

**Tartu Tervishoiu Kõrgkool**

**Õe õppekava**

**Raile Laja**

**ALZHEIMERI TÕVEGA LÄHEDASE HOOLDAMISE MÕJU  
OMASTEHOOLDAJA HEAOLULE**

**Lõputöö**

**Juhendaja:** Merle Varik, BScN, MSW

Tartu Tervishoiu Kõrgkool

**Tartu 2019**

Käesoleva diplomitöö on autor koostanud iseseisvalt. Kõik töös kasutatud teiste autorite, kirjandusallikate ja muudest allikatest pärinevad andmed on nõuetekohaselt viidatud.

Lõputöö autori allkiri:.....

Kuupäev..... 20.....a.

Otsus kaitsmisele lubamise kohta

.....  
.....

Juhendaja(d):.....

/nimi ja akadeemiline kraad/

.....

/ allkiri/

Kuupäev..... 20.....a.

## KOKKUVÕTE

Käesolev lõputöö on kirjanduse ülevaade, mille eesmärgiks on kirjeldada Alzheimeri tõvega lähedase hooldamisega seonduvaid aspekte ning selle mõju omastehooldaja heaolule.

Uurimistöö põhineb 53 allikal, mis on ilmunud ajavahemikul 2008 – 2018, millest 28 on teadusartiklid, lisaks kaks magistri- ja kolm lõputööd ning üldtunnustatud ja asjakohaste organisatsioonide raporteid.

Lõputööst ilmneb, et Alzheimeri tõvega lähedamise hooldamine mõjutab omastehooldaja heaolu nii emotsionaalselt, füüsiliselt, sotsiaalselt kui ka majanduslikult, kuid mille mõjutused on pigem negatiivsed. Hooldamisel puutub omastehooldaja kokku mitmete aspektidega, nagu erinevate teenuste kasutamine ja stigmatiseerimine, muutuvad ka lähedased suhted, tervislik seisund, isiklik elu ja tööolukord. Nii teenuste kasutamisel, stigmatiseerimisel kui ka lähedaste suhete muutumisel on peamiseks mõjutajaks informatsiooni puudus. Tervisliku seisundi halvenemine ning isikliku elukorralduse muutumine on tingitud eelkõige stressist ning suurenenud hoolduskoormusest. Tekib vaimne ja füüsiline ülekoormus ning väheseks jääb aeg iseendale. Ilmes ka hooldamisega seotud positiivseid aspekte, mis tulid esile omastehooldaja ja hooldatava omavahelisel suhtlemisel.

**Võtmesõnad:** Alzheimeri tõbi, omastehooldus, omastehooldaja heaolu

## **ABSTRACT**

The study is a summary of a literature. The aim of this study is to describe aspects and impact of caring on wellbeing of caregivers to a family member with Alzheimer's disease.

This study is based on 53 sources, published between 2008 to 2018. Out of the 53 sources, 28 were scientific articles, in addition to two Master's and three Graduation theses and reports of generally recognized and relevant organizations.

The results of this thesis show that the effects of being a family caregiver are generally negative and caring for a person with Alzheimer's disease has a impact on caregivers emotional, physical, social and financial wellbeing. Caregivers of persons with Alzheimer disease face a number of aspects, such as different services and stigmatization, changes in close relationships, personal health, leisure time and work situation. Due to lack of information, family caregivers experience difficulties in using services, stigmatization and changes in relationships. The deterioration of health and the changes in personal life are mainly due to stress and increased burden. In addition, at some point, there is a little time for yourself and caregivers have to deal with physical and mental overload. Positive aspects also appeared, which emerged from the interaction between caregiver and family member with Alzheimer's disease.

**Keywords:** Alzheimer's disease, informal care, wellbeing of family caregiver

## SISUKORD

KOKKUVÕTE.....	3
ABSTRACT .....	4
1. SISSEJUHATUS.....	6
2. UURIMISTÖÖ METOODIKA JA EETIKA.....	8
3. ALZHEIMERI TÕVEGA LÄHEDASE HOOLDAMISEGA SEONDUVAD ASPEKTID.....	10
3.1. Alzheimeri tõvega lähedase hooldust toetavad teenused.....	10
3.2. Alzheimeri tõvega seonduv stigmatiseerimine .....	12
4. ALZHEIMERI TÕVEGA LÄHEDASE HOOLDAMISE MÕJU OMASTEHOOLDAJA HEAOLULE.....	14
4.1. Hoolduse mõju omastehooldaja tervisele .....	14
4.2. Haiguse mõju omastehooldaja ja hooldatava omavahelistele suhetele.....	16
4.3. Hoolduse mõju omastehooldaja isiklikule elule .....	18
5. ARUTELU .....	21
6. JÄRELDUSED.....	25
LISA 1 .....	37

## 1. SISSEJUHATUS

Dementsussündroomi põhjuseks on 60-70% juhtudest Alzheimeri tõbi. Tegemist on aju progresseeruva degeneratiivse haigusega, kus haiguse sümptomid varieeruvad, kujunevad aeglaselt ning halvenevad aja jooksul. Üldiselt kujuneb mälukaotus, suutmatus mõelda ning teha igapäevatoiminguid. Maailmas oli 2015.aastal ligikaudu 46 miljonit dementsussündroomiga inimest. Samas prognoositakse haiguse esinemissageduse suurenemist 2050. aastaks koguni 131,5 miljonini (Prince jt 2015). 2018.aasta seisuga haigusest tervendav ravi puudub, on vaid preparaadid, mis sümptomite süvenemist aeglustavad (Alzheimer's Association 2018).

Eestis ei ole teada, kui palju on tegelikult dementsusega inimesi, sest haigus on aladiagnostitud ning epidemioloogilisi uuringuid läbi viidud ei ole (Alzheimeri tõve diagnostika ja ravi 2017). Lähtuvalt teiste riikide andmetele arvatakse Eestis olevat ligikaudu 21 720 dementsusega (Alzheimer Europe 2013) ning 13 000 Alzheimeri tõvega inimest (Alzheimeri tõve diagnostika ja ravi 2017).

Alzheimeri tõbi ja lähedase hooldamisega seonduv mõjutab ka omasteholdajaid ning teisi perekonnaliikmeid (Ferrara jt 2008, Mausbach jt 2013, Araújo jt 2017). Euroopa Liidus on omasteholdajate kanda ligikaudu 80% hoolduskoormusest (Hoffmann ja Rodrigues 2010). Eestis oli 2012.aasta seisuga 15-25% täiskasvanut kogu elanikkonnast, kes on hõivatud omasteholdusega ning kellest valdav osa on naised (Eesti omasteholduse arengukava...2012, Reducing the Burden of Care in Estonia 2017). Omasteholdaja rollis olevad inimesed kogevad hooldamist sageli koormavana (Black jt 2010, Mausbach jt 2013, Ferrara jt 2008) ning kõige enam on koormatud need perekonnaliikmed või lähedased, kes elavad koos hooldatavaga (Black jt 2010). Seoses eakate suhtelise osakaalu suurenemisega on ka hoolduskoormus ning lähedaste inimeste hooldusvastutus tõusuteel. Hooldajate mured Eestis ning mujal maailmas on muutunud viimaste aastate jooksul aina aktuaalsemaks, need on üldiselt ühesugused, sõltumata sellest, millises riigis elatakse (Eesti omasteholduse arengukava...2012). Hooldamine on oma olemuselt laiaulatuslik ning hõlmab erinevaid aspekte, nagu näiteks lähedase aitamine igapäeva tegevuste juures, haiguse käitumuslike sümptomitega toimetulemine, vajalike tugiteenuste leidmine jne. Haiguse süvenemisel tekib suurem järevalve vajadus, mis omakorda mõjutab

omastehooldaja heaolu ning hõlmab endas emotsionaalseid, füüsilisi, sotsiaalseid ja majanduslikke aspekte. Hoolduskoormus on suur ning seetõttu mõjutused pigem negatiivsed (Black jt 2010, Alzheimer's Association 2018). Maailma Tervishoiuorganisatsioon (2015) rõhutab, et omastehooldajate muredele ei pöörata piisavalt tähelepanu ning nad tunnevad end üksijäetuna. Kuna Eestis omab perekonnaliige kohustust oma lähedase eest hoolt kanda, soovitatakse 2017. aastal Eestis läbiviidud Maailmapanga uuringutulemustes suunata tähelepanu muuhulgas omastehooldajate toetamisele (Reducing the Burden of Care in Estonia 2017), et parandada omastehooldajate heaolu ning vähendada hoolduskoormust (Black jt 2010).

Eestis on omastehooldajate kogemusi hooldajaks olemisest ja professionaalsest abi saamisest varasemalt magistritöodes kirjeldanud Toivari (2012) ja Karabelnik (2015). Tervishoiukõrgkoolides on kaitstud lõputööd, mis kirjeldavad perekonna probleeme dementsusega patsiendi hooldamisel ning nõustamist (Finajeva ja Raudsepp 2013), dementsusega eakate mitteametlike hooldajate toimetulekut mõjutavatest teguritest kodus (Themas ja Vislapu 2013) ning pereliikmete toimetulekut dementsusega inimese hooldamisel kodustes tingimustes (Rehelem ja Savtsova 2016).

Eelpool nimetatud töodes ega ka eestikeelsetes materjalides ei ole keskendutud omastehooldajate heaolule. Käesolev uurimistöö võimaldab ühiskonna, sealhulgas tervishoiutöötajate ning omastehooldajate, teadlikkust tõsta. Lisaks aitab uurimistöö tervishoiutöötajatel Alzheimeri tõvega lähedaste omastehooldajaid paremini mõista ning nõustada.

Uurimistöö eesmärgiks on kirjeldada Alzheimeri tõvega lähedase hooldamisega seonduvaid aspekte ning selle mõju omastehooldaja heaolule.

Eesmärgist lähtuvalt on uurimisülesanneteks:

1. Kirjeldada Alzheimeri tõvega lähedase hooldamisega seotud aspekte, millega omastehooldaja kokku puutub.
2. Kirjeldada Alzheimeri tõvega lähedase hooldamisega mõju omastehooldaja heaolule.

## 2. UURIMISTÖÖ METOODIKA JA EETIKA

Käesolev lõputöö on teoreetiline uurimus ehk kirjandusel põhinev uurimistöö. Uurimistöö protsess hõlmas endas teemakohast teoreetilist ja uurimuslikku kirjanduse otsingut, lugemist, ja analüüsimist (Õunapuu 2014). Autori arvates on teoreetilise kirjandusülevaate metoodika valik püstitatud uurimisülesannete lahendamiseks kõige sobivam, kuna see annab kõige parema ülevaate sellest, milliste aspektidega peavad omastehooldajad lähedase hooldamisel silmitsi seisma ning kuidas see mõjutab nende heaolu. Alzheimeri tõvega lähedase omastehooldaja heaolu käsitlevaid publikatsioone ei ole autorile teadaolevalt Eestis ilmunud. Samas on antud teemat mujal maailmas uuritud juba aastakümneid ning seetõttu on ka piisavalt allikaid, mille põhjal sai uurimistöö läbi viia.

Kirjandusallikate leidmiseks kasutati elektroonilisi andmebaase: *EBSCO (CINAHL with Full Text, MEDLINE, Health Source: Nursing/Academic Edition)*, *Pubmed* ja otsingumootoreid *Google, Google Scholar* ning Tartu ja Tallina Tervishoiu Kõrgkooli raamatukogu elektronkataloogi *RIKSWEB* ja Tartu Ülikooli elektronkataloogi *DSpace*. Kirjanduse otsimiseks kasutati järgmisi esmaseid otsingusõnu ja nende omavahelisi kombinatsioone: *dementsus (dementia)*, *Alzheimeri tõbi (Alzheimer's disease)*, *omastehooldaja (informal caregiver)* või *omastehooldus (informal care)*, *perekond (family)*, *tervisprobleemid (health problems)*, *suhted (relationships)* ja *mõju (impact)*. Esmastest otsingusõnadest tulenesid teisesed otsingusõnad ja nende kombinatsioonid: *hoolduskoormus (burden)*, *ülekoormus (overload)*, *elukvaliteet (quality of life)*, *heaolu (wellbeing)*, *teenused (services)* ja *stigma (stigma)*.

Otsingusõnade kombineerimise üheks tingimuseks oli see, et kokkuvõttes või pealkirjas esineb alati sõna Alzheimeri tõbi (*Alzheimer's disease*) ja omastehooldaja (*informal caregiver*). Kirjandusallikate valikul lähtuti nende teema- ja asjakohasusest, teaduspõhisusest ning tasuta täismahus kättesaadavusest. Allikate valikul keskenduti viimase kümne aasta jooksul ilmunud artiklitele.

Allikate otsimisel ning erinevaid otsingusõnu kombineerides leidis uurimistöö autor kokku 508 artiklit. Artiklite valikul hindas autor esmalt uurimistöö ja artikli pealkirja sobivust. Seejärel



loeti läbi kokkuvõtte ja tulemused ning hinnati allika kooskõla uurimistöö eesmärgi ja ülesannetega. Sobivuse korral tutvuti kogu artikliga. Materjali otsimisel tutvus autor ka leitud artiklites olevate viidetega kirjandusele ning otsiti seejärel algallikaid, mis sobivuse korra läbi töötati.

Lõputöös on kokku kasutatud 53 allikat, mis on avaldatud ajavahemikus 2008-2018, millest 28 on ingliskeelsed teadusartiklid, lisaks kasutati kahte magistri- ja kolme lõputööd ning 20 üldtunnustatud organisatsioonide raporteid. Kogutud materjal süstematiseeriti ning seejärel liigendati lähtuvalt lõputöö eesmärgist. Lõputöö struktuur kujunes vastavalt uurimisülesannetele.

Uurimistöö koostamisel on jälgitud eetilisi printsiipe. Lõputöö koostamisel on kasutatud refereerimist ning korrektset viitamist. Võõrkeelsete allikate tõlkimisel on sisu edasi antud võimalikult täpselt ning refereerides on algallika autori või autorite mõte edasi antud muutmatul kujul. Allikad on kantud allikaloendisse ning väljavõtulehele (Lisa 1).

### **3. ALZHEIMERI TÕVEGA LÄHEDASE HOOLDAMISEGA SEONDUVAD ASPEKTID**

#### **3.1. Alzheimeri tõvega lähedase hooldust toetavad teenused**

Dementsussündroomiga inimestele on olemas teenuseid ja toetusviise, mis on mõeldud kasutamiseks nende toetamiseks kodus keskkonnas. Sellisteks teenusteks võivad olla näiteks koduhooldusteenus igapäeva tegevuste toetamiseks, palliatiivne hooldus haigusest tingitud sümptomite leevendamiseks, intervallhoiuteenus perekonna toimetuleku toetamiseks, koduõendusteenus, tugiisiku teenus ning eluasemeteenus sobiva keskkonna loomiseks (Alzheimer's Association 2018). Lisaks saavad Alzheimeri tõvega inimesed ja nende lähedased abi infotehnoloogilistest võimalustest, mis on mõeldud iseseisva toimetuleku toetamiseks (Home Care across Europe 2012).

Alzheimeri tõvega lähedase omasteholdajate sõnul on neil raske leida ülevaatlikku infot selliste teenuste kohta, nagu intervallhooldus, päevakeskused, erinevad toetavad ühingud ja tugirühmad. Rohkem soovitakse informatsiooni hooldajatele mõeldud koolitustest, tugiisiku võimalustest, toetatud elamise teenustest ja koduhooldusteenustest. Tuntakse vajadust ka rehabilitatsiooni, tervishoiu- ja nõustamisteenuste järele (Dimakopoulou jt 2015). Ducharme jt (2014) omasteholdajate uuringust selgub, et ligikaudu 70% uuringus osalejast tahtis saada rohkem informatsiooni võimalikest pakutavatest teenustest ja rahalistest toetustest ning 59% rohkem koolitusi, mis aitaks neil omasteholdaja rolliga paremini toime tulla. Lethini jt (2016) Euroopas läbi viidud uuringust ilmneb, et haiguse diagnoosimisest kuni mõõduka dementsuseni on omasteholdajatele mõeldud nõustamist, toetamist ning koolitusi piisavalt, kuid see hakkab vähenema hooldatava eluea lõpupoole, sest hooldamisele kuluv aeg pikeneb ning hoolduskoormus suureneb. Pakutavate teenuste tutvustamisega seonduv on tagasihoidlik, kusjuures lähedased saavad neist teada juhuslikult või ise otsides (Dimakopoulou jt 2015). Lisaks on teenusepakkujaid piiratud koguses ning piirkonniti esinevad erinevused on suured (Home Care across Europe 2012).

De Cola jt (2017) Inglismaal läbiviidud omasteholdajate (n=55) uuringust selgus, et dementsusega inimesed külastavad perearsti sagedamini kui neuroloogi. Kuigi enamus said neuroloogilt konkreetseid vastuseid haiguse kohta, siis perearstilt said kogu vajaliku

informatsiooni ligikaudu pooled vastanutest. Samas tõdeti, et perekonnaliikmetele pöörati vähem tähelepanu ning nad ei saanud soovitusi selle kohta, kuidas paremini toime tulla haiguse või hoolduskoormusega. Selgus, et haigus mõjutab omastehooldaja majanduslikku toimetulekut ning vaid 14,55% vastanutest said kohalikult omavalitsuselt materiaalselt abi ning 21,82% omastehooldajatest hooldajatele mõeldud tasu. Rõhutati, et riigi ja kohaliku omavalitsuse poolt tulev toetus ei ole piisav ning tervishoiusüsteemis ei pööra piisavalt tähelepanu perekonnale kui tervikule. Omastehooldajad on stressis, sest ei suuda hooldusega seotud probleemidega üksi toime tulla, nad tunnevad abitust ja viha, eriti iseenda vastu ning sooviksid olukorrast pigem eemale põgeneda. Selleks, et toime tulla hoolduskoormusega, vajavad nad rohkem informatsiooni nii haiguse, tugisüsteemide kui ka hooldusprotsessiga seonduva kohta.

Teenuste puhul on tähtis, et see oleks asjakohane ja kättesaadav ning sealhulgas ka taskukohane ja juurdepääsetav. On olukordi, kus mõnikord ei ole teenus avalikult kättesaadav või on mõeldud vaid väikesele sihtrühmadele (Home Care across Europe 2012). Teenuse mittekasutamine võib olla tingitud informatsiooni puudumisest, kaasnevatest lisakuludest, pikkadest ootejärjekordadest, bürokraatiast, transpordiprobleemidest või hooldatava keeldumisest (Lamura jt 2009, Ducharme jt 2014). Greenwood ja Smith (2015) on kirjanduse ülevaates välja toonud soolise erinevuse teenuste kasutamise osas. Nende artiklis välja toodud uuringutes leiti, et meeshooldajad eelistavad võrreldes naistega rohkem formaalseid teenuseid vabatahtlike poolt osutatud teenustele, on skeptilisemad kui naised ning kogevad tihti peale abi küsimisel ambivalentset või süütunnet.

Alzheimeri Assotsiatsiooni raportist selgub, et haiguse sümptomite halvenemisel ning hoolduskoormuse suurenemisel tekib hooldekodusse paigutamise vajadus (Prince jt 2013). Tarum (2017) rõhutab, et üldhooldekodude füüsiline keskkond ei ole alati dementsusega inimestele sobilikud, hinnad kõrged ning ootejärjekorrad pikad, mistõttu on ka Eestis kodus hooldamist rohkem (Reducing the Burden of Care in Estonia 2017).

Lisaks eelnevale puutub omastehooldaja kokku juriidiliste küsimuste lahendamise, nagu näiteks volituse või eeskoste määramine või testamendi tegemine. Dimakopoulou jt (2015) uuringust (n=248) selgub, et valdav osa omastehooldajatest (80%) puutus kokku juriidiliste

küsimustega seotud probleemidega. Peamiselt puudus omastehooldajatel teave selle kohta, kelle poole nad oma küsimustega pöörduma peavad.

### **3.2. Alzheimeri tõvega seonduv stigmatiseerimine**

Stigmatiseerimine ning sellega seotud negatiivsed ettekujutused võivad olla seotud nii indiviidi kui laiema ühiskonnaga. See varieerub ning oleneb konkreetset inimesest ning tema olukorrast (Alzheimer's Australia NSW 2010). Werner ja Heiniku (2008) ning Ashworthi (2017) uuringutest selgub, et ühiskonnas levib jätkuvalt Alzheimeri tõvega seotud väärarusaamasid ja hoiakuid. Alzheimeri tõvega seotud stigmatiseeritus on muutunud olulisemaks ning nõuab rohkem tähelepanu.

Stigma on kompleksne sotsiaalne kogemus, mis lähtub teiste reaktsioonist kui ilmneb, et inimene erineb „normaalsest“ (Stites jt 2018). Seda kirjeldatakse kui märgistamise protsessi, mis on seotud inimese diagnoosiga ning mis asetab ta halba valgusesse (Alzheimer's Australia NSW 2010). Stigma tekkimisel on oluline lähtekoht autoriteetidel (sealhulgas tervishoiutöötajatel) või arvamusiidritel, kes oma keelekasutust ei kontrolli, inimesi või haigust negatiivselt sildistavad ning neile stereotüüpe loovad. Avaliku stigmatiseerimisega (*public stigma*) võib üldine elanikkond avaldada negatiivseid või halvustavaid tõekspidamisi, mis panevad nad tegutsema diskrimineerivalt, kõrvalejätvalt või üleolevalt dementsusega inimestesse või nende lähedastesse, mistõttu tekitab see omastehooldajas justkui lisakoormuse (Stites jt 2018). Seda kinnitab ka Werner jt (2012) uuring, millest ilmneb, et kui omastehooldaja tunneb stigmat, avaldub see suurenenud hoolduskoormuse tajumises.

Park jt (2014) tõid välja kolm iseloomulikku joont, mida Alzheimeri tõvega lähedase perekonnale omistatakse. Esmalt teiste negatiivsed arusaamad, suhtumine, emotsioonid ning vältiv käitumine, mis on seotud perekonna kõrvalekaldumisega normist. See hõlmab omakorda negatiivseid situatsioone, sündmusi, probleeme või haiguseid, mis on perekonnaga seotud. Teisalt erinevad veendumused, et perekond on kuidagi kahjulik, ohtlik, erineb sotsiaalsetest normidest ning on võimeline mõjutama teisi negatiivselt. Kolmandaks toodi välja uskumused, et iga perekonnaliige on otseselt või kaudselt seotud „nakkusohtliku“ (*contaminated*)

problemaatilise lähedasega. Seetõttu peetakse igat perekonnaliiget, kes haigega kokku puutub kahjulikuks, ohtlikuks, ebatervislikuks, kes võib avaldada negatiivset mõju teistele või erineda üldistest sotsiaalsetest normidest.

Ashworthi (2017) Alzheimeri tõvega inimeste ja nende lähedaste seas läbi viidud uuringust (n=44) selgub, et haigusega seotud uskumused kujundavad seda, kuidas inimene ennast tunneb. Perekond võib kogeda stigmatiseerimisega seotud negatiivseid tagajärgi, nagu hirm, ärevus, süü, häbi, muretunne ja meeleheitlikkus. Lisaks võivad kogeda nad mitmeid sotsiaalseid tagajärgi, nagu diskrimineerimine, töö või eluaseme kaotamine, halva maine omandamine või perekondlik ülekoormus. Tagajärjena tekivad ka sotsiaalsete suhete vältimine, liigne energia kulutamine, et perekonnasaladust vältida või teise kohta kolimine (Park jt 2014). Omastehooldaja võib olukorraga toimetulemiseks vältida avalikke olukordi ja negatiivseid reaktsioone, näiteks võivad nad leida vabandusi, miks ei saa lähedast sotsiaalselt kaasata. Negatiivsete seoste ja hirmude tõttu võib tekkida ka lähedasest eemaldumine (Stites jt 2018).

Omastehooldajad ise näevad aga suuremat stigmatiseerimist rohkem Alzheimeri tõvega lähedasel kui endal. Inimeste ja ühiskonna negatiivsed arusaamad võivad viia Alzheimeri tõvega lähedase sotsiaalse isoleerituseni. Levib laiaulatuslik oletus, et dementsusega inimesed ei saa osaleda tavapäraistes tegevustes. Lisaks ka see, et nende elu ei ole täisväärtuslik ning nauditav. Kuna haigusest tingitud sümptomid mõjutavad seda, kuidas dementsusega inimene suhtleb teiste inimestega, siis võivad mõned tegevused olla arusaamatud, mõistmatud ja ebasobilikud ning võib tekkida äratõukereaktsioon (*rejection*). Selline reaktsioon on seotud haiguse olemuse mittemõistmisega ning ühiskonnas levinud eksiarvamuste tõttu, millel on suur osakaal ka meedial (Werner ja Heinik 2008).

## **4. ALZHEIMERI TÕVEGA LÄHEDASE HOOLDAMISE MÕJU OMASTEHOOLDAJA HEAOLULE**

### **4.1. Hoolduse mõju omastehooldaja tervisele**

Vaimne ning füüsiline ülekoormus ja kurnatus on sagedane probleem omastehooldajate seas. Omastehooldaja rollis olevad inimesed kogevad hooldamisel suur hoolduskoormust (Black jt 2010, Mausbach jt 2013, Ferrara jt 2008) ning kõige enam on koormatud need perekonnaliikmed, kelle Alzheimeri tõvega lähedane elab kodus keskkonnas (Black jt 2010). Lisaks suurendab pidev stress vastuvõtlikkust haigustele ning põhjustab erinevaid terviseprobleeme (Oliveira jt 2017, Ferrara jt 2008, Kimura jt 2015, Black jt 2010). Seda kinnitab ka Goren jt (2016) Jaapanis läbiviidud uuring, millest selgub, et omastehooldajad külastavad rohkem erakorralise meditsiini osakonda, haiglat ja tervishoiuteenuseid kui teised, hetkel mitte hooldavad inimesed. Lisaks olid omastehooldajate tervisenäitajate tulemused madalamad kui teise grupi omad.

Ligikaudu kolmveerand (74%) hooldajatest on oma tervise pärast väga mures (Alzheimer's Association 2018). Kõige enam toovad hooldajad välja vaimse tervisega seotud probleeme (Oliveira jt 2017, Araújo jt 2017). Hooldamisprotsessi käigus tekib palju emotsioone ning üldine väsimustunne, nõrdimus ja meeleheide. Tekib ka kurbus, sest lähedane ei pruugi ära tunda ning mäletada ennast ja teisi inimesi. Lisaks eelnevale täheldatakse jõuetust, sest ei teata, kuidas ühes või teises olukorras käituda. Raskusi on kannatlikkuse säilitamisega, sest hooldamine ei ole lihtne kui hooldatav ei saa aru, millest räägitakse, on agressiivne või kordab pidevalt oma juttu. Olukorra keerulisus tekitab ärevust ning seetõttu ollakse hirmul ka tuleviku pärast. Hooldustöö on stressirikas ning eriti siis, kui ollakse ainuhooldaja (Araújo jt 2017, Oliveira jt 2017). Kõrge stressitase on peamiselt seotud suurenenud hooldusvajadusega, mis põhjustab meeleolu alanemist, mistõttu tekivad ka negatiivsed emotsioonid. Stress suureneb, sest tuleb leida aega, et tegeleda lähedase ning tema probleemidega ning alati ei suju isikliku eluga seonduv plaanipäraselt (Mausbach jt 2013).

Ferrara jt (2008) ja Black jt (2010) Alzheimeri tõvega lähedase omastehooldajate uuringutest selgub, et pideva pingetunde tõttu võib välja kujuneda ka depressioon. Alqatani jt (2018) läbiviidud omastehooldajate uuringust (n=110) Saudi Araabias selgub, et omastehooldajate

depressiooni levimus on kõrge, sest ligikaudu kolmveerandil (n=77) esines depressiooni sümptomeid või depressiooni. Mausbach jt (2013) omastehooldajate uuringust (n=125) ilmnes, et ligikaudu veerand (25%) Alzheimeri tõvega lähedase omastehooldajatest kasutab antidepressante, samas kui 69%-l oli depressiooni sümptomid. Kuna depressioon areneb järkjärgult ning omastehooldaja ei pruugi seda algul tähelegi panna. Seda märgatakse siis, kui enam hakkama ei saada.

Ferrara jt (2008) Itaalias läbiviidud omastehooldajate (n=200) uuringu tulemustest ilmnes, et hooldatava mälu- ja tajuhäired ning motoorne pidurdatus tõstavad omastehooldajal stressi esinemissagedust ning sümptomite süvenemine omakorda suurendab ärevuse ja depressiooni esinemist. Black jt (2010) Kanadas läbiviidud omastehooldajate uuringust (n=389) selgus, et suur hoolduskoormus mõjub negatiivselt hooldaja emotsionaalsele tervisele ning selle tõttu on omastehooldajal suur sotsiaalne, füüsiline, psühholoogiline ja majanduslik surve, mis omakorda mõjub negatiivselt tema heaolule.

Hooldamine omab mõju ka hooldaja üldisele füüsilisele tervisele, sealhulgas töövõimele ja kaasuvatele haigustele (Goren jt 2016). Ferrara jt (2008) omastehooldajate uuringust selgus, et 56% hooldajatest olid füüsiliselt kurnatust, sest Alzheimeri tõvega lähedane võib vajada või vajab abi igapäevatoimingute tegemisel. Vaimne ja füüsiline ülekoormus olukorra, hirm tuleviku ees ning sellega seonduvad mõtted võivad põhjustada ka unehäireid ning et uneprobleemide all kannatas ligikaudu pool (51%) uuritavatest. Lisaks eelnevale tõid omastehooldajad välja ka valu esinemise. Goren jt (2016) sõnul suurenevad valuga seotud kaebused koos hoolduskoormusega. Valente jt (2011) omastehooldajate uuringust (n=137) selgus, et valusündroomi kurdab pool (50.68%) vastanutest.

Araújo jt (2017) omastehooldajate (n=5) ja Oliveira jt (2017) omastehooldajate (n=6) Brasiilias läbiviidud uuringutest ilmneb, et füüsilise tervise probleemi olemasolu võib viia aktiivsuse langusest üldise töövõimetuseni. Kuna tagaplaanile jääb omastehooldaja enda tervis ning kaasuvad haigused, siis võivad tekkida terviseiga soetud haigused või süveneda olemasolevad, näiteks hüpertensioon või diabeet. Tähelepanu koondub hooldatavale ning iseennast jäetakse tagaplaanile. Näiteks ollakse teadlikud patsiendi arstiajast, kuid enda oma läheb meelest ära. Seetõttu võib tekkida olukord, kus hooldajast endast saab hooldatav.

## 4.2. Haiguse mõju omastehooldaja ja hooldatava omavahelistele suhetele

Dementsusega inimeste iseseisvus hakkab haiguse süvenedes kaduma ja senised ülesanded võetakse omastehooldate poolt üle. Omastehooldaja võtab järk-järgult üle otsustamist vajavad kohustused, mistõttu võib see hooldatavas pahameelt tekitada. Lapsed, kes oma vanemate eest hoolt kannavad, tunnevad, et rollid hakkavad tasapisi vahetuma ning järk järgult asutakse üle võtma vanema rolli. Nii võivad tunda ka abikaasad või elukaaslased, kellele hooldamise kohustus on osaks saanud. Samas võivad omastehooldajad tunda ennast rohkem hooldustöötaja kui partneri rollis. Omastehooldajad kogevad, et endine side oma lähedasse inimesega on kadunud, sest haiguse arenedes on hooldatava verbaalne kommunikatsioon häirunud. Omavaheline suhtlus on aga toimivas suhtes väga olulisel kohal, sest nii saab ära lahendada mitmeid küsimusi, jagada mälestusi ja elus kogetut. Tõdetakse, et hooldatav on küll füüsiliselt kohal, kuid ei pruugi enam vaimselt ja emotsionaalselt olla samal tasemel. Läheduse puudumine tekitab üksindustunnet ja kurbust muutunud rolli, suhte ja ühise mineviku pärast ning ka seetõttu, et ei teata, mis tulevikus ees on ootamas (Miskovski 2017).

Omastehooldaja ja hooldatava omavahelised tülid on enamasti seotud sellega, et puuduvad omastehooldaja haigusspetsiifilised teadmised, mis aitaks haiguse muutuvast olemusest aru saada (Boots jt 2015). Tihtipeale seostatakse Alzheimeri tõve vaid mälukaotusega, kuid selle tulemusena saab häiritud ka lähedase igapäevane elu, lihtsad toimingud muutuvad keeruliseks ning midagi enam korralikult teha ei õnnestu. Haiguse progresseerumisel ilmnevad kõne-, arusaamis- ning inimeste ja asjade äratundmishäired, häiritud saab ka ajataju. Surnud inimeste kutsumine, unetus, depressioon ning agressiivsus on väga sagedased probleemid, millega omastehooldajad peavad silmitsi seisma (Araújo jt 2017). Probleeme valmistab ka Alzheimeri tõvega inimese passiivsus, unustamine, toidust ja joogist keeldumine või aeglane söömiskiirus (Correia jt 2010). Lisaks sellele puutuvad nad kokku ka häiriva käitumisega, nagu asjade kogumine ja peitmine, korduvkäitumine ning luulud. Wang jt (2015) arvates ei saada aru, et sellise käitumise taga võib peituda hoopis soov väljendada enda põhivajadusi ning arusaamatused võivad ärritada nii hooldajat kui hooldatavat.

Chengi jt (2016) Hong Kongis läbi viidud omastehooldajate (n=57) uuringust selgub, et erinevate situatsioonide ning haigusest tingitud sümptomite kogemine võimaldab pereliikmetel haiguse olemust paremini mõista, mis paneb nad teise pilguga asjale lähenema ning aitab



püstitada realistlikke eesmärke. Näiteks, kui tekib olukord, et Alzheimeri tõvega lähedane ei soovi süüa, siis võib põhjus peituda hoopis selles, et kõht ei ole lihtsalt tühi. Nii on võimalik omastehooldajal, ilma ärritumata, söömiskorda hilisemaks lükata. Lisaks aitab haigusteadlikkus omastehooldajal hooldatavaga paremini suhelda ning tema eest hoolitseda. Hea omavaheline läbisaamine paneb omastehooldaja tundma õnnelikult, rahulolevalt ning tänuväärselt. Uuringust selgub veel, et hoolimata raskustest, muudab Alzheimeri tõvega lähedase hooldamine omastehooldaja ja hooldatava omavahelise sideme tugevamaks. Hooldamine paneb ühiselt veedetud aega rohkem hindama, kuna haiguse progresseeruva iseloomu tõttu, ei osata hinnata, kui palju aega veel jäänud on. Omastehooldajatest abikaasad tõid välja, et vaatamata sellele, et neil ei pruugi olla head vestluskaaslast, siis hooldatav võib olla väga hea usaldusisik ning seltsikaaslane. Positiivsete aspektide leidmine maandab hooldamisest tingitud stressi ning paneb omastehooldajad tundma rahulolevalt.

### 4.3. Hoolduse mõju omastehooldaja isiklikule elule

Enamik dementsusega inimesi ning nende lähedasi eelistavad, et hooldatav elaks kodus võimalikult kaua (Brooks jt 2015), kuid sümptomite süvenemise tõttu tekib vajadus pideva hoolduse ja järelvalve järele. Omastehooldajad abistavad dementsusega inimest igapäevategevuste ehk enesehooldustoimingutega (ADL), näiteks söömine, riietumine, WC-toimingud, pesemine, liikumine ja valmis panemine ning instrumentaalsete igapäevatoimingutega (IADL), näiteks poes käimine, toidu valmistamine, transpordivahendite kasutamine ja raha kasutamine. Lisaks tegeleb omastehooldaja dementsusega inimese käitumisest tulenevate ohtlike olukordade vältimisega (Wimo ja Prince 2010). Kimura jt (2015) sõnul on hooldamise sotsiaalne mõju omastehooldajatele seotud sotsiaalse isolatsiooniga, sest lähedase igapäeva rutiin on seotud dementsusega inimese eest hoolitsemisega.

Omastehooldaja kulutab hooldamisele keskmiselt 5,85 tundi päevas. Peamiselt kulub aeg dementsusega inimese järelvalvele, kaotatud asjade leidmisele ja ravimite võtmise jälgimisele. Lähedastel, kes elavad koos hooldatavaga, kulub hooldamise peale rohkem aega kui neil, kes dementsusega inimesega koos ei ela (Jakobsen jt 2011). Alzheimeri Assotsiatsiooni (2018) raportist selgub, et haiguse süvenedes hoolduskoormus kasvab, mistõttu võivad omastehooldajad tunda, et nad „töötavad“ ööpäevaringselt. DiLauro jt (2011) uuringust ilmneb, et abikaasadest hooldajad peavad lisaks hooldamisele tegelema veel majapidamistöödega, nagu näiteks koristamine või raamatupidamine. Suure hoolduskoormuse arvelt väheneb ühiste tegevuste jaoks mõeldud aeg ning need tegevused, mida varem koos nauditi, enam sellist kogemust ei paku. Omastehooldajate sõnul on aja möödudes ühiste tegevuste leidmine, mis oleks kummalegi osapoolele meeldiv, aina keerulisem.

Omastehooldajad on sunnitud muutma enda igapäevaseid harjumusi, et need sobituks hooldatava omadega. Rohkem tegeletakse Alzheimeri tõve diagnoosi saanud lähedase kui iseenda või oma perekonnaga. Hooldajate sõnul tekib olukord, kus nad peavad oma huvid ning soovid jätma tagaplaanile. Tuuakse näiteid olukorrast, kus tütar ei saa oma abikaasaga välja sööma minna, sest hooldatavat vanemat ei ole kuskile jätta. Samuti ollakse sunnitud tegema muudatusi ka planeeritud tegevustest, näiteks ei saada minna planeeritud reisile, sest haiguse areng on võtnud ootamatu pöörde (Ferrara jt 2008). Kuna omastehooldaja tegeleb enam ajast

oma lähedasega, hakkab ta järk järgult kõigest ümbritsevast eralduma ning seetõttu kaotama ka oma sotsiaalsed iseseisvust (Kimura jt 2015).

*Alzheimer's Australia* raportist selgub, et omastehooldajad on sunnitud loobuma planeeritud puhkustest või hobidest, neil on vähem aega oma pereliikmetele ning rohkem pere- ja tööeluga seotud konflikte. Pideva hooldustöö tõttu hooldajate sotsiaal- ja meelelahutustegevustes osalemine väheneb ning see mõjub negatiivselt omastehooldajate heaolule (Brooks jt 2015). De Cola jt (2017) omastehooldajate uuringust (n=55) ilmneb, et nad veedavad oma vaba aega peamiselt televiisorit vaadates, raadiot kuulates ning raamatut või ajakirju lugedes. Ligikaudu 53% vastanutest ei käi hooldamise kohustuse tõttu kohtumistel ning 36,37% ei saa sõpradega kokku. Uuringus osalejad soovisid, et neil oleks rohkem aega iseenda jaoks.

Haiguse süvenedes tekivad erinevad väljakutsed, mis perekonnasiseseid suhteid kas suuremal või vähemal määral mõjutavad. Perekonnaliikmete vahelised lahkkelid on enamasti seotud hooldamisega (Araújo jt 2017, Ferrara jt 2008). Konfliktid tekivad seetõttu, et hoolduskoormust ei suudeta omavahel ära jagada. Võib tekkida olukord, kus ühele pereliikmele jääb kas ainukohustus või ebavõrdselt suurem kohustus kanda. Lisaks on mõne omastehooldaja elukorraldus on väga kiire ning nad ei saa või ei taha endale vanema hooldamist lisaks võtta. Sellisel juhul nähakse hooldamist kui väljapääsmatut kohustust, mis viib tihtipeale ka läbipõlemiseni (Esandi jt 2017, Kimura jt 2015). Need, kes hooldavad, tunnevad, et nende hoolduskoormust ei mõisteta, sest palju kriitikat tuleb just lähedaste poolt (Araújo jt 2017, Ferrara jt 2008).

Dementsusega inimese hooldamise tõttu jääb sotsiaalsete ning meeldivate tegevuste jaoks vajaminev aeg väheseks ning omab mõju omastehooldaja heaolule. Omastehooldaja võib enda vajadusi vältida või jätta need tagaplaanile, näiteks toidu valmistamisel arvestatakse rohkem hooldatava kui enda eelistustega. Tasakaal enda ning hooldatava vajaduste osas tuleb esile juhul kui elatakse eraldi ning omastehooldajal on võimalik rohkem organiseerida oma tegevusi või suhelda teiste pereliikmetega (Ribeiro jt 2016).

Hooldamise kohustuse tõttu on mõningates kõrgema sissetulekuga riikides loodud süsteemid, mis hüvitavad või kompenseerivad teatud osas omastehooldajate kulusid, kuid asjakohased

summad on suhteliselt väikesed (Wimo ja Prince 2010). Enam kui pooled dementsusega inimeste omastehoidajatest töötavad täistööajaga, kuid keskmiselt 34,9 tundi nädalas, sest tahetakse hoida tasakaalu töö -ja hoolduskohustuste vahel. Vähenenud töötunnid mõjutavad sissetulekut ning piisavalt säästa. Omastehoidajatel puudub garantii, et nende endi tulevik oleks kindlustatud (Hunt jt 2017).

Black jt (2010) Kanadas läbiviidud omastehoidajate uuringust (n=200) selgub, et peamised aspektid, millega omastehoidajad kokku puutuvad, on töötundide vähendamine, üleminek täiskoormuselt osalisele koormusele, puhkehetkede kasutamine lähedase hooldamiseks ja töölt puudumine. 71% uuringus osalejatest kurtis tööga seotud probleemide üle, neist 14% peavad suunduma varakult pensionile või loobuma töökohast.

## 5. ARUTELU

Käesolev uurimistöö kirjeldab Alzheimeri tõvega lähedase hooldamisega seotud aspekte, millega omastehooldaja kokku puutub ja selle mõju omastehooldaja heaolule. Autori arvates aitavad käesoleva uurimistöö tulemused ühiskonnal paremini mõista, kuidas mõjub Alzheimeri tõvega lähedase hooldamine omastehooldaja heaolule ning annab ülevaate hooldusega seotud aspektidest, mis võimaldab tervishoiutöötajatel omastehooldajaid paremini nõustada.

Käesoleva uurimistöö tulemustest selgub, et omastehooldajate kanda on enamik hooldusvastutusest (Hoffmann ja Rodrigues 2010). Alzheimeri tõvega lähedase hooldamine mõjutab omastehooldajate heaolu emotsionaalselt, füüsiliselt, sotsiaalselt ning majanduslikult (Black jt 2010, Alzheimer's Association 2018). Omastehooldajatel puudub ülevaatlik informatsioon teenuste olemasolu ja nende kättesaadavuse kohta ning teenuste tutvustamisega seonduv teave on ebapiisav (Ducharme jt 2014). Maailmapanga uuring on välja toonud, et Eesti elanikkond vananeb kiiresti, mis tähendab seda, et järjest suureneb nõudlus pikaajalise hoolduse teenuste järele, mis aitaksid perekonnaliikmetel oma lähedast võimalikult kaua kodus hooldada. Kui teenuseid on ebapiisavalt, tähendab see seda, et omastehooldajale langeb ebavõrdselt suur hoolduskoormus. Teenuste pikaajalisema kasutamise tõttu vajab omastehooldaja majanduslikku tuge, kuid näiteks Eesti riik ning kohalikud omavalitsused rahastavad pikaajalist hooldust tunduvalt vähem, kui teised riigid, mis tähendab, et inimestel tuleb teenuse eest osaliselt ise tasuda. Kuna teenuste hinnad on kõrged, püütakse nii kaua, kui võimalik, ise hakkama saada (Reducing the Burden of Care in Estonia 2017).

Asjaolu, et teenusepakkujate arv ning kättesaadavus erineb piirkonniti (Home Care across Europe 2012), võib lõputöö autori arvates olla seotud sellega, et omastehooldajatele mõeldud tervishoiu- ja sotsiaalhoolekandeteenuste struktuuris on piisavalt arenguvõimalusi integreeritud koostööks, spetsiifilisi teenuseid vähe või ei ole veel täielikult välja arenenud, koostööd tehakse omavahel vähe või omastehooldajate toetusvajadust alatahtsustatakse. Lisaks ilmneb, et omastehooldajate soovid ning toetusvajadused teenuste osas erinevad (Eesti omastehoolduse arengukava... 2012, Ducharme jt 2014, Dimakopoulou jt 2015, De Cola jt 2017), millest võib järeldada, et elatakse erinevates regioonides ning teenusepakkujate arv ning kättesaadavus on piiratud.

Eestis on dementsusega inimese hooldamise toetamiseks kodus loodud erinevaid tugisüsteeme, nagu näiteks koduhooldusteenus, tugiisikuteenus, õendusabiteenus või intervallhooldus kliendi kodus, kuid mille kasutamine on, võrreldes uurimistöös väljatoodule, piiratud ning teenuseid suhtarvult vähe, mistõttu on hooldekodude vajadus ning omastehooldajate koormus suurem. Lisaks ka palliatiivne hooldus kodus keskkonnas, mille võimalus on küll olemas, kuid kasutus kalli hinna tõttu vähene (Reducing the Burden of Care in Estonia 2017). Uurimistööst selgub, et just hind on üks asjaoludest, mis teenuse kasutamise puhul rolli mängib (Lamura jt 2009, Home Care across Europe 2012, Ducharme jt 2014). Lõputöö autori arvates tekib kõige suurem probleem teenuste kasutamisel, nii Eestis kui mujal maailmas, siis, kui omastehooldaja on tööealine ainuhooldaja ning rohkem abistajaid pole. Üheltpoolt peab omastehooldaja töö käima, vajalikke toimetusi tegema või füüsiliselt ei jõua, teisalt peab ta leidma aega selleks, et abistada Alzheimeri tõvega lähedast teenuste kasutamisel.

Käesolevast uurimistööst ilmneb, et mingil hetkel tekib Alzheimeri tõvega lähedase hooldekodusse paigutamise vajadus, sest haiguse sümptomid halvenevad ning hoolduskoormus kasvab (Prince jt 2013). Lõputöö autori arvates hooldekodusse paigutamise hoolduskoormus küll leeveneb, ent pinge jääb alles. Hooldatava sissetulek ei kata igakuist makset ja seetõttu tuleb ülejäänud summa omastel maksta. Lisaks ei pruugi tavahooldekodud dementsusega inimest vastu võtta. Autori arvates on olukord Eestis kriitiline just seetõttu, et võrreldes teiste riikidega rahastab Eesti riik pikaajalist hooldust tunduvalt vähem, mistõttu on hooldekodude hinnad kallid (Reducing the Burden of Care in Estonia 2017) ja ootejärjekorrad pikad (Lamura jt 2009, Ducharme jt 2014) ning omaksed püüavad ise hakkama saada nii kaua kui võimalik.

Selgub, et omastehooldajad teevad lisaks hooldamisele ka põhitööd, sest riigi ja kohaliku omavalitsuse poolt tulev toetus ei ole piisav ning tervishoiusüsteemis ei pöörata piisavalt tähelepanu perekonnale kui tervikule (De Cola jt 2017). Uurimistöös tuleb välja, et enam kui pooled omastehooldajatest töötavad täistööajaga ning muutunud töösuhete tõttu (Black jt 2010) puudub omastehooldajatel garantii, et nende endi tulevik oleks kindlustatud (Hunt jt 2017). Selgub, et ülekoormus ja kurnatus on sagedane probleem hooldajate seas (Oliveira jt 2017, Ferrara jt 2008, Kimura jt 2015, Black jt 2010), mis viib üldise tervise languseni (Goren jt 2016), tekib stress (Mausbach jt 2013), depressioon (Ferrara jt 2008, Black jt 2010, Alqahtani jt 2018) ja unehäired (Ferrara jt 2008), suurenevad valuga seotud kaebused (Valente jt 2011),

ning lisaks tekivad uued haigused või süvenevad olemasolevad (Araújo jt 2017, Oliveira jt 2017). Sellest võib järeldada, et tasakaalu säilitamine hooldamise, töö- ja eraelu vahel on raske, mistõttu häirub ka hooldaja isiklik elu ning enda vajadused ja soovid jäetakse tagaplaanile (Ribeiro jt 2016).

Uurimistööst tuleb esile ka rollikonflikt hooldaja ja hooldatava vahel, mis võib seotud olla hoolduskohustuste ülevõtmisega, kuna see tekitab hooldatavas pahameelt. Eriti tuleb see esile lapse ning lapsevanema situatsioonis, kus varasemalt on harjunud ema või isa oma lapse eest hoolitsema, kuid nüüd on olukord muutunud. Haiguse progresseeruva iseloomu tõttu häirub ka verbaalne kommunikatsioon, mis võib hooldaja ja hooldatava omavahelisi tülisid põhjustada (Miskovski 2017). Tülide põhjuseks võivad olla ka puudulikud teadmised (Boots jt 2015), mistõttu omastehooldaja ei pruugi hooldatava käitumist mõista (Wang jt 2015). Konfliktid tekivad ka teiste pereliikmetega, sest hooldamise kohustust ei taheta ära jagada (Araújo jt 2017, Ferrara jt 2008). Ka see võib autori arvates olla seotud teadmatusel. Kuid lisaks eelnevale selgub, et läbi erinevate olukordade, saavad omastehooldajad teadlikumaks haiguse olemusest, mis omakorda vähendab nende stressitaset ning parandab hoolduskvaliteeti. Hooldamine muudab ka omavahelise sideme tugevamaks ning paneb omastehooldaja tundma positiivseid emotsioone, nagu õnnetunne või tänulikkus. Lõputöö autori arvates tuleb alati positiivselt mõelda, sest nii on võimalik omastehooldajatel hoolduskoormusega paremini toime tulla ja oma lähedastele parimaid lahendusi pakkuda. Autori arvates paneb positiivne kogemus ning selle jagamine teistele omastehooldajatele julgust ning vähendab hooldamisega seonduvat negatiivset hoiakut.

Lähedaste heaolu ja toimetuleku parandamiseks rajati Sotsiaalministeeriumi eestvedamisel Eestisse 2018. aastal Dementsuse Kompetentsikeskus, mille ülesandeks on organiseerida valdkonna võrgustikutööd, koondada tõenduspõhiseid ning häid praktikaid ja ekspertiise, töötada välja omastehooldajatele ja dementsusega inimestele mõeldud koolitusmaterjale, viia läbi koolitusi ja arendada tugiteenuseid. Kui praegu on inimese lähedased justkui juhtumikorraldaja rollis, siis tänu kompetentsikeskusele olukord loodetavasti paraneb. Lisaks on lõputöö autorile teadaolevalt Eestis olemas esindusorganisatsioon MTÜ Elu Dementsusega, mille ülesandeks on aidata dementsussündroomiga inimesi ja nende lähedasi. Lõputöö autori

arvates liigub Eestis olukord aeglaselt, kuid ainult paremuse poole ning dementsussündroomiga inimestele ja nende lähedaste pööratakse aina rohkem tähelepanu.

Uurimistööst ilmneb, et avaliku stigmatiseerimise taga on eelkõige autoriteedid ja arvamuslimidrid, kes mängivad rolli haigusepõhiste stereotüüpide tekkimisel. Seetõttu saab mõjutatud üldine ning laiem elanikkond, kes need harjumuspärased arvamused endale omistavad, mis paneb nad käituma diskrimineerivalt, kõrvalejätvalt või üleolevalt (Stites jt 2018). Omasteholdajad kogevad häbimärgistamisega seotud negatiivseid tagajärgi, nagu hirm, ärevus, süü, häbi, muretunne ja meeleheitlikkus (Ashworth 2017) ning suurenenud hoolduskoormus (Werner jt 2012, Stites jt 2018). Lõputööst tuli välja, et suuremat stigmatiseerimist tajuvad omasteholdajad siiski hooldatava kui endal (Werner ja Heinik 2008). Olukorra lahendamiseks on loodud dementsussõbralikud kogukonnad, mis rõhuvad dementsusega inimeste inimõigustele ja nende tunnustamisele, parandades nende ning lähedaste elukvaliteeti, teadvustades sealjuures ka avalikku üldsust. Lõputöö autori arvates levib Eestiski laialdane arvamus, et dementsuse või Alzheimeri tõve taga peitub ainult mälukaotus ning seetõttu käib haigusega koos negatiivne eelarvamus. Ebapiisav on olnud teavitustöö haiguse olemuse kohta ning seetõttu ka avastatakse tihtipeale haigus juba hilises staadiumis. Lisaks on lõputöö autori arvates nii tervishoiutöötajate kui teiste inimeste haigusspetsiifiline sõnavara, keelekasutus ning suhtlemisoskus veel arenemisjärgus. Ei teata, kuidas suhelda dementsussündroomiga inimesega või kuidas neid kaasata ühistesse tegevustesse, seetõttu jäetakse nad tagaplaanile. Kui mingit sihtrühma eiratakse, siis paratamatult võib tekkida negatiivne arvamus neist.

Käesolev lõputöö ei käsitle Alzheimeri tõvega lähedaste omasteholdajate heaolu uurimisel nende haridusi ja oskusi, kogukonna sidemeid (naabrid, sõbrad jne), hoolduskeskkonna kvaliteeti ega isiklikku turvalisust. Järgmised uurijad võiksid uurida eelnevaid väljatoodud heaolu aspekte, omasteholdajate võimestamise võimalustest Eestis (võrreldes võimalusi piirkonniti ja hinnata võimestamise tulemuslikkust empiirilisel) või uurida, kuidas tulevad omasteholdajad toime lähedase hooldekodusse paigutamise või surma järgselt. Lisaks võiksid järgnevad uurijad uurida Alzheimeri tõvega lähedase hooldamise positiivset mõju omasteholdaja elule.



## 6. JÄRELDUSED

Omastehooldajatel puudub ülevaatlik info teenuste olemasolu ja kättesaadavuse kohta, mis aitaks neil hooldajarolliga paremini toime tulla. Teenuste arv erineb piirkonniti ning on tihtipeale kättesaadav vaid teatud sihtgrupile, kusjuures omastel tuleb need teenused teinekord ka ise üles leida. Teenuste mittekasutamine võib olla tingitud informatsiooni puudumisest, kaasnevatest lisakuludest, pikkadest ootejärjekordadest, bürokraatiast, transpordiprobleemidest või hooldatava keeldumisest. Praeguses süsteemis ei pöörata perekonnale kui tervikule piisavalt tähelepanu ning neid toetatakse vähe. Ebapiisav on selgitustöö hoolduskoormuse ning haigusega toimetuleku osas. Teadmiste puudus loob soodsad tingimused avalikuks stigmatiseerimiseks, mis omakorda mõjutab hoolduskoormuse suurenemist. Seetõttu on teabe jagamine, nii omastehooldajatele kui ka laiemale ühiskonnale, oluline.

Haiguse progresseeruva iseloomu ning järelvalve suurenemise tõttu on oma aja jagamine töö- ja eraelu vahel raskendatud. Alzheimeri tõvega lähedase hooldamine on aja -ja ressursikulukas, põhitöö võib jääda tagaplaanile ning kuna omastehooldajatele mõeldud summad on väikesed, siis nende endi tulevik kindlustamata. Tekivad konfliktid nii hooldatava kui ka teiste perekonnaliikmetega, mis on enamasti seotud teadmatusel. Aeg iseendale jääb väheseks, sest tegeletakse peamiselt vaid hooldatavaga, mis eriti paistab silma siis, kui ollakse ainuhooldaja. Kuna endale, oma perekonnale ja sõpradele mõeldud aeg on vähene, võib see viia sotsiaalse isoleerituseni. Vaimne ja füüsiline ülekoormus viib üldise tervise languseni ning sagedased on ka stress ja depressioon. Kuid lisaks eelnevatele mõjutustele muudab hooldamine omastehooldaja ja hooldatava omavahelise sideme tugevamaks, tekitab omastehooldajas õnne- ja tänulikkustunnet ning suurendab haigusteadlikkust, mis parandab hoolduskvaliteeti.

## ALLIKALOEND

Alqahtani, M. S., Alshbriqe, A. A., Awwadh, A. A., Alyami, T. A., Alshomrani, M. S., Alhazzani., A. (2018). Prevalence and Risk Factors for Depression among Caregivers of Alzheimer's Disease Patients in Saudi Arabia. *Neurology Research International*, volume 2018, article ID 2501835, 7 pages. <https://doi.org/10.1155/2018/2501835>  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6164206/pdf/NRI2018-2501835.pdf>  
(06.10.2018)

Alzheimer Europe. (2012). Dementia in Europe Yearbook 2013. <https://www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks> (14.11.2018)

Addressing the Stigma associated with Dementia. Discussion Paper 2. (2010). Alzheimer's Australia NSW.  
<https://www.dementia.org.au/files/2010NSWAddressingStigmaDiscussionPaper2.pdf>  
(10.11.2018)

Alzheimer's Disease Facts and Figures. Includes a Special Report on the Financial and Personal Benefits of Early Diagnosis. (2018). Alzheimer's Association. Report.  
<https://www.alz.org/media/HomeOffice/Facts%20and%20Figures/facts-and-figures.pdf>  
(18.10.2018)

Alzheimeri tõve diagnostika ja ravi, RJ-G/23.1-2017 (2017). Ravijuhendite nõukoda.  
<https://www.ravijuhend.ee/tervishoiuvarav/juhendid/2/alzheimeri-tove-diagnostika-ja-ravi>  
(14.11.2018)

Araujo, C. M. M. de., Vieira, D. C. M., Teles, M. A. B., Lima, E. R., Oliveira, K. C. F. (2017). The Repercussions of Alzheimer's Disease on the Caregiver's Life. *Journal of Nursing UFPE On Line*, 11(2): 534-541.

doi: 10.5205/reuol.10263-91568-1-RV.1102201707

<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=14&sid=07e417d7-794a-47f2-9695-fe05819bb609%40sessionmgr4006> (22.03.2018)

Ashworth, R. (2017). Perceptions of stigma among people affected by early- and late-onset Alzheimer's disease. *Journal of Health Psychology* 0(0).

<https://doi.org/10.1177/1359105317720818>

<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=14&sid=07e417d7-794a-47f2-9695-fe05819bb609%40sessionmgr4006> (22.03.2018)

Batsch, N. L., Mittelman, M. S. (2012). Overcoming the stigma of dementia. World Alzheimer Report 2012. <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012.pdf> (15.11.2018)

Cheng, S. T., Mak, E. P. M., Lau, R. W. L., Ng, N. S. S., Lam, L. C. W. (2016). Voices of Alzheimer Caregivers on Positive Aspects of Caregiving. *The Gerontologist*, 56(3): 451-460.

doi:10.1093/geront/gnu118

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25614608> (01.01.2018)

Black, S., Gauthier, S., Dalziel, W., Keren, R., Correia, J., Hew, H., Binder, C. (2010). Canadian Alzheimer's disease caregiver survey: baby-boomer caregivers and burden of care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(8): 807-813.

doi:10.1002/gps.242

<http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=6&sid=97cd7939-c3e4-49ed-88e5-eb228f0be17a%40sessionmgr103&bdata=JnNpdGU9ZWwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=20029824&db=cmedm> (26.03.2018)

Boots, L. M. M., Wolfs, C. A. G., Verhey, F. R. J., Kempen, G. I. J. M., Vugt, M. E. (2015). Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia caregivers: the paradox between needing and accepting help. *International Psychogeriatrics*, 27 (6): 927–936. doi:10.1017/S1041610214002804

<http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=4&sid=97cd7939-c3e4-49ed-88e5-eb228f0be17a%40sessionmgr103&bdata=JnNpdGU9ZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=25566686&db=cmedm> (30.01.2018)

Brooks, D., Ross, C., Beattie, E. (2015). Caring for someone with dementia: The economic, social, and health impacts and evidence based supports for carers. <https://www.dementia.org.au/files/NATIONAL/documents/Alzheimers-Australia-Numbered-Publication-42.pdf> (19.11.2018)

Correia, S. de. M., Morillo, L. S., Filho, W. J., Mansur, L. L. (2010). Swallowing in moderate and severe phases of Alzheimer's disease. *Arquivos de Neuro-psiquiatria*, 68(6): 855-861. doi: 10.1590/S0004-282X2010000600005 <https://pdfs.semanticscholar.org/c9de/eafd6de45324cf163df9b454d8516cfe206d.pdf> (24.03.2018)

De Cola, M. C., Lo Buono, V., Mento, A., Foti, M., Marino, S., Bramanti, P., Manuli, A., Calabro, R. S. (2017). Unmet Needs for Family Caregivers of Elderly People With Dementia Living in Italy: What Do We Know So Far and What Should We Do Next? *Inquiry: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*, 54: 1–8. doi: 10.1177/0046958017713708 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5798676/> (17.11.2018)

DiLauro, M., Pereira, A., Carr, J., Chiu, M., Wesson, V. (2017). Spousal caregivers and persons with dementia: Increasing participation in shared leisure activities among hospital-based dementia support program participants. *Dementia*, 16(1): 9–28.

doi: 10.1177/1471301215570680

<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1471301215570680> (17.11.2018)

Dimakopoulou, E., Sakka, P., Efthymiou, A., Karpathiou, N., Karydaki, M. (2015). Evaluating the Needs of Dementia Patients' Caregivers in Greece: A Questionnaire Survey. *International Journal of Caring Sciences*, 8(2): 274-280.

<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=410f31fd-c818-43ed-aa56-690f05a17769%40sessionmgr120> (22.03.2018)

Ducharme, F., Kergoat, M. J., Coulombe, R., Lévesque, L., Antoine, P., Pasquier, F. (2014). Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design study. *BMC Nursing*, 13:49.

doi:10.1186/s12912-014-0049-3

[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4279790/pdf/12912\\_2014\\_Article\\_49.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4279790/pdf/12912_2014_Article_49.pdf) (18.09.2018)

Eesti omastehoolduse arengukava 2013- 2020 (2012). Eesti Regionaalse ja Kohaliku Arengu SA. Tallinn.

[http://www.omastehooldus.eu/sites/default/files/public/eesti\\_omastehoolduse\\_arengukava\\_2013\\_-\\_2020.pdf](http://www.omastehooldus.eu/sites/default/files/public/eesti_omastehoolduse_arengukava_2013_-_2020.pdf) (05.04.2018)

Esandi, N., Nolan, M., Alfaro, C., Canga-Armayor, A. (2017). Keeping Things in Balance: Family Experiences of Living With Alzheimer's Disease. *The Gerontologist*, 58(2): e56–e67.

doi:10.1093/geront/gnx084

<http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=8&sid=97cd7939-c3e4-49ed-88e5-eb228f0be17a%40sessionmgr103&bdata=JnNpdGU9ZWWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=128652240&db=a9h> (22.10.2018)

Ferrara, M., Langiano, E., Brango, T. D., Vito, E., Cioccio, L. Bauco, C. (2008). Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6:93. doi:10.1186/1477-7525-6-93  
<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=27&sid=07e417d7-794a-47f2-9695-fe05819bb609%40sessionmgr4006> (20.03.2018)

Finajeva, I., Raudsepp, I. (2013). Dementsusega patsiendi perekonna nõustamine hooldamisel kodus. Tallinna Tervishoiu Kõrgkool, õenduse õppetool. Lõputöö.  
<http://riks.ttk.ee/index.asp?action=102&tid=13967> (23.11.2018)

Genet, N., Boerma, W., Kroneman, M., Hutchinson, A., Saltman, R. B. (Ed.). (2012). Home Care across Europe. Current structure and future challenges. World Health Organization.  
[http://www.euro.who.int/\\_data/assets/pdf\\_file/0008/181799/e96757.pdf](http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0008/181799/e96757.pdf) (05.11.2018)

Goren, A., Montgomery, W., Kahle-Wroblewski, K., Nakamura, T., Ueda, K. (2016). Impact of caring for persons with Alzheimer's disease or dementia on caregivers' health outcomes: findings from a community based survey in Japan. *BMC Geriatrics*, 16:122.  
doi 10.1186/s12877-016-0298-y  
[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4903014/pdf/12877\\_2016\\_Article\\_298.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4903014/pdf/12877_2016_Article_298.pdf)  
(12.09.2018)

Greenwood, N., Smith, R. (2015). Barriers and facilitators for male carers in accessing formal and informal support: A systematic review. *Maturitas* 82: 162–169.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.maturitas.2015.07.013> 0378-5122  
[http://www.maturitas.org/article/S0378-5122\(15\)30020-7/pdf](http://www.maturitas.org/article/S0378-5122(15)30020-7/pdf) (05.11.2018)

Hoffmann, F. & Rodrigues, R. (2010). Informal Carers: Who Takes Care of Them? Policy Brief 4/2010. Vienna: European Centre. <https://www.euro.centre.org/publications/detail/387>  
(10.12.2018)

Hunt, G. G., Whiting, C. G., Baumgart, M., Weber-Raley, L., Panek, M. (2017). Dementia Caregiving in the U.S. National Alliance for Caregiving, in partnership with the Alzheimer's Association. Research Report.

[http://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2017/02/DementiaCaregiving\\_FINAL\\_WEB.pdf](http://www.caregiving.org/wp-content/uploads/2017/02/DementiaCaregiving_FINAL_WEB.pdf) (19.11.2018)

Info Alzheimeri tõvega inimestele ja nende lähedastele, PJ-G/24.1-2018. Ravijuhendite nõukoda. (2018). <https://www.ravijuhend.ee/patsiendivarav/juhendid/128/info-alzheimeri-tovega-inimestele-ja-nende-lahedastele#toc15> (22.11.2018)

Jakobsen, M., Poulsen, P. B., Reiche, T., Nissen, N. P., Gundgaard, J. (2011). Costs of Informal Care for People Suffering from Dementia: Evidence from a Danish Survey. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*; 1: 418–428.

doi: 10.1159/000333812

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3243641/pdf/dec0001-0418.pdf> (17.11.2018)

Karabelnik, K. (2015). Mitteformaalsete hooldajate narratiivid dementsusega eaka pereliikme hooldamise kogemusest: tütarde ja abikaasade vaatenurk. Tartu Ülikool, sotsiaal- ja haridusteaduskond, sotsiaaltöö- ja sotsiaalpoliitika õppekava. Magistritöö. [https://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/48036/karabelnik\\_kaisa\\_ma\\_2015.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/48036/karabelnik_kaisa_ma_2015.pdf?sequence=1&isAllowed=y) (15.11.2018)

Kimura, N. R. S., Maffioletti, V. L. R., Santos, R. L., Baptista, M. A. T., Dourado, M. C. N. (2015). Psychosocial impact of early onset dementia among caregivers. *Trends Psychiatry Psychother*, 37(4): 213-219.

doi: 10.1590/2237-6089-2015-0038

<http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=12&sid=97cd7939-c3e4-49ed-88e5-eb228f0be17a%40sessionmgr103&bdata=JnNpdGU9ZWWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=26689390&db=cmedm> (18.09.2018)

Lamura, G., Mnich, E., Nolan, M., Wojszel, B., Krevers, B., Mestheneos, L., Döhner, H. (2009). Family Carers' Experiences Using Support Services in Europe: Empirical Evidence From the EUROFAMCARE Study. *The Gerontologist* 48(6): 752–771.

doi: 10.1093/geront/48.6.752

<http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=14&sid=97cd7939-c3e4-49ed-88e5-eb228f0be17a%40sessionmgr103&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=19139249&db=cmedm> (01.11.2018)

Lethin, C., Leino-Kilpi, H., Roe, B., Soto, M. M., Saks, K., Stephan, A., Zwakhalen, S., Zabalegui, A., Karlsson, S. (2016). Formal support for informal caregivers to older persons with dementia through the course of the disease: an exploratory, crosssectional study. *BMC Geriatrics*, 16:32.

doi:10.1186/s12877-016-0210-9

[https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4734848/pdf/12877\\_2016\\_Article\\_210.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4734848/pdf/12877_2016_Article_210.pdf) (30.10.2018)

Mausbach, B. T., Chattillion, E. A., Roepke, S. K., Patterson, T., Grant, I. (2013). A Comparison of Psychosocial Outcomes in Elderly Alzheimer's Caregivers and Non-Caregiver. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(1).

doi:10.1016/j.jagp.2012.10.001

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3376679/pdf/nihms347193.pdf> (20.03.2018)

Miskovski, K. (2017). Relationships and Dementia. Alzheimer's Australia NSW Discussion Paper 19.

<https://www.dementia.org.au/files/NSW/documents/Discussion%20Paper%20Relationships%20and%20Dementia.pdf> (22.10.2018)



Oliveira, T. I. de., Maziero, B. R., Ilha, S., Pacheco, L. S., Oliveira, F. S. de. (2017). Daily Family Members/Caregiver with Alzheimer: Support Group Contributions. *Journal of Nursing UFPE On Line*, 11(2): 506-14.

doi: 10.5205/reuol.10263-91568-1-RV.1102201704

<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=33&sid=07e417d7-794a-47f2-9695-fe05819bb609%40sessionmgr4006> (20.03.2018)

Paat, G., Merilain, M. (2010). The Long-Term Care System For The Elderly In Estonia. ANCIEN Project Research Report, No. 75, Brussels. [http://www.ancien-longtermcare.eu/sites/default/files/ENEPRI%20\\_ANCIEN\\_%20RR%20No%2075%20Estonia%20-%20Edited%20final.pdf](http://www.ancien-longtermcare.eu/sites/default/files/ENEPRI%20_ANCIEN_%20RR%20No%2075%20Estonia%20-%20Edited%20final.pdf) (05.11.2018)

Park, S., Park, K. S. (2014). Family Stigma: A Concept Analysis. *Asian Nursing Research* 8: e165-e171.

<https://doi.org/10.1016/j.anr.2014.02.006>

[http://ac.els-cdn.com/S1976131714000425/1-s2.0-S1976131714000425-main.pdf?\\_tid=6bda088d-d031-4f58-9b5c-1f78d7da5880&acdnat=1542890107\\_1c20972aa\\_7c901d8ac236dec2b493b90](http://ac.els-cdn.com/S1976131714000425/1-s2.0-S1976131714000425-main.pdf?_tid=6bda088d-d031-4f58-9b5c-1f78d7da5880&acdnat=1542890107_1c20972aa_7c901d8ac236dec2b493b90) (10.11.2018)

Prince, M., Anders, W., Guerchet, M., Ali, G., Wu, Y., Prina, M. (2015). The Global Impact of Dementia. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2015. <http://www.worldalzreport2015.org/downloads/world-alzheimer-report-2015.pdf> (14.11.2018)

Prince, M., Prina, M., Guerchet, M. (2013). Journey of Caring. An analysis of long-term care for dementia. World Alzheimer Report 2013. <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2013.pdf> (17.11.2018)

Rehelem, E., Savtsova, M. (2016). Perekonna probleemid dementsusega pereliikme hooldamisel kodustes tingimustes ja õendustegevus pere abistamisel. Tartu Tervishoiu Kõrgkool, õe õppekava. Lõputöö.

Ribeiro, B. S. S., Rezende, L. K., Sa, S. P. C., Machado, W. C. A. (2016). The Impact of Alzheimer's Disease on the Life of Family Caregivers: A Phenomenological View. *Open Journal of Nursing*, 6: 333-341.

<http://dx.doi.org/10.4236/ojn.2016.64035>

<https://www.scirp.org/journal/PaperInformation.aspx?PaperID=66024> (17.11.2018)

Somanathan, A., Sinnott, E., Thiebaud, A., Kuddo, A., Finkel, E., Mozhaeva, I., Yang, J. (Eds.). (2017). Reducing the Burden of Care in Estonia. World Bank Group.

[https://www.riigikantselei.ee/sites/default/files/content-editors/Failid/hoolduskoormus/estonia\\_ltc\\_report\\_final.pdf](https://www.riigikantselei.ee/sites/default/files/content-editors/Failid/hoolduskoormus/estonia_ltc_report_final.pdf) (15.11.2018)

Stites, S. D., Milne, R., Karlawish, J. (2018). Advances in Alzheimer's imaging are changing the experience of Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring* 10: 285-300.

<https://doi.org/10.1016/j.dadm.2018.02.006>

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5956938/pdf/main.pdf> (05.11.2018)

Tarum, H. (2017). Hoolduskoormuse vähendamise esmased abinõud.

[http://www.tai.ee/images/Sotsiaaltoe\\_4\\_2017\\_Tarum.pdf](http://www.tai.ee/images/Sotsiaaltoe_4_2017_Tarum.pdf) (15.11.2018).

Themas, S., Vislapu, O. (2013). Dementsete eakate mitteametlike hooldajate toimetulekut mõjutavad tegurid koduses hoolduses. Tartu Tervishoiu Kõrgkool, lühendatud õppeajaga õe õppekava. Lõputöö.

Toivari, T. (2012). Dementsusega inimeste omashooldajate kogemused hooldajaks olemisest ja professionaalse abi saamisest: parim praktika, probleemid ja ettepanekud tulevikuks. Tartu Ülikool, arstiteaduskond, õendusteaduse osakond. Magistritöö. [https://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/34548/magistritoo\\_teija\\_toivari.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/34548/magistritoo_teija_toivari.pdf?sequence=1&isAllowed=y) (22.02.2018)

Valente, L. E., Truzzi, A., Souza, W. F., Alves, G. S., Alves, C. E. de O., Sudo, F. K., Lanna, M. E. O., Moreira, D. M., Engelhardt, E., Laks, J. (2011). Health self-perception by dementia family caregivers: sociodemographic and clinical factors. *Arquivos de Neuro-psiquiatria*, 69(5):739-744.

doi: 10.1590/S0004-282X2011000600003

<http://www.scielo.br/pdf/anp/v69n5/a02v69n5.pdf> (12.09.2018)

Wang, C. J., Pai, M. C., Hsiao, H. S., Wang, J. J. (2015). The investigation and comparison of the underlying needs of common disruptive behaviours in patients with Alzheimer's disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29; 769–775.

doi: 10.1111/scs.12208

<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=07e417d7-794a-47f2-9695-fe05819bb609%40sessionmgr4006> (27.03.2018)

Werner, P., Heinik, J. (2008). Stigma by association and Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health*, 12(1): 92–99.

doi: 10.1080/1360786070161632

<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=12&sid=4d36d21d-2c60-49b3-8cab-a81b00d0c7c3%40pdc-v-sessmgr03> (05.11.2018)

Werner, P., Mittelman, M.S., Goldstein, D., Heinik, J. (2012). Family Stigma and Caregiver Burden in Alzheimer's Disease. *The Gerontologist*, 52(1): 89–97.

doi:10.1093/geront/gnr117

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22048807> (12.09.2018)

Wimo, A., Prince, M. (2010). The Global Economic Impact of Dementia. World Alzheimer Report 2010. Alzheimer's Disease International.. <https://www.alz.co.uk/research/world-report-2010> (19.11.2018)

Supporting Informal Caregivers of People Living with Dementia. (2015). World Health Organization.  
[http://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/dementia\\_thematicbrief\\_executivesummary.pdf](http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/dementia_thematicbrief_executivesummary.pdf) (25.03.2018)

Õunapuu, L. (2011). Kvalitatiivne ja kvantitatiivne uurimisviis sotsiaalteaduses. Tartu Ülikool.  
[http://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/36419/ounapuu\\_kvalitatiivne.pdf](http://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/36419/ounapuu_kvalitatiivne.pdf) (10.12.2018)

## LISA 1

Autor, aasta, väljaanne, riik, pealkiri	Uurimisprobleem, keskne küsimus	Eesmärk, ülesanded	Uurimistöö tüüp	Valim, populatsioon	Andmete kogumise meetod	Andmete analüüsimeetod	Olulisemad tulemused ja järeldused
<p>Alqahtani, M. S., Alshbriqe, A. A., Awwadh, A. A., Alyami, T. A., Alshomrani, M. S., Alhazzani, A. (2018). <i>Neurology Research International</i>. Saudi Arabia.</p> <p>Prevalence and Risk Factors for Depression among Caregivers of Alzheimer's Disease Patients in Saudi Arabia.</p>	<p>Hooldamine nõuab palju tähelepanu, on frustreriv ja stressirikas, mis võib viia füüsilise ja emotsionaalse ülekoormuseni.</p>	<p>Teha kindlaks, kui palju depressiooni esineb Alzheimeri tõvega inimeste hooldajate seas ning millised on depressiooni riskifaktorid.</p>	<p>Kvantitatiivne, läbilõikeuuring.</p>	<p>110 omastehooldajat</p>	<p>Depressiooni hindamise jaoks kasutati skaalat: Hamilton Rating Scale for Depression.</p>	<p>Statistical Package for Social Sciences (SPSS version 22).</p> <p>Kasutati kirjeldavat statistikat.</p> <p>Hii-ruut, Fisher'i täpne test ning Pearsoni korrelatsioon.</p>	<p>Omastehooldajate depressiooni levimus on kõrge: 77 inimesel esines depressiivseid sümptomeid või depressiooni.</p> <p>Depressiooni riskifaktorid: hooldatava kukkumine ning pikaajaline hooldus.</p> <p>Hooldajatele tuleks pakkuda tuge, kukkumiste vältimiseks tuleks rakendada ohutusnõudeid ning jagada hoolduskoormust.</p>

<p>Araujo, C. M. M. de., Vieira, D. C. M., Teles, M. A. B., Lima, E. R., Oliveira, K. C. F. (2017). <i>Journal of Nursing UFPE On Line</i>. Brasiilia.</p> <p>The Repercussions of Alzheimer's Disease on the Caregiver's Life.</p>	<p>Alzheimeri tõi mõjutab perekonna igapäevast rutiini, omastehooldaja hooldab enda vabast ajast.</p>	<p>Kirjeldada Alzheimeri tõvega inimese hooldamise peamist mõju omastehooldaja elule.</p>	<p>Kvalitatiivne uuring.</p>	<p>5 omastehooldajat</p> <p>Omastehooldajate kaasamise kriteeriumid:</p> <p>Alzheimeri tõvega inimese omastehooldaja</p> <p>Vähemalt 18-aastane</p> <p>Otsene ning pidev hooldamine</p> <p>Elukoht Montes Clarose linnas</p> <p>Nõus uuringus osalema</p>	<p>Poolstruktureeritud intervjuud.</p>	<p>Andmed analüüsimisel kasutati sisuanalüüsi.</p>	<p>Alzheimeri tõvega inimese hooldamine võib põhjustada omastehooldajatele negatiivseid tundeid.</p> <p>Ülekoormus viib stressi ning füüsilise ja emotsionaalse kurnatuseni.</p>
<p>Ashworth, R. (2017). <i>Journal of Health Psychology</i>. Šotimaa.</p> <p>Perceptions of stigma among people affected by early- and late-onset Alzheimer's disease.</p>	<p>Alzheimeri tõve diagnoos põhjustab inimestes negatiivseid hoiakuid ja uskumusi.</p> <p>Stigma ulatus on ebaselge.</p>	<p>Uurida stigma tajumist varase ja hilise algusega Alzheimeri tõvega inimeste ja nende hooldajate seas ning uurida, kas vanus mõjutab stigmaga toimetulekut.</p>	<p>Kombineeritud uuring.</p>	<p>Kokku 44, kellest 22 Alzheimeri tõvega inimest ja 22 omastehooldajat.</p>	<p>Ankeetküsimustikud ja poolstruktureeritud intervjuu.</p> <p>Hindamiseks kasutati skaalasid: Stigma Impact Scale, Dementia Quality of Life scale (DEMQOL), Memory Awareness Rating Scale, Memory Functioning Scale (MARS-MFS), Bristol Activities of Daily Living (BADLs).</p>	<p>Intervjuude andmed analüüsi, kasutades temaatilist analüüsi (NVivo 10 tarkvara).</p> <p>Diskriminantanalüüs ning kovariatsioon- ja mitmekordne regressioonanalüüs, mida toetas SPSS 21 tarkvara.</p>	<p>Intervjuudest tuli välja, et stigmat tajutakse siis, kui tekib perekonnaliikmete ettearvamatut reaktsioon diagnoosile ning kui inimene tunneb end rumalana või kui üldsus käitub ignoreerivalt.</p> <p>Stigmaga tuldi erinevates eluperioodides toime sarnaselt.</p> <p>Tulemused toetavad stigmaga tegelemise vajadust.</p>

<p>Black, S., Gauthier, S., Dalziel, W., Keren, R., Correia, J., Hew, H., Binder, C. (2010). <i>International Journal of Geriatric Psychiatry</i>. Kanada.</p> <p>Canadian Alzheimer's disease caregiver survey: baby-boomer caregivers and burden of care.</p>	<p>Varasemad uuringud on näidanud, et hoolduskoormus mõjutab negatiivselt omastehooldaja tervist.</p>	<p>Uurida hoolduse sotsiaalset, füüsilist, psühholoogilist ja majanduslikku mõju omastehooldaja elukvaliteedile.</p>	<p>Kvantitatiivne uuring.</p>	<p>389 omastehooldajat</p>	<p>Internetiküsitlus (The Canadian Alzheimer's Disease Caregiver Survey CADCS).</p> <p>72 küsimust.</p>	<p>SPSS</p>	<p>Suur hoolduskoormus mõjub negatiivselt hooldaja emotsionaalsele tervisele (depressioon, stress, väsimus), majanduslikule poolele ja tööolukorrale (varakult pensionile, töötundide vähendamise).</p> <p>Hooldajal on suur sotsiaalne, füüsiline, psühholoogiline ja majanduslik surve, mis mõjub negatiivselt omastehooldaja elukvaliteedile.</p>
<p>Boots, L. M. M., Wolfs, C. A. G., Verhey, F. R. J., Kempen, G. I. J. M., Vugt, M. E. (2015). <i>International Psychogeriatric</i>. Holland.</p> <p>Qualitative study on needs and wishes of early-stage dementia</p>	<p>Varajane sekkumine võib vähendada omastehooldaja ülekoormust haiguse hilises staadiumis. Dementsuse varases staadiumis jäävad omaste vajadused märkamata.</p>	<p>Uurida dementsuse varase staadiumi omaste-hooldajate vajadusi ja soove.</p>	<p>Kvalitatiivne uuring.</p>	<p>28 omastehooldajat</p>	<p>Fookusgrupi-intervjuu.</p>	<p>Sisuanalüüs.</p>	<p>Omastehooldajad jätavad oma vajadused tagaplaanile, sest nad kardavad stigmatiseerimist või mitte-aktsepteerimist.</p> <p>Varased sekkumised aitavad omaste-hooldajatel kindlaks</p>

caregivers: the paradox between needing and accepting help.							teha nende vajadused, suurendada teadmisi rollimuutuse osas ning keskenduda positiivsetele kogemustele, et vältida ülekoormust.
Correia, S. de. M., Morillo, L. S., Filho, W. J., Mansur, L. L. (2010). <i>Arquivos de Neuro-psiquiatria</i> . Brasiilia.  Swallowing in moderate and severe phases of Alzheimer's disease.	Alzheimeri tõvega kaasneb düsfaagia, väheneb enesekontroll ning söömise ja neelamisega seotud kompensatoorsete mehhanismide esinemine.	Iseloomustada mõõdukas ja raskes staadiumis Alzheimeri tõvega inimeste söömise ja neelamisega seotud probleeme ning nende seost funktsionaalsete aspektidega.	Kvantitatiivne uuring.	Kokku 100, kellest 50 Alzheimeri tõvega inimest ning 50 omastehooldajat.	Struktureeritud intervjuu, skaalad, küsimustik.	Statistiline analüüs: T-test, logistiline regressioon.	Peamised probleemid on passiivsus, tähelepanu hajumine, keeldumine ja aeglane söömiskiirus. Need on seotud kommunikatsiooni, neelamishäire tõsiduse ning hooldaja teadmistega.
Cheng, S. T., Mak, E. P. M., Lau, R. W. L., Ng, N. S. S., Lam, L. C. W. (2016). <i>The Gerontologist</i> . Hong Kong.  Voices of Alzheimer Caregivers on	On teadatud, et hooldamisega on seotud pigem negatiivsed aspektid, kuid positiivsetele kogemustele keskendunud uuringuid on vähe.	Uurida Alzheimeri tõvega lähedase hooldamise seotud positiivseid aspekte omastehooldajate vaatenurgast.	Kvalitatiivne uuring.	57 omastehooldajat (10 abikaasat, 42 tütar, 2 poega, 1 minia, 1 väimees ja 1 vennapoeg).	Omastehooldajatele anti helisalvestaja, kuhu nad 8 nädala jooksul oma positiivsed kogemused salvestama pidid.	Sisuanalüüs.	Positiivsed aspektid: suurenenud haigusteadlikkus, pühendumus, rahulolu, kannatlikkus ja sallivus, positiivsus, mõistmine ning lisaks tugevnenud omavaheline side,



Positive Aspects of Caregiving.							toetuse kasv ja kogemusnõustamine.
De Cola, M. C., Lo Buono, V., Mento, A., Foti, M., Marino, S., Bramanti, P., Manuli, A., Calabro, R. S. (2017). <i>Inquiry: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing</i> . Itaalia.  Unmet Needs for Family Caregivers of Elderly People With Dementia Living in Italy: What Do We Know So Far and What Should We Do Next?	Dementsusega lähedase hooldamine on praeguse ühiskonna üks peamisi väljakutseid. Hoolduskoormus langeb perekonnaliikmetele põhjustades psühhosotsiaalseid ja majanduslikke tagajärgi.	Hinnata hooldajate vaateid, kuidas arstid ja kohalik omavalitsus toetavad haigusega toimetulekut, hoolduskoormust ja mõju elustiilile.	Kvantitatiivne uuring.	59 omastehoidajat	Küsimustik: 54 mitme valikuvariandiga küsimust.	Statistiline analüüs.  Vabavara-programm R.	Hooldajad vajavad rohkem teavet haigusega toimetuleku kohta ning seda, kuidas toime tulla hoolduskoormusest tingitud stressiga. Ilmnes, et kohalikud omavalitsused ei paku piisavalt teenuseid. Abi võiks olla tehnoloogiast ja juhtumikorraldajatest.
DiLauro, M., Pereira, A., Carr, J., Chiu, M., Wesson, V. (2017). <i>Dementia</i> . Kanada.  Spousal caregivers and persons with dementia: Increasing participation in	Omastehoidajatel on raske dementsusega inimesi kaasata ühistesse vabaajategevustesse.	Mõista paremini omastehoidajate tegevusi dementsusega inimeste vabaajategevuste toetamiseks kodus.	Kvalitatiivne uuring.	9 abikaasat	Fookusgrupi intervjuu, audiosalvestus.	Temaatiline analüüs.  Audiosalvestus transkribeeriti ning kodeeriti (tarkvara NVivo Versioon 8).	Hooldajad muudavad pidevalt vabaaja-tegevusi, kuna püüavad abikaasale meelejärgi olla.  Süütunne, frustratsioon ja lein muudavad ühiste

shared leisure activities among hospital-based dementia support program participants.							tegevuste leidmise keeruliseks.
Dimakopoulou, E., Sakka, P., Efthymiou, A., Karpathiou, N., Karydaki, M. (2015). <i>International Journal of Caring Sciences</i> . Kreeka.  Evaluating the Needs of Dementia Patients' Caregivers in Greece: A Questionnaire Survey.	Kui mõningatel juhtudel jagatakse hoolduskohustus pereliikmete vahel ära, siis kõige tüüpilisema stsenaariumi järgi jääb kõige rohkem peamise hooldaja kanda.	Uurida omastehooldajate vajadusi Kreekas riikliku dementsuse strateegia väljaarendamiseks.	Kvantitatiivne, uuring.	248 omastehooldajat	Küsimustik: 14 suletud ja 2 avatud küsimust	Statistilise analüüsi jaoks kasutati: IBM SPSS 19  Omaduste analüüsimiseks kasutati kirjeldavat statistikat, mida väljendati protsentides.	57,8%-l hooldajatest ei olnud probleeme ega kaebusi praeguse tervishoiu- ja sotsiaalteenuste osas.  Peamisteks murekohtadeks olid hooldajate majanduslikud raskused ja vähene abiraha. Hooldajad vajavad rohkem toetust igapäevastes praktilistes ning juriidilistes küsimustes.
Ducharme, F., Kergoat, M. J., Coulombe, R., Lévesque, L., Antoine, P., Pasquier, F. (2014). <i>BMC Nursing</i> . Kanada.	Omastehooldajate toetusvajaduste kohta on vähe teada.	Dokumenteerida omastehooldajate rahuldamata toetusvajadusi.	Kombineeritud uuring.	32 omastehooldajat	Poolstruktureeritud intervjuud, kombineeritud avatud küsimustega.	Kirjeldav statistika ja sisuanalüüs.  Avatud küsimused transkribeeriti.	70% omastehooldajatest teatas rahuldamata toetusvajadustest, mis olid peamised psühho-hariduslikud.  Hooldajad soovisid saada rohkem informatsiooni toetuse ja rahalise

Unmet support needs of early-onset dementia family caregivers: a mixed-design study.							abi kohta, et nende sugulased väärtustaksid neid rohkem, vähendada stressi, saada rohkem aega iseenda jaoks ning õigeaegselt ka abi.
Esandi, N., Nolan, M., Alfaro, C., Canga-Armayor, A. (2017). <i>The Gerontologist</i> . Hispaania.  Keeping Things in Balance: Family Experiences of Living With Alzheimer's Disease.	Varasemalt on fookus suunatud suhetele ning hoolduskoormuse ja stressi kogemisele, kuid puudub kompleksne ülevaade nende dünaamikast.	Leida rohkem nüansse arusaamises, kuidas Alzheimeri tõbi mõjutab inimest ennast ja tema perekonda ning kuidas tulla toime erinevate väljakutsetega.	Kvalitatiivne uuring: Põhistatud teooria.	22 omastehoidajat	Intervjuu	Audiolindistused transkribeeriti ja kasutati temaatilist analüüsi.  Tarkvara QSR NVivo v8.0.	Omastehoidajate toetamise võti peitub etapiviisilistes sekkumistes.
Ferrara, M., Langiano, E., Brango, T. D., Vito, E., Cioccio, L. Bauco, C. (2008). <i>Health and Quality of Life Outcomes</i> . Itaalia.  Prevalence of stress, anxiety and depression in with	Alzheimeri tõbi on terviseprobleem, mis mõjutab miljoneid itaallasi. Hooldamise tõttu on omastehoidajatel oht kogeda stressi.	Uurida stressi, ärevuse ja depressiooni esinemist omastehoidajate	Kvantitatiivne uuring.	200 omastehoidajat	Küsimustik: 24 küsimust	Statistiline analüüs: programm Epi Info, versioon 3.3  Hii-ruudu test.	Sümptomite süvenemine suurendab ärevuse ja depressiooni esinemist.  Hooldatava mälu- ja tajuhäired ning motoorne pidurdatus tõstavad stressi esinemissagedust.

Alzheimer caregivers.							Depressioon on seotud käitumuslike probleemide, madala sissetuleku ning hooldatava vanusega (<65).
Goren, A., Montgomery, W., Kahle-Wroblewski, K., Nakamura, T., Ueda, K. (2016). <i>BMC Geriatrics</i> . Jaapan.  Impact of caring for persons with Alzheimer's disease or dementia on caregivers' health outcomes: findings from a community based survey in Japan.	Kasvav hoolduskoormus mõjutab negatiivselt omastehooldajate tervist.	Hinnata, kuidas Alzheimeri tõve või dementsusega lähedaste omastehooldajad erinevad (kaasuvate haiguste, elukvaliteedi, produktiivsuse ning ressursside kasutuse poolest) neist, kes hetkel ei hoolda.	Kvantitatiivne uuring.	Kokku 55060 inimest, kellest 53758 hetkel ei hoolda ning 1302 omastehooldajat.	Internetipõhine küsimustik.	Kirjeldav analüüs.  Kahemõõtmeline analüüs.  Mittemõõtmeline analüüs.	Omastehooldajate (AD või dementsus) tervisenäitajate skoorid olid madalamad kui teise grupi omad.  Omastehooldajad (AD või dementsus) puudusid rohkem töölt, kogesid suuremat töövõime langust, külastasid rohkem erakorralise meditsiini osakonda ning tervishoiuteenuseid, neil oli sagedamini depressioon, unetus, ärevus ning valu kogemus.
Greenwood, N., Smith, R. (2015). <i>Maturitas</i> 82. Suurbritannia.  Barriers and facilitators for male carers in accessing	Hooldamine on keeruline, mistõttu omastehooldajad vajavad selleks abi. Teenuste ja toetuse saamine alati ei õnnestu.	Tuvastada ja sünteesida meesomastehooldajate kogemusi ametliku ja mitteametliku toetuse saamisest.	Süsteemaatiline kirjanduse ülevaade.	Meessoost omastehooldajad	Elektroonilised otsingumootorid (nt PubMed, PsychINFO, CINAHL Plus, Social Policy ja Practice, Scopus).	Metaanalüüs: 5 kvalitatiivset ja 2 kvantitatiivset uuringut.	Kvalitatiivsed uuringud: Mitteformaalsete teenuste mittekasutamist mõjutavad varasemad negatiivsed

formal and informal support: A systematic review.							<p>kogemused. Ametlike teenuste kasutamist mõjutavad varasemad positiivsed ja negatiivsed kogemused ning pakutav informatsioon.</p> <p>Kvantitatiivsed uuringud töid välja info puuduse teenuste osas, arusaamatu süsteemi ning meeste suhtumise (mehed vs naised, siis mehed eelistavad formaalseid teenuseid).</p>
<p>Jakobsen, M., Poulsen, P. B., Reiche, T., Nissen, N. P., Gundgaard, J. (2011). <i>Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra</i>. Taani.</p> <p>Costs of Informal Care for People Suffering from Dementia: Evidence</p>	<p>Taanis elab 70 000 – 80 000 dementsusega inimest. Mitteametlike hooldajate (pere, sõbrad) pakutav hooldus muutub järjest olulisemaks.</p>	<p>Hinnata dementsusega lähedase hooldamisele kuluvat aega Taanis ning arvutada majanduslik kulu.</p>	<p>Kvantitatiivne uuring.</p>	<p>469 omastehooldajat</p>	<p>Postiküsitlus</p>	<p>Statistiline analüüs:</p> <p>Kahemõõtmeline analüüs.</p> <p>Mitmemõõtmeline regressioonanalüüs.</p> <p>Programm SAS 9.2.</p>	<p>Keskmiselt kulutavad esmahooldajad hooldamisele 4,97 – 6,91 tundi päevas, teised 0,7 – 1,06 tundi päevas. Päevasteks kulutusteks tuleb arvutuslikult esmahooldajatel 160 – 223 eurot, teistel 23 – 34 eurot.</p>

from a Danish Survey.							
Kimura, N. R. S., Maffioletti, V. L. R., Santos, R. L., Baptista, M. A. T., Dourado, M. C. N. (2015). <i>Trends Psychiatry Psychother.</i> Brasiilia.  Psychosocial impact of early onset dementia among caregivers.	Varajase algusega dementsus mõjutab omastehooldaja füüsilist ja vaimset tervist.	Analüüsida varajase algusega dementsuse psühho-sotsiaalsest mõju omastehooldajate.	Kvalitatiivne uuring.	9 omastehooldajat	Poolstruktureeritud intervjuu	Interpretatiivne fenomenoloogiline analüüs	Enamik omastehooldajatest hindas oma emotsionaalset heaolu kehvaks või väga kehvaks. Lisaks mõjutab hooldamine hooldaja töösuhteid, enesehinnangut ja vääriskustunnet.
Lamura, G., Mnich, E., Nolan, M., Wojszel, B., Krevers, B., Mestheneos, L., Döhner, H. (2009). <i>The Gerontologist.</i> Belgia.  Family Carers' Experiences Using Support Services in Europe: Empirical Evidence From the EUROFAMCARE Study.	Omastehooldusega seotud otsuseid võetakse vastu ilma omastehooldajaid kuulda võtmata.	Uurida omastehooldajate kogemusi tugiteenuste kasutamise osas kuues riigis: Saksamaal, Kreekas, Itaalias, Poolas, Rootsis, Suurbritannias.	Kombineeritud uuring.	6000 omastehooldajat (1000 igast riigist).	Küsimustik.	Klasteranalüüs. SPSS 13.0.	Omastehooldajatele mõeldud tugiteenused on piiratud, kuid on Saksamaal, Rootsis, ja Suurbritannias rohkem saadaval kui Poolas, Kreekas ja Itaalias.  Teenuseid kasutavad rohkem naised ning need, kellel on suurem tugivõrgustik ning vähem töötavad tütreid.

							Loode-Euroopas on peamiseks murekohas hooldatava keeldumine, Kagu-Euroopas teenuste kallis hind ja kehv transpordiühendus.
<p>Lethin, C., Leino-Kilpi, H., Roe, B., Soto, M. M., Saks, K., Stephan, A., Zwakhalen, S., Zabalegui, A., Karlsson, S. (2016). <i>BMC Geriatrics</i>. Rootsi.</p> <p>Formal support for informal caregivers to older persons with dementia through the course of the disease: an exploratory, cross-sectional study.</p>	<p>Teadmised omastehoidajate toetuse kättesaadavuse ja kasutamise kohta, Euroopa riikides, on puudulikud.</p>	<p>Uurida üle 65.aastastele omastehoidajatele mõeldud toetusi, nende kättesaadavust ja kasutamist kaheksas Euroopa riigis.</p>	<p>Läbilõike-uuring.</p>	<p>Kaheksa Euroopa riigi (Eesti, Inglismaa, Soome, Prantsusmaa, Saksamaa, Madalmaad, Hispaania, Rootsi) omastehoidajad.</p>	<p>Andmed koguti teadustöötajatelt.</p> <p>Teadustöötajad said eelnevalt juhised, kuidas informatsiooni koguda.</p>	<p>Info kaardistati.</p> <p>Saadud informatsioon üldistati.</p>	<p>Omastehoidajate nõustamine, toetamine ja neile mõeldud koolitused olid saadaval kõigis kaheksas riigis, hooldatava haiguse algusest kuni selle keskpaigani. Nende arv ning kasutamissagedus hakkas vähenema haiguse süvenemisega.</p> <p>Riigid, kellel on olemas dementsuse strateegia, on rohkem teadlikud spetsialistide vajalikkusest omastehoidajate toetamiseks.</p>

<p>Mausbach, B. T., Chattillion, E. A., Roepke, S. K., Patterson, T., Grant, I. (2013). <i>The American Journal of Geriatric Psychiatry</i>. Ameerika Ühendriigid.</p> <p>A Comparison of Psychosocial Outcomes in Elderly Alzheimer's Caregivers and Non-Caregiver.</p>	<p>Varasematest uuringutest selgub, et omastehooldajad kogevad hooldamisega seotud negatiivset mõju nende füüsilisele ja vaimsele tervisele, kuid puudub ülevaade, kui paljud omastehooldajad seda kogevad.</p>	<p>Analüüsida Alzheimeri tõvega lähedase hooldamise mõju omastehooldaja stressile, toimetulekule ja meeleolule.</p>	<p>Kvantitatiivne uuring.</p>	<p>Kokku 185, kellest 125 inimest hooldavad Alzheimeri tõvega abikaasat ja 60 demograafiliselt sarnast inimest, kelle abikaasal ei ole dementsust.</p>	<p>Läbilõikeuuring: Skaalad, poolstruktureeritud intervjuu.</p>	<p>Pearsoni korrelatsioon, t-test,</p>	<p>Alzheimeri tõvega lähedase omastehooldajad kogesid rohkem depressiivseid sümptomeid ja depressiooni. Ligikaudu veerand Alzheimeri tõvega lähedase omastehooldajatest tarvitas antidepressante, kuid 69%-l oli depressiooni sümptomid.</p> <p>Alzheimeri tõvega lähedase omastehooldajad kasutasid rohkem negatiivseid toimetulekustrateegiaid kui mitte-omastehooldajad.</p>
<p>Oliveira, T. I. de., Maziero, B. R., Ilha, S., Pacheco, L. S., Oliveira, F. S. de. (2017). <i>Journal of Nursing UFPE On Line</i>. Brasiilia.</p> <p>Daily Family Members/Caregiver</p>	<p>Varasemad uuringud on leidnud, et Alzheimeri tõvega lähedane ja omastehooldaja kogeb mitmesuguseid muutuseid igapäevaelus, kus</p>	<p>Mõista Alzheimeri tõvega lähedase hooldamise ja omastehooldajatele mõeldud tugigrupi mõju omastehooldaja igapäevaelule.</p>	<p>Kvalitatiivne uuring.</p>	<p>6 omastehooldajat.</p>	<p>Fookusgrupiintervjuu</p>	<p>Lindistused transkribeeriti. Sisuanalüüs.</p>	<p>Alzheimeri tõvega lähedase hooldamine tekitab omastehooldajale mitmeid vastakaid tundeid.</p> <p>Omastehooldaja vajab toetust ja tugigruppe.</p>



with Alzheimer: Support Group Contributions.	sagedasteks nähtusteks on ülekoormus ja pinge.						
Park, S., Park, K. S. (2014). <i>Asian Nursing Research</i> . Korea. Family Stigma: A Concept Analysis.	Stigmatiseerimine mõjutab negatiivselt nii inimest ennast kui ka tema perekonda. Mõiste tundmine on oluline, et vähendada omastehooldajate stigmat tulenevat sotsiaalset ja emotsionaalset pinget ning vältida abi mittesaamist.	Selgitada läbi mõisteanalüüsi mõistet „stigmatiseeritud perekond“ ( <i>family stigma</i> ).	Süsteemaatiline kirjanduse ülevaade.	Omastehooldajad	3 elektroonilist otsingumootorit: CINAHL, PsycINFO, Pubmed.	Läbi töötati 16 uuringut. Mõisteanalüüs.	1.Teiste inimeste negatiivne ettekujutus, suhtumine, emotsioonid ja vältiv käitumine perekonna suhtes.  2.Teiste inimeste uskumus, et perekond on kuidagi kahjulik, ohtlik, ebatervislik, mõjub negatiivselt ja erineb sotsiaalsetest normidest.  3.Teiste uskumus, et perekond on nakkusohtlik või saastunud, seega omistatakse eelnevas punktis väljatoodud omadussõnad igale pereliikmele.
Ribeiro, B. S. S., Rezende, L. K., Sa, S. P. C., Machado, W. C. A. (2016).	Eelnevad uuringud on leidnud, et omastehooldajatel on raske hoolduskoormust jagada või usaldada	Kirjeldada omastehooldajate arusaamist Alzheimeri tõvega	Kvalitatiivne uuring.	10 omastehooldajat	Intervjuu	Fenomenoloogiline analüüs.	Omastehooldajad on haavatavas olukorras, kus neid ei toetata piisavalt

<p><i>Open Journal of Nursing</i>. Brasiilia.</p> <p>The Impact of Alzheimer's Disease on the Life of Family Caregivers: A Phenomenological View.</p>	<p>hooldatav ametlike asutuste hoolde, kuna seda nähakse hooldatava hülgamisena.</p>	<p>lähedase hooldamisest.</p> <p>Analüüsida hoolduse mõju omastehooldajale, hõlmates bioloogilisi ja emotsionaalseid aspekte.</p>					<p>Omastehooldajad ei hooli enda muredest ning jätavad oma vajadused tagaplaanile.</p> <p>Stress ja sotsiaalne isolatsioon mõjutavad negatiivselt omastehooldaja füüsilist ja vaimset tervist.</p>
<p>Stites, S. D., Milne, R., Karlawish, J. (2018). <i>Alzheimer's &amp; Dementia: Diagnosis, Assessment &amp; Disease Monitoring</i>. Ameerika Ühendriigid.</p> <p>Advances in Alzheimer's imaging are changing the experience of Alzheimer's disease.</p>	<p>Eelnevalt on teada, et Alzheimeri tõve varajane diagnoosimine mõjutab seda, kuidas inimene ise ennast tunneb (enese stigmatiseerimine) ning kuidas teised Alzheimeri tõvega inimest näevad (avalik stigmatiseerimine).</p>	<p>Anda ülevaade, mida on teada Alzheimeri tõvega stigmatiseerimisest ning kirjeldada kuidas see mõjutab inimest ennast ja omastehooldajat.</p>	<p>Kvalitatiivne uuring.</p>	<p>Alzheimeri tõvega inimesed ja omastehooldajad</p>	<p>Elektroonilised otsingumootorid: PubMed, Google Scholar.</p> <p>Märksõnad: „stigma“ ja „Alzheimeri tõbi“.</p>	<p>Narratiivne kirjanduse ülevaade.</p>	<p>Alzheimeri tõvega inimesed ja omastehooldajad võivad kogeda psühho-sotsiaalseid mõjutusi (nt stereotüübid, raskused tuleviku planeerimises, haigusepõhine stress jne).</p>
<p>Valente, L. E., Truzzi, A., Souza, W. F., Alves, G. S., Alves, C. E. de O., Sudo, F. K., Lanna, M. E. O., Moreira, D. M., Engelhardt,</p>	<p>Dementsusega lähedase hooldamist seostatakse hoolduskoormusega. Omastehooldajate tervisehinnanguga</p>	<p>Uurida omastehooldajate arvamust nende enda tervise osas.</p>	<p>Kvantitatiivne uuring.</p>	<p>137 omastehooldajat</p>	<p>Küsimustik.</p>	<p>Logistiline regressioon . Keskmise, standardhälve, t-test, hii-ruut test.</p>	<p>Omastehooldajate kehv tervis seostub emotsionaalse kurnatuse, hoolduskoormuse,</p>

E., Laks, J. (2011). <i>Arquivos de Neuro-psiquiatria</i> . Brasiilia.  Health self-perception by dementia family caregivers: sociodemographic and clinical factors.	seotud uuringuid on vähe.					SPSS 17.0, Stata 9.0.	depressiooni ja ärevusega.
Wang, C. J., Pai, M. C., Hsiao, H. S., Wang, J. J. (2015). <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> . Hiina.  The investigation and comparison of the underlying needs of common disruptive behaviours in patients with Alzheimer's disease.	Alzheimeri tõvega lähedase häiriva käitumisega tegelemine on omastehooldajale üks väljakutseid pakkuvamaid ülesandeid. Häiriva käitumise taga olevaid põhivajadusi ning nende seost on vähe uuritud.	Uurida ja võrrelda, kuidas omastehooldajad tajuvad Alzheimeri tõvega lähedase häiriva käitumise taga olevaid põhivajadusi ning seostada neid Maslow vajaduste hierarhiaga.	Kvalitatiivne uuring.	65 omastehooldaja-hooldatav paari	Poolstruktureeritud intervjuu.	Sisuanalüüs.	Selgus, et viie häiriva käitumisviisi taga võib olla hooldatava mugavuse, turvalisuse, ühtekuuluvuse või enesekontrolli soov. Sellistel käitumisviisidel on otsene seos Maslow vajaduste hierarhiaga.
Werner, P., Heinik, J. (2008). <i>Aging &amp; Mental Health</i> . Iisrael.  Stigma by association and	Alzheimeri tõvega inimesed langevad stigmatiseerimise ohvriteks, kuid vähe on teada avaliku ja organisatsioonide	Laiendada teadmisi assotsiatsioonide poolt tulev stigma osas.	Kvantitatiivne uuring.	61 omastehooldajat.	Telefoniintervjuu.	Kirjeldav statistika (keskmine, standardhälve, protsendid).	Omastehooldajad tajuvad nii enda kui hooldatava diskrimineerimist. Assotsiatsioonide poolt tulev stigmatiseerimine mõjutab Alzheimeri

Alzheimer's disease.	poolt tuleva stigma kohta.						tõvega inimese elu ning seda esineb kõige rohkem teenuste kasutamise juures.
Werner, P., Mittelman, M.S., Goldstein, D., Heinik, J. (2012). <i>The Gerontologist</i> . Iisrael.  Family Stigma and Caregiver Burden in Alzheimer's Disease.	Varasemad uuringud on näidanud, et hooldajate tajutud stigma on seotud hoolduskoormuse suurenemisega, kuid seda pole veel teoreetilisi ja empiirilisi katseid tehtud.	Uurida, kas stigmal on seos hoolduskoormuse suurenemisega.	Kvantitatiivne uuring.	185 omastehooldajat	Struktureeritud intervjuu.	Statistiline analüüs. Statistical Package for Social Sciences versioon 15.  Kirjeldav statistika (keskmine, standardhälve, protsendid).	Stigmast tingitud hoolduskoormuse tõus oli 18% ning on seotud häbi ja vähenenud kaasatusega.

