

Tartu Tervishoiu Kõrgkool

Õe õppekava

Madli-Minna Kivisaar

**OMASTEHOOLDAJATE TOIMETULEKUT MÕJUTAVAD TEGURID
VÄHIHAIGETE KODUSES HOOLDUSES
Lõputöö**

Juhendaja: Kaja Solom, MSc, RN,
Tartu Tervishoiu Kõrgkool, õppejõud

Tartu 2011

KOKKUVÕTE

Käesolev lõputöö on kirjanduse ülevaade, mille eesmärgiks on kirjeldada omastehooldajate toimetulekut mõjutavaid tegureid vähihaigete koduses hoolduses.

Lähtuvalt töö eesmärgist püstitati järgmised ülesanded:

1. Kirjeldada omastehooldajate füüsilist toimetulekut mõjutavaid tegureid vähihaigete koduses hoolduses.
2. Kirjeldada omastehooldajate psühhosotsiaalset toimetulekut mõjutavaid tegureid vähihaigete koduses hoolduses.

Uurimistöö põhineb ajavahemikus 2003-2011 ilmunud tõendus põhistel õendus-, meditsiini- ja sotsiaaltöö alastel teadusartiklidel. Lõputöös kasutati 30 ingliskeelset allikat, millest 13 olid õenduslased, 5 sotsiaaltöö alased ning 12 meditsiinalased. Allikatest leitud informatsioon töötati läbi, leiti uurijate erinevaid ja sarnaseid seisukohti ning koostati kahe peatükina teema loogiline käsitlus.

Omastehooldajate toimetulekuraskused on aktuaalne teema. Uuringud näitavad, et omastehooldajate toimetulekut mõjutavad mitmed erinevad füüsilised ning psühhosotsiaalsed tegurid. Olulist rolli mängivad omastehooldajate teadmised ja oskused. Nendest sõltub, kuidas hooldusülesannetega hakkama saadakse. Hooldamise alguses kogevad omastehooldajad raskusi hooldatava toitmise ja hügieenitoimingutega. Naishooldajad kannatavad toimetulekuraskuste all rohkem kui meeshooldajad. Naissoost hooldajatel esineb rohkem vaimset pinget ja depressiooni. Vaimset toimetulekuraskust on kogunud ka nooremaelised omastehooldajad, sest neil on raske jagada oma aega hoolduskohustuste ja muu elu vahel. Abikaasadest naishooldajatel esineb toimetulekuraskusi teistest vähem. Religioossed hooldajad otsivad tuge usust. Hoolduskohustuste tõttu ei saa hooldajad jätkata täiskohaga tööl käimist, mistõttu esinevad raskused majanduslikus toimetulekus. Vähihaige eest hoolitsemiseks on vajalik teha kulutusi ka hooldatava ravimitele ja hooldusvahenditele, mida alati ei suuda katta vähihaige oma sissetulekutest.

Kesksed mõisted: omastehooldaja, vähihaige, kodune hooldus, toimetulek, kirjanduse ülevaade.

ABSTRACT

This graduation thesis is a literature overview, which purpose is to describe the factors that influence the coping of cancer patients informal caregivers with home care.

Deriving from the purpose of this paper, the following tasks were erected:

1. Describing the factors that influence family caregivers physical coping with informal care giving of cancer patients
2. Describing the factors that influence family caregivers psychosocial coping with informal care giving of cancer patients.

Graduation thesis is based on scientific articles. Relevant literature published between the years of 2003 and 2011 was used. 30 separate sources were used, all of which were published in English. In the literature analysis 13 nursing, 5 social and 12 medicinal sources were used.

The topic of coping difficulties of family caregivers is becoming more actual. Studies show that the coping of family caregivers are influenced by physical and psychosocial factors. Due to care duty, caregivers physical state deteriorates and they suffer under excessive psychosocial pressure. The caregivers knowledge and abilities play an important role here, the ability to cope with the care duty is based on that. At the beginning the caregivers have problems with feeding the patients and helping with their personal hygiene. Studies show that female caregivers suffer from care dutys difficulties more than male caregivers. Female caregivers suffer more from mental pressure and depression. Younger caregivers have also experienced mental care dutys difficulties because the have difficulties sharing their time between caring tasks and their own life. This brings along excess strain and pressure. Several studies show that women who are caregivers to their husbands suffer less from stress and pressure. Spiritual caretakers search for support from religion, God is not blamed for the illness of a family member, but often a miracle is hoped for. Because of the care giving responsibility caretakers cannot continue working full time, which creates financial difficulties. Financial burden is increased by the cost of cancer patient's medicines and caring supplies.

Key words: family caregiver, cancer patient, home care, coping, literature review.

SISUKORD

KOKKUVÕTE	2
ABSTRACT	3
SISUKORD	4
1. SISSEJUHATUS.....	5
2. UURIMISTÖÖ METOODIKA.....	7
2.1. Andmete kogumine ja analüüsimine.....	7
2.2. Eetika	8
3. OMASTEHOOLDAJATE FÜÜSILIST TOIMETULEKUT MÕJUTAVAD TEGURID.....	9
3.1. Omastehooldaja füüsiline tervis.....	9
3.2. Hoolduskoormus	11
4. OMASTEHOOLDAJATE PSÜHHOSOTSIAALSET TOIMETULEKUT MÕJUTAVAD TEGURID.....	14
4.1. Hooldaja teadmised, oskused ja heaolu	14
4.2. Vaimne pinge ja meeleolu	15
4.3. Depressioon kui toimetulekut mõjutav seisund	18
4.4. Spirituaalsus kui endaga toimetulekut mõjutav tegur.....	20
4.5. Sotsiaalne toetus	22
4.6. Majanduslikud tegurid	23
5. ARUTELU	25
6. JÄRELDUSED.....	29
ALLIKALOEND.....	30
LISAD	34
Lisa 1: andmete väljavõtuleht	34

1. SISSEJUHATUS

Igal aastal avastatakse üha rohkem uusi vähijuhtumeid ja vähihaigete osakaal kasvab maailmas iga päevaga (WHO i.a.). 2010. aastal põhjustas vähk Eestis 3609 inimese surma (Eesti Statistikaameti andmebaas 2010). Vähihaigusega patsiendid vajavad otsest hooldust eelkõige haiguse palliatiivses ja terminaalses faasis (Fleming jt 2006, Grov ja Eklund 2008, Morasso jt 2008). Kodust hooldust saavad vähihaiged mõne pereliikme või lähedase poolt. Selle tõttu on mitteformaalne hooldamine kasvanud väga oluliseks osaks vähihaigete toetuses. Vähijuhtumite kasvades tõuseb ka omastehooldajate arv ja roll. (Gaugler jt 2005, Rivera 2009.)

Omastehooldaja (edaspidi ka hooldaja) on haige täisealine lähedane, kellel pole spetsiifilisi teadmisi hoolduse alal, kuid sellel inimesel on olemas tahe ja energia lähedase hooldamiseks (Papastavrou jt 2009). Viimastel aastatel on maailmas kasvanud uurimistööde arv, milles pööratakse tähelepanu vähihaigete hooldajatele. Kirjanduse põhjal võib väita, et hooldajad, kes hoolitsevad vähihaigete eest, kannatavad erinevate toimetulekuraskuste käes. Liigne hoolduskoormus suurendab hooldajatel riski füüsilisteks ja psüühilisteks tervisehäireteks (Fleming jt 2006). Hooldajate üldine toimetulek ja füüsiline seisund halvenevad (Fleming jt 2006, Tang jt 2008, Tsigaropoulos jt 2008). Peamisteks toimetulekut mõjutavateks teguriteks on väsimus (Schumacher jt 2008, Wells jt 2009), kurnatus (Gaugler jt 2005) ja hoolduskoormus (Given jt 2004, Schumacher jt 2008). Vaimse tervisega seoses suureneb hooldajatel stress, ärevus ning vaimne pinge (Keir jt 2006, Donnelly jt 2008, Schumacher jt 2008), mis kõik soodustavad depressiooni teket. Omastehooldajad vajavad toimetulekuks nii sotsiaalset toetust (Morasso jt 2008, Daly jt 2009) kui majanduslikku kindlustunnet (Grov ja Eklund 2008, Daly jt 2009, Tamayo jt 2010). Uurimisprobleemina võib välja tuua omastehooldajate toimetulekuraskused vähihaige hooldamisel. Toimetulekuraskuste mõistmiseks on vajalik selgitada, millised tegurid mõjutavad omastehooldajate toimetulekut vähihaigete hooldamisel. Antud töös on käsitletud omastehooldajate toimetulekut mõjutavaid tegureid nii hooldamisega kui ka iseendaga.

Uurimistöö eesmärk on kirjeldada omastehooldajate toimetulekut mõjutavaid tegureid vähihaigete kodus hoolduses.

Uurimistöö ülesanded on:

1. Kirjeldada omastehooldajate füüsilist toimetulekut mõjutavaid tegureid vähihaigete kodus hoolduses.
2. Kirjeldada omastehooldajate psühhosotsiaalset toimetulekut mõjutavaid tegureid vähihaigete kodus hoolduses.

2. UURIMISTÖÖ METOODIKA

2.1. Andmete kogumine ja analüüsimine

Lõputöö on teoreetiline, koostatud kirjandusülevaatenä. Lõputöö andmete kogumise ja analüüsimise meetodiks valiti kirjandusülevaade, sest omastehooldeajatega seonduv probleemistik on mitmekesine ja vajab kirjeldamiseks üldisemat teavet. Kirjanduse ülevaade annab võimaluse edaspidi uurimisprobleemi lahendamise kirjeldada empiirilise teabe põhjal.

Töös kasutati Tartu Tervishoiu Kõrgkooli ja Tartu Ülikooli raamatukogu elektroonilist kataloogi ESTER. Teemakohaste artiklite leidmiseks kasutati järgmisi andmebaase: Google Scholar; EBSCO: Academic Search Premiere, Health Source: Consumer edition, Health Source: Nursing / Academic Edition ja PubMed.

Kirjanduse esmaseks otsimiseks kasutati järgmisi märksõnu ja nende sõnade kombinatsioone: *managing, coping*, toimetulek; *palliative care*, palliatiivne hooldus; *cancer*, vähk; *cancer patient*, vähihaige; *oncological patient*, onkoloogiline patsient; *caregiver, carer*, hooldaja; *informal, nonformal*, mitteametlik, *family member*, pereliige. Hilisema otsingu käigus lisati otsingusõnadeks: *end-of-life*, elu lõpp, *problems*, probleemid; *needs*, vajadused, *depressioon*, depressioon; *burden*, koormus; *home care*, koduhooldus. Otsingusõnu leiti ka teemakohaste artiklite allikaloenditest.

Allikate valikukriteeriumiteks määrati: allikad, mis on seotud uurimustöö eesmärgi ja ülesannetega, on kättesaadavad tasuta täistekstina, inglise- või eestikeelsed, ilmunud aastatel 2003-2011 ning on õendus-, meditsiini- või sotsiaalteaduslikud.

Kriteeriumitele vastanud allikatel vaadati läbi pealkirjad. Seejärel loeti läbi nende sisukokkuvõtted ja töötati läbi terve artikkel. Tõlgiti ning refereeriti vajalik informatsioon. Artiklid töötati läbi mitmeid kordi, mille käigus võrreldi erinevate tööde tulemusi ja autorite seisukohti. Leitud informatsiooni analüüsimise käigus jaotati leitud materjal autorite kaupa sarnaseks ja erinevaks informatsiooniks. Seejärel struktureeriti info uurimustöö peatükkideks ja alapeatükkideks, mille sees omakorda loodi teema kohta üldistav ja ühendav teemakäsitus.

Lõputöö kirjanduse analüüsis kasutati 30 allikat, millest kõik olid ingliskeelsed. Õenduslaseid allikaid oli 13, sotsiaalalaseid 5 ning meditsiinilaseid 12.

2.2. Eetika

Lõputöö on koostatud vastavalt Tartu Tervishoiu Kõrgkooli lõputöö 2010. aasta sügisel kinnitatud juhendi järgi ning Tartu Tervishoiu Kõrgkooli 2011. aasta sügisel kinnitatud kirjalike tööde juhendi alusel. Teiste autorite mõtete edastamiseks on viidatud kõikidele kasutatud allikatele korrektselt ning kasutatud allikad on kantud allikaloendisse. Materjali usaldusväärsuse suurendamiseks on töö lõpus andmete väljavõtuleht (Lisa 1). Väljavõtulehele on kantud kõik allikad, mida kirjanduse analüüsimiseks kasutati.

3. OMASTEHOOLDAJATE FÜÜSILIST TOIMETULEKUT MÕJUTAVAD TEGURID

3.1. Omastehooldaja füüsiline tervis

Hooldajate füüsilise tervise all peetakse silmas nende endi hinnangut oma üldisele kehalisele tervisele, jõuvarudele, väsimusele, kurnatusele ja unekvaliteedile. Hooldajate füüsiline tervis halveneb hoolealuse tervise halvenedes (Tang jt 2008). Erinevad allikad on leidnud, et hooldajad pöörduvad oma murede ja probleemidega harva arsti poole, seades enda vajadused tahaplaanile ja keskendudes pigem hooldusrollile ja vähihaige tervisele. (Grunfeld jt 2004, Northouse 2005, Wells jt 2009.)

Rhee jt (2005) viisid läbi uurimuse Koreas. Uurimuses osales 270 omastehooldajat, kelle elukvaliteeti hinnati hooldaja elukvaliteedi skaala abil (The Caregiver Quality of Life Index – Cancer (CQOLC-K)). Skaala sisaldas ka küsimusi kehalise tervise kohta. Uuritavad pidasid enda füüsilist tervist ja funktsioneerimist psüühilisest halvemaks. Vastupidisel arvamusel olid USA-s läbiviidud uuringus osalejad. Fleming jt (2006) uurimuses osales 39 vähihaige patsient-hooldaja paari. Nende füüsilist tervist uuriti terviseiga seotud elukvaliteedi (Health-Related Quality of Life) küsimustiku abil. Hooldajad hindasid enda kehalist tervist paremaks psüühilisest, keskmiselt 53 pallile sajast.

Wells jt (2009) poolt uuriti Mehhiko ameeriklastest hooldajaid (n=34). Uuring kajastas seda, kuidas omastehooldajad ise tajuvad enda tervislikku seisundit. Uuritavatest 15 hooldasid oma vanemat või tädi, 8 oma last, 7 abikaasat ning 4 õde või venda. Tulemustest selgus, et 94% pidas enda füüsilist tervist heaks. Liigset väsimust tundis 24 hooldajat (68%). Uuritavate jaoks olid perekond ja usk elus väga tähtsal kohal ning neid oli õpetatud mitte kurtma. Mehhiko ameeriklaste jaoks seostub tervis suhetega perekonnas, vaimsusega ja füüsilise võimekusega oma rollidega hakkama saamisel. Seetõttu pidasid uurijad võimalikuks, et tulemustes kajastus kõrgem hinnang tervisele, kui see tegelikult võis Mehhiko ameeriklastel olla.

Gaugler jt (2005) uuringus osales 130 omastehooldajat, kellest 86 hooldas oma abikaasat. Autorid leidsid, et mitteabikaasadest vähihaigete hooldajad tunnevad suuremat väsimust ja füüsilist kurnatust võrreldes abikaasadest hooldajatega.

Tsigaropoulos jt (2008) küsitlesid Kreekas 74 hooldajat (13 meest, 63 naist) probleemide osas, millega nad puutuvad kokku vähihaiget hooldades. Uuritavatest 50% väsimust ei kurtnud, 22,4% tundis väsimust, kuid tuli sellega toime. Üle veerandi hooldajatest (27,8%) vastas, et on väsinud ja ei saa üldse puhata. Üle kolmandiku (38,2%) kannatas mõne valu või somaatilise sümptomi käes. Viies ülitavatest erilisi kaebusi ei edastanud ning veidi vähem kui pooled hooldajad (43,3%) somaatiliste vaevuste üle ei kaevanud. Uneprobleemid esinesid pooltel uuritavatest (52%).

Füüsilist tervist on vaadeldud seoses hooldajate vanusega. Nooremad hooldajad tundsid suuremat väsimust võrreldes ealiselt vanemate hooldajatega (Schumacher jt 2008). Gaugler jt (2005) leidsid sama, et nooremad hooldajad olid rohkem väsinud ja kurnatud võrreldes vanemaealiste hooldajatega. Seda seost selgitasid uurijad sellega, et nooremad jagasid omahoolduskohustust vähihaige hooldamise ning teiste tegemiste vahel. Näitena toodi laste kasvatamine, tööl käimine ja majanduslikud kohustused.

Beesley jt (2011) uurimus Austraalias kajastas hooldajate tervislikku käitumist ja kaalu muutust pärast hooldajaks saamist. Uurimuses osales 101 hooldajat, kolmveerand nendest olid mehed. Uuritavad täitsid elustiili küsimustiku. Üle poole hooldajatest (56%) leidis üks kuni kuus negatiivset muutust oma elustiilis või kehakaalus pärast hooldajaks saamist. 44% hooldajatest leidis, et nad liiguvad piisavalt (vähemalt 150 minutit nädalas). 27% uuritavatest ei liikunud piisavalt ning sama paljudel oli istuv eluviis. Tulemuseks saadi, et 42 hooldaja füüsiline aktiivsus on seoses hooldusega vähenenud. 71% hooldajatest olid ülekaalulised ning 66%-l oli vööümbermõõt üle normi, kusjuures 37% nendest väitsid, et kaal on kasvanud hooldamise ajal. Toitumisharjumustest oli välja toodud puu- ja juurviljade söömise harjumus. Liiga vähe juurvilju söi 80% vastanutest, puuvilju söi piisavalt 60% hooldajatest. Suitsetajaid oli vaid 10%, 13% hooldajatest oli suitsetamise maha jätnud pärast lähedasel vähi diagnoosimist. Soovitatust rohkem tarbis alkoholi 37% hooldajatest, sealjuures 12%-l neist kasvas alkoholi tarbimine seoses hooldusega. Autorid jõudsid tulemusi analüüsid

järeldusele, et hooldajatel, kellel oli madal haridustase või kes kannatasid distressi all, oli suurem risk tervise halvenemiseks vähihaige hooldamise ajal.

Uurijad on otsinud erinevusi vähihaigete hooldajate ja eakate pereliikmete hooldamise vahel. Grov ja Eklund (2008) uurimus Norras kajastas kodus eakate pereliikmete hooldajate (n=224) ning vähihaigete hooldajate (n=85) toimetuleku erinevusi. Tulemusi analüüsid selgus, et väsimust tundsid nais- ja meeshooldajad enam-vähem sarnaselt, kuigi kõrgem oli see näitaja eakate naissoost hooldajatel. Vähihaigete hooldajad arvasid, et nende füüsiline toimetulek pole hooldamise ajal vähenenud ning nende üldine tervislik seisund oli eakate hooldajatest parem. Autorite arutluse põhjal võib sellist vahet selgitada asjaolu, et üldjuhul kestab vähihaige hooldamine lühemat aega ning see kurnab hooldajat vähem kui väga pikaajaline eaka inimese hooldamine.

3.2. Hoolduskoormus

Mitmed uurimused käsitlesid hooldaja toimetuleku teemana ka üldist koormust. Koormuse suuruse mõiste on tuletatud sellest, kui mitme igapäevaelutoimingu (Activities of Daily Living - ADL) juures (toitmine, hügieenitoimingud, turvalise elukeskkonna säilitamine jne) vajab hooldatav abi. Vaadeldi ka instrumentaalseid igapäevaelutoiminguid (Instrumental Activities of Daily Living - IADL) nagu telefoni kasutamine, poes käimine jne, mille juures hooldatav abi vajab. Lisaks arvestatakse seda, mitu tundi nädalas hooldus kestab ning kui keerulised on hooldusülesanded. (Schumacher jt 2008).

Vähi terminaaalses faasis hoolduskohustused suurenesid, mistõttu täheldati siis ka koormuse tõusu (Grinfeld jt 2004). Hoolduskoormus omakorda võib olla subjektiivne või objektiivne. Subjektiivne tähendab, kuidas hooldamine hooldajat emotsionaalselt mõjutab. Objektiivne on seotud praktiliste ülesannetega, näiteks vähihaige toitmine, hügieeni eest hoolitsemine jne (Grov ja Eklund 2008). Koreas läbi viidud uurimustöös leiti, et hooldajate füüsiline koormus on vaimsest suurem ja see on väga stressirikas (Rhee jt 2005). Samas Northouse (2005) leidis, et hooldajate füüsiline koormus on talutav, kuid tunduvat stressirikkam on emotsionaalne koormus. Uuritavad on hoolduskoormust kogunud erinevalt. Osad hooldajad leidsid, et koormus on keskmise raskusega ning olid sellega rahul (Fleming jt 2006). Samas oli

hooldajaid, kelle jaoks koormus oli hooldamiskohustuste juures suurimaks mureks ning neil oli keeruline sellega toime tulla. Liigne koormus tekitas negatiivset meelestatust hooldamise suhtes (Tamayo jt 2010).

Morasso jt (2008) uurisid 1158 Itaalia omastehooldajat intervjuude vahendusel. Daly jt (2009) uurisid USA-s 230 omastehooldajat struktureeritud intervjuude abil. Mõlemad uurimused leidsid, et väiksema sotsiaalse toetusega kaasneb suurem hoolduskoormus. Kuna hooldajad tundsid, et neid toetati vähi I-II staadiumi juures vähem, siis tundsid nad sel ajal ka suuremat hoolduskoormust (Given jt 2004). Gaston-Johansson jt (2004) uurisid USA-s 102 hooldajat elukvaliteedi ning objektiivse-subjektiivse koormuse skaalade põhjal. Uuritavad tõdesid küll suurt koormust, kuid koormuse ja sotsiaalse seotuse vahel need uurijad seost ei leidnud.

Given jt (2004) uurisid 152 omastehooldaja koormust. Uuringu teostamiseks viidi uuritavatega telefoni vahendusel läbi struktureeritud intervjuud, mille põhjal täitsid uurijad vastavaid valikuskaalasid. Uurimuses osalenutest olid 84 naised ning 85% uuritavatest oli üle 65 aasta vana. Uurimistöö tulemused näitasid, et naisabikaasadest hooldajad tunnevad väiksemat koormust kui mitteabikaasadest hooldajad. Sama tulemus esines hooldatava täiskasvanud laste hoolduskoormuse hindamises. Gaston-Johansson jt (2004) USA-s läbiviidud uuringus osalenud 102-st uuritavast olid 75% mehed, kelle keskmine vanus oli alla 50 aasta. Mehed tundsid suurt koormust, seda nii objektiivse kui ka subjektiivse koormuse osas.

Hooldajate koormuse tõusu mõjutasid mitmed tegurid. Näiteks vähihaigusega pereliikmega koos elamine tõi kaasa rollide muutumise. Senistele rollidele lisandusid uued ja võõrad majapidamistööd, mis tõstsid lähedase senist koormust (Ryan jt 2008). Samuti tõusis koormus, kui hooldatava seisund halvenes, tekkis juurde haiguse kõrvalsümptomeid. Nendega tegelemiseks polnud hooldajatel piisavalt teadmisi ja see tõi kaasa hoolduskoormuse tõusu. (Grunfeld jt 2004, Grov ja Eklund 2008, Tang jt 2008, McConigley jt 2010.) Koormuse suurenemisel oli negatiivne mõju hooldajate päevaplaanile. Tekkis raskusi hoolduskohustuse kõrvalt töö ja teiste majapidamistöödega tegelemisega ning sotsiaalse läbikäimisega (Given jt 2004).

Seoseid hoolduskoormuse ja uuritavate demograafiliste näitajate vahel otsisid mitmed uurijad. Schumacher jt (2008) leidsid, et suurem koormus oli ealiselt noorematel hooldajatel. Samasugusele tulemusele jõudsid Daly jt (2009). Nende uurimusest selgus, et nooremaealised hooldajad kaebavad suuremat koormust tunduvalt rohkem kui vanemaalised hooldajad. Papastavrou jt (2009) leidsid Küprosel tehtud uuringu tulemusena, et vanemaalised omastehooldajad tunnevad suuremat objektiivset koormust ning nooremad subjektiivset koormust. Meeste ja naiste hoolduskoormuse uurimisel leiti, et suuremat koormust esines naistel (Given jt 2004, Gaugler jt 2005, Ryan jt 2008, Schumacher jt 2008, Francis jt 2010). Uurijad otsisid ka põhjuseid, miks see nii on. Grov ja Eklund (2008) arutlesid, et naised pühendavad ennast hooldusele täielikumalt. Schumacher jt (2008) uurisid 87 omastehooldajat, kelle keskmine vanus oli 55 aastat. Uurimuse tulemusi analüüses leidsid ka nemad, et noorematel naishooldajatel on teistega võrreldes kõrgem koormus. Given jt (2004) ning Gaugler jt (2005) selgitasid nooremate naiste suuremat koormust sellega, et lisaks hooldusele on neil tunduvalt rohkem teisi kohustusi, näiteks täiskohaga töö, laste kasvatamine ja majanduslikud kohustused (laenud, liisingud). Papastavrou jt (2009) kasutasid Küprosel hooldajate koormuse hindamiseks küsimustikku. 130 hooldaja vastuseid analüüses selgus, et keskmiselt oli uuritavatel keskmise raskusega hoolduskoormus. Esines ka väga kõrget ning väga madalat hoolduskoormust. Hoolduskoormuse ja hooldaja demograafiliste näitajate vaheliste seoste uurimisel leiti, et koormust mõjutab negatiivselt patsiendi vanus – kõrgem patsiendi vanus tõi kaasa suurema koormuse hooldajatel; ning hooldaja haridustase – kõrgema hariduse puhul märgati väiksemat koormust.

Wells jt (2009) uurisid 34 Mehhiko ameeriklastest hooldajat. Uuritavatest ei kurtud koormust üldse 53%, 47% leidis, et on natukene koormatud. 32% hooldajatest tundis end kurnatuna ning sama hulk uuritavaid väitis, et nende tervis on hooldamisaja jooksul tunduvalt halvenenud. Samas on oluline mõista, mida kellegi jaoks koormus tähendab, sest Mehhiko ameeriklaste jaoks oli oma lähedase eest hoolitsemine auasi ning nad ei võinud selle kohustuse juures paista nõrgad. Selline suhtumine oli nimetatud sotsiaalses grupis traditsiooniline kultuuriline seaduspärasus.

4. OMASTEHOOLDAJATE PSÜHHOSOTSIAALSET TOIMETULEKUT MÕJUTAVAD TEGURID

4.1. Hooldaja teadmised, oskused ja heaolu

Hooldajaks saadakse tihti ootamatult ning see on kõike muud kui lihtne. Tuleb õppida toime tulema uute olukordade ja elukorraldusega. Mõeldes lähedase heaolule, kiputakse unustama ennast ning muututakse rolli vangideks. Sageli ohverdatakse enda füüsiline või emotsionaalne tervis. (Wells jt 2009, McConigley jt 2010.)

McConigley jt (2010) uurisid Austraalias ajukasvajaga haige hooldajate toimetulekut. Nende hooldatavatel esines mitmeid kognitiivseid häireid, mille tõttu nad vajasisid rohkem abi ADL ja IADL toimingutes. Uute kohustuste omandamine pidi toimuma kiiresti, sest ajaliselt toimusid haigega muutused tunduvalt lühema aja jooksul kui teiste vähiliikide puhul. Hooldusaja alguses osutus raskeks lähedase toitmine ja hügieen, sest ei olnud piisavalt vajalikke teadmisi ja oskusi. Toitmisega tekkis probleem ka kreeka hooldajatel. Tsigaropoulos jt (2005) uurimus kajastas, et rohkem kui pooltel hooldajatest (58%, n=76) tekkis probleeme hooldatava toitmisega. Ka sealsed uurijad jõudsid järeldusele, et probleemi põhjuseks oli hooldajate teadmiste ja oskuste puudumine.

Tsigaropoulos jt (2009), kes viisid uurimuse läbi 76 Kreeka hooldaja seas, küsisid probleemide ja probleemi lahendusoskuste kohta, millega hooldajad silmitsi seisavad. Üle poole uuritavatest (55,3%) tunnistas, et peavad lahendama mitmeid hooldusega seotud probleeme. Kuigi suurem osa leidis lahenduse ise, siis 17% ei saanud iseseisvalt probleemi lahendamise hakkama.

Tamayo jt (2010) USA-s uurisid lisaks hooldajate elukvaliteedile ja heaolule ka nende õppimisvajadusi. Uurimus viidi läbi 194 hooldaja seas ankeetküsimustiku abil. Vastuseid analüüsides leiti, et suur hulk hooldajaid (84%) pidas oluliseks õppida toime tulema hoolealuse keemiaravi järgsete kõrvaltoimetega. 72% hooldajatest soovis õppida ravimite manustamise kohta ning 82% tahtis õppida toime tulema somaatiliste sümptomitega (higistamine, väsimus jne). Hooldatava valu leevendamise võtteid tahtis õppida 72% uuritavatest. Lisaks peeti veel oluliseks õppida toime tulema teiste sümptomitega nagu isutus,

dehüdratatsioon, palavik, depressioon. Teadmiste täiendamisega hoolealuse sümptomite osas paraneks hooldajate psühhosotsiaalne toimetulek, nad tunneksid ennast tegutsedes kindlamalt ja turvalisemalt.

Hooldajate heaolu sõltub lisaks sotsiaalsele toetusele ja hooldaja enda tervislikule seisundile ka füüsiliste vajaduste täitmisest, usaldusest ja vabast ajast (Tamayo jt 2010). Tsigaropoulos jt (2005) uuritud Kreeka 76-st hooldajast osales 54% aktiivselt tegevustes väljaspool kodu, 24% ei osalenud üldse. Piisavalt puhkas 32% hooldajatest ning veidi rohkem (34%) nentis, et neil pole aega lõõgastuda. Peaaegu pool hooldajatest (41%) leidis hooldustöö kõrvalt aega teisteks tegevusteks.

4.2. Vaimne pinge ja meeleolu

Vaimse pinge all mõistetakse nii stressi kui distressi. Distress on organismi kurnav negatiivne stress, milleks on pingeseisund, ärevus, ebamugavustunne ning palju negatiivseid emotsioone. Stress on emotsionaalne pingeseisund, mis vähesel määral on organismile hea, kuid pikema aja jooksul mõjub muserdavalt ja häirib toimetulekut. Vaimne pinge võib kasvada hooldatava tervise halvenedes (Northouse 2005). Samas lähedasem suhtlus teiste pereliikmetega, tugevam sotsiaalne toetus vähendab hooldajate negatiivset stressitaset (Daly jt 2009). Lisaks esineb distressi vähem loomult optimistlikumate hooldajate seas (Gaugler jt 2005). Donnelly jt (2008) uurimuses Iirimaal uuriti omastehooldajate vaimset tervist ja pinget. Uurimuses osales 94 hooldajat, kellest 71%-l oli madal vaimse tervise staatus. Keir jt (2006) viisid läbi pilootuuringu ajukasvajaga haigete hooldajate seas. Uurimus kajastas, et 72%-l hooldajatest (n=60) oli kõrge stressitase, mis raskendas igapäevast toimetulekut.

Keir jt (2006) leidsid seose hariduse ja distressi vahel. Nimelt nende uurimuse tulemusest selgus, et kõrgema haridusega hooldajad kogevad kõrgemat distressi. Lisaks kannatasid kõrgema distressi all hooldajad, kelle hoolealusel oli I/II staadiumi kasvaja. Samale järeldusele jõudsid ka Swartz ja Keir (2007) kirjandust analüüsides ning Donnelly jt (2008), kes uurisid USA-s 94 hooldajat. Sellist tulemust seostati uue olukorraga kohanemise ning elustiili muutustega. Daly jt (2009) USA-s läbi viidud uurimus leidis vastupidist. Nemad

uurisid 230 hooldajat ning leidsid, et hooldatava vähistaadium hooldajate distressi taset ei mõjuta.

Negatiivse stressi suuremat esinemist seostasid uurijad ka mõningate demograafiliste näitajatega. Schumacher jt (2008) uurisid USA-s 87 hooldajat. Nende uurimus näitas, et nooremad hooldajad kannatavad kõrgema üldise vaimse pinge all. Donnelly jt (2008) uurimus Iirimaal leidis aga vastupidist. Nad analüüsid 94 hooldaja täidetud küsimustikke ja leidsid, et hoopis vanemad hooldajad kannatavad kõrgema vaimse pinge all. Pingeseisundi tekkimist soodustab teadmatus tuleviku suhtes, info puudumine uute ja võõraste olukordadega toimetulekuks (Northouse 2005, Morasso jt 2008, Tsigaropoulos jt 2009). Given jt (2004), Kim jt (2006), Swartz ja Keir (2007) ning Schumacher jt (2008) uurimused kajastasid distressi suuremat esinemist naishooldajatel. Selle põhjuseks peeti seda, et naishooldajad on kogu südamega hoolduskohustuste juures ja korraldavad oma ülejäänud elu selle järgi. Selle tõttu oleks nad justkui kohustustes lõksus ja see tõstab distressi taset. Keir jt (2006) uurimus väidab aga vastupidist. Nende uuritavast 60-st USA hooldajast kannatas kõrgema negatiivse stressi käes 72% hooldajatest, meessoost hooldajad tundsid sagedamini stressi kui naissoost hooldajad. Lisaks leidsid nad, et noorematel hooldajatel on rohkem negatiivseid emotsioone, sest neil on aktiivsem elu väljaspool kodu. Samale järeldusele jõudsid Daly jt (2009) USA-s, kelle uurimuses osales 230 hooldajat ning Donnelly jt (2008) 94 hooldaja küsimustike analüüsimise põhjal. Gaugler jt (2005) USA-s küsimustikel põhineva uurimuse tulemused eelmistest ei erinenud. Lisaks sellele leidsid nad 130 hooldaja vastuseid analüüsides, et noorematel on rohkem meeleoluprobleeme. Meeleoluhäirete puhul aga nais- ja meeshooldajate vahel erinevusi ei leitud (Schumacher jt 2008).

Daly jt (2009) viisid USA-s läbi uurimuse hooldajate vajaduste kohta. Uurimus kajastas meeleolu hindamise küsimustikku. Selle tulemused näitasid, et väiksema sotsiaalse toetusega hooldajatel esines üle kahe korra rohkem meeleoluprobleeme. Samuti tundsid hooldajad kaks korda rohkem viha. Morasso jt (2008) uurisid Itaalias 1231 omastehooldajat. Uuritavatega viidi läbi intervjuud, mis sisaldasid endas positiivse ja negatiivse kogemuse küsimusi. Ka selle uuringuga leiti, et meeleoluprobleeme esineb pigem neil, kellel on vähe sotsiaalset tuge. Tsigaropoulos jt (2005) Kreekas läbi viidud uurimuses selgus, et hooldajatest 92% (n=76) puhul oli kõige tüüpilisemaks negatiivseks emotsiooniks hirm. 68% hooldajaist väitis, et neil on raskusi hetkesituatsioonis positiivse leidmisega. Lisaks avaldas 85% uuritavatest, et on

muutunud tunduvalt emotsionaalsemaks ning 66% tõdes intervjuude käigus, et tunnevad pidevat muret enda ja hooldatava toimetuleku pärast. Lisaks tõdes 66% hooldajatest, et neil on raskusi oma tunnete väljendamisega. Mehhiko ameeriklastest hooldajatest (n=34) tundis pidevat kurbust 91% (Wells jt 2009).

Morasso jt (2008) Itaalias läbi viidud uurimusest selgus, et 1231 hooldajast 8,4% tunneb pidevat vaimset jõuetust, kurnatust, sest nende võimuses pole muuta hooldatava seisundit paremaks. 7,9% hooldajatest tundis viha ebapiisava sotsiaalse toetuse tõttu. Neljandik hooldajatest (25,4%) tundis püsivat emotsionaalset kannatamist. Northouse (2005) järeldas kirjanduse põhjal, et hooldajad tunnevad suuremat hirmu kui haige ise.

USA 102 hooldajat täitis uurimuse käigus ärevusskaala. Uurimuse tulemustest leiti, et suurem hulk hooldajaid kannatab keskmise ärevuse käes. (Gaston-Johansson jt 2004). Grunfeld jt (2004) Kanada uurimuses osalenud 89-st hooldajast tundis vähihaige palliatiivses faasis liigset ärevust 39%, terminaalse faasi alguses vähenes ärevust tundvate hooldajate arv 35%. Nende hooldajate sõnul tekitas ärevust eelkõige emotsionaalne koormus.

Wells jt (2009) uurisid 34 Mehhiko ameerika hooldajat, kellest 94% pidas küll oma füüsilist tervist väga heaks, kuid emotsionaalset mitte. 88% hooldajatest kurtis, et on pidevalt pinges ning 70% hooldajatest tundis, et on vaimselt kurnatud. Unustamisega oli probleeme 70%-l hooldajatest, 67% tundis, et on liigselt närvilised ning veidi vähem (62%) olid liigselt ärevad. 34-st Mehhiko ameerika hooldajast kurnas vaimne tüdimus 62%, negatiivset stressi tunnistas 47% hooldajatest. 44% hooldajatest tundis, et nende vaimne tervislik seisund muudab neid hooletuks ning takistab neil saavutada oma töös maksimumi.

Distress kasvab uute kohustuste ja rollide tõttu, eriti kui need tulevad ootamatult ja vajavad kiiret õppimist (McConigley jt 2010). Uued kohustused nõuavad emotsionaalset kohandumist, mis võib algselt osutada raskeks. Donnelly jt (2008) Iirimaal läbi viidud uurimuses intervjuueriti 94 hooldajat, kellest 80% oli hooldajaks saanud viimase 6 kuu jooksul. Nendel hooldajatel oli tunduvalt halvem vaimne tervis ja nad olid pidevalt pinges. 73% hooldajatest tundis end piiratuna hoolduskohustuste tõttu, surutust tundis 77% ning 80% kurtis ajapuuduse üle. Nende hooldajate puhul, kes olid lähedase eest hoolitsenud pikema perioodi vältel, olid

vastavad protsendid tunduvalt väiksemad (12% tundis end piiratuna, 39% tundis surutust, 36% tundis ajapuudust).

Vanderwerker jt (2005) uurimus USA-s kajastas, et 200-st hooldajast, kellest kolmandik oli naised, esineb 13%-l psühhiaatriline häire. Kõige sagedasem oli paanikahäire, järgnesid depressioon, posttraumaatiline stresshäire ja generaliseerunud ärevushäire.

Bambauer jt (2006) USA-s struktureeritud intervjuude põhises uurimuses osales 168 hooldaja-patsient paari, kes polnud veresuguluses. 75% uuritavatest paaridest olid abikaasad. Uuritavatest hooldajatest 22 täitis psühhiaatrilise häire kriteeriumid. Selgus, et nende hooldajate lähedastest täitis samad kriteeriumid 50%. Samas 27-st patsiendist, kellel oli kriteeriumite järgi psühhiaatriline häire, siis 40% nende hooldajatest leiti samuti psühhiaatriline häire. Autorid pakkusid üheks põhjuseks selle, et mure kandub ühelt inimeselt teisele. Samuti võidakse endale partneriks valida inimene, kes käitub stressiolukordades nendega sarnaselt.

4.3. Depressioon kui toimetulekut mõjutav seisund

Omastehooldajate depressioon on ühest küljest hoolduskoormuse tulemus, kuid samas ka hooldusega toimetulekut mõjutav tegur. Seetõttu mõjutavad hooldajate depressiooni mitmed tegurid. Given jt (2004), Fleming jt (2006), Daly jt (2009), Rivera (2009) on leidnud, et kõrgem depressioonitase on hooldajatel, kellel pole piisavalt sotsiaalset toetust. Fleming jt (2006) uuringu järgi oli lisaks toetusele oluline roll ka inimestevahelistel suhetel ja suhtlusel, rahulolul oma tööga ning usaldusel. Given jt (2004) uuritud hooldajatest kannatasid tõsisema depressiooni käes need, kes tundsid, et neid on hüljatud. Selline tunne tabas pigem mitteabikaasadest hooldajaid. Song jt (2011) uurimus Koreas leidis samuti, et vähene sotsiaalne toetus tõstab depressiooni. Lisaks näitasid nende tulemused, et see omakorda tekitab omastehooldajatel suitsiidimõtteid.

Depressiooni esinemist vaadeldi läbi demograafiliste andmete. Mitmed allikad leiavad, et naishooldajatel esineb rohkem depressiooni sümptomeid ning nad on kliinilise depressiooni skoorile lähemal kui meeshooldajad. Gaston-Johansson jt (2004) uurisid 102 hooldajat

USA-s. 75% uuritavatest olid küll mehed, kuid naishooldajatel olid kõik depressiooni sümptomid tõsisemad. Nendele tulemustele sarnanes Given jt (2004) uurimus. Uuringus kasutati Epidemioloogiliste Uuringute Keskuse Depressiooni Skaalat (Center for Epidemiological Studies-Depression Scale – CES-D), mille põhjal punktisumma >16 näitab kliinilist depressiooni. Nende 152-st uuritavast USA-s olid 84% naishooldajad, kes olid kliinilise depressiooni skoorile väga lähedal või päris sellel. Samale tulemusele jõuti Küprose nais- ja meeshooldajaid võrreldes, uuringus kasutati sama testi (Papastavrou jt 2009). Rivera (2009) jõudis kirjandust analüüsides samale tulemusele. Lisaks tõmbas ta paralleele nooremaealiste hooldajate ja kõrgema depressiooni vahel – leiti, et noortematel hooldajatel on kõrgem depressioon kui vanematel. Seda väidet kinnitasid veel Given jt (2004). Given jt (2004) uurisid depressiooni esinemist USA 152 omastehooldaja seas. Ka nende uurimus näitas, et nooremaealistel hooldajatel on võrreldes vanemaelistega kõrgem depressioon. Uurijad arutlesid, et selle põhjuseks võib olla nooremaealiste aktiivsem elutempo. Neil on mitmeid igapäevaeluga seotud kohustusi, näiteks perekond, töö, majanduslikud kohustused, sotsiaalne elu. Nende mitmete kohustuste tõttu on nooremaealistel raskem hakkama saada ja oma aega jagada ning see tekitab stressi, mis võib välja viia depressioonini.

Song jt (2011) viisid Koreas läbi elukvaliteeti ja toimetulekut käsitleva uurimuse. Selles osales 137 vähihaige omastehooldajat ning 137 kontrollgrupi inimest tavapopulatsioonist. Tulemusest selgus, et hooldajatest kannatas viimase aasta jooksul depressiooni all 36,6%. Kontrollgrupi puhul oli depressiooni all kannatavate protsent aga 12,4.

Grunfeld jt (2004) viisid läbi uurimuse 89 Kanada hooldaja-patsiendi paari seas. Depressiooni ja ärevuse küsimustikku analüüsides leiti, et depressiooni esineb pigem hooldajatel, kellele on iseloomulik liigne ärevus. Lisaks näitasid tulemused, et 11% hooldajatest on depressioonis. 35%-l hooldajatest esines aga liigset ärevust. Antud uurimuse tulemuste analüüs näitas veel, et lisaks ärevusele kutsub depressiooni esile liigne koormus ja psühholoogiline distress.

Mõned uurijad võrdlesid hooldaja depressiooni esinemissagedust hooldatava depressiooni esinemissagedusega. Leiti, et lisaks omastehooldajate enda psühholoogilisele tervisele mõjutab depressiooni ka hoolealuse psühholoogiline seisund. Fleming jt (2006) ning Given jt (2004) uurimused näitasid, et hooldatava füüsilise seisundi halvenedes kasvas hooldajate depressioon. Tulemust põhjendati sellega, et hoolealuse seisundi halvenedes kasvab

hooldajate koormus, millega on raskem hakkama saada. Fleming jt (2006) uurisid USA-s 39 patsient-hooldaja paari vaimse tervise ja depressiooni skaalade abil. Analüüsis selgus, et keskmine depressiooni skoor jäi CES-D skaalal alla 16. Ometi oli see 34%-l hooldajatest siiski üle kliinilise depressiooni piiri. See tähendab, et üks kolmandik hooldajatest kannatas kliinilise depressiooni all. Haigetel oli esinemisprotsent nelja võrra suurem.

Given jt (2004) uurisid kvantitatiivselt USA 152 hooldaja seas depressiooni esinemist. Samaselt Fleming jt (2006) kasutasid ka nemad CES-D skaalat. Analüüsimisel kasutati demograafilisi andmeid: hooldajate vanust, sugu, hooldatava vähi tüüpi, töötamist, sugulust hooldatavaga. Struktüreeritud intervjuusid analüüsid leiti, et täiskasvanud lastest hooldajatel on depressioon kõrgem kui abikaasadest hooldajatel. Sama tulemuseni jõudsid Gaston-Johansson jt (2004), kes uurisid samuti USA hooldajaid (n=102) depressiooni skaala põhjal. Papastavrou jt (2009) uurisid Küprose 130 omastehooldajat. Depressiooni mõõtmiseks kasutati ka seal CES-D skaalat. Nende tulemus oli eelmistest erinev. Uurimus näitas, et kõige kõrgem oli depressioon hooldatava tütardele, kuid neile järgnesid kohe abikaasad. Hoolealuse poegadel, õdedel-vendadel ja teistel lähedastel esines depressiooni vähem.

Fleming jt (2006) uurisid hooldaja tööhõivet. Uurimusest selgus, et võrreldes töötute hooldajatega olid depressiivsemad need, kes käisid tööl või olid töötud töötajad. Abikaasadest hooldajate puhul mängis töötus aga negatiivset rolli ja suurendas depressiooni. Samas täiskasvanud lastest hooldajatel, kes käisid tööl, esines depressiooni sümptomeid rohkem. Vähitüüpidest eristus ainult kopsuvähk. Seos leiti kopsuvähi ja hooldaja depressiooni vahel. Depressiooni esines rohkem nende hooldajatel, kelle lähedasel oli kopsuvähk. Seejuures abikaasadest hooldajatel esines kopsuvähi korral depressiooni enam kui mitteabikaasadest hooldajatel. Given jt (2004) uurimuse analüüsist selgus veel, et depressiooni mõjutab negatiivselt hooldatava vähi kliiniline staadium. Nimelt I-II-s staadiumis olevate haigete hooldamisel ilmes hooldajatel kõrgem depressioon.

4.4. Spirituaalsus kui endaga toimetulekut mõjutav tegur

Spirituaalsust käsitlesid vähesed uurimused. Bachner jt (2011) viisid uurigu läbi 236 hooldaja seas Iisraelis. Statistiliste tulemuste põhjal jõudsid nad järeldusele, et hooldajate usulised

tõekspidamised ja tavad mõjutavad nende surmahirmu ja nende toimetulekut stressirohketes olukordades. Uuringus osalesid mitteusklikud ja usklikud. Selgus, et usklikel on suurem hirm surma ees ning samuti ei olnud nad valmis vähihaigega rääkima surmast, mis omakorda mõjutas hingelist toimetulekut.

Morasso jt (2008) Itaalias avaldasid oma töödes, et hooldajad otsivad tähendust lähedase haigusele. Tänu uuele kogemusele hindavad hooldajad ümber oma igapäevased prioriteedid ja on tänulikud selle eest, mis neile antud on. Spirituaalsusel oli suurem tähendus lõunamaade hooldajate seas (Taylor 2006, Wells jt 2009).

Tsigaropoulos jt (2009) uurisid Kreeka hooldajate (n=76) toimetulekuga seotud probleeme. Struktureeritud intervjuude spirituaalset osa analüüsid selgus, et 16,7% uuritavatest arvas, et haigus on jumala tahe, ning 6,9% leidis, et see on jumala poolt saadetud karistus. Samas Mehhiko ameeriklastest hooldajad olid seda meelt, et oma pereliikme või lähedase hooldamine on ülesanne, mis on saadetud neile Jumala poolt. Nende usk dikteerib neile, et nad peavad olema oma kohustusi täites tugevad ja ei tohi näidata nõrkust. Lisaks uskusid nad, et Jumal sekkub nende kohustustesse, hoides neid hea tervise juures. Jumal juhatab teed ressursside juurde, mis aitab neil lähedast hooldada ja ise toime tulla. (Wells jt 2009).

Mitmed hooldajad leidsid, et abikaasa eest hoolitsemine on nende kohustus, mis on osa abielust (Given jt 2004, Ryan jt 2008, Wells jt 2009). Ryan jt (2008) uuritavad Suurbritannias viitasid poolstruktureeritud intervjuudes abielutõotusele. Nende uuringus osalenud hooldajad ei pidanud ennast hooldajaiks, sest nad ei teinud enda arvates midagi erilist või pealesunnitut. Abielutõotus sisaldab endas fraasi „olla truud haiguses ja tervises“ ning seetõttu leidsid uuritavad, et ka hooldamine on osa abielust.

Küprose hooldajad täitsid uurimuse käigus skaala, mille põhjal uuriti nende toimetulekuviise. 130 hooldajat ootas kõige enam, et sünniks mingi ime. Järgmiseks loodeti, et aeg muudab asjad lihtsamaks ja otsustati lihtsalt oodata. Kolmandaks leiti kindlustunnet usust Jumalasse. (Papastavrou jt 2009). Taylor (2006) uurimuses osales 68 hooldajat. Uuriti nende hooldajate spirituaalseid vajadusi. Hooldajate hingelisuse vajadusteks olid eelkõige positiivne mõtlemine, armastuse jagamine teistele ning leida tähendus või saada aru haigusest ja leida selle seos Jumalaga.

4.5. Sotsiaalne toetus

Hooldaja toimetuleku juures on oluline roll perekonna ja lähedaste sotsiaalsel toetusel (Morasso jt 2008, Daly jt 2009, Francis jt 2010). Sotsiaalne toetus on tugevalt seotud hooldajate füüsilise ja psüühilise tervisega (Rivera 2009) ning majandusliku toimetulekuga (Grov ja Eklund 2008). Hooldajad vajavad teadmist, et ülejäänud perekond on nende jaoks raskel ajal olemas ja nendega saab rääkida (Schumacher jt 2008, Tang jt 2008, Tamayo jt 2010), hooldajad võivad rääkimiseks vajada ka kedagi väljastpoolt perekonda (Ryan jt 2008).

Daly jt (2009) uurisid USA-s 230 hooldajat intervjuude vahendusel. Uurimusest selgus, et vanemaealised hooldajad (vanuses 65+ aastat, n=67) pidasid sotsiaalset toetust paremaks kui nooremad (n=163) hooldajad. Samuti mängis olulist rolli lähedase haiguse pikkus – hooldajad, kes olid lähedase eest hoolt kandnud kuni 6 kuud, pidasid toetust väiksemaks kui need, kes olid oma lähedast kauem hooldanud. Lisaks leiti seos vähistaadiumi ja sotsiaalse toetuse vahel. I/II vähistaadiumiga haige hooldajad tundsid, et neil ei ole piisavat sotsiaalset toetust. Hilisema vähistaadiumi (III/IV) haige hooldajad pidasid sotsiaalset toetust lähedaste poolt piisavaks.

Grov ja Eklund (2008) kaasasid Norras oma uurimistöösse 85 vähihaige hooldajat (40 naist, 45 meest) ning 224 eaka hooldajat (155 naist, 70 meest), et küsimustiku põhjal analüüsida nende toimetulekut. Kahe grupi hooldajate vastuseid analüüsid leiti, et vähihaige hooldajad tunnevad, et neid toetatakse rohkem ning neil ei ole raskusi vajadusel abi saamisega. Seejuures üksi jätmist väitsid pigem meeshooldajad, kuigi hüljatust ja raskusi abi leidmisel kurtsid hoopis naishooldajad. Samas pere koostööd kiitsid jällegi pigem vähihaigete meessoost hooldajad rohkem kui eaka hooldajad, kuid vähihaigete naishooldajad pidasid perekonna koostööd teistest hooldajatest tunduvalt väiksemaks.

Kreeklaste ja Mehhiko ameeriklaste elus on perekonnal väga tähtis koht ning uurimustest selgus, et nad ei tunne sotsiaalsest toetusest puudust (Tsigaropoulos jt 2009, Wells jt 2009). Tsigaropoulos jt (2009) leidsid Kreekas, et 75%-l hooldajatest on regulaarne kontakt teiste pereliikmetega ning 79% tundis, et neid toetatakse piisavalt. Oluline on ka märkida, et 75% lähedastest palusid hooldamisel pereliikmetelt abi. Morasso jt (2008) uurimuses Itaalias aga tunnistasid mõned hooldajad, et nende perekond purunes hooldusprobleemide tõttu, samas oli

ka perekondasid, kes tundsid tänu sellele kogemusele suuremat ühtekuuluvustunnet. Uurijate läbi viidud intervjuudest selgus, et hooldajad pidasid pereliikmete toetust väga oluliseks, see aitas neil emotsionaalselt stabiilsena püsida, oma tunnetega hakkama saada ja hoiduda depressiooni langemast. Samuti oli lihtsam jagada füüsilist koormust, kui oli kedagi, kes saaks mõneks ajaks hooldusülesanded enda kanda võtta.

Papastavrou jt (2009) uurisid Küprosel toetuse liike, mida hooldajad said. Uurimuses osales 130 hooldajat ning 82 nendest (63%) ütlesid, et neil on psühhosotsiaalne toetus mingi vähihaigete ühenduse poolt. 95 hooldajatest ütlesid, et neil on perekonna ja sõprade poolt piisav toetus. 42 hooldajat (32,3%) ütlesid, et maksavad toetuse eest kellelegi (koduabiline või privaattoetusteenus). Ainult kolm hooldajat pidi üksi hakkama saama. Autorid hindasid seda tulemust heaks, sest protsentuaalselt toetati hooldajaid üle 100%, kuna mõned perekonnad omasid mitut erinevat toetusliiki. Lisaks ei leitud vastuseid analüüsides erinevusi nende hooldajate koormuse ja depressiooni vahel, kellele oli sotsiaalne toetus tasuta ning kes maksid selle eest.

4.6. Majanduslikud tegurid

Hooldajate toimetulekus on oluline koht ka majanduslikul poolel. Daly jt (2009) leidsid Iirimaal tehtud uuringu andmeid analüüsides, et hooldajad, kellel oli suurem toetus sugulaste ja sõprade poolt, said ka majanduslikult paremini hakkama. Seda sellepärast, et nende päevaplaan oli tänu lähedaste toetusele stabiilsem ning see ei takistanud töötamist. Samuti oli rohkem võimalusi finantsiliseks toetuseks. Mehhiko ameeriklastest hooldajad (n=34) olid uuringus sama meelt, nendest 62%-l ei olnud mingisuguseid majanduslikke raskusi. (Wells jt 2009). Tsigaropoulos jt (2009) leidsid Kreekas 76 hooldajat intervjuerides, et ainult 17% hooldajatest ei tundnud majanduslikku pinget. 67%-l nendest hooldajatest oli raskusi töötamisega ning nende sissetulek oli vähihaigusega lähedase sesundi tõttu märgatavalt vähenenud.

Majanduslik olukord tekitab pingeid ja muresid, mis mõjutavad negatiivselt hooldajate elukvaliteeti (Grova ja Eklund 2008, Tomayo jt 2010). Kõige suuremaks väljaminekuks osutusid vähihaige ravimid (Grunfeld jt 2004), Kreeka hooldajatel kasvas 50% kulutustest

seoses vähihaige heaoluga (näiteks ravimid), kuid 31% seoses hooldaja toimetulekuga. (Tsigaropoulos jt 2009). Hooldatava seisundi halvenedes kasvasid tööülesanded, mille tulemusel ei olnud hooldajal enam võimalik täiskoormusega tööl käia või pidi ta päris koduseks jääma (Tang jt 2008). Hooldajad, kes käisid vaatamata hooldustööle ka tööl edasi, pidid tunnistama, et nad hakkasid rohkem töölt puuduma, seda eelkõige hooldatava haiguse terminaalses faasis (Grunfeld jt 2004). Tsigaropoulos jt (2009) leidsid kreeklaste uurimuses, et 67%-l hooldajatest oli raskusi hoolduskohustuste kõrvalt tööl käimisega. Sellega olid nõus Kanada hooldajad (n=89), kellest 56% käis tööl hooldamise alguses. Ainult 5% hooldajatest pidi hoolduskohustuste tõttu töötamisest loobuma. Samas 77% nendest hooldajatest väitis, et hakkasid tunduvalt rohkem töölt puuduma ning võtsid seoses hoolduskohustusega lisapuhkusi (Grunfeld jt 2004).

Donnelly jt (2008) uurisid Iirimaaal intervjuude vahendusel 94 hooldaja majanduslikku toimetulekut. Nad leidsid seose majandusliku pinge ning vähi ajalise diagnoosimise vahel. Nimelt 80% hooldajatest (n=75), kes olid hooldajaks olnud maksimaalselt 6 kuud, tundsid majanduslikku pinget 80%. Samas nende majanduslik pinget, kes olid hooldanud lähedast kauem, oli neli korda väiksem.

Grov ja Eklund (2008) uurimuses Norras selgus, et vähihaige hooldajad (n=85) töötasid hooldamise kõrvalt tunduvalt rohkem kui eaka pereliikme hooldajad (n=224) ning hindasid seeläbi ka finantse tunduvalt paremaks. Majanduslikku sissetulekut pidasid vähihaige hooldajad paremaks eaka hooldajatest, maksude tasumisega probleeme polnud, kuid majanduslik pingesolek oli eaka hooldajatel väiksem.

5. ARUTELU

Omastehooldajate toimetulekut vähihaige hooldamisel mõjutavad nii füüsilised kui ka psühhosotsiaalsed tegurid. Füüsilistest teguritest avaldab mitmete autorite sõnul enim mõju hoolduskoormus. Schumacher jt (2008) sõnul võrdub hoolduskoormuse suurus sellega, kui mitmes ADL või IADL toimingus hooldatav abi vajab. Lisaks mängis rolli nädalas hooldusülesandeid täites veedetud tundide arv. Lõputöö autorit pani mõtlema uurijate Gaston-Johansson jt (2004) ja Grov ja Eklund (2008) käsitlus hoolduskoormuse jagunemisest subjektiivseks, mis tähendas emotsionaalset, vaimset koormust, ning objektiivseks, mis tähendas füüsilist koormust praktilisi ülesandeid täites. Omastehooldajad tajusid hoolduskoormust erinevalt. Rhee jt (2005) leidsid, et suurem on pigem füüsiline koormus, samas kui Northouse (2005) leidis vastupidist. Morasso jt (2008) ning Daly jt (2009) leidsid, et väiksema sotsiaalse toetusega kaasneb suurem hoolduskoormus, Gaston-Johansson jt (2004) sellist seost ei leidnud. Käesoleva töö autor arvab, et õed võiksid selle informatsiooniga arvestada. Näiteks omastehooldajate õpetamisel tuleks kasutada praktilist harjutamist, et oskused paremini omandataks. Seeläbi väheneks ka omastehooldajate vaimne koormus. Väga suurt üllatust ei valmistanud tulemused, mis kirjeldasid, et parem sotsiaalne toetus tagab hooldajatele parema toimetuleku. Sotsiaalse toetuse kaudu on võimalik hooldajal hooldamisest puhata, mis omakorda parandab toimetulekut.

Grunfeld jt (2004), Grov ja Eklund (2008), Tang jt (2008) ning McConigley jt (2010) leidsid, et hoolduskoormus suurenes, kui hooldatava seisund halvenes. Sellest tulenevalt polnud hooldajatel enam võimalik täiskohaga tööl käia, mis omakorda suurendas majanduslikke raskusi (Tang jt 2008). Northouse (2005) leidis, et vähihaige tervise halvenedes kasvas omastehooldajate vaimne pingeline. Vaimsele pingele lisaks pöörasid Fleming jt (2006) ning Given jt (2004) tähelepanu hooldaja depressiooni esinemissagedusele. Nende uurimuste tulemused näitasid, et hooldaja depressiooni esinemissagedus tõuseb, kui hoolealuse tervislik seisund halveneb. Nimetatud seost peaks arvestama ja juba varakult omastehooldajaid toetama ning ette valmistama juhtudeks, kui vähihaige tervis halveneb.

Uurijad olid leidnud mitmeid seosesid hoolduskoormuse ja hooldaja taustaandmetega.

Schumacher jt (2008) ning Daly jt (2009) leidsid, et nooremaealistel esineb suurem hoolduskoormus. Papastavrou jt (2009) uurimus kajastas suuremat objektiivset hoolduskoormust vanemaealistel ning subjektiivset hoolduskoormust nooremaealistel omastehooldajatel. Given jt (2004), Gaugler jt (2005), Ryan jt (2008), Schumacher jt (2008) ning Francis jt (2010) uuringud leidsid suurema koormuse naishooldajatel. Grov ja Eklund (2008) arutlesid sama teema üle ja põhjendasid naiste suuremat hoolduskoormuse tajumist sellega, et naised pühendavad ennast täielikumalt hooldusele. Given jt (2004) ning Gaugler jt (2005) seletasid nooremaealiste naishooldajate suuremat koormust nende kiire elutempo ja mitmete kohustustega. Ühe uuringu (Papastavrou jt 2009) tulemused näitasid aga hoopis seda, et patsiendi vanus tõstab hoolduskoormust ning kõrgema haridusega hooldajatel on väiksem koormus. Siinkohal arvab autor, et haritumad inimesed oskavad nii oma stressi kui ka aega paremini juhtida. Seetõttu nad võivadki tajuda paremat toimetulekut.

Omastehooldajate psühhosotsiaalset toimetulekut mõjutab enim nende vaimne pinge. Donnelly jt (2008) ning Keir jt (2006) leidsid, et pea kolmveerandil hooldajatest on kõrge stressitase ning kõrgema distressi all kannatasid I/II vähistaadiumi hooldajad. Daly jt (2009) uurimuse põhjal paralleele vähistaadiumi ja stressi vahel tõmmata ei saanud. Lõputöö autor arvab, et hooldajad, kelle lähedasel on I/II staadiumi vähk, alles harjuvad uue elukorraldusega. Muutuste tõttu on nende distressi tase kõrgem. Schumacher jt (2008) leidsid, et nooremad kannatavad kõrgema vaimse pinge all, Donnelly jt (2008) leidsid et kõrgema pinge all kannatavad hoopis vanemaealised. Lõputöö autor arvab, et nooremaealistel esineb vaimset pinget rohkem, sest neil on aktiivne elu ka väljaspool lähedase hooldamist. Seejuures on neil raske jagada oma aega ning samuti võivad tekkida majanduslikud raskused. Samas vanemaealistel hooldajatel, kes ei käi enam tööl, on samuti majanduslikult raskem ning see tekitab pinget. Samuti võib neil olla kroonilisi haigusi, mis lisavad stressi ja halvendavad toimetulekut. Given jt (2004), Kim jt (2006) ning Schumacher jt (2008) uurimused kajastasid distressi suuremat esinemist naisterahvastel. Üks uurimus näitas vastupidist – Keir jt (2006) leidsid kõrgema negatiivse stressi taseme meeshooldajatel. Samas peab tõdema, et uuritavates allikates oli suurem osa uuritavaist naissoost hooldajad. Seetõttu teeb lõputöö autor ettepaneku edaspidistes uuringutes pöörata tähelepanu meessoost hooldajate toimetuleku uurimisele.

Lõputöö autor soovib rõhutada tulemust, et abikaasadest hooldajate toimetulek on parem võrreldes teiste hooldajatega. Given jt (2004) täheldasid, et naisabikaasadest hooldajad tunnevad teiste hooldajatega võrreldes väiksemat koormust. Mitteabikaasadest hooldajad tunnevad abikaasadest hooldajatega võrreldes suuremat väsimust ja füüsilist kurnatust (Gaugler jt 2005), kannatavad hüljatustunde all (Given jt 2004) ning see võib viia isegi suitsiidimõtteni (Song jt 2011). Fleming jt (2006) ning Gaston-Johansson jt (2004) leidsid, et ka depressiooni esineb abikaasadest hooldajatel teistega võrreldes vähem. Erinevuseks oli Papastavrou jt (2009) uurimus, mis leidis kõrgeima depressiooni hooldatava tütaridel, järgmisena abikaasadel. Lõputöö autorile tulid sellised tulemused üllatusena, sest pole sellise seose peale mõelnud. Ta arvab, et põhjus on inimsuhetes ja tunnetes. Abikaasad on teineteise kõrval viibinud erinevates eluraskustes ning hooldamine on üks järjekordne etapp, mis tuleb koos läbida. Seda võetakse osana abielust ning see annab abikaasadest hooldajatele jõudu ja usku.

Omastehooldajate toimetuleku hindamisel ei tohi unustada nende kultuurilist eripära, mis mõjutab toimetuleku tegureid. Näiteks Kreekas, Küprosel ja Mehhiko ameeriklaste seas mängib perekond väga tähtsat rolli ning seetõttu tunnevad omastehooldajad end kindlamalt, sest nad teavad, et neil on perekonna poolt igasugune toetus olemas (Papastavrou jt 2009, Tsigaroppoulus jt 2009, Wells jt 2009). Religioossed omastehooldajad otsivad raskel ajal tuge usust, mis võib muuta nende vaateid ja panna ümber hindama prioriteete (Taylor 2006, Wells jt 2009.) Mõned otsivad hooldatava vähihaigusele tähendust (Taylor 2006, Morasso jt 2008), teised jäävad ootama ime sündimist (Papastavrou jt 2009). Seejuures lähedase haigus mõjutas hooldajate endi elustiili. Näiteks Beesley jt (2011) leidsid, et pärast lähedasel vähi diagnoosimist jättis neljandik uuritavatest suitsetamise maha. Samas uuringus oli ka negatiivse tervisekäitumise näiteid. Nimelt pea pooled uuritavatest väitsid, et nende kehakaal on kasvanud pärast seda, kui neist said hooldajad, ning pea neljandikul kasvas alkoholi tarbimine. Sellised tulemused tekitasid lõputöö autoris mõtteid, et hooldaja elustiili tervislikkust võib mõjutada vähiliik, mis lähedasel on. Näiteks, kui on tegemist kopsuvähiga, mille teket soodustab suitsetamine, siis on suurem tõenäosus, et hooldaja ise suitsetamisest loobub. Samas vastavalt isiksuse eripäradele võidakse stressi leevendada alkoholiga või mõne muu mittetervisliku valikuga. Vähihaigete õendusabis on oluline koht õdede ja omastehooldajate koostööl. Donnelly jt (2008) sõnul võib patsientide ja hooldajate hooldus- ja

elukvaliteeti parandada see, kui neid võetakse kui partnereid. Seetõttu on õdedel oluline teada tegureid, mis mõjutavad omastehooldajate toimetulekut.

Hetkel saavad Eestis psühholoogilist nõustamist vähihaiged, kuid töö autor leiab, et oluline oleks seda laiendada ka omastehooldajatele. Võiks läbi viia koolitusi, mis käsitleks psühholoogilisi küsimusi nii haiguse kui ka hoolduse ning nendest tingituna elukorralduse muutustega seoses. Samuti praktilisi ülesandeid – ergonoomilised võtted hooldatava asendi/liikumise abistamisel, hügieeni teostamine, toitmine, somaatiliste vaevustega toimetulek. Õnneks Eestis on juba selline suund. Omastehooldajate toimetulekuga seotud probleemidest on saanud ka Eestis aktuaalsem teema. See näitab, et ka Eestis ei tule omastehooldajad toime hoolduskoormuse ja endaga ning ootavad riigipoolset abi. Sotsiaalministeeriumi arengukavasse kuulub punkt, mis hõlmab üldiselt omastehooldajate (sealhulgas ka vähihaigete omastehooldajate) koolitusi ja õpet. Eesmärgiks on pakkuda hooldatavatele turvalist ja harjumuspärast keskkonda.

Järgmised uurijad võiksid empiirilisel uurida vähihaigete omastehooldajate toimetulekut mõjutavaid tegureid ning otsida seoseid tegurite ja hooldajate taustaandmete vahel: abikaasadest ja mitteabikaasadest hooldajad, usklikud, mitteusklikud, sotsiaalne toetus.

6. JÄRELDUSED

1. Omastehooldajate füüsilist toimetulekut mõjutavad nende füüsiline tervis ja hoolduskoormus, mis tuleneb hoolduskohustustest. Nooremaealiste hooldajate toimetulek raskeneb seoses hoolduskoormuse tõusuga. Hoolealuse seisundi halvenes halveneb nii hooldajate füüsiline tervis kui ka suureneb hoolduskoormus. Hooldamisega seoses on leitud, et hooldajatel kasvab ebatervislik eluviis, mis mõjutab toimetulekut vähihaige hooldamisega.

2. Omastehooldajate psühhosotsiaalset toimetulekut mõjutavad nende oskused ja teadmised vähihaige hooldusest. Mittepiisavad teadmised ja oskused suurendavad vaimset pinget, ärevust ja muret. Vähihaige hooldamisega seotud kohustused ja muutunud elukorraldus põhjustavad tihti negatiivset stressi. Nende all kannatavad rohkem nooremaealised naissoost hooldajad. Depressiooni sümptomid on sageli naissoost hooldajatel ja hooldajatel, kes pole hoolealuse abikaasad, tõsisemad kui teistel omastehooldajatel. Hingeline toimetulek on parem religiooniga seotud hooldajatel, kes otsivad tuge ja vastuseid usust. Sotsiaalset toimetulekut toetab tugev toetus sugulastelt ja sõpradelt. Sotsiaalset toimetulekut halvendab raske majanduslik olukord, mis on sageli põhjustatud omastehooldajate töötamise lõpetamisega. Lisaks suurenevad kulud vähihaige ravimitele ja hooldusvahenditele, mis omakorda halvendab psühhosotsiaalset toimetulekut.

ALLIKALOEND

Bachner, Y., O'Rourke, N., Carmel, S. (2011). Fear of Death, Mortality Communication, and Psychological Distress Among Secular and Religiously Observant Family Caregivers of Terminal Cancer Patients. *Death Studies*, 35(2), 163-187.

Bambauer, K., Zhang, B., Maciejewski, P., Sahay, N., Pirl, W., Block, S., Prigerson, H. (2006). Mutuality and specificity of mental disorders in advanced cancer patients and caregivers. *Social Psychiatry And Psychiatric Epidemiology*, 41(10), 819-824.

Beesley, V., Price, M., Webb, P. (2011). Loss of lifestyle: health behaviour and weight changes after becoming a caregiver of a family member diagnosed with ovarian cancer. *Supportive Care In Cancer*, 19(12), 1949-1956.

Daly, B. J., Douglas, S., Lipson, A., Foley, H. (2009). Needs of Older Caregivers of Patients with Advanced Cancer. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57s293-s295.

Donnelly, M., Anderson, L., Johnston, B., Watson, R., Murphy, S., Comber, H., Murray, L. (2008). Oesophageal cancer: caregiver mental health and strain. *Psycho-Oncology*, 17(12), 1196-1201.

Gaston-Johansson, F., Lachica, E., Fall-Dickson, J., Kennedy, M. (2004). Psychological distress, fatigue, burden of care, and quality of life in primary caregivers of patients with breast cancer undergoing autologous bone marrow transplantation. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 1161-1169.

Gaugler, J., Hanna, N., Linder, J., Given, C., Tolbert, V., Kataria, R., Regine, W. (2005). Cancer caregiving and subjective stress: a multi-site, multi-dimensional analysis. *Psycho-Oncology*, 14(9), 771-785.

Given, B., Wyatt, G., Given, C., Sherwood, P., Gift, A., DeVoss, D., Rahbar, M. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 1105-1117.

Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C., Glossop, R. (2004). Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal = Journal De L'association Medicale Canadienne*, 170(12), 1795-1801.

Grov, E. ja Eklund, M. (2008). Reactions of primary caregivers of frail older people and people with cancer in the palliative phase living at home. *Journal of Advanced Nursing*, 63(6), 576-585

Eesti statistikaameti andmebaas: Surmapõhjus: Kasvajad (C00-D48). <http://pub.stat.ee>; 2010 (15.11.2011)

Fleming, D., Sheppard, V., Mangan, P., Taylor, K., Tallarico, M., Adams, I., Ingham, J. (2006). Caregiving at the end of life: Perceptions of health care quality and quality of life among patients and caregivers. *Journal Of Pain And Symptom Management*, 31(5), 407-420.

Francis, L., Worthington, J., Kypriotakis, G., Rose, J. (2010). Relationship quality and burden among caregivers for late-stage cancer patients. *Supportive Care In Cancer*, 18(11), 1429-1436.

Keir, S., Guill, A., Carter, K., Boole, L., Gonzales, L., Friedman, H. (2006). Differential levels of stress in caregivers of brain tumor patients--observations from a pilot study. *Supportive Care In Cancer: Official Journal Of The Multinational Association Of Supportive Care In Cancer*, 14(12), 1258-1261.

Kim, Y., Loscalzo, M. J., Wellisch, D. K., Spillers, R. L. (2006). Gender differences in caregiving stress among caregivers of cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 15(12), 1086-1092

McConigley, R., Halkett, G., Lobb, E., Nowak, A. (2010). Caring for someone with high-grade glioma: a time of rapid change for caregivers. *Palliative Medicine*, 24(5), 473-479.

Morasso, G., Costantini, M., Di Leo, S., Roma, S., Miccinesi, G., Merlo, D., Beccaro, M. (2008). End-of-life care in Italy: personal experience of family caregivers. A content analysis

of open questions from the Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC). *Psycho-Oncology*, 17(11), 1073-1080.

Northouse, L. (2005). Helping families of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 32(4), 743-750.

Papastavrou, E., Charalambous, A., Tsangari, H. (2009). Exploring the other side of cancer care: The informal caregiver. *European Journal Of Oncology Nursing*, 13(2), 128-136.

Rhee, Y., Shin, D., Lee, K., Yu, H., Kim, J., Kim, S., Yun, Y. (2005). Korean version of the caregiver quality of life index-cancer (CQOLC-K). *Quality Of Life Research: An International Journal Of Quality Of Life Aspects Of Treatment, Care And Rehabilitation*, 14(3), 899-904.

Rivera, H. (2009). Depression symptoms in cancer caregivers. *Clinical Journal Of Oncology Nursing*, 13(2), 195-202.

Ryan, P., Howell, V., Jones, J., Hardy, E. (2008). Lung cancer, caring for the caregivers. A qualitative study of providing pro-active social support targeted to the carers of patients with lung cancer. *Palliative Medicine*, 22(3), 233-238.

Schumacher, K., Stewart, B., Archbold, P., Caparro, M., Mutale, F., Agrawal, S. (2008). Effects of caregiving demand, mutuality, and preparedness on family caregiver outcomes during cancer treatment. *Oncology Nursing Forum*, 35(1), 49-56.

Song, J., Shin, D., Choi, J., Kang, J., Baik, Y., Mo, H., Kim, E. (2011). Quality of life and mental health in family caregivers of patients with terminal cancer. *Supportive Care In Cancer*, 19(10), 1519-1526.

Swartz, J., Keir, S. (2007). Program preferences to reduce stress in caregivers of patients with brain tumors. *Clinical Journal Of Oncology Nursing*, 11(5), 723-727.

Tamayo, G., Broxson, A., Munsell, M., Cohen, M. (2010). Caring for the caregiver. *Oncology Nursing Forum*, 37(1), E50-E57.

Tang, S., Li, C., Chen, C. (2008). Trajectory and determinants of the quality of life of family caregivers of terminally ill cancer patients in Taiwan. *Quality Of Life Research: An International Journal Of Quality Of Life Aspects Of Treatment, Care And Rehabilitation*, 17(3), 387-395.

Taylor, E. (2006). Prevalence and Associated Factors of Spiritual Needs Among Patients With Cancer and Family Caregivers. *Oncology Nursing Forum*, 33(4), 729-735. doi:10.1188/06.ONF.729-735

Tsigaropoulos, T., Mazaris, E., Chatzidarellis, E., Skolarikos, A., Varkarakis, I., Deliveliotis, C. (2009). Problems faced by relatives caring for cancer patients at home. *International Journal Of Nursing Practice*, 15(1), 1-6.

Vanderwerker, L., Laff, R., Kadan-Lottick, N., McColl, S., Prigerson, H. (2005). Psychiatric disorders and mental health service use among caregivers of advanced cancer patients. *Journal Of Clinical Oncology: Official Journal Of The American Society Of Clinical Oncology*, 23(28), 6899-6907.

Wells, J., Cagle, C., Marshall, D., Hollen, M. (2009). Perceived mood, health, and burden in female Mexican American family cancer caregivers. *Health Care For Women International*, 30(7), 629-654.

WHO Cancer (i.a.) (<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>) (25.09.2011)

LISAD

Lisa 1: andmete väljavõtuleht

Autor, aasta, väljaanne, riik, pealkiri		Probleem, eesmärk, ülesanded		Uurimistöö tüüp, uuritavad, meetodika				Tulemused, järeldused	
Autor, aasta, väljaanne, riik	Pealkiri	Probleem	Eesmärk, ülesanded	Uurimistöö tüüp	Valim	Andmete kogumise meetod	Analüüsimise meetod	Tulemused	Järeldused
Bachner, Y., O'Rourke, N., Carmel, S. (2011). <i>Death Studies</i> , 35(2), 163-187. Iisrael	Fear of Death, Mortality Communication, and Psychological Distress Among Secular and Religiously Observant Family Caregivers of Terminal Cancer Patients.	Hooldajat ja vähihaigetel on probleem arutada haiguse ja surma üle ja see mõjub negatiivselt nende toimetulekule	Võrrelda Iisraeli usklike ja ilmalikke hooldajate surmahirmu ja psühholoogilist stressi (depressioon ja emotsionaalne kurnatus)	Kvalitatiivne	236 hooldajat (142 mitte usklikku, 94 usklikku)	Struktureeritud intervjuu (skaalad: haigus ja surm, suremuse tunnetamine; depressioon; emotsionaalne kurnatus)	AMOS 16.0 tarkvara, statistiline analüüs	Surmahirm ja depressioon on kõrgemad usklike seas. Mitteusklikud tunnetavad suremust rohkem. Emotsionaalses kurnatuses erinevusi polnud. Usklikult rääkisid lähedasega vähem surmast.	Surmahirm kutsus esile stressi. Hooldaja usulisel taval ja tööspidamisel on seotud nende surmahirmuga ning sellega, kuidas nad saavad hakkama stressirohketes situatsioonides.
Bambauer, K., Zhang, B., Maciejewski, P., Sahay, N., Pirl, W., Block, S., Prigerson, H. (2006). <i>Social Psychiatry And Psychiatric Epidemiology</i> , 41(10), 819-824. USA	Mutuality and specificity of mental disorders in advanced cancer patients and caregivers.	Stress	Seos pt. kaugele arenenud vähi ning hooldajate psüühikahäirete vahel.	Longitudiaalne uurimus	168 hooldajat - patsienti, kes pole veresuguluses.	Intervjuu (SCID instrumendiga)	χ^2 test, seoste leidmine	Hooldajatel 9,7x suurem oht psüühikahäirele. Pt. ärevushäire seotud hooldajate paanikahäirega ja vastupidi.	Kui on ühel, on suurem võimlus sellele, et tuleb ka teisele. Psüühikahäireid tuleks hinnata nii pt. kui ka hooldajatel.
Beesley, V., Price, M., Webb, P. (2011). <i>Supportive Care In Cancer</i> , 19(12), 1949-1956. USA	Loss of lifestyle: health behaviour and weight changes after becoming a caregiver of a family member diagnosed with ovarian cancer.	Hooldamise mõju elustiilile	Uurida eluviisi käitumist ja seda mõjutavaid tegureid munasarjavähi haigete hooldajatel	Kvantitatiivne uurimus	101 hooldajat	Elustiili küsimustik	Statistiline analüüs	56% 1-6 negatiivset muutust. 44% aktiivsed, 27% istuv eluviis. 71% ülekaalus. 60% piisavalt puuvilju, 80% liiga vähe juurvilju. 10% suitsetab, 13% on suitsetamise maha jätnud, 37% soovivat rohkem	Rohkem on negatiivset muutust. Madala haridustasemega hooldajad kogesid rohkem distressi.

								alkoholi, 13% hakkas tarvitama rohkem pärast haiguse diagnoosimist.	
Daly, B. J., Douglas, S., Lipson, A., Foley, H. (2009). . Journal of the American Geriatrics Society, 57s293-s295. USA	Needs of Older Caregivers of Patients with Advanced Cancer	Stress, koormus	Uurida, kas vanus või vähi staadium mõjutavad hooldaja kõrgema riskiga koormuse või stressiks	Kirjeldav uurimus	230 hooldajat	Skaalad (hooldaja reaktsioonide hindamine, tuju profiil)	Lineaarne regressiooni analüüs	Vanemaelistel madalam koormuse ja stressi tase, kuid suurem sotsiaalne toetus. I ja II vähihaige staadiumi hooldajatel väiksem toetus.	Hooldaja vanus või hooldatava vähistaadium ei mõjuta hooldajate stressi. Väiksem toetus = suurem emotsionaalne stress
Donnelly, M., Anderson, L., Johnston, B., Watson, R., Murphy, S., Comber, H., Murray, L. (2008). Psycho-Oncology, 17(12), 1196-1201. Iirimaa.	Oesophageal cancer: caregiver mental health and strain.	Hooldajate vaimne tervis ja pinged	Uurida hooldajate pinget ja vaimset tervist ja seda mõjutavaid faktoreid	Longitudiaalne uurimus	188 hooldajat	struktureeritud intervjuu (küsimustik: pinged ja üldise tervise)	Kirjeldav statistiline analüüs, regressiooni analüüs	Erinev, kas hooldanud 6 kuud või kauem. Emotsionaalne pinged 97% vs 62%, majanduslikult raske 80% vs 20%, ajahäda 80% vs 36%, tunnevad surutuna 77% vs 39%, unehäired 77% vs 31%, piiratus 73% vs 12%.	Suur osa hooldajatest tunnevad pinget ja psüühilist üldstressi. Hooldatava vähk mõjutab ka hooldajaid.
Gaston-Johansson, F., Lachica, E., Fall-Dickson, J., Kennedy, M. (2004). Oncology Nursing Forum, 31(6), 1161-1169. USA	Psychological distress, fatigue, burden of care, and quality of life in primary caregivers of patients with breast cancer undergoing autologous bone marrow transplantation.	Hooldaja toimetulek	Määrata kindlaks sotsiaaldemokraatlikud, psühholoogilised üldstressid, väsimus, ärevus ja elukvaliteedi muutujad, mis mõjutavad hooldaja toimetulekut.	Kirjeldav, ennustav uuring	102 hooldajat	Skaalad, küsimustikud (väsimus, depressiooni, ärevuse, hoolduse koormuse, elukvaliteedi).	T test, lineaar regressiooni tehnika	Tõsine depressioon, keskmisest madalam väsimus, kõrge koormus, keskmine ärevus, halvenenud elukvaliteet.	Hooldajad kannatavad ärevuse, väsimuse, koormuse ning madala elukvaliteeti all. Depressioon pole neile endile nii suureks probleemiks.
Gaugler, J., Hanna, N., Linder, J., Given, C., Tolbert, V., Kataria, R., Regine, W. (2005). Psycho-Oncology, 14(9), 771-785. USA	Cancer caregiving and subjective stress: a multi-site, multi-dimensional analysis.	Stress	Stressi mõjutavate tegurite väljaselgitamine hooldajate seas.	Kvantitatiivne uurimus	233 hooldajat	Intervjuu	LISREL 8,53 tarkvara	Nooremad rohkem kurnatud ja väsinud, naised tundusid end olevat lõksus selles rollis. suurem toetus = väiksem stress. aitab rohkem ADL = suurem stress.	Nooremad on rohkem emotsionaalselt väsinud hooldaja rollist, neil süveneb kurnatus, väsimus, ületöötamine. tööl käivatel hooldajatel samuti tunne, et lõksus oma rollis.

Given, B., Wyatt, G., Given, C., Sherwood, P., Gift, A., DeVoss, D., Rahbar, M. (2004). Oncology Nursing Forum, 31(6), 1105-1117. USA	Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life	Hooldaja koormus ja depressioon	Uurida hooldajate koormust, depressiooni lähedase elu lõpus	Longitudinaalne uurimus	152 hooldajat	Telefoni struktureeritud intervjuud (skaalad: reaktsioon hooldusele ja depressioon)	Statistiline analüüs, kovarieeruv analüüs, kirjeldav analüüs	45-54a. kõrgeim depressioon; 35-44a.tundsid end hüljatuna. Vähihaige täiskasvanud lapsed ja töötavad hooldajad rohkem depressiooni. Abikaasadest hooldajatel väiksem depressioon, ei tundnud hüljatust. kopsuvähi haige hooldajatel kõrgem depressioon.	Kliiniline depressioon. Pt. sümptomid seotud hooldaja depressiooniga. Seos depressiooni ja tööalase staatusega. ADL ja IADL ei mõjuta. Tööl käivad on depressiivsemad kui töötud.
Grunfeld, E., Coyle, D., Whelan, T., Clinch, J., Reyno, L., Earle, C., Glossop, R. (2004). CMAJ: Canadian Medical Association Journal = Journal De L'association Medicale Canadienne, 170(12), 1795-1801. Kanada	Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers.	Koormus	Hooldajate psühhosotsiaalse, majandusliku ja kutsealase toimetuleku kirjeldamine palliatiivses ja terminaalises faasis haige hooldamise ajal.	Longituudialne uurimus	89 hooldaja - patsient paari	Struktureeritud intervjuu, (skaalad: depressiooni, koormuse, sotsiaalse toetuse)	T test, Appendix I meetod	Koormus ei muutunud eriti aja jooksul. Vaimne funktsioneerimine parem. Ühepalju oli depressiooni. Hooldajad oli rahutud, mures. Pt. terminaalises faasis olid hooldajate depressioon, koormus kõrgemad.	Hooldajate depressioon ja koormus suurenevad, kui pt. seisund halveneb. Hooldajad muretsesid rohkem lähedase kui enda pärast. Koormusega kasvab mure ja depressioon.
Grov, E., ja Eklund, M. (2008). Journal of Advanced Nursing, 63(6), 576-585. Norra	Reactions of primary caregivers of frail older people and people with cancer in the palliative phase living at home.	Hooldajate toimetulek	Enesehinnangu, peretoetuse, päevaplaani, majanduslik olukorra, tervislik seisundi võrdlemine kahe grupi vahel.	Kvantitatiivne uurimus	85 vähihaige hooldajat 224 eaka hooldajat	Ristlõike küsimustik.	SPSS ® 13.0 tarkvara, t test, lineaar regressiooni analüüs	Peretoetust, majanduslikku olukorda, enda tervist pidasid vähihaigete hooldajad tunduvalt halvemaks. Enesehinnang oli parem. Päevaplaan sama.	Naistel suurem koormus. Eaka hooldamine on kurnavam, sest see kestab pikemat aega kui vähihaige hooldamine. Koormus võib olla suur, sest hooldajatel on ka teisi kohustusi (enda perekond, töö jne).
Fleming, D., Sheppard, V., Mangan, P., Taylor, K., Tallarico, M., Adams, I., Ingham, J. (2006). Journal Of Pain And Symptom Management, 31(5), 407-420. USA	Caregiving at the end of life: Perceptions of health care quality and quality of life among patients and caregivers.	Hooldajate ja pt. elukvaliteet	Kirjeldada hooldajate elukvaliteedi ja tervise suhet	Kirjeldav uurimus	39 hooldajat	Skaalad (vaimne tervis, tervisega seotud elukvaliteet, tervishoiu kvaliteet, tunded seotud hooldamisega)	Tulemuste kirjeldamine, statistika analüüsimine	Mõõdukas koormus, rahuolu hooldusega, 34% kliinilise depressiooni näitaja, usaldatuse arste vähem. Suurem rahuolu = väiksem depressioon.	Vaimne tervis ja heaolu on ühepoolsest mõjutatav. Vaja uurida, - usalduse kaotus ja negatiivsed suhted mõjutavad depressiooni teket. Hooldaja ja pt. vaimne tervis omavahel sõetud, mõjutavad teineteist.

Francis, L., Worthington, J., Kypriotakis, G., Rose, J. (2010). <i>Supportive Care In Cancer</i> , 18(11), 1429-1436. USA	Relationship quality and burden among caregivers for late-stage cancer patients.	Suhted mõjutavad koormust	Kirjeldada, kuidas hooldaja suhted mõjutavad koormust	Longitudiaalne uurimus	420 hooldajat	Struktureeritud intervjuu (peresuhted, koormus, vajadused)	SPSS 16 tarkvara	Head peresuhted = väiksem koormus. Parema kvaliteediga suhe = vähem hüljatust, parem tervis, parem päevaplaan, vähem maj. pinget. Naised = kõrgem koormus. Vanemaealised = väiksem mõju päevaplaanile.	Koormus on erinevate inimeste jaoks erinev, sõltub ka olukorrast.
Keir, S., Guill, A., Carter, K., Boole, L., Gonzales, L., Friedman, H. (2006). <i>Supportive Care In Cancer: Official Journal Of The Multinational Association Of Supportive Care In Cancer</i> , 14(12), 1258-1261.	Differential levels of stress in caregivers of brain tumor patients-- observations from a pilot study.	Stress	Kirjeldada hooldajate erinevaid stressi astmeid ajukasvajaga pt hooldamisel	Pilootuurimus	60 hooldajat	Skaala (stressi)	Z-skoorid, SPSS tarkvara	72% stress. Meestel kõrgem, kui naistel. I-II staadiumi haigete hooldajatel 2x rohkem stressi kui III-IV staadiumi hooldajatel.	Noortematel ja I-II staadiumi pt hooldajatel kõrgem stress. Meestel oli 43% rohkem stressi kui naistel. Kõrgema haridustasemega rohkem stressi.
Kim, Y., Loscalzo, M. J., Wellisch, D. K., Spillers, R. L. (2006). survivors. <i>Psycho-Oncology</i> , 15(12), 1086-1092. USA	Gender differences in caregiving stress among caregivers of cancer	Stress	Uurida ja kirjeldada stressi esinemist mees- ja naishooldajatel, seda mõjutavaid tegureid	Kvantitatiivne uurimus	429 hooldajat	Skaalad (toimetulek, funktsioneerimine (füüsiline, psüühiline), stress)	Korrelatsiooni analüüs	Enamjaolt keskealised kaukaaslastest naishooldajad. Meeshooldajad austavad rolli/ennast rohkem ja seetõttu on neil väiksem stress. Suurem osa meeshooldajatest, 84%, said abi lähedastelt, naishooldajatest vaid 51%. Abi eest maksid vähesed hooldajad.	Meeshooldajad pidasid endast rohkem lugu. Kui nende abikaasa oli stabiilses psüühilises seisundis, kui oli madala psühhosotsiaalse funktsioneerimisega, siis tõdesid nad suuremat stressi. Naistel kõrgem stress.
McConigley, R., Halkett, G., Lobb, E., Nowak, A. (2010). <i>Palliative Medicine</i> , 24(5), 473-479. Austraalia	Caring for someone with high-grade glioma: a time of rapid change for caregivers.	Toimetulek uute rollidega.	Väljendada hooldajate kogemusi ja vajadusi hoolitsedes ajuvähi haige pt. eest	Kvalitatiivne uurimus	21 hooldajat	Poolstruktureeritud intervjuu	QSR N7 tarkvara, võrdlemine	Rollide muutumine majapidamises, uued suhted, majanduslikult raske toimetulek.	Probleemid sarnanesid teiste vähahaigete hooldajate probleemidele. Erinevuseks oli, kuidas kõik toimub kiiremini. Uusi kohustusi pidi kiiresti õppima.

Morasso, G., Costantini, M., Di Leo, S., Roma, S., Miccinesi, G., Merlo, D., Beccaro, M. (2008). <i>Psycho-Oncology</i> , 17(11), 1073-1080. Itaalia	End-of-life care in Italy: personal experience of family caregivers. A content analysis of open questions from the Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC).	Hoolduskogemus	Kirjeldada ja analüüsida hooldajate emotsionaalset ja praktilist kogemust	Osa ulatuslikust uurimistööst	1231 hooldajat	Intervjuu	Sisu analüüs	Füüsiliselt probleemiks koormus, jõuetus. Psühhosotsiaalne: liigne emotsionaalsus, viha, tühusus, hirm, süütunne, purunenud suhted, toetus.	Hooldamine toob suure füüsilise ja vaimse stressi. Koormus kasvab seoses uute füüsiliste ja emotsionaalsete probleemidega. Hooldajad leiavad kiiresti oma rolli ja on rahul.
Northouse, L. (2005). <i>Oncology Nursing Forum</i> , 32(4), 743-750	Helping families of patients with cancer.	Vähi mõju hooldajatele	Kirjeldada haiguse mõju hooldajatele.	Kirjandusülevaade	hooldajad	Teaduspõhised artiklid ja rahvusvahelised aruanded	Kirjandusartiklite andmete omavaheline võrdlemine	Tasuta hooldus, alustala. Mõjutab emotsionaalset, sotsiaalset, füüsilist ja vaimset heaolu.	Haigus mõjutab selgesti ka hooldajaid. Vajab rohkem sekkumist.
Papastavrou, E., Charalambous, A., Tsangari, H. (2009). <i>European Journal Of Oncology Nursing</i> , 13(2), 128-136.	Exploring the other side of cancer care: The informal caregiver.	Koormus ja depressioon	Kirjeldada tegureid, mis soodustab koormust ja depressiooni	Kvantitatiivne	130 hooldajat	Skaalad (depressiooni, toimetulek), intervjuu (koormus)	ANOVA, t-test, SPSS-15 tarkvara	Paljud said toetust ühingu/pereliikme käest. Keskmine koormus. Koormust põhjustas enim hooldusega hakkama saamine, seejärel rollipinged. 64% depressioon üle kliinilise piiri. Kõrgem haridus = väiksem koormus ja depressioon. Keskmiselt kõrgem sissetulek = väiksem koormus. Vanemaealiselise = suurem koormus. Naishooldajatel halvem tervis. Sotsiaalse toetuse juures erinevusi polnud.	Kõrgem koormus, kui mõnel teise uurimuse tulemus. Naised rohkem koormatud, sest võtad seda tõsisemalt. Koormust ja depressiooni mõjutab enim pt. vanus, hooldaja haridus ja sissetulek. Kõrgema koormusega hooldajad kasutavad emotsionaalset strateegiat hakkama saamiseks.
Rhee, Y., Shin, D., Lee, K., Yu, H., Kim, J., Kim, S., Yun, Y. (2005). (2005). <i>Quality Of Life Research: An International Journal Of Quality Of Life Aspects Of</i>	Korean version of the caregiver quality of life index-cancer (CQOLC-K).	Elukvaliteedi mõõdiku puudumine Koreas	Arendada ja hinnata Korea vähihaigete hooldajate elukvaliteeti	Kvantitatiivne	270 hooldajat	Skaala (elukvaliteedi)	t-test, kirjeldav statistika	Füüsiline tervis. Psühhosotsiaalne (emotsionaalne, vaimne, sotsiaalne, elujõud). Majanduslik. Füüsiline tervis madalam vaimsest.	Seda mõõdikut saab kasutada elukvaliteeti hindamisel. Stressirikas nii hooldajale kui ka pt.

Treatment, Care And Rehabilitation, 14(3), 899-904. Korea									
Rivera, H. (2009). Clinical Journal Of Oncology Nursing, 13(2), 195-202.	Depression symptoms in cancer caregivers.	Depressioon	Kirjeldada hoolduse, depressiooni ja tegureid, mis soodustavad depressiooni.	Kirjandusülevaade	Vähihaigete hooldajad	Teaduspõhised artiklid	Kirjandusartiklite andmete omavaheline võrdlemine	Tegurid, mis mõjutavad depressiooni teket ja kuidas (vanus, koormus, füüsiline seisund, sugu, tervislik seisund, rass, sotsiaalne toetus, pt. seisund jne).	Tervishoiutöötajad peaksid tähelepanu pöörama ka hooldajatele mitte ainult patsientidele. Vähihaige hooldajad pole tihti hoolduseks ettevalmistatud.
Ryan, P., Howell, V., Jones, J., Hardy, E. (2008). Palliative Medicine, 22(3), 233-238. UK	Lung cancer, caring for the caregivers. A qualitative study of providing pro-active social support targeted to the carers of patients with lung cancer.	Sotsiaalse toetuse puudumine	Toetus projekti hindamine	Kvalitatiivne uurimus	81 hooldajat	Intervjuu	Temaatiline analüüs	Pakuti emotsionaalset tuge, praktilist abi, vaba aega, finantsilisi nõuandeid, infot. hooldus on osa abielust. hooldamises nähti positiivsust.	Teenus oli hästi vastuvõetud ja vajalik.
Schumacher, K., Stewart, B., Archbold, P., Caparro, M., Mutale, F., Agrawal, S. (2008). Oncology Nursing Forum, 35(1), 49-56.	Effects of caregiving demand, mutuality, and preparedness on family caregiver outcomes during cancer treatment.	Hooldajate koormus, valmisolek	Tegurite (hooldajate koormuse, hooldaja ja pt vastastikkuse ja hooldaja valmisolek) omavahelist seoste leidmine	Küsimustikel põhinev kirjeldav uuring	87 hooldajat	Skaalad (koormus, valmisolek, meeoluprofiil, vastastikkused suhted)	SPSS ® 14.0 tarkvara	Füüsiline, psühhosotsiaalne. Noored ja naissoost = rohkem nõudlust ja raskust, vähem vastastikkust, rohkem üldväsimust, depressiooni, väsimust, tujukust.	Toetas teoreetilist mudelit. Koormus põhjustab toimetuleku raskusi ja üldist pinget. Halvad suhted võivad põhjustada keerulisi hooldussituatsioone.
Song, J., Shin, D., Choi, J., Kang, J., Baik, Y., Mo, H., Kim, E. (2011). Supportive Care In Cancer, 19(10), 1519-1526. Korea	Quality of life and mental health in family caregivers of patients with terminal cancer.	Hooldajate halvem toimetulek	Kirjeldada ja võrrelda hooldajate ja tavainimeste erinevaid toimetulekuid	Longitudiaalne uurimus	13 hooldajat, 137 tavainimest (kontrollgrupiks)	Skaalad (elukvaliteet, toimetulek)	T test, χ^2 test, võrdlemine	Hooldajatel rohkem depressiivsust 36,3%, võrreldes kontrollgrupiga 12,4%. Hooldaja sugu, vanus, haridus, religioon ja mõjutanud vaimset tervist. vähene sotsiaalne toetus tõsis suitsiidi mõtete esinemist, samas kui häiritud päevaplaan neid vähendas. Majanduslikud	Hooldajate elukvaliteet oli kontrollgrupist halvem. Peavad loobuma/muutma varasemaid igapäeva tegevusi – töö, kool, et lähedast hooldada. Hooldajad depressioonis. Depressiooni ja religiooni vahel seost ei leitud. Suurema sissetulekuga perekonnad palkasid lisaks hooldaja, kes hoolitses lähedase füüsiliste vajaduste eest, samal ajal kui lähedased

								probleemid = rohkem depressiooni.	said tegeleda emotsionaalse poolega.
Swartz, J., Keir, S. (2007). <i>Clinical Journal Of Oncology Nursing</i> , 11(5), 723-727.	Program preferences to reduce stress in caregivers of patients with brain tumors.	Stress	Määrata stressitaset, kirjeldada, kuidas hooldajad tahaksid sellest jagu saada	Kirjandus ülevaade	hooldajad	Teaduspõhised artiklid	Kirjeldav analüüs	Stress. Kõrgem haridus = kõrgem stress, varajasem staadium = kõrgem stress. Tahaks õppida stressist jagu saama. Huvituti massaažist, toimetuleku koolitustest.	Stressi vähendamiseks tahaks nad parandada füüsilist ja emotsionaalset heaolu. Hooldajad tahaks infot kuidas seda vähendada
Tamayo, G., Broxson, A., Munsell, M., Cohen, M. (2010) <i>Oncology Nursing Forum</i> , 37(1), E50-E57. USA.	Caring for the caregiver	Toimetuleku raskused	Kirjeldada hooldajate elukvaliteeti ja heaolu	Kirjeldav, läbilõikeuuring	192 hooldajat	Skaalad (elukvaliteet, heaolu).	Analüüsimine (mitme korrelatsiooni abil), kirjeldamine	Suurim mure elukvaliteet, kodutööde tegemine, tunnete väljendamine. Lisaks koormus, turvalisus, usaldus, vaba aeg. Majanduslik külg.	Oluline on õpetada ravimite manustamist, nende kõrvalmõjude suhtes. Toetada, anda positiivsust.
Tang, S., Li, C., Chen, C. (2008). <i>Quality Of Life Research: An International Journal Of Quality Of Life Aspects Of Treatment, Care And Rehabilitation</i> , 17(3), 387-395. Taiwan	Trajectory and determinants of the quality of life of family caregivers of terminally ill cancer patients in Taiwan.	Hooldaja toimetulek Taiwanis.	Kirjeldada hooldaja füüsilist, emotsionaalset, sotsiaalset toimetulekut ja perekonna funktsioneerimist Taiwanis.	Longitudiaalne uurimus	167 hooldajat	Intervjuu	Kirjeldav analüüs, Üldine hinnang, võrdlemine (GEE mudel)	Halvem elukvaliteet, kui pt. rohkem distressi ja sümptomeid. Suurema usalduse = parem elukvaliteet.	Pt. üldstressi suurenedes halveneb hooldajate elukvaliteet. keskmine elukvaliteet. Hooldajatel suur tõenäosus depressiooni tekkeks.
Taylor, E. (2006). <i>Caregivers. Oncology Nursing Forum</i> , 33(4), 729-735. doi:10.1188/06.ONF.729-735	Prevalence and Associated Factors of Spiritual Needs Among Patients With Cancer and Family	Spirituaalne toimetulek	Kirjeldada spirituaalseid tegureid hooldajate toimetulekus	Kirjeldav ristlõike kvantitatiivne uurimus	68 hooldajat	Küsimustik (spirituaalsus)	Statistiline analüüs, ANOVA	Lõunamaaalased on usklikumad. Olulisemaiks oli küsimus „miks“.	Otsitakse tähendust haigusele. Oodatakse imet. Jagatakse armastust.
Tsigaropoulos, T., Mazaris, E., Chatzidarellis, E., Skolarikos, A., Varkarakis, I., Deliveliotis, C.	Problems faced by relatives caring for cancer patients at home.	Hooldajate koormus	Probleemide kirjeldamine, mis mõjutavad hooldajate toimetulekut	Küsimustikel põhinev uuring	76 hooldajat 76 patsienti	Struktureeritud intervjuu	Statistiline analüüs (Microsoft Excel), sisuanalüüs	Füüsiline (väsimus, valu, unehäired) Psühhosotsiaalne (kodune väline sotsiaalelu, sotsiaalne tugi, hirm, pessimism,	Ärevus ja depressioon on tavalised, see võib viia haigestumiseni. Suurem osa hooldajaid said oma probleemidega hakkama.

(2009). Problems faced by relatives caring for cancer patients at home. International Journal Of Nursing Practice, 15(1), 1-6. Kreeka								emotsioonide väljendamine, mure enda tervise pärast, depressioon/kurku Spirituaalne, majanduslik)	
Vanderwerker, L., Laff, R., Kadan-Lottick, N., McColl, S., Prigerson, H. (2005). Journal Of Clinical Oncology: Official Journal Of The American Society Of Clinical Oncology, 23(28), 6899-6907. USA	Psychiatric disorders and mental health service use among caregivers of advanced cancer patients.	Psüühikahäired	Leida seos hooldajate ja psüühikahäirete levimuse vahel.	Kirjeldav uurimus	200 hooldajat	Struktureeritud intervjuu	X ² -test,	26 vastavad ühele või mitmete kriteeriumile, sagedaseim oli paanikahäire, siis raske depressioon. raviks psühhoteraapia.	Paljud hooldajad vastavad psüühikahäirete kriteeriumitele või neid juba ravitakse. Tuleks pöörata rohkem tähelepanu kaitsetumatele inimestele, kes võivad endale psüühikahäire saada
Wells, J., Cagle, C., Marshall, D., Hollen, M. (2009). Health Care For Women International, 30(7), 629-654. Mehiko	Perceived mood, health, and burden in female Mexican American family cancer caregivers.	Naissoost hooldajate toimetulek	Kirjeldada hooldaja rolli meeleolu, tervisliku seisundi ja koorem oma töös	Kvalitatiivne uurimus	34 hooldajat	Intervjuu	Kanoonilise korrelatsiooni analüüs, kirjeldav analüüs	Kurb 91%, pinges 88%, kurnatud 70%, unusta62%, närvilised 67%, väsinud 67%95% hea füüsiline tervis. Suurt koormust. Maj. raskusi polnud. Hea sotsiaalne toetus.	Peavad oma tervist paremaks, kui see on. Usk on väga olulisel kohal. Perekond olulisel kohal, toetab.