Jaanuar 2025

Omastehooldus

# Sinuga

**Miks me räägime omastehooldusest?**

**Uus omastehoolduse info-punkt pakub nõu ja abi**

**Tom Rüütel: isikliku abistaja teenus aitas täita minu unistuse**

**Kodus ema hooldavad õed: omavalitsuse tugi praktiliselt puudub**

Eesti Puuetega Inimeste Koda

Loe ajakirja ka veebis: sinuga.epikoda.ee

**4** Miks me räägime **omastehooldusest**?

**5 Hooldaja** tee alguses

**8** Kodus **ema hooldavad õed**: omavalitsuse tugi praktiliselt puudub

PERSOON

**11 Autistika keskuse juht**: saan jätkuvalt vanematelt kõnesid, et nende lapsed ei sobi koolidesse ja keskustesse

LUUBI ALL

**16** Omastehoolduse **uued lahendused**: Eestis riigi praktiline tugi omastehooldajatele

**18 Tööturule hoolduskoormusega**

TUGIPUNKT

**20** Uus **omastehoolduse infopunkt** pakub nõu ja abi

TEEKOND

**22** Ratastool oleks minu jaoks **tagasilöök**

PRAKTILINE

**26 Isiklik hügieen** — kuidas **abistada voodihaiget** patsienti?

**30** Kuidas **saada seda abi, mida vajan**?

**34** Mida peame teadma **täisealiste eestkostekorralduse uuringust**?

**36 Sügava puudega lapse ema**: „Brita on õpetanud meid **elama täiel rinnal**!"

**40** Üks inimene, **üheksa vabatahtlikku ametit**

ABIKÄSI

**45** Tom Rüütel: **isikliku abistaja teenus** aitas täita minu unistuse

LIGIPÄÄSETAVUS

**49 Ligipääsetav avalik ruum** ja **kohandatud kodu** — ühiskondliku **kaasatuse** ja **inimväärikuse** alustalad

TUGIPROGRAMMID

**52 Diagnoosipõhised** nõustamised peredele — üks võimalustest **hoolduskoormuse vähendamisel**

HOOLEKANNE

**56 Hooldekodu** või **koduhooldus** — valik sõltub **lähedase seisundist**

LEIN

**60 Leina töötlemine**: mida on vaja teada?

**Projekti tegevusi rahastatakse Euroopa Sotsiaalfondi toetuse andmise tingimuste „Pikaajalise hoolduse kättesaadavuse ja kvaliteedi parandamine" raames.**

Kaasrahastanud Euroopa Liit

Eesti tuleviku heaks


## AJAKIRJAST


**TOIMETUS**
Toompuiestee 10 10137 Tallinn
*epikoda@epikoda.ee*
Tel 661 6629

**Ajakiri Sinuga ilmub alates 1994. aastast.**
Väljaande tiraaž: 1000 eksemplari

**Peatoimetaja:** Helen Kask
**Keeletoimetaja:** Kristi Kallaste
**Trükk:** Printall
**Väljaandja:** Eesti Puuetega Inimeste Koda MTÜ
**Lihtne keel:** MTÜ Vaimupuu. Tekste on testinud Rapla Hooldekeskuse Vahtra Tugikeskuse kliendid ja tegevusjuhendajad.
**Kaanefoto:** Kalev Lilleorg


Eesti Puuetega Inimeste Koda (EPIKoda) on avalikes huvides tegutsev vabaühendus ja katusorganisatsioon Eestis tegutsevatele puuetega inimeste organisatsioonidele. EPIKoja missioon on puuetega inimeste ja krooniliste haigete elukvaliteedi, ühiskonda kaasatuse ning eneseteostuse võimaluste tõstmine läbi huvikaitse ja koostöö. EPIKoja võrgustikku kuulub 15 piirkondlikku puuetega inimeste koda ning 36 üle-eestilist puudespetsiifilist liitu ja ühendust, lisaks 5 toetajaliiget. Kokku esindab EPIKoda ligi 300 organisatsiooni üle Eesti.

# Miks me räägime **omastehooldusest**?

**Maarja Krais-Leosk** | EPIKoja tegevjuht

**▶ Oma lähedaste eest hoole kandmine on alati olemas olnud ja võib üsna kindlalt väita, et omastehooldus oli, on ja jääb. Palju on räägitud hooldatava vajadustest, ent niisama oluline on pöörata tähelepanu ka omastehooldajatele ja rääkida nendegi vajadustest, kaasamisest ja ühiskonnas osalemisest. Ja mitte ainult rääkida, vaid ka selle põhjal tegutseda.**

Omastehooldusesse on võimalik ära kaduda, lähedase hooldamisse on võimalik uppuda. Erinevad uuringud, kirjandus ja päriselu kogemuslood räägivad sellest, et on omastehooldajaid, kes ei tunne end väärtustatuna, võrdse ühiskonnaliikmena ega ole kuigi õnnelikud. Ja on neidki, kes on tänu omastehooldusele leidnud oma kutsumuse, töö, isegi elumõtte. On neid, kes kogevad olevat natuke ühte ja natuke teist. Nii või teisiti, lähedase hooldamine on põletav teema, millest ei saa üle ega ümber. Nimelt on hooldamisega tegelevate inimeste arv Eestis vahemikus 160 000-180 000, kellest ligi pooled abistavad oma hooldatavat enesehooldus- või hügieenitoimingutes. Nii võib julgelt väita, et omastehoolduse teema puudutab suurt hulka Eesti elanikest kas otse või kaudselt.

Omastehooldajal on õigus **abile** ja **toele**, **puhkepausidele** ja **taastumisele**, **töölkäimisele** ja **õnnetundele**.

Inimesed on erinevad ja erinevad on ka nende kogemused. Erinev võib olla lähedase hooldamise alguse stardipositsioon, tunnetega ja muutunud elukorraldusega leppimine ning üldine toimetulek. Omastehooldajat ümbritsev tugivõrgustik võib olla väga toetav, kuid sama hästi võib see ka puududa. Inimene võib teada enda ja lähedase õiguseid, kuid ta võib olla abi küsimiseks liiga tagasihoidlik. Omastehooldajal on õigus abile ja toele, puhkepausidele ja taastumisele, töölkäimisele ja õnnetundele.

Isiklikult olen omastehooldaja võimalikult tavapärase elu veendunud pooldaja. „Võimalikult tavapärane" võib erinevate inimeste jaoks olla küll erineva tähendusega, kuid suures pildis tähendab

Maarja Krais-Leosk, EPIKoja tegevjuht. Foto: Joanna Jõhvikas

see seda, et inimene peab – vaatamata kohustusele, olukorra sunnile või ka sisemisele soovile lähedast hooldada – saama käia tööl, tal peab olema vaba aega hobide ja tervisega tegelemiseks, ta peab saama õppida ja tal peab olema õigus olla osa koguja ühiskonnast. Jättes omastehooldaja ilma piisava toeta, tekib oht, et pikaajaline tööturult eemalolek toob nii talle kui tema perele vaesuse ja toimetulekuraskused; lisaks võib suureneda sotsiaalne isolatsioon, kuhjuda mitmesugused vaimse ja füüsilise tervise probleemid, halveneda peresuhted ja kaduda sõbrad. Lühidalt öeldes – abivajajate hulk sel moel ainult kasvab. Ning säärane skeem ei ole kasulik mitte kellelegi.

Uuri lehekülge *www.omastehooldusest.ee*, vaata sealseid videoid, kuula taskuhäälinguid, suhtle teiste samas olukorras olevate inimestega, küsi abi, aruta! Ära jää üksi, anna oma muredest märku perele, sõpradele, ametnikele, erinevatele puudeorganisatsioonidele. ●



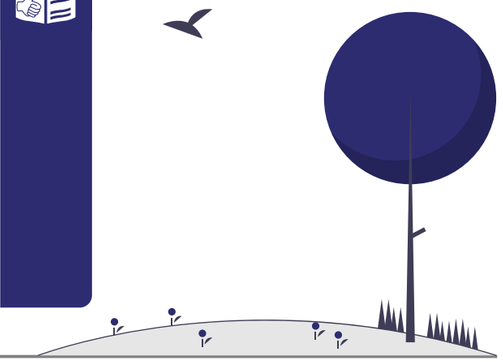
Omaste-hooldajad on inimesed,
kes hoolitsevad oma abi-vajadusega lähedase eest.

Eestis on selliseid inimesi palju: 160 000 kuni 180 000.

Omaste-hooldajatel on palju muresid
ja vähe aega ise-endale.

Ka omaste-hooldajatel on õigus saada abi ja tuge,
nagu kõikidel teistel inimestel.

Omaste-hooldaja peab saama elada oma elu,
käia tööl ja puhata,
suhelda sõpradega,
tunda elust rõõmu.



# **Hooldaja** tee alguses

**Kadri Palk** | EPIKoja haridus- ja tööalase huvikaitse nõunik

**▶ Kadri Palk on EPIKoja haridus- ja tööalase huvikaitse nõunik. Seekord jagab ta mõtteid isiklikul teemal — kuidas toimus kohanemine omastehooldaja rolliga. Kuidas see kogemus on tema elu muutnud ja milliseid õppetunde ta selle käigus on saanud?**

**Emotsioonid**

Ühel päris tavalisel päeval helistatakse ja antakse teada, et minu väga lähedase inimesega on juhtunud õnnetus. Kiirabi viis ta haiglasse, kuid milline on ta seisund, pole teada. Esimesed mõtted, mis kõne ajal ja selle järel pähe tulevad, on valdavalt rahulikud, esialgu ei tundugi olukord väga hull olevat. Mõne tunni pärast õnnestub saada haiglast täpsemat infot ja nüüd selgub, et lähedase seisund on väga raske ning võimalik, et see halveneb veelgi. Valmis tasub olla kõigeks, arstid ei julge midagi lubada. Säärase uue teadmisega kohanemine on juba märksa keerulisem. Kui esimene ehmatus ja peataolek pisut taanduvad, hakkavad peas keerlema kõiksugu mõtted; minu suurim soov on päästa, mis päästa annab. Juurdlen endamisi, mida oleks võimalik teha, et lähedasele oleks tagatud parim abi ja tugi, ahmin kõikjalt infot kokku – kuni ühel hetkel vilksatab peast läbi ehmatav uid, et kõik ei olegi enam minu võimuses, minu teha. Peab vaid lootma, et meedikud oskavad ja suudavad aidata. Juba ongi öeldud välja, et kui elu õnnestub päästa, siis vajab lähedane edaspidi ikkagi väga palju abi, tõenäoliselt ka igapäevaelu toimingutes. Unetunde jääb üha vähemaks, mure närib. Pea on murest lõh-

Kadri Palk ütleb, et kui varasem lähedase hooldamise kogemus puudub, siis on teadmatust ja hirme omajagu.
Foto: Tiiu Hermat

kemas. Tõrjun eemale mõtet, et ma võin temast päriselt ilma jääda.

Möödub nädalaid teadmatuses. Pea kolm kuud hiljem võime kergemalt hingata – elu on päästetud! Järgmiseks peame välja mõtlema, kuidas edaspidi igapäevaeluga toime tulla. Tänaval vastutulevaid inimesi vaadates vasardab peas – näe, tema ja see

seal, nemad saavad küll kõndida, miks siis minu lähedane enam ei saa?

**Teadmatus ja hirm**

Kuna varasem lähedase hooldamise kogemus puudub, siis on teadmatust ja hirme omajagu. Haigla koridoris külastusaega oodates lasen pilgul libiseda mööda seintel olevaid infomaterjale. Siin on väga vajalikke, raske diagnoosiga toimetulekut käsitlevaid voldikuid, kuid seda seisundit, millega seisab silmitsi minu lähedane, ei kirjelda neist ükski. Üks asi on lugeda, teine asi päriselt tegutseda nii, et hooldust vajav lähedane viga ei saaks ja ma ka ise abistajana endale liiga ei teeks. Kõik pereliikmed peaks end tundma uue elukorralduse juures võimalikult hästi ja loomulikult. Kuidas teised sarnase kogemusega pered hakkama saavad, mida oleks neilt õppida, kellelt nõu küsida? Ma ju ei oska, see kõik on nii spetsiifiline, vajab eriteadmisi ja -oskusi, kes mulle neid õpetaks?

Üks asi on lugeda, teine asi päriselt tegutseda nii, et **hooldust vajav lähedane** viga ei saaks ja ma ka ise **abistajana** endale liiga ei teeks.

Otsin peas lahendusi, kuidas korraldada edasine elu selliselt, et kogu perel oleks võimalik jätkata seniseid tegevusi – käia tööl, koolis, lasteaias, kaotamata sõpru, lähisuhteid, leida tahet edasi tegutseda ja püsida kõigest hoolimata optimistlik, et toetada abivajavat pereliiget. Seda kõike on keeruline, et mitte öelda võimatu ette kujutada, kuna olukord on meie kõigi jaoks uus.

Aeg-ajalt taban end kahetsemas seda, et aastaid tagasi meditsiiniõpingud pooleli jätsin – lihtsalt tundsin tollal, et pole piisavalt julge. Ja nüüd siis selline lugu... Pean alustama sisuliselt nullist, et õppida orienteeruma terminite ja mõistete rägastikus.

**Uue rolli omaksvõtt**

Omastehooldaja rolliks valmistusin mitu kuud. Sel ajal oli pereliige veel raviasutuses ja sealne personal jagas näpunäiteid ning nippe, kuidas kodus hooldust korraldada. Lisaks sain töötajate kõrval mõned võtted ise läbi proovida. Pelg oli endiselt suur, kartsin, et ei saa hakkama, ei oska õigesti ja võin oskamatusest midagi hoopis ära rikkuda.

Esimest korda sain omastehooldaja rollist päriselt aru siis, kui pereliige ligi viis kuud pärast juhtunud õnnetust esimest korda koju saabus. Selleks ajaks oli selge, et abi vajab ta ööpäev läbi ja tõepoolest kõiges. Suur kasu oli paarikümneaastase omastehooldaja kogemusega inimesega kohtumisest. Ta rääkis enda elust, kirjeldas, kuidas oma eluolu korraldab ning mille abil end ise toetab, et jaksata. Lisaks andis ta nii mõnegi tulusa soovituse näiteks teenuste taotlemise osas.

**Tugi ja võrgustikud**

Kui su väga lähedane lebab intensiivravi osakonnas ja keegi ei tea, kas ta homset näeb, on tunne, nagu oleksid vati sisse uputatud. Sa justkui näed ja kuuled, aga samas ka mitte. Taipad intuitiivselt, et kui selle osakonna arstid-õed-hooldajad sinuga rääkides pilkkontakti väldivad, on asi ilmselt märksa tõsisem, kui see kellelegi meeldiks. Ja kuulda korduvalt hoiatust, mis kõlab resoluutse keeluna – palatis ei tohi ühtki pisarat valada! – see kõik tekitab segadust ja süvendab hirme. Kuidas ma peaksin oskama sellises olukorras käituda? Soovitus rääkida lähedasega võimalikult palju tundub samuti arusaamatu – kuidas ma tulen ja lobisen tühja-tähja, kui tema võitleb siin kogu aja oma elu eest?! Kuid siiski, mäletan suurepäraselt ta esimest emotsiooni – imestunud kulmukergitust, kuuldes, et president on kihlunud. Jah, rääkida tasub ka tühjast-tähjast, isegi kui see tundub ebaoluline.

Meie tundsime küll **suurt tuge** isegi täiesti **võõraste inimeste poolt**. Sellest oli **palju abi**, sest juba tunne, et keegi kasvõi ainult mõttes saadab **häid soove**, aitas pisut jälle edasi.

Tulin mõttele uurida osakonna töötajatelt, kas haiglas on ka psühholoogi, kellega saaksime rääkida. Selgus, et on. Kohtusin temaga mitu korda. Sain nendelt kohtumistelt palju abi ja tuge. Loodan, et nüüd soovitavad meedikud juba ka omal algatusel patsientidele ja nende lähedastele palliatiivravi poolt pakutavaid võimalusi, mida osutavad näiteks psühholoog ja hingehoidja.

Teatud mõttes on selline ränk üleelamine nagu lakmuspaber. Väga paljud inimesed hoolivad ja tahavad toeks olla. Mõistetav on seegi, et paljudele tundub keeruline ühendust võtta või vestlust alustada, sest sõnad tunduvad sellises olukorras täiesti tühised. Meie tundsime küll suurt tuge isegi täiesti võõraste inimeste poolt. Sellest oli palju abi, sest juba tunne, et keegi kasvõi ainult mõttes saadab häid soove, aitas pisut jälle edasi.

Lähedane sõbranna helistas mulle mõned päevad pärast juhtunut. Ta alustas kõnet selgelt ja konkreetselt: „Kuulsin, mis juhtus. Palun ütle, kuidas ma saan aidata?" See oli nii meeldejääv, et tükk aega hiljem pidin temalt tagantjärele küsima, et kuidas ta küll oskas just niimoodi, õigesti vestlust alustada? Ta vastas, et tegelikult, olles kuulda saanud, mis juhtus, oli ta kõigepealt nutnud peatäie, siis kuivatanud pisarad, mõistes, et nendest pole mulle abi. Ja pärast seda ta helistas, andes märku – nii, nüüd ma käärisin käised üles ja olen valmis aitama! ●

**Kadri praktilised nõuanded omastehooldajatele**

■ **Lase end aidata, toetada.**

➜ Kuigi tundub kohatu minna raskel ajal kinno või teatrisse, ära lükka kutseid sellepärast tagasi. Iga hetk, mil saad mõtted mujale, annab jõudu vajalikul ajal tugev olla.

■ **Julge küsida!**

➜ Meedikutelt, kuigi neil sageli pole aega pikalt vestelda. Ole kannatlik, väldi nõudlikku tooni, kuid rõhuta, mida sina või su lähedane vajate, ja miks – kas infot, nõustamist, tõendit vms. Väljenda ka rõõmu ja rahulolu, mitte ainult valu.

➜ Sarnase kogemusega inimestelt – uuri, ehk on olemas mõni ühing või organisatsioon, kust leiaksid saatusekaaslasi.

➜ Sotsiaalmeedia on paljukirutud, kuid samas ka kiidetud kanal. Olin ise just otsustanud, et sulgen lähiajal enda sotsiaalmeedia konto, sest tundus, et kulutan seal liiga palju aega, mida võiks märksa paremini kasutada. Kuid uues olukorras olles sain just sealtkaudu nõu küsides palju häid soovitusi – info liigub kiiresti. Konto on siiani kasutuses.

➜ Ametnikelt – KOV, SKA, Töötukassa – isegi kui algul on raske ja ei jätku jõudu oma lugu uuesti ja uuesti rääkida, siis see on vajalik, et saada parim võimalik abi. Vajadusel võid mõne hea tuttava appi paluda asjaajamise korraldamisel, kui tunned, et ise ei jaksa.

■ **Julgus muutusteks.**

➜ Kohanemine omastehooldaja rolliga võib kaasa tuua tõdemuse, et üht-teist tuleb elukorralduses muuta. Küsi endalt otse – mida, millisel määral ja kuidas? Kas muutmist vajaks kodune olukord, töötamine või mõlemad? Ja kui see on vajalik, siis julge vastu võtta otsus. Pea meeles, sa tuled hooldaja rolliga toime seni, kuni ise jaksad ja läbi ei põle.

Kadri Palk on EPIKoja nõunik,
aga ka omaste-hooldaja.

Tema lähedane sattus õnnetusse
ja vajab nüüd pidevalt abi.

Kadri jagab oma kogemusi,
kuidas omaste-hooldajana paremini hakkama saada.

Tuleb õppida uusi oskusi,
et anda lähedasele õiget ja vajalikku abi
ja mitte endale liiga teha.

Tuleb hästi läbi mõelda,
missuguseid muutusi tuleb teha pere-elus,
et lähedane oleks hooldatud
ja omaste-hooldaja tunneks end hästi.

Kui omaste-hooldajal on vaja nõu või abi,
tuleb seda julgelt küsida igalt poolt:
arstidelt ja ametnikelt,
sõpradelt ja teistelt omaste-hooldajatelt,
isegi sotsiaal-meediast.

Iga nõu-anne ja hea sõna on abiks!

Tagumises reas vasakult: Kersti (Raag) ja tema lapsed Karl Matias (Raag), Hanna Marie (Raag). Esimeses reas vasakult: Tiiu (Kaats), Külli (Kaats) ja Külli tütar Carola (Mosca) ja tädi Aino. Kõik lapsed ja lapselapsed osalevad jõudumööda samuti Tiiu abistamises. Perepildilt on puudu Kersti vanem poeg Kaido Alar (Raag), kes samuti vanaema aitamas käib. Foto: erakogu

# **Kodus ema hooldavad õed**: *omavalitsuse tugi praktiliselt puudub*

**Maarja-Liis Mölder** | Ajakirja Sinuga kaasautor

**▶ Kui Tiiu Kaatsi (81) eelmisel sügisel insult tabas, tegid tema tütred otsuse, et ema naaseb pärast haiglaravi tagasi koju.**

Mida on kümme kuud koduhooldust perele tähendanud ning milliste väljakutsetega iga päev rinda pista tuleb, seda avavad õed Kersti Raag (54) ja Külli Kaats (49) ning peresõber Martin Gorris (50).

„Empsu, ma keeran su ratastooli paremini, siis sa saad ka sõna sekka öelda, kui tahtmine tuleb," pakub Külli emale meie vestluse alguses, ja kohendabki tooli. Istume proua Tiiu elutoas, Külli ja Kersti lapsepõlvekodus.

„Ema pidi ju niigi haigusega kohanema, see ei ole lihtne ja ma otsustasin, et las ta tuleb vähemalt koju, kus kõik on tuttav ja turvaline," räägib Kersti. Ehkki Tiiu üks kehapool on halvatud ja varasemat hooldaja kogemust ei ole kummalgi, oli ka õde päri, et kodus kulgeks taastumine jõudsamalt.

Etteruttavalt võib öelda, et hüpe paremuse poole on pere sõnul tänaseks olnud tohutu.

Näib, et kodune keskkond ja tütarde armastus mõjuvad tõepoolest tervendavalt.

Nüüdseks on logistika toimima saadud ja parim rollijaotus välja nuputatud: kuna Kersti töötab osakoormusel ja vahetustega, Külli täisajaga ja äripäevadel, on Külli emale abiks enamasti nädalavahetusel, kui Kersti on tööl ning hooldaja ei käi. Sealjuures võimaldab omavalitsus hooldaja teenust Tiiule vaid napid 16 tundi kuus. Et Kersti saaks tööl edasi käia ja tal oleks mingigi oma elu, peavad tütred erasektorist hooldusteenust juurde ostma, makstes 15-20 eurot tunnist.

„Kersti on selline käed külge-suhtumisega praktik, tema teeb rohkem süüa, kütab ahju, abistab hommikuste hügieenitoimingute ja riietumistega. Mina aitan pigem neis asjus, kus on vaja arvutit kasutada," selgitab Külli.

Õed naeravad, et vastavalt iseloomudele on nad rolli järgi jaotatud justkui heaks ja halvaks politseinikuks.

„Mina tulen siia ja tahan empsu eest kõik ära teha, aga Kersti on kõva utsitaja, et ikka ise tuleb teha," muigab Külli. „Ja vahel sööme salaja kommi, kuigi Kersti ei luba... Tuleb koju, siis hakkab kohe veresuhkrut mõõtma," itsitab õdedest noorem.

„Luban ikka kommi ka. Lihtsalt mitte palju," lisab Kersti lõbusalt.

„Ta on kuri, aga hea," kinnitab ka ema Tiiu.

Ent kas suure otsuse tegemisele eelnes ka kõhklusi?

Kersti tunnistab, et esialgu kahtles ta ennekõike oma füüsilises võimekuses. „Selg ei saanudki nii palju pihta, aga alguses tegin väga liiga just oma randmetele ja õlgadele," tõdeb ta. Kõige keerulisemad on Kersti sõnutsi füüsilised siirdumised, näiteks ratastoolist voodisse või potitoolile.

„Kuna ma üritan ikkagi teda ka aktiivsemaks teha, siis näiteks riietumine ei käi päris nii, et mina ainult topin ja emps muudkui keerab ühele või teisele küljele. Ma tahan, et ta ise ka pingutaks – tõuseks, et pükse jalga saada, ja aitaks kaasa, et pluus läheks selga," kirjeldab Kersti. Nende toimingute tegemise ajal on aga oluline tasakaalu hoida ja kukkumisi vältida. „See on ikkagi koostöö," sõnab naine.

Alguses ei olnud Tiiul piisavalt jõudu ja siis kasutati siirdumistel erinevaid abivahendeid nagu näiteks libilaud. Külli tõdeb, et tema kasutab seda tänini – laua pepu alla lükkamine aitab siirdumisi tunduvalt lihtsustada.

Suur abi on iseseisvumise toetamisel olnud füsio- ja tegevusterapeudist. Kahjuks on needki vähesed korrad kuus, mil Tiiu vastavat teenust saab, õdede sõnutsi tulnud neil sisuliselt välja võidelda.

„Esialgu öeldi meile, et ema on nii halvas seisus, et midagi ei saa," räägib Kersti. „Jah, alguses ei toimunud ka haiglas mitte midagi, sest sellel ei nähtud vist perspektiivi," lisab Külli. „Kersti käis iga jumala päev haiglas ja võimles emaga tund aega, leiutasime ise kõiki neid kõneharjutusi, lugesime talle raamatuid ja nii edasi. Olime ju meediast kuulnud, et tegelema peaks hakkama kohe, aga seda haiglas ei olnud," kurvastavad õed.

Hiljem, kui Tiiu jõudis taastusravisse, öeldigi, et aeg on pärast insulti kriitilise tähtsusega ja tegutseda oleks tulnud palju varem.

> Kui inimesel on **lähedased** olemas, jäävad paljud uksed tema jaoks suletuks.

„Kui niisugune asi on juhtunud ja sa näed, et ema on voodis – ta ei liiguta, ei räägi, ei söö –, siis ei teagi, kust õieti alustada, mida üldse küsida; oled ise ka veel nii suures šokis," meenutab Kersti.

Kui raviarstilt küsiti, et mida saaks nüüd edasi teha, siis kuuldi vastuseks, et ega ei saagi suurt midagi. Samasugust suhtumist kohtavad õed ka näiteks sotsiaaltöötajatelt võimalusi uurides. „Esimese asjana öeldakse ikka, et ei, meil ei ole midagi pakkuda, ehkki tegelikult on. Sotsiaaltöötaja võiks ju neid võimalusi teada?" on õed hämmastunud ning tunnevad, nagu riik ja KOV loodaksid, et inimesed ei jaksa tegeleda ja löövad teenustele käega. „See lihtsustab ju ametnike tööd tunduvalt?" pakub Külli.

„Kontekstis, kus Eesti tahab hirmsasti sobituda Põhjamaade hulka, siis Rootsis sa pead tegema linnukese juhul, kui sa ei taha mingit teenust. Meil on see asi äraspidine," nendib ka Martin.

„Alustades sellest, et oleks siis keegi meid pärast õnnetust suunanud, kuhu pöörduda või mida teha, andnud mõne voldikugi... aga ei mingit infot," imestab Külli.

Martin lisab, et tihtipeale ei räägita inimestele diagnoosegi piisavalt lahti, mistõttu infosulus patsiendid peavad oma epikriisidega pöörduma tehisaru poole.

„Mingit kaardilugejat oleks lausa arstide ja patsientide vahele vaja – nagu Järveoja,” naljatab mees mõrult.

„Järveoja jah!” nõustub Tiiugi.

„Meie saadud abi ja nõu ongi tulnud Elen Kirdilt Eesti Insuldipatsientide Seltsist, omavalitsuse ja riigi tugi praktiliselt puudub,” nendivad Kersti ja Külli, olles ka insuldipatsientide seltsini jõudnud pigem kobamisi ja suure ringiga.

Koostööst omavalitsusega on Kerstile ja Küllile jäänud mulje, et kui inimesel on lähedased olemas, jäävad paljud uksed tema jaoks suletuks. Igasuguste toetavate teenuste osas tunneb perekond, et omavalitsus mitte ei toeta, vaid isegi justkui pidurdab neid ema abistamisel.

„Näiteks sotsiaaltranspordi taksoteenus meile ei laiene, öeldakse, et teil juba on juhuvedu. Selle teenuse saamiseks peab viis päeva ette teatama ja paindlikkus puudub täiesti. Aga kui näiteks füsioterapeut helistab, et homseks on vaba aeg pakkuda?” on Kersti nõutu.

Kusjuures on juhtunud sedagi, et visiidile mineku päeval selgub, et sõit unustati registreerida ning juhuvedu ei toimu. „Siis tuleb täita järjekordne avaldus, et saada mingitki kompensatsiooni,” räägib Kersti.

Keerukas võitlus paberimajanduse ja paragrahvidega on õdede sõnutsi kurnavamgi kui füüsilised tegemised ning nad nendivad, et kui abi saamisest tehakse selline kadalipp, siis jäävad lõpuks riigi hooldada ka kurnatud lähedased.

> Kui abi saamisest tehakse selline **kadalipp**, siis jäävad lõpuks riigi hooldada ka **kurnatud lähedased**.

„Tänu Elen Kirdile oleme õnneks jõudnud selleni, et meid abistab nüüd jurist Kristi Rekand Eesti Puuetega Inimeste Kojast. Tema aitab meil arendada seda juriidilist suhtlust KOV-ga, saada aru nendest vastustest, miks ei ole mingi teenus meie jaoks võimalik, ja kirjutada ka vaide,” selgitab Külli.

„Oli see nüüd teine või kolmas vaie?” küsib vahele Martin, kes samuti on seda peret paljudes asjades, aga eriti just erinevate tekstide koostamisel abistanud.

„Oh, mul on järg sassi läinud...” kohmab Külli. Ta lisab, et on ette tulnud isegi olukordi, kus neile vastuseks saadetud pikad paragrahvid ei ole lähemal uurimisel põhjendatuks osutunud. „On see siis võimuliialdus või ebapädevus? Ma tõesti ei tea,” ohkab Külli. Hiljuti sai pere viimaks ühe positiivse vastuse, seda aga pärast pikka vaieterägastikku. „Kas vajalike teenusteni jõudmine peab tõesti olema juriidiline võitlus, millest ilma juristi abita pole lootustki võitjana väljuda?” küsib Külli nõutult, ent loodab, et nende lugu julgustab teisigi stampvastustest ja esimestest ei-dest mitte ära kohkuma.

„Mina olekski selle asja juba sinnapaika jätnud,” tunnistab Kersti. „Ma võin emmega siin kodus olla, aga ma ei taha enam ühtegi ametnikku näha, ausõna!” pahvatab ta. Ka ema Tiiu lisab tasakesi, et tema jaoks oli sotsiaaltöötaja külaskäik küllaltki traumeeriv kogemus – suhtumine tundus külm ja osavõtmatu.

Õnneks ei ole Külli, Martini ja jurist Kristi jaks veel raugenud ning nad püüavad jätkuvalt jõuda teenusteni, mis ema ja tütarde elu veidigi lihtsustaks. „Meie tegeleme selle poolega, kuidas saada emale puue, rehabilitatsiooniplaan, mingeidki teenuseid kohalikult omavalitsuselt ja nii edasi. Seda ei tee mitte ükski inimene üksinda,” nendib Külli. Kusjuures intervjuud andes pelgavad naised, et nende väljaütlemiste tõttu võidakse ema võimalusi võibolla veelgi piirata.

„Me tõesti ei taha, et sellest kellelegi mingi jama tuleks, aga...”

„...aga kuni meil ametkondades lokkab lohakus, ükskõiksus ja empaatia pankrot, siis ei ole mõtet seda lugu ka liiga pastelsetes toonides rääkida,” lõpetab Martin kõrvalt lause.

Positiivsena toovad õed välja, et Kersti võiks hakata juba koduhoolduse teemadel kogemusnõustamist pakkuma.

„Eks ma õpin oma ala spetsialistidelt, näiteks olen kõrval, kui füsioterapeut tegeleb, ja saan kodus ka neid asju teha, sest võimlemist saab ta näiteks ainult kaheksa korda aastas ja kui piirduda vaid sellega, siis toimuks väga kiire taandareng,” selgitab Kersti.

Külli muljetab tuntava uhkusenoodiga hääles, kuidas Kersti võttis ainult tänu juhtunule kätte ja hakkas 54-aastaselt autoga sõitma.

„Tegime load 1997. aastal, aga pärast seda ei saanud me kumbki rooliga sõbraks,” meenutab Külli. „Aga Kerstil sõitsid koduaknast kogu aeg ühe autokooli autod mööda, ja nii ta salaja jälle tundides käima hakkaski. Liiklus on ju sellest ajast nii palju muutunud,” räägib Külli ja mainib, et imetleb vanemat õde väga ning neljarattaline on andnud neile juurde palju operatiivsust ja vabadust.

Kersti, Külli ja Martini peamine tõdemus on selline, et olgu prognoos nii halb kui tahes, alla ei tohiks anda keegi – ei ametnikud, spetsialistid ega lähedased.

„Alguses anti meile mõista, et ta niikuinii ei hakkaks enam neelama, ise sööma, rääkima... Liikuma ehk veel kuidagi, aga rääkima küll mitte. Aga loome vähemalt võimalused, ärme heida kedagi kohe nurka!” julgustab Kersti omast kogemusest. „Lõppkokkuvõttes – praegu ema ju sööb ise, veeretab ennast ratastoolis, räägib, ja näe, Ellen Niidu elulugugi saab varsti läbi,” kiidab Kersti. „Oma väike autonoomsus on ka tekkimas, tunniks ajaks saab ema juba omapäi jätta,” kinnitab ka Külli.

„...ja mul hakkab Postimees käima!” rõõmustab ärksa meelega Tiiu.

Tiiu repliigid selles vestluses on pigem harvad ja tasased, aga kui küsin, kuidas on see olukord mõjutanud õdede omavahelisi suhteid, siis enne, kui teised midagi öelda jõuavad, proua peaaegu hüüatab: „See on neid väga kokku toonud!” ●

Kersti ja Külli on õed,
kes hooldavad oma ema Tiiut.

Tiiu sai insuldi ja tema üks keha-pool on halvatud.

Kui juhtub selline õnnetus,
peaksid lähedased kohe saama infot,
mida edasi teha.

Ka taastus-ravi tuleks alustada kohe,
isegi siis, kui ei usu, et see aitab.

Kersti ja Külli nõudsid oma emale vajalikke teenuseid.

Nüüd saab ema jälle rääkida ja lugeda.

Insuldi-patsientide selts, EPIKoda ja terapeudid
on õdesid rohkem aidanud
kui riik ja oma-valitsus.

# **Autistika keskuse juht**: *saan jätkuvalt vanematelt kõnesid, et nende lapsed ei sobi koolidesse ja keskustesse*

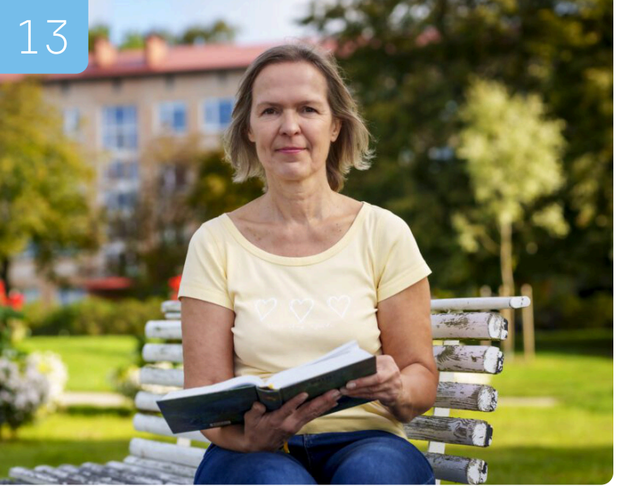
**Maarja-Liis Mölder** | Ajakirja Sinuga kaasautor

**▶ Sirje Norden (60) on kümme aastat kogu oma aja ja hingejõuga seisnud selle eest, et intellektipuude, autismi ja äärmusliku ennast, teisi või keskkonda kahjustava käitumisega noortel oleks koht, kuhu tulla, kus nende maailmataju mõistetakse ning toetatakse. Autistika keskuse juhina vaatabki ta tänaseks läbitud teekonnale tagasi ning avab rõõme ja valupunkte, millega igapäevaselt kokku puutub.**

Sirje Norden (60) on kümme aastat kogu oma aja ja hingejõuga seisnud selle eest, et intellektipuude, autismi ja äärmusliku ennast, teisi või keskkonda kahjustava käitumisega noortel oleks koht, kuhu tulla, kus nende maailmataju mõistetakse ning toetatakse. Autistika keskuse juhina vaatabki ta tänaseks läbitud teekonnale tagasi ning avab rõõme ja valupunkte, millega igapäevaselt kokku puutub.

### Hilise diagnoosiga autisti lühike koolitee

Kohtun Sirjega Tallinnas aadressil Alasi 4. Just seal asubki keskus, mida võib vast juba praegu



Sirje Norden on õppinud võtma aega ka endale ja nautima väikeseid hetki. Foto: Kalev Lilleorg

pidada naise elutööks. Kümne aasta jooksul on siin teenust saanud ning oma päevi turvaliselt ja mõtestatult veetnud 12 noort. Vanim neist, praeguseks 37-aastane Mart, on Sirje poeg, kes ajendaski ema omal ajal, viimasel vaid kaks kätt taskus, midagi ette võtma nendega, kes maailma teistele harjumuspäraselt ei taju.

„Mart oli 15-aastane, kui tal sai kool läbi, sest ta ei sobitunud enam sinna," räägib Sirje oma intellektipuude ja autismidiagnoosiga pojast, kellel autism diagnoositi paraku alles 13-aastaselt. „Aastakümneid tagasi ei osatud seda nii hästi diagnoosida, väga palju sõltus, kas nõukogude ajal oma hariduse saanud arst teadis neist teemadest midagi – oli kokku puutunud või siis mitte," selgitab ema.

Tondi kooli, kus Mart 9. eluaastast peale käis, loodi ühel hetkel tänu imelistele õpetajatele ka autistide klass. See andis võimaluse koduseinte vahelt välja tulla ka keerulisemate diagnoosidega lastel, aga kuna see oli tollal Eestis ainuke selline klass, pandi koos õppima kuuesed, seitsmesed ja viieteistkümnene. „Ja ma mõistan ka õpetajaid, et nii ongi sobitumine väga raske," nendib naine.

Õnneks oli Tallinna päevakeskus eesotsas imelise õppealajuhatajaga nõus võtma oma keskusesse kõigi aegade kõige noorema lapse.

„Päevakeskuses oldi Mardiga väga kannatlik ja ta sai seal niivõrd-kuivõrd hakkama, uus koht oli talle huvitav. Aga autistlikku lähenemist ja tuge seal siiski ei pakutud. Ja viis aastat hiljem sulgus uks tema jaoks sealgi.

Paaril korral helistati mulle, tööl käivale emale keset päeva ultimaatumiga, et tuleksin talle viivitamatult järele, ja karistuseks ei tohtinud poiss kaks nädalat keskusesse tulla. Ometi oli tegu ju erivajadustega inimestele mõeldud kohaga, ega ma teda Tartu ülikooli viinud," muigab Sirje mõrult. „Inimene saab karistada selle eest, et teised ei ole endale selgeks teinud, mida see diagnoos tähendab ja mida sellised inimesed hakkamasaamiseks ja ühiskonda sulandumiseks vajavad."

### Lapsed, kes ei sobi justkui kuhugi

Ta lisab, et võib-olla polekski vaja neid vanu isiklikke lugusid enam meenutada, kui ta ei saaks ikka veel, 22 aastat hiljem, vanematelt kõnesid, et nende lapsed ei sobi koolidesse ja keskustesse.

„Teatud mõttes me oleme ühiskonnana ikka veel samas kohas, kus toona," nendib Sirje nõutult ning lisab, et ainult enda lapse pärast ei olekski ta ehk hakanud seda asja ajama. „Ikka mõtled ju, et see on sinu probleem, sinu laps, keda kõrvalseisjad kasvatamatuks sildistavad ja sina pead sellega hakkama saama."

Ent pooleteise aasta jooksul, mil Mart pendeldas haiglate ja erihooldekodude vahet, nägi Sirje väga lähedalt, kuidas autistidega lihtsalt ei osata mitte midagi ette võtta.

Kui kõigi teiste ühiskonnagruppide teadmatuse autismi osas võib Sirje sõnutsi andeks anda, siis arstide mõistmatus teeb teda eriti nukraks.

„Psühhiaatritelt ma ootaks küll rohkem," tunnistab Sirje, vihjates sellele, kuidas haiglas tuldi talle kaebama, et Mart käitub nii või naa. „Nad ei saanud aru, et ta ei ole suuteline vastama, ta on kolmeaastase lapse tasemel," selgitab ema. Ta tahaks, et inimesed mõistaks, et autistide aju võtab infot vastu teistmoodi ja nad võivad detailidesse nii kinni jääda, et ei suuda kõigi peale tulevate impulssidega korraga toime tulla.

„Ka vabatahtliku kogemusnõustamise kaudu jõudis minu juurde sarnases olukorras peresid lastega – ikka sellesama probleemiga, et nad ei sobitu," räägib Sirje.

Oluliseks suunanäitajaks idee elluviimisel oli Eestis ainulaadne Hoolekande Ekspertiisi- ja Nõustamiskeskus, kes just sellise keerulise käitumise osas nõustab hooldekodusid, koole ja lapsevanemaid. „Ma nägin, et juhised, mida HENK jagab, küll töötavad, aga neid ei rakendata," selgitab ta ning on südamest tänulik, et nad on kogu aeg tema selja taga seisnud. „HENK lubas, et ei jäta mind üksi – toetavad, õpetavad, teevad koolitusi. Nad kutsusid ka Hollandist eksperdid toeks," rõõmustab Sirje.

„Kolmandaks kaalukeeleks oli asjaolu, et kui minu poeg läks erihoolekandeteenusele, oli Eestis üldse kokku viis teenust ja Eestis prooviti kõiki diagnoose mahutada sinna viie teenuse alla. Aga autistliku inimese toetusvajadus on spetsiifiline ja kordades suurem," selgitab Sirje ja rõhutab, et ükskaks inimest lihtsalt ei jõuagi kõigi vajaduste ja eripäradega tegeleda. „Kui mina tunnen oma last näiteks kakskümmend viis aastat, tean neid nüansse, seda intellektipuuet, ja seda, kuidas tema maailma näeb ja kogeb... Minuga tunneb ta ennast ju turvaliselt. Ja ometi ei saanud me mingil hetkel kodustes tingimustes ja nende teadmistega hakkama. Kuidas on siis võimalik, et hooldekodus, kus ühel tegevusjuhendajal on kümme kuni kolmkümmend hoolealust – kõik erineva tausta ja diagnoosiga – saab keegi nendega hakkama üksipäini? See on juba ette täiesti hukule määratud kavatsus," selgitab naine. Nii otsustaski Sirje võtta ühendust Sotsiaalministeeriumi ja Tallinna linnaga, et rajada teenus neile, kes juba olemasolevate teenuste alla kuidagi ei mahu.

### Ühised kokkulepped ja kindel rutiin

2014. aasta suveks oldigi Autistika keskuse loomisega nõnda kaugel, et hakati läbi vaatama noorte profiile ja septembris tulid esimesed neli klienti, kelle vajadused ja võimed olid perede abiga enne detailselt kaardistatud. „Näiteks peame üles leidma iga noore motivatsiooni, aga ilma teda tundmata ei tule me nende hoobade peale, mis teda käivitavad," sõnab Sirje „Kedagi rõõmustab natuke Coca-Colat klaasipõhjas, teine tahab preemiaks 3. klassi loodusõpetuse vihikust ülesandeid teha," kirjeldab ta.

„Kõik vahendid ja muu, mida sa siin näed, tulid annetustest, ka palgafond ja koolitused; pinnaga seotud kulude katmise osas toetab Tallinna linn," on Sirje tänulik. Autistikas sisustatakse noorte päeva seitse tundi, kusjuures see, et mida, kellega ja kui kaua tehakse, on paigas minuti täpsusega. „Kui keskkond ja rutiin mõjuvad toetavalt, siis on ka „plahvatused" võimalik viia miinimumini."

Sirje Norden koos poja Mardiga, kes ajendas naist Autistika keskust looma. Foto: Kalev Lilleorg

Päeva sisse mahuvad nii töösarnased tegevused kui ka nii-öelda päris tööd, näiteks koos juhendajaga laua katmine, söögitegemine, nõude kuivatamine, pesu triikimine või sokkide paari panemine. Kusjuures tööde ja toimetamiste kava paneb vastavalt igaühe eripäradele ja võimetele kokku tegevusjuhendaja. „Pool üksteist on teepaus ja pärast seda läheme alati õue, iga ilmaga. Seda õpetasid meile hollandlased, et ei ole ühtegi ilma, millega ei saa õue minna, autistlik inimene peab kogema ka tuult, vihma, lund..." selgitab Sirje. „Teiseks on oluline saada füüsilist koormust," lisab ta ja täpsustab seejuures, et keskuses üldjuhul ei magata. „Perel pole ju sellest kasu, kui meie siin laseme magada ja siis vanemad tulevad töölt ja on temaga kaua üleval. Teenuse eesmärk ongi normaalne elukorraldus, kus noored on päeval rakkes ja õhtuks väsinud nagu vanemadki," sõnab Sirje.

Pärast kahte aastat teenuse piloteerimist võttis 2016. aasta detsembri lõpul Vabariigi Valitsus vastu määruse, kus teenus sai kirjeldatud ja sellele tagati rahastus.

„Määruses toodi välja teenuse nõuded. Teenusel tohib täna olla maksimaalselt kuus inimest, tegelema peab nendega vähemalt kolm väljaõppe saanud tegevusjuhendajat ja töötajate hulgas oleme veel asendusteenistuja ja mina," kirjeldab Sirje.

Kõige suurema väljakutsena algusaegadest toob ta esile töötajate väljaõppe. „Kellelgi ei olnud ju sellist kogemust," möönab ta.

Tänaseks on Autistikast väljaõppe või koolituse saanud juba pea 40 spetsialisti, aga see number võiks olla palju suuremgi. „Eestis õpetatakse tegevusjuhendajatele baasteadmisi, hoolekande A-d ja B-d, mis sellise sihtrühma puhul ei aita. Näiteks Hollandis ja Norras õpib sellise sihtrühmaga tegelev töötaja neli aastat, kusjuures teooria ja praktika käivad käsikäes – ei ole nii, et koolipingist tuleb töötaja, kes pole oma silmaga ühtegi autisti näinudki," jutustab Sirje ja toob näite ühest sotsiaaltöö tudengist, kes oma viimasel õppeaastal tuli neile praktikale: „Esimese päeva lõpul ta ütles: ma ei ole oma elus mitte midagi sellist kunagi näinud." Ja esimese nädala lõpul tunnistas: „Sirje, ma kardan!"

Tänaseks on **Autistikast väljaõppe** või **koolituse** saanud juba **pea 40 spetsialisti**.

Edusammuks ja keskuse panuseks võib pidada, et vaatamata õrnale sihtrühmale toimub nende juurde aastas umbes 20 harivat külastust – lapsevanemad, õpetajad, üliõpilased, ministrid ja teisedki tulevad kohale, et rohkem teada saada.

**Kuidas õpetada päris elu?**

Otse tänavalt või koolipingist tulijad võivad autistlikke noori peljata küll, sest ehkki nii-öelda plahvatused, endast välja minekud, karjumised ning endale ja teistele haiget tegemised on Autistikas suudetud rutiini ja toetava keskkonnaga viia miinimumi, siis päris ära hoida neid siiski ei õnnestu, kuna absoluutselt kõike, mis intellektipuudega autisti häirida võib, ei ole võimalik ette näha või ära hoida, paljud asjad on ennustamatud.

„Vaatamata sellele ei ole siinne personal kordagi helistanud vanemale, et viige oma laps ära. Ka see on autistide elus hästi tavapärane, et kui ta läheb endast välja, siis kutsutakse kiirabi või politsei. Ja siis see inimene, kellel on niigi raske ümbritsevat hoomata, viiakse keskkonda, kus ta kedagi ega midagi ei tunne ja on lihtsalt veelgi suuremas hirmus ja segaduses kui enne," kirjeldab Sirje.

Süda peab olema õiges kohas, aga haletsemine ei aita, tuleb olla konkreetne ja arusaadav.

Aga väljaõpe algab palju-palju pisematest detailidest kui kriisiolukordadega toimetulek. „Me oleme hulgas asjades väga jäigad ja kindlapiirilised ja kui me oleme meeskonnas midagi kokku leppinud, siis peavad kõik järgima samu asju. Paljud uued, kes tulevad, hakkavad nii-öelda omamoodi proovima, aga see ei tööta," nendib Sirje ja toob näite töötajast, kes vaatamata teistsugusele korrale lubas ühe hoolealuse oma laua taha arvutisse. „Pärast ei saanud see poiss kuidagi aru, miks enam ei tohi ning see viis metsikute endast välja minemisteni ja nõudis kõigilt jõupingutusi, et õige muster uuesti sisse harjutada. „Süda peab olema õiges kohas, aga haletsemine teda ei aita, tuleb olla konkreetne ja arusaadav," tõdeb Sirje.

Üks hästi suuri probleeme, miks autistid segadusse satuvad ja "plahvatavad", on nende ülehindamine, ja seda esineb vahel isegi pere keskel. „Mõeldakse, et ma ju tunnen teda nii kaua, küll me ikka teineteisest aru saame!" – aga sageli on Sirje hinnangul sõnu lihtsalt liiga palju.

Sirje lausub, et rutiinist kinnipidamine on ühtviisi oluline mitte ainult keskuses, vaid ka kodus. Siin tekivad noore jaoks pahatihti käärid, sest kodused olud võivad olla omajagu kaootilisemad.

Isegi mõned lapsevanemad, kes on olnud oma lapse kõrval 20-30 aastat, ei ole lõpuni mõistnud, mis on autism. Peredele korraldatakse küll koolitusi, kuid kõik vanemad sinna ei jõua – erinevatel põhjustel.

„Arvan, et meie kui sellise diagnoosiga laste vanemate missioon on seda maailma teistelegi avada, sest kust see laiem mõistmine muidu ikka tuleb, kui me neid lapsi koduseinte vahel peidame. Ma ei taha emadele midagi ette heita, sageli on emad lihtsalt hullult väsinud. Vaatavad, et tööl ja kodus hakkama saaks," nendib Sirje. Mõnikord näeb ta kahjuks ka lapsevanemaid, kes ei võta oma lapse diagnoosi omaks, on erituses ja loodavad, et see läheb mööda. „Paljud väikesed lapsed kannatavad selle pärast, kuigi vajaks abi." Teisalt ta mõistab vanemate hirme. „Vanemad kardavad, et see diagnoos on nagu mingi tempel, mis võtab nende lastelt võimaluse areneda." „Arvan, et meie kui sellise diagnoosiga laste vanemate missioon on seda maailma ka teistele avada, sest kust see laiem mõistmine muidu ikka tuleb, kui me neid lapsi kodus peidame," sõnab Sirje.

Sirje sõnul on üks suurimaid eelarvamusi autistlike inimeste kohta see, et nad tahtvat olla ainult omaette ega naudi üldse suhtlemist. Tegelikult see pole päris nii. „Me avastasime siin oma kaamerast, kuidas ka kõnetud autistid võtavad omavahel kontakti, aga ainult siis, kui kõik on turvaline ning nad üksteist teavad ja tunnevad. Neile lihtsalt ei anta sotsialiseerumiseks võimalusi," murrab Sirje ühte levinumat müüti.

Sihtrühm, kellega Autistikas tegeldakse, ei saa iseseisvaks mitte kunagi, kuitahes palju neid ka toetataks. „Ma võin õpetada Marti minema Raua tänavalt Kaubamaja juurde trolli peale. Ta saab tee selgeks, aga mis iganes takistus ette juhtub – nii on Mart omadega kohe kaoses, nutab seal tänaval või külmub ära, sest ta jääbki ootama, millal vilkuv valgusfoor jälle tööle hakkab," kirjeldab naine.

**Kust selleks kõigeks jõudu ja teotahet ammutada?**

„Omad inimesed peavad olema. Vanasti käisin ka latiinotantsus. Ei mõelnud seal tund aega töö ega Mardi peale. Pea oli täis ainult häid emotsioone," kirjeldab Sirje ja lisab, et mõned aastad sai ta pea tühjaks ka basseinis, vesiaeroobika trennis. Ta rõhutab, et on õppinud nautima väikeseid hetki. „Lähen näiteks muusikapala sisse, see teeb hinge nii hellaks ja mõtlen, et elul pole ju vigagi. Või neelan kasvõi viivu päikeseloojangut endasse, et lõõgastuda. Muidu lihtsalt ei jääks elama," räägib ta.

Samuti on Sirje veendunud, et omastehooldajad vajavad enda ümber toetavaid inimesi.

„Mäletan, kui Mardiga olid kõige, kõige raskemad ajad, oli kriisiperiood, kus ta röökis, lõhkus ja loopis asju aknast välja, ja mitte keegi ei julgenud meie juurde tulla. Ma ei saanud pissile ka minna, rääkimata näiteks juuste pesemisest. Aga üks sõbranna tuli, kaks toidukotti käes, koputas ja ütles: „Sirje, ma tulin vaatama, kas sa ikka veel elus oled, tõin teile süüa," jutustab naine.

„Mind on palju aidanud mu ema, tänu kellele on olnud võimalus omal ajal ka veidi reisida. Mart sai jääda vanaema valvata," on Sirje südamest tänulik ka Mardi praegu 80-aastasele vanaemale.

Tulevikku vaadates unistab naine, et Autistikale sarnaseid keskusi avataks üle Eesti. Samuti unistab ta kompetentsikeskusest, mis poleks vaid väike rakuke, vaid ulatuks oma teadmistega senisest mõjusamalt koolidesse ja lasteaedadesse või ka keeruliste juhtumiteni hooldekodudes, kus on reaalsed kliendid. Kust selleks aga inimesi ja rahastust leida, on Sirje jaoks praegu kahjuks veel mõistatus.

„Ma tahaksin rahus surra, aga praegu veel ei julge," lõpetab Sirje musta huumori noodil. ●

➜ Loe autismist lähemalt *sinuga.epikoda.ee*

Sirje Norden on Autistika keskuse asutaja ja juht.
Tema poeg Mart on intellekti-puudega autist.
Autistid vajavad rohkem tuge
ja erilist lähenemist
kui teised intellekti-puudega inimesed.
Mart ei sobinud mitte ühessegi kooli ega päeva-keskusesse.
Sirje tahtis teha keskuse autistlikele noortele,
et ka neil oleks koht, kus olla ja õppida.
Nüüd on Autistika keskus töötanud juba 10 aastat.
Autistika keskuses on kindel päeva-plaan,
see sobib autistidele.
Sirje soovib, et tulevikus oleks selliseid keskusi rohkem
ja et kõik inimesed teaksid,
mis on autism
ja kuidas autistidega suhtlema peab.

# Omastehoolduse uued lahendused: Eestis riigi **praktiline tugi** omastehooldajatele

**Maarika Tarum** | Sotsiaalministeerium, hoolekande poliitika juht
**Tarmo Kurves** | Sotsiaalministeerium, hoolekande poliitika nõunik

▶ **Hoolduskoormusega peredele on viimastel aastatel suure abikäe ulatanud 2023. aastal jõustunud hooldereform, mis vähendas märkimisväärselt inimeste omaosalust hooldusteenuse eest maksmisel ja pakkus võimalusi suurema hoolduskoormuse leevendamiseks koduteenuste kaudu. Artiklis heidame pilgu sellele, millised konkreetsed meetmed on praegu olemas ja millised on veel ees ootavad väljakutsed ning võimalused omastehooldajate toetamisel.**

Eesti on jõudmas kriitilise teetähiseni, kus vananev rahvastik ja vähenev sündimus suurendavad hoolduskoormuse survet nii peredele kui ka riiklikule sotsiaalsüsteemile. Kuigi inimeste eluiga pikeneb, jääb tervena elatud aastate arv Põhjamaadega võrreldes tagasihoidlikuks. See tähendab, et üha suuremal osal elanikkonnast on pikemat aega tarvis kõrvalist abi ja hooldust. Sellele lisandub omastehooldajate ehk pereliikmete ja lähedaste kandev roll – hoolitsevad ju nemad abivajajate eest sageli oma töö, pereelu ja isiklike vajaduste kõrvalt.

Hoolekandepoliitika prioriteet on vähendada perede hoolduskoormust, et hooldajatel oleks võimalik säilitada tasakaal oma töö- ja eraelu vahel. „Heaolu arengukava 2023-2030“ seab sihiks hooldusvajadusega inimeste ja nende pereliikmete sotsiaalsete garantiide tagamise, teadlikkuse tõstmise ning praktilise toetuse pakkumise. See hõlmab lisaks rahalisele abile ka omastehooldajate oskuste arendamist ja vajalike teenuste kättesaadavuse parandamist.

## Hooldereform on leevendanud perede koormust

2023. aasta juulis jõustunud hooldereform panustabki eelkõige teenuste kättesaadavusse. Reformiga oli riigi peamine eesmärk vähendada perede rahalist koormust ja parandada hooldusteenuste kättesaadavust. Kui varem pidid pered kandma 100% hooldekodu kohatasust, siis nüüd jagatakse see kohalikku omavalitsust kaasates. Teenuse saajate omaosalus on reformi tulemusel vähenenud 80% juurest keskmiselt 50% peale.

Juurde on tulnud peaaegu 1000 uut teenusekohta. Uued hooldekodukohad annavad inimestele rohkem kodulähedasi ja samas kvaliteetseid valikuvõimalusi ning aitavad vähendada perede koormust. Pikemas perspektiivis aitab uute hooldekodukohtade teke leevendada ka hinnatõusu survet.

**Hoolekandepoliitika prioriteet** on **vähendada** perede hoolduskoormust, et hooldajatel oleks võimalik **säilitada tasakaal** oma **töö- ja eraelu** vahel.

Eesti tööjõu-uuringu andmed näitavad ka, et võrreldes perioodiga 2022/2023 on pereliikmete hooldamise koormus vähenenud. 65-aastaste ja vanemate hooldajate arv vähenes 1400 inimese võrra, eelkõige nende seas, kes hooldavad pereliikmeid üle 20 tunni nädalas. Hoolduskoormuse vähenemine on ühiskonna jaoks oluline, sest see võimaldab pereliikmetel paremini tasakaalustada töö- ja eraelu, mis omakorda tõstab inimeste majanduslikku aktiivsust. Lisaks vähendab see hooldajate vaimset ja füüsilist koormust, parandades elukvaliteeti ja vähendades läbipõlemise riski, mis aitab hoida tervishoiu- ja sotsiaalteenuste süsteemi jätkusuutlikuna.

Kohalikud omavalitsused saavad tänu hooldereformile ka riiklikku tuge, et pakkuda hoolduskoormust leevendavaid koduteenuseid nagu koduhooldus, isikliku abistaja teenus ja muud toetavad teenused. Just koduteenuseid tasub ka eelistada. Reformi osana saavad kohalikud omavalitsused teenuste arendamiseks rahastuse ka Euroopa Liidu struktuurifondide kaudu, mis võimaldab teenuseid laiendada ja kvaliteeti tõsta. Praeguseks on seda võimalust teenuste arendamiseks kasutanud juba pea kümme kohalikku omavalitsust ja taotlusvoor on avatud kuni 31. märtsini 2025.

## Omastehoolduse infopunkt on kauaoodatud ja vajalik lahendus

Teame ka, et omastehooldajatel on seni olnud puudu vajalikust infost nii olemasoleva abi kui ka oma õiguste osas. Elanikkonna hoolduskoormuse uuring (2022) näitas, et omastehooldajatele mõeldud koolitustel või kursustel on osalenud vaid 9% hooldajatest ning hooldamisega seotud koolitustest või täiendavast teabest tunneb puudust 70% suure hoolduskoormusega vastanutest. Põhjused on kindlasti seotud nii omastehooldajate koormuse kui ka sageli killustunud infoga.

Infovajaduse murele pakub lahendust Eesti Puuetega Inimeste Koja eestvedamisel valminud omastehoolduse infopunkt *omastehooldusest.ee*. Eurorahade toel loodud veebikeskkond on suunatud kõikidele omastehooldajatele, hoolduskoormusega inimestele, valdkonna spetsialistidele ning ka kõigile neile, kes soovivad omastehooldajast sõpra toetada või hooldusvajadusega inimesele abiks olla. Sellest peaks saama peamine infopunkt, mis annab teadmisi, tuge ja lootust nii enda kui ka lähedase hooldamise teekonnal.

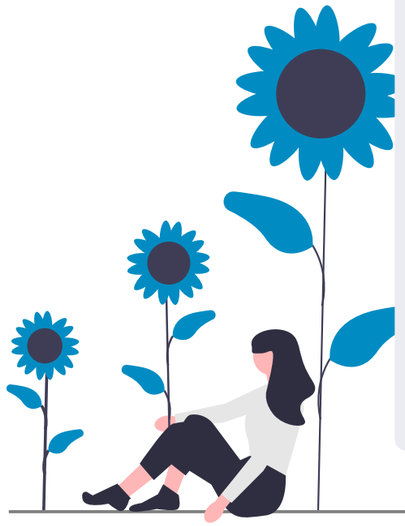
Hoolduskoormuse leevendamisel on igal juhul oluline pakkuda omastehooldajatele senisest suuremat tuge ja valikuvõimalusi. Lisaks hooldereformile on oluline muudatus seegi, et sotsiaalhoolekande seadus paneb omavalitsustele kohustuse hinnata omastehooldajate vajadusi. See tähendab, et hooldajate füüsilist ja vaimset koormust, samuti nende võimalusi töötada ja peret toetada, peab arvesse võtma igas hooldussituatsioonis. Omastehooldajate toetamisega tuleb tagada olukord, kus hooldamine ei ole kellegi sunnitud valik, sh riik ei erista, kas hooldusvajadusega inimene on laps, tööealine või eakas.

## Tulevikusuunad — digilahendused, sotsiaal- ja tervisevaldkonna parem integratsioon

Et omavalitsusi selles töös aidata, on riik loonud uue elektroonilise hindamisvahendi, mis võimaldab omavalitsustel hinnata täiskasvanute abivajadust ühtsetel alustel. Tänavu novembris sotsiaalteenuste ja -toetuste andmeregistris (STAR) kasutusele võetud rakendus on esialgu omavalitsustele soovituslik. Tulevikus on plaanis see kasutusele võtta ka sotsiaalkindlustusametis erihoolekande ja sotsiaalse rehabilitatsiooniteenuse vajaduse hindamiseks. Ühtse hindamisvahendi eelis on see, et nii tagatakse üle-eestiliselt abivajajate, sh omastehooldajate võrdne kohtlemine – sarnase koormusega inimesi hinnatakse võrdsetel alustel ja tagatakse samaväärne tugi. Riik tagab omavalitsustele hindamiseks vajalikud tööriistad, juhendmaterjalid, koolitused ja nõustamise.

Riigile on omastehooldajate toetamisel väga olulised partnerid Eesti Puuetega Inimeste Koda ja MTÜ Elu Dementsusega. Tihedas koostöös otsime parimaid lahendusi, kuidas toetada nii erivajadusega inimesi kui ka neid, kes oma lähedasi hooldavad.

Kokkuvõtteks võib öelda, et viimastel aastatel oleme saavutanud olulise arenguhüppe – hooldereform on vähendanud perede rahalist koormust ja parandanud hooldusteenuste kättesaadavust, pakkudes samas võimalust eelistada koduhooldust kui inimväärikusele sobivaimat lahendust. Täiendavad algatused nagu ühtne hindamissüsteem ja omastehooldajate veebiplatvorm on loonud aluse paremaks info jagamiseks ja hooldajate toetamiseks. Siht edasiseks on selge: luua turvavõrk, kus lähedase hooldamine pole sundvalik, vaid toetatud ja väärikas osa elust. ●



Alates 2023. aasta suvest
on hoole-kande-teenustes toimunud palju muutusi.

Juurde on tulnud pea-aegu 1000 uut hoolde-kodu kohta.

Riik ja oma-valitsus
maksavad inimese hoolde-kodu koha eest rohkem,
lähedased peavad maksma vähem.

Oma-valitsuselt saab tellida kodu-teenuseid,
näiteks: koristamine ja isikliku abistaja teenus.

Varsti valmib veebileht omastehooldus.ee,
kus on kirjas kogu info,
mida omaste-hooldajatel vaja on.

Need muutused tehti selleks,
et omaste-hooldajate elu oleks lihtsam.

Ka tulevikus tahetakse teha selliseid muutusi,
mis aitaksid erivajadustega inimesi
ja nende lähedasi.

# Tööturule **hoolduskoormusega**

**Sirlis Sõmer-Kull** | Eesti Töötukassa juhatuse liige

**▶ Igaüks, kes on olude sunnil pidanud hooldama oma lähedast, teab hästi, missugust suurt väljakutset kujutab endast samal ajal tööl käimine. Milliseid võimalusi pakub omastehooldajatele Eesti Töötukassa, sellest räägib Sirlis Sõmer-Kull.**

Töötamine on oluline eeskätt majanduslikku toimetulekut silmas pidades, teisalt annab see võimaluse eneseteostuseks ja sotsiaalseks suhtlemiseks.

Töökäed on hinnas ja paljudesse ametitesse otsitakse inimesi taga tikutulega. Kuigi viimastel aastatel on majandust tabanud mitmed kriisid, valitseb Eestis heade oskustega töökäte puudus. Hoolduskoormuse uuringu andmetel annaks hoolduskoormuse vähendamine võimaluse tööhõive kasvuks ja võiks tööturule tuua juurde *ca* 20 000 inimest.

### Kust tööotsingutega alustada?

Töötukassa roll on olla inimesele toeks töö leidmisel ja tööl püsimisel. Kõige lihtsam viis tööotsingute alustamiseks on broneerida aeg töötukassa töökeskse nõustaja juurde. Nõustajad töötavad igas maakondlikus osakonnas, kohtuda on võimalik nii kohapeal kui ka üle veebi.

Koos nõustajaga saab inimene rahulikult vaagida, millised on tema töötamisega seotud valikud, erialased ja tööotsimise oskused, ootused töö paindlikkusele ehk lühidalt väljendudes – milline on selle inimese jaoks sobivaim töö. Teisalt saab inimene enda jaoks pildi selgemaks tööturu ootuste ja vabade töökohtade osas. Koos nõustajaga tehakse plaan, kuidas oleks tööotsingutega kõige parem edasi liikuda.

**Töötukassa roll** on olla **inimesele toeks** töö leidmisel ja tööl püsimisel.

### Millised on paindliku töötamise võimalused?

Tänapäevane töömaailm pakub järjest enam paindliku töötamise võimalusi, siia kuuluvad nii kaugtöö, paindlik töögraafik kui ka lühendatud tööaeg.

Osalise ajaga töötamise võimalusi vahendab ka töötukassa. Näiteks 2024. aasta novembri seisuga on töötukassal olemas teave 2777 vabast töökohast, millest 1108 on osalise ajaga. Osalise tööajaga otsitakse töötajaid väga erinevates valdkondades – vaja on näiteks oskus- ja käsitöölisi, teenindus- ja müügitöötajaid, seadme- ja masinaoperaatoreid, aga ka tippspetsialiste. Osaaeg võib tähendada töötamist mõni tund päevas, aga võidakse oodata ka näiteks 12-tunnist vahetust kord nädalas.

Hoolduskoormusega tööotsijal võib olla lihtsam teha tööd mõned tunnid pärastlõunasel või õhtusel ajal, mil mõni teine pereliige on kodus, või hoopis päeval, mil hooldatavat on kõige parem iseseisvalt koju jätta. Töötukassa kaudu vahendatud tööpakkumistes kirjeldatakse omakorda tingimusi ja seda, millist tööaega pakutakse. Näiteks on ette antud, millise ajavahemiku vältel peab töö tehtud olema ning töötaja saab selle aja piires oma tegevusi ise planeerida. Tööaegu pakutakse nii varahommikul, päevasel ajal kui ka õhtuti. Nii saab kokku sobitada töötaja ootused ja tööandja võimalused.

**Kliendi lugu**

Klient, kellel olid keevitaja oskused, otsis tööd kodu lähedalt. Ta leidiski kodu lähedalt erialase töökoha. Töötamine ja hooldamine osutusid võimalikuks tänu töökoha lähedusele ja tööandja paindlikkusele. Kliendil oli võimalus teha pikemaid lõunapause ning käia vahepeal kodus hooldustoimingute sooritamiseks.

### Kui oskused vajavad täiendamist

Kui hoolduskoormuse tõttu või ka muul põhjusel enam ei saa või ei soovi teha oma erialast tööd või on oskused vananenud, saab neid täiendada. Töötukassa karjäärinõustajaga koos on võimalik läbi analüüsida nii oma oskused, huvid, isiksuseomadused kui ka ootused ning teisalt saada teavet, millised erialad on tööturul nõutud.

Oskuste täiendamiseks saab valida sobiva täienduskoolituse kuni 2500 euro eest töötukassa koolituskaardi partnerite pakutavate koolituste hulgast või asuda töötukassa tasemeõppe toetuse abil omandama uusi oskusi kutse- või kõrgkoolis. Võimalik on täiendada ka arvutialaseid ja eesti keele oskusi.

### Millistest tööturuteenustest võiks veel abi olla?

Inimesed on kasutanud tööotsingute ajal psühholoogilist nõustamist. Lisaks saab põhitöö otsimise kõrvalt töötuna arveloleku ajal teha ka tööampse ehk töötada ajutiselt. Viimane tähendab, et inimene sooritab ühekordselt lihtsamaid tööotsi, kuid on teada ka lugusid, kus tööampsud viivad põhitöökoha saamiseni. Tööpraktika on aidanud saada vajalikke praktilisi töökogemusi ning täiendada tööandja juures ametioskusi ja teadmisi.

Kuna hoolduskoormus seab piirid töötamise ajale, siis võib üheks võimaluseks olla ise ettevõtlusega alustamine, mis annab suurema paindlikkuse oma tööaja korraldamisel. Töötukassa toetab 6000-eurose ettevõtluse alustamise toetusega ning võimalik on kasutada ettevõtluskoolitusi.

Tihti ei piisa inimeste toetamiseks ainult tööturuteenustest. Töötukassa on võtnud oma südameasjaks teha sisulist koostööd kliendi toetamisel kohalike omavalitsustega. Tänu sellele võib hoolduskoormusega pere saada toetavaid koduhooldusteenuseid või kodukohanduse. Kohandatud kodu võib hooldatavale anda suurema iseseisvuse, tänu millele ei vaja ta enam nii palju kõrvalist abi kui enne.

**Kliendi lugu**

Kahte eakat pereliiget igapäevaselt hooldav klient võttis end töötuna arvele, et leida võimalus töötamiseks. Kohaliku omavalitsuse pakutavatest teenustest oli ta teadlik, aga ei olnud varem KOV-i abi kasutanud. Ta alustas tööpraktikat kaubanduses ning pärast nädalast praktikal olemist pakkus kauplus võimaluse tööle asuda, tulles vastu ja kohandades töötaja tööaegu vastavalt töötaja bussiaegadele. Töökoha saamine andis inimesele indu pöörduda uuesti KOV-i poole. KOV pakkus hooldatavale isikuabi teenust ajal, mil klient oli tööl.

### Tulevikuväljakutsed

Kuigi hoolduskoormuse uuringu andmetel on meie riigis tuhandeid inimesi, kes hooldavad lähedast ja oleksid samal ajal valmis sisenema ka tööturule, on töötukassasse jõudnud neist vaid vähesed. Julgustame inimesi tegema esimest sammu ja pöörduma töötukassa nõustaja poole.

Inimene ei peaks käima mööda erinevaid asutusi (sh KOV, töötukassa), vaid asutused peaksid tegema omavahel koostööd, vahetama infot ja toetama inimest ühest kohast.

Kuigi ootused paindlikule tööturule on hetkel tihtipeale suuremad kui tänane tegelikkus veel võimaldab, valmistab seda suuremat rõõmu iga juhtum, mille käigus inimene leidis enda jaoks optimaalse lahenduse. ●

Omaste-hooldajate suurim mure on see,
et neil ei ole aega tööl käia
ega raha teenida.

Omaste-hooldaja toetus on liiga väike,
et sellest ära elada.

Praegu on Eestis umbes 20 000 inimest,
kes võiksid õpitud ametis töötada,
aga peavad hooldama oma lähedast.

Töötu-kassa pakub omaste-hooldajatele võimalusi,
kuidas hooldamise kõrvalt ka tööl käia:

- osalise ajaga töötamine,
- töö-ampsud,
- töö-praktika.

Töötu-kassa kutsub omaste-hooldajaid nõustamisele,
et leida neile sobivaim viis töötamiseks.

Töötu-kassa teeb koos-tööd ka kohalike oma-valitsustega,
et omaste-hooldajad saaksid vajalikke teenuseid,
näiteks: koristamine ja kodu kohandamine.

# Uus **omastehoolduse infopunkt** pakub nõu ja abi

**Tauno Asuja** | Omastehooldajate veebilahenduse projektijuht

▶ **Eesti Puuetega Inimeste Koja eestvedamisel valmis juulis 2024 omastehoolduse infopunkt** www.omastehooldusest.ee**, kust leiab nõu ja abi omastehoolduse teemadel. Uus veebikeskkond on suunatud kõikidele omastehooldajatele, hooldusvajadusega inimestele, valdkonna spetsialistidele ning ka kõigile neile, kes soovivad oma omastehooldajast sõpra toetada või hooldusvajadusega inimesele abiks olla.**

### Omastehoolduse olukord Eestis

Hoolduskoormuse uuringu andmetel on hooldamisega tegelevate inimeste arv Eestis vahemikus **159 500–180 300** inimest, kellest ligi pooled abistavad oma hooldatavat enesehooldus- või hügieenitoimingutes või regulaarsetes tervisetoimingutes.

Erinevad uuringud ja ka praktika näitavad, et pahatihti ei tea omastehooldaja rolli sattunud inimesed enda ega oma lähedase õiguseid ega võimalusi. Infot on küll mitmete riigiasutuste ja ka kolmanda sektori esindajate veebilehtedel, kuid see on liialt killustunud ega anna terviklikku ja vajalikku ülevaadet. Kuna abi andmine jaguneb erinevate vastutajate vahel, on ka infot keeruline leida.

**Aastal 2022 Sotsiaalministeeriumi poolt tellitud Elanikkonna hoolduskoormuse uuringu** kohaselt tunnevad omastehooldajad vajadust täiendava info järele — omastehooldajatele mõeldud koolitustel või kursustel on osalenud vaid **9% hooldajatest**. Hooldamisega seotud koolitustest või täiendavast teabest tunneb puudust **70% suure hoolduskoormusega vastanutest**.

Omastehoolduse infopunkt pakub Sulle teadmisi, tuge ja lootust enda või lähedase hooldamise teekonnal. Iga inimese lugu on oluline, iga teekond on väärt toetamist. Kuvatõmmis.

### Sihtgruppide ootuste ja vajaduste kaardistamine

Omastehoolduse infopunkti loomise initsiatiiv tuli Sotsiaalministeeriumilt, kes pöördus 2022. aastal Eesti Puuetega Inimeste Koja poole ettepanekuga, et eelpool kirjeldatud valdkonna probleemkohtadele leevendust leida. Ettevalmistavad tegevused infopunkti loomiseks said hoo sisse 2023. aasta juunis, kui projekti meeskond alustas veebilahenduse erinevate sihtgruppide ootuste ja vajaduste kaardistamist ja süstematiseerimist. Lisaks varasematele olemasolevatele uuringutele ja analüüsidele viisime infopunkti teemade sisendi korjamiseks erinevate sihtgruppide esindajate hulgas läbi kaasamisseminare ning laiapõhjalise veebiküsitluse. Lisaks kogusime väärtuslikku infot, kohtudes näiteks Hiiumaal tegutseva omastehooldajate tugirühmas osalejate ja valdkonnas varasemalt tegutsenud omastehoolduse ühingute esindajatega.

Selleks et uurida, kuidas on analoogsed ettevõtmised õnnestunud naaberriikides ja milliseid häid praktikaid arvesse võtta taolise veebikeskkonna loomisel, korraldasime projekti meeskonnaga õppevisiidi Helsingisse, eesmärgiga saada ülevaade nii Soome omastehooldajate liidu kui ka Helsingi linnavalitsuse poolt sihtrühmale suunatud teenustest, projektidest, info levitamisest ja sihtgrupi nõustamisest.

### Uus veebikeskkond — toeks ja abiks

Juulis 2024 valminud veebikeskkonna eesmärgiks on kasvada Eestis tuntud ja tunnustatud infopunktiks, kus jagatakse omastehoolduse teemadel asjakohast infot, suurendatakse teadlikkust, ollakse toeks ja antakse praktilist nõu.

Oleme veebikeskkonna muutnud selliseks, et infot oleks võimalikult lihtne leida, ehk lähtudes eri sihtgruppidest. Eraldi teemaplokid on hooldusvajadusega inimesele, hooldusvajadusega täiskasvanu hooldajale, hooldusvajadusega lapse hooldajale, lisaks omastehoolduse muud vormid (kaugomastehooldus ja kaashooldus-koormus) ning kogukonnale ja spetsialistile kasulik info. Näiteks täiskasvanute hooldajatele suunatud teemaplokis on külastusstatistika järgi populaarsemad alamteemad olnud juhised hoolduse teekonna alguse kohta, millised on hooldaja õigused ja kohustused ning ülevaade riigi ja kohaliku oma-valitsuse pakutavate teenustest ja toest.

Infopunkti esilehelt on võimalik lugeda valdkonnaga seotud uudised, kasulikke viiteid valdkonna veebilehtedele ning ülevaadet meedias ilmunud artiklitest omastehoolduse teemal. Suurt rõhku oleme pannud videoklippide ja taskuhäälingu episoodide loomisesse, mis kajastavad inimeste eripalgelisi kogemuslugusid, mõtisklusi ja arutelusid oma lähedaste eest hoolitsemise teekonnal. Lisaks on võimalik

huvilistel tutvuda virtuaalse fotonäitusega „Omastehooldaja – tavaline eriline imeline inimene” *naitus.omastehooldusest.ee*, mis on kantud mõttest anda omastehooldajatele nägu, hääl ja nimi, anda aimu nende küll keerulisest, aga soojusega tehtavast hooldamise, hoolimise, vastutamise ja vahel ka elushoidmise tööst.

Suurendamaks infopunkti sisu kättesaadavust erinevate vajadustega inimestele, oleme pööranud suurt tähelepanu ligipääsetavusele – veebilehelt on võimalik leida osaliselt materjali nii eesti viipekeeles kui ka lihtsas keeles.

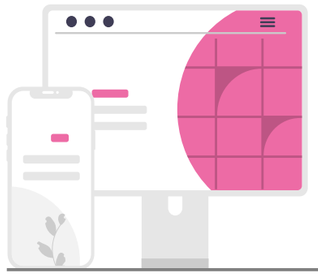
Omastehoolduse infopunkti oluliseks lisaväärtuseks on kindlasti info- ja usaldusliin, kuhu võivad pöörduda kõik inimesed, kellel on küsimusi omastehoolduse kohta, see tähendab, et lisaks omastehooldajatele on oodatud ka hooldusvajadusega inimeste, sõprade, tööandjate ja teiste huvitatute pöördumised. ●

**Ära jää oma mõtete, kõhkluste ega muredega üksi!**

Võta omastehoolduse infopunktiga ühendust:

- uuri veebilehte *www.omastehooldusest.ee*
- helista tööpäevadel kell 10–15 omastehoolduse teemadel infot ja nõu andvale info- ja usaldusliinile: +372 56 454 139
- kirjuta e-kiri: *info@omastehooldusest.ee*

*Omastehooldaja infopunkti loomist rahastatakse koostöös Sotsiaalministeeriumiga Euroopa Sotsiaalfondi toetuse andmise tingimuste “Pikaajalise hoolduse kättesaadavuse ja kvaliteedi parandamine” raames.*



2024. aasta juulis sai valmis veebi-leht omastehooldusest.ee.
See veebi-leht on omaste-hooldajatele.
Siin on infot ja nõu-andeid,
mis aitavad omaste-hooldajate elu lihtsustada.
Osa materjali on ka viipe-keeles ja lihtsas keeles.

# Ratastool oleks minu jaoks **tagasilöök**

**Helen Kask** | Ajakirja Sinuga toimetaja

**▶ Vabaduse ja liikumise tunne on meile midagi iseenesestmõistetavat — seni, kuni see ära võetakse. Allan Augi (29) lugu räägib sellest, kuidas üks ootamatu sündmus muutis tema elu täielikult. See on lugu võitlusest, kohanemisest, tagasilöökidest ja tänulikkusest.**

2024. aasta kevad oli soe ja kõik tõotas unustamatult ägedat suve. „Tartu oma kultuuripealinna tiitliga pakkus tohutult üritusi ning ma ootasin põnevusega, mida kõike see kaasa toob. Plaan oli suvest võtta maksimum: tahtsin nautida pikki rattasõite, käia jõusaalis ja alustada jooksmisega,“ meenutab Allan möödunud kevadet. Elu oli rööpas, kõik tundus kulgevat igati tavapäraselt. Kuniks ühel saatuslikul päeval, milleks oli 6. mai, toimus Allaniga ootamatu ja traagiline sündmus – kukkumine viiendalt korruselt. „Mind on hiljem kirjeldatud kui teadvusel oigavat tompu, kuigi ma ise sellest momendist midagi ei mäleta,“ kirjeldab Allan hetki vahetult pärast juhtunut.

Järgneva kuu veetis Allan teadvuseta. Esimesed mälestused hakkasid tagasi tulema umbes kuu aega hiljem. Noormees meenutab: „Kaks esimest päeva tundus, nagu viibiksin unes. Üritasin kogu jõust ärgata, kuid see ei õnnestunud.” Peagi hakkas ta aru saama, missugused on ta vigastused – mõlemad käed ja üks jalg olid kipsis. Teist jalga ei saanud kipsi panna, sest jalatalda oli tekkinud sügav haav – lausa viis ja pool sentimeetrit. Igasugune liikumine, isegi liigutamine oli võimatu – tegusast noorest inimesest oli saanud voodihaige. Vigastused olid üpris tõsised: luumurrud jalgades, kätes, vaagnas ja lõualuus. „Enne seda õnnetust ei teadnud ma, mis on üks luumurd, rääkimata mitmest korraga,” nendib noormees. Eriti rasked olid jalgade vigastused, mis vajasid mitut operatsiooni ja pikka taastusravi.

Vaatamata kõigele tunneb Allan end olevat õnnesärgis sündinud. Nii kõrgelt kukkumine oleks võinud lõppeda veelgi hullemini.

### Küll läheb paremaks!

Kuigi kõrvalseisjale võib tunduda, et kõige keerulisem on sellises olukorras füüsiline tervis, siis tegelikult oli Allani sõnul vaja paika saada eeskätt hoopis vaimne. „Alguses olin väga kinni mõtlemises, et see seis, kus ma olen – täielikult liikumisvõimetu ja voodisse aheldatud – ongi minu lõplik reaalsus.“ Mehe vaimne tervis oli vähemalt sama täbaras seisus kui füüsiline. See tõmbas omakorda alla motivatsiooni: milleks üldse midagi teha ja proovida, kui see kuskile edasi ei vii?

> Mehe **vaimne tervis** oli vähemalt **sama täbaras seisus** kui **füüsiline**.

Vaimse abi saamine oli Allani sõnul ootamatult keeruline. „Jah, haigla hingehoidjaga oli võimalik suhelda. Sellest oli abi, kuid tegemist ei olnud psühholoogi ega psühhiaatriga. Korrutamine, et „Küll läheb kunagi paremaks!” ei aidanud mind edasi.“ Kuna osakonda polnud psühholoogi ega psühhiaatrit võimalik kutsuda, tuli Allanil ise abi otsida. Nii helistas ta mitmele abinumbrile, kuid head kontakti nõustajatega ei tekkinud. Alles viis kuud hiljem taastusravisse jõudes leidis ta sealt suurepärase kliinilise psühholoogi, kes on olnud suureks toeks kogu ülejäänud teekonnal.

Mis valmistas kõige enam hirmu? Teadmatus ja üksindus. „Mõistan, et arstid ei saa nii keerulises olukorras lubadusi ja konkreetseid tähtaegu anda. Aga mingite variantide kaardistamine oleks ikka aidanud, sealhulgas halbade stsenaariumite välja toomine. Kahjuks pidin üksi jäetuna omajagu asju ise välja mõtlema, need aga ei pruukinud reaalsusega kooskõlas olla ning tekitasid vaimse tervise probleeme pigem juurde.“

Kuid ega rääkimine ja seltskondki alati aita. „Olen pigem introvert ja haiglas olles eelistasin olla üksikpalatis,” selgitab Allan. Esimesed kuud tuli veeta ühispalatites, kus patsiendid pidevalt vahetusid. Mehe sõnul oli kurnav kõigile pidevalt oma lugu üha uuesti ja uuesti rääkida. „Kunagi ei teadnud, kes mu kõrvale tuleb ja kui kauaks. Seetõttu oli üksikpalat kui õnnistus. Seal sain rahu.“ Muidugi tekkis momente, kus Allan tundis suhtlemisest ja lähedastest kibedat puudust ja võõrad inimesed seda korvata ei suutnud. “Lähedased aga ei saanud igal hetkel haiglas külas olla, seetõttu pidingi oma mõtetega aegajalt üksi olema ja nendega ära harjuma,” lisab ta.

### Taastumine ja tagasilöök

Allani tervis on taastunud visalt, aga siiski muljetavaldavalt. Ühel hetkel avastas ta end olukorrast, kus haiglaravi enam vaja ei ole, aga päris iseseisvalt kodus hakkama ka ei saa. Ratastoolis olles oli see peaaegu võimatu. „Jah, majas on lift, kuid peale lifti on kolm trepiastet. Ratastooliga neist alla ei sõida. Ka kodu ei olnud kohandatud minu vajadustele vastavalt. Vajasin nii kodus kui ka kodust väljas pidevalt kellegi abi.” Allani kõik pereliikmed ei ela Eestis. Pärast õnnetust käisid vend ja ema vaheldumisi abiks:

Koerad pakuvad Allanile seltsi ja lohutust. Foto: erakogu

elasid temaga koos ja aitasid igapäevastes toimingutes. „Ma ei ole kunagi olnud eriline abiküsija. Olen alati püüdnud esialgu ikka ise kõigega hakkama saada. Väga raske oli leppida sellega, et isegi väga lihtsateks asjadeks, kasvõi millegi kätte saamiseks, tuleb abi paluda,“ meenutab Allan.

Peagi saabus suur edasiminek, lausa õnn. „Sain ise kahel jalal kõndida!” juubeldab Allan. Aga esialgne eufooria lahtus peagi, sest probleeme, mida lahendada, jagus endiselt: tasakaal oli kehv, jalad tegid valu. Ka liikumise kiirus oli alla igasugust arvestust. Allani sõnul võis enne tavapärane 15-minutiline poes käimine osutuda nüüd kahetunniseks retkeks, mis vajas vahepeal mitut puhkepausi. Teel olles sai küll istuda, kuid paigaldatud istumiskohad olid liiga madalad ning neilt püsti saamine jalutuskepi abil kujutas endast parajat katsumust.

Kuid noormees ei andnud alla ja harjutas usinalt. Kuniks saabus tagasilöök. „Pärast ühte pikemat jalutuskäiku jalatseid jalast võttes tabas mind hirmus valu vasakus jalas. Ma ei saanud enam sellele toetuda. Järgmisel päeval jõudsin kiirabi soovitusel EMO-sse ning selgus, et vasakus jalas olevad metallplaadid ja kruvid on paigast ära ja katki. Olin jälle ratastoolis.“

Peagi tehti operatsioon: võeti plaadid-kruvid välja ja pandi uuesti kips. Kuid kehasse tunginud bakteri tõttu tuli haiglas viibida pikemalt. „Õnneks seekord oli haiglas lihtsam olla. Olin oma vanas heas üksikpalatis, töötajad olid tuttavad, nad on väga toredad ja toetavad.“

**Lähedased on tähtsad**

Nüüd on Allan tagasi kodus, elab üksinda ning peab igapäevaeluga ise hakkama saama. Mehe sõnul on tänapäevaelu mõnes mõttes paljuski kergem kui vanasti, näiteks saab poes käimise asemel toidukraami koju tellida. Lisaks toidule saab kodust lahkumata hankida ka kõike muud – riideid, igapäevaseid tarbeesemeid ning isegi vajalikke abivahendeid nagu näiteks tool enda duši all pesemiseks ja tualetipoti kõrgendus. Ka kodukontor on talle väga meeltmööda, sest see võimaldab töötada omas tempos ja keskkonnas.

Allanil on ka kaks koera, *whippet*'i tõugu põlvekõrgused hurdalised. Hoolimata sellest, et nad võivad päeval kodus üsna pikalt põõnutada, vajavad need koerad siiski tublisti ka aktiivset liikumist. „Mina saan heal juhul teha hästi aeglaselt sellise lühikese jalutuskäigu, kus nad saavad oma peamised vajadused rahuldatud, kuid pärast seda olen täiega audis. Seetõttu kasutan igapäevaselt koertejalutaja teenust, hommikul ja õhtul,” sõnab Allan, kuid on lootusrikas, et saab peagi ka ise rohkem koertega tegeleda.

See kogemus on õpetanud, kui tähtsad on lähedased inimesed. Allan on seda meelt, et nii taastumise kui ka elukvaliteedi juures on väga suur roll ümbritsevatel inimestel. Ta ütleb, et ei suuda tõeliselt väärilist tänu avaldada meditsiinitöötajatele, hooldajatele, füsioterapeutidele, perele, sõpradele ja paljudele teistele. „Ma ei oleks seda eales uskunud, et nii häid inimesi eksisteerib. Ema, vend, tädi ja tädipoja pere ning minu sõbrad on olnud üdini toetavad. Nende toetus on hindamatu, eriti raskel ajal. Olen neile väga tänulik kogu abi eest, mida nad mulle on osutanud.”

**Ühiskonnal on suur mõju**

Allani sõnul on see kogemus avanud ka tema silmad paljudele kitsaskohtadele, millega erivajadustega inimesed igapäevaselt kokku puutuvad – olgu see ligipääsetavus, meditsiiniline abi, sotsiaalne tugi või isegi teiste inimeste suhtumine.

„Ma ei ole kindel, kas kujutasin seda ette, aga mulle tundus, et just ratastooliga kusagil liikudes olid pilgud minule suunatud. Tajusin, et mind vaadatakse justkui kahjutundega. Üks naine isegi pobises omaette midagi „nii noorelt...” Sellised momendid head tunnet ei tekita; siis oleks tahtnud pigem koju sulguda ja sealt mitte kunagi enam välja tulla. Aga nii ei peaks ju tundma?“

Üheks oluliseks teemaks Allani jaoks on ligipääsetavus. „Kõik kortermajad peaksid olema ligipääsetavad. Me ei tohi unustada, et elu on ettearvamatu!” Ta on veendunud, et keskkond peab olema ligipääsetav juba siis, kui selleks reaalset vajadust pole. Ta rõhutab, et enda ja oma lähedaste kodusid tasuks vaadata juba praegu sellise pilguga, et kui midagi peaks juhtuma, siis kas kodus oleks inimesel võimalik iseseisvalt hakkama saada.

**Kõik tundub tehtav**

Millised on Allani edasised sihid? „Püüan võimalikult iseseisvaks saada, mitte sõltuda teistest, ja selles suhtes olen praegu täitsa optimistlik. Voodis liikumatult lamamisest olen juba jõudnud edasi ja kõnnin. Jah, seda küll kehva tasakaaluga ning jalutuskepi abil aeglaselt liikudes, aga seegi on juba suur asi,“ sõnab Allan. Pisut on tal hirm tagasilöökide ees, samuti püüab ta ette kujutada, missugune võiks olla lõpptulemus: millal saabub see hetk, kust enam edasi minna ei saa, ja kuidas seda ära tunda? Aga kas tasub sellele üldse mõelda, kui elu on nagunii pidevas muutumises? Näiteks hetkel takistavad talvised ilmaolud õue minemast.

Allan Aug esimest korda kodus pärast kukkumist. Foto: Kermo Aruoja

„Ilmselt jääb see minu teha, aga ratastooli ma enam kasutada ei taha. See oleks minu jaoks tagasilöök,“ sõnab Allan.

Mees peab plaani jõusaalis käimisega jätkata, et vormi taastada ja jõuda veelgi kaugemale. Ta unistab maanteerattasõiduga jätkamisest, kuid jooksmisega ta suure tõenäosusega enam tegeleda ei saa. Küll aga loodab ta leida uusi põnevaid hobisid, millega saaks tegeleda oma erivajadusi arvesse võttes. „Kasvõi näiteks aerutamine – seal loodetavasti jalgu nii palju tarvis ju pole,“ mõtiskleb Allan tulevikku vaadates. ●

Allan Aug on noormees,
kes kukkus eelmisel kevadel 5. korruselt alla.

Tal oli palju luu-murde
ja ta oli mitu kuud haiglas.

Allan räägib,
et kõige raskem oli taastuda vaimselt.

Teda hirmutas,
et ta ei tea,
mis temast saab.

Nüüd elab Allan oma kodus,
ta saab hakkama ilma ratas-toolita.

Tal on 2 koera,
kellega jalutab koera-jalutaja.

Allanit toetavad tema lähedased.

Allan on veendunud,
et kõik korter-majad peavad olema ligi-pääsetavad,
et inimesed saaksid kodus hakkama ka siis,
kui nendega on juhtunud mõni õnnetus.

# **Isiklik hügieen** – kuidas abistada **voodihaiget patsienti**?

**Taimi Taimalu** | Tartu Tervishoiu Kõrgkooli vanemõpetaja
**Ljudmila Schmidt** | Tartu Tervishoiu Kõrgkooli õppejõud/õpetaja

**▶ Voodihaige inimese hooldamine tundub paljudele esialgu hirmutav. Lohutusena tasub kõrva taha panna, et pärast mõningate kasulike teadmiste ja töövõtete omandamist pole see ülesanne enam pooltki nii keeruline.**

Tavaliselt on omastehooldajate suurimaks väljakutseks patsiendi pesemine voodis. Ei ole ju sugugi mitte kõik patsiendid võimelised ise pesuruumi liikuma ning erinevate takistavate asjaolude tõttu ei ole neid alati ka võimalik sinna viia. Vannis või duši all toimub naha puhastamine üldjuhul paremini ja põhjalikumalt kui voodis, seega tuleks võimalusel eelistada siiski pesemist selleks ette nähtud ruumis. Kui abisaaja ei ole ise võimeline ennast pesema, siis abistab teda selles hooldaja.

Nahk on inimese organismi kõige suurem ja väga mitmesuguste funktsioonidega elund. Selleks et keha saaks oma ülesandeid täita, peab nahk olema puhas ja hooldatud. Vananedes kaotab nahk oma elastsuse, verevarustus halveneb ja nahk muutub õhemaks. Puudutamise, hingamise, söömise ja joomise ajal puutub inimene pidevalt kokku mikroobidega (bakterid, viirused, seened jne). Mikroobid ei pruugi olla halvad – neil on oluline osa inimese kui liigi säilimises, inimorganism on mikroorganismidega pidevas vastastikuses suhtes.

Pildil on õppejõud Ljudmila Schmidt ja Tartu Tervishoiu Kõrgkooli tudengid mannekeenidega. Foto: Tartu Tervishoiu Kõrgkool

Terve nahk ei lase normaalfloora mikroobidel läbi tungida, kuid kui nahk on katki või mikroobid kanduvad oma tavapärasest asukohast mujale organismi, siis võivad need haigusi põhjustada. Seega on naha ja selle derivaatide (karvad, küüned) hooldamine väga tähtis.

**Igapäevase hügieeni juures tuleks arvestada järgnevaga:**

- Kui patsient soovib ja on suuteline, siis võib ta ise pesta oma näo, käed, rinna ja alakeha. Selle juures aita ja juhenda teda!
- Järjekord pesemisel: nägu (s.h kõrvad, hambad), kael, ülajäsemed, rind, kõht, selg, alajäsemed, intiimpiirkond.
- Iga inimese pesemisvajadus on individuaalne. Iga päev tuleks pesta vaid nägu, käsi ja alakeha. NB! Erandiks on haiglas olevad intensiivravi patsiendid.
- Pea meeles, et pesemise suund peab olema puhtamalt mustemale. Arvesta vee valgumise suunda. Liigutused masseerivad.
- Erandeid tehakse vastavalt patsiendi soovile ning vajadustele: näiteks pestakse intiimpiirkond esimesena, kui patsiendil on esinenud uriini- või roojapidamatus.
- Pesemiseks kasutatav aine ei tohi kuivatada nahka. Liigne pesemine mõjutab naha pH-d aluselises suunas, mis on soodsaks pinnaseks mikroobide vohamisele.
- Kuiva ja väga kuiva naha puhul võib pesemisvette lisada spetsiaalset duši- või vanniõli, mis seob niiskust ega kuivata nahka.
- Ettevaatust kuuma veega! Ka väikesed nahapõletused liiga kuuma veega võivad olla aluseks nahaprobleemide tekkele.
- NB! Kui patsienti pestakse voodis üle kogu keha, siis tuleb ka voodipesu ära vahetada.

**Patsiendi pesemine voodis**

- Riieta patsient lahti ainult nii palju, kui pesemine seda nõuab.
- Kui patsient on pesemiseks üleni lahti riietatud, kaetakse ta teki või linaga ning paljastatud on vaid see kehaosa/jäse, mida parasjagu pestakse.

**Juuste, hammaste, proteeside, näo ja habeme pesemine**

Juuksed on osake meie naha ainevahetusest ja nende välimus peegeldab ka meie üldist tervist. Sobiva hoolitsuse eest saame tänuks tervemad juuksed.

- Juukseid tuleb pesta vajadust mööda. Liiga tihe pesemine muudab peanaha ainevahetust ja rasunäärmete tööd, intensiivistades seda.
- Juuste pesemisel veega on võimalik kasutada täispuhutavaid juuksepesuvanne ning riputatavaid dušiotsikuga ja täidetava kotiga veeanumaid.
- Vesi ei tohi olla liiga kuum, normaalne on 37 °C. Kuum vesi kuivatab peanahka ja juukseid ning seetõttu muutuvad juuksed kuivaks ja hakkavad katkema.
- Pead on võimalik pesta ka ilma veeta, peapesupesumütsi või peapesu kinnastega.
- Kasuta pesemisel naturaalseid värv- ja lõhnaaineteta pesuaineid!
- Kõige parem on lasta juustel kuivada toatemperatuuril. Ka pidev föööniga kuivatamine kahjustab juukseid.
- Juustele tuleb kasuks nende harjamine. See parandab peanaha verevarustust ja soodustab juuste kasvu. Kasuta kammimiseks laia piivahega kammi ja spetsiaalseid juukseharju.
- Pusade korral on kammimise suund väikeste liigutustega juukseotstest juuksejuure suunas.
- Igal patsiendil on oma isiklikud juuksehooldusvahendid nagu kamm või hari ja neid ei tohiks jagada teistega.

**Nägu**

- Kasuta pesemislappi või pesukinnast või pühi sooja vette kastetud pesulapiga:
- haige silmad välisnurgast sissepoole;
- siis otsmik, põsed, lõug, suu ja nina;
- kõrvad ja kael.
- Ära kasuta näo pesemisel seepi ega muid vahendeid.

**Ninaõõne puhastamine**

- Kui patsient on võimeline nuuskama, siis kasutada nina limaskesta puhastamiseks pabertaskurätikuid.

- Nina võib loputada enne nuuskamist soolalahusega (ninasprei, soolalahuse tilgad).
- Võib kasutada ka vatipulki.

**Hammaste pesu**

Suuhügieeni eesmärk on hoida suu ja hambad puhtad. Suuhügieeniga välditakse hammaste ja suu haigusi ning suurendatakse patsiendi heaolu. Suuhügieen hõlmab igapäevast hammaste, igemete, suu limaskesta, keele, huulte ja proteeside (viimaste olemasolul) hooldamist.

- Hammaste pesemine õige tehnikaga aitab vältida hambaemaili ja igemete vigastamist.
- Pesemist alusta hammaste välispinnalt ringjate liigutustega, siis liigu sisepindadele ja lõpeta lõikumispinnal.
- Liigu harjaga suunaga ülalt alla, mitte risti hammastega.
- Hambaid võiks pesta soovitavalt 2 korda päevas: hommikul pärast sööki ja õhtul enne magamaminekut. Üle 2 korra päevas pole hambaid pesta vaja.
- Loputada vähese leige veega, kogu hambapastat ei ole vaja suust välja loputada.
- Pese vähemalt 2-3 minutit.
- Eriti hoolikalt pese hammaste keelepoolseid pindu.
- Hammaste puudumisel võib igemeid pesta käsnharjadega või glütseriinipulkadega.

**Proteeside hooldus**

- Pese proteese kaks korda päevas (hommikul ja õhtul) pehme hambaharjaga. Pesemise ajaks eemaldage proteesid suust. Pesta tuleb kogu protees.
- Pesemiseks kasutage spetsiaalset proteeside puhastuslahust või vedelseepi/nõudepesuvahendit – viimast muidugi juhul, kui inimene ei ole nõudepesuvahendi vastu allergiline.
- Proteese ei tohi harjata hambapastaga (proteesi pind võib kaotada oma kõrgläike, muutuda karedaks ja hapraks).
- Proteese võib hoida 3 minutit spetsiaalse desinfitseeriva lahuse sees. See hävitab mikroobid ja seente eosed, mis on võinud jääda proteesi pinnale pärast harjaga puhastamist. Desinfitseeriv lahus hoiab ära pigmendi ja kivi tekke, samuti annab proteesile kõrgläike.
- Proteesid asetatakse proteesikarpi, mitte vee sisse. Enne suhu asetamist loputage proteese jooksva kraanivee all.

**Habeme hooldus**

- Enne raseerimist tuleks habemekarvu sooja veega märjaks tehtud rätiga leotada või mikrolaineahjus soojendatud räti all hoida 2-3 minutit, et karvad muutuksid pehmeks.
- Eelnev näo pesemine eemaldab surnud nahaosakesed ja aitab vältida raseerija terade ummistumist.
- Kasuta raseerimiseks vahtu, geeli või kreemi.
- Kasuta ühekordset raseerijat või patsiendi isiklikku habemeajamismasinat.
- Loputa nahka külma veega, sest see rahustab nahka ning peatab väikesed verejooksud.
- Pärast raseerimist võib nahka hooldada vastavaks kasutuseks mõeldud toodetega.

**Keha pesemine ja intiimhügieen**

- Alusta pesemist ülajäsemetest ja liigu masseerivate liigutustega sõrmede poole, kaenlaalune pese suunaga ülevalt alla viimasena. Kuivata nahk tupsutades.
- Vette võib kasta ainult kasutamata pesulappi/kinnast. Kui kastad pesulapi vee sisse, siis pärast kasutamist viska lapp ära.
- Võimalus on kasutada ka pesusvamme, mis niisutamisel vahutavad.
- Rindkere pese masseerivate liigutustega lahkliha piirkonnani, naiste rindade aluseid puhasta suunaga rindade vahelt keha küljele. Kuivata nahk tupsutades.
- Keera patsient külili ja puhasta selg masseerivate liigutustega ning kuivata tupsutades.
- Pese jalad masseerivate liigutustega reitest varvasteni. Kuivata tupsutades.

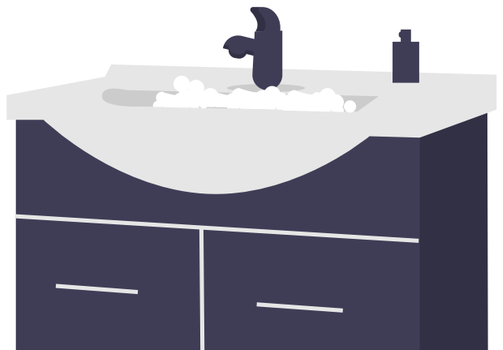
**Intiimpiirkonna pesemisel järgi 7 liigutuse reeglit:**

- Naine (suunaga ülevalt alla) – kusiti suue, sisemised häbememokad (ühelt poolt ja teiselt poolt), välised häbememokad (ühelt poolt ja teiselt poolt), kubemevolt (ühelt poolt ja teiselt poolt) ja siis puhasta kõhupiirkond.
- Mees – eesnahk tõmmatakse tagasi, puhasta kusiti pilu suunaga ülevalt alla; puhasta ringja liigutusega peenise pea; lase eesnahk tagasi; puhasta ringja liigutusega peenise keha. Puhasta ülevalt alla suunaga mõlemad munandid ja nende alt; puhasta ülevalt alla suunaga kubemevoldid; puhasta kõhupiirkond.
- Vee kasutamisel võid pärast siibri allapanekut kallata kannust loputamiseks vett.
- Pesemisel hinda abistatava naha seisundit, pöörates tähelepanu lamatiseriski piirkondadele.
- Jälgi põletiku tunnuseid (punetus, turse), kriimustuste ja hõõrdumisjälgede olemasolu, naha värvi muutusi, kuivust, higistamist.
- Juba punetavaid kohti ei tohi hõõruda, kloppida ega töödelda ärritavate vahenditega.
- Peale pesemist tuleb nahk õrnalt tupsutades kuivatada. Tugevast hõõrumisest tuleb hoiduda!
- Kuiva naha kaitseks võib kasutada apteegis müüdavaid lõhnatuid baaskreeme või spetsiaalseid nahahooldustooteid.
- Survepunktides võib naha kaitseks kasutada õhukesi kileplaastreid, mis toimivad “topeltnahana”, kaitstes nahka edasiste vigastuste eest ja võimaldades kahjustatud piirkonda samal ajal soovi korral vaadelda.

**Küünte hooldus**

- Küünte ülesanne on kaitsta sõrme- ja varbaotsi. Terved küüned on tugevad, ühtlaselt õhukesed, veidi kumerad, roosakad ja kergelt läikivad.
- Küüsi tuleb regulaarselt kord nädalas lõigata ja viilida. Kõige parem on seda teha pärast sooja vee ja seebiga pesemist. Siis on käed puhtad ja küüned pehmed. Puhastada tuleb ka küünealuseid.
- Küünte eest hoolitsemisel peaks kasutama isiklikke hügieenitarbeid. Nii väldid küüntel levivaid haigusi, näiteks küüneseent.
- Varbaküünte lõikamisel **ei tohi küüneservasid ümmarguseks lõigata**. Ümmarguseks lõigatud küüneserv võib allapoole pöörduda ja hakata varbasse sisse kasvama.
- Kasutatakse vahendeid, mida on võimalik desinfitseerida, et vältida küüneseenhaigust.
- Seenhaigusest kahjustunud küünte lõikamiseks kasutatakse küünetange.
- Kui märkad küünel muutusi (kuju, paksuse ja värvi muutused), siis küsi nõu perearstilt. ●

➜ Lisamaterjalina on võimalik kõigil endale tasuta alla laadida „Omastehooldaja käsiraamat“ sellelt lingilt: *www.ravijuhend.ee/patsiendivarav/juhendid/77/omastehooldaja-kasiraamat*



Voodi-haige inimese hooldamine võib tunduda raske,
aga kui õppida selgeks mõned nipid,
polegi see nii keeruline.

Iga päev tuleb pesta:

- nägu,
- käsi,
- hambaid,
- ala-keha.

Alati peavad olema puhtad ja hoolitsetud:

- juuksed,
- habe,
- küüned.

Puhtus on väga tähtis!

Pesemisel tuleb meeles pidada,
et vana inimese nahk on õrnem ja kuivem
kui noore inimese nahk.

Vesi peab olema soe,
aga mitte tuline.

Kui vaja, tuleb kasutada kreeme.

# Kuidas **saada seda abi, mida vajan**?

**Katrin Tsuiman** | Koolitaja, superviisor (Hea Abi Teejuht OÜ, ESTA eetikakomitee liige)

**▶ Eesti põhiseadus kohustab riiki ja kohalikke omavalitsusi pöörama erilist tähelepanu puuetega inimestele. Esimene tugi ja abi nendele inimestele ning neid hooldavatele lähedastele peaks tulema just kohalikult omavalitsuselt, kuna see on inimestele kõige lähemal.**

**Vajalike teenuste korraldamine ja osutamine.**

Kohalikul omavalitsusel on kohustus korraldada kohalikku elu vastavalt oma inimeste vajadustele. Omastehooldajatega seonduvalt jaguneb kohaliku omavalitsuse roll mitmeks valdkonnaks. Eesmärk on pakkuda süsteemset tuge, korraldada vajalikke teenuseid ning toetada ja leevendada omastehooldajate koormust. Omavalitsuse poolt osutatavad ja korraldatavad teenused toetavad igapäevaelus hakkamasaamist ning võimaldavad hooldajatele puhkust ja hingetõmbeaega.

Sotsiaalhoolekande seadus loetleb üles teenused, mida omavalitsus peab vajadusel osutama. Omastehooldajate koormust aitavad leevendada koduteenused, tugiisikuteenus, isikliku abistaja teenus, päeva- ja intervallhoiuteenused, erilahendused ning ühtlasi psühholoogiline tugi ja nõustamine, et tulla toime võimalike emotsionaalsete ja vaimsete raskustega, mida omastehooldus kaasa võib tuua.

Omavalitsus on esimene kontaktpunkt, kus hinnatakse abi- ja toetusvajadust, selgitatakse välja omastehooldajale vajalik tugi, otsustatakse teenuste ja toetuste saamine ning nõustatakse hooldajaid nende õiguste ja olemasolevate võimaluste osas.

Omavalitsusele jääb alati võimalus ja vabadus korraldada abiandmine ja erinevate lahenduste pakkumine nii, et need vastaksid inimeste tegelikele vajadustele. Selles osas on omavalitsused sotsiaalteenuste osutamisel autonoomsed ega sõltu riiklikult kehtestatud teenuste loetelust.

Omavalitsuse roll on ka teadlikkuse tõstmine ja laiemalt kogukonna kaasamine omastehoolduse teemal. Selleks saab korraldada omastehooldajatele ja kogukonna liikmetele koolitusi ja infopäevi, mis aitaksid kaasata vabatahtlikke ja kutsuda ellu kogukondlikke algatusi, mis oleks täiendavaks toeks hooldajatele ja nende peredele.

Katrin Tsuiman rõhutab, et sageli on omastehooldajad need, kes mõistavad oma lähedase vajadusi kõige paremini. Foto: REKfoto OÜ

**Abivajaduse väljaselgitamine.**

Omavalitsusest vajaliku abi küsimisel on esimene samm abivajaduse väljaselgitamine. See tähendab abivajava inimese ja tema hooldaja olukorra kaardistamist ning selgusele jõudmist, milline abi oleks sobiv konkreetse inimese või pere olukorras. Kasuks tuleb, kui saata omavalitsusele hooldatava terviseseisundit ja sellest tulenevalt tema vajadusi, võimekust kirjeldavaid dokumente. Eelnevalt koostatud hindamiste ja terviseseisundite kirjeldused hõlbustavad abivajaduse välja selgitamist. Selles protsessis tuleb ka ise aktiivselt osaleda – oluline on koostöö ja hea kontakt kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötajaga. Koostatud abivajaduse hindamisele peab järgnema omavalitsuse otsus, milline on vajalik abi ning koostöös perega tuleb leida sobivad lahendused. Vajadusel koostab sotsiaaltöötaja juhtumiplaani, selle juurde kuuluva tegevuskava ning teenustele suunamisel koostatakse hooldatavale hooldus- või tegevusplaan.

Et **abi oleks kohane**, tuleks **hoida regulaarset kontakti** kohaliku **omavalitsuse sotsiaaltöötajaga.**

Et abi oleks kohane, tuleks hoida regulaarset kontakti kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötajaga – kohtumine nimetatud ametnikuga vähemalt korra aastas aitab hoida abi ja hooldusplaanid ajakohasena ning vajaduste muutudes leida uusi lahendusi. Kui olukord ja vajadused on muutunud, ei tohi jääda ootama, et keegi teine seda märkaks, vaid tuleb ise võtta ühendust omavalitsusega.

**Kuidas saab osaleda teenuste parendamisel/arendamisel?**

Hooldusvajadusega inimesel ja tema hooldajal on õigus väärikale ja tähendusrikkale elule. Siinkohal on just omastehooldajal oluline roll abivajava lähedase heaolu tagamisel. Just tema on esimene, kes seisab hooldatava inimväärikuse eest, toetab, julgustab ja aitab teda mõista. Omastehooldaja austab ja aktsepteerib oma hooldatavat sellisena nagu ta on, arvestades tema soove ja julgustades teda tegema iseseisvalt otsuseid.

Abi muutub tõhusamaks siis, kui omastehooldajad toetavad hooldatavate liitumist sarnaste inimeste võrgustikega ja võimaldavad võtta osa ühistegevustest, et nad saaksid olla kogukonnas ja avalikes tegevustes nähtaval ning võrdväärsena kaasatud.

Sageli on omastehooldajad need, kes tajuvad, tunnevad ja mõistavad oma lähedase vajadusi kõige paremini. See tähendab, et omastehooldajatel on kõigele muule lisaks veel üks oluline roll – olla julge kaasarääkija teenuste arenduses, parenduses, muutmisel, loomisel ja säilitamisel. Tegemist on pideva protsessiga, kus ei saa kunagi loorberitele puhkama jääda.

Parim viis tagada, et abi ja teenused oleks vajadustele vastavad, on olla ise aktiivne kodanik. Selleks on olemas mitmeid võimalusi. Osalege avalikel aruteludel, foorumitel, infokoosolekutel, kus käsitletakse kohalike sotsiaalteenuste ja hooldusvõimaluste arengut. Registreerudes osalejaks ja võttes sõna, saate jagada oma kogemusi ja ettepanekuid. Te saate juhtida tähelepanu teenuste kitsaskohtadele ja teha ettepanekuid muutusteks, näiteks uute teenuste loomise või olemasolevate teenuste kvaliteedi tõstmise osas.

**Osalege kohalikes töögruppides või komisjonides.**

Paljud omavalitsused loovad spetsiaalseid töögruppe, nt arenguplaanide koostamiseks, kuhu kaasatakse elanikke, sealhulgas omastehooldajaid, et töötada välja lahendusi sotsiaalvaldkonna väljakutsetele. Uurige, kas teie omavalitsuses on sellised töögrupid olemas ja kuidas neis osaleda saaks. Kui neid veel ei ole, siis esitage ettepanek sellise grupi loomiseks, viidates vajadusele kaasata omastehooldajate vaatenurk.

**Andke julgelt ja regulaarselt tagasisidet oma teenuste kasutamise kogemuste kohta.**

Tagasiside on oluline, et hinnata teenuste tõhusust ja nende mõju omastehooldajatele. Omavalitsustel on tihti olemas tagasiside kogumise võimalused osutatavate teenuste kohta. Kui seda ei tehta, siis tehke ettepanek selle algatamiseks või esitage vabas vormis oma tagasiside. Kirjutage oma kogemustest ja soovitustest näiteks e-kirja teel või tehke ettepane-

kuid isiklikul kohtumisel sotsiaaltöötajaga. See ei ole kriitika, vaid olukorra parendamine. Kui teenused ei vasta vajadustele või kui hooldajatel on ideid, kuidas teenuseid täiustada, aitab tagasiside juhtida omavalitsuse tähelepanu probleemidele ja võimalustele. Teenuse sobivust või mitte-sobivust ei tunne ega taju mitte keegi teine kui ainult see inimene, kes teenust kasutab.

**Esitage ettepanekuid volikogule.**

Kohaliku omavalitsuse volikogud on omavalitsuses kõrgeim võimuorgan. See on koht, kus tehakse otsuseid teenuste rahastamise ja korraldamise kohta. Omastehooldajad saavad esitada volikogule kirjalikke ettepanekuid või osaleda volikogu avalikel istungitel.

Võimalusel kirjutage põhjalik ettepanek, mis selgitab probleemi ja pakub lahendusi. Näiteks: „Kohalikus päevahoius puuduvad kohad mäluhäiretega eakatele. Ettepanek: suurendada päevahoiu teenuse rahastamist ja laiendada päevahoiuteenuse kasutajate sihtrühma.“ Esitage ettepanekud kirjalikult, saates need volikogule e-posti teel või viige ise kohale. Olge valmis põhjendama ja selgitama oma vajadusi. Iga inimene on oluline ja inimväärse elu elamiseks tuleb lahendused leida.

**Osalege MTÜ-des ja kogukonna algatustes.**

Erinevad vabaühendused toimivad tihti kohalike omavalitsuste partneritena teenuste planeerimisel ja arendamisel. Osaledes selliste organisatsioonide tegevustes, on võimalik oma ettepanekuid ja muresid kogukondlikult esindada. Liituge või looge vabaühendus, mis esindab omastehooldajate huve. Osalege nende korraldatud koosolekutel, küsitlustes ja kampaaniates. See on võimalus viia vajalikud ettepanekuid otse omavalitsusele. MTÜ-d saavad algatada ka projekte ja esitada need omavalitsusele rahastuse saamiseks, et luua uusi, seni puudunud teenuseid.

**Jagage avalikkusele omastehooldajate kogemusi ja tehke teavitustööd.**

Muutuste ellu kutsumisel on abi meediast. Näiteks intervjuud, arvamusartiklid ja lugude jagamine erinevates meediakanalites suurendavad teadlikkust kohaliku hoolduse kitsaskohtadest. Samuti on head kogemusseminarid või kohtumised, kus omastehooldajad jagavad oma lugusid ja tutvustavad vajadusi. Nende ürituste kajastamine sotsiaalmeedias aitab kujundada arusaama, milliseid muudatusi teenustes vaja oleks. Lisaks tõstab see kohaliku kogukonna teadlikkust, murendab häbimärgistamist, stereotüüpseid hoiakuid ja eelarvamusi.

Kui see ei too soovitud tulemust, siis on **võimalus pöörduda** erinevate **organisatsioonide poole**, kes **aitavad kaitsta** teie **õigusi** ja **leida lahendusi**.

**Kust otsida abi, kui omavalitsus siiski ei täida oma kohustusi?**

Kuigi omavalitsused peaksid tagama vajaliku abi ja teenused omastehooldajatele, võivad ette tulla olukorrad, kus nende kohustused jäävad täitmata või teenused ei vasta ootustele.

Esimene võimalus oma vajaduste eest seismiseks juhul, kui olete saanud omavalitsuse poolt abi osutamisest keeldumise otsuse või see abi ei vasta vajadustele, on esitada tehtud otsuse peale vaie samale asutusele, kes tegi otsuse, millega te rahul ei ole.

Kui see ei too soovitud tulemust, siis on võimalus pöörduda erinevate organisatsioonide poole, kes aitavad kaitsta teie õigusi ja leida lahendusi.

**Õiguskantsler** tegeleb avaliku sektori õiguskorra ja inimõiguste kaitsega. Kui tunnete, et omavalitsus on rikkunud teie või teie hoolealuse õigusi, võite esitada õiguskantslerile kaebuse. Pöörduda saab näiteks juhtumitega, kui omavalitsus ei osuta seadusega ette nähtud teenuseid, nende kvaliteet on puudulik või korraldus on ebamõistlik või kui tunnete, et olete saanud ebaõiglase või põhjendamatu otsuse või soovite ametlikku hinnangut omavalitsuse tegevuse seaduslikkuse kohta.

**Sotsiaalkindlustusamet** pakub tuge ja järelevalvet kohalike omavalitsuste poolt osutatavate sotsiaalteenuste üle. Sinna on võimalik pöörduda, kui teil on tunne, et teie õigusi on rikutud või olete sattunud keerulisse olukorda seetõttu, et omavalitsus ei järgi sotsiaalhoolekande seadust või vajate nõustamist sotsiaalhoolekande seaduse teenuste kohta.

**Kohtusse** on võimalik esitada kaebus, kui muud võimalused ei ole andnud tulemusi. Kohtusse pöördumine on tavaliselt viimane samm, kuna see võib olla ajakulukas ja nõuab juriidilist lähenemist ning kohtumenetlust tundva inimese kaasamist. Soovitav on konsulteerida juristiga, et hinnata võimalusi ja protsessi kulgu. Kohtusse tasub pöörduda, kui omavalitsuse otsused või tegevused rikuvad teie õigusi ja muid lahendusi ei ole leitud või kui vaidlus puudutab olulist rahalist või materiaalset kahju.

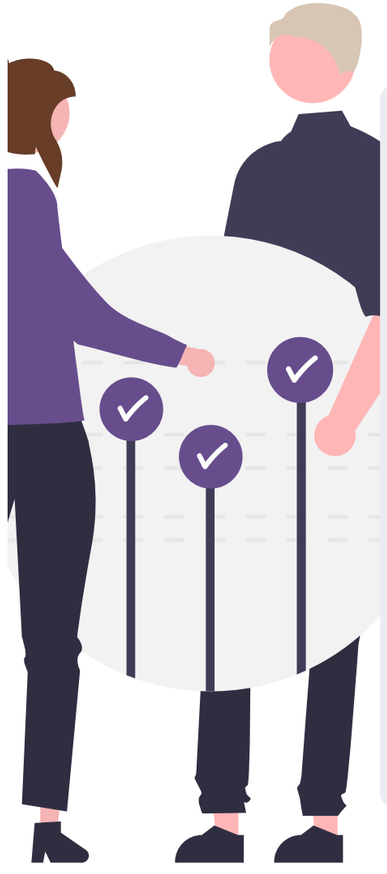
**Vabaühendused** saavad samuti toetada omastehooldajaid ja hooldatavaid, pakkudes piirkondlike organisatsioonide või riiklike katusorganisatsioonide kaudu nõustamist, koolitusi, tuge dokumentide koostamisel ja kogemuste jagamist.

Selleks võivad olla konkreetsel terviseprobleemil või erivajaduse sihtrühmal põhinevad organisatsioonid, mis on pädevad spetsiifiliste küsimuste lahendamisel.

**Eesti Puuetega Inimeste Koda (EPIKoda)** esindab puuetega inimeste ja nende pereliikmete huve, pakkudes tuge ja nõustamist tervise ja sotsiaalkaitse valdkonnas.

**Võrdne partnerlus loob parimad lahendused**

Omastehooldajad ja omavalitsus on võrdväärsed partnerid, kes teevad koostööd. Omavalitsuse töö on seista omastehooldajate kõrval, pakkudes teenuseid ja lahendusi, mis aitaksid kanda hooldus-koormat. Samal ajal saavad omastehooldajad oma kogemuste ja teadmiste toel sisendit andes kujundada teenuseid, mis vastavad tõeliselt nende ja hooldatavate vajadustele. Tegutsedes ühise eesmärgi nimel, milleks on hooldatava heaolu tagamine, sünnivad kogukondades ja laiemalt kogu ühiskonnas ajapikku kestlikud muutused. ●



Oma-valitsused on:

- linn,
- linna-osa,
- vald.

Oma-valitsused peavad korraldama kohalikku elu nii, et ka puudega elanikel oleks hea elada.

Oma-valitsus peab pakkuma neid teenuseid:

- koristamine,
- tugi-isik,
- isiklik abistaja,
- päeva-hoid ja intervall-hoid,
- nõustamine omaste-hooldajatele.

Omaste-hooldajad saavad teenuseid paremaks muuta, kui nad räägivad oma kogemustest nende teenustega.

Kui oma-valitsus ei saa või ei oska aidata, tuleb abi paluda:

- õigus-kantslerilt,
- sotsiaal-kindlustus-ametilt,
- kohtult,

Eesti Puuetega Inimeste Kojalt, vaba-ühendustelt ja liitudelt.

Oma-valitsused ja omaste-hooldajad peavad tegema koos-tööd.

# Mida peame teadma **täisealiste eestkostekorralduse uuringust**?

**Kristi Rekand** | EPIKoja jurist

**▶ 2023. aastal avaldati Sotsiaalministeeriumi tellimusel Tartu Ülikooli sotsiaalteaduslike rakendusuuringute keskuse RAKE poolt „Täisealiste eestkostekorralduse uuring Eestis".**

Kristi Rekand toob välja, et uuringu kohaselt on seadusandlusega kõik korras, probleemid tekivad praktikaga, millega ei saa kahjuks nõustuda. Foto: Kalev Lilleorg

Tegemist on olulise uuringuga, kuna see annab teavet seni vähe analüüsi ja tähelepanu saanud teema ehk teovõime piiramise ja eestkoste seadmise aluste, praktika ja statistika kohta. Lisaks on see uuring tähtis ka inimõiguste vaatenurgast: ÜRO Puuetega Inimeste Õiguste Konventsiooni artikkel 12 kohaselt on puuetega inimestel õigus- ja teovõime kõigis eluvaldkondades teistega võrdsetel alustel ehk konventsiooni kohaselt ei tohiks eestkostet seada. Konventsioon rõhutab vajadust liikuda asendatud otsustamise põhimõttelt toetatud otsustamise põhimõttele, mis tähendab, et inimest abistavad erinevate otsuste tegemisel usaldusväärsed isikud, millega on tagatud inimese enesemääratlusega seonduvate õiguste kaitse.

Eesti ratifitseeris Konventsiooni reservatsiooniga, mis ei keela pidamast isikut piiratud teovõimega isikuks, kui selline vajadus tuleneb isiku võimetusest oma tegudest aru saada või neid juhtida ehk deklaratsiooni tegemisega jättis Eesti endale õiguse jätkata senist riiklikku praktikat, mille kohaselt võib kohus määrata piiratud teovõimega isikule eestkostja. Eesti Puuetega Inimeste Koda (EPIKoda) analüüsis eestkoste teemat Konventsiooni vaatest ka 2019. a variraportis.

### Esineb kitsaskohti

Uuring kinnitab, et eestkoste seadmise süsteemis ja praktikas esineb olulisi kitsaskohti. Täpsemalt selgub uuringust, et **eestkostetavate arv kasvab** (2013. aastal 2958 inimest, 2023. aastal 6036 inimest) ja **oluliselt on kasvanud ka valimisõiguseta eestkostetavate arv** (2013. aastal 10%, 2022. aastal 82%, uuringu avaldamise hetkeks 2023. aastal 88%). Lisaks leitakse uuringus, et kuigi eestkostet on võimalik seada nii osaliselt kui kõigi asjade ajamiseks, siis **pigem seatakse eestkoste täielikult ehk kõigi asjade ajamiseks**. Ka tõusetub uuringus küsimus, **kas ja kui palju kaalutakse teisi seaduses sätestatud võimalusi ehk alternatiivseid meetmeid**, nt volituse andmine, toetavad teenused jms.

Menetlusega seoses on leitud, et kohtupsühhiaatriliste eksperthinnangute kvaliteet on ebaühtlane ning kohtumääruste resolutsioonid on sageli ebaselged ja raskesti mõistetavad nii ametnike kui ka eestkostjate jaoks.

### Millised on järeldused?

Esmalt on vaja täiendavaid analüüse eestkoste määramise ja valimisõiguseta eestkostetavate arvu tõusu põhjuste kohta.

Lisaks tuleb, arvestades et eestkoste seadmine on inimese õigusi maksimaalsel määral riivav ehk äärmuslik meede ning alati tuleb kaaluda muid võimalusi (sh jätta inimesele alles võimalikult suur tegutsemis- ja otsustamisõigus), analüüsida, miks kohaldatakse praktikas just enimpiiravat meedet ehk eestkostet seatakse peamiselt kõigi asjade ajamiseks. Analüüsi tulemusel peab selguma, kas tegemist on kohtunike väheste teadmistega alternatiivsetest võimalustest (uuringust tsitaat „lahendada kõik sotsiaalprobleemid eestkoste kaudu") või on õiguslikul vms põhjusel lihtsam seada eestkoste kõigi asjade ajamiseks, mitte osaliselt.

**Eestkoste** seadmise süsteemis ja praktikas esineb **olulisi kitsaskohti**.

Valimisõigus on oluline põhi- ja inimõigus, mille piiramine, s.o valimisõiguse tähenduses teovõimetuks lugemine ei tohi olla demokraatlikus inimõigusi austavas riigis lubatav. Inimesed, kellel on vastava otsuse kujundamisel raskused, vajavad kohast tuge ja abi, mitte valimisõiguse osas teovõimetuks tunnistamist, mistõttu peab eemaldama igasugused eestkoste seadmisega seonduvad valimisõiguse piirangud.

Lisaks tuleb esimesel võimalusel **töötada välja toetatud otsustamise süsteem kehtiva asendatud otsustamise süsteemi asemele**. Ka on vaja ühtlustada ja tõsta kohtupsühhiaatriliste ekspertiiside kvaliteeti ning koolitada kohtunikke kohtumääruste resolutsioonide sõnastamisel selliselt, et määrus oleks erinevate asjakohaste osapoolte jaoks ka reaalselt täidetav. Tähelepanu tuleb pöörata ka eestkostjate koolitamisele, kusjuures erilist tähelepanu peavad saama füüsilisest isikust eestkostjad, ning luua vastav kompetentsikeskus, kuhu eestkostjad oma kohustuste täitmisel ja ka võimalike eetilist lähenemist puudutavate küsimuste korral pöörduda saaksid.

Uuringust jääb kõlama mõte, et Eestis on seadusandlusega kõik korras, probleemid tekivad pigem praktikaga. Viidatud lähenemisega siiski nõustuda ei saa ehk kui vastavad regulatsioonid võimaldavad sedavõrd suurt kaalutlusruumi, mis tekitab omakorda ebaühtlase kohtupraktika ja liigse eestkostete seadmise ja valimisõiguse piiramise, siis on järelikult tegemist ebaselgete regulatsioonidega. Eestkoste seadmine võib olla õiguslikult lihtne menetlus, kuid inimeste õigustesse sekkumise riive ulatust arvestades tuleb teovõime piiramisse ja eestkoste seadmisesse suhtuda äärmise hoolikusega. Arvestades eeltoodut tuleb vajadusel kaaluda ka vastava seadusandliku tausta analüüsimist ning vajadusel seaduste, sh põhiseaduse muutmist eesmärgiga tagada puuetega inimestele õigus- ja teovõime kõigis eluvaldkondades teistega võrdsetel alustel. ●

2023. aastal tehti uuring,
kuidas käib Eestis eest-koste.

Selles uuringus leiti,
et paljud asjad võiksid olla paremad.

**eest-koste** — üks inimene teeb otsuseid teise inimese eest,
kes oma vaimse tervise tõttu
võib teha enda jaoks kahjulikke otsuseid.

**eest-kostja** — inimene, kellel on õigus ja kohustus teha teise inimese eest otsuseid.
Eest-kostja määratakse kohtu poolt.

**eest-kostetav** — inimene, kelle eest teeb otsuseid eest-kostja

EPIKoja jurist Kristi Rekand kirjutab,
et uuring on küll hea,
aga sellest ei piisa.

Lisaks tuleks uurida:

- Miks on igal aastal eest-kostetavaid järjest rohkem?
- Miks määratakse inimesele tavaliselt täielik eest-koste,
  mitte aga osaline eest-koste,
  kus inimene saaks teiste abiga ise otsuseid teha?
- Miks on kohtute otsused eest-koste määramisel
  nii erinevad?
- Kas eest-koste määramine läheb alati kokku põhi-seadusega?

Kui need küsimused on saanud vastused,
saab paremini kaitsta puuetega inimeste õigusi.

# Sügava puudega lapse ema: „Brita on õpetanud meid **elama täiel rinnal!**“

**Maarja-Liis Mölder** | Ajakiri Sinuga kaasautor

**▶ Elis Kaursoni (42) ja tema abikaasa Taivo ehk Taiku, nagu teda kutsutakse (42), peres kasvab kaks tütart: 15-aastane Karola ja üheksane Brita. Selle – nagu Elis ise ütleb, fantastilise neliku – teeb eriliseks noorema lapse sügav vaimne ja füüsiline puue. Jonnaka vaprusega püüab perekond Kaurson võtta sellest väljakutsest iga päev parimat.**

### Olla õnnistatud

Kui Elise ja Taiku esimene laps oli saanud viieseks, tekkis tunne, et nende südamesse mahuks ära veel üks inimene, keda armastada.

„See oli hästi armas ja emotsionaalne aeg, kui ma Britat ootama jäin,” meenutab Elis heldinult. Äsja oli valminud nende uus maja Järvekülas, Elise karjäär läks ülesmäge ning talle näis, et kõike, mida ta teeb, saadab vaid edu. „Tundsin end igas mõttes elu laineharjal,” mainib naine. Sellel muinasjutulisel ajal, olles mitmete uute alguste lävel, lasi Elis teha endale ka esimese ja ainsa tätoveeringu: tema nimetissõrme kaunistab sõna *blessed*. Eesti keeles tähendab see „õnnistatud”.

### Esimesed kahtlusemõrad ja lein

Rasedus, sünnitus ja Brita esimesed elukuud kulgesid probleemideta. „Mõtlesin, et oi, kui rahulik laps, laseb mul kaua magada ja on muidu ka nii *chill*,” räägib Elis, kes halba ei aimanud, sest arvas, et teise lapsega ongi lihtsam ja pabistamist vähem. „Võtad ise vabamalt ja beebi on ka rahulikum,” uskus naine toona muretult. Ent kui vastne ilmakodanik oli saanud neljakuuseks, sai Elis aru, et midagi on valesti. „Ma märkasin, et tema peahoid ja selg olid nõrgad,” meenutab ta. „Kui mõtlesin siis sellele, kus oli olnud tolleks ajaks oma arengus Karola, läksid muidugi kõik häirekellad tööle,” kirjeldab ta.

Perearst suunaski nad kohe neuroloogile, kuid õiget diagnoosi tuli oodata kaks aastat.

Hea tujuga jagub Brital kallistusi vasakule ja paremale. Ta külvab oma pere armastusega üle! Foto: erakogu

„See teadmatuse aeg oligi kõige hullem ja mõjus väga rängalt. Käisin tööl nagu masin, nagu igiliikur,“ nendib Elis ja tõdeb, et nad abikaasaga läbisid sel perioodil teatud mõttes leinaaja. „Last planeerides kujutled ju ikka talle seda kõige ilusamat tulevikku ja meist keegi ei taha ju tegelikult päriselt valmistuda mingiteks negatiivseteks stsenaariumiteks,“ nendib Elis. Nii tundusgi kõige raskemal ajal, et elu on läbi ja näiteks Brita teist sünnipäeva nad ei pidanudki. „Sõime omakeskis torti ja väike kingitus oli ka, aga mõtlesime, et mida sa siin ikka pidutsed, kui ei tea, mis meid üldse ees ootab,“ meenutab ta. Elis

Elis Kaursonile pakub suurt rõõmu enese füüsiline proovilepanek. 2025. aasta sõbrapäeval tahab ta alustada oma teekonda Aafrika mandri kõrgeima mäe Kilimanjaro otsa. Foto: erakogu

tunnistab, et mõtleb sellele pidamata jäetud sünnipäevale vahel tagasi süütundega: „Ma loodan, et Brita annab meile selle andeks. Lapse jaoks on aastas kaks kõige tähtsamat sündmust. Üks on jõulud ja teine on tema sünnipäev, ja mitte ükski lapsevanem ei tohiks tõsta oma kätt lapse ja tema sünnipäevarõõmu vahele,“ usub ema.

### Elu väikese õe varjus?

Paratamatult on Brita sünd toonud omad õppetunnid kaasa ka vanema õe Karola jaoks. Ennekõike on see talle tähendanud kiiret iseseisvumist. Juba väga noores eas, kui Britaga oli vaja ootamatult haiglasse minna, sõitis Karola üksi vanaema juurde Viljandisse. „Bussijuhile oli muidugi südamele pandud, et laps kohale jõuaks ja vanaema tuli bussile vastu,“ räägib Elis.

Ta tõdeb, et lapsevanematena on nad Taikuga püüdnud teha kõik endast oleneva, et Karola ei peaks jääma kuidagi Brita varju või kõrvale neist toredatest asjadest, mida teevad teised lapsed.

„Mäletan, kui pidime perega Jurmalasse minema, aga kuna Brital tulid iga paari minuti tagant peale epilepsiahood, huuled olid tumelillad ja silmad pahupidi, siis mõistsime, et koos minemisest ei tule midagi välja,“ meenutab Elis. „Tookord jagasimegi pere kaheks – Taiku läks Karolaga Jurmalasse ja mina jäin Britaga haiglasse.“

### Kuldne kesktee diagnoosiga kohanemisel

Nende kahe närvesööva aasta jooksul kahtlustasid arstid muuhulgas võimalikku ajukasvajat, kuid viimaks tuli Eesti, Jaapani ja Ameerika geneetikute koostöö tulemusel diagnoos – CYFIP2, haruldane geenihaigus, mida tol hetkel põdes vaid üheksa last maailmas.

Täna tähendavad need numbrid ja tähed, et Brita vajab tuge ööpäev läbi, ta ei räägi, kuid teeb kõrvalise abiga oma esimesi ettevaatlikke samme.

Elis, tänane Olerexi Väo Keskuse juht, on kodust kaasa saanud töörügaja mentaliteedi ja pärast diagnoosist teada saamist uskus ta, et siingi aitab ikka sama – tohutu töö.

„Käisin kogu aeg lapsega mööda kõikvõimalikke teraapiaid ja programme. Otsisin, et kust saaks lisarahastust ja kohtusin erinevate fondidega,“ loetleb Elis. Ta mäletab hästi ühte Haapsalu visiiti, kus laps oli viimastes basseinitundides omadega nii läbi, et lihtsalt magas soojas vees ema kätel. „Mina muudkui nagu tallasin peale kõiksugu asju: lähme sinna-tänna, kolmandasse, neljandasse kohta…“

Kuni ühel hetkel jõudis Elis arusaamiseni, et haigus ei ole karjääriredel ja selles olukorras ei võrdu 1+1 alati 2 ehk otse öeldes – rohkem tööd ei too tingimata edu. „Tegin enda jaoks järelduse, et parimate tulemuste saavutamiseks tuleb meil kõigil elada harmoonias. Ka Brita vajab rahu, ja teisalt – kui meie tassid on täis, siis saame ka talle pakkuda arengut soosivat keskkonda. Kui olen väsinud, kurnatud ja õnnetu ja mul hakka-

vad kõik asjad üle pea kasvama, ei saa ma ka Britat enam aidata," selgitab Elis.

**Koos läbi raskuste**

Sama oluline on tugivõrgustiku olemasolu. Üksinda oleks sel teekonnal käia liiga ränk ja Elise sõnul on abikaasa Taiku kindlasti Isa – suure algustähega. „Me töötame ikkagi tiimina selles hoolduses. Brita magamistuba on teisel korrusel ja õhtuti paneb teda voodisse Taiku," toob Elis näite. „Ta on mulle väga oluline meeskonnakaaslane!" ei väsi Elis abikaasat kiitmast.

Vahel tuleb 20 aastat koos olnud paaril loomulikult ette ka proovikive. „Erivajadusega lapse kasvatamine justkui ankurdab. Aga kuidas sa siis lendad, ankur seljas? Ja sel hetkel, kui mina tahan teha midagi toredat, panen ma selle ankru Taikule külge. Suurim väljakutse ongi Elise sõnul paarisuhtes see, et mitmeid rõõmu pakkuvaid asju peab paraku tegema ühekaupa. „See on meid vahepeal teineteisest kaugendanud küll, aga eks siis tuleb jälle teadlikult kokku tulla ja kvaliteetaega võtta." Seejuures on suureks abiks tugiisik ja Elise ema.

Suurim **väljakutse** ongi Elise sõnul paarisuhtes see, et mitmeid rõõmu pakkuvaid asju **peab paraku tegema ühekaupa**.

Vahel aitab Britat hoida ka suurem õde, kuid seda ehk vaid korra kuus. „Me ei taha seda võimalust kuritarvitada, sest Karola on ikkagi laps ja me ei saa talle liigseid kohustusi õlule panna," selgitab Elis. Möödunud reedel said abikaasad tänu õdede ühisele mänguajale käia kinos „Gladiaatorit" vaatamas.

„Kui õed koos aega veedavad, siis võetakse ette mänguasjad ja vaadatakse YouTube'ist lemmiklaule," jutustab ema.

Mõni seik on Elise jaoks tänini valus teema. Siia kuuluvad näiteks perereisid. „Brita vajab oma režiimi, pikkadel autosõitudel muutub ta väga rahutuks, lennukiga lendamisest rääkimata. Ma täna veel ei ole mentaalselt valmis minema lennukisse, sest ta on kange tüdruk ja võib karjuda sellistel detsibellidel, et lennukiklaasidel on oht vaat et puruneda. Minu ema naerab, et ta ei ole mitte Brita Kaurson, vaid Brita Netšajeva," muigab Elis.

Naine nendib, et kuigi abikaasa – nagu eesti mehed ikka – oma tundeid väga välja ei näita, on noorema tütrega seonduv olnud tema jaoks ehk raskemgi kui Elisele.

„Rõhub just see teadmatus, ma arvan," pakub Elis. „Ja see teadmatus ei ole kadunud ka diagnoosi saamise järel. Mis meie elust saab? Kas me jäämegi igavesti hooldajateks? Kuidas Brita elu üldse kulgeb – kas ta hakkab kõndima, kas hakkab rääkima? Kui iseseisvaks ta oma asjades muutub?" Määramatust on endiselt palju.

Et aga vastused pere keerulistele küsimustele ilmselt väga roosilised ei ole, peab Elise enda sõnul seda tähtsamaks oskust ammutada energiat muudest asjadest.

„Seepärast mul ongi nii hea meel, et Taiku on enda jaoks avastanud sellise spordiala nagu *crossfit*. Ta tuleb koju ja räägib vaimustusega, et täitsa lõpp kui raske täna oli, aga nii äge! See on justkui tema vitamiin, mis aitab pingeid maandada," muljetab Elis.

**Plussid, mille peale enne ei pruukinuks tullagi**

Peres on igaüks enda laadimiseks leidnud oma kire ja ema arvates on see juhtunud suurelt osalt just tänu Britale.

Elis ise armastab kestvusalasid: äsja saabus ta Ateena välismaratonilt, nüüd valmistub Ironmani võistluseks ning veebruaris kavatseb ta ronida Aafrika kõrgeima mäe tippu.

„Sel suvel sõitsin näiteks sõprade juurde jaanipäevale 150 km jalgrattaga, ujusin peaaegu neli kilomeetrit Võsult Käsmu ja läbisin üksi kajakiga ka „Võhandu 100" võistluse," loetleb Elis oma eneseületusi.

„Kõik head emotsioonid ja energia, mida sealt kogun, saab Brita endale tagasi. Ja ma nihutan pidevalt oma piire, olen neilt võistlustelt saanud enesekindluse, et ükskõik, mis raskused elus veel tulevad – ma saan hakkama!" Elisele meeldib aeg-ajalt mediteerida, korrastades seda, mis „kupli all" toimub. „Suvel panen klapid pähe, lähen batuudi peale ja lihtsalt vaatan pilvi, vahepeal panen silmad kinni ja täitsa teadlikult treenin vaid hetkes kohal olemist," räägib ta. „Kui teised pered tülitsevad mingitel muudel olmeteemadel, siis meie Taikuga rivaalitseme kõige magusamate trenniaegade pärast," naerab Elis.

„Kui **teised** pered **tülitsevad** mingitel muudel **olmeteemadel**, siis **meie** Taikuga **rivaalitseme** kõige **magusamate trenniaegade pärast**," naerab Elis.

Karola on juba väikesest peale armastanud nukkude asemel hobuseid ning nüüdseks on sportlik neiu takistussõidu võistlustelt juba medaleidki koju toonud. Sageli käivad Elis ja Brita uudistamas Karola ratsatrenne. „Võtan ta käruga kaasa, teen oma sammud täis, saame hobuseid paitada ja ilusaid graatsilisi olevusi vaadata," räägib ema.

Suurt rõõmu tunneb Elis selle üle, et Brita saab käia esimeses Rae valla hooldusõppe klassis. „Sealne abivallavanem Bärbel Salumäe on igati koostööaldis – otsisime ühiselt ruume ja mõtlesime, mis selles klassis kindlasti olema peaks," kirjeldab Elis tänulikult. Praegu on selles klassis olemas näiteks tunnetustoad, käib füsioterapeut ning sealsed eripedagoogid on saanud hea koolituse. Brita klassikaaslasteks on kaks neidu ja üks noormees. Klassijuhataja Madli Käämer-Zirk on imeline inimene.

„Usun, et edu on taganud see, et me ei ole kunagi käinud ringi, rusikas taskus ja oma õigusi taga ajades, vaid oleme alati proovinud leida võimalikke koostöökohti," tõdeb ema ja tänab südamest kõiki toetajaid, kes on nende jaoks olemas olnud, sealhulgas oma tööandjat, kes mõistab, et Elisel on vaja lapse tõttu aeg-ajalt töölt ära käia. Kartis ju naine alguses, kuidas tööandja erivajadusega lapse olemasolule reageerida võib.

Kuigi mõnikord kipuvad uued tuttavad Kaursonite eluolust kuuldes näost ära vajuma, näeb Elis olukorda pigem vastupidi: „Tunnen end täna elusamana kui kunagi varem, sest Brita on õpetanud mind elu väärtustama!" Kuna vaba aega on vähe, siis Elist enda sõnutsi diivanil logelemas, Netflixi vaatamas ja veini joomas kuigi tihti ei leia. „Kui on vaba õhtu, siis küsin endalt kohe: mida ma saan teha, et see looks mulle maksimaalset väärtust. Brita on olnud minu enesearengu tööriist – tänu temale olen õppinud tegema tööd efektiivsemalt, oskan oma aega paremini juhtida ja olen kasvanud ka inimesena paremaks. Poksija Mike Tyson ütles enne hiljutist ajaloolist matši, et teda on tugevaks kasvatanud getopiirkond Brownsville. Brita ongi minu Brownsville." ●

9-aastane Brita põeb väga haruldast haigust, millel on keeruline nimi: CYFIP2.

See tähendab, et Brita vajab kogu aeg abi ja tuge.

Brita ema Elis räägib, et kõige raskem on teadmatus, kui ei tea, mis edasi saab.

Brita vanem õde Karola pidi kiiresti suureks saama, et aidata oma vanemaid Brita eest hoolitsemisel.

Kuna Britale ei sobi pikad reisid, ei saa pere koos puhata.

Nii käib Karola reisidel kord emaga, kord isaga.

Brita vanemad on õppinud tegema plaane nii, et jätkuks aega ka ise-endale.

Ema Elis ja isa Taivo teevad palju sporti.

Brita käib Rae valla hooldus-õppe esimeses klassis.

Britaga elamine on õpetanud pere-liikmetele, kui väärtuslik on elu.

# Üks inimene, üheksa vabatahtlikku ametit

**Kaire Parts** | Ajakirja Sinuga kaasautor

**▶ Olen Kaire (47) ja minuga ühe katuse all elavad poeg Alo (25), tütar Aile (17) ja sügava liitpuudega tütar Kelli (15). Laste isa suri kaks ja pool aastat tagasi. Elame maakohas oma majas, kust maanteeni on 300 meetrit ja lähima linnani, kus asub gümnaasium, 24 kilomeetrit. Lähima poeni on 5 kilomeetrit ja perearstini tuleb kilomeetreid 10. Lisaks emaks olemisele olen vabatahtlik päästja ja kogemusnõustaja. Ise naeran, et mul on üheksa ametit ja kümnes on nälg, sest kõik üheksa on vabatahtlikud! Allpool kirjeldan ühte oma tavalist päeva ehk 22. novembrit 2024.**

Kaire koos tütarde ja neljajalgsete sõpradega.
Foto: Kalev Lilleorg

**05.10.** Enam ei jõua küljelt küljele keerata, sest käed ja selg valutavad. Teen mõned venitused ja siis tuleb end üles ajada. Alo sätib end minekule. Peame maha lühikese vestluse sellest, et kuna öösel on lund sadanud maha omajagu – nii umbes 25 cm -, siis ei tea, kas pääseb kohe välja suurele teele või tuleb kiirelt labidaga võimlema hakata, sest Alo peab kell 6.00 linnas tööl olema ja kahekesi saaks kiiremini lume roogitud.

**05.25.** Külm vesi näole, peagi on ka hambad pestud ja kohv hakkama pandud, mõnus! Mingi nõrkus peab igal inimesel olema ja minu puhul on selleks värske kohv. Kõnet ei tulnud – seega sai Alo autoga õnnelikult teele ehk siis labidaga võimlemine jääb täna ära.

**05.40.** Sätin end arvuti taha. Vastan meilidele ja maksan ära kaks arvet. Heidan pilgu peale uudistele ja naudin täiega aega iseendaga värske kohvi seltsis.

**06.10.** Tuleb üles unine Aile, kes hakkab end bussile sättima.

**06.30.** Teeme Ailega päevaplaane, erilist tähelepanu pälvib õhtul pritsikuuris toimuv noorte päästering.

**06.45.** Aile lahkub. Naudin rahus ja vaikuses oma teist tassi kohvi.

**06.55.** Aile saadab pilte sellest, kuidas maanteed katab nii paks lumi, et see ulatub üle pahkluude. Bussiootekohta poleks pildil justkui enam olemaski. Tere tulemast, talv!

**07.23.** Kelli ärkab. Ajame juttu ja teeme ära hommikused protseduurid (pesu, mähkmevahetus, retuusid jalga ja asendi sättimine).

**8.15.** Teen kolmanda tassi kohvi ning valmistan ette Kelli söögi ja rohud.

**8.25.** Söödan lutipudelist Kelli ära ja annan rohud. Räägin peale söötmist, et nüüd panen sulle teleka mängima ja monitori (st beebimonitori), sest emme peab õue lumetraktorit mängima minema ja pärast seda tuleb edasi ehitada eile pooleli jäänud koridori.

Kes oli eile see geenius, kes arvas, et kogu päeva valitseb ilus ilm ja jääb lahedalt aega, et tõsta koridori uks teise seina akna asemele ja siis veel uus väike tuulutusaken ukse asemele panna? Igatahes hakkas poolest päevast lund sadama. Uks sai küll tõstetud, aga eelmise koha asemel on prügikotid ehk tühjus, sest käesolevale aastaajale iseloomulikult lõppes üürike päevavalgus otsa enne kui planeeritud ehitustöö.

**8.45.** Tõmban roobad selga ja sean sammud õue. Välisuksega saab terrassilt lund lükata. Väikese lumelabidaga pole siin midagi teha. Tuleb suur võtta ja hommikuvõimlemine alaku.

NB! Iga 15-20 minuti järel tuleb minna tuppa Kelli juurde, et pühkida ila ja asendit sättida ja temaga rääkida, et kõik on korras.

**8.46.** Saan kõne perearstilt, et õnneks on ortopeed saanud läbi digikonsultatsiooni aru, et Aile vajab põlveuuringuid. Jään ootama arsti kõnet, kus ta pakuks vastuvõtuaega. Olen perearstile siiralt tänulik, sest valus on vaadata, kuidas lapsel on põlv pidevalt paistes; lisaks see valutab ja ragiseb.

**10.15.** Pool õue ja sissesõit hoovi on taas läbitav – super! Ootan ikka veel valla traktorit, et ka sissesõidutee puhtaks saaks. Põhimõtteliselt saab ka ilma, kui vehkida kolm tundi tööd laia lumelabidaga.

**10.18.** Nahk on märg. Tass vett läheb nagu kerisele ja nüüd võiks endale lubada veel ühe tassi kohvi. Kelli hakkab ka magama jääma. Istun ta kõrval ja vaatame Kanal 2 pealt hommikusaadet, kus näidatakse päevakohaselt fotosid lumekaabitsatest. Sealt saab häid ideid.

**10.23.** Aile on saatnud sõnumi, et tal täna lõpevad tunnid varem ja ta ei saa koolist kuidagi koju, sest bussi väljumiseni on 2,5 tundi. Uurin, kes meie lähikondsetest võib olla linnas ja saaks ta koju tuua.

**10.28.** Helistatakse haiglast ja pakutakse ortopeedi aega, mis on seitsmendal jaanuaril, ent mainitakse ka, et tegu on lisaajaga, mistõttu tuleb varuda kannatust. Vahet pole, peaasi et mure saaks lahenduse!

**10.35.** Kelli magab. Monitor kaenlasse ja taas õue nuputama, mida selle tühja auguga peale hakata, mis prügikottide äravõtmisega ukseavasse tekkinud on. Egas midagi – haaran garaažist ühe prussi kaenlasse kavatsusega teha karkass, kuhu peale tuleks OSB ja siis sõrestik, ja edasi tuleb mõelda, kuidas voodrilaud taastada. Paraku takistab suurejoonelisi plaane lumi, mis tikub igale poole. Oleks siis veel pehme ja kohev, aga sihuke lörtsine sulalumi… Aga ei, ma ei virise!

**10.48.** Kõne linna praakplekifirmasse palvega, et äkki nad saaksid kähku teha vundamendile uue pleki, et see siis vanaga ühendada ja saaks ilus. Nad annavad teada, et saavad küll, ja teevad ka valmis, nii et Alo võib selle töölt tulles kaasa haarata.

**10.53.** Kirjutan Alole, et ta haaraks pleki kaasa. Ühtlasi palun, et tagasiteel koju käiks ta läbi ka sõbranna juurest ja võtaks sealt kanadele toidupoolist. Kuna hetkel on meil kahe peale üks auto, tuleb mõelda logistiliselt. Olen Alole ta abivalmiduse eest tänulik, sest sama hästi võiks ta teatada, et mine ja sõida pärast ise!

Taas ehitama. Kelli magab!

**11.11.** Kõne ühele vabatahtlikule pritsimehele palvega, et kui ta peaks äkki olema linnast tulemas, siis võiks ta Aile koolist peale haarata. Otseselt pritsimehel asja ei ole, aga sellegipoolest toob ta Aile koju. Taas üks mureke lahendatud ja saab edasi tegutseda.

Vahepeal käin kontrollimas, ega monitor Kelli magamise kohta valeta. Korra andis aparaat küll märku, et laps liigutas, aga õnneks tegi viimane seda lihtsalt läbi une. Pagan, pidevalt vaatamas käies vean oma kummikutega kogu elamise saepuru täis, aga mis teha – kogu aeg neid jalast ära kiskuda ja uuesti jalga panna ka ei jõua.

**12.19.** Kelli ärkab ja taas on söögiaeg. Peagi on kõht täis ja meel hea ning ka asend kohendatud. Kuna õues on tõusnud vahepeal tuul, siis langeb ära esialgne plaan ka Kelli õue võtta. Seda enam, et just hommikul on piigal mõlemas suunurgas löönud välja ohatis; otsustan teda igaks juhuks hoida, sest õhtupoole on teda nagunii vaja pritsikuuri kaasa võtta. Endagi kõht nõuab oma osa – õnneks leian külmikust eilse tomati ja mozzarella salati.

**12.35.** Märkan, et Aile on kirjutanud, samuti üks vabatahtlik päästja. Ikka veel pole meie pritsukuuri võetud valla poolt küla kerksuskeskusena arvele. Egas midagi – kui altpoolt ei saa, siis tuleb asjaajamisega liikuda kõrgemate instantside suunas.

**12.38.** Võtan kõne vabatahtlike koordinaatorile ja arutame, mida edasi tegema peaks. Märkmikku saab kirja, et järgmisel nädalal

kontakteerume uuesti! Kriban vabatahtlikule kiirelt vastuse.

Kelli vaatab mind samal ajal ja itsitab, nagu tahaks öelda, et küll mina juba tean, kuidas paremini saaks. Nii mõnus on tema soe käsi minu põse vastas, aga kaua ei saa ma seda nautida. Uurin, kaugel Aile on. Räägin Kellile, et emme peab nüüd jälle välja minema ja selle ukseaugu seal kinni panema. Niigi on pliidipuid vähe ja kui köök külmaks läheb, siis on meil külm. Jälle ta naeratab oma kavala pilguga. No mida sa hing veel tahad, kui kaks rõõmsat pruuni silma koos suuga naeravad. Vahet pole, kas rõõmust olla minuga või minu üle!

**13.04.** Saabub Aile ja vaatame karkassi üle. Lepime kokku, et ta puhkab pisut, aga samal ajal tegeleb ka Kelliga ehk siis vaatab ta järele ning pühib ila ja annab juua. Loodetavasti saan siis ehk natuke kiiremas tempos välitöödega tegeleda.

**14.39.** Helistab Alo, kurtes, et ei leia seda plekki. Juhendan, nii nagu mulle sealt plekifirmast öeldi; nende tööpäev on juba lõppenud. Plekk ilmubki välja. Mul on veel 50 minutit aega ehitada. Vana ukseava on nüüd juba kinni. Ehk jõuan ka villa sisse ära panna, aga enne tuleb saepuru koridorist koristada ja puhuriga lumi mõnest kohast sulatada.

**15.10.** Tuletan Ailele meelde, et ta Kelli ära söödaks.

**15.12.** Kohale jõuab traktor ja lükkab lahti 300 meetrit sissesõitu. See õnnelik sündmus leidis aset isegi varem kui oodata oskasin, sest eelmisel talvel toda masinat enne kella nelja enamasti näha polnudki. Maaelu lihtsad rõõmud!

**15.28.** Helistab noorteringi kaasjuhendaja, teatades, et sõidab ja tuleb, aga eelmine päev oli toonud talle kohtumise maanteel kitsega, mistõttu auto on mõnevõrra katki. Ta lubas jõuda täpselt kell 17, mil noortering alustab. Lepime kokku, et räägime täna noortelegi, miks peab sõiduteel nähtav olema ja kui suurt kahju võib teha teele jooksnud metsloom.

**15.38.** Alo jõuab koju koos pleki ja kanasöögiga. Paigaldan pleki ära ja imetlen oma kätetööd – nüüd ei pääse niiskus karkassi alumist osa kahjustama. Kaua ma loorberitel puhata ei saa, kuna veel õigel hetkel meenub, et mul on ju homme hommikuks, täpselt kella kaheksaks, vaja valmistada matusekimp. Tõstan saed ja muu ehituskraami nobedalt koridori ja siirdun oksi otsima. Hõikan veel Ailele, et pangu vankri soekott valmis, et saaksin selle tagasi tulles kohe Kelli vankrile peale panna, ja lippan ise oksi korjama.

**15.52.** Astun tuppa ja riputan musta tööjope nagisse. Roobapükse ma ära ei võta, sest nagunii läheme edasi pritsikuuri. Kelli vankrile soekott peale, rihmad läbi ja nüüd võib talv tulla! (Nagu õuest näha, siis ta ongi juba kohal.) Just nüüd tuli Kellil lihaskramp. Õnneks saab selle kiirelt lutiga maha. Eks piigatki valdab ootusärevus, saab ta ju aru, et kuhugi on minek ja ajab oma näpudki elevusest püsti. Kuiv mähe, villased sokid, selga paksud dressid. Mütsi veel ei pane, sest dressipluusi kapuuts katab pea ilusti. Tõstan Kelli vankrisse ja kinnitan ta. Aile, hea laps, on juba söögi ja joogipudelid kotti pannud, kanasööda maha tõstnud ja auto käivitanud.

**16.11.** Kõik on autos ja sõit võib alata. Hetkeks tabab mind miniehmatus, kas pritsikuuri võti ikka sai kaasa võetud. Nimelt suudan seda kobakat võtit vahel kümme korda järjest kusagile "kindlasse kohta" ära panna. Väike inventuur näitab, et võti on seal, kus olema peab. Vurame 15 kilomeetri kaugusele lillepoodi, kust saab kimburesti ja lilled. Lint on kodus olemas. Tagasiteel hakkab nii karmilt tuiskama, et piiratud nähtavuse tõttu tuleb kiirus alandada 60 peale.

**16.51.** Oleme jõudnud elusalt ja tervelt kohale. Esimene noor juba ootab seal. Aga enne kui saame pritsikuuri, haarame kõik labidad ja kühveldame kõnniraja sisse. Õnneks võttis üks liige sellel aastal pritsikuuri esise lumerookimise oma õlule, tänu millele jääb meile ainult käsitsi jalgraja sisse lükkamise vaev.

**17.00.** Saabuvad teised noored ja nendega koos ka vanemad. Võtame ette tänased jututeemad, milleks on nähtavus pimedal ajal, riietus

Paljude muude ametite kõrvalt on Kaire Parts vabatahtlik päästja Taali päästekomandos. Foto: Kalev Lilleorg

mine külma ilmaga ja esmaabi kergemate õnnetuste korral. Kelli puristab omaette juttu kaasa. Õnneks on kõik tema tatistamisega juba harjunud.

**17.15.** Kohale jõuab kaasjuhendaja oma avariilise autoga. Uurime üheskoos sõidukit ja arutleme, mis juhtus, kuidas juhtus ja mida on sellest õppida.

**17.52.** Ruumi täidab läbilõikav telefonihelin – meil on väljakutse. Õnneks on mul tööroobad juba seljas. Aile taipab ilma ütlematagi, et nüüd vaatab Kelli järele tema. Paariline paneb riidesse, seejärel käivitan ma auto ja sõit läheb lahti. GPS-i järgi peaks kohale jõudmiseks kuluma üheksa minutit. Kuna paarilisel on täna esimene väljasõit, juhendan teda edasise osas. Suhtlen keskusega. Juhtunud on avarii – kahe auto kokkupõrge, ja pole täpselt teada, kas inimene on autos kinni või mitte. Kutselistel päästetöötajatel oleks tulla sündmuspaigale 25 kilomeetri, meil aga vaid üheksa kilomeetri kauguselt. Tee on megalibe ja lund kallab kui kotiga. Oih, meie meditsiinitarvikute kott jäi pritsikuuri lauale – olime selle just enne väljakutset autost välja võtnud, sest pidime noortele selle sisu tutvustama. Õnneks nägi Aile kotti laual ja helistas meile. Peagi stardib auto meie järel, pardal meditsiinikott.

**18.06.** Jõuame kohale ja silmame sündmuspaigas siniseid vilkureid. Kuidas see politsei nii kähku platsi jõudis? Selgub, et avariilise auto sabas oli täiesti juhuslikult sõitnud politseiauto. Üks auto on teel risti, nina katki, teine teelt väljas metsas. Vaatame üle inimesed. Metsa all olevas autos ei ole inimene küll kinni, aga ta on liigesehaigusega, seega ootame kiirabi. Kannan keskusele ette ja palun kiirabi ning politseid, sest tegu on suure maanteega. Katame kannatanu jopega, et tal autos oodates külm ei hakkaks, ja jälgime teda, sest šokis olles võib kõike juhtuda. Kahjuks olid õnnetuse põhjustaja autol üsnagi kulunud suverehvid ehk sel korral õnnetus lausa hüüdis tulles. Kohale jõuavad kutselised päästetöötajad. Kannan ette tehtud tegevused ja seejärel hakkame liiklust ise reguleerima (vastav õpe on õnneks läbitud). Saabub kiirabi. Lund tuleb kui veskist. Kannatanu aidatakse kiirabiautosse ja politsei jääb asjaga telema.

**18.54.** Anname keskusele teada, et juhtum on kiirabile ja politseile üle antud ja meie oleme nüüd vabad. Kõne Ailele uurimaks, et mis seis on Kelliga ja noorteringiga. Noortering on juba lõpetanud ja kes saavad, suunduvad koju. Kolm noort jäävad ootama isa, kes on täna mu paariline. Analüüsime sündmust paarilisega ja leiame, et meil oleks vaja autosse abivahendeid liikluse reguleerimiseks, lisaks mõned tekid.

**19.06.** Helistan Ailele, et ta avaks pritsikuuri uksed. Oleme tagasi, õnnelikud et seekord said kannatada ainult masinad, mitte inimesed. Oh seda küsimuste laviini noorte poolt! Tegelikult mulle meeldivad küsimused, sest nii jõuab küsijatele ka päriselt kohale, miks on ohutus esmatähtis. Selgub, et meie meditsiinikoti tooja oleks ka ise äärepealt teelt välja sõitnud. Vaat mida võib teha adrenaliin. Paariline muretseb, et kas Kelliga on ikka kõik hästi, et sedasi ägedalt puristab. Tegelikult on piigal kõik korras, aga ta soovis lihtsalt väljendada oma arvamust selle kohta, miks emme teda kohe põsele ei patsutanud. Iseloomu on mu noorimal küll kolme eest!

**19.20.** Ja olengi kodus, jess! Tuba on soe ja katus pea kohal. Alo, hea laps, on teinud söögi valmis – näljaseid ootavad makaronid seente ja hakklihaga. Tõstan Kelli vankrist ta oma voodisse. Tüdruk vaatab mind sellise pilguga, et noh, kas nõnda vähe saigi täna rännata.

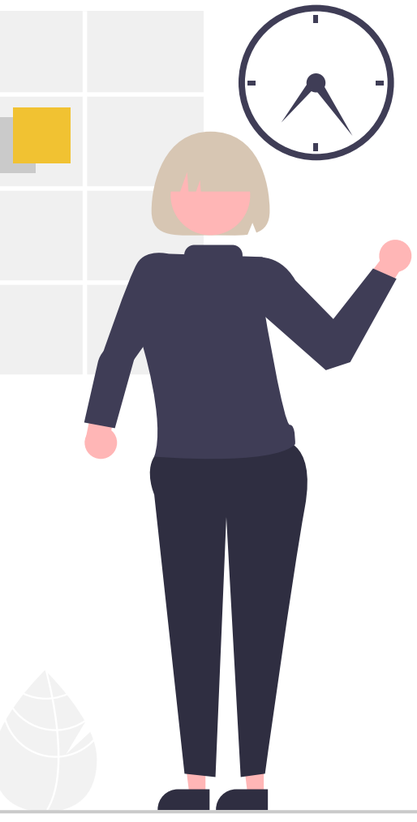
**19.26.** Märkan kirja ühelt emalt, keda nõustasin eelmisel nädalal tema beebi osas. Helistan talle tagasi, sest nii saan samal ajal omi asju teha. Rääkides tühjendan nõudepesumasina ja täidan selle uuesti. Kuulen, et õnneks said nad kiiresti harvikhaiguste keskusesse ja nüüd on jäänud üle vaid oodata. Oodata vastuseid selle kohta, et miks laps ei arene. Ega seal ennustada saa – tulebki lihtsalt kannatlikkust varuda ja oodata! Meie ootasime neli aastat ja kümme kuud, enne kui saime teada oma noorima lapse diagnoosi, milleks oli Ohtahara sündroom GNAOI. Sunnin end natuke sööma, ehkki isu ei ole.

**20.14.** Vahetan Kellil mähkme ja pesen pepu puhtaks. Ei meeldi talle see tegevus. Seejärel valmistan ette söögi ja rohud. Piiga silmitseb mind ainiti kogu tegutsemise aja. Pudelit nähes ajab ta oma näpud ootusärevalt püsti. Söögiaeg!

**20.35.** Alo tuleb sööma ja ma küsin, et miks ta enne ei söönud. Ta oli meid oodanud, aga jäänud tukkuma. Räägime läbi homse ja Alo ütleb, et ta tahab homme tööle minna. Vaadates akna tagant paistvat lumesadu hellitame lootust, et ehk pääseb autoga hommikul siiski välja.

**21.05.** Kelli uinub. Aile tuleb head und soovima ja palub, et laseksin tal hommikul nii kaua magada, kui ta tahab. Lasku käia, kui ei tule just väljakutset. Õnneks võtab ta seda kui meie elu loomulikku osa. Panen Reporteri järelvaatamisele.

**22.13.** Une-Mati on peagi kohal. Kelli nohiseb mõnusalt mu kõrval. Mõtted on ikka veel ehitusel ja juurdlen endamisi, kas jõuan homse päevaga koridori seestpoolt ära tehtud, siis saaks pühapäeval pesta pesu ja võtta tsipake kergemalt. Samas tekib mure, et mis saab siis, kui lumi ära ei sulagi ja voodrit peale ei saa. Ja kas voodrilaudadest ikka tuleb välja? Lõpuks otsustan, et ei ole mõtet ette muretseda, ega enne ei tea kui on käes. Vajutan teleka kinni. Hapnikuballoon on täis – saabki toas müra vähemaks ja ööseks jääb tööle ainult põhiaparaat. Ilusaid unenägusid ja homme ootab jälle uus päev koos uute väljakutsetega! ●



Kaire Parts on vaba-tahtlik päästja ja kogemus-nõustaja.

Kairel on 3 last.

Kõige noorem laps,
15-aastane Kelli,
on eri-vajadusega.

Ta ei räägi ega kõnni,
tal on pidevalt abi vaja.

Laste isa suri 2,5 aastat tagasi.

Kaire kirjeldab oma päeva.

See on tihedalt täis erinevaid tegevusi.

Kui Kelli on ärkvel,
tuleb iga 15-20 minuti järel tema suud pühkida,
temaga rääkida
ja tema asendit muuta.

Kui Kaire lükkab õues lund,
on tal kaasas beebi-monitor.

Sellega kuuleb Kaire kohe,
kui Kelli teda hüüab.

Kui Kaire läheb pääste-tööle,
valvab Kelli järele õde Aile.

Vanem vend Alo teeb perele õhtusöögi.



# Tom Rüütel: **isikliku abistaja teenus** aitas **täita minu unistuse**

**Madis Perli** | Ajakirja Sinuga kaasautor

**▶ Saaremaalt pärit rõõmsameelne ja siiras Tom Rüütel (36) elab Tallinnas, tal on magistrikraad personalijuhtimises ja ta töötab juba kümnendat aastat Eesti Töötukassas, kus nõustab ettevõtteid liikumisteemadel. Sellel teel on saatnud Tomi aga füüsiline takistus – tserebraalparalüüs (PCI) –, mis väljendub raskuses oma keha kontrollida. Eriti ilmneb see kätes ning seetõttu vajab Tom iga päev kõikides käelistes tegevustes kõrvalist abi.**

**Tom, Sa oled kogu selle tee läbi käinud — tulnud kodust välja, asunud tööle ning saanud elus hakkama. Kuidas see Sul õnnestus?**

Ütleme nii, et ega mulle muud võimalust antudki. Lapsena ema ütles mulle, et pean tulevikus ise neid asju ajama ja hakkama saama. Kodus istuja tüüp ma ei ole. Suure abivajaduse kiuste olen olnud võrdlemisi aktiivne ja seda ka tööelus. Nüüd olengi järjest töötanud 13-14 aastat. Muidugi on olnud takistusi, aga suhtumise ja teiste inimeste abiga olen neist üle saanud.

**Millega Sa täpsemalt Töötukassas tegeled?**

Töötan ettevõtete nõustajana liikumisteemadel ehk kui tööandja juurde tuleb tööle liikumistakistusega inimene, siis mina aitan tööandjal orienteeruda neis teemades ja soovitan abivahendeid. Siinkohal on oluline tööandjale rõhutada, et liikumistakistusega inimene on nagu iga teinegi; lisaks räägin üldiselt liikumise tähtsusest inimesele.

**Töö kõrvalt omandasid TalTechis personalijuhtimise magistrikraadi ja oled muidu ka aktiivne. Kuidas langevarjuhüpetega läheb?**

Kokku on tulnud langevarjuhüppeid kas 14 või 15. Kuid viimastel aastatel ma ei ole enam hüpanud. Ilmselt sel aastal teen viimase ja siis on selle asjaga kõik. Sedasi kotina teise kõhu peal hüpates läheb see veidi liiga tavaliseks kätte ära. Aga ma avastasin enda jaoks sukeldumise, kus saab ise rohkem teha ja avastada. Olen sukeldunud Rummu karjääris, kaks korda Kreekas ja nüüd käisin ka Mauritiusel sukeldumas.

Saaremaalt pärit rõõmsameelne ja siiras Tom Rüütel raskusi ei karda. Foto: Irina Rüütel

**Kogu selle üliaktiivse elustiili juures on Sul toeks olnud isiklikud abistajad. Kui palju abi Sa igapäevaelus vajad?**

Isikliku abistaja teenust olen kasutanud alates 2011. aastast. Tõtt-öelda vajan abi igal pool. Ma võin küll reisida iseseisvalt, kuid sealjuures vajan lennujaama töötajate abi. Ja lõpuks on vaja minna kempsu, seal on abi vaja, ja samuti vajan abi riietumisel. Ehk siis – absoluutselt kõikides igapäevatoimingutes vajan ikka kõrvalist abi. Kindlasti ma üksi, seljakott seljas, metsa ei lähe; võib-olla ühe öö peaksin metsas vastu, aga see on ka kõik.

Muidugi on olnud **takistusi**, aga **suhtumise** ja **teiste inimeste abiga** olen neist **üle saanud**.

**Kui võtame tavalise keskmise esmaspäeva, siis kui suure ajast isiklik abistaja Sinuga koos on?**

Minul on see nii, et hommikul tund aega ja siis kokkuleppeliselt ka päeval, kui on vaja mingeid tegevusi teha ehk keskeltläbi kaks tundi päevas. Üldiselt lepime ajad enne kokku, aga kui tekib mingi eriolukord, siis kõigepealt pean natuke aega ise sellega hakkama saama. Mõnikord aitavad sõbrad või pere. Tõnis on mu isiklik abistaja, aga kui Tõnis ei saa ja teatab sellest ette, siis käib mul toeks teine isiklik abistaja Monia. Kuid on ka inimesi, kellel on isiklik abistaja põhimõtteliselt 24 tundi käeulatuses.

**Millised on need igapäevased tegevused, kus vajad kõige rohkem abi?**

Kui hommikul isiklik abistaja uksest sisse astub, siis kõigepealt aitab ta mul duši all käia, ära pesta, kuivatada ja riidesse panna. Ta aitab valmistada hommikueine, siis ma söön, edasi paneme selga teised riided ja nii edasi – kuni selleni, et ma astun kodust välja. Tööl olles sõltun kolleegide abist. Isiklik abistaja aitab mind paar korda nädalas ka näiteks toidu tegemisel.

Kui vaadata laiemalt, siis terve mu elu sõltub teistest inimestest. Kui lähen reisile, siis seal ka keegi aitab mind pidevalt. Võin küll üksi minna kaugele, aga lõpuks takerdun ikka selle taha, et on asju, mida ma ise teha ei saa. Ilma teiste inimesteta ma ei saaks elada täisväärtuslikku ja nii ägedat elu, kui ma täna elan.

**Oled isikliku abistaja teenust pikalt kasutanud. Tahaks teada, mis on teenuse juures Sinu jaoks keeruline?**

Isiklikku abistajat otsida on olnud keeruline; õnneks ma olen ta lõpuks alati seni leidnud. Abistaja kestab – rekord on selline – poolteist aastat. Miks ma ütlen, et kestab? Sellepärast, et see töö kas väsitab või muutub tüütuks. Saan sellest aru ja minu kui abistatava vaatest on see täitsa okei, et nii juhtub. See hõlmab ikkagi väga palju suhtlemist selle inimesega ja niimoodi ju tegelikult iga päev.

**Kuidas on isiklikud abistajad suurendanud Sinu vabadust, iseseisvust ja unistuste täitumist?**

Minu suurimaid unistusi oli see, et ma saaksin Saaremaal asuvast sünnikodust oma elu peale minna, pesast välja lennata. Seda tegin puhtalt isikliku abistaja teenuse toel. Ma olin iseseisvast elust unistanud ja tegelikult see praegune süsteem minu jaoks töötab. Tõtt-öelda ma ise ei soovikski, et mul oleks isiklik abistaja kõik 24 tundi kõrval, aga on teatud toimingud, mida üksi lihtsalt ei saa teha.

**Millised on olnud Sinu suurimad väljakutsed koostöös abistajatega?**

Suurim väljakutse on muutustega kohanemine, iga abistaja on tegelikult isemoodi. Näiteks, inimesed valmistavad praemuna erinevalt ja täpselt nii on see ka kõikides teistes tegevustes. Erinev on ka inimeste suhtumine ja hommikune tuju. Hästi palju saab küll ise juhendada, mis ongi abistatava roll. Tuleb olla alandlik ja paindlik ning küll siis asjad paika loksuvad.



**Mida soovitad teistele inimestele, kes kaaluvad isikliku abistaja teenuse kasutamist?**

Soovin head närvi, sest isikliku abistaja leidmine võib olla teinekord keeruline. Isiklik abistaja on see, kes aitab elada. Aitab olla mina ise. Tõele näkku vaadates ma ilmselt kunagi kingapaelu siduma ei hakka, aga kui seda on vaja teha, siis ikkagi isiklik abistaja aitab. Samuti aitab ta kodust välja saada, sest elu hakkab pihta teisel pool koduust.

Leian, et isikliku abistaja teenus peab olema kõigile abivajajatele rahaliselt kättesaadav, kuna see toob kohalikule omavalitsusele ja riigile palju rohkem kasu kui on võimalikud kulud. Kui inimene saab kodust välja, siis ta tarbib, siis ta kasutab teenuseid, samuti võib riigile teenida maksuraha. Ilma isikliku abistajata ei oleks see võimalik. Samuti suurenevad inimese enda elutahe ja eneseteostuse võimalused, kasvab elukvaliteet.

**Kui palju isikliku abistaja teenus maksab?**

Mulle maksab see praegu väga vähe. Tallinnas maksame 10 senti tunni eest, mis on selline sümboolne summa. Kui teenuse hinda tõsta näiteks eurole, siis võib-olla mina elan selle üle, sest mu tundide maht on üsna väike. Kuid vaadates inimesi, kellel on isiklik abistaja 12 tundi päevas, siis võib ise arvutada, kui kulukaks see läheks.

**Sul on olnud kokkupuude mitme isikliku abistajaga. Kust isiklikku abistajat leida võiks?**

On sellised kohad nagu CareMate või Helpific. Samas mina olen oma isiklikud abistajad leidnud Facebookist – panen kuulutuse oma seinale üles, palun inimestel jagada ja sealt see inimene on tulnud. Isikliku abistaja leidmine on teinekord keeruline, ma olen sellega täiesti nõus. Aga see inimene on kusagil olemas, ta tuleb lihtsalt üles leida.

**Lõpetuseks. Sinu üks unistus — kolida sünnikodust välja — on täitunud. Millest Sa veel unistad?**

Mu eesmärk ei ole saada näiteks peaministriks või sotsiaalministriks. Küll aga oli mul suur unistus luua MTÜ, mis koondaks tserebraalparalüüsiga inimesi ja 5. detsembril 2024 oli meil esimene kohtumine. Ühing kannab nime MTÜ Eesti PCI Sõdalased ja ma arvan, et selle MTÜ-ga on meil väga palju tulevikku ees.

**Kas valida isiklik abistaja või hoopis tugiisik?**

Isiklik abistaja

- Saadab nägemispuudega inimest ühest sihtkohast teise.
- Aitab liikumispuudega inimest ratastooli lükkamisel või muu liikumisabivahendiga liikumisel.
- Abistab kirjutamisel, lugemisel ja suhtlemisel.
- Aitab söömisel, riietumisel, hügieenitoimingutes jt tegevustes.

Tugiisik täisealisele inimesele

- Tugiisik on inimesele juhendaja, suunaja või meeldetuletaja – füüsilist abi ta ei paku.
- Toetab ühiskonnas osalemiseks vajalike rollide täitmisel.
- Toetab muutmist vajavate olukordade lahendamisel.
- Saadab vajadusel spetsialistide vastuvõttudel.
- Toetab suhtlemisel pereliikmete ja tugivõrgustikuga, sealhulgas suhete loomisel ja säilitamisel.
- Pakub emotsionaalset tuge, kogemuste või teabe vahendamist.

Allikas: *Tallinn.ee*

**Isiklik abistaja töö raskust ei tunneta**

Monia Dvornikova (51) on töötanud isikliku abistajana 2017. aastast. Tegelikult on Dvornikova lastele spetsialiseerunud kutseline tugiisik, kuid saatuselöök vähidiagnoosi näol pani ta tegema kannapööret, mille järel ta tegeleb ainult täiskasvanutega.

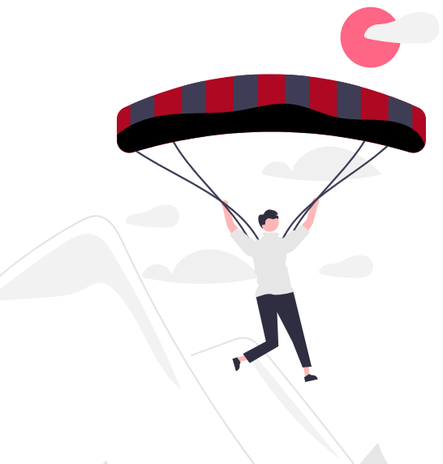
„Ma arvan, et see, et abivajaja aitab abivajajat, sobib väga hästi. Abistan nii sügava puudega inimesi kui ka eakaid. Usun, et mõistan neid paremini, kuna mul on omalgi hädad," leiab Dvornikova.

Naise sõnul nõuab töö isikliku abistajana suurt kannatlikkust „Sageli halb tuju ja kohatud laused ei tule mitte sellepärast, et sina tegid midagi valesti, vaid selle taga on abistatava terviseprobleem. Sellistes olukordades on olulisem inimene ära kuulata ja mitte hakata oma õigust taga ajama. Selles töös ei saa oma vajadusi kliendi omadest kõrgemale seada. Päris tihti juhtub sedagi, et järgmisel päeval nad vabandavad.“

Kuigi töö on raske nii füüsiliselt kui vaimselt ning tasu väike, siis Dvornikova sõnul temal motivatsioonist puudust ei tule. „Mulle ei ole see raske. Olen ise ka kehvake ja siis nendega olles tunnen nagu oleksime ühes paadis. Ma ei vaata seda tööd selle järgi, et keegi ei taha teha ja makstakse vähe. Ma ikkagi vaatan inimlikku poolt, et meil on kõigil oma eripärad ja me kõik vajame hoolitsust.“

Isikliku abistaja töö aitab näha endast kaugemale. „Kui vaatan mõnda oma klienti, siis mõtlen, et tegelikult minu olukord ei olegi üldse halb. Õpin neilt positiivsust, pealehakkamist ja seda, et hoolimata mingist eripärast on kõik võimalik.“

Kannatlikkus, positiivsus ja aus suhtlemine on Dvornikova sõnul isiklikuks abistajaks hakkamisel kõige alus. „Kuigi dementsuse või muu diagnoosiga inimene ei pruugi sõnadest enam täielikult aru saada, siis aitab just see positiivne suhtumine, käe õla peale panek ning silitamine ja ütlemine, et sa ei ole üksi, küll kõik saab korda. Mõnikord piisab ka sellest. Nad tajuvad palju-palju rohkem kui meie.“



Tom Rüütli abistajaks sai Dvornikova CareMate’i rakenduse kaudu. „Tom on sealt tellinud mind juba natukene üle aasta. Nagu iga kliendiga, nii oli algul see harjumise periood. Saame väga hästi hakkama ja ta oskab selgelt oma vajaduste eest seista. Paljudes olukordades ei peagi ta midagi ütlema, ma juba tean, mida teha. See ongi pikaajalise koostöö tulemus.“

Lisaks Tomile tegeleb naine veel kolme kliendiga. „Üks on dementsusega – tema jaoks olen iga päev uus inimene, iga kord alustame uuesti nullist. Ja siis on veel kaks vanaprouat, kes on ka voodikeskse. Tom on neist ainus, kellega saab tavapäraselt suhelda,“ tõdes isiklik abistaja.

Dvornikova näeb, kui suur tugi on peredele isiklikust abistajast. Koormusega aitab tal enda sõnutsi toime tulla töörütm, kus ei pea 24/7 olema sügava puudega inimesega ühes korteris. „See on hoopis midagi muud, kui sa käid kord või kaks päevas abistamas. See on privileeg, et saad ise majast välja ja siis uuesti tagasi tulla, sest sul lihtsalt on vaja puhata.“ ●

Tom Rüütel on rõõmsa-meelne mees,
kes armastab reisimist ja seiklusi.

Tomil on tserebraal-paralüüs (PCI) –
kesk-närvi-süsteemi häire,
tal on raske oma liigutusi kontrollida.

Sellegi-poolest elab ta huvitavat elu.

Ta armastab sukelduda
ja on hüpanud lange-varjuga 15 korda!

Tom on lõpetanud ülikooli
ja töötab töötu-kassas.

Seal õpetab ta firma-juhtidele,
kuidas teha töö-koht
liikumis-puudega inimeste jaoks ligi-pääsetavaks.

Tom vajab pidevat abi,
tal kasutab isikliku abistaja teenust.

Tänu isiklikule abistajale
saab Tom elada just nii,
nagu tahab.

---

Monia Dvornikova töötab isikliku abistajana.

Talle meeldib inimesi aidata.

Monia on ka Tomi isiklik abistaja.

Monia ütleb,
et kõige tähtsam on positiivne suhtumine.



# Ligipääsetav **avalik ruum** ja **kohandatud kodu – ühiskondliku kaasatuse** ja **inimväärikuse** alustalad

**Kristi Kähär** | EPIKoja toetuste- ja teenustealase huvikaitse nõunik
**Mari Puuram** | EPIKoja ligipääsetavuse alase huvikaitse nõunik

**▶ Ligipääsetav ja hoolikalt läbi mõeldud avalik ruum on kaasava ühiskonna alustala, millesse tasub investeerida ja mida tuleks pidevalt edasi arendada. Ligipääsetavus aitab vähendada eakate ja puuetega inimeste isolatsiooni jäämise riski, seda eriti nende puhul, kelle liikumisvõimalused avalikus ruumis on sageli piiratud.**

**Ligipääsetavus** on **elukaareülene** kontseptsioon, millest **võidab kogu elanikkond**.

Väliskeskkonna, inforuumi, sisu ja teenuste ligipääsetavus aitab paremini osaleda töö- ja vabaajategevustes ning vähendab riigi kulutusi ligipääsmatu keskkonna kompenseerimisel („Ligipääsetavuse kulu-tulu analüüs“ (Sotsiaalministeerium 2022)). Just uute hoonete ja avalike välialade (mänguväljakud, pargid, kõnniteed või välijõusaalid) planeerimisel on väga oluline vältida ligipääsmatu ühiskonna taastootmist. Ligipääsetavus on elukaareülene kontseptsioon, millest võidab kogu elanikkond.

### Avaliku ruumi ligipääsetavuse vajadused ja ruumiplaneerija roll

Ligipääsetav ruumilahendus on loogiline, hõlpsasti kasutatav, toetab liikumist ja hakkama saamist erinevates keskkondades. Tervikliku kogemuse moodustab kasutajateekond, mis algab lähimast ühistranspordipeatusest või parklast ning jätkub teenuste ja sisuni. Avaliku ruumi planeerimine eeldab põhjalikku seaduste tundmist, heade praktikatega tutvumist ja kasutuselevõttu, koostööprojekte ning konsulteerimist erinevate sihtrühmadega. Kõrgtasemeõppesse on vajalik ligipääsetavuse ja universaalse disaini integreerimine just praktilise kogemuse kaudu (arhitektide, maastikuarhitektide, projekteerijate, linnaplaneerijate, disainerite jt õppekavade osas). Teema läbiv ja kestlik kajastus on oluline alates planeerimisetapist kuni ehitusprojektini.

Lisaks ehitusseadustiku alla kuuluva ettevõtlus- ja infotehnoloogiaministri määrusele nr 28 „Puudega inimeste erivajadusest tulenevad nõuded ehitisele” pakub Eesti Puuetega Inimeste Koda materjale ja juhendeid ligipääsetavuse tagamiseks erinevate puuete lõikes. Eesti Pimedate Liit on koostanud projekteerimisjuhendi „Ehitatud keskkonna ligipääsetavus nägemispuudega inimestele”, mis sisaldab juhtteede, kontrastsuste ja taktiilsete elementide suuniseid. Koostööpartnereid leiate Eesti Puuetega Inimeste Koja võrgustikust või puudespetsiifilistest organisatsioonidest nagu MTÜ Ligipääsetavuse Foorum, Ligipääsuke, MTÜ Kakora, Kirjeldustõlge OÜ jt.

### Avaliku ruumi ligipääsetavuse peamised elemendid

Kohandatud avalikud ruumid peaksid pakkuma järgmisi elemente:

- Tasapinnaline sisenemine ja läbimõeldud liikumisteed. Need muudavad ruumi ligipääsetavaks ratastooli ja teiste liikumisabivahenditega ning lühendavad läbitavate teekondade pikkust.

- Asjade kasutuskõrgus istuvast asendist. Vajalik ratastoolis liikujatele, lastele ja lühikasvulistele täiskasvanutele.

- Automaatselt ja kergesti avanevad uksed, liftid ja kaldteed.

- Taktiilsed lahendused (näiteks juhtteed, hoiatuskivid või sisuelemendid). Juhtteed ja hoiatuskivid toetavad liikumist, kirjeldavad ja kombatavad sisuelemendid aga täiendavad kasutajakogemust.

- Kontrastsusnõuded. Kõrvuti asetsevate pindade tumedusastmete erinevus, nt sisustus, uksepiidad, lävepakud, käsipuud, juhtteed jt.

- Üheselt mõistetavad sildid ja viidad ning infotahvlid. Hästi loetav info aitab ruumis paremini orienteeruda.

- Heliedastussüsteemid ja lisavõimalused. Silmuskontuur ehk silmusvõimendi teeninduslettides, saalides ja koosolekuruumides või kõrvaklapi võimalus seadmetel.

- Mängu ja loovust toetavad tegevused lastele. Avalikud mänguväljakud peavad toetama ka erivajadusega lapsi.

- Puhkevõimalused vanemaealistele: eriti olulised on käetugedega istumis- ja puhkevõimalused.

**Kodu kohandamisest**

Kui avalikud ruumid peavad olema võimalikult universaalsed, siis seevastu kodus on võimalik luua individuaalseid ja paindlikke lahendusi, mis vastavad konkreetse inimese vajadustele. Ligipääsetav kodu on palju enamat kui lihtsalt mugav elukeskkond – oma kodu kohandamine annab erivajadusega inimesele ja tema pereliikmetele väärikuse, turvatunde, iseseisvuse ja vabaduse nii kodus toimetamiseks kui ka sealt välja liikumiseks. Lahendused ja võimalused, mis kodu kohandamise alla kuuluvad, võivad olla väga erisugused.

**Ligipääsetav kodu** on palju **enamat** kui lihtsalt **mugav elukeskkond**.

- Liikumisvõimaluste parandamine. Siia alla kuulub koridoride ja sissepääsuavade ratastooliga ligipääsetavaks tegemine, sh uste laiendamine ja libisemisvastaste pindade paigaldamine. Suuremad ja mahukamad tööd võivad olla trepironijate, tõstukite või lifti paigaldamine. Ka õigel kõrgusel asetsev mööbel võimaldab liikumisraskustega või ratastoolis inimese jaoks muuta igapäevase kodus toimetamise lihtsamaks ja annab talle rohkem iseseisvust.

- Väärikad hügieenitoimingud. Sissepääsuga dušialad, millel pole kõrgeid lävepakke, ning käepidemed, mis aitavad tasakaalu hoida. Vanades paneelmajades on sageli probleemiks liigkitsad hügieeniruumid, mida on võimalik laiendada ümberehituse teel .

- Tehnoloogilised lahendused. Nutikodu seadmed, mis lubavad häälega juhtida nii valgusteid, temperatuuri kui ka turvaseadmeid. Kurtidele ja vaegkuuljatele on hädavajalik vibratsiooniandur, kuhu saab ühendada näiteks suitsuanduri või beebimonitori, samuti kaameraga uksekell. Samas võivad tehnoloogilised lahendused oma puutetundlike ekraanidega olla nägemispuudega inimesele, või vastupidi – ainult heliliste märguannetega seadmed omakorda vaegkuuljale – suureks takistuseks. Seega on oluline, et kodumasinate tootjad mõtleksid toodete disainimisel kõikidele kasutajagruppidele.

- Õige valgustus. Nägemispuudega inimesel võib olla väga raske taluda näiteks seda, kui koduaknast paistab sisse ere päike, mis tekitab üle



valgustust, millega silmad toime ei tule. Sobivad erinevad aknakatted (rulood või läbipaistvad kleepsud), et valgust maheda-maks muuta.

Nimekiri ei ole lõplik, kuid annab suunised, mida enda või oma lähedase kodu juures tähele panna. Kodu kohandamine on sotsiaalteenus, mida Sotsiaalhoolekande seaduse järgi peavad pakkuma kõik kohalikud omavalitsused, lähtudes konkreetse inimese abivajadusest.

**Kuidas oma kodu kohe ligipääsetavaks ehitada?**

Kodu tasub planeerida ligipääsetavaks juba ehitamise ajal või sinna kolides, et see sobiks ka elus ette tulevate võimalike eriolukordade puhul. Sisenemine majja peab olema takistustevaba, vajadusel tasub mõelda kaldtee või lifti peale, luua madalad lävepakud (nt 20 mm lävepakud võivad takistada liikumisabivahendiga liikujaid) või tasandada need. Uste laius peab olema vähemalt 80 cm ning nad peavad avanema lihtsalt ja kergelt. Treppidele paigaldatakse mõlemale poole käsipuud (määrus 28 „ (4) Katkematult ka trepimademel jätkuv käsipuu peab olema trepi mõlemal pool.“), astmetel markeeritakse kontrastselt vähemalt esimene ja viimane aste. Tasapindade muutustest annavad teada erinevad värvi- või materjalivalikud.

**Ligipääsetav kodu** annab inimesele **iseseisvuse** ja **väärikuse**, **avalik ruum** aga **võimaluse ühiskonnaelus osaleda**.

Kortermajades on olulised kaldteed ja iseseisvalt opereeritavad platvormtõstukid, samuti võiks olla ruum, kus inimesed saaksid liikumisabivahendeid hoiustada. Vähem tähtis pole ka näiteks postkasti kõrgus, mis peab sobima nii lapsele, lühemat kasvu täiskasvanule kui ka ratastoolikasutajale. Prügi sorteerimist lihtsustavad avade sobiv kõrgus, tasane pinnas ja kergesti avatavad prügikasti kaaned.

Ligipääsetavus algab kodust ja ulatub avalikku ruumi. Ligipääsetav kodu annab inimesele iseseisvuse ja väärikuse, avalik ruum aga võimaluse ühiskonnaelus osaleda. Eesmärk ei peaks olema mitte ainult olemasoleva keskkonna paranedamine, vaid ka uute kodude ja avalike ruumide loomine, mis oleks juba algusest peale universaalselt ligipääsetavad. Iga kaldtee, madal lävepakk ja kontrastne märk ei ole mitte ainult ehitusdetail, vaid samm ühiskonna poole, kus kõigil on hea olla. ●

➜ Vaata ligipääsetavuse alaseid juhendeid ja tugimaterjale EPIKoja koduleheküljelt: *www.epikoda.ee/mida-me-teeme/ligipaasetavus/juhendid-ja-tugimaterjalid*

Puuetega inimeste jaoks on väga tähtis,
et ruumid oleksid ligi-pääsetavad.

Treppide asemel kald-teed ja liftid,

Ligi-pääsetav ruum tähendab,
et kõigil on seal mugav liikuda,
ka puuetega inimestel.

Kui puudega inimese kodu on ligi-pääsetav,
saab ta ise-seisvalt paremini hakkama,
ta ei pea teistelt abi paluma.

Kui tänavad, kauplused ja ameti-asutused on ligi-pääsetavad,
on sellest kasu kõigile,
mitte ainult puuetega inimestele.

Droonifoto Eesti Agrenska Tammistu keskuse peremajast, kus on loodud väga head tingimused harvikhaigusega laste ja nende perede jaoks. Foto autor: Muinsuskaitseamet

# **Diagnoosipõhised** nõustamised peredele — üks võimalustest hoolduskoormuse vähendamisel

**Helen Kask** | Ajakiri Sinuga toimetaja

**▶ Eesti Agrenska keskuses Tammistus leidis 2024. aasta 23.–27. oktoobril aset pereprogramm epilepsiaga lastele ja nende vanematele. Pereprogramme on 2023. ja 2024. aastal Tallinnas elavatele peredele võimaldanud ellu kutsuda Tallinna linn tänu Tallinna Sotsiaal- ja Tervishoiuameti projektitoetusele.**

Leeni Tammeväli ja Meelis Joost on Eesti Agrenska Fondis seisnud selle eest, et 2022. aastal valminud uues tegevuskeskuses oleks võimalik aasta ringi viia läbi puuetega laste (paljudel juhtudel harvikhaigustega laste) peredele perekeskset nõustamist. Nõustamine on saanud nimeks pereprogramm.

**Kuidas kirjeldate pereprogrammi olulisust omastehoolduse vaatenurgast?**

**Meelis**

Pereprogramm on oma olemuselt pigem töö – need viis päeva, mil pere on meie juures koos oma hooldust vajava lapsega ning teiste lastega, kes vajavad võib-olla mitte nii palju hooldust, küll aga tähelepanu, toimub intensiivne infovahetus ja eneseharimine.

Pereprogrammi raames saab iga osaleja uut teavet, kuidas paremini lahendada küsimusi, mis puudutavad pere igapäevaelu ja lapse hooldust ning haridust, tervishoius ette tulevaid olukordi ja muud taolist – seega on pereprogramm väga vajalik, et igapäevaelu edaspidi sujuks ladusamalt.

Nii mõnelegi osalejaks soovijale valmistab **muret suur küsimus — kas minu laps on ikka hoitud** ajal, mil mina (ja minu abikaasa) loengus oleme?

Nii mõnelegi osalejaks soovijale valmistab kõigepealt muret suur küsimus – kas minu laps on ikka hoitud ajal, mil mina (ja minu abikaasa) loengus oleme? Sellele vastame, et jah, on! See ongi programmi eripära, et oodatud on kõik pereliikmed koos. Ajal, mil vanematele toimuvad loengud, tegeleb puuetega lastega hoiupersonal. Pere teiste lastega tegelevad samuti töötajad ning oodatud on vanavanemad või ka mõni perele lähedane abiline, kes ei pruugi olla otseselt pereliige.

**Leeni**

Arutades hoolduskoormuse teemat äsja lõppenud programmi näitel, siis võib paraku nentida, et peredel lisakohustusi jagub. Näiteks ei ole vanematel võimalust öösel rahulikult magada, kuna nad on epilepsia hoo valves või tegelevad hoogudega. Ja niimoodi iga päev. Lisakoormust võib lisada meditsiiniline eridieet, mille kõik komponendid ei ole lihtsasti kättesaadavad. Vanemad teevad justkui omalaadset detektiivitööd, leidmaks sobivaid variante. Ühtlasi tuleb tegeleda ravimite kõrvalmõjudega ning ka ravimite kättesaadavusega. Ja muidugi tuleb osata täita erinevaid taotlusi küll puude raskusastme määramiseks, küll teenustele saamiseks jne. Kuna tegemist on harvaesinevate geneetiliste diagnoosidega, siis kaasneb kõigele eelnevale ka p i d e v oma lapse seisundi selgitamine spetsialistidele, sest enamik ei teagi, mis see on. Perede hoolduskoormus on suur. Kõige selle juures napib tähelepanu, hoolt iseendale ja pere teistele lastele.

Oleme saanud **tagasisidet**, et **pereprogramm** on nii mõnegi **pere jaoks esimene võimalus** aastate jooksul, kus saavad osaleda mõlemad vanemad.

Pereprogramm on kompaktne, informatiivne ja diagnoosile keskendunud. Siit võib saada vastused paljudele küsimustele korraga. Lisaväärtust pakub kohtumine sarnases olukorras pere-

Pilguheit Tammistu mõisa saali, kus parasjagu toimub arutelu vanematega, kelle lastel on eri harvikhaigustest põhjustatud epilepsia. Pereprogrammi vanematele suunatud loengud toimuvadki ajaloolise Tammistu mõisa peahoones. Foto: Leeni Tammeväli

dega. See pakub võimalust olla üksteisele toeks ning vahetada kogemusi.

**Meelis**

Kui Eesti Puuetega Inimeste Koda aastal 2000 astus Eesti Agrenska Fondi loomise nimel dialoogi teiste asutajatega, kelleks on TÜ Kliinikum, Tartu Ülikool ning Ågrenska keskus Rootsis ning Stenströms Skjortfabrik, kelle tootmine on suures osas Eestis, siis oli hoolduskoormus ja omastehoolduse teema meil veel üsnagi vähetuntud. Rootsi Ågrenskas on aga juba alates 1989. aastast peredele abi antud. Selle lahenduse toomine Eestisse ja sobitamine Eesti oludesse sai alguse 21. jaanuaril 2003, mil sihtasutuse asutamispaberid said TÜ rektori kabinetis osapoolte allkirjad. Juba sama aasta suvel toimusid esimesed sisutegevused, ühtlasi pühenduti innukalt keskuse arendamisele ning teenuste spektri väljatöötamisele.

**Rootsi Ågrenskas** on juba **alates 1989. aastast** peredele **abi antud.**

Pereprogramme rahastab praegu esialgu ainult Tallinna linn ja need on mõeldud oma peredele, kuid me loodame 2025. aastaks välja töötada lahendused, mis võimaldaksid perel oma lapse diagnoosi programmiga liituda kõikjalt Eestist.

**Milliseid programme võiks 2025. aastaks kavandada?**

**Leeni**

Oleme saanud tagasisidet, et pereprogramm on nii mõnegi pere jaoks esimene võimalus aastate jooksul, kus saavad osaleda ja viibida samas infoväljas mõlemad vanemad korraga. Teiste variantide puhul peab üks vanem olema eksperdi ja infovahendaja rollis. On ju enamasti nii haiglas, uuringute juures kui ka majutust vajavate rehabilitatsioonitsüklite ajal lubatud lapsega koos olla vaid ühel vanemal. Pereprogramm sedasi peresid ei eralda, vaid selles saavad osaleda ja infot vastu võtta mõlemad vanemad.

Iga **programmi koostamine** ja **osalejate kutsumine** on päris **arvestatav töö — tuleb leida aeg**, mis **sobiks mitmele perele korraga**.

2025. aastaks planeerimisel olevad programmid on hetke seisuga järgmised: lihasehaigused (Duchenne, SMA), Downi sündroomiga teismeliste grupp, eri harvikhaigusega lapsed ja pered (ultraharvikhaigused), diabeeti põhjustavad harvikhaigused, kuulmisega seotud harvikhaigused (kus laste jaoks toimivad lahendused saavutatakse sageli kuulmisimplantaatide abil). Iga programmi koostamine ja osalejate kutsumine on päris arvestatav töö – tuleb leida aeg, mis sobiks mitmele perele korraga. Seetõttu toimub uue aasta tegevuste kavandamine juba praegu ning oma soovidest võib julgesti ka meile märku anda.

**Meelis**

Keegi ei tõtta pakkuma kandikul abi perele, kus kasvab puudega või harvikhaigusega laps. Isegi kui abi on olemas, ei jõua info tihti abivajajateni või siis kehtestatakse juba ülalpool mainitud kitsendusi - koos lapsega saab tulla ainult üks vanem, teised pere lapsed peavad koju jääma ning tähelepanu pere lastele, kellel pole puuet, on vanemate suure hoolduskoormuse tõttu sageli ülinapp.

Info killustatus on suur probleem. Eesti Agrenska Fond on aastaid töötanud selle nimel, et hoolduskoormus väheneks. Et oleks võimalik anda laps hoidu ning ise puhata või et täiskasvanud liitpuudega, sh intellektipuudega noortele oleks võimalik pakkuda päeva- ja nädalahoidu. Kuid ikka ja jälle puutume kokku abivajajatega, kes kuulevad olemasolevatest võimalustest esmakordselt alles nüüd. Koostöö asutuste vahel, KOV-ide omavaheline koostöö ning lahendused, mida ei määratle elukoht, vaid vajadus - selles suunas tuleb liikuda.

Hea meel on selle üle, et veel 2000. aastal vaid unistuseks olnud keskus on nüüdseks juba päris muljetavaldaval tasemel. Järjepidevalt on vaja töötada selle nimel, et abivajajad leiaksid tee meie juurde, kõrge kvaliteet säiliks ning sisu täieneks veelgi. Perede positiivne kogemus kannustab meid sel teel jätkama.

**Leeni**

Mulle meeldib pereprogrammi formaat. Sellel on väga suur väärtus - võimalus toetada peret kui tervikut. On ju iga pereliige omal moel mõjutatud olukorrast, kus üks neist vajab rohkem tähelepanu, hoolt ja abi. Perekond on süsteem, kus kõik liikmed mõjutavad üksteist ja hoolduolukorras vajavad tuge ja teavet nad kõik. Seda saamegi pereprogrammi kaudu pakkuda. ●

**Kuidas hindad äsja toimunud epilepsiaga laste peredele suunatud pereprogrammi? Mis oli teie pere jaoks suurim kasutegur?**

*Programmis osalenud lapsevanem Merle Viirmaa, kes esindab Oskari peret (Merle, Kalvo, Villem, Oskar)*:

Oleme tõesti kogu perega väga tänulikud, et sattusime Tammistus korraldatud pereprogrammi. Ja hea meelega jagame oma kogemust! Meie pere teekond leppimiseni ja toimetulemiseni on olnud ikka väga pikk ja keeruline, ning tundus väheusutav, et miski võiks meid veel kõnetada. Aga söön oma sõnu - kogu programm oli hästi kokku pandud ja hoolikalt läbi mõeldud. Alates väga vajalikest ja professionaalsetest loengutest kuni lapsele suunatud tegevusteni. Saime täiendavat teavet diagnoosi ja ravivõimaluste kohta, kuidas leida vajalikku tuge ja orienteeruda toetuste süsteemis.

Oli selgelt tunda, et kõik, kes panustasid oma aega ja oskusi programmi, tegid seda väga asjatundlikult.

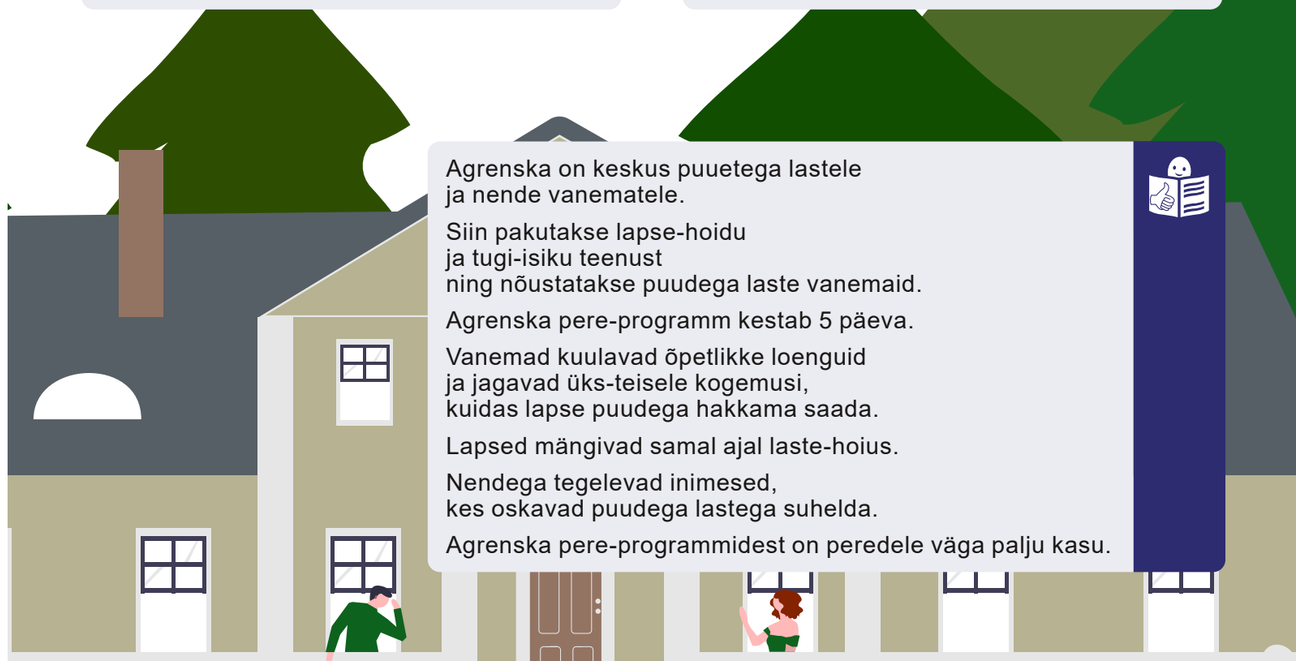
Kokkuvõtvalt võime öelda, et meie perele pakkus see programm palju praktilist ja emotsionaalset tuge, mida on sõnadesse raske panna.

Ja väga loodame, et see programm jõuab ka nende peredeni, kes on alles oma teekonna alguses. See oleks neile hindamatuks toeks!

**Olete esimese KOV-ina võtnud vaevaks perekeskse nõustamise ehk pereprogrammi rahastamise. Mida soovitate teistele KOV-idele?**

*Raimo Saadi, Tallinna Sotsiaal-ja Tervishoiuameti direktor*:

Lapse heaolu algab tema perest, sellest, kui toetatult vanemad ennast oma rollis tunnevad. Tallinna linn on toetanud 2023. ja 2024. aastal Eesti Agrenska Fondi harvikhaigustepõhiste pereprogrammide ellu viimist. Peame oluliseks, et puudega lapsed, noored ja nende pered saaksid kvaliteetset nõustamisteenust ja Eesti Agrenska pakub abivõimalusi, mis toetavad lisaks puudega lapsele ka tema peret.



# Hooldekodu või koduhooldus — valik sõltub lähedase seisundist

**Madis Perli** | Ajakirja Sinuga kaasautor

**▶ Eakate ja dementsusega lähedaste hooldusküsimus on peredele emotsionaalne ja pingeline teema. Millele tasub tähelepanu juhtida eaka või dementsusega inimese koduhooldusse või hooldekodusse suunamisel, aitavad selgitada MTÜ Elu Dementsusega juhatuse liige Seidi Soini-Lillipuu, Põlva valla hooldekodu juhataja Anne Nook ja Koduhooldus OÜ juhatuse liige Sirje Talvistu.**

Kõik asjaosalised kinnitavad, et oma pereliikme hooldekodusse või koduhoolduse teenusele panekule eelneb tihti raske koorma kandmine. Pere püüab algul hooldada oma eakat või dementsusega lähedast ise, kuid see kõik tuleb pereliikmete endi elude arvelt ning nõuab nii suuri vaimseid, füüsilisi kui ka majanduslikke ressursse.

„Ma näen tihti peresid, kes peavad hooldama dementsusega eakat või siis lamajat, kellel on vaja kogu aeg mähkmeid vahetada. Samal ajal on sul oma töö, võib-olla ka väikesed lapsed. Dementsusega inimesega ongi päriselt raske. Ta võib omapäi kõndima minna ja kui sa räägid talle ühe jutu ära, siis räägid seda juttu võib-olla 5–10 minuti pärast jälle," valgustas hooldekodu juhataja Nook.

Põlva valla hooldekodu juhataja Anne Nook. Foto: erakogu

2018. aastast Elu Dementsusega ühingusse kuuluva Soini-Lillipuu sõnul ei tähenda dementsuse diagnoosi saamine kohe seda, et maailm kukub kokku. „Tegemist on väga kompleksse haigusega, millel võib olla üpris pikk kulg. Oma isikliku näitena võin öelda, et minu isal läheb hooldekodus praeguseks kaheksas aasta."

Kas alustada koduhooldusest ja jätkata hooldekodus – see sõltub eeskätt inimese enda seisundist. „Ega üks välista teist, aga kusagil tuleb lõppeks piir ette ja siis peab ikkagi valima 24/7 asutuse. See ei ole parim ega halvim lahendus, vaid lihtsalt selle konkreetse inimese olukorrast tingitud reaalne vajadus," nentis Soini-Lillipuu ja lisas: „Loodame ühingus Elu Dementsusega olla abiks just nendele inimestele, kes on oma lähedasega kodus.

> Ega üks välista teist, aga kusagil **tuleb lõppeks piir ette** ja siis **peab ikkagi valima 24/7** asutuse.

Selline toetava suunitlusega ühing on vajalik – on ju eestlane teatavasti pigem vaikides kannataja ja hästi perekeskne, valitseb suhtumine, et mis ma ikka oma muret teisele kurtma lähen, teisel on muresid kindlasti veel rohkem." Nii aga jäädakse tihtipeale oma muredega üksi.

### Järjekord kuni pool aastat

„Tihti helistatakse ja küsitakse kohta. Saan kohe aru, et sellel perel on juba piir käes ja nad enam ei jõua. Kuid mul ei ole kohta anda. Kohad on täis. Mõnikord on inimesed pool aastat või isegi aasta järjekorras, kuna lihtsalt ei ole kohti saada," nentis Nook.

Soini-Lillipuu sõnul on hooldekodu kohtade vajadus pärast hooldusreformi pigem kasvanud, kuna paranesid rahastusvõimalused. „Praegu on kohti igatahes vähem kui inimesi ja pealekauba vajavad dementsuse diagnoosiga inimesed neile eraldi kohandatud tingimusi."

> Kas **alustada koduhooldusest** ja **jätkata hooldekodus** — see **sõltub** eeskätt inimese enda **seisundist**.

Miks hooldusteenuseid vajav inimene ehk liiga kauakski koju jääb? Osaliselt peitub vastus lähedaste emotsioonides ja hirmudes. „Kas hooldekodu on ikka turvaline koht? Kas minu ema, õde või vend on seal ikka hästi hoitud? Kas temaga käitutakse väärikalt? Ometi ei ole hooldekodu mingi eriasutus, vaid täitsa vabatahtlik avatud ustega koht, kus lähedane tulenevalt oma diagnoosist parasjagu elab," rääkis Soini-Lillipuu.

Hooldekodusse ja koduhooldusele minek peab olema pere ja lähedase ühine otsus, vägisi peale sundida seda ei saa. „Kui vanem on nõus ja ka pere lihtsalt enam ei jõua, siis soovitan peredel lahti lasta. Me võtame hoolduse üle ja saame sellega suurepäraselt hakkama. Mõnel lapsel on oma vanemast raske loobuda, raske harjuda mõttega, et nüüd panen ta vanadekodusse. Aga teinekord on probleem hoopis selles, et laps on nõus, aga tema ema või isa ei ole nõus," sõnas Nook.

### Hooldekodu kui inimese viimane kodu

Vajadus hooldekodu järele tekib Soini-Lillipuu sõnul tavaliselt siis, kui dementsusega lähedasega koos elamine on muutunud väga keeruliseks ja pingeliseks – hakkab tööelu segama, perel on vaja eaka kõrvalt ka lastega tegeleda ning tavapärane elurütm saab juba märkimisväärselt häiritud.

Hooldekodu juhi Nooki sõnul on hooldekodude eesmärk luua elanikele turvaline õhustik: „Kui eakad tulevad hooldekodusse, siis nad jätavad ju maha oma eelmise kodu, enamasti tulevad nad oma viimasesse koju. Meie eesmärk on luua õhustik, et nad tunneks end siin koduselt ja hoituna," ütles Nook.

Koduhooldus OÜ juhatuse liige Sirje Talvistu toob välja, et hooldekodu üheks plussiks on enamasti rohkem vestluskaaslasi kui koduhoolduse puhul – alustades näiteks toanaabrist. 26 aastat eakatega tegelenud Nook lisas juurde, et tihti on eakatel üksi kodus olles igav.

„Meil oli kunagi üks pisut dementne klient, kes alguses nuttis ja oli lähedaste peale pahane. Tal olid asjad pakitud ja ütles, et läheb koju. Järgmisel päeval nägi, et me anname süüa, keegi ei pahanda temaga ja temasuguseid on seal palju, käiakse koos söömas. Me arvasime, et siin võib minna harjumisega nädal kuni kaks, aga juba järgmisel päeval oli ta kõik omaks võtnud ja ajas teistega juttu. Tal ei olnud enam igav," rääkis Nook.

Nook tõi välja, et harvad on need juhud, kui hooldekodusse tulev inimene saab taas ise toimetulevaks, kuid seda enam toovad sellised paranemised rõõmu. „Mõned on näiteks insuldi tagajärjel mõnda aega voodihaiged, aga nad paranevad, hakkavad tegevusterapeudi abil kõndima ja on peagi võimelised juba kodus üksi hakkama saama. Kui tervis võimaldab, siis ei pea tingimata jääma hooldekodusse, mis võib kohati olla rahaliselt kallim variant kui igapäevane koduhooldus," leiab Nook.

> Mõnel lapsel on oma **vanemast raske loobuda**, raske **harjuda mõttega**, et nüüd **panen ta vanadekodusse**.

Hooldekodus ootab Nooki sõnul eakaid soe söök, puhtad voodid, puhtad riided, hooldajad aitavad pesemise ja muude toimetustega ning tegevusjuhendaja eestvedamisel tehakse erinevaid käelisi tegevusi. „Kui perearst teeb suunamise, siis

saame võimaldada ka Põlva haigla füsioterapeudi teenust, mille osutaja tuleb kohapeale. Meelelahutusliku poole pealt loeb tegevusterapeut elanikele ette ajalehti ning koos mängime ka bingot, mis kõigile väga meeldib. Olulised on ka tähtpäevad ning meil käib palju esinejaid.“

Küll aga peab arvestama, et Põlva valla hooldekodus on kolme hoone peale 77 kohta ning järjekorras üle 50 inimese ehk koha saamine võib võtta pool aastat või isegi kauem.

### Koduhooldus kui personaalne lahendus

Koduhooldus OÜ juhi Talvistu sõnul sõltub koduhoolduse valimise otsus pere enda võimalustest. „Esimene asi on üldjuhul see, et kui kodus on olemas inimene, kes saab temaga tegeleda, siis pole koduhooldusteenust vaja. Vajadus koduhoolduse järele tekib siis, kui teised pereliikmed käivad tööl ja hooldust vajav inimene jääb üksinda koju,“ selgitas Talvistu.

Nook tõi välja, et kui vanasti elas peres mitu põlvkonda koos, siis nüüd enam tavaliselt nii ei ole. „Tihti elavad lapsed üldse välismaal – Hispaanias, Soomes või mujal. Loomulikult ei jõua nad käia vanemaid tihti vaatamas. Koduhooldusteenus ongi eeskätt selleks, kui sul pole võtta last või naabrinaist, kes aitaks sul poes või arstil käia,“ leiab Nook.

Koduhoolduse puhul on oluline välja selgitada perekonna soovid ja vajadused ning seejärel leitakse sobiv lahendus.

**Personaalne hooldamine kodus** on Talvistu sõnul **hooldekodus** pakutavast **teenusest kallim**.

„Käime kindlasti kohapeal tutvumas olukorraga ja arutame pereliikmetega läbi, mis oleks kõige otstarbekam ja tõhusam. Mõne hooldatava juures me käime igal hommikul, lõunal ja õhtul, aga mõne teise juures jällegi ainult teatud päevadel, kui kedagi lähedast kodus ei ole. Meil ei ole sellist reeglit, et kõik peavad just ühe ja sama lahenduse järgi talitama,“ rääkis Talvistu.

Seidi Soini-Lillipuu. Foto: erakogu

Personaalne hooldamine kodus on Talvistu sõnul hooldekodus pakutavast teenusest kallim, kuna hooldekodus saab üks hooldaja tegeleda mitme kliendiga, samas kui koduhoolduses tuleb sõita klientide juurde eraldi ning tegeletakse ainult temaga.

Soini-Lillipuu lisab, et koduhooldus võib olla dementsusega lähedasele väga asjakohane ja pikaajaline. „Kuni tullakse toime igapäevaelu normaalsusega, et päev on päev ja öö on öö ning segasusseisundeid ja muid suuri häirivaid märke leidub vähe. Kuid see haigus on hästi salakaval,“ hoiatas Soini-Lillipuu.

Talvistu tõi välja, et teenusele otseselt järjekorda ei ole, kuid graafikute paika panemine nõuab veidi aega. Koduhoolduse suurima plussina toob ta välja patsiendile antud võimaluse jääda elama edasi oma koju. „Tavaliselt inimesed armastavad oma kodus olla. See ei pruugi isegi olla nii euroremonditud ja peen koht, aga see on siiski tema kodu ja seal ta tunneb ennast turvaliselt – ta tunneb end seal kodus.“



Kui olukord pole veel tõsine ja dementsus ei ole inimese minapilti liiga palju muutnud, võib Soini-Lillipuu sõnul täiesti kaaluda koduhoolduse teenust. „Mina oleksin samuti oma isale koduhooldust soovinud, aga meie teekond oli teistsugune ja see ei olnud võimalik. Sellepärast valisime kohe hooldekodu.“

Koduhoolduse teenus hõlmab Talvistu sõnul väga suures osas tööd mähkmetega, millele lisanduvad pesemine, söögi valmistamine, söötmine, vestlemine ja vajadusel koristamine. Ühe kliendi juures võib aega minna tund, samas teise juures näiteks kolm. Talvistu peab oluliseks koostööd koduõendusteenuse osutajatega, et kodus olev hooldatav oleks ka meediku pilgu all.

Põlva valla hooldekodu. Foto: erakogu

„Dementsus on justkui vihmavari ja selle all on erinevad diagnoosid nagu Alzheimer, Parkinson ja teised dementsuse vormid. Kui on ikkagi näha ebamääraseid häireid, siis tasuks kuulata sisetunnet ja konsulteerida arstiga, et kas see ikkagi on normaalne vananemise osa,“ lõpetas Elu Dementsusega juhatuse liige Soini-Lillipuu. ●

**Tark lähedane**

Elu Dementsusega MTÜ sai hiljuti valmis veebilehe tarklahedane.ee, kus leiab vajalikku infot ja nõuandeid teekonna algusest dementsusega, selle diagnoosimisest, elust hooldekodus, lisaks muud praktilist nõu.

Kui vana-inimene ei saa enam ise-seisvalt hakkama,
peavad tema lähedased mõtlema,
kuidas edasi minna.

Tavaliselt on 2 valikut:

- kodu-hoolduse teenus,
- hoolde-kodu.

Kodu-hooldus tähendab,
et keegi käib vana-inimest hooldamas
tema enda kodus.

Kuigi oma kodu on inimesele armas,
võib hoolde-kodu olla parem valik.

Hoolde-kodus saab teiste vana-inimestega vestelda,
siin on arsti-abi käe-ulatuses.

Hoolde-kodudes on vähe kohti,
sinna saamiseks tuleb kaua oodata.

# **Lein** ukse ees. **Kuidas toime tulla?**

**Elina Kivinukk** | Psühholoog, peaasi.ee koolitaja

**▶ Surm, lein ja kaotusvalu puudutavad iga inimest erinevalt, ometi võivad need olla ka ühendavaks lüliks, aidates kohaneda teadmisega, et senine elu on jäädavalt kadunud, ja viies lõpuks välja mõtete ja lahendusteni, kuidas uues olukorras toime tulla, kirjutab psühholoog Elina Kivinukk.**

Tantsija Ella Ilbak on oma mälestusraamatus meenutanud aega, mil ta isa oli haigevoodis ja peatselt suremas. „Isa pikkade vaikimiste sekka küsinud ema: „Varem olid sul tööplaanid ja mõtted, mis sind välisilmast eraldasid, mis asja sa nüüd nii sügavasti mõtled?“ – „Nüüd on mul need viimased asjad ees. Kuid seal on inimese silm nii pime ja ta mõte nii nüri, et ei saa tulla ühelegi otsusele....““[1]

Elina Kivinukk toob välja, et leinaprotsess on sügavalt isiklik, omanäoline ja ainulaadse kulgemisega. Foto: Birgit Püve

### Leinamine on isiklik ja keeruline

Lein kui kaotusvalu ja leinamine ei ole sama asi. Lein kui kaotusvalu on vältimatu – ja seetõttu kontrollimatu – emotsionaalne kogemus, mida tunneme, kui meid tabab märkimisväärne kaotus. See ei pruugi olla seotud mitte üksnes inimese surmaga, vaid leina võib endaga kaasa tuua igasugune keeruline olukord: lähedase kolimine, suur elumuutus, purunenud unistused. Leinamine kui protsess on aga kohanemine ning see on juba aktiivsem: me tegeleme kaotuse ja maailmas toimuvate muutustega, lepime nendega, kujundame ümber oma elumustreid ja teatud mõttes justkui õpime maailma uuesti tundma. Seejuures on oluline leinareaktsioon – viis, kuidas me leinamisele reageerime. Kuigi me leinaolukordi alati valida ei saa, saame valida viise, kuidas kaotusega toime tuleme. Kuigi kogeme sõnulseletamatut kurbust, peas keerlevad vastamata küsimused ja tulevik oma tundmatuses näib hirmutav, saame seejuures ka enda emotsioone märgata, muuta oma harjumusi, suhteid ja minapilti.

Lähedase kaotamisel võib esineda ka asjaolusid, mis leinaprotsessi komplitseerivad. Näiteks võivad inimesel esineda lahkuva või lahkunud abikaasa osas kahetised tunded – ühest küljest armastus, ent teisalt ei ole võimalik mööda vaadata ka tülidest, mis võib-olla tekkisid tema alkoholi liigtarvitamise tõttu. Surma juures võib tekkida küsimusi, mis leina raskendavad, eriti juhtudel, kui surm oli ootamatu ja traumaatiline. Mahajääjaid võib jääda painama teadmatus – mis tegelikult juhtus? Kui lähedased saavad juhtunu kohta selget ja piisavat infot, et luua endale terviklik pilt, toetab see ka leinaprotsessi üldiselt. Leinaprotsessi võivad takistada ka leinaja isiksuslikud omadused, näiteks kui inimene on kinnine või ta ei julge abi küsida ega talu määramatust. Ka varasemad traumad ja läbi töötlemata leinakogemused võivad leinaprotsessi raskendada. Miks neid olukordi rõhutada? Psühhiaater ja kiindumusteooria autor John Bowlby väidab: „Varem või hiljem murduvad need, kes väldivad teadlikku leinamist – tavaliselt lõpeb see depressiooni avaldumisega.“[2] Usun, et lähedase toetamisel on vajalik neid asjaolusid täiendavalt märgata, vältimaks leinaja vaimse tervise seisundi halvenemist.

### Terviklik leinaprotsess pakub eriilmelist lohutust

Kuna inimene on tervik nii füüsiliselt, psühholoogiliselt kui ka vaimselt, hõlmab leinaprotsesski meid tervikuna. See haarab meie emotsionaalset ja psühholoogilist, käitumuslikku, füüsilist, sotsiaalset, vaimset ja intellektuaalset mõõdet. Vaatleme allpool võimalusi, kuidas ennast leinas toetada.

Kõigepealt küsime endalt, kuidas saaksime iseend leinamisel toetada. Kas kaotusvalu ja leinaprotsessi on võimalik enda jaoks lahti kirjutada? Kas kaotusvalu läbi elamisel võib meid aidata tähenduslik muusikapala või tabav luuletus? Kuidas võib leinaprotsess olla käitumuslik? Mida me enda käitumise puhul märkame – kas oleme kodus ja hoiame omaette või püüame leinaprotsessi varjata ning pigem kuhjata end töödega üle?

Leinaprotsess võib avalduda ka füüsiliselt kas mõne haiguse, haigusliku seisundi süvenemisega või valudena. Sel perioodil tasub ennast tähelepanuga eriliselt hellitada, pakkudes endale rohkelt puhkehetki, taastumisrahu ja sooja teed või muud head.

Leinamise sotsiaalne mõõde on seotud teiste inimestega, nende kohalolu ja toetusega. Palju kasu võib olla tugigruppidest, kus kogunevad sarnase kogemusega inimesed ning kus on isekeskis võimalik oma lugu jagada, ausalt rääkida tunnetest ning olla ära kuulatud. Seegi võib olla teraapiline – toetada teisi, kes ise lähedase kaotusvalu läbivad.

Kuna surm puudutab meie inimlikku haprust, võib leinamisega kaasneda ka vaimne pool – kaotusvalul võib leinaja jaoks olla suurem tähendus ja kaugem õppetund ning sündmusele omistatakse mingit sügavamat mõtet, mis aitab ka leinaprotsessis toime tulla.

**Kuigi me leinaolukordi alati valida ei saa, saame valida viise, kuidas kaotusega toime tuleme.**

Intellektuaalses mõttes leinaprotsessi läbielamine võib avalduda näiteks erinevate raamatute lugemises, mis konkreetset kogemust toetavad, samuti võib aidata info kogumine leina kui sellise kohta – saades teada, kuidas teised inimesed leinaprotsessi jooksul reageerivad või käituvad, võib see aidata kaasa ka enda leina aktsepteerimisele ja lisada leplikkust enda suhtes.

### Leinamise õppetükid

Sageli räägitakse leina etappidest, justkui oleks leinal täpselt väljamõõdetud trepid, mida saab järjest läbida. Kahjuks on sellist etapilist lähenemist mõistetud erinevalt ja sageli liiga üldistatult. Eelkõige tuleb lähtuda ideest, et leinaprotsess on sügavalt isiklik, omanäoline ja ainulaadse kulgemisega. Seetõttu tundub mulle, et siin võib rohkem olla kasu psühholoog J. William Wordeni lähenemisest, mis ütleb, et lein annab meile õppetükid, mille võib läbi käia omas tempos, omal ajal, omal viisil. Selliste õppetükkide läbimine seab leina töötlemisele selgemad raamid ning nende eduka läbimise määrab pigem inimene ise, mitte niivõrd keegi väljastpoolt. Õppetükke on leinaprotsessis neli: kaotuse tõdemine ja aktsepteerimine; kaotusvalu läbitöötamine; uue olukorraga kohanemine; kohandumine uue olukorraga, kus on nii seotust kadunud inimesega kui ka juba võimalusi enda eluga edasi liikumiseks.[3]

Kaotuse tõdemisel ja aktsepteerimisel ei ole sageli selge, mis on kaotatud – kõik rollid ei tulegi nähtavaks enne, kui inimene on kadunud. See teeb kaotuse vaevaliseks, ometi tuleb mõista, et selleks ei ole võimalik end ette valmistada – ootamatused käivad leinaolukorraga paratamatult kaasas. Teine õppetükk on kaotusvalu töötlemine, mis võib olla keeruline seetõttu,

et ühiskonnas ei aktsepteerita valu, leina ega ebamugavaid tundeid. Lähedased võivad leinajale öelda: „Oled nüüd piisavalt leinanud, peaksid juba üle saama!“ või: „Ta oleks tahtnud, et sa elaksid täiel rinnal“. Inimesed püüavad lohutada, aga teadmatuse tõttu jääb vahel puudu mõistmisest ja leppimisest, et leinaja vajab enda jaoks omas tempos leinamisrütmi.

Worden pakub leina kolmandaks õppetükiks kohanemist uue olukorraga. See võib puudutada igapäevategevusi. Näiteks võib muutunud elukorraldusega kohanev lesk vajada abi arvete tasumisel, juhul kui kadunud elukaaslane on seda varem ise teinud; võib-olla on vaja transpordiabi või kuusetoojat. Uus on olukord ka inimese sisemaailmas, kus tuleb kohandada pilti iseendast – tuleb harjuda arusaamaga, et normaalne on käia üksi teatris või et tuleb luua uusi suhteid uute inimestega ning taastada enda oskus suhelda ka võõras seltskonnas.

**Inimesed püüavad lohutada**, aga **teadmatuse tõttu** jääb vahel **puudu mõistmisest** ja **leppimisest**, et leinaja **vajab** enda jaoks **omas tempos leinamisrütmi**.

Neljas õppetükk on enda maailma ümberkujundamine moel, mis kaasab nii mälestusi kaotatud inimesest kui ka muutusi elukorralduses. Mõtestatakse ümber oma suhted tervikuna ja jutustatakse endale uus lugu, pakkudes sellega leinajale kontrollitunnet, mis leinaprotsessi algusest saadik kaduma kippus.

„Nüüd on need viimased asjad,” kirjeldab Ella Ilbaku isa.[1] Me ei pruugi teada, millised need viimased asjad, mõtted ja teod täpselt on, kuid võime aimata, et saame kaotusest ettearvamatult palju haiget. Ent suhtudes avatud meelega ja lastes ajal oma tööd teha, tekib meil iseendast parem arusaamine ning kord saabub hetk, mil leiame endas taas üles lootuse ja armastuse nende võimaluste suhtes, mida pakub elu. ●

**Mis on kaksipidine lein?**
Omastehoolduses tuleb silmas pidada, et leinaprotsess võib alata palju varem, enne inimese füüsiliselt siit ilmast lahkumist. Sellist nähtust on uurinud Pauline Boss nimetades, seda kaksipidiseks leinaks – see on kaotusvalu, milles on vastuolu või segadus tegelikkuse ja kaotuse enda vahel. Ühel juhul võib see esineda siis, kui inimene on füüsiliselt lahkunud, aga psühholoogiliselt pole olukorda lõpetatud, näiteks kui inimene on jäänud kadunuks, samuti õnnetuste korral (laevaõnnetused, tulekahjud, sõjas kadunuks jäänud).
Teisalt tekitab ebamäärast ja mitmetähenduslikku leina olukord, kui inimene on füüsiliselt meie juures, aga psühholoogiliselt eemal. Just see võib olla protsess, mis omastehoolduses juba avaldub – igatseme lähedast tagasi sellisena, nagu me mäletame teda helgetel päevadel. Aga samalaadset keerukat leina kogeb ka inimene, kelle lähedasele on pandud mingi elumuutev diagnoos, tal on vaimse tervise häire, dementsus või on ta leinas. Siis on juba lähedasena hea märgata iseenda leinaprotsessi ja pakkuda ka endale toetust, et enda vastakaid tundeid ja mõtteid raamistada.

Lein on kaotus-valu.

See võib tabada siis,
kui mõni lähedane ära sureb,
aga ka siis,
kui lähedane kaugele kolib
või kui minnakse lahku.

Leinamine on see,
kui kaotus-valust ollakse kaua aega kurb.

Iga inimene leinab erinevalt:
mõni saab kaotus-valust kiiresti üle,
mõnel võtab see rohkem aega.

Kui leinamise pärast on raske elada,
siis aitavad nõustamine ja tugi-grupid.

[1] Ilbak, E. (1953). “Otsekui hirv kisendab ...”, Lund: Eesti Kirjanike Kooperatiiv.
[2] Bowlby, J. (1980). “Attachment and loss.” New York: Basic Books.
[3] Worden, J. W. (2009). “Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner.” New York: Springer Publishing Company.

OMASTEHOOLDUSE INFOPUNKT
OMASTEHOOLDUSEST.EE

# Hoolivalt hoitud!

**Omastehoolduse infopunkt pakub Sulle teadmisi, tuge ja lootust enda või lähedase hooldamise teekonnal.**

**Iga inimese lugu on oluline, iga teekond on väärt toetamist.**

**Ära jää oma mõtete, kõhkluste ega muredega üksi!**

Võta meiega ühendust:
- info- ja usaldusliin: +372 56 454 139 (E-R kell 10-15)
- e-kiri: info@omastehooldusest.ee
- veebilehe omastehooldusest.ee ekraani paremal allosas oleva vestlusakna kaudu.

**Võta julgelt ühendust ja aitame Sind õigele teeotsale!**

OMASTEHOOLDUSEST.ee

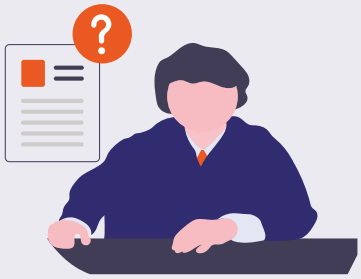
EESTI PUUETEGA INIMESTE KODA
ESTONIAN CHAMBER OF PEOPLE WITH DISABILITIES

Kaasrahastanud Euroopa Liit

Eesti tuleviku heaks

# Eesti Puuetega Inimeste Koja tasuta **õigusnõustamine**

**Justiitsministeeriumi** toetusel annab järgmisel kolmel aastal erivajadustega inimestele õigusnõu **Eesti Puuetega Inimeste Koda** (EPIKoda) koos **SA Õigusteenuste Bürooga**.



Õigusnõustamiseks on vajalik eelregistreerimine SA Õigusteenuste Büroo telefonil **53 850 005** esmaspäevast neljapäevani **kell 10—16**.

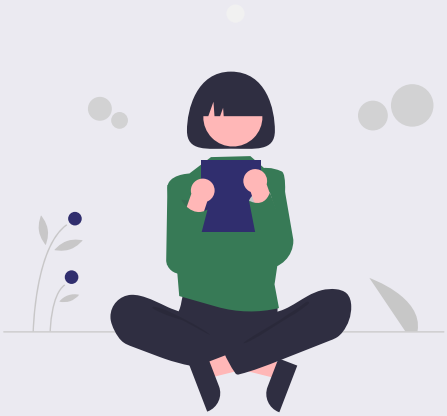
Täiendavat infot nõustamise kohta leiab EPIKoja kodulehelt:
***www.epikoda.ee/oigusnoustamine***

Jälgi meid **Facebookis**
*facebook.com/EPIKoda*

Vaata **YouTube'is**
*youtube.com/EPIKoda*

Telli meie **e-uudiskiri**
*epikoda.ee/uudiskiri*

Kuula lemmikplatvormil EPIKoja **taskuhäälingut**



EESTI PUUETEGA INIMESTE KOJA JA KALEV LILLEORU FOTONÄITUS

# Omastehooldaja – tavaline eriline imeline inimene

**Vaata lähemalt:**
**naitus.omastehooldusest.ee**

**Iga inimese lugu on oluline, iga teekond on väärt toetamist**

OMASTEHOOLDUSEST.ee

Takeda

Kaasrahastanud Euroopa Liit

Eesti tuleviku heaks

EPIK

EESTI PUUETEGA INIMESTE KODA
ESTONIAN CHAMBER OF PEOPLE WITH DISABILITIES

ISSN 1736-826X