

KOMMENTEERITUD KOKKUVÕTE

IO1 - “Räägi mulle endast”: hoolduskoormusega perede kogemused

Projekti S.IN.CA.L.A. raames teostatud uuringu kokkuvõte, mis kirjeldab perekondliku hoolduskoormuse ja eakate hooldustegevuse hetkeseisu

Koostaja CASO50+

Käesoleva materjali sisu kujutab endast autorite ainuvastutust ja rahvuslik agentuur ega Euroopa Komisjon ei vastuta teabe sisu kasutamise viisi eest.

Antud dokumendi koostamine on toimunud CASO50+ juhtimisel koostöös S.IN.CA.L.A. projekti partneritega.

Täiendava informatsiooni soovi korral võtta ühendust **ivar.paimre@gmail.com**

Käesoleva materjali sisu kujutab endast autorite ainuvastutust ja rahvuslik agentuur ega Euroopa Komisjon ei vastuta teabe sisu kasutamise viisi eest.

Kokkuvõte

Käesolev dokument on kommenteeritud kokkuvõte “Räägi mulle endast: hoolduskoormusega perede kogemused” uuringust, mis annab ülevaate hoolduskoormusega perede kogemustest ja vajadustest kuues riigis – Eesti, Kreeka, Iirimaa, Itaalia, Portugal ja Sloveenia. Intellektuaalse väljundi eesmärk oli uurida koos eri riikidest omasteholdajatega, kes on erinevais sugulussuhteis hooldatavaga, milline on hooldamise mõju, nende toimetuleku strateegia ja seni vastamata vajadused. Täpsemalt keskendusid küsimused asjaoludele, kuidas hooldamisel võib olla erinev mõju eri vanuses hooldajatele, sõltuvalt nende sugulussuhtest, kas hooldamisel on peresuhtetele olnud positiivne või negatiivne mõju, milliseid muudatusi ja toimetulekustrateegiaid on pered rakendanud, et olla muutuvates oludes vastupidavamad ja kohanemisvõimelised.

Antud aruanne pakub esiteks uut kvalitatiivset sisendit peresuhte, toimetulekustrateegiate ja hoolduskohustusega perede hariduslike vajaduste uurimisvaldkonnas. Lisaks võimaldab uuring mõista, millises ulatuses on võimalik olemasolevaid koolitusmaterjale, mida kasutatakse intellektuaalsete väljundite 2 ja 4 puhul, kohandada, et arvestada S.IN.CA.L.A. projekti piiridega.

Uuringu sisu

Uuring koosneb järgnevatest osadest:

- **Räägi Mulle endast – Metodoloogia:** Esitletakse Intellektuaalse väljundi 1 raames järgitud metoodikat, peamiselt kirjanduse ülevaate koostamisel ja andmete kogumisel.

- Kirjanduse ülevaade, mis partnerluse poolt koostatud, hõlmas järgmisi aspekte: millised on omasteholdajate (OH) vajadused; milline on hoolduse mõju OH elus; kuidas OH tulevad toime ja kohanevad hoolduse tõttu üles kerkinud väljakutsetega; mis tõstab nende vastupidavusvõimet; kas esineb erinevusi hoolduskogemuses sõltuvalt OH sugulussuhtest hooldatavaga; milline on omasteholduse mõju pere dünaamikale; milline metoodika ja instrumendid/teemad aitavad hinnata omasteholdajaid. Kirjanduse ülevaate eesmärk oli lisaks kujundada andmete kogumisel kasutatavat metoodikat. Selle tulemusena koostati “Metodoloogia Käsikiri”, milles on toodud peamised põhimõtted andmete kogumise korraldamisel, näiteks andmete kogumise tehnikad; eetilised kaalutlused; kaasamise ja välistamise kriteeriumid; näpunäited fookusgrupi läbiviimiseks; seansi ülesehitus.
- Andmete kogumine: Andmete kogumine koosnes fookusgruppide/intervjuude läbiviimisest ja küsimustike abil vastuste kogumisest kuues Euroopa Liidu liikmesriigis (Eesti, Kreeka, Iirimaa, Itaalia, Portugal ja Sloveenia), et mõista pereliikmetest omasteholdajate üldist hoolduskogemust ning täpsemalt sugulussuhte mõju ja riikide kultuurilisi erinevusi. Otsus kasutada kvalitatiivset meetodit võimaldas osalistega saavutada lähedasem suhe – see on kooskõlas projekti eesmärgiga, mis rõhutab sihtrühmale hääle andmise olulisust – ja võimaldas koguda detailsemaid andmeid.
Kõigil partneritel oli ligipääs samale materjalile, et andmeid koguda, samuti aruandlusvormile, mille eesmärk oli ühtlustada kogutud andmete töötlemist ja edastamist. See tähendab, et igal partneril oli juurdepääs „andmete kogumise komplektile”, mis selgitas fookusgruppide/intervjuude korraldust ning sisaldas kõiki teisi fookusgrupi edukaks korraldamiseks vajalikke dokumente, nimelt: registreerimisvorm; Informeeritud nõusolek (ka lapsevanemate informeeritud

nõusolek); Küsimustik; Andmekogumise kontroll-leht; ja aruandluse vorm. See tagaks partnerite vahel teatava sidususe ja ühtluse.

Iga partner kogus andmeid eelnevalt defineeritud sihtrühmadelt – lapselapsed, lapsed ja abikaasad. Seejuures esines takistusi seoses omasteholdajate saadavalolekuga (valmidus või võimalikkus kodust lahkuda, ei leidunud kõigile sobivat aega), mistõttu osad partnerid rakendasid individuaalintervjuude tegemise. **Kokku peeti 11 fookusgrupi arutelu (EE-GR-IE-IT-PT-SI) ja 14 intervjuud (EE-IT-PT). Osalejate koguarv oli 86.**

14 intervjuu hulgast kolm olid grüpiintervjuud. Esmane eesmärk oli korraldada fookusgrupi arutelud, mille tarbeks partnerid proovisid kokku tuua samaaegselt vähemalt 4 omasteholdajat sihtrühma kohta. Nagu eelnevalt kirjeldatud, ei osutunud see mõnel puhul võimalikuks. Kolmel juhul (GR, IT, PT) oli võimalus korraga kokku saada kuni kolmel omasteholdajal, seega partnerid otsustasid grüpiintervjuu kasuks (PT, 2 omasteholdajat; IT 2 omasteholdajat ja GR, 3 omasteholdajat).

Nii fookusgrüppide korraldamisel kui ka grüpiintervjuude tegemisel oli kasutusel sama käsikiri, mis hõlmas järgnevaid teemasid: **Üldine kogemus hooldajana; Vastupidavus; Põlvkondadevahelised suhted; ja Üldised vajadused** (Füüsilised, emotsionaalsed and sotsiaalsed vajadused; Teabe, suhtluse ja esmase toetuse vajadused).

Iga partner vastutas fookusgrupi või intervjuusessioonide helisalvestuse ja andmete anonüümseks muutmise eest (seega anti igale osalejale väljamõeldud nimi). Seejärel vastutasid kõik partnerid selleks loodud aruandlusvormil andmete esitamise eest.

Lisaks kirjanduse ülevaate tulemustele, on nende fookusgrüppide/intervjuude leiud ja järeldused mõeldud Intellektuaalse väljundi 2 raames peetavate töötubade kohandamiseks.

Osalejate sotsiaaldemograafiline informatsioon: Kõikidest fookusgruppide ja intervjuu osalistest (n=86), **40% olid lapsed, 33% olid abikaasad ja 27% olid lapselapsed.** See võib tinglikult peegelda iga riigi hoolduskultuuri, mille kohaselt on lapsed harilikult need, kes võtavad hoolduskohustuse oma vanemate suhtes enda kanda. Vaadeldes osalejate sugu, siis **enamus osalejatest olid naised**, mis langeb kokku leidudega teaduskirjandusest (näiteks Buscemi et al., 2010; Roberto & Jarrott, 2008; Silva et al., 2013; Zwaanswijk et al., 2013). Kõiki osalisi silmas pidades oli vanuseline vahemik **alates 16aastasest kuni 88aastaseni.**

- **Andmeanalüüsi tulem:** Andmete analüüsimisel järgiti väljakujunenud sisuanalüüsi meetodit. Analüüsimisel töötasid partnerid analüüsiraamastikuga, milles olid eeldefineeritud teemad, need samad, mis kajastusid fookusgruppide ja intervjuude käsikirjas. Teemade raamistik tulenes omakorda kirjanduse ülevaatest, võimaldades koostada „Andmete kogumise komplekti“, mille najal oli partneritel võimalik oma leiud koos illustreerivate tsitaatidega kanda aruandevormi. Andmeid analüüsiti ja esitati lähtuvalt järgnevatest teemadest: i) Üldine kogemus hooldajana; ii) Põlvkondadevahelised suhted; iii) Vastupidavus; ja iv) Üldised vajadused.

Iga teema kohta esitati tulemused lähtudes sugulussuhtest ja lisati illustreerivad tsitaadid osalejatelt.

Oluline on andmeanalüüsi osas välja tuua, et eesmärk oli **tuvastada partnerite seas sarnasused**, mis võimaldab esitleda laiemalt hoolduse ja hooldajate reaalsust kuue Euroopa riigi üleselt. Mõningatel puhkudel on välja toodud ka ilmsed eripärad. Üldised tulemused on järgnevad:

I. Üldine kogemus hooldajana

Üldiselt tunnetasid kõik **täiskasvanud lapsed** oma rolli vanemate hooldajana kui *viisi vastata samaga* nagu vanemad on omal ajal hoolitsenud laste eest. Paljudel

juhtudel töid lapsed välja, et nad *ei saa piisavalt tuge* teistelt pereliikmetelt (nt. teised õed-vennad on rohkem külastaja rollis). Täiskasvanud lapsed mainisid ühe murekohana *hooldusolukorraga kohanemist*, kuna see eeldab organiseerimist ja teiste sugulastega kokkuleppe saavutamist, milliseks kujuneb hoolduse korraldus koos oma põhitööga. Hoolduse korraldamine laabus lihtsamini neil, kes olid sel ajal töötud.

Abikaasade jaoks tundub hooldajaks asumine *loomuliku sammuna*, mis järgneb haiguse või muu erivajaduse ilmnemisel, mille järgselt muutub abikaasa sõltuvaks või hooldust vajavaks, olles motiveeritud *armastusest/emotsionaalsest sidemest* või *kohusetundest/abielulisest kohustusest*. Abikaasa hoidmine kodus näib neile „loomuliku“ lahendusena. Kõigi riikide abikaasad täheldasid raskusi ja väljakutseid seoses hooldusega. Oma abikaasa hooldamine on *rahaliselt ja emotsionaalselt nõudlik*. Koormus, pidev väsimus, tunne oma partnerit kaotada ja mitte enam abikaasaks olemine, vaid hooldajaks muutumine, *vangistatu tunne*, on mõned negatiivsed ja raskust tekitavad asjaolud, mida esile toodi. Üldiselt saavad abikaasad *vaid väga episoodilist toetust* teistelt pereliikmetelt, mõnikord on see seotud asjaoluga, et nad püüavad ise distantseeruda, eriti seoses oma lastega.

Lapselaste andmestik erineb sõltuvalt riigist. Ühest küljest on juhtumeid, kus lapselapsed avaldasid, et nende vanavanematel on *raskusi hooldusega nõustumisel*, kuigi see muutub hilisemas faasis, mil vanavanemad aktsepteerivad abi, kuna mõistetakse, et ei tulda enam iseseisvalt toime. Teisalt on juhtumeid, kus lapselased ei too välja raskusi seoses oma vanavanematega, vaid vastupidiselt tõdevad, et nende vanavanemad on laskunud nendega *lähedamasse suhtesse*. Enamus osalistest on *teisese hooldaja* rollis – vaid kaks hooldajat selles sihtrühmas elavad koos oma vanavanemaga – nende vanemad (peamiselt emad) on peamised hooldajad. Selles mõttes ei ole lapselaste pakutav abi ainult vanavanematele – nt. jooksvate ülesannete täitmine - vaid ka nende enda vanematele.

II. Põlvkondadevahelised suhted

Laste jaoks tunduvad suhted oma vanematega võrdlemisi keerulised ja mõningatel juhtudel tihti konfliktised. *Konfliktid on seotud rollide muutusega*: nüüd vajab vanem abi oma lapselt. Mõnel juhul võib hooldaja maailmapilti mõjutada sõltuvus ja kiindumustunne hooldatava suhtes, mis omakorda viib keerukusteni suhetes. Lisapinget tekitavad *rahaline külg ja usaldamatus spetsialistide suhtes*, keda nad on kohanud ja kogenud hooldusprotsessi jooksul – nii tervishoiu- kui ka sotsiaalteenuste osas. Üldiselt on hoolduse puhul kõige keerukam emotsionaalselt leppida oma lähedase olukorraga ja *olla pidevalt hirmul* tema turvalisuse ja heaolu pärast.

Abikaasad saavad *vaid episoodiliselt toetud oma laste abile*, sest nad elavad kaugel, ei tunne emotsionaalset kiindumust või neil pole selleks aega. Samas ei soovi ka vanemad oma lapsi liigselt koormata, mistõttu ei küsita või suisa keeldutakse abist, näidates välja, et nad ei vaja seda. Hoolduspaarid on ühendatud erinevatel põhjustel: *armastus, tänutunne, abieluline kohusetunne*. Samas toovad mõned abikaasad välja, et nad *ei tunne end enam abikaasana*, vaid peamiselt hooldajana, siiski saadavad seda protsessi positiivsed tunded.

Vanavanemate ja **lapselaste** vaheliste suhete osas väitis enamus osalejaid, et suuremaid muutusi ei esinenud. Küll aga võivad mõningad asjaolud suhteid mõjutada: mõned vanavanemad ei mäleta oma olukorra tõttu enda lapselapsi, põlvkondadevaheliste suhetega kaasneb raskusi, mis on seotud maailma mõistmisega, sest eri põlvkondadel on erinevad ootused ja perspektiivid elus. Eaka pereliikme hooldamine *mõjutab pereliikmete omavahelisi suhteid ja dünaamikat tervikuna*. Kaks peamist trendi: pereliikmed muutsid lähedasemaks või kaugenesid üksteisest.

III. Vastupidavus

Laste jaoks tervikuna seisneb vastupidavus tasakaalu leidmine kohanemisevõime ja hooldusega kaasnevate raskustega toime tulemise vahel, ühelt poolt i) *vajadus vastu pidada*, ja teisalt ii) olukorra ja hooldaja rolli *teadvustamine ja omaksvõtmine*.

Hooldustegevustega on seotud mõningad negatiivsed tunded nagu *viha, pettumus, pahameel*. Võimalus kellegagi rääkida või tegeleda muuga, mis annab hetke puhkuseks, on välja toodud oluliste teguritena, mis aitavad olukorraga toime tulla ja panustavad nende heaolusse.

Abikaasadest hooldajad *tunnetavad selget ülekoormust* seoses kõikide ülesannete ja pühendumusega, mida hooldus nõuab. Nende hinnangul ei vasta professionaalne abi nende vajadustele ja sageli on see napp ja kallis. Samuti *tunnevad nad oma rollis end üksi ja isoleerituna*, kuid suudavad siiski leida võimalusi vastasseisu ületamiseks. Hooldajad „loobuvad“ mitmetest elumõõtmetest, eriti sotsiaalsest, siis on oluline pakkuda abi, mis võimaldab neil pühendada aega ka iseendale, et toetada abikaasade hooldaja rolliga toimetulekut.

Lapselapsed, kes elavad koos oma vanavanemaga ja kannavad põhivastutust hooldusprotsessis, tunnetavad ilmselgelt suuremat koormust. Neile, kel on teisene roll, on peamiseks mureks oma vanemate heaolu. See tähendab, et esmatähtis on aidata oma vanemaid, astudes nende kingadesse, et pakkuda tuge. Mõned osalejad viitasid raskustele, mis on seotud teiste sugulaste oskusega mõista vanavanemate tegeliku olukorra olemust (ja tagajärgi).

IV. Üldised vajadused

Keskendudes **laste** väljakutsetele ja vajadustele, on peamine aspekt teadmatus tuleviku osas. Hooldamine on nõudlik ülesanne, mis toob kaasa koormuse ja väsimuse, mis võivad viia terviseprobleemideni; millel on negatiivne mõju isiklikele suhetele; ja võib olla isikliku hooldusvajaduse põhjustaja. Hooldaja rolli täitvad lapsed, kellel on oma pere (ja lapsed) kogevad süütunnet (tunne, et nad jätavad oma pere unarusse). Samuti on välja toodud teiste pereliikmete poolt pakutav liialt vähene toetus. Võtmetähtsusega on hooldusega toimetulekul oma kogemuse jagamise võimalus, vähendada koormust ja õppida uusi oskusi (parema hoolduse pakkumise tarbeks).

Abikaasade esmane takistus, mis vajab ületamist, on emotsionaalselt omaks võtta hooldusvajadust põhjustav haigus/eriseisund. Kõikide nõudmistega kohanemine seoses ajakorralduse, rahalise surve, täidetavate ülesannete, sotsiaalse osaluse ja perekonnaeluga, peab saama osaks hooldaja narratiivist, et tunnetada olukorda, milles abikaasad on. Hooldamine on füüsiliselt ja emotsionaalselt nõudlik, mistõttu on vajadus pere ja spetsialistide toe järele raskustest ülesaamisel läbivalt oluline kõigis partnerriikides.

Lapselaste jaoks on hooldamise nii sotsiaalsed kui ka füüsilised aspektid keerukad. Sotsiaalses mõttes on inimestel vähe teadmisi, kuidas käituda või reageerida spetsiifilistes olukordades, mis on seotud hooldatava vajadustega. Üldiselt soovivad kõik osalejad rohkem professionaalset abi läbi hoolekandeteenuste.

- **Soovitused Intellektuaalse väljundi 2 elluviimiseks:** Tuginedes käesoleva uuringu sisule, on partnerluse ees ülesanne kohandada programmi, mis baseerub jutustusele ja ekspressiivsete tehnikate kasutamisele – “Kuula Mu Lugu” – juba testitud ja kasutusel Kreekas peamiselt dementsussündroomiga inimeste lähedaste seas. Käesoleva projekti raames kohandatakse nimetatud programmi erinevas sugulussuhtes eakate hooldajatele üldiselt, et: i) aidata hooldajatel väljendada enda tundeid, ii) mõtestada nende tundeid ja iii) toetada neid oma olukorraga kohanemisel.

Pidades silmas käesoleva intellektuaalse väljundi tulemusi, on koostatud loend soovitustest, mida silmas pidada programmi arendamisel:

- Sekkumine peab **arvestama kolme omastehooldajate grupiga**, mis on eelnevalt tuvastatud S.IN.CA.L.A projekti tarbeks: abikaasad (S), lapsed (C), ja lapselapsed (G). See tähendab, et iga grupiga tuleb läbi viia eraldi sekkumisprogramm.

- Lisaks iga grupi eripäradega arvestamisele (S, C and G), peab sekkumine võtma arvesse ka riigile omast hoolduskultuuri, mis tähendab **vajadust programmi sisu kohandada iga partneri riigi oludest lähtuvalt.**
- Intellektuaalne väljund 1 tuvastas peamised teemad, mida uuriti fookusgruppide ja intervjuude vormis koos hooldajatega: i) Üldine kogemus hooldajana; ii) Põlvkondadevahelised suhted; iii) Vastupidavus; ja iv) Üldised vajadused. Iga põhiteema all on **hooldaja kogemusega seonduvad alateemad, mida kasutada suunistena** “Kuula Mu Lugu” sekkumisprogrammis.
- Kuna S.IN.CA.L.A. projekti on kaasatud erineva sugulussuhtega omastehooldajad, võib nende kogemus varieeruda (see leidis kinnitust ka uuringu käigus). Kuigi Intellektuaalne väljund 1 on tervikuna toonud välja mõningad teemad, mida arvesse võtta, **peaks esimene sekkumisprogrammi sessioon keskenduma osalejate hoolduskogemusele**, et tuvastada peamised murekohad/piirangud/takistused ja töötada nendega järgmistel sessioonidel, vajadusel kohandades ka töömaterjale.
- Sekkumisprogrammi osalusele tuleb seada teatud tingimusi. **Osaluskriteerium** võib olla sama, mis andmete kogumise faasis: Vanus 16+; vanemaealise hooldaja vähemalt 6 kuud; tegeliku hoolduse pakkumine igapäevaelu tegevustes (baastegevus või abivahendi kasutamisel) või järelevalve tagamine; võimekus ja valmisolek jagada hooldaja rolliga seonduvaid kogemusi teiste osalejatega. Kuna sekkumisprogramm “Kuula Mu Lugu” eeldab kirjaoskust, on partnerite ülesanne tagada vajalikud vahendid/tugi, et kõik – ka vähese kirjaoskusega inimesed – saaksid end vabalt väljendada.

Käesolev uuring pakub lisateadmisi ja julgustab erinevate sekkumisprogrammide, mis on suunatud omastehooldajate vastupidavuse suurendamisele ja vaimsete toimetulekumehhanismide rakendamisele, loomist ja testimist.

Täiendava teabe saamiseks tutvuge materjaliga [SIIN](#).