



EESTI GERONTOLOOGIA JA
GERIAATRIA ASSOTSIAATIOON

Dementsusega inimeste hooldamise
probleemid ja hooldusteenuste
arendamise vajadus Eestis

KOKKUVÕTE

Kai Saks, Eve Võrk, Marika Tammaru, Ene-Margit Tiit

Tartu 2007

Uuringu korraldus

Dementsusega inimeste hooldamise probleemide ja hooldusteenuste arendamise vajaduse uuring Eestis koosnes kahest osast: esmalt selgitati dementsusega inimeste pereliikmete/hooldajate probleemid, vajadused ja soovid kvalitatiivse uuringuga (grupiintervjuud) ning nende tulemuste põhjal koostati küsimustik tervishoiu- ja hoolekandetöötajatele eesmärgiga selgitada probleemid teenuste osutamisel ning soovid nende edasiseks arendamiseks. Uuringu tulemuste alusel koostati ettepanekud teenuste arendamiseks Eestis dementsusega isikutele ning nende pereliikmetele. Uuringu aruanne koos ettepanekutega esitati EV Sotsiaalministeeriumile märtsis 2007.

Uuringul osalenud ekspertgrupi koosseis:

Kai Saks MD, Ph.D.(geriaatria)

Eve Võrk MA (sotsiaaltöö)

Marika Tammaru MD, Ph.D.(meditsiin)

Ene-Margit Tiit Ph.D.(statistika, rahvastiku-uuringud)

Ülla Linnamägi MD, Ph.D. (neuroloogia)

Helen Peeker, MA (sotsiaaltöö)

Angelika Armolik BA (teoloogia, sotsiaaltöö)

I Kvalitatiivne uuring

Dementsusega inimese pereliikmete vajadused

Eesmärk - Välja tuua dementsusega isikute hoolduse eripärad ja probleemid mitteametlike hooldajate vaatekohast.

Meetod

Uurimisküsimused:

1. millised on mitteametlike hooldajate kogemused igapäevase hooldusprotsessiga seoses, milline on nende roll hooldajana
2. millised probleemid kerkivad hooldusprotsessis
3. milliseid piiranguid seab hooldamine hooldaja elule
4. millised on hooldaja emotsioonid seoses hooldamisprotsessi/hooldatavaga, milline on olnud nende dünaamika
5. millised on hooldajate hooldusprotsessiga seonduvad eelistused ja ootused

Andmekogumine: semistruktureeritud grupiintervjuud

Osalejad: dementsusega isikute mitteametlikud hooldajad

Intervjuude läbiviimine: Läbi viidi 6 intervjuud kestusega 1,5-3 tundi (Tallinnas 2, Tartus, Võrumaal, Kuressaares, Ida-Virumaal). Toimumisaeg: september 2006 – jaanuar 2007. Läbiviimise keel: Ida-Virumaal vene, muudel juhtudel eesti. Intervjuudel osalenutest hooldasid neliteist inimest ema või isa, neli abikaasat, üks õde, kaks naabrit/tuttavat. Lisaks osalesid ka kolm hooldusala töötajat.

Esialsged intervjuu küsimused

1. kirjeldage **lühidalt** oma hooldatava seisundit
(soovitavalt kaetud valdkonnad: inimeste ära tundmine, sõnaline kontakt, orienteerumine ruumis/ajas, enesehooldus, liikumine, uni, söömine, eritamine)
2. kirjeldage oma tavapärast päeva hooldajana
3. millised on teie suurimad raskused hooldamisel
4. millised on olnud suurimad probleemid/õnnetused, mis on hooldatavaga ette tulnud
5. milliselt on muutunud teie elukorraldus seoses hooldamisvajadusega
(soovitavalt kaetud valdkonnad: ajaplaneering, tööalane tegevus, vaba aja veetmine, sotsiaalsed suhted, rahaline olukord)
6. millised on teie tunded seoses hooldamisega
7. millised on teie tunded seoses hooldatavaga
8. kuidas on teie tunded seoses hooldamise/hooldatavaga muutunud
9. milline oleks teie jaoks parim lahendus hooldamise korraldamisel

Andmete töötlemine:

Intervjuud transkribeeriti sõna-sõnalt välja jättes hooldajate ja hooldatavate isikute identifitseerimist lubava informatsiooni. Transkribeeritud intervjuud töötati läbi ekspertgrupi poolt.

Tulemused

Dementsusega isikute pereliikmete uuringust selgus, et osaliselt on neil kõikidel ühesugused probleemid, kuid teisalt on peredel erinevad ja ajas muutuvad vajadused sõltuvalt dementsuse ja kaasuvate haiguste raskusastmest hooldataval, materiaalistest võimalustest, tugivõrgustiku suurusest, elukohast ja suhetest hooldatavaga.

Kõikide pereliikmete ühiseks vajaduseks on

- ühiskonnapoolne hoolimine;
- tervishoiu- ja hoolekandetöötajate kvalifitseeritud abi ja hooliv suhtumine;
- kompleksse teabe ja teenuse saamine.

Algava/kerge dementsusega isiku pereliikmete peamised vajadused võib kokku võtta järgmiste valdkondadena:

- dementsuse varajane diagnoosimine;
- dementsuse süvenemist pidurdav ravi kättesaadava hinnaga;
- nõustamine haiguse olemuse, teenuste ja toetuste osas;
- turvalisuse tagamine – keskkond, eksimine;
- abi rahaliste ja juriidiliste toimingute korraldamisel;
- koduabi/koduhoolduse ning päevahoolduse kasutamise võimalus kättesaadava hinnaga;
- vajadusel intervallhooldus (nõutav teenuse kõrge kvaliteet).

Mõõduka/raske dementsusega inimese pereliikmete vajadused on üldjoontes järgmised:

- nõustamine hooldusvõtete ja abivahendite osas;
- nõustamine teenuste ja toetuste osas;
- turvalisuse tagamine – keskkond, eksimine;
- meditsiinilise seisundi kompleksne jälgimine;
- haiglaravi kättesaadavus kaasuvate haiguste korral;
- koduabi/koduhoolduse (ka päevahoolduse) võimalus kättesaadava hinnaga;
- intervallhoolduse võimalus kättesaadava hinna ja kõrge kvaliteediga;
- pikaajalise ööpäevaringse hooldusravi/hoolduse võimalus kättesaadava hinna ja kõrge kvaliteediga;
- psühhoemotsionaalne toetus.

Pered eelistavad hooldada oma dementsusega pereliikmeid võimalikult kaua kodus, kuid vajavad selleks abi. Esmaseks sooviks on peredel koduabiliste/hooldajate teenuse kasutamine, et oleks võimalik jätkata tööl käimist, samuti lubada enesele meelelahutusi (teater, kino, sõprade poolt käimine). Päevahoolduse teenuse kasutamist peetakse võimalikuks, kuid nähakse probleeme transpordi korraldamisega ning dementsusega isikute nõustamisega. Intervallhoolduse võimalust kasutaksid paljud, kuid ainult siis, kui on veendunud, et nende pereliikme eest kantakse hästi hoolt. Püsivalt hooldusasutusse paigutamist hinnatakse kui viimast võimalust ning soovitakse kindlustunnet, et teenus oleks väga hea kvaliteediga.

Uuringu piirangud

Kaasasime uuringusse pereliikmed, kes olid nõus gruppintervjuul osalema. Seetõttu ei pretendeeri meie tulemused absoluutsele tõeale ning võivad olla kallutatud hoolivate perede arvamuse poole. Igapäevaelu kogemus kinnitab siiski, et peresid, kes oma dementsusega omastest ei hooli, ei ole kuigi palju. Probleemne käitumine pereliikmete poolt tekib pigem pereliikmete ülekoormusest ja ressursside lõppemisest.

II Kvantitatiivne uuring

Tervishoiu- ja sotsiaalala töötajate probleemid ja eelistused teenuste arendamisel töös dementsusega isikutega

Meetod

Andmestik: Kvalitatiivse uuringu tulemustele tuginedes koostasid eksperdid küsimustiku, mis saadeti elektrooniliselt tervishoiu- ja sotsiaalala töötajatele. Ankeedis oli 14 küsimust + vastaja amet. Kaks küsimust olid lahtised, nende tekstilisi vastuseid analüüsisid Kai Saks ja Eve Võrk. Kaks küsimust koosnesid 10-st alaküsimusest. Enamusel küsimustest oli ka vabavastuse võimalus, mis tekitas lisaküsimuse. Neid tunnuseid analüüsiti ainult esmaselt ja need käesolevasse analüüsi ei kuulu. Andmestik koosnes 153 ankeedi vastustest (tervishoiutöötajad kokku 57; sotsiaalala töötajad kokku 86; amet oli märkimata 10-l juhul).

Valim: Küsitlused saatsime maavalitsuste ja omavalitsuste sotsiaaltöötajatele, hooldekodudele, perearstidele, aktiivravihaiglate sise-, neuroloogia ja psühhiaatriaosakondadele, hooldusravihaiglatele/osakondadele, koduõdedele.

Küsitlus toimus ajavahemikus 15. veebruar ... 28. veebruar 2007.

Tulemused

Enamusele vastanute hulgast oli töös dementsusega inimestega rohkem probleeme võrreldes teiste klientidega. Aktiivravihaiglate ja hooldekodude personal kurtis tõsiseid probleeme sagedamini kui teised vastajad. Probleemidest nimetati kõige sagedamini kohandatud keskkonna ja töötajate puudust ning personali kvalifikatsiooni nappust töötamiseks dementsusega inimestega. Nimetatud probleemide põhjusena toodi nii

tervishoiu- kui hoolekande poolelt välja ressursside nappus. Aktiivravi töötajad nimetasid probleemina dementsusega inimeste ebaadekvaatset suunamist aktiivravile (nii psühhiaatriaiglasse kui ka muu profiiliga osakondadesse). Vastustest selgus, et dementsusega isikute ravi ja hooldusega seotud probleeme nähakse ja tunnetatakse, kuid pigem soovitakse, et neid abistataks kusagil mujal, mitte nende asutuses. Dementsusega inimeste ravi ja hooldust koos mittedementsetega ei peetud õigeks. Probleeme nähakse ka teenuste kättesaadavuses, koostöös teiste teenustepakkujatega ning hooldava perega. Viimaseid probleeme esitasid rohkem sotsiaalala töötajad ning perearstid. Osa sotsiaalala töötajad pidasid raskeks koostööd tervishoiutöötajatega.

Teenuste arendamisel nimetati kõige sagedamini spetsialiseeritud teenuste laialdasemat juurutamist dementsusega inimestele nii tervishoius kui hoolekandes. Selliste teenuste juurutamiseks ja käigushoidmiseks on vaja rohkem ressursi võrreldes samasuguse teenusega mittedementsetele. Suurt rõhku tuleb pöörata nii keskkonna ohutusele kui personali ettevalmistusele. Vaja on parandada teabe kättesaadavust olemasolevate teenuste kohta ning paremat koordineerimist teenuste osutamisel. Dementsusega inimesi hooldavad pered vajavad senisest enam toetust ning ühiskonna negatiivsed hoiakud dementsusega inimeste suhtes võimalust mööda muutmist.

Dementsuse diagnoosimisel peeti oluliseks nii eriarste - geriaater, psühhiaater ja neuroloog – kui ka perearsti. Selgelt tulevad esile erinevused esimese eelistuse osas arstide ja teiste erialade vahel – arstid eelistavad varajase dementsuse diagnoosimisel esmavalikuna geriaatrit, ka psühhiaatrit ja neuroloogi ning perearst jääb eelistuste reas keskmisele kohale või sellest tahapoole. Sotsiaalala töötajad seevastu näevad algava dementsuse diagnostikas juhtrolli perearstil. Väljendunud dementsuse diagnoosimisel näevad nii tervishoiu- kui sotsiaalala töötajad kõige olulisemat osa geriaatrilistel teenustel (geriaater, geriaatriameeskond, geriaatriakliinik), sellele järgnevad psühhiaatrilised teenused (psühhiaater, psühhiaatriakliinik). Vaid perearstide arvates oleks esimeseks eelistuseks neuroloogiakliinik.

Dementsusega inimeste tervisliku seisundi jälgijana eelistati kõige sagedamini geriaatriateenuseid (geriaatriameeskond, geriaater). Kolmandik sotsiaaltöötajatest ning

õdedest peavad seda eelkõige perearstide ülesandeks. Perearstid ise eelistaksid selles rollis näha geriaatreid.

Dementsusega inimeste haiglaravi senise korraldusega on rahul vaid 6% vastanutest. Võimalusel eelistaksid enamus dementsusega haigetele spetsialiseeritud osakondi aktiivravihaiglates, kus on loodud neile sobiv keskkond ning töötab eriettevalmistusega hoolduspersonal, kuid arstiabi pakuvad erialaspetsialistid erinevatest osakondadest. Arstid eelistasid enamvähem võrdselt nii dementsete osakonda kui geriaatriaosakonda.

Valdav enamus vastanutest (95%) pidas vajalikuks spetsialiseeritud hooldusravi – ja hoolekandeüksuste loomist dementsusega inimeste teenindamiseks.

Arstiabi kättesaadavus hooldusasutustes nii nagu see on praegu (igal isikul on oma perearst) vajab muutmist valdava enamuse arvates. Sobivaimaks peetakse seda, kui hoolduskodu kureerib eriarst (psühhiaater või geriaater) lepingulisel alusel.

Nii dementsusega inimeste kui nende pereliikmete nõustajana teenuste, soodustuste, abivahendite, juriidiliste küsimuste, samuti hooldusega ja psühhoemotsionaalse toimetulekuga seotud probleemide osas soovitakse hoolduse koordinaatorit. Ligikaudu veerandi vastajate arvates peaks teenuste ja toetuste osas nõustamine olema eelkõige kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötaja ülesanne. Hooldusküsimuste nõustamise üksusena soovisid 15% vastanutest mälukliinikut. Perearsti nõustaja rollis nägid vaid üksikud vastajad, ka perearstide eneste hulgas.

Intervallhoolduse kohana dementsusega isiku hooldajatele puhkuse andmiseks nägid enamus vastajatest nii hooldusraviosakonda (õenduskodu) kui hoolduskodu, vastavalt hooldatava vajadustele. Ligikaudu viiendik vastajatest kasutaksid selleks alati hooldusraviasutust (sagedamini sotsiaalala töötajad).

Intervallhoolduse maksumus peredele peaks valdava enamuse vastajate arvates olema ühesugune nii hooldusravi kui hoolekandeesutuses – kas mõlemal pool piiratud aja jooksul perele tasuta või siis mõlemas kohas ühete printsiipide alusel tasuline (arvamused mõlema variandi eelistuse osas olid võrdselt esindatud). Vaid 8% vastajate

arvates sobib praegune tasustamise süsteem – hooldusravis piiratud aja jooksul tasuta, kuid hoolekandetasutuses perekonna finantseerimisel.

Uuringu piirangud

Tagastatud küsimustike üldarv oli piisav üldiste arvamuste hindamiseks nii tervishoius kui hoolekandes, siiski olid mõned erialad/asutused esindatud vaid vähesel määral. Uuringu eesmärgiks ei olnud koguda arvamust arvuliselt esindava valimi kohta igal erialal, pigem oli sooviks saada arvamusi erinevatel erialadel ja erinevates asutustes töötavalt professionaalidelt selgitamaks ühiseid ja erinevaid arvamusi teenuste arendamiseks dementsusega isikutele. Uuringu tulemused näitasid et paljudes valdkondades olid arvamused täiesti kattuvad ning üldjoontes sarnased teistes riikides levinud praktikaga. Vaid mälukliiniku osatähtsust hindasid küsitlusele vastanud vähem oluliseks.

Uuringu kokkuvõte

Kokkuvõtteks tuleb tõdeda, et suurimaks probleemiks dementsusega inimestele teenuste pakkumisel on igakülgne ressursside nappus (raha, kvalifitseeritud personal, teenuste puudumine ja/või kättesaamatus). Ressursside nappusest tulenevad probleemid uute teenuste ja spetsialiseeritud teenuste arendamisel/osutamisel, dementsete teenusteturult tõrjumine, personali koolitamatus, füüsilise keskkonna kohandamatus, probleemid õendus- ja arstiabiga. Kõik esiletoodud probleemid on omavahel põhjus-tagajärg seoses ja ühekaupa, eraldi neid lahendada ei ole võimalik. Eesti on küll Euroopa Liidu liige, kuid antud valdkonnas oleme ilmselgelt Euroopa ühel madalaimal võimalikul arengutasemel. Soovitused olukorra parandamiseks: esilekerkinud probleemidega tuleks tegeleda komplekselt, st ressursse tuleks suunata nii hoolekande- kui meditsiiniteenuste arendamiseks ja personali koolitamiseks ning üldise informeerituse ja teadvustamise parandamiseks, sest kõik esiletoodud probleemid on omavahel seotud. Üks vajaka jäämine tingib teise ja tulemuseks on, et olukord ei parane e dementsed on teenusteturul kehvasti tõrjutud seisundis. Mis aga tähendab, et omastest hooldajad peavad hooldamiseks jääma koduseks, kaotavad hooldamisel oma töö, kvalifikatsiooni ja tervise ning lõpptulemuseks maksab maksumaksja hooldajale aastaid töövõimetuspensionit. Rääkimata sellest, et lahendamata hooldusprobleemid ja abi puudumine ja/või kättesaamatus viivad perekonnad majandusliku laostumiseni. Küsitav on, kas ja kui kasulik on olemasolev olukord riigi majandusele.

Soovitused teenuste arendamiseks dementsusega inimestele ja nende pereliikmetele

Soovitused teenuste arendamiseks dementsusega inimestele tuginevad ühelt poolt meie uuringu tulemustele ning teiselt poolt rahvusvahelistele tõendus põhistele andmetele ja kogemusele teenuste arendamise efektiivsusest. Arvestatud on Eesti praegust arengutaset nii tervishoius kui hoolekandes ning mõlemas valdkonnas välja töötatud arengukavasid. Soovitused ei puuduta teenuste mahte ja rahalisi ressursse, kuna see ei olnud antud uurimuse eesmärgiks ning kogutud materjali põhjal pole seda ka võimalik hinnata.

Lähtusime järgnevatest seisukohtadest:

- Perede esmaseks eelistuseks on jätkata hooldamist kodus nii kaua kui võimalik.
- Perede nõuded asutushooldusele/ravile on kõrged.
- Professionaalide arvates saab tagada kvaliteetse ravi ja hoolduse eelkõige spetsialiseeritud asutustes ning spetsialistide poolt.

Järgnevad soovitused on esitatud eri tegevusliinide kaupa ning ei ole reastatud tähtsuse järjekorra alusel. Oluline on, et areng toimuks kõikides eristatud valdkondades paralleelselt ja koordineeritult. Ühtede teenuste eelisarendamine võib kaasa tuua ressursside raiskamise – hakatakse rakendama kallimaid teenuseid ka siis, kui selleks tegelik vajadus puudub, kuna need on kättesaadavamad. See puudutab eriti tasakaalustatud arenguid tervishoiu- ja sotsiaalvaldkonnas. Teenuste kättesaadavust on vaja suurendada (suurendades olemasolevate teenuste mahtu), kuid see üksi ei lahenda perede probleeme, vaja on parandada teenuste kvaliteeti ja koordineerimist.

1. Spetsialiseeritud teenuste juurutamine dementsusega inimestele

- Hoolduskodud/osakonnad dementsusega isikutele
- Hooldusraviosakonnad dementsusega isikutele
- Päevahoolduse üksused dementsusega isikutele
- Geriaatriaosakonnad aktiivravihaiglates, geriaatriite ja geriaatriameeskondade ambulatoorsed vastuvõttud
- [Dementsusega haigete raviüksused aktiivravihaiglates, kui geriaatriaosakonnad ei lahenda dementsusega haigete ravimise probleemi]

Selleks vajalikud tegevused:

- Voodipäeva hinna kalkuleerimine spetsialiseeritud teenuse jaoks hoolduskodus, hooldusravis ja geriaatriaosakonnas.
- Kvaliteedinõuete (standardite) väljatöötamine teenuste osutamiseks dementsusega isikutele spetsialiseeritud asutuses, hõlmab ka personali kvalifikatsiooninõudeid.
- Päevahooldusüksuste rajamine linnadesse / suurematesse asulatesse kas iseseisvate üksustena või muu hoolekande/hooldusraviasutuse koosseisus.
- Transpordiprobleemi lahendamine klientide päevahooldusele toomiseks/koju viimiseks – ühise transpordi korraldamine või taksokulude osaline kompenseerimine.

2. Intervallhoolduse kättesaadavuse parandamine

Selleks vajalikud tegevused:

- Intervallhoolduse kui teenuse (ööpäevane hooldamine piiratud aja jooksul) laialdane juurutamine hoolduskodudes, selleks vajaliku voodifondi planeerimine.
- Intervallhoolduse rahastamise printsiipide väljatöötamine hooldusasutustes nii, et see oleks perele kättesaadav võrdväärselt intervallhooldusega hooldusravis.

3. Hoolduse koordinaatori ametikoha juurutamine

Selleks vajalikud tegevused:

- Välja töötada hoolduse koordinaatori kvalifikatsiooninõuded ja tööjuhendi näidis.
- Välja töötada hoolduse koordinaatori ametikoha finantseerimise printsiibid.
- Alustada hoolduse koordinaatorite ettevalmistamist - spetsialiseerumiskursused eelkõige õendus- või sotsiaaltöö baasharidusega spetsialistidele.

4. Meditsiiniabi kättesaadavuse parandamine hoolekandeesutustes

Selleks vajalikud tegevused:

- Regulaarse eriarsti vastuvõtu korraldamine hooldusasutuses (psühhiaater, geriaater, neuroloog).
- Õendusabi kättesaadavuse tagamine – koduõendusteenuse kasutamine, piisava arvu õendusteenust vajavate hooldatavate olemasolul kaaluda hooldusravi litsentsi taotlemist ning teenuse ümberprofileerimist.

5. Telehoolduse rakendamine dementsusega isikute ohtude minimeerimiseks ja toimetuleku parandamiseks

Selleks vajalikud tegevused:

- Positsioneerimisseadmete kasutamine eksimise vältimiseks
- Suitsuandurite paigaldamine
- Liikumiseandurid paigaldamine ustele/akendele
- [Võimalusel mälu abistavad seadmed – elektrooniline kell ravimivõtmise meeldetuletusega jmt. - ja elustiili jälgivad seadmed – külmkapi, tualetipoti andurid jmt.]

6. Koduhoolduse teenuste laiendamine ja kättesaadavuse parandamine

Selleks vajalikud tegevused:

- Koduse järelevalveteenuse pakkumine, ka öösel ja puhkepäevadel.
- Koduhoolduse teenuste saamise võimaldamine soodushinnaga ka peres hooldatavale dementsusega isikule.

7. Hoiakute parandamine dementsusega inimeste suhtes

Selleks vajalikud tegevused:

- Tervishoius ja hoolekandes töötavate professionaalide põhiõppe kavades dementsuse probleemide selgem esiletoomine, interdistsiplinaarse käsitluse põhimõtete tutvustamine.
- Täiendkoolituse programmide käivitamine tervishoiu- ja hoolekandetöötajatele dementsusega inimeste probleemide käsitlemiseks.
- Meedia jmt kampaaniate korraldamine ühiskonna teavitamiseks dementsusest kui haigusest.