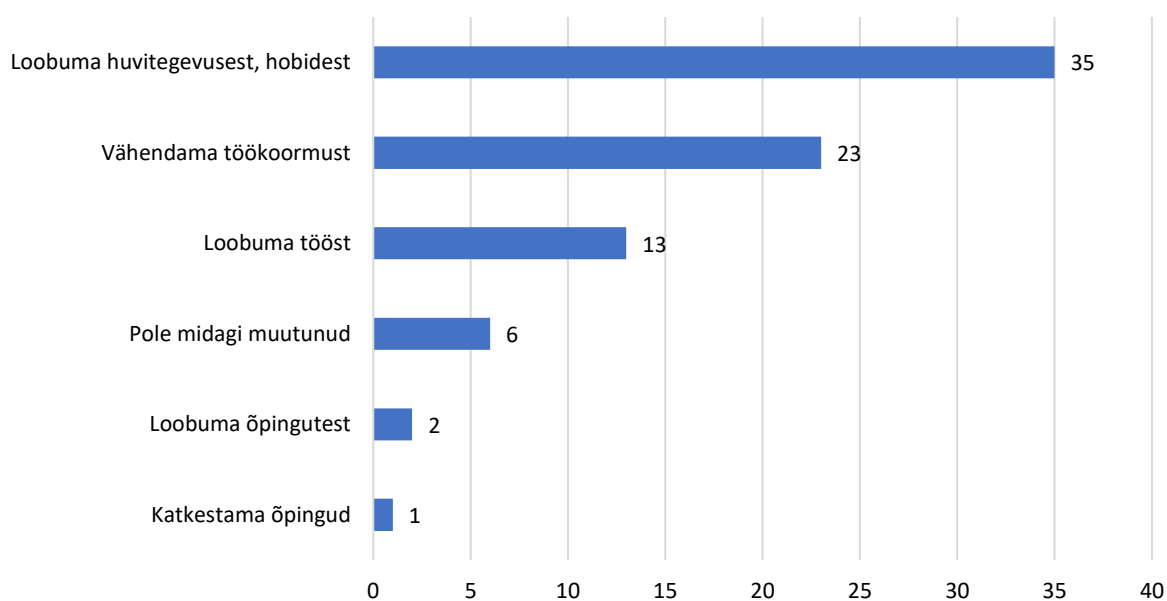
Joonis 20 Võimalik abi hoolduskoormusega paremaks toimetulekuks

Enamus 66,66% ehk 42 vastanut olid märkinud, et nad tunnevad, et neile oleks abi spetsialisti poolsest nõustamisest, mis arvestab nende olukorda ja hooldatava tervise ja toimetuleku eripärasid. 26 inimest ehk 41,27% vastanutest märkist, et neile oleks abi erinevatest



abivahenditest. Üks inimene vastas, et tal oleks vaja abivahendit hooldatava ülestõstmiseks maast peale kukkumist. Üks vastajatest kirjutas, et võiks enam olla "mälu kohvikuid", kus inimesed saavad kokku tulla, koos suhelda jne. Vastaja lisas, et dementsuse sõnakasutus on ühiskonnas nagu sõimusõna ja vist ka selle pärast paljud ei tule selle teemaga kaasa, kes omakseid hooldavad. Teise ettepanekuna tõi ta välja, et ühiskonnas ollakse harjunud sellega, et lapsega või koeraga käiakse koos tööl. Miks ei tohiks koos dementsusega vanemaga tööl käia? Tihti võibki olla, et dementsusega inimene vajab oma lähedase kohalolu, et end turvaliselt tunda ja rahulikult olla.

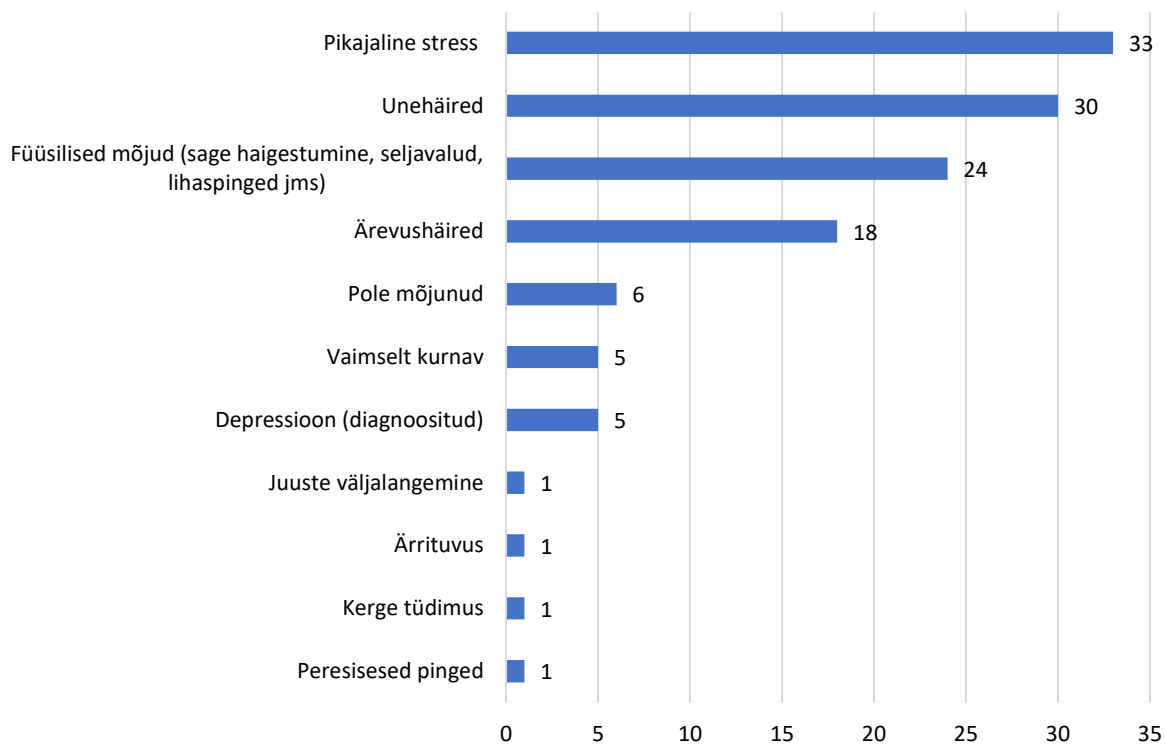
Kui kogukond ega tööandjad ei ole tolerantsed ja süsteemid paindlikud, tuleb omastehooldajatel teha oma elu arvelt järeleandmisi. Väga kurb on lugeda vastuseid, kus hooldajad on endale meeldivatest asjadest loobunud ning täidavad hoolduskohustust ainuisikuliselt.



Joonis 21 Igapäevaelu muutused hooldaja rollist tulenevalt

Üle poolte vastanute 53,85% ehk 35 inimest on pidanud loobuma huvitegevustest ja hobidest. 6 inimest vastas, et neil pole hooldamiskohustusega seoses midagi muutunud ning kõik nad jagavad hoolduskoormust teistega. 23 vastanut ehk 36,51% vastanut on pidanud vähendama töökoormust ning nende hulgas 22 tööealist naist ehk 44,90%. 13 inimest ehk 20,63% märkis, et nad on pidanud hooldamise pärast tööst loobuma. 85,96% ehk 49 naist on tööealised ning nendest 8 on pidanud tööst loobuma ning see tähendab, et 61,22% naistest on hooldamise tõttu

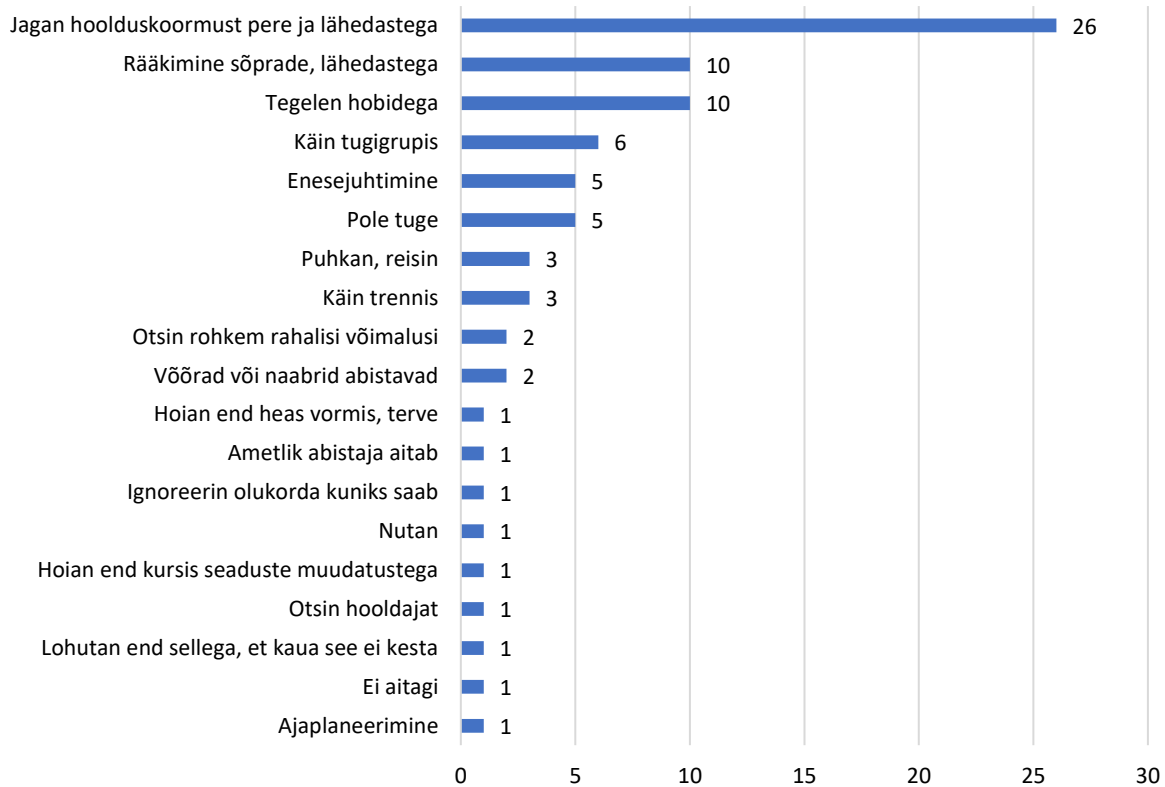
palgatööst osaliselt või täielikult loobunud. 66,66% ehk 4 tööealise mehe palgatööd on hooldamine mõjutanud, sest 3 meest on pidanud tööst loobuma ning üks mees on töökoormust pidanud vähendama. Kuuest mehest üks on pensioniealine ning üks tööealine pole pidanud veel töökoormust vähendama, kuid ta on pidanud loobuma oma huvitegevustest ning hobidest ja hooldamine on talle ka füüsiliselt mõjunud.



Joonis 22 Hooldamise mõju hooldajale

Enamus 52,38% ehk 33 vastanut märkis, et nad tunnevad pikaajalist stressi ning 30 ehk 47,62% hooldajal on unehäired. Mitu inimest vastas, et dementsusega inimesel on öö ja päev sassis ning aktiveerub just öösiti. See võib tulla sellest, et päevased tegevused ei väsita piisavalt või päeval on uinakud, mille tulemusel öösel on uni häiritud. Sellist öist aktiveerumist nimetatakse „päikeseloojangu sündroom“. Hooldaja peab siis öösel olema pidevalt valves ja pinges ning magab väga pinnapealselt. 5 naist märkisid, et neil on olnud pikaajaline stress ning diagnoositud depressioon ning nad kõik on olnud hooldaja rollis üle viie aasta. Üks naine kirjutab, et tema senine teadlik elu on pöördumatult muutunud ning kõik keda ja mida ta on armastanud, on kadunud või eemal. Teine kirjutab, et ta on katki ja murtud ning kolme aasta jooksul on 3-4 ööd olnud sellised kui ta on saanud korralikult magada. Omastehooldaja toetamine abistavate teenustega ja toetustega on vajalikud, et suure hoolduskoormuse tõttu ei

satuks nad vaesusrisiki ega toimuks läbipõlemist või pöördumatut haigestumist. Muidugi on oluline ka toetusvõrgustiku olemasolu, et perekondlikult või tuttavatega hoolduskoormust jagada.

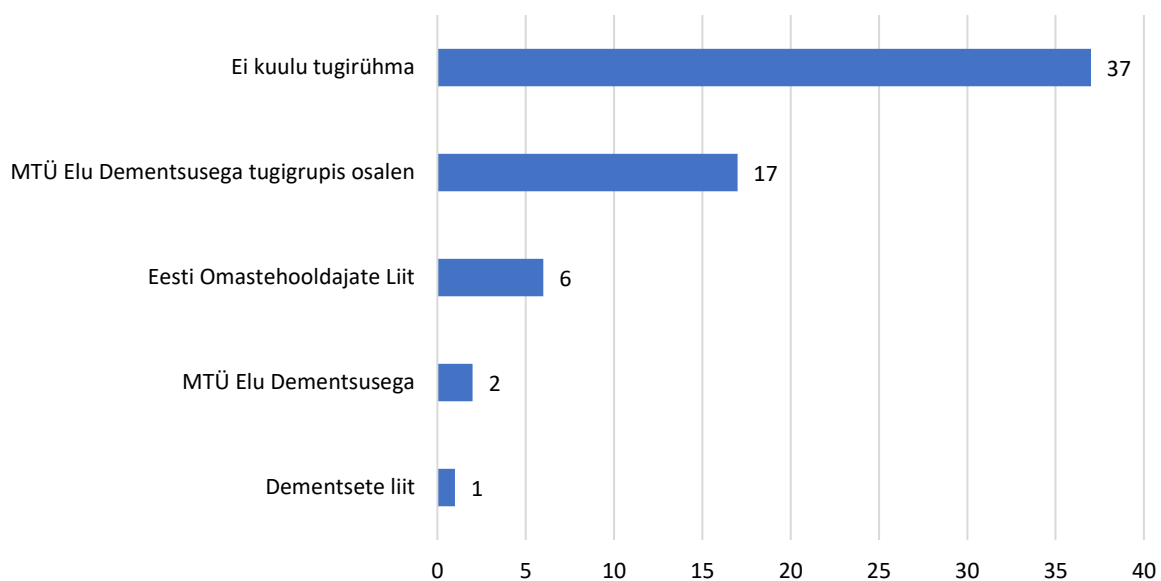


Joonis 23 Hoolduskoormusega toimetuleku viisid

Hooldaja rollis olles unustavad hooldajad tihti, et nad peavad ka enda heaoluga tegelema. Kui hooldamine nõuab juba rohkem kui kolm tundi hooldaja päevast on tõenäoline, et vaja on teha senises elus ümberkorraldusi. 26 inimest ehk 41,27% vastanutest jagavad hoolduskoormust rohkemal või vähemal määral. 5 inimest vastas, et enesejuhtimine, teadlik kohalolu ja mõtestatud tegevused aitavad neil olukorraga toime tulla ning mõte, et teen ja käitun selliselt nagu ma kunagi soovin, et minuga käitutakse. Üks vastanutest kirjutas, et tal on väga raske kuna lapsed ei mõista olukorra tõsidust ja raskust ning ei tunnista, et isa olukord on halb ja ei luba hooldekodu peale mõelda. Kogu hoolduskoormus on naise kanda, sest lapsed väldivad sellest raskest teemast rääkimist ning ei külasta ka enam oma vanemaid. Naisterahvas, kes on oma ema üle kahe aasta hooldanud ning kasutanud abistava meetmena ainult isikliku abivahendi kaarti vastas, et tema aitab ennast sellega, et ta nutab. Tugigrupis tuleb üsna tihti teemaks emotsionaalne pool ning hooldajad ütlevad, et tunnevad süüd kui on vihastanud

hooldatava peale või naernud naljaka ütlemise või käitumise pärast. Tegelikult tulebki emotsioonidest ja kuhjuvatest pingetest lahti lasta, kuid tõesti ehk on mõistlikum mitte vihastada hooldatava juuresolekul vaid leida koht, kus saad üksi hetkeks olla ja siis selle endast välja lasta. Tegelikult teavad hooldajad väga hästi, mis neid hoolduskoormusega toimetulekuks aitaks või millist abi nad vajaksid, kuid tihti kannatatakse ära või ei teata, kust ja milliseid teenuseid ning toetusi on võimalus saada.

Olin projektijuht 05.2015-08.2015 „Pilotprojekt dementsusega inimeste pereliikmete toetamiseks“ ning siis toimusid esimesed kuus tugigrupi kohtumist Võrumaal. Pilotprojekti käigus sai kohe selgeks, et omastehooldajad vajavad selliseid kohtumisi. 2016 aasta loodi MTÜ Elu Dementsusega, kes pilotprojekti eeskujul hakkas tugigruppide võrgustikku laiendama ning tänaseks käib kokku 21 tugigruppi üle Eesti. Eelmisele küsimusele vastas 6 inimest, et hoolduskoormusega toime tulla aitab see, et nad käivad tugigrupis.



Joonis 24 omastehooldajate kuuluvus tugirühmadesse

Enamus 58,73% ehk 37 omastehooldajat vastas, et nad ei kuulu ühtegi tugirühma. 26,98% ehk 17 inimest osaleb MTÜ Elu Dementsusega tugigrupi kohtumistel. Kaks inimest vastas, et nad on MTÜ Elu Dementsusega liikmed ning üks hooldaja vastas, et kuulub dementsete liitu, kuid kahjuks ei leidnud ma sellise liidu olemasolu kohta infot.

## 5.5 Omastehooldajate ootused ja ettepanekud

Viimase küsimusena oli ankeedis palve unistada, et vastajad tooksid välja veel ettepanekuid, soove või ootusi, mida eelpool ei ole kajastatud ja mis on nende olukorda arvestades olulised. Kuus inimest ei toonud välja ühtegi ettepanekut ega unistust. Üks vastajatest kirjutas:

*„Ei suuda isegi unistada, kuna 5 aastat oli ema insuldiga voodihaige ja kõik vaba aeg kulus tema hooldamisele. Siis oli pool aastat hingamisaega ja isa hooldus hakkas siis pihta. Alguses sain ikka nii, et tegin kõik söögid, asjad valmis. Sain ühe öö kodus olla, nüüd läheb teine aasta 24/7.“ (R2)*

Vastajal on pikaajaline stress ja diagnoositud depressioon. Ta kirjutas, et ta ei ole vajanud veel ühtegi tugiteenust ega toetust ja ei taha oma tütart appi paluda, sest ka temal on raske töö ja ta ei jõuaks muidu taastuda. See naine on väga pühendunud oma hooldaja rolli, sest on oma päevased toimetused hooldatava järgi sättinud ning lähtub eeskätt tema heaolust. Kuid läbipõlemise märke on siin mitmed, sest ta on pidanud loobuma tööst, huvitegevustest ja hobidest. Ta on täielikult pühendunud hooldaja rollile ning see on tema elu osa olnud juba väga kaua aega.

Järgnevalt on toodud respondentide vastuste väljavõtted ankeetidest kujunenud nelja alateema kaupa.

### 1. Unistused

Neli inimest vastas, et nad unistavad sellest, et ole olemas ravim, mis raviks dementsusega inimese terveks.

*„Unistan, et minu ema oleks jälle terve ja saaks nautida aega koos 6 lapselapsega.“ (R34)*

Pöördumatule dementsusele ravi puudub, kuid on olemas ravimid, mille tarvitamist tuleks võimalikult haiguse alguses alustada ning need võivad sümptomite kiiret kulgu pidurdada.

Kaks unistust on väga tagasihoidlikud ja väga teostatavad. Mõlemad naised on olnud hooldaja rollis 2-3 aastat ja vastasid, et nad ei ole kasutanud ühtegi toetavat teenust ning ei valinud, et neile oleks abi intervallhooldusest.

*„Kui saaksin üheks kuuks hooldaja või hooldekodu koha ja võimaluse sõita puhkusele.“ (R7)*

*„Unistus ongi see, et aastas kas või korra saaks panna ema kusagile hoolekandeesutusse ja, et selle eest ei peaks ma ise maksma.“ (R58)*

Lühiajaline ehk intervallhooldus on just sobilik teenus pereliikmetele hooldusest ajutise puhkuse võimaldamiseks.

*„...enda osas - unistan vabadest nädalavahetustes, kus saan spontaanselt tulla, minna, olla - kus tahan.“ (R29)*

## **2. Informatsiooni jagamine**

Vastanutest 28 inimest ehk 44,44% märkis, et nad on saanud pakutavate teenuste kohta infot meediast, mis oli ka kõige populaarsem vastus. Ettepanekutena toodi välja, et just meedias tuleks veel rohkem teenuseid ja toetusi puuduvat infot kajastada.

*„...rohkem kajastamist meedias erinevast hooldamise võimalustest, usaldustelefonist jne.“(R6)*

*„Sotsiaaltöötajad võiksid olla rohkem pildil, eriti meedias. Nad võiksid asja vastu huvi tunda ja pakkuda teenuse osutamise võimalusi.“ (R18)*

*„Ühiskonnas aktiivsem probleemitõstatus, meediakajastus.“(R39)*

Oluline on, et dementsusega inimesed ega nende lähedased ei tunneks valehäbi ja tõrjumist. Vaja on tõsta kõigi inimeste teadlikust ning arusaama, mis dementsussündroom on, kuidas see kulgeb ning kuidas kõik saavad märgata ja aidata.

*„Ühiskonnas oleks vaja juurutada arusaamist, et dementsus ei võrdu vanadusega (seda võib ajakirjanduses kohata).“ (R19)*

*„Soovin, et inimesed saaksid teadlikumaks sellest haigusest ja tema vormidest.“ (R36)*

Mul on tugigrupis käinud mitmeid kordi vabatahtlik päästja, kes räägib, et kadunud dementsusega inimesi otsitakse üha sagedamini. Spetsialistid, ametnikud, arstid, bussijuhid, poemüüjad ning kõik teisedki peaksid teadma, kuidas ära tunda dementsust ning kuidas tuleks suhelda inimesega, kes käitub ebatavaliselt, eksleb või on segaduses. Vajalik on ka lähedaste

ja hooldajate teadlikkuse tõstmine, kuidas kadumist ennetada ning millised väiksed sammud võivad olla abiks kadunud inimese kiiremaks leidmiseks.

### **3. Majanduslik toimetulek**

On olukordi, kus hooldamisega kaasnevad suuremal või väiksemal määral ka rahalised kohustused abivajaja lähedastel just neil juhtudel kui hooldatava pensionist tugiteenusteks ja abivahenditeks ei piisa.

*„Mulle on arusaamatu, miks on Eestis lapsi mitte sünnitanud kasvatanud inimesed eelisolukorras lapsi sünnitanud -kasvatanutega? Miks Eesti riik karistab neid, kellel on lapsed ja lükkab kogu hoolduskoormuse nende õlgadele. Kuigi seadus ütleb, et ka omaste pere harjumused igapäevaelus seoses hoolduskohustuse saabumisega ei tohiks tekitada ja omastehooldaja peres selliseid kardinaalseid muudatusi kui tuleb oma vanemat asuda hooldama. Samas kui lapsi mitte muretsenud inimestelt sellist kohustust rakendada ei saa.“ (R37)*

Riik tõesti peab korraldama ja vajadusel osaliselt või täielikult tasuma teenuste eest, mis üksiku eaka abivajadusest tulenevalt tasuta on. Lapsed peavad abistama ja toetama oma vanemaid, sest kunagi kastavasid, abistasid ja toetasid nende vanemaid neid. Olukorras kui pereliikmetel ei ole võimekust abivajaja teenuste eest maksta või ei soovi nad panustada muudel põhjustel tuleb neil seda tõestada, kas KOVile või kohtus.

Viis inimest tõid välja, et hooldajatoetus on praegu väike ning ettepanekuteks oli, et see peaks olema riiklikult kindlaks määratud summa, mitte igal KOVil erinev.

*„Omastehooldaja tasu on väga väike. Kui olukord süveneb ja pean koju hooldajaks jääma, siis peaks olema minu riigitoetus selline, millega saan toime tulla, miinimum palk.“ (R17)*

Kaks inimest tõid välja, et Euroopa Liidu rahasid võiks omastehooldajatele tugiteenuste ja väärilise palga maksmiseks kasutada.

*„Euroopa struktuurfondide rahade kasutamise võimalused tugiteenuste kasutamiseks dementsete inimeste omastehoolduses.“ (R18)*

Viis inimest tõi välja, et hooldekodude kohatasud on kõrged ning tuleks teenus taskukohasemaks teha.

*„Riik maksab 75% hooldekodu kohatasust, kui hoolealune on dementsusega.“ (R33)*

*„Ideaalne on, et dementsusega või muul moel täishooldust vajav eakas inimene saaks hooldekodus elada vähemasti enda pensioni eest, riik peaks siin abiks olema.“ (R43)*

*„Hooldekodu tasu võiks piirduda pensioni suurusega.“ (R48)*

Ka küsimustikule vastanute hulgast tõi mõned välja, et sooviksid oma lähedase hooldekodusse panna või tulevikus sellele mõelda, kuid see on majanduslikult võimatu, sest hea hooldusteenus on kallis.

#### **4. Teenuste vajadus**

Kaks omastehooldajat tõi välja, et teenuste arendamisel tuleks võtta eeskujuks teisi riike, mis näitab, et nende silmaring on lai ja nad arvavad teavet, millistest teenustest Eestis puudu on.

*„Hollandis on nii, et vanemad inimesed elavad majades, kus neil on küll omaette väike korter, kuid kõikvõimalikud teenused (sh ka med teenus) ja abi on käe-jala juures (pood, kohvik jm), mis kindlasti väga hea. Jalutamiseks ringtee (eksimise vältimiseks) parkidega, võimalus suhelda. Ka mingi "assisted living" variant, nagu USA-s, oleks hea. Mida varem sellised võimalused inimese jaoks avanevad, seda turvalisemalt ja kindlamalt ta tunneb seal end ka mäluhäirete tekkimisel ja süvenemisel.“ (R5)*

*„Ettepanekuid oleks väga palju, ise pole vaja midagi välja mõelda, eeskujuna olemas põhjanaabritelt.“ (R51)*

Kodukesksete teenuste arendamise on enda põhisuunaks võtnud ka Eesti riik, kuid teenuste kättesaadavuse ja kvaliteedi ühtlustamine võtab aega.

*„Suunata ressursse nii, et inimesed saaksid võimalikult kaua ikkagi enda kodus elada (päevahoiuteenus, koduhooldus jms). Paberite peal eksisteerivad teenused, kuid reaalsuses ei osutata neid teenuseid erinevatel põhjustel (hooldajate puudus, kontakthoolduse mitte*



*osutamine, teenusele mitte kvalifitseerumine, kuna lähedase olemasolu tähendabki hooldaja olemasolu.*“ (R12)

Väga palju on KOVide määrustes märgata kitsendusi, mida seal olla ei tohiks ja üks levinud klausel on ka see, et teenust ei osutata neile, kellel on seadusjärgsed ülalpidajad.

Seitse vastanut tõi välja, et nad sooviksid teenust, kus abistaja saaks käia, päeval või paari päeva kaupa abistamas ja hooldamas samuti võiks ta eakaga koos teha ka tegevusi (käsitööd, meisterdamist, söögi valmistamist, laulaks, jutustaks).

*„Vajadus koduhooldusele. Näiteks nädalavahetuseks võiks käia üks inimene 3x päevas, et saaksin ise ära sõita. Teenusepakkujatel käib mitu eri inimest, kellele kõigile pead olukorda selgitama ja hooldatavale pole hea nii palju erinevaid inimesi.“* (R52)

Mäluhäiretega inimene vajab sama moodi nagu iga teine, et ta tunneks ennast turvaliselt ja hästi. Usaldussuhte loomine võib olla raske kui hooldatav ei mäleta, kes abistaja on ning, et nad on varem kohtunud. Omastehooldajatele võib raskusi tekitada kui dementsusega inimesed on nendest väga sõltuvad ja usaldavad ainult oma hooldajaid, sest siis on raske hoolduskoormust jagada.

*„Võiks olla usaldusväärne inimene, kes käiks ja aitaks puhtad riided valida-pesta-küüsi lõigata-juukseid sättida, sööks koos temaga, koristaks kergelt (näiteks põrandad tolmuimejaga üle) ja suhtleks iga päev kõik kokku 1-2 tundi.“* (R57)

Seitse hooldajat tõi välja, et nad sooviksid hooldekodu, mis oleks dementsusega inimestele sobiv. Oluline on turvalisus ja järelevalve ning ka toetavad ning jõukohased tegevused.

*„Hooldusasutused - nii hooldekodud kui pikaaegset (tasulist) õendushooldusteenust pakkuvad asutused - muutuksid inimestele kodudeks, kodudeks kui elatakse elu viimased aastad. Muutused toimuvad nii personali suhtumises kui ka keskkonnas/kujunduses. Palju rohkem rõhku pööratakse erinevate vajadustega inimeste ühiselamisse, rõhuasetus asutustes pöörduv tegevusjuhendamisele, hooldus lisandub hooldusvajaduse kasvades.“* (R16)

Ilmselt nähakse dementsusega inimestele mõeldud hooldekodu vajadust. Nii-öelda tavahooldekodus võib desorienteeritud ja pisut kohatult käituv inimene olla teistele elanikele häiriv ja vastumeelne ning tekkivad erimeelsused on kõikidele osapooltele ebameeldivad.

*„Ööpäevaringne hooldus käitumishäirega dementsetele.“ (R11)*

*„Et käitumishäiretega dementsetele on spetsiaalsed hooldekodud, mille kohatasu on sama, mis tavahooldekodus.“ (R24)*

*„...tahame, et ka arvestataks dementse liikuva inimesega, kes vajab üldhooldusteenust, kuid selliseid hooldekodusid on vähe ja ei ole võimalik saada hooldekodu kohta.“ (R30)*

Kaks inimest arvab, et neile oleks abi päevahoiuteenusest, kuid nad sooviksid ka lisateenuseid.

*„Sooviks transporti ja abilist, kes aitaks ja saadaks dementsusega eakat päevahoidu, sel ajal kui mina olen tööl.“ (R4)*

*„Sooviks väga päevahoiuteenust mäluhäiretega inimesele, et neil oleks oma maja ning tuba tukastamiseks, kiiktoolid. Klient saaks maitsvat toitu, kindlasti ka pesemisvõimalus (kellel see võimalus kodus puudub). Jalahooldus, juuksuri teenus. Nende eest maksab klient ise. Kui kõik pakutav on super, siis ei ole rahast kahju, võin ka rohkem maksta.“(R44)*

Üks vastaja kirjutas, et sooviks abiks inimest, kes õpetaks invavahendite käsitlemist, näiteks: kuidas tõstukiga tõsta inimene ratastooli, kuidas trepist liikuda kui inimene on ratastoolis jne.

Sellistes tegevustes oskavad nõu anda inimesed, kes on koolitatud ja töötavad hooldajate või tegevusjuhendajatega, aga ka tegevus- ja füsioterapeudid. Iseasi on see, kuidas omastehooldajad nende kontaktid leiab, kuid siin saab abiks olla nii perearst kui sotsiaaltöötaja.

Dementsussõbraliku keskkonna ja ühiskonna loomine on üks GDO tegevussundasadid. 2019 aastal alustas Dementsuse Kompetentsikeskuse eestvedamisel tööd hoolekandeesutustele dementsusesõbraliku märgise loomise töögrupp (Dementsuse Kompetentsikeskuse tagasivaade 2019. aastale, 2020).

*„Ootan, et hooldekodude dementsussõbraliku märgise süsteem hakkaks tööle.“ (R27)*

*„Märgise abil saab anda dementsusega inimestele ja nende lähedastele turvatunnet, et märgise saanud hoolekandeesutuses on keskkond ja teenuste sisu vastavuses dementsusega inimeste vajadustega.“ (ibid)*

## 5.6 *Empiirilise uuringu järeldused*

Analüüsi tulemusel selgus, et 79,37% ehk 50 dementsusega inimeste hooldajatest kannatab suure hoolduskoormuse all ning 53,97% ehk 34 inimest vastas, et hooldatav vajab abi ja järelevalvet ööpäevaringelt ning nendest 10 on olnud hooldajaks üle viie aasta.

Magistritöö uuringutulemuste põhjal on välja toodud olulisemad järeldused:

- Vastustest selgus, et Eestis on olukord sarnane nagu kogu maailmas, et omastehooldajatest on enamus naised ja enamasti tööealised ning ka dementsussündroomi esineb naistel rohkem kui meestel. Hooldamine on raske, sest hooldajad peavad sotsiaalselt distantseeruma enda senisest elust ning enamasti loobuma on huvitegevustest ja hobidest ning vähendama töökoormust selleks, et olla hooldaja rollis. Hooldamine mõjutab nii vaimselt kui füüsiliselt ning 52,38% ehk 33 vastanut märkis, et nad tunnevad pikaajalist stressi ning nende hulgas on viiel diagnoositud ka depressioon. Hoolduskoormusega toimetulekuks vajaksid hooldajad kõige rohkem kohtumist spetsialistiga, kellega pidada nõu, kellelt saada julgustust ja tuge ning, kes arvestaks hooldaja olukorda ja hooldatava tervise ja toimetuleku eripärasid.
- Omastehooldajad hindavad, et informatsioon toetavate teenuste ja toetuste kohta ei ole piisav. Vastanutest 63,49% ehk 40 inimest arvas, et informatsiooni kättesaadavust olemasolevate hoolekande- ja omavalituse poolt pakutavate tugiteenuste kohta on kasin ning 7 inimesest vastas, et info puudub. Kõige rohkem 28 inimest ehk 44,44% märkis, et nad on saanud pakutavate teenuste kohta infot meediast ja ka ettepanekutes toodi välja, et just meedia kaudu tuleks teha veel rohkem teavitustööd. Omastehooldajateni peab jõudma info selle kohta, millised toetusi ja teenuseid neil on võimalik taotleda, sest vastustestki selgus, et inimene ei tea näiteks intervallhooldusest ning on aastaid teadmatuses olnud ilma puhkusteta. Väga oluline on dementsussündroomist avalikult meedias rääkida, et ühiskond oskaks märgata ja abistada ning oleksid tolerantsed nii dementsusega inimese kui omastehooldajate suhtes.
- Majanduslik toimetulek ning vähene rahaline toetus teeb omastehooldajad murelikuks ning ebakindlaks. Enamus vastanutest 57,14% ehk 36 inimest on hooldamise tõttu töökoormust pidanud vähendama või tööst loobuma. Ettepanekutena toodi välja, et hooldaja tasu peaks olema riiklikult määratud summa, et suure hoolduskoormusega omastehooldajad saaksid pakkuda head hooldust ning ei oleks oht vaesusriski sattuda ning pakuti, et see tasu võiks

olla võrdne näiteks miinimumpalgaga. Hooldekodu kohatasud võiksid olla sellised, et pensionist oleks võimalik teenuse eest maksta või aitab puudujääva summa tasuda riik.

- Kodukesksete teenuste vajadust tõid ka omastehooldajad välja, sest dementsusega inimesed ei taha tihti kodust välja minna ning seal on neil ka kõige turvalisem. Kodukesksete teenuse arendamisel tuleks silmas pidada, et lihtsalt toidu toomisest jääb väheks ning vajalik oleks igapäevaelutoimingutes abistada, suhelda ning ehk ka tegevustes juhendada. Dementsusega inimese toimetulek ja abivajadus võib päevade lõikes olla väga erinev ning sellepärast peaksid abistavad teenused olema ka väga paindlikud. Teenus, mida omastehooldajad vajaksid oleks hooldusteenus, et hooldajad oleks vajadusel terve tööpäeva hooldatavaga, mis annab võimaluse lähedastel tööl käia ja isegi puhkust võtta.
- Päevahoiuteenust kasutatakse ja soovitakse, kuid peamisteks takistustena tuuakse välja see, et enamasti osutatakse seda keskustes ning keeruline on korraldada transporti hoidu ja tagasi. Samuti toodi välja, et päevahoiuteenus ei sobi neile, kes ei soovi kodust välja minna, ei kohane hästi ning kelle tervislik seisund ei võimalda teenust kasutada. Päevahoiuteenust võrreldi lasteaiaga ning vajalikuks peetakse toitlustuse pakkumist, võimalust pikutada ning jõukohaste tegevuste läbiviimist. Toodi välja, et päevahoiuteenus sobib rohkem mõõduka dementsusega inimesele, sest sügava dementsusega inimesed vajavad järelevalvet ja juhendamist üks ühele.

Minu 2018 läbi viidud uuringust Võrumaal (Õun, 2018) oli üle Eestilise uuringuga sarnased tulemused. Sarnasus oli selles, et enamus hooldajaid kannatab suure hoolduskoormuse all. Euroopas, Eestis ja Võrumaal. Kõigis piirkondades on kommunikatsiooniprobleem, sest info kättesaadavust pakutavate teenuste kohta hinnatakse kasinaks. Mõlemas uuringus tuli välja, et kindlasti peaksid nii sotsiaaltöötajad kui perearstid infot teenuste kohta senisest palju rohkem jagama. Päevahoiuteenuse vajadus ja suurimad takistused on mõlemas uuringus samad ning kõige suuremaks takistuseks toodi välja transpordi korraldamine teenusele ja tagasi. Järelikult on päevahoiuteenusena üks oluline osa korraldada inimeste transport teenusele saamiseks.

Erinevus oli see, et Võrumaa uuringus tuli välja, et prioriteet peaks olema tervishoiutöötajate ja sotsiaalvaldkonna inimeste teadlikkuse tõstmine, kuid üle Eestilises uuringus pöörati lisaks rõhku terve ühiskonna ja kogukonna teadlikkuse kasvatamisele. Samuti toodi Võrumaal välja, et suurimaks probleemiks on just see, et ei ole piirkonnas dementsusega inimesele sobivaid hooldekodusid ega osakondi. Üle Eestilises uuringus tuli samuti sobivate teenuskohtade

vajadus välja, kuid tunduvat vähesemal määral ning pigem oli rõhuasetus sellel, et teenus on kallis ning kohti isegi on, aga on pikad järjekorrad.

Dementsusega inimeste omastehooldajate olukord on Eesti piires sarnane ning ei ole vahet, kas vaadelda äärealasid või Eestit tervikuna. Suurimateks probleemideks on suur hoolduskoormus, majanduslik ebakindlus, info vähesus ning teenuste sobimatus.

## KOKKUVÕTE

Minu magistritöö eesmärk oli välja selgitada dementsusega inimese omastehooldaja toimetulekuraskused Eestis ning teada saada omastehooldajate võimalikud ettepanekud raskustega toimetulekuks. Uurimistööks püstitatud eesmärgid said täidetud ning teoorias toodud väited said kinnitust. Tugigruppide juhid jagasid elektroonilist küsimustikku, saates kirjad tugigrupis osalenud omastehooldajate e-posti aadressidele. Kahel korral jagasin avalikult küsimustikku ka sotsiaalmeedias. Kokku laekus 63 täidetud küsimustikku. Kuigi valim ei ole kõikehõlmav, oli saadud vastuste põhjal võimalik teha järeldusi ja ettepanekuid.

Uuringu tulemustest selgus, et hooldamine mõjutab omastehooldaja füüsilist ja vaimset tervist olenemata hoolduskoormusest või hooldaja rollis olemise ajast. Parim viis hoolduskoormusega toimetulekuks on see kui on võimalik hoolduskoormust jagada selliselt, et on võimalik puhata ning saada igapäevasest keskkonnast ja hooldaja rollist välja, et tegeleda endale meelepäraste huvitegevuste ja hobidega. Väga vajalik on arendada kodukesksed teenused dementsusega inimestele sobivaks ja kättesaadavaks. Omastehooldajad vajavad rohkem spetsialistide tuge, abi ja infot alates lähedase haigussümptomite avaldumisest ning vahest nõustamist ka pärast omastehooldaja rolli lõppemist.

Omastehooldaja rolli sattumine võib olla ootamatu ning olukorraga leppimine ja kohanemine raske. Sageli võib juhtuda, et hoolduskoormuse kasvades jätavad hooldajad enda heaolu tahaplaanile ning keskenduvad rohkem hooldatavale. Palju on diagnoosimata ja ametliku puudeta hooldatavaid ning see võib olla põhjus, miks omastehooldajateni info abistavate teenuste ja toetuste kohta ei jõua. Kui hooldatav ja hooldaja ei pöördu tervishoiu- ega sotsiaalsüsteemi poole, siis ei ole võimalik teha ka teavitustööd. Vastustest selgus, et perearstid jagavad samuti vähe infot, kuid sageli on see esimene koht kuhu pöörduetakse kui märgatakse lähedase käitumises muutuseid.

Eestis on pikaajalise hoolduse süsteemi loomiseks astunud viimastel aastate kindlaid samme, et toetada suure hoolduskoormusega omastehooldajaid ja pakkuda hooldatavale head, kvaliteetset tuge ning samas hoida ka tööealisi tööturul. Dementsuse Kompetentsikeskuse loomine on märk sellest, et dementsuse teema on riigile oluline prioriteet, millel on kindel fookus, selgelt eesmärgistatud tegevused ja oodatavad tulemused. Kitsaskohaks on kohalike omavalitsuste pakutavad teenused ja toetused, mis ei kata ära dementsusega inimese ja tema omastehooldaja vajadusi, sest need ei ole piisavalt paindlikud ja personalil puuduvad vajalikud

teadmised ning oskused dementsusega inimesega töötamiseks. Sotsiaaltöötajad ja perearstid ei oska pakkuda abivajadusega lähedastele ja dementsusega inimestele vajalikku tuge, sest omavalitsuste pakutavad teenust seavad palju piiranguid. Samuti on probleem see kui dementsus on nii suuresti aladiagnoositud ning ei ole teada tegelikku teenuste vajadust ei hakata kergekäeliselt ka uusi teenuseid või toetusi pakkuma. Olemasoleva olukorra kiireks parandamiseks toon välja kaks ettepanekut:

- Kindlasti tuleb jätkata dementsusega inimeste, omastehooldajate, spetsialistide, ametnike ning kogukonna harimist läbi koolituste, seminaride ja infopäevade. Rohkem tuleks jagada infot teenustest ja toetustest ning teha teavituskampaaniaid dementsusest läbi meedia.
- Hooldajatoetus tuleks riiklikult ühtlustada, et juhul kui hooldajal tuleb palgatööst osaliselt või täielikult loobuda, oleks tal majanduslik tugi olemas. Ettepanekutena toodi välja, et summa võiks olla hooldusvajadusest lähtuv ning olla ööpäevaringselt hooldust vajava inimese lähedasele kuni miinimumpalga ulatuses.

## KASUTATUD KIRJANDUS

- Alzheimeri tõve diagnostika ja ravi* (05.12.2017). Kasutamise kuupäev: 12.01.2020, allikas: Eesti Haigekassa: <https://www.ravijuhend.ee/tervishoiuvarav/juhendid/2/alzheimeri-tove-diagnostika-ja-ravi#7f3fd6ca>
- Dementia* (19.09.2019). Kasutamise kuupäev: 15.01.2020, allikas World Health Organization: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Dementia in Europe Yearbooks*. (2018). Kasutamise kuupäev: 29.01.2020, allikas Alzheimer Europe: <https://www.alzheimer-europe.org/Media/Files/9.-Publications/AE-Yearbooks/2018-Alzheimer-Europe-Yearbook>
- Dementia in Europe Yearbooks*. (2020). Kasutamise kuupäev: 18.03.2020, allikas Alzheimer Europe: <https://www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks>
- Dementsus Alzheimeri tõvest*. (i.a). Kasutamise kuupäev:10.04.2020, allikas Dementsuse Kompetentsikeskus: <https://eludementsusega.ee/mis-on-dementsus/dementsus-alzheimeri-tovest/>
- Dementsuse Kompetentsikeskus*. (i.a). Kasutamise kuupäev: 28.03.2020, allikas Dementsuse Kompetentsikeskus: <https://eludementsusega.ee/dementsuse-kompetentsikeskus-2/>
- Dementsuse Kompetentsikeskuse tagasivaade 2019. aastale*. (18.01.2020). Kasutamise kuupäev: 29.01.2020, allikas Dementsuse Kompetentsikeskus: <https://eludementsusega.ee/dementsuse-kompetentsikeskuse-tagasivaade-2019-aastale/>
- Eesti 2035 töömaterjal: arenguvajadused*. (03.2019). Kasutamise kuupäev: 15.01.2020, allikas Riigikantselei: [https://www.riigikantselei.ee/sites/default/files/riigikantselei/strategiaburoo/Eesti2035/AV\\_paberid/av\\_edukalt\\_kohaneda\\_muutustega\\_rahvastikus\\_032019.pdf](https://www.riigikantselei.ee/sites/default/files/riigikantselei/strategiaburoo/Eesti2035/AV_paberid/av_edukalt_kohaneda_muutustega_rahvastikus_032019.pdf)
- Eesti omastehoolduse arengukava 2013- 2020*. (2012). Eesti Regionaalse ja Kohaliku Arengu SA. Tsiteeritud 18.03.2020, allikas [https://www.omastehooldus.eu/sites/default/files/public/eesti\\_omastehoolduse\\_arengukava\\_2013\\_-\\_2020.pdf](https://www.omastehooldus.eu/sites/default/files/public/eesti_omastehoolduse_arengukava_2013_-_2020.pdf)
- Eesti sotsiaalkaitse süsteemi korralduse efektiivsuse analüüs*. (2011). Kasutamise kuupäev: 30.01.2020, allikas Sotsiaalministeerium: [https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Ministeerium\\_kontaktid/Uuringu\\_ja\\_analuusid/Sotsiaalvaldkond/sotsan\\_analys\\_loppraport.pdf](https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Ministeerium_kontaktid/Uuringu_ja_analuusid/Sotsiaalvaldkond/sotsan_analys_loppraport.pdf)
- Elame järjest kauem, aga tervena elatud aastad lühenevad*. (4.09.2019). Kasutamise kuupäev: 18.03.2020, allikas Statistikaamet: <https://www.stat.ee/pressiteade-2019-105?highlight=tervena%2Celatud%2Caastad>



- G20 Osaka Leaders' Declaration.* (29.06.2019). Kasutamise kuupäev: 15.01.2020, allikas Euroopa Ülemkogu. Euroopa Liidu Nõukogu: [https://www.consilium.europa.eu/media/40124/final\\_g20\\_osaka\\_leaders\\_declaration.pdf](https://www.consilium.europa.eu/media/40124/final_g20_osaka_leaders_declaration.pdf)
- Global Dementia Observatory (GDO).* (i.a.) Kasutamise kuupäev: 23.03.2020, allikas World Health Organization: [https://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/Global\\_Observatory/en/](https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/Global_Observatory/en/)
- Haigekassast.* (i.a). Kasutamise kuupäev: 20.03.2020, allikas Eesti Haigekassa: <https://www.haigekassa.ee/haigekassa/eesti-haigekassa>
- Heaolu arengukava 2016-2023.* (i.a.) Kasutamise kuupäev: 20.03.2020, allikas Sotsiaalministeerium: <https://www.sm.ee/et/heaolu-arengukava-2016-2023>
- Hirsjärvi, S., & Huttunen, R. (2005). *Sissejuhatus kasvatusteadusse.* (S. Ootsing, Toim., & M.-L. Laherand, Tõlk.) Tsiteeritud 30.10.2019
- Hoolduskoormuse vähendamiseks jätkusuutliku eakate hooldussüsteemi finantseerimissüsteemi väljatöötamine.* AS Pricewaterhouse Coopers Advisors (2009). Kasutamise kuupäev: 23.03.2020, allikas Sotsiaalministeerium: [https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Ministeerium\\_kontaktid/Uuringu\\_ja\\_analuusid/Sotsiaalvaldkond/etapp\\_iii\\_finantssustem.pdf](https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Ministeerium_kontaktid/Uuringu_ja_analuusid/Sotsiaalvaldkond/etapp_iii_finantssustem.pdf)
- Hooliva riigi poole. Poliitikasuunised Eesti pikaajalise hoolduse süsteemi tõhustamiseks ja pereliikmete hoolduskoormuse vähendamiseks. Hoolduskoormuse vähendamise rakkerühma lõpparuanne.* (30.11.2017). Kasutamise kuupäev: 23.02.2020, allikas Riigikantselei: [https://www.riigikantselei.ee/sites/default/files/content-editors/Failid/hoolduskoormus/hoolduskoormuse\\_rakkeruhma\\_lopparuanne.pdf](https://www.riigikantselei.ee/sites/default/files/content-editors/Failid/hoolduskoormus/hoolduskoormuse_rakkeruhma_lopparuanne.pdf)
- Info Alzheimeri tõvega inimestele ja nende lähedastele.* Eesti Haigekassa. (27.02.2018). Kasutamise kuupäev: 24.03.2020, allikas Ravijuhend: <https://www.ravijuhend.ee/patsiendivarav/juhendid/128/info-alzheimeri-tovega-inimestele-ja-nende-lahedastele>
- Juulist saavad sügava puudega täisealiste inimeste hooldajad tasustatud lisapuhkepäevi.* (28.06.2018). Kasutamise kuupäev: 23.03.2020, allikas Sotsiaalministeerium: <https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/et/uudised/juulist-saavad-sugava-puudega-taisealiste-inimeste-hooldajad-tasustatud-lisapuhkepaevi>
- Koduhooldusteenuse ja päevahoiu teenuse arendamine aastatel 2018-2020.* (9.10.2018). Kasutamise kuupäev: 24.03.2020, allikas Pärnu Sotsiaalkeskus: <http://www.parnusotsiaalkeskus.ee/blog/koduhooldusteenuse-ja-paevahoiu-teenuse-arendamine-aastatel-2018-2020>
- Lepik, O. (8.12.2018a). *Minister Iva: inimene peab vajalikku abi saama oma kodus või selle lähedal.* Kasutamise kuupäev: 21.03.2020, allikas Sotsiaalministeerium: <https://www.sm.ee/et/uudised/minister-iva-inimene-peab-vajalikku-abi-saama-oma-kodus-voi-selle-lahedal>

- Lepik, O. (7.05.2018b). *Riik piloteerib keerulise hooldusvajadusega täiskasvanute hoolekandes uut lähenemist*. Kasutamise kuupäev: 23.03.2020, allikas Sotsiaalministeerium: <https://www.sm.ee/et/uudised/riik-piloteerib-keerulise-hooldusvajadusega-taiskasvanute-hoolekandes-uut-lahenemist>
- Paavel, V. (2009). *Hooliva hooldaja käsiraamat*. Tervise Arengu Instituut. Tsiteeritud 20.03.2020
- Paimre, I. (12.2019). *Miks omastehooldaja on omastehooldaja?* Kasutamise kuupäev: 29.01.2020, allikas Sotsiaalkindlustusamet: [https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/sites/default/files/content-editors/Infopaevad/KOV\\_aastakonverents19/ivar\\_paimre\\_miks\\_omastehooldaja\\_on\\_omastehooldaja.pdf](https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/sites/default/files/content-editors/Infopaevad/KOV_aastakonverents19/ivar_paimre_miks_omastehooldaja_on_omastehooldaja.pdf)
- Payne, M. (1995). *Tänapäeva sotsiaaltöö teooria: kriitiline sissejuhatu*. Tallinn. Tsiteeritud 28.01.2020
- Perekonnaseadus. (09.05.2017). *Riigi Teataja I*, Kasutamise kuupäev: 20.05.2020, allikas: <https://www.riigiteataja.ee/akt/13330603?leiaKehtiv>
- Puude tuvastamine*. (i.a). Kasutamise kuupäev: 04.04.2020, allikas Sotsiaalkindlustusamet: <https://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/et/puue-ja-hoolekanne/puude-tuvastamine>
- Puuetega inimeste ja nende pereliikmete hoolduskoormuse uuring 2009*. OÜ Saar Poll, Tartu Ülikooli sotsiaalteaduslike rakendusuuringu keskus RAKE. (2009). Allikas: [https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Ministeerium\\_kontaktid/Uuringu\\_ja\\_analuusid/Sotsiaalvaldkond/piu2009\\_lop\\_praport.pdf](https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Ministeerium_kontaktid/Uuringu_ja_analuusid/Sotsiaalvaldkond/piu2009_lop_praport.pdf)
- Rahvastikuproгноos näitab rahvaarvu vähenemise aeglustumist*. (20.06.2019). Kasutamise kuupäev: 18.02.2020, allikas Statistikaamet: <https://www.stat.ee/pressiteade-2019-077>
- Randver, R. (18.01.2020). *Teenusekohtade kohandamine hoolekandeesutustes dementsusega inimestele ning nutikad teenuslahendused*. Kasutamise kuupäev: 12.03.2020, allikas Demensuse Kompetentsikeskus: <https://eludementsusega.ee/demensuse-kompetentsikeskus/keskkonna-kohandamine/>
- Reed, B (i.a). *Alzheimer's Disease and Caregiving*. Kasutamise kuupäev: 18.03.2020, allikas Family Caregiver Alliance: <https://www.caregiver.org/alzheimers-disease-caregiving>
- Riigikogu arutab hoolduskindlustuse loomist*. (26.02.2018). Kasutamise kuupäev: 23.03.2020, allikas Riigikogu: <https://m.riigikogu.ee/fookusteemad/riigikogu-arutab-hoolduskindlustuse-loomist/>
- Rull, M., Randver, R., & Bachmann, T. (2019). *Demensus – meie kõigi ühine väljakutse. Sotsiaaltöö(1)*. Kasutamise kuupäev: 20.03.2020, allikas [https://www.tai.ee/images/Sotsiaaltoe\\_nr1\\_2019\\_Randver\\_Rull\\_Bachman.pdf](https://www.tai.ee/images/Sotsiaaltoe_nr1_2019_Randver_Rull_Bachman.pdf)
- Sagedasemad haigused: Demensu*.(i.a). Kasutamise kuupäev: 18.03.2020, allikas Tartu Ülikooli Kliinikum: <https://www.kliinikum.ee/narvikliinik/kolleegile/42-demensus>

- Saks, K., Võrk, E., Tammaru, M., & Tiit, E. M. (2007). *Dementsusega inimeste hooldamise probleemid ja hooldusteenuste arendamise vajadus Eestis*. Kasutamise kuupäev: 18.03.2020, allikas [http://www.egga.ee/DEMENTSUSEGA\\_ISIKUTE\\_VAJADUSED\\_KokkuvotePikk.pdf](http://www.egga.ee/DEMENTSUSEGA_ISIKUTE_VAJADUSED_KokkuvotePikk.pdf)
- Sisseränne suurendab juba viis aastat rahvaarvu.* (17.01.2020). Kasutamise kuupäev: 18.03.2020, allikas Statistikaamet: <https://www.stat.ee/pressiteade-2020-007>
- Sotsiaalhoolekande seadus. (21.04.2020). *Riigi Teataja I*. Kasutamise kuupäev: 20.05.2020, allikas: <https://www.riigiteataja.ee/akt/130122015005?leiaKehtiv>
- Sotsiaalkindlustusameti põhimäärus. (01.02.2019,). *Riigi Teataja I*. Kasutamise kuupäev: 20.05.2020, allikas: <https://www.riigiteataja.ee/akt/101022019018>
- Sotsiaalministeeriumi 2018–2021 programmide kinnitamine.* (02.2018). Kasutamise kuupäev: 20.05.2020, allikas Sotsiaalministeerium: <https://www.sotsiaalministeerium.ee/sites/default/files/content-editors/sisekomm/hoolekandeprogramm.pdf>
- Sotsiaalministeeriumi põhimäärus. (02.07.2019). *Riigi Teataja I*. Kasutamise kuupäev: 20.05.2020, allikas: <https://www.riigiteataja.ee/akt/102072019011?leiaKehtiv>
- Sotsiaalseadustiku üldosa seadus. (13.03.2019). *Riigi Teataja I*. Kasutamise kuupäev: 20.05.2020, allikas: <https://www.riigiteataja.ee/akt/130122015003?leiaKehtiv>
- Toetades omastehooldajaid: kogupere ja elukaare lähenemine.* (i.a) Kasutamise kuupäev: 15.01.2020, allikas MTÜ Eesti Omastehooldus: <https://www.omastehooldus.eu/toetades-omastehooldajaid-kogupere-ja-elukaare-lahenemine>
- Trei, J. (15.01.2019). *Memo: Jätkusuutliku pikaajalise hoolduse süsteemi loomise ning hoolduskoormuse vähendamise kava*. Kasutamise kuupäev: 21.03.2020, allikas Eesti Linnade ja Valdade Liit: [https://www.elvl.ee/documents/21189341/22306955/07\\_+Pkp+7+J%C3%A4tkusuutliku+pikaajalise+hoolduse+s%C3%BCsteemi+loomise+ning+hooldusko....docx/4a90ccb1-b028-4775-9dc6-2bc25289b610?version=1.0&inheritRedirect=true](https://www.elvl.ee/documents/21189341/22306955/07_+Pkp+7+J%C3%A4tkusuutliku+pikaajalise+hoolduse+s%C3%BCsteemi+loomise+ning+hooldusko....docx/4a90ccb1-b028-4775-9dc6-2bc25289b610?version=1.0&inheritRedirect=true)
- Tööhõive ja sotsiaalküsimused: töökohtade, kaasatuse ja sotsiaalpoliitika edendamine investeeringuna.* Euroopa Komisjon. (03.2013). Kasutamise kuupäev: 23.03.2020, allikas Eesti Rahvusraamatukogu: <https://www.digar.ee/arhiiv/nlib-digar:197473>
- Töölepingu seadus. (19.03.2019). *Riigi Teataja I*. Kasutamise kuupäev: 20.05.2020, allikas: <https://www.riigiteataja.ee/akt/119032019094?leiaKehtiv>
- Töötukassast.* (i.a). Kasutamise kuupäev: 20.03.2020, allikas Eesti Töötukassa: <https://www.tootukassa.ee/content/tootukassast>
- Varik, M., & Linnamägi, Ü. (2020). *Alzheimeri tõbi sinu lähedasel. Soovitused dementsusega pereliikmete hoolduseks*. Tartu: Dementsuse Kompetentsikeskus. Tsiteeritud 26.03.2020

Vasar, V. (Toim.). (1993). *Ravijuhised*. Kasutamise kuupäev: 18.03.2020, allikas Tartu Ülikooli Kliinikum:  
<https://www.kliinikum.ee/psyhhiaatriakliinik/lisad/ravi/RHK/F0.htm>

*What Is Dementia?*. (i.a). Kasutamise kuupäev: 18.03.2020, allikas Alzheimer's Association:  
<https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-dementia>

*Women and Dementia. A global research review*. (06.2015). Kasutamise kuupäev: 18.03.2020, allikas Alzheimer's disease international:  
<https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/Women-and-Dementia.pdf>

*World Alzheimer Report 2018: The state of the art of dementia research: New frontiers*. Kasutamise kuupäev: 15.01.2020, allikas Alzheimer's Disease Internationale:  
<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2019.pdf>

*World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia*. (09.2019). Kasutamise kuupäev: 24.03.2020, allikas Alzheimer's Disease International:  
<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2019.pdf>

*Õiguslikud küsimused*. (i.a) Kasutamise kuupäev: 04.04.2020, allikas Dementsuse Kompetentsikeskus: <https://eludementsusega.ee/lahedasele/oiguslikud-kusimused/>

Õun, A. (2018). Dementsusega eaka omastehooldaja toimetulekuraskused Võrumaal. *Mõdriku*.  
Kasutamise kuupäev 11.04.2020

**LISAD**

Lisa 1 Tabel 2 Vasturääkivused hooldusvajaduse, puude ja diagnoosi põhjal

<b>Hooldusvajadus</b>	<b>Puude raskusaste</b>	<b>Dementsuse diagnoos</b>
24 tundi ööpäevas	Raske puue	Täpsustamata dementsus
24 tundi ööpäevas	Pole puuet määratud	Pole diagnoosi
24 tundi ööpäevas	Raske puue	Wernice entsefalopaatia
Rohkem kui 3 tundi päevas	Pole puuet määratud	Pole diagnoosi
Rohkem kui 3 tundi päevas	Pole puuet määratud	Pole diagnoosi
Vähem kui 3 tundi päevas	Sügav puue	Vaskulaarne dementsus
24 tundi ööpäevas	Pole puuet määratud	Pole diagnoosi
24 tundi ööpäevas	Raske puue	Dementsus Alzheimeri tõvest
24 tundi ööpäevas	Pole puuet määratud	Ebaselge vastus
Rohkem kui 3 tundi päevas	Sügav puue	Dementsus Alzheimeri tõvest
Rohkem kui 3 tundi päevas	Sügav puue	Dementsus Alzheimeri tõvest
24 tundi ööpäevas	Pole puuet määratud	Vaskulaarne dementsus
Vähem kui 3 tundi päevas	Pole puuet määratud	Dementsus Alzheimeri tõvest
24 tundi ööpäevas	Keskmine puue	Dementsus Alzheimeri tõvest
Vähem kui 3 tundi päevas	Pole puuet määratud	Täpsustamata dementsus
24 tundi ööpäevas	Raske puue	Dementsus Alzheimeri tõvest
24 tundi ööpäevas	Pole puuet määratud	Pole diagnoosi
24 tundi ööpäevas	Raske puue	Dementsus Alzheimeri tõvest
Vähem kui 3 tundi päevas	Pole puuet määratud	Dementsus Alzheimeri tõvest
24 tundi ööpäevas	Raske puue	Dementsus Alzheimeri tõvest
Vähem kui 3 tundi päevas	Raske puue	Dementsus Alzheimeri tõvest
Rohkem kui 3 tundi päevas	Keskmine puue	Dementsus Alzheimeri tõvest
24 tundi ööpäevas	Raske puue	Dementsus Alzheimeri tõvest
Vähem kui 3 tundi päevas	Pole puuet määratud	Pole diagnoosi
24 tundi ööpäevas	Raske puue	Dementsus Alzheimeri tõvest
Vähem kui 3 tundi päevas	Pole puuet määratud	Vaskulaarne dementsus
Rohkem kui 3 tundi päevas	Pole puuet määratud	Ebaselge vastus
Vähem kui 3 tundi päevas	Pole puuet määratud	Pole diagnoosi
24 tundi ööpäevas	Raske puue	Dementsus Alzheimeri tõvest
24 tundi ööpäevas	Raske puue	Vaskulaarne dementsus
24 tundi ööpäevas	Raske puue	Vaskulaarne dementsus
Vähem kui 3 tundi päevas	Raske puue	Dementsus Alzheimeri tõvest
Vähem kui 3 tundi päevas	Raske puue	Dementsus Alzheimeri tõvest
Rohkem kui 3 tundi päevas	Pole puuet määratud	Vaskulaarne dementsus
Rohkem kui 3 tundi päevas	Pole puuet määratud	Dementsus Alzheimeri tõvest
Rohkem kui 3 tundi päevas	Sügav puue	Ebaselge vastus
24 tundi ööpäevas	Pole puuet määratud	Ebaselge vastus
24 tundi ööpäevas	Raske puue	Pole diagnoosi
Rohkem kui 3 tundi päevas	Keskmine puue	Täpsustamata dementsus
Vähem kui 3 tundi päevas	Pole puuet määratud	Dementsus Alzheimeri tõvest

Lisa 2 Küsimustik omastehoolajatele näidis

Tere!

Olen Anu Õun ja õpin Tartu Ülikoolis sotsiaaltöö ja sotsiaalpoliitika erialal magistriõppe II kursusel. Palun Teie abi minu magistritöö "Dementsusega inimese omastehoolaja toimetulekuraskused Eestis" koostamisel. Uurimistöö eesmärgiks on kaardistada Eestis elava dementsusega inimest hooldava lähedase raskused, vajadused ja ootused. Saadud andmete analüüsi saab kasutada mäluhäiretega inimeste ja nende lähedastele suunatud teenuste väljatöötamisel lähtuvalt omastehoolajate reaalsest vajadusest. Palun, et oleksite oma vastustes täpsed, ausad ja põhjalikud. Luban, et täidetud küsimustikud jäävad anonüümseteks.

Palun märkige Teile sobiv vastus(ed) ringiga.

## **I ÜLDANDMED**

1. Teie sugu?

a) Mees

b) Naine

2. Märkige, millisesse vanusegruppi Te kuulute?

a) 18-30

b) 31-40

c) 41-50

d) 51-60

e) 61-70

f) 71-85

3. Palun märkige oma elukoht vähemalt omavalitsuse täpsusega (X linn, X vald)

## **II OLUKORRA KIRJELDUS**

4. Palun kirjeldage lühidalt oma praegust olukorda seoses vanemaealise lähedase eest hoolitsemisega.

5. Teie seos hooldatavaga? Ta on Teile...

a) Ema

b) Isa

c) Vanaema

d) Vanaisa

e) Abikaasa

f) Elukaaslane

g) Muu (Täpsusta).....

6. Palun märkige hooldatava vanus

7. Kui suur on praegune hooldusvajadus ööpäevas?

a) 24 tundi ööpäevas

b) Vähem kui 3 tundi päevas

c) Rohkem kui 3 tundi päevas

d) Kord nädalas

8. Kui hooldatavale on määratud puue siis milline raskusaste?

a) Keskmise puue

b) Raske puue

c) Sügav puue

d) Pole puuet määratud

9. Kui Teile lähedasel on määratud diagnoos siis milline?

a) Dementsus Alzheimeri tõvest

b) Vaskulaarne dementsus

c) Pole diagnoosi



d) Muu (täpsusta).....

10. Mitu aastat olete olnud omastehooldaja rollis?

- a) Vähem kui üks aasta
- b) 1-2 aastat
- c) 2-3 aastat
- d) 3-4 aastat
- e) Rohkem kui viis aastat

11. Kas olete ametlikult eaka hooldaja või eestkostja?

- a) Ametlik hooldaja ja eestkostja
- b) Eestkostja
- c) Ametlik hooldaja
- d) Pole kumbagi

12. Millistes toimingutes vajab hooldatav teie abi?

- a) Söömisel
- b) Pesemisel
- c) Riietumisel
- d) Asjaajamises
- e) Päeva sisustamises
- f) Eritamisel
- g) Kehaasendi vahetusel
- h) Söögi valmistamisel

### **III TEENUSED JA TOETUSED**

13. Kui olete saanud loetud teenustest või toetustest abi siis palun märkige, millistest?

- a) Hooldajatoetus
- b) Hooldajatoetus+ sotsiaalmaks

- c) Isikliku abivahendi kaart
- d) Transpordi teenus
- e) Koduteenus
- f) Hooldusteenus
- g) Intervallhooldus
- h) Päevahoid
- i) Nõustamine omastehooldajatele
- j) Isikliku abistaja teenus
- k) Muu (täpsusta).....

14. Kust olete saanud informatsiooni olemasolevate hoolekande- ja omavalitsuse poolt pakutavate tugiteenuste kohta?

- a) Meedia
- b) Kohalik leht
- c) KOV
- d) Perearst
- e) Eriarst
- f) Tuttavad
- g) Sotsiaaltöötaja
- h) Koolituselt/infopäevalt
- i) Muu (täpsusta).....

15. Kuidas hindate informatsiooni kättesaadavust olemasolevate hoolekande- ja omavalitsuse poolt pakutavate tugiteenuste kohta? Palun põhjendage

- a) Väga head
- b) Piisavad
- c) Kasinad
- d) Puuduvad

16. Kas mõni allpool nimetatud valikutest võiksid teie hoolduskoormust kergendada ja hooldatavale sobida?

- a) Lühem periood hooldekodus (mõni päev, nädal, 1 kuu, mõni kuu)
- b) Päevahoid hooldekodus või päevakeskuses
- c) Asendushooldaja mõne tunnine igapäevane visiit hooldaja koju
- d) Asendushooldaja visiit aeg-ajalt hooldaja koju
- e) Kohtumine spetsialistiga, kellega pidada nõu, kellelt saada julgustust või tuge
- f) Hooldamine õendushaiglas (tasuline pikaajaline või lühiajaline ööpäevaringne hooldamine)
- g) Elamine hooldekodus (tasuline ööpäevaringne hooldus ja vajadusel koduõenduse teenus)
- h) Muu (täpsusta).....

17. „Päevahoiu teenus mäluhäiretega eakatele“. Mida Teie selle teenuse alla mõtlete, millisena ideaalse lahendusena näete?

18. Milliseid takistusi näete, miks Teie lähedane päevahoiu teenust kasutada ei saaks?

Lähtuvalt Teist

Lähtuvalt hooldatavast

19. Kui palju Te oleksite nõus päevahoiu teenuse eest ise maksma?

1h eest (kui on vajalik mõne tunnine järelevalve) .....EUROT

8h järelevalve .....EUROT

#### **IV HOOLDAJA TOIMETULEK**

20. Kuidas hindate oma teadmisi hooldatava seisundist, selle kulgemisest ja sellega seonduvast (suhtlemisvõtted, hooldusvahendid, abivahendid jms)?

- a) Väga head
- b) Rahuldavad
- c) Ei oska öelda
- d) Kasinad
- e) Puuduvad

21. Kas tunnete, et teile oleks abi?

- a) Koolitustest, mis on suunatud haigusteadlikkuse suurendamisele, hooldamisega seotud teemadele jne?
- b) Infopäevadest
- c) Spetsialisti poolsest nõustamisest, mis arvestab teie olukorda ja teie hooldatava tervise ja toimetuleku eripärasid
- d) Kodu kohandamisest
- e) Abivahenditest, sh tehnilistest (häirenupp, pliidivalvur jms)

22. Kuidas on muutunud Teie igapäevaelu pärast seda kui kodus on hooldatav? Kas olete pidanud ...

- a) Loobuma tööst
- b) Vähendama töökoormust
- c) Loobuma oma huvitegevustest, hobidest
- d) Katkestama õpingud
- e) Loobuma õpingutest

23. Kas lähedase hooldamine on ka Teie tervisele mõjunud? Teil on/on olnud...

- a) Unehäired
- b) Pikaajaline stress
- c) Ärevushäired
- d) Depressioon (diagnoositud)
- e) Füüsilised mõjud (sage haigestumine, seljavalu, lihaspinged jms)
- f) Pole mõjutanud
- g) Muu (täpsustage).....

24. Kuidas aitate ennast, et tulle toime hoolduskoormusega?

- a) Jagate hoolduskoormust teiste lähedastega
- b) Muu, mis teid aitab (täpsustage).....

25. Kas kuulute, mingisugusesse tugirühma?

a) MTÜ Eesti Omastehooldus

b) Muu (täpsusta).....

26. Palun tooge välja veel ettepanekuid, soove või ootusi, mida eelpool ei ole kajastatud ja mis on Teie olukorda arvestades olulised. Unistage

Tänan!

Lisa 3 Dementsuse kulgemine IV etappi (autori koostatud)

I	II	III	IV
<p>Kaotavad aegamisi <b>vaimseid võimed</b></p> <p>Esinevad viited <b>mälu halvenemisele</b> ja kergekujulised <b>meeleoluhäired</b>. Ununenud asjad ei tule enam kunagi meelde</p> <p>Väheneb spontaansus, esineb initsiatiivtust ja ettevõtlikkuse langust, reaktsiooniaeg pikeneb ja <b>õppimisvõime väheneb</b>.</p> <p>Isikud <b>väldivad uusi situatsioone</b>, eelistades tuttavaid olukordi ja ümbrust.</p> <p>Tavaliselt <b>eitavad</b> oma üha süvenevat mäluhäiret.</p> <p>Nutsakute tegemine, pakkimine. Pidevalt ühe ja sama tegevuse kordamine</p>	<p>Saavad küll <b>isikud</b> iseseisvalt hakkama lihtsamate igapäevatoimingutega, kuid <b>keerulisemad ülesanded</b>, näiteks nagu oma maksude ning arvete maksmine ning keerulisemate roogade valmistamine, käivad juba üle jõu.</p> <p>Isikud unustavad üha rohkem.</p> <p><b>Kõne aeglustub</b> ja otsustusvõime on langenud.</p> <p>Nad võivad poole lause pealt unustada, mida nad ütelda tahtsid.</p> <p>Väheneb hakkab ka võime <b>emotsionaalseks sidemeks</b> lähedase inimesega.</p> <p><b>Süüdistamine</b> <b>Äärmuslikud emotsioonid</b> <b>Vägivaldsus</b></p>	<p>Lühiaegne mälu on muutunud väga halvaks, kuid <b>kaugemad mälestused minevikust</b> võivad olla veel vägagi selgelt meeles.</p> <p><b>Ekslemine</b> ning tihti unustavad, kus nad parasjagu viibivad.</p> <p>Ei tea enam kuupäevi ega orienteeru kella- ega aastaajas, võivad hakata välja mõtlema olematuid sõnu</p> <p>Võivad <b>mitte ära tunda</b> oma lähedasi ja sugulasi.</p>	<p>Haigus on <b>röövinud</b> juba täielikult <b>isiksuse</b>.</p> <p>Selles staadiumis abi vaja ja <b>valvamist 24 tundi</b> ööpäevas ning on täiesti sõltuvad hooldajast.</p> <p><b>Ei ole</b> teadlikud oma <b>ümbrusest</b> ja eksivad ka korteri/elamispinna piires.</p> <p>Esineda võivad <b>unehäired</b> ja <b>hallutsinatsioonid</b> ning need omakorda võivad viia öisele uitamisele/hulkumisele.</p> <p>Selles staadiumis <b>kaotavad</b> ka <b>kontrolli</b> oma <b>põie</b> ja päraku sulgurlihaste üle.</p>

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

Mina, Anu Õun

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose  
**„Dementsusega inimese omastehooldaja toimetulekuraskused Eestis“**, 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  
Commonsi 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.

*Anu Õun*

**25.05.2020**