

Skisofreeniahaigete toimetulek ja teenuste vajadus

Ene Lausvee¹, Anu Rahu², Kelli Teede² – ¹TPÜ sotsiaaltöö osakond, PERHi psühhiaatrikliinik, ²Tallinna Vaimse Tervise Keskus

skisofreenia, toimetulek, stigma (sildistamine), teenused

Artikli aluseks on A. Rahu ja K. Teede magistritööd sotsiaaltöö erialal (kaitstud 2003. a), milles on käsitletud skisofreeniahaigete toimetulekut ja teenustevajadust nende endi ja lähedaste kogemusele/arvamusele toetudes, samuti haigusega kaasuva sildistamise mõju igapäevaelule. Oluliseks toimetulekurressursiks on sobiva töö leidmise kõrval suhtlemisvõimaluste, toetavate suhete ja teenuste olemasolu. Suurimaks probleemiks osutus teenuste kohta piisava informatsiooni puudumine ning toetatud töötamise ja elamise teenuste ebapiisav maht. Toimetuleku parandamiseks on vaja vähendada eelarvamusslikku suhtumist psüühikahäirega inimesse nii nende endi, pereliikmete kui ka kogu ühiskonna poolt.

Skisofreenia (1,1–1,4% rahvastikust) on haigus, mille puhul on häiritud taju (meelepetete tõttu), mõtlemine (ilmneb mõtete tõkestatus, segasus, vahel tundub kõik olevat pahaendelise tähendusega – keegi jälitab, loeb mõtteid jne), tahte- ja tundeelu ning isiksuse psüühiline kooskõlastus. Inimeses tekib nõutus – kuidas igapäevaeluga toime tulla? Haigus algab enamasti noores täiskasvanueas ning selle mõju on individuaalne, sõltudes haiguse kulust ja prognoosist. Mida varasem on algus, seda suurem on selle häire kahjustav mõju isiksusele ja võimele elada normaalset elu. Toimetulek sõltub palju eelnevalt omandatud kogemustest, intelligentsuse ja hariduse tasemest, sotsiaalsetest ja psühholoogilistest teguritest, keskkonnast. Pärast esimest skisofreeniaepisoodi paraneb umbes 1/4 haigetest viie aasta jooksul hästi, 2/3-l on mitmeid haiguse ägenemisi ja ägedate episoodide taandudes püsivad jääknähud. Haiguse selline kulg raskendab märkimisväärselt töötamist, õppimist, suhtlemist teiste inimestega ning iseseisvat elu. Oluline ja püsiv puue kujuneb 10–15% haigestunudest ning nende elukvaliteet on suhteliselt madal. Haigus pidurdab normaalset sotsialiseerumisprotsessi, suurendades vastupidi noore inimese püüdlustele tema sõltuvust perest. Seetõttu paneb skisofreenia suure koormuse perekonda ja haige lähedastele (1–4).

Pere, kelle liikmetest keegi põeb skisofreeniat, kannatab nii objektiivse (majanduslikud raskused, kodutööd jäävad peamiselt pere kanda, pereliikmete sotsiaalse aktiivsuse vähenemine häbitunde, stigma ja väsimuse tõttu ning suur ajakulu meditsiini- ja sotsiaalabi saamiseks) kui ka subjektiivse (emotsionaalne pingeline, vastutustunne haige ees) koorma all. Neist viimasel on kõige negatiivsem mõju ning enim raskusi tekib perekonnal oma tunnetega hakkamasaamisel, mistõttu pere ei suuda ise säilitada stabiilsust ega jaksu pakkuda haigele vajalikku toetust (3–6).

Sotsiaalhoolekande seaduses (1995) mõistetakse **toimetuleku** all isiku või perekonna füüsilist või psühhosotsiaalset võimet igapäevases elus toime tulla ning **teenuse** all inimese või tema perekonna toimetulekut soodustavat mitterahalist toetust.

Skisofreeniasse haigestunud inimene ja tema lähedased peavad arvestama toimetulekuraskustega terve elu vältel, sest haiguse süvenedes inimese toimetulek argitegevustega väheneb. Seetõttu vajatakse lisaks meditsiinilisele ravile üldjuhul ka sotsiaalhoolekande teenuseid. Skisofreeniahaige igapäevast toimetulekut mõjutavad kroonilisest haigusest tingitud piirangud ning sellele lisanduv ühiskonnapoolne negatiivne suhtumine.

Stigma on sildistamise tagajärg ehk moraalse halvustamise märk, mida omistatakse ühiskonna

normatiivsetele ootustele mittevastava käitumisega inimestele. Sageli taluvad psüühikahäirega inimesed haigusega kaasnevat stigmat raskemini kui haigust ennast. See raskendab oluliselt elu-ase, töö ja sotsiaalsete suhete leidmist/säilitamist. Stigma ei ole tingimata seotud hälbiva käitumisega ning võib kahjustada inimesi isegi siis, kui ei esine teiste otsest negatiivset reaktsiooni. Keskseks teguriks on indiviidi enda reageering, mis põhineb arvamusel, kuidas ühiskond suhtub vaimuhaigusesse. Enamasti on see ettekujutus negatiivne ning kujuneb juba enne haigestumist. Eeldades negatiivset suhtumist, võtab sildistatud isik tarvitusele käitumuslikud strateegiad (salatsemine, eemaletõmbumine) tõrjumise ennetamiseks. See mõjutab inimese toimetulekut erinevates, eeskätt sotsiaalsust ja suhtlemist nõudvates eluvaldkondades ning toob kaasa ebasoodsaid tagajärgi: madal ametialane staatus, subjektiivne heaolu ja enesehinnang ning halvad sotsiaalsed suhted (3, 7–10).

Eesti hoolekandesüsteemi iseloomustab pärast taasiseseisvumist asutusepõhiselt hooldamiselt üleminek avahooldusele, mis on kaasa toonud uute asutuste sünni. Toetatakse inimesi, kes ei suuda ühiskonnas piisavalt iseseisvalt hakkama saada. Pelguranna Tugikodus (praegu Tallinna Vaimse Tervise Keskus) osutatakse rehabiliteerimise, igapäevaelu toetamise, toetatud elamise ja toetatud töötamise teenust. Avahooldusüksus osutab igapäevaelu toetamise teenust isikliku abistaja põhimõttel: kliendil on vastutav tegevusjuhendaja, kellega kohtutakse regulaarselt ning kes koostöös kliendiga toetab teda igapäevaeluga toimetulekul (majapidamise, raha kasutamise, asjaajamise ja enese eest hoolitsemisel, mõtestatud tegevuse, töö või õppimisvõimaluste leidmisel/säilitamisel) ning planeerib ja koordineerib kliendile sobivate teiste teenuste kasutamist.

Uurimistöö eesmärgiks oli välja selgitada skisofreeniahaigete arvamuste põhjal nende toimetulekut mõjutavad tegurid (sh haigusega kaasneva sildistamise mõju igapäevaelule), soovid ja vajadused ning pereliikmete arvamuste põh-

jal nii nende endi kui ka haige pereliikme vajadus teenuste järele. Uurimus tehti Pelguranna Tugikodu vahendusel 2002.–2003. aastal.

Uurimismeetod ja -materjal

Kasutati individuaal- ja grüpiintervjuud (11).

- Intervjueeriti 8 skisofreeniahaiget vanuses 24–61 aastat, nelja naist ja meest; viis neist eesti ja kolm vene rahvusest; haridustasemelt oli viis kõrg- ning kaks kesk-/keskeriharidusega inimest, üks intervjueeritav omandas kõrgharidust.
- Grüpiintervjuus osales 9 eneseabirühma liiget – kaks naist ja seitse meest, neist seitse eesti ja kaks vene rahvusest vanuses 23–44 aastat.
- 2002. aasta alguse seisuga oli Pelguranna Tugikodus perekoolituse läbinud 62 inimest. Intervjuud nõustusid andma neist 10 skisofreeniahaigete lähedast, neist 6 eesti ja 4 vene rahvusest. Üheksal juhul osutus skisofreeniat põdevaks lähedaseks laps (6 korral poeg, 3 korral tütar), ühel juhul ema. Kuuel juhul elati koos, neljal juhul elas haige eraldi.

Kogutud materjali analüüsil kasutati tematiseerimist (intervjuu analüüsi meetodit), toetudes *grounded-teooriale* – vastastikusel interaktsioonis teiste inimestega kujunevad ühised arusaamad maailmast, mis saavad raamistikuks üksikisikute otsuste kujundamisele. Sellest lähtuvalt tuuakse välja igale intervjueeritavale omased selgelt eristatavad tunnused ja arusaamad ning samal ajal pööratakse tähelepanu ka kõigi uuritute ühistele kogemustele (12).

Tulemused

Haiguse tajumine. Intervjuudest ilmnis, et haigestumisega kaasneb suur elumuutus. Skisofreeniaga seonduvate tunnete kirjeldus oli ühtmoodi tunderohke, täis valu, leppimatust, jõuetust, kurbust, allaandmist, võitlust, kohaneda püüdmist ja kohanemise vältimist, lootust. Enamasti nähti elumuutuses negatiivseid aspekte, haiguse rõhuvat, nõrgestavat poolt. Haigestumisest on kujunenud paljudele elu murdepunkt. Minevik kannab väärtsusi, tugevust (harvem eksimusi) ja tähendusterohkeid sündmusi ning on justkui mõõdupuu, vähendades eluga rahulolu.

Ma tahaks olla ... nagu ma varem olin, et ma läksin ja tegin ja nautisin ja olin ja. Aga nüüd see tuleb kõik nii raskelt ja ei tule enam lennates. Ma ei suuda enam olukordi nautida. Mind koormavad kõik asjad korraga. Kuidagi see kammitseb mind. Ma püüan olla seesama, mis ma olin ikka. (Intervjuu nr 6)

Mina ei tea, kas ma saan terveks ... ja ei tea, mida pean tegema. Hirm tuleviku ees. Tahan olla seltskonnas, tahan olla rõõmus, tahan olla nagu enne. Aga ma ei tunne midagi, ma ei naera. (Intervjuu nr 4)

Kõige koormavamana töid intervjueeritud välja subjektivselt halva enesetunde, keskendumisprobleemid, sisemise ebakindluse, suutmatuse usaldada, hirmud, energia ja tunnete puudumise, pideva rahutuse, otsustusvõimetuse, tahtejõu puudumise, lõputu eneseületamise ja suutmatuse oma elu kontrollida. Ühtse joonena läbis intervjuusid tõrjutuse ja mõistmatuse tunne. Oli neid, kes pelgasid ühiskonna suhtumist sedavõrd, et nende tutvusringkonnas olid vaid üksikud (tavaliselt perekonna liikmed), kes olid nende haigusest teadlikud. Oli ka neid, kes püüdsid oma haigust mitte varjates sellest üle olla, kuid sageli siiski tõrjutuse ja eelarvamuste osaliseks said.

Toimetulekuraskusi esines erineval määral ja erinevates eluvaldkondades kõigil uurimises osalenuil. Eluga toimetulekut raskendasid kõige enam tervis, töö/töötus, materiaalne toimetulek ja sotsiaalsed suhted. Enamikul esines raskusi üksnes periooditi teatud tegevuste (toidu valmistamine, koristamine, nõude pesemine, poes käimine, asjaajamine, enesehügieen, riietumine) sooritamisel, mis eeldavad tähelepanu koondamist ja alanenud tahteaktiivsuse ületamist. On perioode, kui igapäevaste tegevuste sooritamine on raskendatud vaid vähesel määral, kuid vahel võib ka lihtsamate toimingute sooritamine inimesele üle jõu käia.

Ma tean, et seda peab tegema. Ma mõtlen, oi ma teen seda homme, sest võib-olla siis

on mul selline tunne, et tahan teha. Aga ma ei tee ja ma ei tunne. Kõige raskem on süüa teha ja koristada. Koristades peab keskenduma. Aga ... mina ei saa. Kui hakkankoristama, siis ma unustan ära, kuhu ma panen. See on vist haigusest. (Intervjuu nr 4)

Tegevused, mille sooritamine valmistab ühele inimesele raskusi, võivad teise inimese puhul toimida haigusega toimetuleku strateegiana. Näiteks teleri vaatamine või kodust väljumine oli ühtede inimeste jaoks haiguse tõttu raskendatud (keskendumisraskuste ja hirmude tõttu), kuid teised kasutasid neid lõõgastavate tegevustena, kui nad otsisid väljundit oma pingete maandamiseks.

Töö ja majanduslik toimetulek. Töötamiskogemus oli enamikul seotud suure pingutamise ja eneseületamisega. Raskusi valmistasid suhtlemist nõudvad tööülesanded ning täiskõrmutusega töötamist takistasid keskendumisraskused ja neist tingitud väsimus. Enamik uurimuses osalenutest hindas oma töövõimet ning töötamise võimalust madalaks, kuid siiski soovis töötada, väärtustades tööd kui eneseteostust ning võimalust end selle kaudu vajalikuna tunda, ühiskonna poolt heakskiidetud normidele vastata. Olulisemaks peeti töötamise pragmaatilist poolt – sellega kaasnevat majandusliku olukorra paranemist. Enamik intervjueerituist ei olnud oma majandusliku olukorraga rahul ning sõltus erineval määral pere ja/või lähedaste materiaalsest toest. Viit isikut toetas perekond regulaarselt ja ühte toetasid lähedased hädavajalike asjade ostmisel. Enamiku ainsaks sissetulekuks oli töövõimetuspension ja puuetega inimeste sotsiaaltoetus. Vaid kahel (neist üks töötav) intervjueeritaval ei valmistanud materiaalne toimetulek raskusi, samas tundsid nad ebakindlust tuleviku ees.

Sotsiaalsed suhted ja vaba aeg. Intervjuerimise hetkel oli lähisuhe vaid ühel isikul, kaks olid vahetult pärast haigestumist läbi elanud lahutusprotsessi. Usalduslikke suhteid oli vähestel, sageli olid endised sõprussuhted hääbunud või suhtlemine harvenenud. Mõitel haigel ei olnud ühtegi

sõpra. Sotsiaalsete suhete olemasolu ja kvaliteeti mõjutasid madal enesehinnang, elustiili muutus, raskused suhtlemisel ja stigma. Haigestumisega kaasnenud enesehinnangu langus vähendab sõprussidemete hoidmiseks vajalikku initsiatiivikut ja kontaktihoidmise julgust. Tunti, et sõbrad ei taha nendega suhelda, mistõttu hoiduti enese pealesurumisest. Mitme intervjuueeritu jaoks oli suhtlemine seotud pingutamise ja enese sundimisega.

Minul ei ole praegu sõbrannat. Ma tunnen, et mina ei ole õige inimene, minuga ei ole huvitav. Mul on üks tuttav ... aga temal on teine elu, temal on palju tööd ja ma mõtlen, et ta ei taha midagi veel. Aga ... tema räägib, et tule külla, aga ma mõtlen, et ma pole mitte keegi. (Intervjuu nr 4)

See haigus nagu takistab seda tervete inimestega suhtlemist. No vahepeal võib nagu halvaks minna ja see paistab välja. Need häälled on õudsed kiusajad. Kui nad hakkavad seltskonnas kiusama, siis see paistab välja ... hakkab ennast kuskilt sügama näiteks, või kurb nägu tuleb pähe või ... (Intervjuu nr 1)

Tähendab, ma kapseldusin väga endasse ja ei tahtnud nagu kellegagi suhelda. Nüüd olen püüdnud seda teadlikult vältida ning sundida end väljas käima ja sõpradega suhtlema. (Intervjuu nr 3)

Samas tajuti sõprade ja heade tuttavatega suhtlemist olulise toimetulekurekursina, mis aitab vähendada sisepinget ja üksindustunnet ning muudab elu mitmekesisemaks.

... kui inimestega suhtled, et siis see enese sisemine pinge annab järele... ja tunned, et keegi on sul ikka nagu õlg õla kõrval ja sa ei ole nagu päris üksinda.

Sõbrannaga kohtumine on selline suur tugi mulle, et siis saab jälle rääkida ja kodust välja tema poole ja jälle natuke juttu ajada. (Intervjuu nr 3)

Mul on koer, aga inimestest ei ole mul tege-likult kedagi, kellele toetuda. Ma arvan, et

mingi hea seltskond aitaks mind küll. (Intervjuu nr 6)

Vaba aja sisustamise võimalused olid uurimises osalenutel piiratud peamiselt kahel põhjusel: vähesed rahalised võimalused ja võimetekohaste huvitegevuste puudumine. Mitmed intervjuueeritud töid välja tegevusi, mis neile varem huvi pakkusid, kuid on pärast haigestumist raskendatud (nt lugemine, televiisori vaatamine).

Stigma. Grupiintervjuu alguses töid üksikud välja oma kogemusi haiguse tõttu tunnetatud negatiivsest suhtumisest. Vestlust konkreetsete teemade (töö, õppimine, isiklikud suhted, toimetulek) kaupa arendades kasvas tasapisi näidete arv, kus negatiivset suhtumist kirjeldavad kogemused olid positiivsetega võrreldes ülekaalus. Vaatamata esiletoodud kogemustele pidasid uurimuses osalejad negatiivse suhtumise ja toimetuleku vahelist seost väikeseks. Stigmast olulisemate igapäevaeluga toimetuleku mõjutajatena toodi välja pigem oma mõtlemine/suhtumine ja tervis. Positiivsete näidetena selgus, et oma haigusest rääkimine võib kaasa tuua sõprade ja lähedaste suurema mõistvuse. Vastupidise kogemuse omajad kirjeldasid ülehoolitsuse või ükskõiksuse ohtu. Mõned intervjuueeritud olid kogunud, et pereliikmed ei usu nende võimesse või on eemalolevad ning huvituvad vähe nende käekäigust. Toodi välja ka mitmeid juhtumeid, kus sõbrad või perekond on pärast inimese haigestumist oma suhtumist temasse muutnud.

I. Skisofreeniahaigele vajalikud teenused

Seitsme lähedase arvamuse kohaselt vajab haige **nõustamist**. Vajadus on haigusega toimetuleku õpetamise järele – kuidas haigusest tingitud elumuutusi mõista ja nendega toime tulla.

Ta oli meil ju üle viie aasta hooldekodus, ega ta ei osanudki ju midagi teha.... Aga teil seal [Pelguranna Tugikodus, autor] õpetati süüa tegema ja rahasid kasutama ja nädalaplaan oli. Ta ju näljutab ennast, õigemini ei teagi, millal ja miks süüa. Teda suunati nii kenasti. (Intervjuu nr 6)

Tugiisikut või "kedagi, kellega rääkida" pidasid oluliseks samuti seitse intervjueeritut. Tugiisiku rollis nähti professionaalset, haritud ja empaatilist töötajat, kellega saaks igapäevaseid asju arutada ning vajaduse korral abi ja nõu küsida. Kolm lähedast rõhutasid, et ainult pereringis ei saa haige paljudest asjadest rääkida.

Juba siis oleks vaja olnud niisugust usaldusisikut, kellega rääkida /-/. Ka praegu mõtlen, et kui oleks üks hea inimene, kellega ta räägiks kindlasti rohkem kui minuga. Ta saaks oma hinge pealt kõik ära rääkida.
(Intervjuu nr 2)

Intervjuudest ilmnes, et haigus võib inimest ka niipalju muuta, et ta enam üksi kodust välja ei lähe. Kahe vastanu sõnul tunneb haige puudust sellisest inimesest, kes on nõus koju tulema ja mõnikord ka koos väljas käima. Ühe lähedase hinnangul vajab haige sellise töötaja abi, kes külastaks teda 1–2 korda nädalas kodus ja juhendaks igapäevaste tegevuste sooritamisel ning asjaajamisel.

Seitsme lähedase arvates vajab haige **võimalust osaleda huvitegevuse rühmades**. Päevakeskustes (nimetati kahel korral) nähti nii kohta, kus lihtsalt olla ja tegelda huvipakkuvaga, kui ka võimalust suhelda omasugustega ja veeta sisukalt vaba aega. Ülejäänud vastanuist pidasid oluliseks võimalust õppida rühmategevustes osalemise kaudu söögivalmistamist ja sotsiaalseid oskusi. Viimaste all mõisteti nii kodust väljaspool käitumise ja suhtlemisoskust kui ka asjaajamist pangas, postkontoris, tööbüroos jn. Väikeses rühmas osalemine oleks hea seetõttu, et haige tahab suhelda, kuid tal puuduvad sõbrad ja ta kardab võõraid inimesi. Kolm vastanut rõhutas, et nende lähedasel ei sobi päevakeskuses koos teiste haigetega käia. Kahel korral toodi haigestunud lähedase päevakeskustes mittekäimise põhjuseks ühiskonnas väljakujunenud negatiivne arvamus, stigma.

Elukohaprobleemi tõstatasid kuus intervjueeritut – ka skisofreeniat põdev täiskasvanud inimene peaks oma kodu ja pere looma. Kaks vastanut pidasid eraldi elamist ainuvõimalikuks, sest

haigega koos elamine on kaasa toonud nii palju kannatusi, et on rikkunud nii haige kui ka lähedaste elu. Kodust olukorda kirjeldati kui "tülide talermaad", kus tülid kerkivad igast pisiasjast. Tülitsemise tõttu purunes pereliikme suhe elukaaslasega ning noor inimene on ilma jäänud oma sõpradest ja katkestanud haridustee, kuna haige ema keelas kõik tegevused väljaspool kodu. Ühe pereliikme sõnul sundis haige omapärane ja normidele mittevastav käitumine teda kunagi hooldekodusse panema. Kaks vastanut ei taha eraldi elamise võimalust, kuna haige polevat selleks niikuinii võimeline, ja ühe vastanu sõnul on võimalik neil koos elada, kuna kodused tingimused on rahulikud.

Peamiseks põhjuseks, miks pole võimalik eraldi elama kolida, toodi materiaalsete võimaluste nappust, muud abi (sotsiaalpinda) küsida ei osatud. Toetatud elamise teenusest olid teadlikud vaid kolm vastanut ja nende lähedane kasutas /oli kasutanud seda teenust. Ühel juhul osutus see võimaluseks haige hooldekodust ära tuua. Toetatud elamise teenusel saadud iseseisvuse kogemus on andnud haigetele julgust päris omaette elama asuda või esitada linnaosa sotsiaalhoolekandeosakonnale sotsiaalpinna taotlus. Samas puudus kahel intervjueeritaval üldse lootus kas haigele või endale mingit elamispinda (teenust) saada, kõlama jäi abitus ja lootusetus.

Õppimist pidas oluliseks kolm intervjueeritavat. 18aastase haige lähedase sõnul suudab ta praegu tavakoolis õppida, kuid väga raske on tunnis teistega samas tempos materjali omandada, sageli kulub terve öhtu mõne koduse ülesande täitmiseks. Keskendumine on raske, tunnid liiga pikad. Teine vastanu tõi välja individuaalprogrammi vajaduse, kuid puudunud on julgus ülikoolis sellist programmi nõuda. Haige on kasutanud akadeemilise puhkuse võtmise õigust, samal ajal eksameid andes. Õppimine on võimalikuks saanud ainult tänu õppelaenule ja toimetulekutoetusele, kuid muret tekitab õppelaenu tagasimaksmine. Kolmanda lähedase hinnangul on haige õpitust suure hulga unustanud ja vajaks täienduskoolitust juba omandatud erihariduse värskendamiseks, meelde-

tuletamiseks. Siiani pole see võimalik olnud peamiselt kahel põhjusel: kartus liiga suure õppekoormuse ees ning rahapuudus kursustel osalemiseks.

Tänavu kevadega ta ei jõua lõpetada. Õppelaenu on ka end ammandanud. Ja kui ta ei lõpeta või mingit kohta ei saa, siis on õppelaenu tasumine ka suur probleem. Aga ta ikkagi õpib ja tahab õppida, midagi saavutada. (Intervjuu nr 3)

Töötamine. Lepinguga töötab kahe lähedase haige pereliige, üks oli just haiguse ägenemise tõttu tööst ilma jäänud ja teine töötab "mustalt", teenides raha vanureid aidates. Kõigil kordadel saadi töö tutvuse kaudu. Kolm vastanut rõhutas, et haige pole leidnud tööd, kuna kardab selle otsimist – olles varem kogunud negatiivset suhtumist ja äraütlemisi, ei julge nad enam tööbüroosse ennast pakkuma minna. Töötamise juures peeti väga oluliseks töö väärikust (7 korral) ja teadmist, et töökoht säilib ka haiguse ägenemise ajal.

Ega ta ei julge otsida ka, sest ta teab, et teda ei võeta ju. (Intervjuu nr 4)

Ta tahab tööl käia, aga teatab, et pole "valmis". Ma tean küll, millest see on. Ta on nii palju haiget saanud, et ei julge tööd küsida. (Intervjuu nr 9)

Kahe vastanu arvates pole esmatähtis mitte teenistus (palk), vaid töötamise võimalus iseenesest. Üheksal juhul kümnest osati kirjeldada, milliseid eritingimusi haige töötamiseks vajab. Peamiselt toodi välja vajadus lühema tööpäeva ja väiksema töökoormuse järele (mõlemat nimetati 5 korral). Üks vastanu arvas, et haige vajab sellise toetusega tööd, kus keegi tööülesannete täitmisel jooksvalt nõustab, teine tundis vajadust sellise asutuse järele, mis organiseeriks kohandatud töökohti. Kolmel juhul rõhutati, et ravimite kõrvalmõjude (unisus) tõttu ei saa haige varasel kellaaajal ärgata, seega vajaks ta töökohta, kus tööpäev algab kella ühe-kahe paiku.

Oluliseks peeti sportimist, kuid ühegi vastanu lähedane spordiga ei tegelenud. Kolmel korral oli

põhjuseks raha puudumine, mis takistas treeningutel osalemist ja vajalike sporditarvete (-riiete) ostmist. Vaba aja veetmise all peeti silmas veel huvitegevust (ringid, laulukoor, joonistamine), seejuures toodi eraldi välja, et tähtis on vaba aja veetmine koos tervete inimestega.

II. Pereliikmetele vajalikud teenused

Nõustamine osutus pereliikmetele kõige tähtsamaks teenuseks, mida vajatakse: "võimalust küsida nõu", "rääkida oma murest", "õpetust, kuidas käituda haigega" nimetati 7 korral. Neljal korral rõhutati, et adekvaatne nõustamine õigel ajal oleks võinud palju aidata ja hilisemaid probleeme ära hoida. Lähedased tahavad rääkida kellegagi, kes oskaks anda nõu ja vastata küsimustele, kuidas haige käitumist mõista ja sellega toime tulla.

Koolitust loenguvormis, kuidas haige käitumisega toime tulla, pidas oluliseks üle poole intervjuueeritustest. Enamiku arvates võiks koolitustel arutada nende endi reaalseid kogemusi ja muresid, vaid üks vastanu soovis osaleda loengutes anonüümsena. Kaks lähedast soovisid loengutest ning arutlustest osa võtta koos haige pereliikmega.

Ma tahaks niisugust varianti, et ma tuleksin koos oma haigega. Et ka tema kuuleks sama asja mis mina. Kellegi teise kui minu suust. (Intervjuu nr 2)

Kohtumisvõimalust analoogses situatsioonis olevate eakaaslastega vajasisid kolm lähedast, et küsida nõu, kuidas nemad on hakkama saanud, võimalusel luua ka sõprussuhteid. Venekeelne perekoolituse rühm on paar korda korraldanud üritusi, mis samuti kinnitavad koosolemiste vajadust. Need, kellel selline kogemus puudub, ei oska selle järele ka vajadust tunda.

Pereliikmed rõhutasid, et vaja on **parandada inimeste teadlikkust** skisofreenia ja sellest tuleneva käitumise kohta. Ajakirjanduses võiks avaldada antud teemat puudutavaid artikleid, mis peavad edastama õiget informatsiooni, vastasel korral süvendatakse valearvamusi haigete kohta. Rohkem võiks olla kirjandust haiguse ja sellega toi-

metuleku kohta, mida nad meelsasti ise loeks. Vastanu, kelle ema on haige, nimetas vajadust turvakodu järele, kui vanema seisund kodus ägeneb.

Lähedaste andmeil kasutab/on kasutanud teenuseid (päevakeskus, toetatud elamine) vaid neli haiget pereliiget (kümnest). Teenustest saadi teada raviarsti kaudu. Perede hinnangul on haiged teenustega rahul ning saavad piisavalt toetust. Ka perele on teenustest väga palju kasu olnud: koorumus on tunduvalt vähenenud, omavahelised suhted on märgatavalt paranenud, haige igapäevased oskused on saavutanud teda ennast ja peret rahuldava taseme. Üks haige on pärast kaheaastast tugikodus elamist sedavõrd toimetulev, et taotleb endale sotsiaalpinda sotsiaalajas. Teenustest soovitakse teavet saada kas psühhiaatri või psühhiaatriaõe käest ja eeldatakse, et initsiatiiv teenuste väljapakumiseks tuleb personali poolt.

Kokkuvõte

Skisofreeniasse haigestumisega kaasneb oluline elumuutus. Kõige probleemsemateks toimetulekut raskendavateks valdkondadeks osutusid tervis, töötamine, materiaalne kindlustatus ja sotsiaalsed suhted. Eluga toimetulek tähendab uurimuses osalenute jaoks sõltumatust, kontrolli oma elu üle ja iseseisvat elamist (kui tervislik seisund võimaldab) ning sõltub oluliselt ühiskonna, inimese enda ja tema lähedaste suhtumisest. Sildistamine aval-

dab igapäevaeluga toimetulekule mõju nii otseselt (negatiivne suhtumine) kui ka kaudselt (negatiivse suhtumise eeldamine). Enamik uurimuses osalenu-dest soovib töötada, vajadust tuntakse osalise tööajaga ja individuaalse töö järele. Valdavalt on uurimuses osalenu- te vaba aja sisustamise võimalused piiratud ning sotsiaalsete suhete kvaliteet ja kvantiteet on madal.

Kõrvutades skisofreeniahaigete ja nende lähedaste vajadusi olemasoleva teenuste süsteemiga, ilmnes, et põhiliselt on vajalikud teenused Tallinnas olemas, kuid nende kohta puudub informatsioon. Enamikul juhtudest tunnevad nii haige kui ka pere vajadust nõustamise järele, mida eelistatakse saada meedikute käest. Ilmselt on kujunenud arusaam sotsiaaltöötajast kui rahaliste toetuste väljastajast, mistõttu ei küsita neilt nõustamist ja teavet pakutavate teenuste kohta. Probleemiks on sobivate töökohtade puudumine ning suur vajadus sotsiaalhindade järele, mis eeldab muudatuste tegemist praeguses sotsiaaleluruumide eraldamise poliitikas. Tuleb laiendada toetatud elamise teenust (luua juurde erineva toetuse astmega elukohti) ning suurendada töötamise toetamise teenuse mahtu rõhuasetusega n-ö tavapärastele töökohtadele. Teenusepakkujad ja riik on eeltoodud probleemidega kursis ning on tehtud esimesed sammud olukorra leevendamiseks.

Kirjandus

1. Isohanni M, Honkonen T, Vartiainen A, Lönnquist J. Skisofreenia. Rmt:Lönnqvist J, Heikkinen M, Henriksson M, Marttunen M, Partonen T, toim. Psühhiaatria. Tallinn: AS Medicina; 2000. lk.43–97.
2. Jaanson P. Skisofreeniahaige tänapäevane käsitus. *Moodne Meditsiin* 2003, apr.: lk.11–5.
3. Hatfield AB, Lefley HP. *Surviving mental illness. Stress, coping and adaptation.* New York: The Guilford Press; 1993.p.100–3.
4. Chesla AC. *Mental illness and the family.* In: Gilliss CL, Highley BL, Roberts BM, Martinson IM, eds. *Toward a science of family nursing.* Health Sciences Division, Menlo Park, California: Addison-Wesley Publishing Company; 1989.p.374–94.
5. Kuipers L, Leff J, Lam D. *Family work for schizophrenia. A practical guide.* Great Britain: Dorset; 1992.
6. Pomeroy E, Trainor J. *Families of people with mental illness. Current dilemmas and strategies for change.* Canadian Mental Health Association; 1991.
7. Hess BB, Markson EW, Stein PJ (toim. Mürsepp M). *Sotsioloogia.* Tallinn: Külim; 2000. lk 96–101.
8. Prince PN, Prince CR. *Perceived stigma and community integration among clients of assertive community treatment.* *Psychiatric Rehab J (Boston)* 2002;25(4):324–41.
9. Link B, Ghelan JC. *The labelling theory of mental disorder (II): the consequences of labelling.* In: Weeghel J, ed. *Community care and psychiatric rehabilitation for persons with serious mental illness.* Netherlands; 2002.p.408–10.

10. Frese JF. Twelve aspects of coping for persons with serious and persistent mental illness. In: Spaniol R, Gagne C, Roehler M, eds. Psychological and social aspects of psychiatric disability. Boston; 1997.p.145–55.
11. Bowling A. Qualitative and combined research methods, and their analysis. In: Research methods in health. Investigating health and health services. Buckingham, Philadelphia: Open University Press; 2000. p.351–401.
12. Bennett P. Grounded theory. In: Introduction to clinical health psychology. Buckingham, Philadelphia: Open University Press; 2000.p.60.

Summary

Coping of schizophrenia patients and the need for relevant services

The study is based on two master's theses in the field of social work. The aim of the study was to analyze how people with schizophrenia cope in different fields of everyday life, incl the influence of labelling and stigma related to their illness, and give an overview of the need for social services for the clients and their families. The sample was formed taking into account the following criteria: diagnosis F20–29 by ICD, the established degree of incapacity for work higher than 70%, residency in Tallinn and receiving community care support. The research is based on qualitative analysis. Altogether 18 thematic individual interviews (8 with clients and 10 with family members) and a focus group interview with 9 persons were performed. Most often difficulties with coping with everyday life were connected with health, working or studies, financial situation and social relations. Analysis of the life experiences related to stigma showed that the prejudices on the part of society

had a strong influence on clients' everyday life and obstructed coping. The main problem for the clients was the lack of suitable workplaces, which caused material difficulties leading to problems with living space and absence of areas of interest. The clients and their families needed professional consultation on how to cope with the disease and everyday life problems. In Tallinn social services are provided for persons with schizophrenia (still there is continuing need for services of work support and assisted living), but their availability is restricted due to the lack of information about the existing services. It is necessary to increase the amount of services, to develop an information forwarding system from service providers, to help seekers and to promote the work of consumers and family organizations.

lausvee@tpu.ee