

TALLINNA TERVISHOIU KÕRGKOO



Õenduse õppetool

TÕ21

Piret Piir

**DEMENTSUSEGA PATSIENTIDE LÄHEDASTE TOETAMISE VÕIMALUSED
ÕENDUSABI KAUDU**

Lõputöö

Juhendaja: Ülle Ernits, PhD

Tallinn 2019

Olen koostanud lõputöö iseseisvalt. Kõik töö koostamisel kasutatud teiste autorite töödest, kirjandusallikatest ja mujalt pärinevad andmed on viidatud. Luban Tallinna Tervishoiu Kõrgkoolil avalikustada oma lõputöö PDF-versiooni raamatukoguprogrammis.

Lõputöö autori allkiri

/allkirjastatud digitaalselt/

/kuupäev digitaalallkirjas/

Lubatud kaitsmisele.

Juhendaja : Ülle Ernits, PhD
/nimi ja akadeemiline kraad/

/allkirjastatud digitaalselt/

/kuupäev digitaalallkirjas

KOKKUVÕTE

Piret Piir (2019). Tallinna Tervishoiu Kõrgkool, Õenduse õppetool. Dementsusega patsiendi lähedaste toetamise võimalused õendusabi kaudu. Lõputöö 36 leheküljel, kasutatud on 40 kirjandusallikat.

Uurimistöö eesmärk on kirjeldada dementsusega patsiendi lähedaste toetamise võimalusi õendusabi kaudu. Uurimisülesanded on: 1. Kirjeldada dementsusega patsiendi lähedastel esinevaid hooldamisega seotud probleeme; 2. Kirjeldada dementsusega patsientide lähedaste toetamise võimalusi õdede poolt.

Uurimismeetodiks on kirjanduse ülevaade, mis põhineb avaldatud tõenduspõhistel allikatel. Uurimistöö koostamise protsess koosnes teemat käsitlevate kirjandusallikate otsimisest, tõlkimisest, analüüsimisest ja refereerimisest.

Uurimistöö tähtsamad tulemused ja järeldused on:

- Dementsusega patsiendi kodus hooldamisel võib lähedastel tekkida suur hoolduskoormus, mis võib tuua kaasa psühholoogilised probleemid: kõrge stressitase, depressioon, kurnatus, ärevus. Lähedastel on ka kõrge risk füüsilise tervise probleemide avaldamiseks. Probleemide tekkimine on tõenäolisem kui patsiendi seisund on raskem, hooldusvajadus suurem ja kui hooldamine kestab pikemat aega. Dementsusega patsiendi õendushaiglasse paigutamine on lähedaste jaoks keeruliseks otsuseks, millega võivad kaasneda kahtlused ja süütunne. Pikemas perspektiivis patsiendi õendushaiglasse paigutamine vähendab hoolduskoormust ja leevendab psühholoogilisi probleeme.
- Dementsusega patsientide lähedaste toetamine õdede poolt seisneb nõustamises ja informatsiooni jagamises. Nõustamisprogrammide positiivne mõju lähedaste vaimsele tervisele on vaid lühiajaline, kuid programmides osalenute rahulolu on enamasti kõrge. Paremaid tulemusi annab tervishoiuasutustes kohapeal toimuv nõustamine. Dementsusega patsiendi õendushaiglasse paigutamise otsuse langetamiseks vajavad lähedased mitmekülgset informatsiooni ning nende otsust on vaja toetada. Nõustamine peaks olema suunatud lähedastes kindlustunde suurendamisele ja süütunde vähendamisele.

Uurimistöö võtmesõnad on: dementsus, õendusabi, toetamine, lähedane

SUMMARY

Piret Piir (2019). Tallinn Health Care College, Chair of Nursing. Nursing care for supporting dementia patients' close persons. The thesis consists of 36 pages and 40 references.

The aim of the research is to describe nursing care for supporting dementia patients' close persons. The research tasks are: 1. To describe dementia patients' close persons care-related problems; 2. To describe nurses' options for supporting dementia patients' close persons.

The research method is literature review of evidence-based sources. The research process consisted of literature search, translation, analyze and referencing.

The main results and conclusions are:

- Caring for dementia patients at home may cause high caregiver burden to patients' close persons, which may lead to psychological problems: high stress level, depression, exhaustion, anxiety. Close persons have also elevated risk for physical health problems. The risk for these problems is higher if the situation of patients is more severe, care needs are higher and if care lasts for long periods. Placing dementia patient to nursing home is a difficult decision, which may cause doubts and feelings of guilt. In the long run, placing dementia patient to nursing home will lower burden of care and psychological problems for patients' close persons.
- Nurses' support to dementia patients' close persons included consultation and sharing information. Counselling programs have only short-term positive effect on close person's mental health, but the satisfaction of participants is usually high. Better result can be achieved by counselling programs, which take place at healthcare institutions. Dementia patients' close persons need balanced information for making decision about nursing home placement and their decision should be supported. Counselling should be directed to increasing the sense of confidence and decreasing the sense of guilt in close persons.

Keywords: dementia, nursing care, support, close person

SISUKORD

KOKKUVÕTE	3
SUMMARY	4
SISSEJUHATUS	6
1. UURIMISTÖÖ METOODIKA	9
2. DEMENTSUSEGA PATSIENDI LÄHEDASTEL ESINEVAD HOOLDAMISEGA SEOTUD PROBLEEMID.....	11
2.1. Kodus hooldamisega seotud probleemid	11
2.2. Patsiendi õendushaiglasse paigutamise seotud probleemid lähedastel	14
3. DEMENTSUSEGA PATSIENDI LÄHEDASTE TOETAMISED VÕIMALUSED ÕDEDE POOLT	19
3.1. Kodus hooldatava dementsusega patsiendi lähedaste toetamise võimalused	19
3.2. Õendushaiglasse paigutatud dementsusega patsiendi lähedaste toetamise võimalused	23
ARUTELU	26
JÄRELDUSED	31
KASUTATUD ALLIKAD.....	32

Lisa 1.

SISSEJUHATUS

Sarnaselt teiste Euroopa riikidega vananeb ka Eesti rahvastik kiiresti: Statistikaameti andmetel on üle 65-aastaste osakaal rahvastikus 2020.a. seisuga 20,1%, kuid pronnooside kohaselt on see 2030.a. 23,1%, 2040.a. 25,6% ja 2050.a. 27,9% (Rahvastikuprognosis ..., 2019). Peamiselt tabab dementsuse sündroom just eakaid inimesi. Maailma terviseorganisatsiooni ja Rahvusvahelise Alzheimeri tõve liidu (Alzheimer's Disease Association International – ADI) 2012. aasta raportis hinnatakse dementsete osakaaluks 60-aastaste ja vanemate seas 4,7%. See tähendab, et maailmas elab 35,6 miljonit dementset inimest. Ennustuslikult kahekordistub dementsete inimeste arv iga 20 aasta järel. Nii võib oodata, et aastaks 2030 elab maailmas 65,7 miljonit dementset ning aastaks 2050 kuni 115,4 miljonit. (Batsch, Mittelman, 2012: 74).

Eestis elab hinnanguliselt 15 000- 17 000 dementsusega inimest. Dementsusega patsientide täpne arv ei ole teada, kuivõrd dementsus on tugevalt aladiagnoositud. Aastatel 2013-2017 on esmakordse dementsuse diagnoosi saanud 17 682 inimest ning selliseid inimesi lisandub igal aastal keskmiselt 3 500. (Trull, 2018)

Tulenevalt sellest, et dementsusega patsientide arv kasvab on järjest rohkem lähedasi valiku ees, kuidas dementsustega patsienti hooldada. Sealjuures kerkivad esile küsimused, kas hooldada teda kodustes tingimustes ning kas ja millal paigutada oma dementsusega lähedane õendushaiglasse. (Graneheim jt, 2013: 222). Eestis on dementsusega patsiendi hooldamiseks mitu võimalust: patsienti võivad hooldada kodus patsiendi lähedased, kuid on võimalik ka õendusteenuse kasutamine kas kodus, samuti on võimalik statsionaarset õendusteenust õendushaiglas või hooldekodus (Palliativne ..., 2019) Pakutavate teenuste juures on üldiseks põhimõtteks, et patsient saaks soovi korral võimalikult kaua kodus elada (Randver jt, 2019: 21).

Reeglina eelistavad dementsusega patsiendid esialgu elada kodus. Schoenmakers jt (2010: 54) andmetel on keskmine aeg dementsuse diagnoosimisest kuni institutsionaliseerimiseni viis aastat. Siiski dementsuse progresseerudes paigutatakse suur osa patsientidest õendushaiglatesse, kuivõrd patsiendi hooldamine muutub lähedaste jaoks väga koormavaks. Sury jt (2013: 867) järgi Lääne ühiskondades 75-90% dementsusega patsientidest paigutatakse haiguse lõppfaasis seose terviseseisundi halvenemise, dementsusest põhjustatud käitumishäirete ja lähedaste suutmatusega hooldust pakkuda õendushaiglatesse.

Dementsusega patsientide lähedastel esineb mitmeid probleeme. Dementsusega patsiendi hooldamine on omaste jaoks kurnav ning on leidnud kinnitust, et dementsusega lähedase hooldamine tekitab sagedamini kurnatust kui teiste diagnoosidega lähedaste kodus hooldamine. (Kim jt, 2012: 853). Ka siis, kui dementsusega patsient on paigutatud õendushaiglasse, esinevad lähedastele probleemid, sest nad tunnevad muret patsiendi pärast (Graneheim jt, 2013: 216). Sellest tulenevalt vajavad dementsusega patsientide lähedased toetust ja nõustamist, et nad suudaksid toime tulla dementse patsiendi hooldamisega ja teha sellega seondult õigeid valikuid. Eestis pakub dementsete inimeste lähedastele nõustamist Dementsuse Kompetentsikeskus, alates 2020.a. hakatakse tegema lähedastele ka koolitusi (Personaalne ..., 2019)

Töö autor on isiklikule kogemusele tuginedes märganud, et sageli ei saa lähedased dementsusega patsiendi hooldamisega hakkama ja sellest tulenevalt paigutavad nad dementse haige õendushaiglasse. Samas ei ole lähedased sellega sageli rahul ning kahetsevad tehtud valikut, eriti siis, kui patsient õendushaiglas hästi ei kohane ning tema tervis ja igapäevatoimingutega hakkama saamine halvenevad. Sellistes olukordades vajavad lähedased toetust ja nõustamist, mida aga õed neile alati pakkuda ei suuda.

Eelnevast tuleneb uurimisprobleem, mis seisneb selles, et õdedel ei tarvitse olla alati teadmisi sellest, kuidas dementsusega patsientide lähedasi toetada ja nõustada (Robinson jt, 2014: 163).

Nimetatud teema uurimise tähtsust suurendab asjaolu, et dementsusega patsiendi õendushaiglasse paigutamist on siiani peamiselt käsitletud patsiendi vaatenurgast. Palju vähem on senises uurimistöös pööratud tähelepanu patsiendi lähedastele, et milline lahendus on kõige sobivam lähedaste vaatenurgast ning kuidas on võimalik lähedastele selle juures paremini toetust pakkuda. (Sury jt, 2013: 872).

Uurimistöö eesmärgiks on kirjeldada dementsusega patsiendi lähedaste toetamise võimalusi õendusabi kaudu.

Uurimistöö eesmärgist tulenevad järgmised uurimisülesanded:

1. Kirjeldada dementsusega patsiendi lähedastel esinevaid hooldamisega seotud probleeme;
2. Kirjeldada dementsusega patsientide lähedaste toetamise võimalusi õdede poolt.

Töös kasutatavad olulisemad põhimõisted on järgmised:

Dementsus – kroonilise või progresseeruva kuluga sündroom, mille korral on häiritud mitu kõrgemat kortikaalset funktsiooni (s.h mälu ja mõtlemine) ning need on väljendunud määral, et see häirib igapäevaseid toiminguid ja aktiivsust (Linnamägi jt, 2013: 4-5).

Patsient – füüsiline isik, kes on avaldanud soovi saada või kes saab tervishoiuteenust (Tervishoiuteenuste ..., 2019).

Õendusabi – ambulatoorne või statsionaarne tervishoiuteenus, mida osutavad õde ja ämmaemand koos pere-, eri- või hambaarstiga või iseseisvalt (Tervishoiuteenuste ..., 2019).

Toetamine – sekkumismeede, millega pakutakse koolituse, nõustamise, juhendamise, info jagamise või muul viisil psühhosotsiaalset tuge (Schoenmakers jt, 2010: 47).

Lähedane - kõik inimesed, kes on patsiendi enese sõnul talle lähedased, olenemata nende inimeste juriidilisest seotusest patsiendiga. Lisaks pereliikmetele võivad lähedasteks olla ka elukaaslased, sõbrad, naabrid jne (Laks, 2009: 8).

1. UURIMISTÖÖ METOODIKA

Antud uurimistöö on kirjanduse ülevaade, mis põhineb avaldatud tõenduspõhistel allikatel. Kirjanduse ülevaate koostamine võimaldab teha kokkuvõtte varasematest uurimistulemustest, mis võimaldab õdedel varasemate uuringute tulemusi paremini mõista (Moule, Goodman, 2009: 247).

Kirjandusallikate valikul lähtuti nii uurimistöö probleemist, eesmärgist kui ülesannetest. Uurimistöö koostamise protsess koosnes teemat käsitlevate kirjandusallikate otsimisest, tõlkimisest, analüüsimisest ja refereerimisest. Kirjanduse ülevaates on kasutatud inglisekeelseid teadusartikleid ning neist on eelistatud teemakohaseid ehk õenduslaseid artikleid. Eestikeelseid allikad on kasutatud vaid töö sissejuhatuses, kuna need selgitavad uurimistöö tähtsust Eesti kontekstis. Info otsingul on ajaliseks piiranguks määratletud ajavahemik 2008–2019.

Teemakohast kirjandust leiti elektroonilistest andmebaasidest, Tallinna Tervishoiu Kõrgkooli raamatukogu elektroonilistest andmekatoloogidest, Open Air andmebaasidest, World Wide Science andmebaasidest. Otsingutulemuste sorteerimisel jälgiti artiklite teemakohasust, ilmumisaastat ning tõenduspõhisust. Artiklite otsimiseks kasutati PubMed elektroonilist andmebaasi, kus piiranguna kasutati *Free full, text*. Samuti kasutati *EBSCOhost* elektroonilisest andmebaasist *MEDLINE*, *Health Source: Nursing/Academic Edition*, *Academic Search Complete* ning piirangutena oli määratletud *Bolean/Phrase, linked to full text, publication date, academic journals*.

Kirjanduse valikul lähtuti inglisekeelsetest kombineeritud otsingusõnadest: *dementia* (dementsus), *nursing care* (õendusabi), *home nursing care* (koduõendus), *nursing home* (õendushaigla), *family member* (pereliige), *support* (toetus) ja *counselling* (nõustamine). Artiklite otsingu tulemused on esitatud lisa 1.

Valituks osutusid eelretsenseeritud teadusajakirjade artiklite terviktekstid. Artikleid valiti sobiva keele, pealkirja, ilmumisaasta, otsingusõna ning sisukokkuvõtte alusel. Läbitöötatud ja kasutusele võetud materjali kriteeriumiks oli ka see, et artikleid oleks võimalik kasutada lõputöös. Töö koostamisel kasutatud kirjandus on refereeritud ning muudetud eesti keelele kohasemaks. Artiklid, mis ei andnud vajalikku informatsiooni või mis ei jäänud ajaliseks piiranguks määratletud ajavahemikku, töös ei kasutatud.

Uurimistöös kasutatud artiklid on erialapõhised, sh ka õendusosalased originaalartiklid ja avaldatud usaldusväärsetes rahvusvaheliselt tunnustatud ajakirjades. Artiklid on leitud andmebaasidest teemakohaste otsingusõnade sisestamisel. Väljalitud artiklid on täistekstid, materjalide autoritele on viidatud korrektselt, lähtudes Tallinna Tervishoiu Kõrgkoolis kehtestatud juhendile, mis tagab sisu usaldusväärsuse ja autentsuse (Tallinna Tervishoiu..., 2019).

Käesolev uurimistöök ei sisalda konfidentsiaalset informatsiooni ja ei kahjusta kellegi huve. Kõikidele allikatele on tekstis korrektselt viidatud ja kasutatud kirjanduse loetelus välja toodud. Töö on koostatud autori poolt iseseisvalt.

2. DEMENTSUSEGA PATSIENDI LÄHEDASTEL ESINEVAD HOOLDAMISEGA SEOTUD PROBLEEMID

2.1. Kodus hooldamisega seotud probleemid

Dementsusega patsiendi puhul on lähedastel mitu valikuvõimalust. Patsienti võib hooldada ise kodus, võib kasutada koduõendusteenuseid või paigutada patsient õendushaiglasse. Käesolevas alapeatükis käsitletakse kodus hooldamisega seotud probleeme. Nagu näitavad kuues erinevas riigis 180 dementsusega patsiendi kodus hooldavate omaste seas läbiviidud uuringu tulemused, siis on iga juhtumi korral lähedase kogemused ja probleemid veidi erinevad, kuid nendes on palju ühist. (Graneheim jt, 2013: 215).

Hooldajaks olemine tähendab lähedaste jaoks vastutuse võtmist dementsusega patsiendi eest? Dementsusega patsienti hooldades lähedased tajuvad, et nad ei tohi jätta dementsusega patsienti järelvalveta ning nad tunnevad suurt vastutust tema turvalisuse pärast. (Graneheim jt, 2013: 215). Kõrge vastutustunne tekitab soovi teha võimalikult palju patsiendi heaks ning olla pidevalt tema jaoks olema, mis aga muutub hooldaja jaoks koormavaks (Ward-Griffin jt, 2012: 4).

Lähedase jaoks on patsiendi dementsuse diagnoosist teada saamine emotsionaalselt raske, kuivõrd tegemist on pöördumatu seisundiga. See või tekitada negatiivseid emotsioone, mis muudavad hoolduskoormusega toimetulekut raskemaks. (Sury jt, 2013: 870).

Dementsusega patsiendi kodus hooldamine on lähedaste jaoks seotud suure hoolduskoormusega ning see võib põhjustada nendes stressi ja kurnatust (Graneheim jt, 2013: 215). Sellega seoses kasutatakse kirjanduses mõistet hooldaja kurnatus (*caregiver burden*), mis väljendub mitmemõõtmelises negatiivses reaktsioonis hooldamisega seotud koormusele ja stressile (Kim jt, 2012: 846). Hooldaja kurnatus tekkitab tavaliselt pikaajaliselt. Kui dementsusega patsienti hooldatakse suures mahus kuid või aastaid, siis muutub see järjest kurnavamaks. Hooldajad võivad esialgu hinnata oma suutlikkust patsiendi hooldamisega toime tulla üle hinnata, kuid aja jooksul saadakse aru, et ei saada enam sellega hakkama. (Ward-Griffin jt, 2012: 5).

Hooldaja kurnatuse kujunemine on seotud patsiendi terviseseisundi ja toimetulekuga. Mida rohkemate elamistoimingute juures esineb patsiendil raskuseid ja mida rohkemate toimingute juures ta vajab kõrvalist abi, seda tõenäolisem on lähedaste kurnatuse

väljakujunemine. Kurnatuse esinemine on seotud lähedaste poolt dementsusega patsiendi hooldamisele nädalas kulutatud tundide arvuga. (Kim jt, 2012: 852).

Kuivõrd dementsuse progresseerudes hoolduskoormus suureneb, siis see soodustab hooldaja kurnatuse tekkimist (Kim jt, 2012: 852). Sealjuures on leidnud kinnitust, et hooldaja kurnatuse tekkimist soodustab patsiendi iseseisva toimetulekuvõime alanemine (Razani jt, 2014: 248). Dementsusega lähedase hooldamine võib põhjustada lähedastes stressi ka seoses murega lähedase inimese tervises seisundi ja selle halvenemise pärast (Schoenmakers jt, 2010: 54).

Lähedaste jaoks põhjustab suurt emotsionaalset koormust ka dementsuse progresseerumine, millest tulenevalt muutub keerulisemaks patsiendiga suhtlemine ning suureneb patsiendi hooldusvajadus. Suurem risk hooldaja kurnatuseks on kui patsiendil tekkivad käitumishäired ja isiksuse muutus. (Chiao jt, 2015: 347). Samuti tekitab dementsuse progresseerumine lähedastes mõtteid patsiendi surma pärast. Lisaks võib olla emotsionaalselt väga kurnavaks näha igapäevaselt lähedast inimest olukorras, kus ta ei saa dementsuse tõttu igapäevatoimingutega enam hakkama. (Graneheim jt, 2013: 215). Negatiivseid emotsioone võib põhjustada patsiendi kognitiivsete võimete langus nagu mälu probleemid või suutmatus lähedast inimest ära tunda (Sury jt, 2013: 871). Lähedased hakkavad tajuma, et dementsuse all kannatav patsient ei ole enam see inimene, kes varem ning ta ei hakka seda ka enam kunagi olema, mistõttu ei ole võimalik temaga ka enam niimoodi suhelda nagu varem (Cronfalk jt, 2017: 3526).

Samas on hooldaja kurnatuse kujunemine ka hooldaja endaga seotud tunnusega. Üheks teguriks on siin hooldaja vanus – vanemaealistel hooldajatel on risk hooldaja kurnatuse avaldumiseks kõrgem. Samuti on hooldaja kurnatuse esinemine rohkem levinud naissoost dementsusega patsientide hooldajatel. Kõrgem risk kurnatuseks esineb ka juhtudel, kui hooldaja on patsiendiga tihedamalt emotsionaalselt seotud, näiteks kui tegemist on abikaasaga või kui hooldaja elab patsiendiga samas eluruumis. (Kim jt, 2012: 851).

USAs 1 610 dementsusega patsienti kodus hooldavate lähedaste uuring näitas, et 35,8% nendest kannatab kliinilise stressi all. Sealjuures 52,9% hooldajatest tajus kliiniliselt suurt hoolduskoormust mõõdetuna *Zarit Burden Interview* (ZBI) küsimustikuga (Gaugler jt, 2009: 196). Teise USAs läbi viidud uuringu järgi 39,7% dementsusega patsiente hooldavatest lähedastest kannatas depressiooni all mõõdetuna CES-D-10 skaalal. Sealjuures 26,2%

nendest tunnistas antidepressantide manustamist (Mausbach jt, 2014: 780). Sallim jt (2015: 1039) poolt läbi viidud metanalüüsi tulemuste kohaselt esineb dementsusega patsiente hooldavatest lähedastest depressiooni 33,9%, samas kui depressiooni levimus elanikkonna seas kõigest 5%.

Sallim jt (2015: 1040) järgi suurendab dementsusega patsiendiga koos elamine väga tugevalt depressiooni riski. Patsiendiga koos elavatel hooldajatel on see 19,8 korda kõrgem kui patsiendist eraldi elavatel hooldajatel. Patsiendiga koos elamine on tugevalt seotud hooldamisega kulutatud ajaga, mis suurendab hoolduskoormust ja jätab hooldajale vähe aega muudeks tegevusteks. Chiao jt (2015: 347) järgi esineb kõrgem hooldaja kurnatuse risk väiksema sissetulekuga ja madalama haridustasemega hooldajatel. Riskiteguriks on ka hooldajal varasemalt avaldunud vaimse tervise probleemid ning kehvem füüsiline tervises seisund.

Lähedastes võib stressi suurendada ka vähene teadlikkus dementsuse kui haiguse ja dementse patsiendi hooldamise kohta. See muudab lähedasi ebakindlaks, eriti kui neil ei ole võimalik saada sotsiaalset toetust. (Graneheim jt, 2013: 222).

Depressiooni kõrval võib dementsusega patsiendi hooldamine põhjustada hooldajatel teisi vaimse tervise probleeme. Sallim jt (2015: 1036) andmetel kannatab 43,6% nendest ärevushäirete all. 27,2% hooldajatest tarvitab psühhotroopseid ravimeid. Samuti esineb neid kõrgem tõenäosus unehäirete avaldumiseks. Richardson jt (2013: 370) andmetel on dementsusega patsiente hooldavatel lähedastel alanenud hinnang unekvaliteedile, mis võib soodustada depressiooni avaldumist. Hooldamine võib tekitada uneprobleeme seoses hooldustoimingute teostamisega öisel ajal.

Dementse patsiendi hooldamine on seotud suure ajakuluga ning seetõttu võib see tekitada lähedaste jaoks vajaduse muuta oluliselt oma elukorraldust, näiteks vähendada või loobuda tööl käimisest (Graneheim jt, 2013: 215). Samuti võivad kannatada hooldaja suhted teiste lähedastega ja vähenevad vaba aja veetmise võimalused. Kui patsiendi hooldusvajadus on suur, siis võib hooldamine nõuda suurema osa hooldaja ajast. Sealjuures sõltub hooldustoimingutele pühendav ajakulu ka hooldaja ja patsiendi vahelisest suhtest – mida lähedasem inimene patsient on, seda rohkem kaldutakse hooldamisele aega kulutama. Seetõttu lähedane suhe patsiendiga hakkab rohkem hooldaja enda elukorraldust häirima. (Koplow jt, 2015: 488). Sotsiaalsete kontaktide vähenemine võib tuua kaasa sotsiaalse

isoleerituse tunde, mis omakorda võib süvendada depressiooni, sest vähenevad võimalused saada kaasinimeste toetust (Brodaty, Donkin, 2009: 220). Hooldusega seotud negatiivsed emotsioonid ja leinatunne võivad vähendada hooldaja soovi kaasinimestega suhelda ja meelelahutuslike tegevustega tegeleda (Cronfalk jt, 2017: 3526).

Dementseid patsiente hooldavate lähedaste vaimse tervise probleemid võivad olla seotud nende finantsolukorra halvenemisega. Patsiendi hooldamine vähendab võimalusi töötamiseks, mis toob kaasa sissetuleku vähenemise. (Brodaty, Donkin, 2009: 220).

Dementsusega patsiente hooldavatel lähedastel võib olla kõrgendatud risk ka mitmesuguste füüsilise tervise probleemide avaldumiseks. Dementseid patsiente hooldavatel lähedastel on võrreldes ülejäänud elanikkonnaga madalam hinnang oma füüsilisele tervises seisundile ning nad käivad sagedamini tervishoiutöötajate vastuvõtul. Peamisteks füüsilisteks terviseprobleemideks, mis võivad olla seotud dementsusega lähedaste hooldamisega on kardiovaskulaarsed probleemid, alanenud immuunsus, aeglasem haavade paranemine ning mitmesugused kroonilised haigused. (Brodaty, Donkin, 2009: 220). Kõrgenenud risk füüsilise tervise halvenemiseks on seotud hooldamisega seotud emotsionaalse ja füüsilise koormusega, ja ka sellega seotud muutustega elustiilis. Kõrge hoolduskoormuse tõttu võivad toitumisharjumused muutuda ebatervislikmaks, mõnedel hooldajatel väheneb kehaline aktiivsus. Füüsilise tervise halvenemine ohustab kõige enam hooldajaid, kes tajuvad kõrget emotsionaalset hoolduskoormust või kes hooldavad dementsusega patsienti pikema aja jooksul. Samuti on risk füüsiliste terviseprobleemide avaldumiseks kõrgem vanemaealistel hooldajatel. (Richardson jt, 2013: 369).

2.2. Patsiendi õendushaiglas paigutamisega seotud probleemid lähedastel

Õendushaiglas paigutamist rakendatakse tavaliselt dementsuse progresseerumisel, kui kodus hooldamine ei ole enam sobivaks lahenduseks (Cronfalk jt, 2017: 3523). Õendushaiglas paigutamise juures võib olla alternatiiviks koduõenduse rakendamine või teised kodukonnapõhised meetmed. Sellised meetmed on aga paljudel juhtudel vaheetapiks õendushaiglas paigutamisele, kuivõrd dementsuse progresseerudes kasvab vajadus ööpäevaringse hoolduse järele. (Gaugler jt, 2009: 196). Koduõenduse puhul tuleb arvestada, et selle ajaline maht on tavaliselt piiratud ning teenuse osutamise kulud võivad olla kõrgemad kui õendushaiglas osutatava teenuse puhul (Ward-Griffin jt, 2012: 8).

Dementsusega patsiendi õendushaiglasse paigutamise ja seal rakendatava ravi kohta tehtavad otsused sõltuvad patsiendi tervise seisundist ja tema prognoosist. Kui tegemist on kaugele arenenud dementsusega, mille korral patsiendil on eeldatavalt jäänud elada kuni kuus kuud, siis sellisel juhul eelistavad lähedased, et patsiendile pakutakse õendushaiglas peamiselt palliatiivset ravi, et tagada patsiendi heaolu ja mugavus. Intensiivse ravi rakendamine selles dementsuse faasis on küsitava väärtusega ning vaid vähestel juhtudel patsiendi lähedased soovivad seda. (Mitchell jt, 2017: 344). Samuti sõltub otsus patsiendi õendushaiglasse paigutamiseks sellest, millised on lähedaste võimalused kodus hooldamisega jätkata (Graneheim jt, 2013: 216). See omakorda on seotud patsiendil esinevate raskustega elamistoimingutes – mida rohkem neid on, seda tõenäolisemalt otsustatakse õendushaiglasse paigutamiseks: Samuti on õendushaiglasse paigutamise tõenäosus seotud lähedaste stressitasemega. Kui hooldamine põhjustab rohkem stressi, siis on patsiendi õendushaiglasse paigutamise tõenäosus kõrgem. (Gaguler jt, 2009: 196).

Dementsusega patsiendi õendushaiglasse paigutamine on lähedaste jaoks keeruliseks otsuseks, mida tavaliselt kaalutakse pikka aega (Sury jt, 2013: 867). Lähedased tunnevad suurt vastutustunnet õendushaiglasse paigutamise otsuse langetamiseks ning nad vähene informeeritus haiglas pakutavast õendusest või takistada neil seda otsust langetamast (Graneheim jt, 2013: 215). Paljudel juhtudel üritavad lähedased õendushaiglasse paigutamist edasi lükata ning pärast selle otsuse langetamise tunnevad lähedased sageli süütunnet (Sury jt, 2013: 867). Vaatamata sellele, et õendushaiglasse paigutamine vähendab lähedaste hoolduskoormust, võivad lähedased pidada ikkagi eelistatuks olukorda, kus nad saavad olla patsiendiga koos ja kus patsient saab elada oma kodus (Graneheim jt, 2013: 216). Kõige rohkem eelistavad kodus hooldamise jätkamist abikaasadest hooldajad, eriti patsientide naised (Koplow jt, 2015: 487).

Õendushaiglasse paigutamise otsuse järgselt võivad tekkida lähedasel kahtlused selle otsuse õigsuses. Lähedasel võib olla keeruline hinnata, kas dementsusega patsiendil on õendushaiglas parem kui kodus. Kahtlusi otsuse õigsuses võib süvendada rahulolematuus või teadmatust õendushaiglas pakutavate teenuste kvaliteedi ja patsiendi kohtlemise suhtes. (Cronfalk jt, 2017: 3525). Kui otsuse langetamise hetkel ei olnud lähedastel piisavat informatsiooni, siis võib see tekitada nendes hiljem negatiivseid emotsioone (Richardson jt, 2013: 370).

Dementsusega patsiendi õendushaiglasse paigutamise järel algab lähedastel kohanemine, mille käigus võidakse kogeda vastakaid tundeid. Sellega võib kaasneda leinatunne seoses lähedase kaotusega, kuivõrd lähedased võivad tajuda, et õendushaiglasse paigutamine viitab lähedase peatsele surmale. (Graneheim jt, 2013: 219). Õendushaiglasse paigutamine võib tekitada lähedastest teistkordse leinatunde. Kui esimest korda tajutakse seda pärast dementsuse diagnoosi saamist, siis õendushaiglasse paigutamine võib selle uuesti esile kutsuda. (Sury jt, 2013: 870). Õendushaiglasse paigutamise sündmus võib kutsuda lähedastes esile mõtteid patsiendi surmaeelse perioodi ja kannatuste kohta. Lähedased tavaliselt soovivad, et patsiendid pigem sureksid enne kui nad peavad kannatama kaugemale arenenud dementsuse käes või veetma õendushaiglas pikka aega. (Cronfalk jt, 2017: 3526).

Samas võidakse seoses patsiendi õendushaiglasse paigutamisega tajuda süütunnet, et ei saadud ise lähedase hooldamisega hakkama (Graneheim jt, 2013: 219). Süütunnet esineb rohkem hooldajatel, kes elavad patsiendiga koos või kes on patsiendile varem lubanud, et ei lase teda õendushaiglasse paigutada (Sury jt, 2013: 871).

Kohanemisprotsessi käigus tuleb lähedastel harjuda teistsuguse suhtega dementsusega patsiendiga. Õendushaiglasse paigutamine võimaldab seal olevat inimest külastada, kuid temaga ei puututa enam nii sageli kokku, mis nõuab harjumist uue olukorraga. Samuti on vaja harjuda, et hooldustoiminguid teevad nüüd õendushaigla töötajad. (Koplow jt, 2015: 486). Pärast õendushaiglasse paigutamist muutub lähedase inimese roll. Kui enam ei tegeleta patsiendi igapäevaste hooldustoimingutega, siis ei pea see tähendama, et patsiendi toetamisega ei tegeldaks. Lähedastel on nüüd võimaluseks keskenduda patsiendi soovidega ja vajaduste edastamisele õendushaigla personalile ja patsiendi õiguste eest seismisele. (Sury jt, 2013: 870). Mõnikord soovivad lähedased ka õendushaiglas patsienti külastades teha ise hooldustoiminguid, mis on haigla personali ülesanneteks (Cronfalk jt, 2017: 3525).

Lähedastel on võimalik aidata kaasa patsiendi kohanemisele õendushaiglas. Näiteks nad saavad tuua sinna kaasa patsiendi isiklikke asju või aidata ruume patsiendi jaoks kodusemaks ja harjumuspärasemaks kujundada. (Sury jt, 2013: 870).

Dementsusega patsiendi tervishoiutöötajatele hooldada andmine võib põhjustada lähedastes täiendavat stressi, kuna ollakse dementsusega patsiendi pärast veelgi rohkem mures ja kaheldakse tervishoiutöötajate poolt osutatava hoolduse kvaliteedis (Schoenmakers jt, 2010: 53). Sealjuures on USA-s tehtud uuringu tulemused näidanud, et õendushaiglasse

paigutamine põhjustab rohkem probleeme lähedastele, kes olid dementsusega patsiendiga rohkem seotud ja osalesid aktiivsemalt igapäevastes hooldustegevustes. Lähedaste poolt depressiooni all kannatamine pärast õendushaiglasse paigutamist on tõenäolisem, kui tegemist on lähisugulasega. Samuti esineb depressiooni rohkem naissoost hooldajatel, kellel reeglina on kujunenud patsiendiga tihedam emotsionaalne side ja kel seetõttu on raskem leppida sellega, et lähedast hakkavad hooldama õendustöötajad. Samuti on nimetatud uuringu tulemused näidanud, et depressiooni all kannatavad lähedased tõenäolisemalt juhtudel, kui nad on rahulolematud patsiendile pakutavate teenustega õendushaiglas, samuti juhtudel kui patsiendil esineb rohkem raskused igapäevatoimingutega ja sellest on tingitud patsiendi suhteliselt kõrgem hooldusvajadus. (Gaugler jt, 2010: 96).

Selle kõrval võib dementsusega patsiendi õendushaiglasse paigutamine tuua kaasa lähedastele ka kergendustunde, kuna nad vabanevad suurest hoolduskoormusest (Graneheim jt, 2013: 220). Mõnikord võib ka ajutine dementsusega patsiendi haiglasse paigutamine, näiteks seoses mõne teise terviseprobleemiga, pakkuda hooldajatele ajutist kergendust (Ward-Griffin jt, 2012: 5). Dementsusega patsiendi hooldamisega võib olla lähedastel jäänud tegemata mitmeid oma elus olulisi tegevusi. Õendushaiglasse paigutamine võimaldab hakata neil keskenduma rohkem enda elule. (Graneheim jt, 2013: 220). Hoolduskoormusest vabanemise positiivselt võimalikule mõjule viitavad USA-s läbiviidud uuringu tulemused näitavad, et 6 kuni 12 kuu möödudes õendushaiglasse paigutamisest, alaneb sellega seoses varem dementsusega isikut hooldanud lähedaste kurnatus ning sellega kaasnev depressioon. USAs läbiviidud uuringus kannatas suurest hoolduskoormusest tingitud kurnatuse all enne õendushaiglasse paigutamist 52,9% lähedastest hooldajatest, kuid 6 kuud pärast seda kõigest 21,8% ning 12 kuud hiljem 16,7% hooldajatest. Sarnaselt langes kliinilise depressiooni esinemissagedus esialgse 35,8% pealt 6 kuud pärast dementsusega lähedase õendushaiglasse paigutamist 31,1% peale ja 12 kuud pärast õendushaiglasse paigutamist 27,2%-ni. (Gaugler jt, 2010: 90). Teise USA-s läbiviidud uuringu tulemused viitavad samuti depressiooni vähenemisele lähedaste seas pärast patsiendi õendushaiglasse paigutamist. Sealjuures vähenesid lähedaste poolt tajutavad tegevuspiirangud ja suurenes nende poolt tajutud enesekontroll, mis viitab sellele, et pärast patsiendi õendushaiglasse paigutamist suurenevad lähedaste võimalused oma ajakasutuse üle. (Mausbach jt, 2014: 782).

USA-s läbiviidud uuringu tulemused näitavad, et õendushaiglasse paigutamine võib mõjutada lähedastele positiivselt, kuna see parandab suhet dementsusega patsienti. Kui

ollakse patsiendi hooldajaks kodus, siis on selline tegevus hooldajale koormav ning sellega võivad kaasneda ebameeldivad ja konfliktsed olukorrad. Kui hooldustoiminguid teevad õendustöötajad, siis on võimalik lähedastel teda seal külastada ja ühiselt veedetud aeg võib olla meeldivam kui kodus hooldades. Lähedased saavad dementse patsiendiga veeta rohkem aega sotsiaalsetes tegevustes. (Koplow jt, 2015: 486). Siiski võib ka patsiendi külastamine õendushaiglas olla lähedaste jaoks nii emotsionaalselt kui ajaliselt koormav. Mõnikord võivad lähedased tajuda kohustust külastada patsienti väga sageli, isegi igapäevaselt, mis piirab lähedaste ajalisi võimalusi muudeks tegevusteks. Patsiendi külastamine võib olla ajamahukas, kui õendushaigla asub teises linnas ja sinna sõitmine võtab palju aega. (Sury jt, 2013: 871). Kui aga lähedased külastavad patsienti harvemini kui nad enda arvates õigeks peavad, siis võib see tekitada nendes süütunnet (Cronfalk jt, 2017: 3525).

3. DEMENTSUSEGA PATSIENDI LÄHEDASTE TOETAMISED VÕIMALUSED ÕDEDE POOLT

3.1. Kodus hooldatava dementsusega patsiendi lähedaste toetamise võimalused

Dementsusega patsiente kodus hooldavatele lähedastele on võimalik tervishoiutöötajatel pakkuda mitmesugust nõustamist ja psühholoogilist toetust. Võimalikeks toetusmeetmeteks on kõige sagedamini mitmesugused psühhosotsiaalsed sekkumised, mille käigus pakutakse lähedastele psühholoogilist tuge ja õpetatakse kognitiivseid, käitumuslikke ja sotsiaalseid toimetulekustrateegiaid. Kahjuks on empiirilised uuringud näidanud, et sellised sekkumised annavad vaid tagasihoidlikku ja lühiajalist kasu depressiooni ja kurnatuse vähenemisel. Sellele vaatamata on lähedased rahulolevad ja tänulikud, kui neile sellist toetust pakutakse. (Schoenmakers jt, 2010: 52-53). Näiteks Taanis läbiviidud uuring, milles uuriti 8-12 kuu kestnud nõustamisprogrammide mõju dementsusega patsiente kodus hooldavate lähedaste depressioonile ja elukvaliteedile, näitas, et 36 kuu möödumisel puudus sellel statistiliselt oluline mõju. Samal ajal 94% programmides osalenud lähedastest leidis, et see oli neile kasulik. Lähedased tajusid, et nõustamises osalemine suurendas nende enesekindlust ja et nad said hooldamisel esinevate erinevate eluliste ja sotsiaalsete olukordadega paremini hakkama. (Phung jt, 2013: 9).

Dementsusega patsiente kodus hooldavatele patsientidele pakutavad nõustamisteenused võivad erineda nõustamise sageduse ja viisi poolest. Enamasti toimub nõustamine 2-4 korda kuus. Ei ole leitud kinnitust, et nõustamise tihedam pakkumine annaks paremaid tulemusi. (Schoenmakers jt, 2010: 53) Nõustamisprogrammid erinevad oma ajalise kestuse poolest, need võivad kesta kõigest mõne nädala, kuid nõustamine võib toimuda ka mitme aasta jooksul. Mitmeid erineva pikkusega nõustamisprogramme andnud metanalüüsis ei leidnud kinnitust, et pikaajalisem nõustamine annaks paremaid tulemusi. Pigem sõltub nõustamise tulemuslikkus ja mõju lähedaste psühholoogiliste probleemide vähendamisele programmi sisust. (Van't Leven jt, 2013: 1596).

Nõustamine võib toimuda tervishoiuasutuses, kodus keskkonnas või ka kommunikatsioonivahendite, näiteks telefoni kaudu. Tõhusamaks võib pidada tervishoiuasutuses toimuvat nõustamist, mis on andnud paremaid tulemusi kui kodus tehtav nõustamine. Kommunikatsioonivahendite kaudu antav nõustamine on osutunud väheefektiivseks, kuivõrd sellel praktiliselt puudub mõju lähedaste depressioonile ja

kurnatusele. (Schoenmakers jt, 2010: 53). Rakendatud ka veebipõhiseid toetus meetmeid nagu interneti toetusgrupid, milles tervishoiutöötajad saavad jagada dementsusega patsientide lähedastele nõu ja vastata nende küsimustele. Samuti saavad sellistest teotusgruppides hooldajad omavahel vahetada kogemusi. (Chiu jt, 2009: 323). Veebipõhise toetusgrupi kaudu on nõustajal võimalik saada sotsiaalselt toetust teistelt sarnases olukorras olevatele inimestel, kes mõistavad hästi hooldajatel esinevaid emotsioone ja probleeme (Chi, Demiris, 2014: 41). Kanadas läbiviidud uuringus on leitud, et interneti toetusgrupis osalemise tulemusena vähenes selles osalenud lähedaste poolt tajutav hoolduskoormus. Veebipõhiseid lahendusi peetakse seetõttu sobivaks alternatiiviks lähedastele, kes ei soovi või ei saa tavalistest nõustamisprogrammides osaleda. (Chiu jt, 2009: 323). Veebipõhistes programmides võib nõustamine olla kombineeritud õppematerjalidega. Patsientide hooldajatele saab infotehnoloogia vahendusel pakkuda ka psühhoteraapiat või kognitiivkäitumislikku teraapiat. (Chi, Demiris, 2014: 39-41). Katsetatud on ka videonõustamist, mille puhul on õel võimalik videovahendusel jälgida, kuidas patsiendi lähedane kodus õendustoiminguid teeb. Selline lahendus võib aidata õel paremini hooldajat nõustada, kuna tal on võimalik hoolduse käigus esinevaid situatsioone ise näha ja jagada nõu vastavalt olukorrale. Sellist lahendust peetakse eriti sobivaks maapiirkondades elavatele hooldajatele, kellel on keerulisem tervishoiuasutusi külastada. Kuigi seda ei ole veel uuringutega kindlakstehtud, siis arvatakse, et videonõustamine võib aidata vähendada stressi ja kurnatust hooldajatel. (Williams jt, 2013: 147).

Nõustamisprogrammi võib kaasata nii patsienti hooldavaid lähedasi, kui ka teisi pereliikmeid. Tavapärasemaks lähenemiseks on, et nõustamine hõlmab neid lähedasi, kes hooldamisega vahetult ise tegelevad, sageli on see vaid üks inimene. Nagu näitavad Hollandis läbiviidud uuringu tulemused, siis nõustamisprogramm, millesse olid kaasatud ka teised pereliikmed, ei andnud hooldajate depressiooni ja ärevuse vähendamisel paremaid tulemusi kui tavapärase programm. (Joling jt, 2012: 6).

Lähedastele pakutav nõustamine peaks võtma arvesse patsiendi ja tema lähedaste iseärasusi, kuivõrd patsiendid võivad olla erinevas dementsuses staadiumis ning dementsuse mõju igapäevatoimingutega hakkama saamisele võib olla erinev. Nõustamise käigus tuleks jagada informatsiooni dementsuse olemuse ja progresserumise kohta. Samuti peaks nõustamisel arvesse võtma lähedase elukorraldust ja hooldamise mõju sellele. Lähedaste probleemid võivad olla erinevad sõltuvalt sellest, kas hooldajaks on patsiendi abikaasa, laps või keegi

teine. (Schoenmakers jt, 2010: 53). Phung jt (2013: 9) väidavad, et nõustamisele eelnevalt tuleks selgitada välja lähedaste vajadused ja probleemid. Nõustamine peaks kõige rohkem keskenduma lähedaste suurimatele probleemidele. Kuivõrd depressiooni esinemine on seotud patsiendi seisundiga, siis peaks nõustamis pakkuma eelkõige keskmise ja kaugelearenenud dementsusega patsiente hooldavatele lähedastele ja vähem kergem dementsusega patsientide lähedastele. Nõustamise sisu valiku juures soovitavad Van't Leven jt (2013: 1600) arvesse võtta patsiendi vanust, patsiendi tervislikku seisukorda, sh dementsuse progresseerumise määra, samuti tuleks arvesse võtta erinevate nõustamisprogrammide kulusid. Tulenevalt patsiendi seisundist tuleks hinnata, kas hooldamine on lähedastest hooldajale jõukohane. Näiteks kui tegemist on tõsiste neuropsüühiaatriliste sümptomite ja käitumisprobleemidega patsiendiga, siis võib lähedaste poolt hooldamine olla väga kurnav, lähedastel võivad puududa selleks sobivad oskused ning patsiendi õendushaiglasse paigutamine võib olla paremaks lahenduseks.

Nõustamisprogrammide sisuks võib olla hooldamiseks vajalike praktiliste oskuste õpetamine, mis aitab hooldamistoiminguid paremini teha. Sellele lisaks võib jagada infot dementsusega patsiendi jaoks sobivate igapäevaste tegevuste leidmiseks. (Van't Leven jt, 2013: 1598-1599). Oluliseks peetakse veel probleemilahendusoskuste õpetamist, kuivõrd patsientide hooldamisega seoses tekib probleeme, mis nõuavad hooldajalt iseseisvat lahendamist (Chi, Demiris, 2014: 41). Kui selle tulemusena paraneb hooldamise kvaliteet lähedaste poolt, mis eeldatavasti mõjub positiivselt ka dementsusega patsiendile, siis see vähendab lähedaste probleeme, kuna nad näevad, et nad saavad patsiendi hooldamisega paremini hakkama ja patsient on rahulolevam (Van't Leven jt, 2013: 1598-1599).

Nõustamise käigus võib kasu olla kommunikatsioonioskuste õpetamisest lähedastest hooldajatele. Sageli tekkivad probleemsituatsioonid hooldamisel sellest, et ei osata suhelda dementsusega patsiendiga. Kuivõrd sellised olukorrad võivad olla stressitekitavad, siis on leitud, et ka üksnes kommunikatsioonioskuste õpetamine võib vähendada hooldajate depressiooni ja kurnatust. (Schoenmakers jt, 2010: 54).

Lõuna-Koreas läbiviidud uuring näitas, et dementsusega patsientide lähedaste psühholoogilisi probleeme aitavad leevendada sotsiaalsed kontaktid ning sõprade-tuttavate toetus. Seega tuleks nõustamisel rõhutada vajadust lähedaste suhete hoidmisele oma kontaktvõrgustikus. Dementsusega patsientide hooldajatel on probleemiks suur ajakulu, mistõttu vähenevad sotsiaalsed kontaktid ja väljaspool kodu liikumine. Nõustamise käigus

peaks lähedasi julgustama olema sotsiaalselt aktiivsed, et saada toetust oma kontaktvõrgustikust. (Han jt, 2014: 1645) Hong Kongis dementsusega patsientidega tehtud intervjuudel põhinev uuring näitas, et sotsiaalne toetus on seotud lähedaste enesetõhususega: kui lähedased tajuvad, et neid toetakse, siis nad tunnevad ennast hooldamise juures enesekindlamalt ja usuvad rohkem, et nad saavad sellega hakkama. Hooldajate enesetõhusus omakorda on negatiivses seoses depressiivsete sümptomite esinemisega. (Au jt, 2009: 766).

Lähedasi on võimalik toetada ka juhtumikorralduse vormis. Sellisel juhul kasutatakse multidistsiplinaarset lähenemist ja lähedase toetamisse kaastakse mitmeid erinevaid spetsialiste. Praktikas on juhtumikorralduse probleemiks, et need on hierarhiliselt organiseeritud ja seetõttu ei ole need ilmselt kõikidele lähedastele sobivad. On leitud, et juhtumikorralduse rakendamine vähendab lähedaste depressiooni ja kurnatust kuni 12 kuu jooksul, mil see alaneb võrrelduna juhtumikorralduse eelse ajaga. 12-18 kuu pärast alates juhtumikorralduse algusest hakkavad aga depressioon ja kurnatus uuesti kasvama ja jõuavad tagasi esialgsele tasemele. (Schoenmakers jt, 2010: 54).

Üheks lähedaste toetamise võimaluseks on kehalistel harjutustel põhinevad programmid, mida aga rakendatakse harva ja nende mõju on ka seni vähe uuritud. Siiski on ühes uuringus leitud, et kehaliste harjutuste programm vähendas lähedastest hooldajate unehäireid, kuid kokkuvõttes see ei suurendanud nende psühholoogilist heaolu. (Schoenmakers jt, 2010: 54).

Kui dementsusega patsiendile osutatakse koduõendusteenuseid, siis see tavaliselt vähendab lähedaste hoolduskoormust osaliselt. Seega jäävad osa hooldustegevusi lähedaste kanda, millest tulenevalt on vajalik koostöö lähedaste ja patsienti kodus hooldavate tervishoiutöötajate vahel. (Ward-Griffin jt, 2012: 8). Siiski ei pruugi selline lahendus alati vähendada lähedaste kurnatust, kuivõrd neil võib olla keeruline anda üle patsiendi hooldamine tervishoiutöötajatele. Lähedaste jaoks tekitab sellega juurde vaba aega, mille puhul nad võivad tajuda, et nad ei oska sellega midagi peale hakata ning nad võivad tunda, et nad ei täida oma kohustust dementsusega patsiendi eest hoolitseda. (Schoenmakers jt, 2010: 53). Koduõenduse puhul on tavaliselt tegemist ajutise lähedusega, kuivõrd dementsuse edasisel progresseerumisel sageli paigutatakse patsient õendushaiglasse, mis küll vähendab veelgi lähedaste hoolduskoormust, kuid mis sageli toob kaasa lähedastele teistsuguseid probleeme (Ward-Griffin jt, 2012: 9).

3.2. Õendushaiglasse paigutatud dementsusega patsiendi lähedaste toetamise võimalused

Kwon ja Tae (2012: 150) rõhutavad, et dementsusega patsiendi lähedased vajavad emotsionaalset toetust kõige rohkem õendushaiglasse paigutamise otsuse langetamisel eelnevalt ning vahetult pärast õendushaiglasse paigutamist. Nendel perioodidel on vajalik rakendada proaktiivseid õendusstrateegiaid, et tagada lähedastele adekvaatset toetust.

Know ja Tae (2012: 150) on seisukohal, et on vajalik on lähedaste informeerimine patsiendi olukorrast ja õendushaigla poolt pakutavast. On oluline, et lähedastel oleks õendushaigla poolt pakutavast hea ülevaade, et nad saaksid teha teadliku otsuse. Lähedaste infopuudus on oluliseks probleemiks ja seda on vaja proovida leevendada. Mitchell jt (2017: 344) väidavad, et lähedaste nõustamisel tuleb neile rääkida dementsusega patsiendi prognoosist ning selgitada, millised on sellega seonduvalt ravivõimalused. Sealjuures ei tohiks varjata infot patsiendi kehu prognoosi kohta. Samas tuleb info jagamise korral arvestada, et on keeruline prognoosida kaua dementsusega patsient võiks veel elada ja millal täpselt toimuvad järgmised negatiivsed muutused tema seisundis. Seetõttu tuleks lähedastele selgitada prognooside ligikaudsust.

Kuivõrd dementsusega patsiendi õendushaiglasse paigutamine vähendab lähedaste hoolduskoormust, siis potentsiaalselt mõjub see positiivselt lähedaste stressitasemele. Samas on aga võimalik, et lähedaste emotsionaalne seisund halveneb süütunde tõttu. Sellest tulenevalt on oluline pakkuda lähedastele nõustamist, et ennetada ja vähendada neil süütunde esinemist. (Sury jt, 2013: 874). Nõustamine võib suurendada lähedaste kindlustunnet otsuse langetamisel. Oluline on vähendada võimalust, et lähedased võiksid tajuda, et nad langetasid otsuse dementsusega inimese õendushaiglasse paigutamiseks ebapiisavale informatsioonile tuginedes. Kui lähedased tajuvad, et nad on saanud teha informeeritud ja kaalutletud otsuse, siis see võib vähendada nendel süütunde esinemist. (Graneheim jt, 2013: 221). Kui on võimalik valida erinevate õendushaiglate ja õendusteenuste vahel, siis tuleks lähedastele selgitada erinevate teenuste sisu, tuua välja nende eelised ja puudused ja aidata lähedastel mõelda, milline võiks olla sobivaim lahendus nende jaoks (Lopez jt, 2016: 766).

Lähedaste muret patsiendi õendushaiglasse paigutamise suhtes vähendab teadmine, et patsiendi vajadusi ja huve võetakse seal võimalikult palju arvesse. Enamasti eelistavad lähedased, et patsiendil oleks õendushaiglas võimalikult mugav ja turvaline. Pakutavaid

raviprotseduure ei pea enamus lähedastest nii oluliseks, pigem soovitakse, et patsiendile õendushaiglas piisvalt tähelepanu pööratakse ja temaga tegeletakse. (Mithcell jt, 2017: 343). Sealjuures on vajalik, et lähedased saaksid kinnitust, et patsientide huvidega arvestatakse. Siin on oluline õdede poolne kommunikatsioon, mis peab rõhutama, et ka tegelikkuses tajuvad patsiendid ennast mugavalt ja turvaliselt. (Lopez jt, 2016: 766).

Kuivõrd mõnikord lähedased soovivad ka dementsusega patsiendi õendushaiglasse paigutamise puhul patsiendi hooldamises teatud määral osaleda, siis on oluline kommunikatsioon ja koostöö lähedaste ja õendushaigla töötajate vahel. Kui lähedased tajuvad, et nad on oodatud hooldamisel osalema, siis mõjub see neile positiivselt ja vähendab süütunnet seose hooldekodusese paigutamise suhtes. Samas kui lähedastesse suhtutakse ükskõikselt ja neid ei kaasata, võib see tekitada nendes negatiivseid emotsioone juhul, kui lähedased soovivad hooldusprotsessis osaleda. (Graneheim jt, 2013: 220). Sealjuures tuleb lahendada küsimused, et millisel määral ja kuidas on võimalik lähedastel hooldusprotsessis osaleda. Ka siin oluline info jagamine ja lähedaste võimaluste selgitamine, et vähendada arusaamatusi ja teadmatust. (Kwon, Tae, 2012: 150) Lähedaste kaasamine hooldusesse ei pea tähendama tingimata seda, et lähedased on ise õendushaiglas hooldustoimingute vahetuks teostajaks. Selle asemel võib kaasamine seisneda lähedastele otsustusõiguse ja valikuvabaduse andmisel. Lähedasi on võimalik kaasata kutsudes neid aruteludesse hooldamise ja õendushaiglaga seotud teemadel. (Puurveen jt, 2018: 79). Lähedased võivad olla infoallikaks, kellelt saadakse teavet patsiendi eelistuste ja soovide kohta, eriti olukorras, kus patsient ei ole võimeline seda enam ise väljendama. Lähedased saavad õendushaiglat teavitada sellest, millised olid patsiendi elukorraldus ja harjumused varasemalt. (Sury jt, 2013: 871). Kui dementsusega patsient on paigutatud õendushaiglasse, siis lähedastele info jagamine võib suurendada nende rahulolu seal pakutava õendusabiga. Lähedaste rahulolematuse põhjused võivad olla seotud nende vähese teadlikkusega õendusabi võimalustest. (Arcand jt, 2009: 53).

Lähedastel on patsiendi õendushaiglasse paigutamise kergem toime tulla, kui neil tekib tunne, et nad on õendushaiglas teretunud. Selle jaoks on oluline, et lähedaste külastustesse suhtutakse positiivselt. Heade suhete loomiseks võib neile tutvustada õendushaiglat ja selle ruume, tutvustada lähedasi haigla personalile ja teistele patsientidele. (Sury jt, 2013: 871) Heade suhete loomiseks võivad õed küsida vanematelt tagasisidet õendushaigla töö kohta ja ärgitada neid tegema ettepanekuid selle suhtes. Igal juhul tuleb hoiduda lähedaste

diskrimineerimisest ja lähedased ei tohiks tajuda ennast üleliigsete või ebamugavatena õendushaigla personali jaoks. (Puurveen jt, 2018: 79).

Sury jt (2013: 871) uurimistulemused näitavad, et dementsusega lähedase õendushaiglasse paigutamise suudavad paremini toime tulla lähedased, kes saavad selleks rohkem emotsionaalset toetust. Sealjuures on oluline lähedaste kontakt õendushaigla personaliga. Mida rohkem saadakse tervishoiutöötajatele kinnitust pakutava õendusabi kvaliteedi kohta ja mida tihedam on suhtlus nendega, seda paremini suudavad lähedased dementsusega patsiendi õendushaiglasse paigutamise toime tulla. Lähedaste toimetulekut parendab sagedasem õendushaigla külastamine. Eriti oluline on lähedaste toimetuleku juures koostöö tervishoiutöötajatega vahetult õendushaiglasse paigutamisele järgneval perioodil. Ka Graneheim jt (2013: 222) väidab, et õendushaiglasse paigutamise järgselt on oluline lähedastele toetuse pakkumine, mille juures on väga oluline õendushaigla personali ja lähedaste vaheline suhtlus. Kahjuks on aga mõnikord probleemiks, et õendushaigla töötajad suhtuvad lähedastesse üleolevalt ega leia patsientidega suhtlemiseks piisavalt aega. Sury jt (2013: 872) väidavad, et kommunikatsiooni õendushaigla personali ja dementsusega patsiendi lähedaste vahel võivad parandada õendushaigla töötajatele pakutavad kommunikatsiooni ja konfliktide lahendamise alased koolitused.

Õendushaiglas viibides võib tekkida olukordi, kus lähedastel on vaja langetada otsuseid patsientide ravi suhtes, kuivõrd patsiendid ei suuda ise neid otsuseid vastu võtta. Sellistes olukordades võivad lähedased tunda ennast ebakindlana, kuna neil ei ole meditsiinilaseid teadmisi. Sellisel juhul on vajalik patsiente informeerida, selgitada erinevate valikute võimalikke tagajärgi. (Lopez jt, 2016: 766). Sellega seonduvalt on oluline varane patsientide informeerimine. Õendushaiglas paigutamisel või ka juba enne seda peaks hakkama patsientidele selgitama, milliseid valikuid seoses patsientidele pakutavate teenustega on neil võib-olla vajalik tulevikus teha. Selline info jagamine peaks käima koos informeerimisega dementsuse edasisest kulust ja patsiendi prognoosist. Nagu näitavad USAs läbiviidud uuringu tulemused, siis olid patsientide lähedased, kes osalesid programmis, milles neid informeeriti tulevastest valikutest ja otsustest, 6 kuud hiljem rohkem rahul, kui lähedased, kes selles programmis ei osalenud. (Reinhardt jt, 2014: 123).

ARUTELU

Dementsusega patsiente kodus hooldavatel lähedastel on kõrgendatud risk nii vaimse kui füüsilise tervise probleemide avaldamiseks. Rohkem on kirjanduses käsitletud vaimse tervise probleeme. Autori hinnangul võib lähedaste vaimse tervise probleemide tekke põhjused jaotada kahte gruppi. Esiteks hooldamisega seotud probleemid ja teiseks probleemid, mis on seotud lähedase inimese pöördumatust haigusest tingitud negatiivsete emotsioonidega.

Dementsusega patsiendi hooldamine võib olla nii vaimselt kui füüsiliselt kurnav (Graneheim jt, 2013; Ward-Griffin jt, 2012) ning sellega võib kaasneda suur ajakulu (Graneheim jt, 2013). See on hooldaja jaoks stressitekitav ning elukorraldust häiriv (Graneheim jt, 2013). Öisel ajal hooldustoimingute sooritamine võib tuua kaasa uneprobleemid (Richardson jt, 2013). Kaasneda võivad probleemid hooldaja tööelus koos finantsraskustega (Brodaty, Donkin, 2009) ning kannatada võivad sotsiaalsed suhted ja vaba aja veetmine (Koplow jt, 2015). Pikaajaliselt on selline olukord hooldaja jaoks koormav ning suutmatuse sellega toime tuua võib tuua kaasa kurnatuse ja vaimse tervise probleemide avaldumise. Varasemates uuringutes on kinnitust leidnud dementsusega patsiente hooldavate lähedaste kõrge depressioonirisk (Gaugler jt, 2009; Mausbach jt, 2014; Sallim jt, 2015) ning ärevushäirete esinemine (Sallim jt, 2015).

Autori arvates on oluline rõhutada, et dementsusega patsiendi hooldamine ei ohusta kõikide lähedaste vaimsete tervist samaväärselt. Rohkem on ohustatud lähedased, kes on hooldamistegevuste poolt rohkem koormatud või kes hooldavad pikema aja jooksul. Sellele viitavad uurimistulemused, et hooldaja kurnatuse tõenäosus suureneb dementsuse progresseerumisega (Kim jt, 2012), millest tulenevalt patsiendi hooldusvajadus kasvab (Razani jt, 2014) või et vaimse tervise probleemide esinemine on seotud patsiendi hooldamisele kulutatud tundide arvuga või temaga koos elamisega (Kim jt, 2012). Samuti on oluline märkida, et vaimse tervise probleemide risk on kõrgem lähedastel, kes kelle puhul on tõenäoline, et hooldamisega tegeletakse intensiivselt.

Lähedase inimese dementsus võib olla emotsionaalselt raske ka seetõttu, et tegemist on pöördumatu terviseseisundiga. Dementsuse diagnoosist teada saamine võib tekitada tugevaid negatiivseid emotsioone (Sury jt, 2013). Negatiivselt võib mõjutada ka vähene teadlikkus dementsusest ja sellise patsiendi hooldamisest (Graneheim jt, 2013). Kuivõrd

dementsus on progresseeruv, siis aja jooksul patsiendi toimetulekuvõime väheneb, mis omakorda on lähedaste jaoks emotsionaalselt raske, eriti kui ei ole enam võimalik patsiendiga endisel viisil suhelda.

Füüsilise tervise probleeme on dementsusega patsiente hooldavatel lähedastel vähem käsitletud. Sellisteks probleemideks võivad olla kardiovaskulaarsed probleemid, alanenud immuunsus, aeglasem haavade paranemine ning mitmesugused kroonilised haigused. (Brodsky, Donkin, 2009). Autori arvates võib väita, et paljuski on füüsilised terviseprobleemid negatiivsete emotsionaalsete reaktsioonide ja elukorralduse häirumise tagajärg, kuigi kirjanduses on toodud välja ka hooldamise kui füüsiliselt raske tegevuse aspekt (Richardson jt, 2013). Autori hinnangul on märkimisväärne, et vaimse ja füüsilise tervise riskirühmad on dementsusega patsiente hooldavatel lähedastel sarnased, mõlemal juhul on rohkem ohustatud need, kes hooldavad pikemat aega ja intensiivsemalt.

Õendushaiglasse paigutamine võib tuua dementsusega patsientide lähedastel kaasa vaimse tervise probleeme, kuid võib neid ka vähendada. Ühelt poolt väheneb lähedaste hoolduskoormus (Koplow jt, 2015), kuna hooldustoiminguid jäävad tervishoiutöötajate ülesandeks, kuid teiselt poolt võib see tekitada uusi negatiivseid emotsioone, mis on seotud kahtluste (Cronfalk jt, 2017), süütunde (Graneheim jt, 2013) ja leinatundega (Sury jt, 2013). Kokkuvõttes on mõned uuringud (Gaugler jt, 2010; Mausbach jt, 2014) siiski näidanud, et patsiendi õendushaiglasse paigutamine mõjub lähedaste vaimsele tervisele positiivselt ja vähendab neil depressiooni. Sealjuures toimub depressiooni alanemine pikema aja jooksul, mis on selgitatav kohanemisega uue olukorraga (Koplow jt, 2015).

Kui dementsusega patsient on õendushaiglasse paigutatud, siis on lähedaste vaimne tervis ohustatud tõenäolisemalt juhtudel, kui lähedased ei suuda uue olukorraga toime tulla või kui nad leiavad, et õendushaiglasse paigutamine ei olnud parim lahendus. Sellise lahenduse kasuks võidakse otsustada seoses enda suutmatusega hooldamisega jätkata (Gaugler jt, 2009; Graneheim jt, 2013), mille puhul on loomulik, et see võib tekitada süütunnet. Probleemaatilised võivad olla olukorrad, kus õendushaiglasse paigutamise otsust tehakse ebapiisava või ebaõige info põhjal või põhjalikumalt kaalutlemata.

Õendushaiglasse paigutamine võib tekitada lähedastes teistkordse leinatunde (Sury jt, 2013), sest see on seotud tavaliselt patsiendi seisundi halvenemisega ning tajutakse, et selline muutus on pöördumatu. Autori arvates võib negatiivseid emotsioone võimendada kontaktide

vähenedamine lähedase inimesega ja tema edasise käekäigu usaldamine tervishoiutöötajate kätte. Seda võivad lähedased tajuda kui kaugenemist patsiendist.

Dementsusega patsientide lähedaste toetamine õdede poolt seisneb nõustamises ja informatsiooni jagamises, mis võib toimuda erinevate programmide vormis. Nõustamine on suunatud nii teadlikkuse suurendamisele (Schoenmakers jt, 2010), kui erinevate oskuste nagu hooldustoimingute teostamine (Van't Leven jt, 2013), probleemilahendamine (Chi, Demiris, 2014) ja kommunikatsioon (Schoenmakers jt, 2010). Patsientide probleemide lahendamine võib toimuda vastavalt Schoenmakers jt (2010), seega ei pea seda tegema õde üksinda vaid ta võib kaasata teisi spetsialiste.

Kahjuks on senised uuringud näidanud, et kodus patsiente hooldavatele lähedastele suunatud nõustamisprogrammid on võrdlemisi vähese tulemuslikkusega ning need annavad positiivseid tulemusi peamiselt vaid lühiajaliselt (Schoenmakers jt, 2010; Phung jt, 2013). Dementsusega patsientide kodus hooldamisel on probleemiks suur hoolduskoormus koos sellega kaasnevate negatiivsete psühholoogiliste mõjudega nagu stress, depressioon, kurnatus ja ärevus. Kahjuks suudavad nõustamisprogrammid leevendada neid probleeme ajutiselt. Autori arvates võib siin üheks põhjuseks olla, et dementsusega patsiendi hooldamine on väga koormav, eriti kui sellega tegeletakse pikka aega, näiteks mitme aasta jooksul. Aja jooksul kaldub patsiendi seisund halvenema ja hooldajal muutub järjest keerulisemaks seda olukorda psühholoogiliselt taluda. Samas on võimalik, et nõustamisprogrammid ei ole piisavalt kvaliteetsed või piisavalt lähedaste vajadusi ja eripära arvestavad, mistõttu need ei anna pikaajaliselt häid tulemusi. Seda oletust toetavad Schoenmakers jt (2010) ning Phung jt (2013) väited, et nõustamine peab lähtuma patsiendist ja lähedaste eripärast. Oluline on arvesse võtta, patsiendi vanust, patsiendi tervislikku seisukorda, sh dementsuse progresseerumise määra (Van't Leven jt, 2013).

Samal ajal on uuringud näidanud, et programmides osalenud dementseid patsiente kodus hooldavad lähedased on valdavalt enamuses programmidega rahul ning nad leiavad, et nendest on olnud kasu, näiteks enesekindluse suurendamisel ja teadmiste omandamisel (Schoenmakers jt, 2010; Phung jt, 2013). Seega vähemalt lähedaste rahulolu seisukohast lähtudes, on nõustamise pakkumine õigustatud, isegi kui lähedaste psüühiline seisund pikaajalise hooldamise tõttu halveneb.

Nõustamisprogrammid võivad olla erineva pikkusega ja nõustamine võib toimuda erineva sagedusega, nõustamist võib teha lähedasega kohtudes kui ka kommunikatsioonivahendite abil. Autori hinnangul ei saa uuringute põhjal tuua välja kindlaid soovitusi, kui sageli peaks nõustamine toimuma ja kui pika perioodi jooksul peaks see kestma, kuivõrd uuringud ei ole andnud kinnitust, et sagedasem või pikaajalisem nõustamine annaks paremaid tulemusi (Schoenmakers jt, 2010; Van't Leven jt, 2013). Samas saab teha tuginedes Schoenmakers jt (2010) uurimistulemustele teha järelduse, et kõige tõhusam on tervishoiuasutuses kohapeal toimuv nõustamine, nõustamine telefoni teel on selgelt ebaefektiivsem. Võimalik on nõustamine veebipõhiselt või videovahendusel. Selliste programmide tõhusust võrreldes tavapärase tervishoiuasutuses toimuva nõustamisega ei ole autori hinnangul seni veel uuritud, kuid veebipõhist nõustamist võib vastavalt Chiu jt (2009) pidada mõeldavaks alternatiiviks juhtudel kui patsiendi lähedane ei saa mingil põhjusel osaleda tervishoiuasutuses toimivas nõustamises.

Dementsusega patsiendi õendushaiglasse paigutamine on lähedastele keeruliseks otsuseks ja vastavalt Kwon ja Tae (2012) võib väita, et sellises olukorras vajavad lähedased mitmekesist informatsiooni. Patsiente on vaja teavitada erinevatest võimalustest õendushaiglas hooldamise kohta, samuti on vajalik jagada infot dementsuse ja selle progresserimise ning patsiendi võimaliku prognoosi suhtes. Selline informeerimine on vastavalt Reinhardt jt (2014) ning Lopez jt (2016) vajalik ka tulevikku silmas pidades, kuivõrd pärast õendushaiglasse paigutamist võib tekkida lähedastel dementse patsiendi esindajana langetada otsuseid seoses tema raviga.

Kui dementsusega patsient on paigutatud õendushaiglasse, siis peaks nõustamine olema suunatud lähedastes kindlustunde suurendamisele ning vastava otsusega kaasneva võimaliku süütunde vähendamisele (Sury jt, 2013). Lähedasi tuleb toetada, et nad on teinud õige valiku. Samal ajal peab ka õendushaigla poolt pakutav teenus vastama lähedaste ootustele ja patsiendi soovidele ning sealjuures on oluline heade suhete hoidmine ja infovahetus lähedastega. Vastavalt Graneheim jt (2013) on oluline, et lähedased tajuksid, et nad on õendushaiglase oodatud ja et nende arvamus ja kaasamine on tähtsad.

Dementsusega patsientide lähedaste soovid selles osas, kuivõrd nad soovivad patsiendi õendushaiglas olles ise hooldamises osaleda või kaasa rääkida, võivad olla erinevad (Graneheim jt, 2013). Kindlasti võib mõne lähedase jaoks olla kergenduseks, kui on võimalik hooldamine anda üle professionaalidele, samas mõned lähedased tahaksid ka seal

osaid hooldustoiminguid teostada. Samas võib lähedaste kaasamine seisneda nende pakutavates valikuvõimalustest, nende arvamuse ära kuulamises ja arvestamises. Igal juhul on soovitatav pakkuda lähedastele erinevaid valikuvõimalusi ja arutada nendega läbi, milline on sobiv lahendus edasise koostöö osas.

Töö tulemuste põhjal teeb autor ettepaneku, et õed peaksid dementsusega patsientidega kokku puutudes, pakkuma nende lähedastele võimalust osaleda nõustamises või koolitusprogrammis. Üheks võimaluseks on Dementsuse Kompetentsikeskuse poolt 2020.a. algavad dementsusega patsientide lähedastele suunatud koolitust. Sellist koolituse tulemuslikkust ning lähedaste rahuolu koolitusega tuleks kindlasti hinnata, mille põhjal saaks teha täiustusi koolitusprogrammidesse. Nõustamise ja koolituse võimalusi tuleks tutvustada nii lähedastele, kes hooldavad dementsusega patsiente kodus, kui ka juhtudel, kui dementsusega patsient on õendushaiglasse paigutatud.

JÄRELDUSED

1. Dementsusega patsiendi lähedastel võib juhuslikult, kui nad hooldavad patsienti kodus, tekkida suur hoolduskoormus. Selle tagajärjedeks võivad olla psühholoogilised probleemid: kõrge stressitase, depressioon, kurnatus, ärevus. Dementsusega patsiente hooldavatel lähedastel võib olla kõrgendatud risk ka mitmesuguste füüsilise tervise probleemide avaldamiseks. Selle kõrval võtab hooldamine ära suure osa hooldajate ajast, mistõttu võivad kannatada nende töö, hoid ja sotsiaalsed suhted ning finantsolukord. Selliste probleemide kujunemine on tõenäolisem, kui patsiendi seisund on raskem, hooldusvajadus suurem ja kui hooldamine kestab pikemat aega. Dementsusega patsiendi õendushaiglasse paigutamine on lähedaste jaoks keeruliseks otsuseks, mida kaalutakse pikka aega ja sageli soovitakse edasi lükata. Õendushaiglasse paigutamise otsuse järgselt võivad tekkida lähedasel kahtlused selle otsuse õigsuses, võib tekkida süütunne. Dementsusega inimese õendushaiglasse paigutamise järel algab lähedastel kohanemine, millega võivad kaasneda nii leina- kui kergendustunne. Pikemas perspektiivis patsiendi õendushaiglasse paigutamine vähendab hoolduskoormust ja leevendab psühholoogilisi probleeme.
2. Dementsusega patsientide lähedaste toetamine õdede poolt seisneb nõustamises ja informatsiooni jagamises. Patsiente kodus hooldavatele lähedastele suunatud nõustamisprogrammid omavad positiivseid mõjusid lähedaste vaimsele tervisele vaid lühiajaliselt, kuid samas on programmides osalenud lähedased nendega rahul. Paremaid tulemusi annab tervishoiuasutustes kohapeal toimuv nõustamine, kuigi nõustamine võib toimuda ka telefoni või interneti vahendusel. Ei ole leitud seost nõustamise sageduse ja kestuse ja nõustamise tulemuslikkuse vahel. Dementsusega patsiendi õendushaiglasse paigutamise otsuse langetamiseks vajavad lähedased mitmekülgset informatsiooni ning nende otsust on vaja toetada. Nõustamine peaks olema suunatud lähedastes kindlustunde suurendamisele ning vastava otsusega kaasneva võimaliku süütunde vähendamisele. Oluline on kaasata lähedased hooldamisega seotud otsustesse, pakkuda neile valikuvõimalusi hoolduse suhtes ja hoida nendega häid suhteid.

KASUTATUD ALLIKAD

Arcand, M., Monette, J., Monette, M., Sourial, N., Fournier, L., Gore, B., & Bergman, H. (2009). Educating nursing home staff about the progression of dementia and the comfort care option: impact on family satisfaction with end-of-life care. *Journal of the American Medical Directors Association*, 10(1), 50-55.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19111853> (11.05.2019)

Au, A., Lai, M.-K., Lau, K.-M., Pan, P.-C., Lam, L., Thompson, L., & Gallagher-Thompson, D. (2009). Social support and well-being in dementia family caregivers: The mediating role of self-efficacy. *Aging & Mental Health*, 13(5), 761-768.

<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13607860902918223> (9.11.2019)

Batsch, N., Mittelman, M. (2012). World Alzheimer Report 2012. Overcoming the stigma of dementia. London: Alzheimer's Disease International.

<https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012.pdf> (10.05.2019)

Brody, H., Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228.

Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*, 62(3), 340-350. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/inr.12194> (16.08.2019)

Chiu, T., Marziali, E., Colantonio, A., Carswell, A., Gruneir, M., Tang, M., & Eysenbach, G. (2009). Internet-based caregiver support for Chinese Canadians taking care of a family member with Alzheimer disease and related dementia. *Canadian Journal on Aging*, 28(4), 323-336. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19925698> (9.11.2019)

Cronfalk, B., Ternstedt, B. M., & Norberg, A. (2017). Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home. *Journal of Clinical Nursing*, 26(21-22), 3519-3528. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28042920> (15.08.2019)

Gaugler, J. E., Mittelman, M. S., Hepburn, K., & Newcomer, R. (2010). Clinically significant changes in burden and depression among dementia caregivers following nursing home admission. *BMC Medicine*, 8(1), 85-99

<https://bmcmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/1741-7015-8-85> (11.05.2019)

Gaugler, J. E., Yu, F., Krichbaum, K., & Wyman, J. F. (2009). Predictors of nursing home admission for persons with dementia. *Medical Care*, 47(2), 191-198.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19169120> (10.05.2019)

Graneheim, U. H., Johansson, A., & Lindgren, B. M. (2014). Family caregivers' experiences of relinquishing the care of a person with dementia to a nursing home: Insights from a meta-ethnographic study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(2), 215-224. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/scs.12046> (10.05.2019)

Han, J. W., Jeong, H., Park, J. Y., Kim, T. H., Lee, D. Y., Lee, D. W., ... & Kim, J. L. (2014). Effects of social supports on burden in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 26(10), 1639-1648.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25006855> (10.11.2019)

Joling, K. J., van Marwijk, H. W. J., Smit, F., van der Horst, H. E., Scheltens, P., van de Ven, P. M., ... van Hout, H. P. J. (2012). Does a Family Meetings Intervention Prevent Depression and Anxiety in Family Caregivers of Dementia Patients? A Randomized Trial. *PLoS ONE*, 7(1), 1-10. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3267736/> (9.11.2019)

Kim, H., Chang, M., Rose, K., & Kim, S. (2012). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 68(4), 846-855. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21793872> (10.05.2019)

Koplow, S. M., Gallo, A. M., Knafel, K. A., Vincent, C., Paun, O., & Gruss, V. (2015). Family caregivers define and manage the nursing home placement process. *Journal of Family Nursing*, 21(3), 469-493. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25691220> (11.05.2019)

Kwon, S. H., & Tae, Y. S. (2012). Nursing home placement: the process of decision making and adaptation among adult children caregivers of demented parents in Korea. *Asian Nursing Research*, 6(4), 143-151. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25031116> (11.05.2019)

Laks, K. (2009). Patsientide lähedaste vajadused ja nende rahuldamine täiskasvanute intensiivravis õdede vaatekohast. Tartu: Tartu Ülikool. https://dspace.ut.ee/bitstream/handle/10062/34528/ke4tlinlaks_2009.pdf?sequence=1&isAllowed=y (25.12.201)

Linnamägi, Ü, Vahter, L., Jaanson, K., Tomberg, T., Lüüs, S.-M., Gross-Paju, K., Kreis, A., Toomsoo, T. (2013). Dementsuse Eesti ravi-, tegevus- ja diagnostikajuhend. http://www.enns.ee/Ravijuhendid/Dementsuse_ravijuhend.pdf (11.05.2019)

Lopez, R. P., Mazor, K. M., Mitchell, S. L., & Givens, J. L. (2013). What is Family-Centered Care for Nursing Home Residents With Advanced Dementia? *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 28(8), 763-768. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4120188/> (10.11.2019)

Mausbach, B., Chattillion, E., Ho, J., Flynn, L., Tiznado, D., von Känel, R., ... & Grant, I. (2014). Why Does Placement of Persons With Alzheimer's Disease Into Long-Term Care Improve Caregivers' Well-Being? *Examination of Psychological Mediators. Psychology and Aging*, 29(4), 776-786.

Mitchell, S. L., Palmer, J. A., Volandes, A. E., Hanson, L. C., Habtemariam, D., Shaffer, M. L. (2017). Level of Care Preferences Among Nursing Home Residents With Advanced Dementia. *Journal of Pain & Symptom Management*, 54(3), 340-345. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5744260/> (18.01.2019).

Moule, P., Goodman, M. (2009). *Nursing Research: An Introduction*. London: SAGE Publications.

Palliativne ravi dementsusega inimesele. (2019). Dementsuse Kompetentsikeskus. <https://eludementsusega.ee/palliativne-ravi/> (22.11.2019)

Personaalne nõustamine. (2019). Dementsuse Kompetentsikeskus. <https://eludementsusega.ee/noustamine/> (22.11.2019)

- Phung, K. T. T., Waldorff, F. B., Buss, D. V., Eckermann, A., Keiding, N., Rishøj, S., ... Waldemar, G. (2013). A three-year follow-up on the efficacy of psychosocial interventions for patients with mild dementia and their caregivers: the multicentre, rater-blinded, randomised Danish Alzheimer Intervention Study (DAISY). *BMJ Open*, 3(11), 1-10. <https://bmjopen.bmj.com/content/3/11/e003584> (9.11.2019)
- Puurveen, G., Baumbusch, J., & Gandhi, P. (2018). From Family Involvement to Family Inclusion in Nursing Home Settings: A Critical Interpretive Synthesis. *Journal of Family Nursing*, 24(1), 60–85. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5833026/> (10.11.2019)
- Rahvastikuproгноos näitab rahvaarvu vähenemise aeglustumist. (2019). Statistikaamet. <https://www.stat.ee/pressiteade-2019-077> (25.12.2019)
- Randver, R., Rull, M., & Bachmann, T. (2019). Dementsus – meie kõigi ühine väljakutse. *Sotsiaaltöö*, 1/2019, 14-20.
- Razani, J., Corona, R., Quilici, J., Matevosyan, A., Funes, C., Larco, A., ... & Lu, P. (2014). The effects of declining functional abilities in dementia patients and increases in psychological distress on caregiver burden over a one-year period. *Clinical Gerontologist*, 37(3), 235-252.
- Reinhardt, J. P., Chichin, E., Posner, L., & Kassabian, S. (2014). Vital Conversations with Family in the Nursing Home: Preparation for End-Stage Dementia Care. *Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care*, 10(2), 112–126. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/15524256.2014.906371> (10.11.2019)
- Richardson, T. J., Lee, S. J., Berg-Weger, M., & Grossberg, G. T. (2013). Caregiver health: health of caregivers of Alzheimer's and other dementia patients. *Current Psychiatry Reports*, 15(7), 367-372. <https://link.springer.com/article/10.1007/s11920-013-0367-2> (15.08.2019)
- Robinson, A., Eccleston, C., Annear, M., Elliott, K. E., Andrews, S., Stirling, C., ... & McInerney, F. (2014). Who knows, who cares? Dementia knowledge among nurses, care workers, and family members of people living with dementia. *Journal of Palliative Care*, 30(3), 158-165.
- Sallim, A. B., Sayampanathan, A. A., Cuttilan, A., & Ho, R. C. M. (2015). Prevalence of mental health disorders among caregivers of patients with Alzheimer disease. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(12), 1034-1041.
- Schoenmakers, B., Buntinx, F., & DeLepeleire, J. (2010). Supporting the dementia family caregiver: the effect of home care intervention on general well-being. *Aging and Mental Health*, 14(1), 44-56. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20155520> (10.05.2019)
- Sury, L., Burns, K., & Brodaty, H. (2013). Moving in: adjustment of people living with dementia going into a nursing home and their families. *International Psychogeriatrics*, 25(6), 867-876. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23425369> (10.05.2019)
- Tallinna Tervishoiu Kõrgkool. (2019). Kirjalike üliõpilastööde struktuur ja vormistamine Tallinna Tervishoiu Kõrgkoolis. Tallinn: Tallinna Tervishoiu Kõrgkool.

Tervishoiuteenuste korraldamise seadus. (2019). *Riigi Teataja* I, 13.03.2019, 165
<https://www.riigiteataja.ee/akt/110032011009?leiaKehtiv> (11.05.2019)

Trull, S. (2018). Demensete ja nende lähedaste toimetulek paraneb.
<https://www.virtuaalkliinik.ee/uudised/2018/05/27/demensete-ja-nende-lahedaste-toimetulek-paraneb> (22.11.2019)

Van't Leven, N., Prick, A.-E. J. C., Groenewoud, J. G., Roelofs, P. D. D. M., de Lange, J., & Pot, A. M. (2013). Dyadic interventions for community-dwelling people with dementia and their family caregivers: a systematic review. *International Psychogeriatrics*, 25(10), 1581-1603. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23883489> (9.11.2019)

Ward-Griffin, C.; Hall, J.; DeForge, R., St-Amant, O., McWilliam, C., Oudshoorn, A., Forbes, D., Klosek, M. (2012). Dementia Home Care Resources: How Are We Managing? *Journal of Ageing Research*, 1-11. <https://www.hindawi.com/journals/jar/2012/590724/> (18.01.2019).

Williams, K., Arthur, A., Niedens, M., Moushey, L., & Hutfles, L. (2013). In-home monitoring support for dementia caregivers: a feasibility study. *Clinical Nursing Research*, 22(2), 139-150. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3633651/> (10.11.2019)

Lisa 1. Kirjanduse otsingu tulemused

Andmebaas	Piirangud	Otsingusõnad	Leitud allikate arv	Kasutatud allikate arv
PUBMED	Free full, text, 2008-2019	<i>Dementia and nursing care</i>	94	6
	Free full, text, 2008-2019	<i>Dementia and home nursing care</i>	2	0
	Free full, text, 2008-2019	<i>Dementia and nursing home</i>	840	4
	Free full, text, 2008-2019	<i>Dementia and family member</i>	155	15
	Free full, text, 2008-2019	<i>Dementia and family member and support</i>	98	10
	Free full, text, 2008-2019	<i>Dementia and family member and counselling</i>	25	5
EBSCO MEDLINE	Free full, text, 2008-2019	<i>Dementia and nursing care</i>	127	3
	Free full, text, 2008-2019	<i>Dementia and home nursing care</i>	3	0
	Free full, text, 2008-2019	<i>Dementia and nursing home</i>	543	5
	Free full, text, 2008-2019	<i>Dementia and family member</i>	99	14
	Free full, text, 2008-2019	<i>Dementia and family member and support</i>	62	10
	Free full, text, 2008-2019	<i>Dementia and family member and counselling</i>	18	3