

TARTU ÜLIKOOL
Pärnu kolledž
Sotsiaaltöö korralduse osakond

Merili Rõõm

**TUGIISIKU TEENUSE MÕJU
TÄISKASVANUD PSÜÜHILISE
ERIVAJADUSEGA INIMESE PEREKONNA
TOIMETULEKULE**

Lõputöö

Juhendaja: Liina Käär MA
Kaasjuhendaja Kadri Eenraid

Pärnu 2016

Soovitan suunata kaitsmisele

(juhendaja allkiri)

.....

(kaasjuhendaja allkiri)

Kaitsmisele lubatud "...“ a.

TÜ Pärnu Kolledžiosakonna juhataja

.....

(osakonna juhataja nimi)

Olen koostanud töö iseseisvalt. Kõik töö koostamisel kasutatud teiste autorite tööd, põhimõttelised seisukohad, kirjandusallikatest ja mujalt pärinevad andmed on viidatud.

.....

(töö autori allkiri)

SISUKORD

Sisukord.....	3
Sissejuhatus.....	5
1. Psüühilise erivajadus, sellega seonduv statistika ja hoolekanne Eestis	8
1.1. Tervise, vaimse tervise ja puude mõiste käsitus	8
1.1.1. Psüühikahäirete põhigrupid ja nende kirjeldus	11
1.1.2. Psüühilise erivajadusega inimesed Eestis ja Euroopas	14
1.2. Psüühilise erivajadusega inimeste hoolekanne Eestis.....	17
1.2.1. Psüühilise erivajadusega inimest ja tema perekonda puudutav seadusandlus ja sellest tulenevalt toetused ja teenused.....	21
1.2.2. Psüühilise erivajadusega inimese perekonna toimetulek.....	26
2. Uurimus tugisiku teenuse mõjust täiskasvanud psüühilise erivajadusega inimese perekonna toimetulekule	29
2.1 Uurimuse kontekst: SA Pärnu Haigla Psühhiaatrikliiniku Päevakeskuse tugisiku teenuse osutamine	29
2.2. Uurimuse eesmärk, uurimisküsimused, valim ja meetod.....	31
2.3. Uuringu tulemused ja analüüs.....	34
2.3.1. Täiskasvanud psüühikahäirega inimese perekonna toimetulek	34
2.3.2. Täiskasvanud psüühikahäirega inimese perekonna kohanemine lähedase haigusega.....	40
2.3.3. Täiskasvanud psüühikahäirega inimese ja tema pereliikmete vahelised suhted	42
2.3.4. Psüühikahäirega inimeste perekondade rahulolu tugisiku teenusega	45
2.3.5. Tugisiku teenuse mõju perede toimetulekule	48
2.4. Arutelu ja järeldused	53
Kokkuvõte	57
VIIDATUD ALLIKAD	60

LISAD	64
Lisa 1. Intervjuu küsimustik pereliikmetele	64
Lisa 2. Intervjuu küsimustik tugiisikutele	66
Summary	67

SISSEJUHATUS

Psüühikahäirega inimeste osakaal Eesti ühiskonnas järjest kasvab ning seoses sellega on suurenenud nõudlus erinevate teenuste osutamiseks antud sihtgrupile. Euroopa ühiseks suunaks on arendada üleminekut institutsionaalselt hoolduselt kogukonnapõhisele hooldusele ning Erihoolekande Arengukavas 2014-2020 on üheks aluspõhimõtteks deinstitutionaliseerimine ja kogukonnapõhiste teenuste väljatöötamine, kus teenused peaksid toetama perekonda. Üheks kogukonnapõhiseks teenuseks on tugiisiku teenus.

Eestis on hakatud rohkem tähelepanu pöörama omaste hooldajatele – puudega inimeste perekonnale. Olenemata sellest, kas psüühilise erivajadusega inimene elab koos teiste pereliikmetega või elab perest eraldi, mõjutab tema haigus otseselt ja kaudselt teisi pereliikmeid.

Lõputöö autor töötab SA Pärnu Haigla Psühhiaatrikliiniku Päevakeskuses ning päevakeskuse seisukohast on väga oluline teada saada, kuidas muuta tugiisiku teenust sisulisemaks ja vajadusepõhisemaks nii teenuse saajale, kui ka tema perekonnale. SA Pärnu Haigla Psühhiaatrikliiniku Päevakeskuse poolt osutataval tugiisikuteenusel on EQUASSI kvaliteedimärk.

Lõputöö eesmärgiks on välja selgitada psüühilise erivajadustega inimeste perede toimetulek ja rahulolu pakutava tugiisiku teenusega psüühika häirega täiskasvanud pereliikme hooldamisel.

Eesmärgist lähtuvalt püstitati järgmised uurimisküsimused:

- kuidas on mõjutanud psüühikahäirega inimese haigus perede toimetulekut (tööl käimist, pereliikmete tervislikku seisundit ja pere sissetulekuid)?
- millised on psüühikahäirega inimeste ja tema pereliikmete vahelised suhted?

- kuidas hindavad psüühikahäirega inimeste perekonnad tugiisiku teenuse vajalikkust?
- kuidas on tugiisiku teenus mõjutanud perede toimetulekut?
- kui palju teab perekond tugiisiku teenuse osutamise sisust ja tegevustest?

Uuritav teema toob välja pereliikmetega toimetuleku, hirmud, vajadused, eesmärgid ning rahulolu tugiisiku teenusega.

Eesmärgist lähtuvalt püstitati järgmised uurimisülesanded:

- tutvuda erialase kirjandusega,
- tutvuda erinevate meetodikatega, et leida sobivaim uurimismeetod eesmärgi saavutamiseks,
- uurida täiskasvanud psüühilise erivajadusega inimeste perede toimetulekut,
- uurida pereliikme kohanemist pereliikme haigusega,
- uurida psüühikahäirega inimeste ja pereliikmete vahelisi suhteid,
- uurida perede rahulolu tugiisiku teenusega,
- uurida tugiisiku teenuse mõju ja olulisust peredele.

Töö koosneb kahest peatükist, milles esimeses käsitletakse tervise, vaimse tervise ja puude mõistet, tuuakse välja psüühikahäirete põhigrupid ja nende kirjeldus. Autor toob välja psüühilise erivajadusega inimesi puudutavat statistikat, antakse ülevaade psüühilise erivajadusega inimeste hoolekandest, seadusandlusest, tutvustatakse tugiisiku teenust ja kirjeldatakse psüühilise erivajadusega inimese perekonna toimetulekut.

Teoreetilises osas tugineb autor Maailma Tervishoiu organisatsiooni erinevatele raportitele. Mõistmaks psüühilise erivajadusega inimeste perekondade toimetulekut, tuginetakse erinevatele kehtivatele arengukavadele, mis puudutavad uuritavat sihtrühma.

Lõputöö teine osa on uurimus, milles antakse ülevaade töö eesmärgist ja uurimuse läbiviimisest, analüüsi meetodist, valimist, uurimuse käigust ning tulemustest, millele tuginedes esitatakse arutelu, järeldused ja tehakse ettepanekud.

Uurimisülesannete täitmiseks kasutatakse kvalitatiivset uurimust. Andmete kogumise meetodiks kasutatakse poolstruktureeritud intervjuusid. Valimi moodustasid tugiisiku teenusel olevad psüühikahäiretega täiskasvanute pereliikmed ja SA Pärnu Haigla Psühhiaatrikliniku Päevakeskuse poolt tugiisiku teenust osutavad tugiisikud.

Töös on viidatud 43 allikale. Töö vormistamisel on järgitud Tartu Ülikooli Pärnu kolledži üliõpilastööde juhendit.

Autor tänab juhendajat Liina Kääri ja kaasjuhendajat Kadri Eenraidi koostöö ja soovitude eest. Samuti SA Pärnu Haigla Psühhiaatrikliniku päevakeskuse tugiisikuid ja kõiki küsitluses osalenud pereliikmeid.

1. PSÜÜHILISE ERIVAJADUS, SELLEGA SEONDUV STATISTIKA JA HOOLEKANNE EESTIS

1.1. Tervise, vaimse tervise ja puude mõiste käsitus

Inimese head tervislikku seisundit peetakse elukvaliteedi alustalaks. Tänapäeval on hakatud inimese tervisele pöörama üha suuremat tähelepanu, sest vaid terve, töövõimeline inimene tagab kogu ühiskonna arengu. Inimese heaolu, harmooniline tasakaal ja igakülgne areng eeldab keha ja vaimu seost ning funktsioneerimises kooskõla. (Tomasberg, 2011)

Inimene on kui biopsühhosotsiaalne tervik. Biopsühhosotsiaalne lähenemisviis lähtub inimese kolmest tasandist: bioloogiline, psüühiline, sotsiaalne. Nende kolme tasandi koostoimest sõltub, kas inimene saab hakkama iseenda ja ümbritsevaga. (Rannastu, 2005, lk 36)

Paavel, (2000/2001, lk 9) on kirjeldanud kolme tasandit järgnevalt:

- bioloogiline (somaatiline, füüsiline) mõõde – seotud meie keha füüsilise, keemilise ja bioloogilise toimivusega;
- psüühiline mõõde – seotud meie närvisüsteemi ja psüühikaga;
- sotsiaalne mõõde – seotud ümbritseva keskkonnaga.

Inimene kui tervik tähendab seda, et ükski neist mõõdetest ei toimi eraldi vaid süsteemina. Muutused, mis tahes tasandil toovad kaasa ka muutuse teisel tasandil, viies inimese kui terviku vähemalt mõneks ajaks tasakaalust välja. (Rannastu, 2005, lk 38)

WHO (Maaailma Tervishoiuorganisatsiooni) definitsiooni kohaselt (1946) on tervis organismi täieliku kehalise, vaimse ja sotsiaalse heaolu seisund, mitte ainult haiguste või kehaliste defektide puudumine. Tervist on seotud suutlikkusega kontrollida

elukorraldust ja tervise mõjudeid. Tervis võib olla haiguse puudumine, elurõõm ja kõrge elu kvaliteet. Tervise komponentideks võivad olla nii meditsiinilised, psühholoogilised kui ka sotsiaalsed, kultuurilised, majanduslikud või religioossed tegurid. (Tomasberg, 2011)

Üldise tervise seisundi lahutamatu osa on vaimne tervis. Kirjanduses on vaimset tervist defineeritud mitmeti ning erinevad määratlused täiendavad üksteist. Vaimne tervis on mõjutatud kõikides ühiskonnas toimuvatest protsessidest ja hoiakutest. Vaimset tervist mõjutab elukvaliteet, toimetulek, kultuuri keskkond ja muu selline. (Lausvee, Nõmmsalu & Voogre, 2004, lk 5)

WHO raportis 2005 defineeritakse vaimset tervist kui inimese individuaalset võimekust tulla toime igapäevaelu stressiga, töötada produktiivselt, saavutades häid tulemusi ning seeläbi panustades ühiskonda. Sellises positiivses võtmes on vaimne tervis alustalaks inimese enda kui ka ühiskonnas funktsioneerimisel. (Promoting Mental Health, 2005)

Vaimne tervis on tervise oluline komponent. Vaimset tervist võib käsitleda psüühilise funktsiooni säilitava jõuvaruna, mida samaaegselt kasutame kui kogume, juhtides selle abil oma elu. Vaimse tervise olemuse mõistmine eeldab teadmisi sellest, mis on psüühika seisukohalt normaalne ja mis ebanormaalne. (Lehtonen & Lönnqvist, 2000, lk 10)

Inimesed erinevad üksteisest kõigi oma vaimsete ja psühhomotoorsete võimete, tausta, isiksuse omaduste, iseloomujoonte jms. poolest. Enamasti on erinevused väikesed, et need ei häiri ega takista teisi ega inimest ennast. Normina sätestatakse konkreetne suurus/mudel, aga reeglina tõlgendatakse seda teatud tolerantsiga, st normi sisse arvestatakse teatud piires ka kõrvalekalded sellest. Konkreetne norm ja tolerants sõltub valdkonnast, mõõdetava suuruse iseloomust ja keskkonnast. Alates teatud piirist võib erinevus muutuda häirivaks kas inimesele endale, teistele või mõlemale. Samuti on kõrvalekalletel teatud ülemine piir, alates millest võib muutuda juba väga raskesti talutavaks nii inimesele enesele kui teistele. Väikeste ja suurte kõrvalekallete vahele jääb teatud ruum, mida võib liigendada erinevatesse staadiumitesse (Paavel 2000/2001, lk. 11):

- kõrvalekalle/häire;
- kahjustus/kaotus;
- talitluslik piirang;
- võimetus/puue.

Sõltuvalt inimese seisundist, häire valdkonnast ja iseloomust võib inimene vastata ühele või teisele staadiumile või liikuda dünaamiliselt erinevate staadiumite piirimal. Samuti võib inimene kõrvalekaldest/häirest jõuda võimetus/puudeni mõne sekundiga (näiteks liiklusõnnetus) või paljude aastate jooksul (näiteks reumatoid artriid). (Paavel 2000/2001, lk. 11)

Puue on keeruline mõiste, mida riik, erinevad õigusaktid ja inimesed võivad tõlgendada erinevalt. Definiitsioon, mida kasutatakse, sõltub konkreetsest ajalisest hetkest, ühiskonnast ja sotsiaalsest kontekstist. Puude mõiste on ajalooliselt muutunud, olles algselt defineeritud väga kitsalt. (Hanga, Voog 2012)

Puude meditsiiniline mudel kujutab puuet kui inimese individuaalset probleemi, mis otseselt tuleneb tema haigusest, õnnetusest või muust terviseprobleemist ja mida saab parandada meditsiinilise sekkumisega. Antud mudeli alusel oli puudega inimene haige ehk patsiendi rollis. Puude meditsiinilise käsitluse kohaselt oli tavapärane suurte haiglate ja hoolekandeesutuste ehitamine selleks, et tagada puudega inimestele järjepidev ravi ja hooldamine (st eraldamine tavakeskkonnast). (Hanga, Voog 2012)

Puude meditsiiniline käsitlusest on loobutud. Asjakohasem on puude sotsiaalne käsitlus, mis oluliselt laiendab puude mõistet ja toob sisse ka ümbritseva keskkonna mõju puudega inimese toimetulekule. (Friend, 2016)

Sotsiaalne käsitlus näeb puuet laiemana, hõlmates ka keskkonna mõju ja selle erinevaid aspekte. Puue, mitte kui inimese isiklik, temast endast tulenev probleem, vaid koosmõjus isiku, keskkonna (kaasa arvatud füüsiline keskkond – ehitised, transport jm) ja sotsiaalsete tõkete, uskumuste ja stereotüüpidega, mis viivad puuetega inimeste vastu suunatud diskrimineerimiseni. Sotsiaalse mudeli kohaselt tuleb/saab kõiki inimesi

ühiskonda integreerida, kohandades selleks keskkonda, hoiakuid, suhtumisi ja poliitikaid. (Hanga, Voog 2012)

Rahvusvaheline funktsioneerimisvõime, vaeguste ja tervise klassifikatsioon (RFK) baseerub meditsiinilise ja sotsiaalse mudeli ühendamisel. Et funktsioneerimisvõime eri aspekte ühendada, kasutatakse biopsühhosotsiaalset lähenemisviisi. (Rahvusvaheline, 2005, lk 20)

Biopsühhosotsiaalse lähenemise kohaselt on tervise ja haiguse täielikuks mõistmiseks vajalik lisaks meditsiinilistele ja bioloogilistele faktoritele hinnata ka sensoorseid, emotsionaalseid, vaimseid, käitumuslikke ning füüsilise ja sotsiaalse keskkonna faktoreid. Olulised on psühhosotsiaalseid tegureid (inimese isiklikud uskumused, veendumused, stress, suhted), mis mõjutavad haigusest paranemist/taastumist. (Hanga, Voog 2012)

Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus defineerib puude mõiste: „Puue on inimese anatoomilise, füsioloogilise või psüühilise struktuuri või funktsiooni kaotus või kõrvalekalle, mis koostoimes erinevate suhtumuslike ja keskkondlike takistustega tõkestab ühiskonnaelus osalemist teistega võrdsetel alustel“. See definitsioon ühendab endas nii bioloogilisi, psühholoogilisi kui sotsiaalseid tegureid. (Puuetega inimeste...,1999)

1.1.1.Psüühikahäirete põhigrupid ja nende kirjeldus

Vaimse tervise häiret käsitletakse kui meditsiinilist tähelepanu väärivat käitumist või psüühilist sümptomit (näiteks mõtlemise ja meeleolu häiretest tingitud toimetuleku halvenemine), millega võib kaasned a töövõime kaotus või suurenenud oht surra. Inimese vaimse tervise seisund võib ajas palju muutuda. Mõnikord on ta tervem kui kunagi enne, teinekord vajab probleemidega toimetulekuks kõrvalist abi. (Lausvee, Nõmmsalu & Voogre, 2004, lk 5, 8)

Meditiinis nagu ka psühhiaatrias pole olemas täiuslikke määratlusi, mille abil saaks otsustada, kas teatud kõrvalekalle tervise seisundist vastab kindla haiguse kriteeriumile.

Haiguskäsitused on suhtelised. Psühhiaatrias räägiti varem vaimuhaigustest, nüüd kasutatakse katusmõistena psüühikahäiret, millest vaimuhaigused ehk psühhoosid moodustavad väikese osa. (Lehtonen & Lönnqvist, 2000, lk 26)

Rahvusvahelise haiguste klassifikatsioon RHK – 10-s kasutatakse mõistet psüühikahäire, mitte psüühikahaigus, sest enamus psüühilistest haigustest ei ole määratletavad ajuhaigustena (nt skisofreenia), vaid on omandatud psühholoogilistest mehhanismidest (nt sotsiaalfoobia) (Paavel 2000/2001, lk 22).

RHK – 10 toob välja psüühikahäirete meditsiinilise käsitluse. RHK – 10-s on iga psüühikahäire tähistatud tähe F ja kuni neljakohalise numbriga. Häired on jaotatud kümnesse gruppi ja koodi esimene number osutab vastavale grupile (vaata tabel 1).

Tabel 1. Ülevaade psüühikahäiretest

	Häirete klass	Näited
F0	Orgaanilised psüühikahäired	Dementsus, deliirium, orgaaniline isiksushäire
F1	Psühhoaktiivsetest ainetest tingitud psüühikahäired	Intoksikatsioon, kuritarvitamine, sõltuvus
F2	Psühhootilised häired	Skisofreenia, püsivad luululised häired, äge mööduv psühhootilne episood
F3	Meeleoluhäired	Episoodiline või korduv depressioon, tsüklotüümia
F4	Ärevushäired, dissotsiatiivsed häired, somatoformsed häired	Foobiad, paanika- ja kohanemis- jms häired, äge stressreaktsioon, somatisatsioonihäire, hüpohondria
F5	Söömishäired, unehäired, seksuaaldüsfunksioonid	Anorexia ja buliimia nervosa, insomnia, alanenud libiido
F6	Isiksusehäired, muud käitumishäired	Nt paranoidsus, düssotsiaalsus, ebastabiilsus
F7	Vaimne alaareng	Kerge, mõõdukas, raske ja sügav vaimne alaareng
F8	Psüühilise arengu spetsiifilised häired	Kõne ja keele spetsiifilised arenguhäired, õpivilumuste spetsiifilised häired
F9	Psüühikahäired lapse – ja noorukieas	Hüperkineetiline häire, käitumishäire, tundeeluhäired, suhtlemishäired

Allikas: Paavel, 2000/2001, lk 22-23.

Orgaaniliste psüühikahäirete ühiseks jooneks on kindlalt diagnoositav peajuhaigus (nt entsefaliit), peaju kahjustus (nt ajutrauma) või muu –häire, mille tagajärjeks on aju düsfunktsioon. (Paavel 2000/2001, lk 22)

Psühhoaktiivsetest ainetest tingitud psüühikahäired on põhjustatud sõltuvust tekitavate ainete kasutamisest. Enamus sündroomide on sarnased orgaanilistele psüühikahäiretele. (Paavel 2000/2001, lk 22)

Mitteorgaaniliste häirete all võib välja tuua psühhootilisi-, meeleolu-, ärevus-, söömis-, une- ja muid häireid. Tegemist on haiguse patoloogiaga aju funktsioneerimise tasandil. (*Ibid*)

Psühhootiliste häirete (nt skisofreenia) on tegu inimese võimetusega eristada reaalsust subjektiivsetest elamustest (nt hallutsinatsioon) ning häiritud reaalsustaju alusel luuakse uus, ebareaalne maailm (*Ibid*).

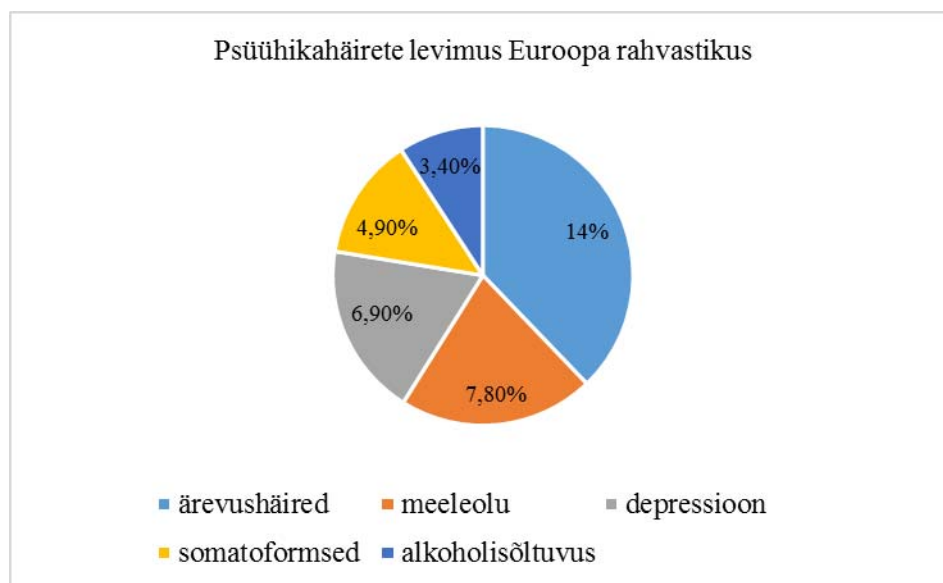
Skisofreenia häiretele puhul on tavaliselt häiritud inimese mõtlemise, tajumise ja tunnetega seotud funktsioonid. Esineb luulumõtteid ja/või hallutsinatsioone. Häire all kannataja võib tunda helisid teravamalt või moonutatult. (RHK-10, 1993)

Meeleluuhäire peamiseks avaldumise tunnuseks on meeleolu muutus, kas depressiooni või meeleolu tõusu suunas. Meeleluuhäired võivad korduda või jääda ka üksikepisoodi tasandile, mis on seotud keeruliste olukordade või stressirohkete sündmustega. (*Ibid*)

Vaimne alaareng diagnoositakse, kui isikul on intellekti funktsioon oluliselt alla keskmise taseme ning kellel on olulised piirangud kahes või enam adaptiivses oskuses. Vaimse alaarengu korral on IQ alla 70-75. Adaptiivsed oskused on kõnelemine ja kõnest aru saamine (kommunikatsioon); koduse tegevuse oskused; kogukonna ressursside kasutamine; tervise, eneseteenindamise ja sotsiaalsed oskused; iseseisvus; funktsionaalsed akadeemilised oskused (lugemine, kirjutamine, arvutamine); ja tööga seotud oskused. (Encyclopedia..., 2016)

1.1.2. Psüühilise erivajadusega inimesed Eestis ja Euroopas

WHO andmetel esineb 25%-l maailma elanikkonnast psüühikahäire, neist 40% diagnoositakse ja ravitakse. 27% kogu Euroopa täiskasvanud elanikkonnast vanuses 18-65 kannatab mõne vaimse tervise häire all. Sagedamini esinevate psüühikahäirete levimus rahvastikus on järgmine (Bogdanov, Pertel, 2012):



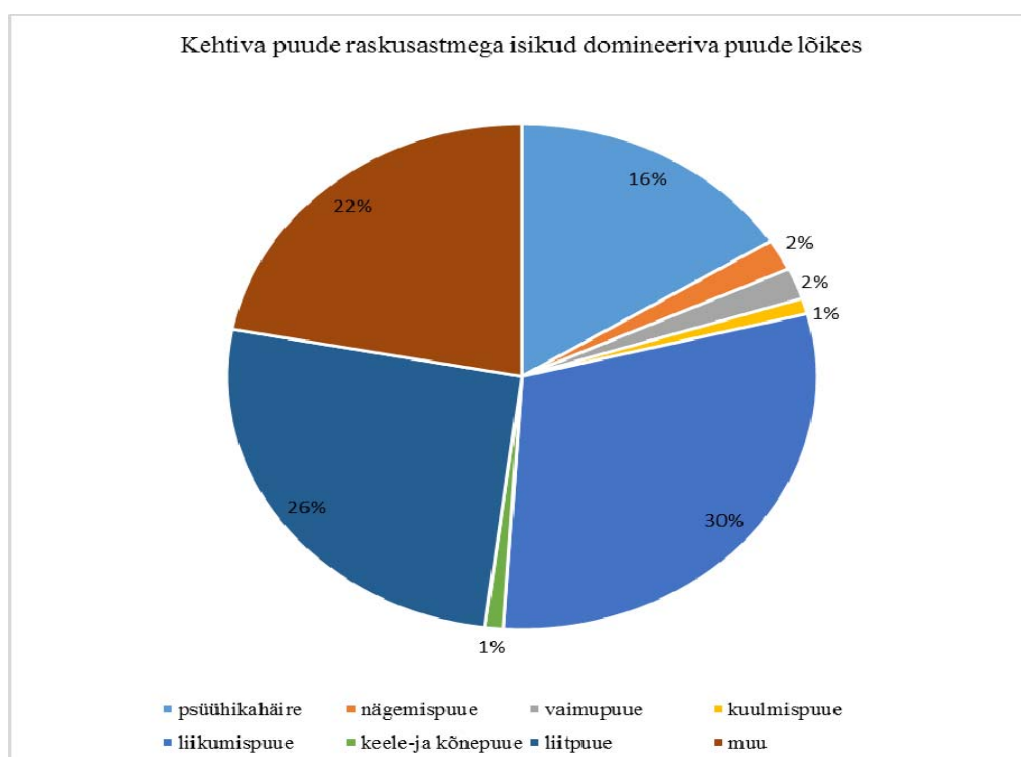
Joonis 1. Psüühikahäirete levimus Euroopa rahvastikus. Allikas: Bogdanov & Pertel, 2011, lk 4.

Naistel on psüühikahäiretest enim diagnoositud depressioon (7,2% kogu Euroopa haiguskoormusest) ja meestel on psüühikahäired tingitud alkoholisõltuvusest (3,4% kogu Euroopa haiguskoormusest). Depressiooni ja alkoholisõltuvusest tingitud psüühikahäirete esinemissagedused võivad olla suuremad esitatud numbritest, kuna antud arvud kajastavad vaid arsti poole pöördunute hulka. Vaimse tervise olukorra kirjeldamisel peab arvestama, et enamikke maailmariike iseloomustabki suur erinevus selles osas, kui suur hulk elanikkonnast vaimse tervise teenuseid vajab ja kui paljud neid tegelikult kasutavad. Alla 28% riikidest omab vaimse tervise teenuste jaoks eraldi eelarvet. (*Ibid*)

Sotsiaalkindlustusameti registri andmetel oli Eestis 01.01.2014 seisuga registreeritud 141 026 kehtiva puude raskusastmega inimest. Eesti rahvaarv järjest väheneb, puudega

inimeste osatähtsus rahvastikus kasvab ning Eesti on olukorras kus iga üheksas inimene on kehtiva puude raskusastmega. (Sotsiaalministeerium, 2015)

Alljärgneval joonisel on välja toodud kehtiva puude raskusastmega isikute domineeriv puue. Eestis on levinumaks puudeks liikumispuue, 30% puudega inimestest. Vähemalt igal neljandal puudega inimestest on määrataud liitpuue ja vähemalt igal viiendal muu puue (Sotsiaalministeerium 2014):

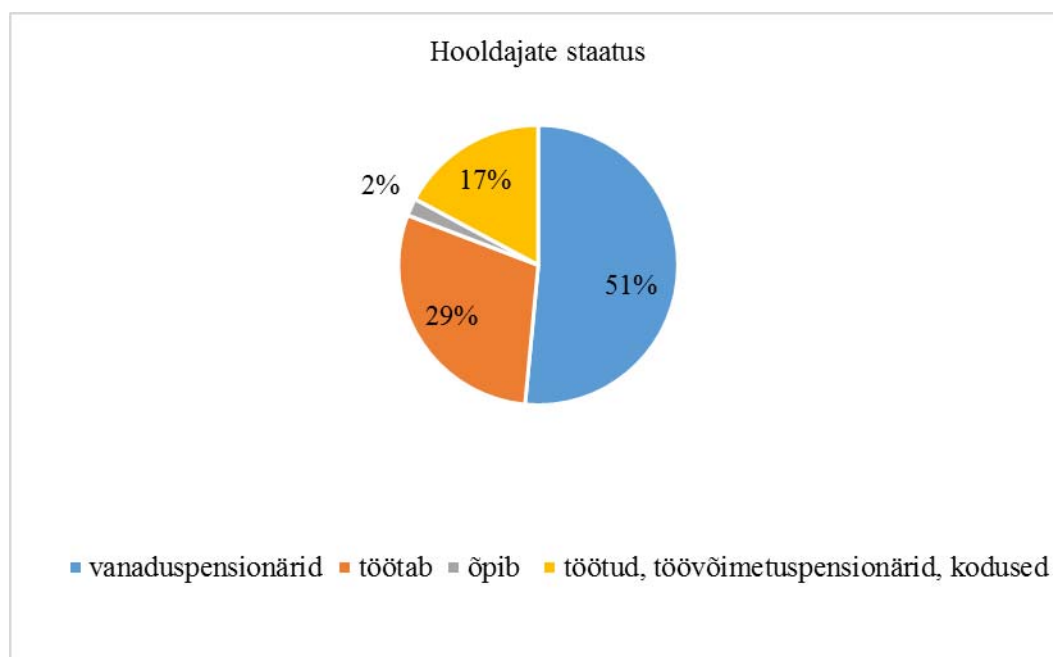


Joonis 2. Kehtiva puude raskusastmega isikud domineeriva puude lõikes. Allikas: Sotsiaalministeerium, 2014, lk 5

Eestis on oluliseks haiguskoormuse põhjustajaks psüühika- ja käitumishäired. Alates 1990ndate lõpust on kasvanud psühhiaatriliste teenuste vajadus. Sagenenud on meeleolu- ja ärevushäired, alkoholist tingitud psühhootilised häired ja rasked depressioonid. Kuigi suitsiidide arv on viimase kümnendiga langenud (suremuskordaja 100000 elaniku kohta aastatel 2000 ja 2010 oli vastavalt 27,53 ja 16,49), kuulub Eesti endiselt Euroopa kõrgema suitsiidiriskiga riikide hulka. (Bogdanov, Pertel, 2012)

Eesti omastehoolduse arengukava 2012-2030 järgi elab Eestis iga neljas pidevat abi vajav puudega inimene üksinda. Peaaegu 40% üksi elavatest inimestest vajab abistamist ka enesehoolduse juures. Puuetega täiskasvanutest (65%) elab kahe või enama pereliikmega. 46% puuetega täiskasvanutest väidab, et neil on olemas pereliige, kes neid vajadusel abistab. Pereliikmetest, kes abistavad on 62% naised ja 38% mehed, nende keskmine vanus on 60 eluaastat. (Eesti Regionaalse ja Kohaliku Arengu SA, 2012)

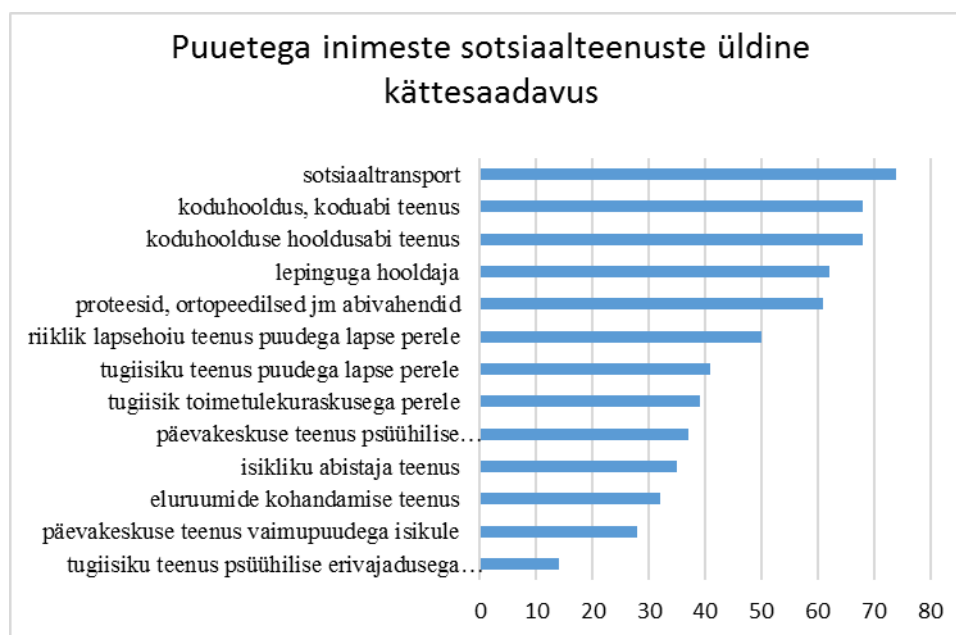
Järgnevalt joonis kajastab, et suurema hoolduskoormusega on sagedamini pensioniealised ning mittehõivatud tööealised hooldajad. Hõivatud tööealiste hoolduskoormus on väiksem ning neil aitab puudega inimest hooldada pensioniealistest sagedamini ka keegi teine isik leibkonnast või väljastpoolt seda. (*Ibid*)



Joonis 3. Hooldajate staatus. Allikas: Eesti Regionaalse ja Kohaliku Arengu SA, 2012, lk 13.

Eestis korraldab puuetega inimestele sotsiaalteenuste ja erivajadusega inimestele erihoolekandeteenuste osutamist kohalik omavalitsus. Kohalikes omavalitsustes on puuetega ja erivajadusega inimeste võimalused vajalike teenuste saamisel väga erinevad. Sotsiaalhoolekande seadus näeb ette puuetega inimeste sihtrühmale 13

teenust, mis kajastuvad alljärgneval joonisel. Keskmiselt kättesaadavad on vaid kuus teenust. (Eesti patsientide esindusühing 2014)



Joonis 4. Puuetega inimeste sotsiaalteenuste kättesaadavus. Allikas: Eesti patsientide esindusühing 2014, lk 13

Teenustest kõige paremini kättesaadavamad on sotsiaaltranspordi ja koduhoolduse teenus. Kõige vähem kättesaadavam on tugisiku teenus psüühilise erivajadusega inimestele ning päevakeskuse teenus vaimupuudega inimestele. Teenuste kättesaadavus on seotud KOV-ide eelarve ja elanike arvuga. Mida väiksem omavalitsus, seda väiksem on võimekus pakkuda erinevaid teenuseid. Kõige suuremad erinevused on psüühilise erivajadustega päevakeskuse teenuse, vaimupuudega inimeste päevakesksuse teenuse ning psüühilise erivajadusega inimestele mõeldud tugisiku teenuse vahel, kus kättesaadavus võib erineda kuni kuus korda. (Eesti patsientide esindusühing 2014)

1.2. Psüühilise erivajadusega inimeste hoolekanne Eestis

Nii Eestis kui kogu Euroopas diagnoositakse järjest sagedamini psüühika- ja käitumishäireid ning seoses sellega on kasvanud vajadus vaimse tervise teenuste suurema pakkumise järele. Riiklikul tasandil on korraldatud erihoolekandeteenuste

osutamine, mille eesmärgiks on inimese iseseisva toimetuleku arendamine ja tegevuste juhendamine. (Sotsiaalministeerium, 2014)

Erihoolekandeteenused on mõeldud täiskasvanutele, kellel on raskest, sügavast või püsivast psüühikahäirest tulenevalt välja kujunenud suurem juhendamise, järelevalve või kõrval abi vajadus. Sotsiaalhoolekande seaduses on välja toodud erinevad nõuded riigi poolt rahastatavate erihoolekandeteenuste saamiseks. (Bogdanov, Pertel, 2012)

2012. aastal Tervise Arengu Instituudi tellimusel kaardistati vaimse tervise teenused. Vaimse tervise teenuseid on väga palju, eneseabivõimalustest ning erinevate elusituatsioonidega seotud tugi- ja nõustamisteenustest kõrgema etapi raviteenusteni. (*Ibid*).

WHO mudel klassifitseerib vaimse tervise teenuseid kahel tasandil (vaata tabel 2) (World Health Organization, 2009):

Tabel 2. Vaimse tervise tasandid ja teenused.

Tasand	Teenused
Mitteametlikud teenused	Eneseabi, mitteametlikud kogukondlikud teenused
Ametlikud teenused	esmatasandi vaimse tervise teenused, kogukondlikud teenused, vaimse tervise teenused haiglates ja pikaajaline ravi ja hooldus eriasutustes

Allikas: (World Health Organization, 2009, lk 22).

Eneseabi eesmärgiks on haiguste ennetamine, tervise edendamine ja parendamine ning taastamine inimese enda, tema perekonna ja kogukonna poolt. Eneseabi alla kuulub inimese teadlik tervisekäitumise muutmine. Terviseedendamise kaudu saab inimene teadmised ja oskused, kuidas ennast aidata (näiteks stressiga toimetulekuks, sõltuvusainete tarbimise vältimiseks ja edasise abi otsimiseks). Eestis on erinevad organisatsioonid välja andnud info ja eneseabivoldikuid psüühikahäirete kohta, mida erinevate asutuste ja teenuste pakkujate kaudu levitada. (Bogdanov, Pertel, 2012)

Mitteametlikud kogukondlikud teenused edendavad vaimset tervist, aitavad inimesel jõuda spetsialisti juurde ja toetavad kroonilise psüühikahäirega inimest. Need teenused

ei ole ametlikult seotud tervise ja hoolekandesüsteemiga. Eestis on mitteametlike teenustena olemas eneseabigrupid, lähedaste tugigrupid, hingehoiuteenus, kogemusnõustamine, usaldustelefon ja interneti-nõustamine. (Bogdanov, Pertel, 2012) Eestis on kõigile elanikele kättesaadav Eluliin (<http://www.eluliin.ee/>). Tegemist on usaldustelefoniga, kuhu võib pöörduda, kui inimene on kriisi seisundis, depressioonis, leinas, tunnevad üksindust, kannatavad vägivalda või on enesetapu mõtetega. Pärnumaal tegutseb MTÜ Hingerahu (<http://www.hingerahu.org/>), kes on võtnud eesmärgiks koolitada ja nõustada kohalikku kogukonda tervise teemadel. Samuti kuulub sihtrühma psüühiliste erivajadustega inimesed, kes ei suuda igapäevaeluga toime tulla või oma õiguste eest seista. (*Ibid*)

Esmatasandi vaimse terviseteenused. Esmatasandil toimub vaimse tervise probleemide ennetustöö, varajane avastamine ja diagnoosimine. Sellel tasemel on teenused kättesaadavamad ja odavamad kui enamuse psühhiaatrite poolt pakutavaid teenuseid. Häbimärgistamise hirmus on inimesel psühholoogiliselt kergem pöörduda esmatasandi tervishoiuteenuse pakkuja poole, kui külastada psühhiaatrit. Eestis käsitletakse esmatasandi teenustena üldarstiabi. (Bogdanov, Pertel, 2012)

Kogukondlikud vaimse tervise teenuste all peetakse silmas inimese elukohale võimalikult lähedal pakutavaid teenuseid, mille puhul ei pea lahkuma oma tavapärasest elukeskkonnast. Kogukondlikud vaimse tervise teenused on ametlikud ning nende loetelu järgmine (*Ibid*):

- rehabilitatsiooniteenus;
- sotsiaalnõustamine;
- tugiisiku teenus;
- hooldusteenus;
- igapäevaelu toetamise teenus;
- töötamise toetamise teenus;
- toetatud elamise treenus;
- elamine kogukonnas;
- psühholoogiline ja psühhiaatriline abi, mida ei rahastata riiklikult tervishoiusüsteemi kaudu.

Vaimse tervise teenused haiglates. Haiglas osutatakse ambulatoorseid, statsionaarseid teenuseid psühhiaatrite, psühhiaatriõdede, kliiniliste psühholoogide jm poolt. Eestis käitletakse selle teenuse all riiklikult rahastatud psühhiaatrilist abi ja kliinilise psühholoogi poolt pakutavaid teenuseid, mida pakutakse aktiivravihaiglate polikliinikutes või psühhiaatrikliinikutes. (Bogdanov, Pertel, 2012)

Pikaajaline ravi ja hooldus eriasutuses. Teatud osa vaimse tervise häiretega inimesi vajavad pikemaajalist, üle kolme kuu kestvat ravi, näiteks psühhootiliste häiretega inimesed. Teenust kasutakse kui inimesel pole eelnevate tasandite abist piisanud, eelkõige raskesti ravitavate patsientide puhul. Pikaajalisi teenuseid pakutakse spetsialiseeritud psühhiaatria osakondades ja erihoolekandeesutustes. (World Health Organization 2009)

Eestis kuuluvad siia järgmised teenused (Bogdanov, Pertel, 2012):

- ööpäevaringne erihooldusteenus;
- ööpäevaringne erihooldusteenus kohtumäärusega hoolekandeesutusse paigutatud isikutele;
- ööpäevaringne erihooldusteenus sügava liitpuudega ja/või ebastabiilse remissiooniga psüühikahäiretega isikutele;
- pikaraviteenus- ebastabiilse kuluga psüühikahäiretega patsientide raviks.

Euroopas elab hoolekandeesutustes üle miljoni lapse ja täiskasvanu. Varem nähti seda parima võimalusena hoolitseda erinevate tugivajadustega täiskasvanute eest. Praktika on näidanud, et instutsionaalne hooldussüsteem annab puudulikuma tulemuse kui kogukonnas pakutavad teenused. Institutsionaalne hooldus tekitab sageli ühiskonnast eraldatuse. (European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care, 2012)

Eestis alustati deinstitutionaliseerimisega 2006. aastal, kui ehitati üle Eesti 550 uut majutus- ja teenusekohta seni vanades amortiseerunud mõisahoonetes elanud psüühilise erivajadusega inimestele. Erihoolekande arengukava eesmärgiks on reorganiseerida üle 30-kohalised teenusekohad ning eelisarendada toetavate teenuste pakkumist ja

osutamist, keskendudes isikukesksete ja kvaliteetsete teenuste arendamisele kogukonnapõhiselt. (Sotsiaalministeerium, 2014)

1.2.1. Psüühilise erivajadusega inimest ja tema perekonda puudutav seadusandlus ja sellest tulenevalt toetused ja teenused

Psüühilise erivajadusega inimese hoolekande seaduslikud põhialused on sätestatud Põhiseaduses, sotsiaalhoolekande seaduses, perekonnaseaduses ja psühhiaatrilise abi seaduses. Lisaks mõjutab uuritavat valdkonda tervishoiu korraldust ja ravikindlustust reguleerivad seadused ning erinevad sotsiaalministri määrused, mis reguleerivad raviteenuste hinda ja erihoolekande rahastamist. (Paavel 2000/20001, lk 46)

Eesti Vabariigi põhiseadus sätestab inimeste põhiõigused, vabadused ja kohustused. Põhiseaduse § 28 toob välja, et perekond rahva püsimise ja kasvamise ning ühiskonna alusena on riigi kaitse all. Vanematel on õigus ja kohustus kasvatada oma lapsi ja hoolitseda nende eest ning perekond on kohustatud hoolitsema oma abivajavate liikmete eest. § 28 lõige 2 sätestab, et Eesti kodanikul on õigus riigi abile vanaduse, töövõimetuse, toitjakaotuse ja puuduse korral. (Eesti Vabariigi...,1992)

Eesti on ratifitseerinud ÜRO Inimõiguste konventsiooni, kus artikkel 19 ütleb, et kõigil puuetega inimestel on võrdne õigus elada kogukonnas ning omada teistega võrdsed valikuid (ÜRO Puuetega inimeste 2013).

Sotsiaalhoolekande seadus (SHS) tugineb erinevatel põhiseaduslikel väärtustel – õigus abile puuduse korral (PS § 28), sotsiaalriigi printsiibile ja üldisele võrdsusõigusele (õigus inimväärsele äraelamisele, õiguspärase ootuse põhimõttele, PS §-d 10 ja 12), õigusriigi printsiibile (Riigikogu, 2015).

Sotsiaalhoolekande seaduse § 3 toob välja sotsiaalhoolekande abi andmise põhimõtted. Hoolekandelise abi osutamisel lähtutakse inimeste vajadustest ja seisundist. Abi andmise eesmärk on suurenda või säilitada inimese toimetuleku võimet. (Sotsiaalhoolekande seadus 2015)

Riigi ja kohalike omavalitsuste (KOV) ülesandeid on osaliselt seadusandja püüdnud täpsustada, sätestades, milliseid ülesandeid peavad sotsiaalse kaitse valdkonnas täitma riik ning milliseid KOVid. Riigi ülesanneteks on (Riigikogu, 2015):

- toimetulekutoetuse maksmine;
- vajaduspõhise peretoetuse maksmine;
- rehabilitatsiooniteenuse osutamine;
- erihoolekandeteenuste osutamine;
- lapsehoiuteenuse osutamine;
- asenduskoduteenuse osutamine;
- abivahendite andmine;
- sotsiaaltoetuse maksmine Eestisse elama asunud isikule.

Kohaliku omavalitsuse ülesanneteks on vältimatu sotsiaalabi osutamine, sotsiaalnõustamine, koduteenuste osutamine, eluasemeteenuste osutamine invatranspordi korraldamine, tasu maksmine lapse hooldamise eest teises perekonnas. Tegemist on kohustuslike omavalitsuslike ülesannetega, kus ülesandeid tuleb täita vajadusel või teatud tingimustel ning KOVid otsustavad ise, kuidas ülesandeid täita. (*Ibid*)

Sotsiaalhoolekandeseadusest tulenevalt on tugiisiku teenus kohalike omavalitsuste poolt pakutav sotsiaalteenus. Teenuse eesmärgiks on psüühilise erivajadusega inimese võimalikult iseseisev toimetulek oma igapäevases elukeskkonnas, kus tugiisik toetab, juhendab ja motiveerib. Tugiisiku teenus aitab inimese toimetulekuvõimet säilitada, parandada või takistada toimetulekuvõime suurt langust. (Sotsiaalhoolekandeseadus, 2015)

KOV hindab isiku kõrvalabi vajadust, korraldab tugiisiku valiku ning võimaldab teenuse saajal otsustada, kas valitud tugiisik sobib teenuse saajale. Koostöös isiku ja teenuse osutajaga määratakse kindlaks kõrvalabi vajadusest tulenevad toimingud. Tugiisikuks ei tohi olla teenuse saaja sugulane, isik, kes elab teenuse saajaga ühes eluruumis või isik, kes on kriminaalkorras karistatud, seades ohtu teenuse saaja tervise või vara (*Ibid*). Tugiisik peab olema täisealine, läbinud tugiisiku koolituse, omama

töökogemust vastava sihtgrupiga ja sobima teenuse saajaga. Olulised on tugiisiku isikuomadused ja suhtlemisoskus. (Sotsiaalministeerium, 2016)

Teenus peab olema kättesaadav kõikidele isikutele, kelle puhul on tuvastatud abivajadus ning sobivaks teenuseks on hinnatud tugiisiku teenus. Tugiisiku teenuse sihtgrupid on (Sotsiaalministeerium, 2016):

- lapsevanemad, kes vajavad abi lapse eest hoolitsemisel ning lapsele turvalise ja toetava kasvukeskkonna loomisel;
- inimesed, kes vajavad abi puude, haiguse või raske olukorra tõttu, mis oluliselt raskendab toimetulekut;
- inimesed, kes vajavad abi kinnipidamiskohast vabanemise järel;
- varjupaigataotlejad ja rahvusvahelise kaitse saajad.

Kohalikul omavalitsusel on õigus teenust osutada ise, osta teenusepakkuvalt või kaasata vabatahtlikke tugiisikuid, kuid kohaliku omavalitsuse sotsiaaltöötaja roll on teenuse vajadust ja eesmärkide täitmist aeg ajalt hinnata. Teenuse osutamise sagedus ja kestus sõltuvad teenuse vajaduse hindamise tulemustest. Üldjuhul on teenus pikaajaline, kestes paarist kuust mitme aastani. (*Ibid*)

Perekonnaseadus § 96 järgi on ülalpidamist kohustatud täitma täisealised esimese ja teise astme ülenejad ja alanejad sugulased. Paragrahv 97 aga ütleb, et ülalpidamisele õigustatud isikuks võib olla ka muu abivajav alaneja või üleneja sugulane, kes ei ole võimeline ennast ise ülal pidama. (Perekonnaseadus, 2009)

Perekonnaseadus sätestab, et inimesele, kelle teovõime on vaimuhaiguse, nõrgamõistuslikkuse vms tõttu piiratud, võib kohus määrata eestkostja, otsustades ühtlasi, millised õigused inimesele alles jäävad. Eestkostja on eestkostetava esindaja. Eestkostjaks on tavaliselt pereliige, kuid võib olla ka võõras inimene. Eestkostja järgi valvavad kohtud. (Justiitsministeerium, 2016)

Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadusega on reguleeritud puuetega inimeste sotsiaaltoetuste liigid, nende saamise tingimused, suurused ning määramise ja maksmise kord. Seaduse reguleerib puudest tingitud lisakulude hüvitamist, et tagada puuetega

inimestele võrdsed võimalused, iseseisev toimetulek ning toetada õppimist ja töötamist. (Puuetega inimeste...,1999)

Lastel (kuni 16-aastased) ja vanaduspensioniealistel määratakse puuet vastavalt Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadusele, hinnates kõrvalabi, juhendamise ja järelevalve vajadust. Tööealisel inimesel (16-aastasel kuni vanaduspensioniealisel inimesel) hinnatakse puude raskusastet vastavalt tema tervislikule seisundile ja võimalusele osaleda igapäevastes tegevustes ning ühiskonna elus tervikuna. Puuded jagunevad, sügavaks, raskeks ja keskmiseks puudeks Sügava puudega inimene vajab juhendamist ja järelevalvet ööpäevaringselt, raske puudega inimene igal ööpäeval ja keskmise puudega inimene vähemalt korra nädalas. (*Ibid*)

Tööealisele puudega inimesele hüvitatakse lisakulud, mille puhul arvestatakse inimese vajadusi ravimite, transpordi, abivahendite või suurenenud majapidamiskulutustele ja tema kompenseerimata funktsioonihäirete suurusi (Sotsiaalkindlusamet, 2016).

Riiklik pensionikindlustuse seadus reguleerib, kellele makstakse pensione ning millised pensioniliigid. § 3 järgi on töövõimetuspensionit õigustatud saama 16 aastased kuni vanaduspensioniealised, kes on osaliselt või täielikult töövõimetud ning kelle tervislik seisund takistab töötamast omandatud tööoskustele (Riikliku pensionikindlustuse..., 1998).

Umbes 10% Eesti tööealises elanikkonnast on töövõimetuspensionärid. Kuna tööealiste arv Eestis väheneb ning töövõimetuspensionäride arv tõuseb, ei ole püsiva töövõimetuse süsteem jätkusuutlik. Hetkel on töövõimetuspensionärid passiivsed toetused saajad. Oluline on, et töövõimetuspensionärid jõuaksid tööturule vajadusel õppides ümber, vahetades eriala, saades õigeaegset erialast rehabilitatsiooni. (Töövõimetoetuse seaduse, 2014)

Eelnevalt kirjeldatud eesmärgi saavutamiseks võttis Riigikogu 2015 aastal vastu töövõimetoetuse seaduse, mis osaliselt rakendub 1.01.2016. Töövõimetuse asemel hinnatakse isiku töövõimekust. Töötukassa võtab Sotsiaalkindlustusametilt üle töövõime hindamise. (Töövõimetoetuse seaduse, 2014)

Erihoolekande arengukava üheks alaeesmärgiks on psüühilise erivajadusega inimesele tagada võrdsed võimalused eneseteostuseks. Eesmärgi saavutamisel suureneb psüühiliste erivajadustega inimeste tööhõive, hariduse omandamine ja sotsiaalne aktiivsus. (Sotsiaalministeerium, 2014)

Tööhõive reformi eesmärgiks on aidata vähenenud töövõimega inimestel leida sobilik töö. Tuua vähenenud töövõimega inimesed turule tagasi, ennetada töövõime kaotust ja aidata tööandjal töökeskkonda parandada, et nad saaksid vähenenud töövõimega inimesi tööle võtta. Töövõimetuspension asendub töövõime toetusega. Töövõime hindamist korraldab töötukassa. (Sotsiaalministeerium 2016)

Töövõimetoetuse seaduse vastuvõtmine on üks osa töövõimereformist. Oluline on individuaalne lähenemine, aidatakse leida võimalusi tööturul. Vähenenud töövõimega isikule makstakse töövõimetoetust. Oluline on tööandjatega tegelemine, vajadusel aidatakse hüvitada töökoha kohandamine. Tööandjale on mõeldud toetused erivajadusega inimeste palkamisel. Eesmärk on, et aastaks 2020 töötab avalikus sektoris vähemalt 100 vähenenud töövõimega isikut. (Sotsiaalministeerium, 2016)

Töövõimetoetuse seaduse loomise protsessis osalesid aktiivselt puuetega inimeste organisatsioonid, kes viitasid valmiva seaduse olulistele puudustele. Probleemidena toodi välja, et puuduvad toetavad sotsiaalteenused ning kardeti inimeste toimetuleku halvenemist neil, kes osalevad aktiivselt tööturul. Teatud palgatasemest alates hakkaks töövõimetoetus langema, kuid töökäimise kulud kasvavad. Mõningaid ettepanekuid isegi arvestati seaduse lõppvariandis, aga üldiselt seadusega sellisel kujul sihtrühm rahule ei jäänud. (Hermat, 2016)

Psühhiaatrilise abi seaduses on kirjeldatud, kuidas toimub psühhiaatrilise abi andmine ning toob välja riigi ja kohaliku omavalitsuse kohustused psühhiaatrilise abi korraldamisel ning isiku õigused psühhiaatrilise abi saamisel. Psühhiaatrilist abi antakse üldjuhul vaba tahte alusel ja piiratud teovõimega inimesele tema eeskostja nõusolekul. Kui inimene on iseendale või teistele ohtlik, võib psühhiaatri otsusel osutada vältimatut abi kuni 48 tundi ning kohtu poolt võidakse määrata psühhiaatriline sundravi. (Psühhiaatrilise..., 1997)

1.2.2. Psüühilise erivajadusega inimese perekonna toimetulek

Perekond, kes elab koos psüühikahäirega inimesega vajab toimetulekuks igakülgset toetust ja spetsialistide abi. Psüühikahäirega inimese perekond läbib erinevaid faase alates šokist pereliikme haigestumisel, mille järgneb eitamine, depressioon, haigusega leppimine ja teised etapid. Pereliikme haigestumisel muutuvad peresisised rollid, sissetulekute jaotus ning purunevad varasemalt seatud eesmärgid, unistused. Kogetakse emotsionaalset pinget, muret või meeleheidet. Väga raske on pereliikmetel taluda lähedastega emotsionaalse kontakti kaotust. Tuntakse süü- ja häbitunnet ning sageli kardetakse suhelda sugulaste ja sõpradega. Pereliikmed keskenduvad eelkõige haigestunud lähedase heaolule, jättes kõrvale enda vajadused ning sageli kannatavad tugeva stressi all. (Schwede & Lausvee, 2004, lk 66)

Eesti sotsiaalpoliitiliseks eesmärgiks on võimaldada eakatel ja puuetega inimestel elada võimalikult kaua oma kodus. Eesmärgi saavutamiseks on väga suur roll abivajaja pereliikmetel ehk omaste hooldajatel. (Eesti Regionaalse ja Kohaliku Arengu SA, 2012)

Omaste hooldaja on pereliige, kes hooldab pereliiget või lähedast, kas haiguse, puude või muust erivajadusest tingituna ning kes vajab abi igapäevaelu toimingutes. Omaste hooldus võib olla lühiajaline ja ajutine, kuid sageli on vajadus just ööpäevaringse järelevalve ja hoolduse järele. Vajadus hoolduse järele võib välja kujuneda pikkamööda, kuid võib olla tingitud ka ootamatust haigusest või õnnetusest. Omaste hooldajateks on tavaliselt puudega lapse vanemad, puude või raske haigusega inimese abikaasad, oma eakate vanemate eest hoolt kandvad lapsed või teised lähisugulased. Omaste hooldusest saab rääkida juhul kui abivajadus on muutunud igapäevaseks ja kui hooldaja hakkab tundma väsimust. (Tursman, 2012)

Omaste hooldajad usuvad, et hooldatava elu paraneb vaid nende hoolduse kaudu. Iga inimese sooviks vältida hooldusasutusse sattumist, kuid kui hooldatava heaolu kasvab vaid hooldaja eneseohverduse arvelt, ei ole selline hooldus kõige õigem. Jaksamine on omaste hoolduse juures üks olulisemaid ülesandeid. Omaste hooldajad on peamiste probleemidena välja toonud vähese informatsiooni, teadmiste puudumise, hingelise toetuse, konkreetne abi ja puhkusevõimaluste vähesuse (*Ibid*).

2003. aastal intervjueriti Tallinna Pelguranna Tugikodu klientide pereliikmeid, et selgitada skisofreeniahaigete ja nende lähedaste vajadused. Uuringust selgus, et eelkõige tunneb pere vajadust nõustamise järele. Peamisteks probleemiks osutus töökohtade puudumine lähtuvalt haige pereliikme vajadustest, mis omakorda viib majanduslikesse raskustesse kogu pere. Suur vajadus on sotsiaalpindade järele. Lähedaste hinnangul peaks haige elama eraldi, kuid selleks puuduvad materiaalsed vahendid. (Teede, 2004, lk 89)

Sotsiaalministeeriumi tellimusel viidi 2009 aastal läbi „Puuetega inimeste ja nende pereliikmete hoolduskoormuse uuring 2009“, millest selgus, et hooldajad vajavad kõige enam transpordi teenuseid, rahalist toetust ning teenuseid, mis aitaksid hoolduskoormust vähendada: tugiisiku, isikliku abistaja, koduabilise ja põetaja kui ka ööpäevase hoiu –ja päevakeskuse teenuseid. Samuti on hooldajatel suur vajadus rehabilitatsiooni-, tervishoiu- ja nõustamisteenuse järele. Olulisel kohal on hooldajate emotsionaalne toimetulek, kus hooldajad tunnevad igapäevast masendust, huvipuudust ning rõõmu tunde vähenemist. (Eesti Regionaalse ja Kohaliku Arengu SA, 2012)

Pereliikmed hooldavad oma lähedasi kodus, sest loodetakse pakkuda parimat elukvaliteeti, puuduvad vajalikud ressursid või puudub sobilik hooldusteenus lähiümbruses. Lähedaste eest hoolitsemist peetakse enesest mõistetavaks, suhted tervishoiu ja sotsiaalteenust osutavate asutustega on pinnapealsed, omaste hooldajaid ei hinnata kui spetsialiste. (*Ibid*)

Suur osa omaste hooldajaist sooviksid jätkata oma erialast tööd või asuda vastavate teenuste olemasolul uuesti palgatööle. Erinevatel põhjustel on hoolduskohustuse ja palgatöö ühitamine on osutunud väga raskeks. Sõltumine erinevatest toetustest ja maksusüsteemidest on üheks põhjuseks, miks omaste hooldajad ei saa asuda tasustatud tööle. Tööhõivest eemalolek mõjutab negatiivselt pere praegust majanduslikku olukorda ning märkimisväärne mõju on pensionile ja säästmisele tulevikuks. (Eesti Regionaalse ja Kohaliku Arengu SA, 2012)

Eestis on laienenud omaste hooldajate tugirühmade töö ja tegevus. Omaste hooldajate tugirühmad on loodud omaste hooldajate koondamiseks, et pakkuda neile

informatsiooni, koolituste, toetuse jm abi osas. Omaste hooldajate rühmas saab abi sarnases olukorras olevate inimeste kogemustest, rühmad pakuvad võimalusi uuteks sõprussuheteks nende asemele, mis on kaotatud. (*Ibid*) Eestis on loodud MTÜ Eesti Omaste hooldus (<http://www.omastehooldus.eu/>), mille eesmärgiks on parandada kodus lähedast hooldava inimeste olukorda.

Omaste hoolduse arengukava on toonud välja omaste hoolduse seitse võrdse tähtsusega arengusuunda:

- tunnustamine ja väärtustamine – omaste hooldajad peavad olema ametlikult tunnustatud, neile peavad olema tagatud sotsiaalsed garantiid, kui rahaline hooldustasu või hooldustoetus;
- majandusliku toimetuleku tagamine- omaste hooldajad on tööturul konkurentsi võimelised, neil on võimalus osaleda aktiivselt ühiskondlikus elus;
- teenused ja toetused- omaste hooldajad vajavad teenuseid, mis on kättesaadavad ja paindlikud ning vastavad hooldaja vajadustele;
- haridus ja koolitus- omaste hooldajal on piisavalt teadmisi, oskusi hooldada lähedast. Tal on võimalus enese täiendamiseks nii riiklikus haridussüsteemis kui ka osaleda erinevatel täiendkoolitustel;
- tervis ja elukvaliteet- omaste hooldajatel on hea tervis, toimiv pereelu, saab tegeleda huvialadega ja lõõgastuda;
- õiguslik alus- seadustada omaste hooldus;
- vaba juurdepääs teabele- tagada ligipääs olemasolevatele toetustele, teenustele. (Eesti Regionaalse ja Kohaliku Arengu SA, 2012)

Omaste hooldajatel on Eesti Ühiskonnas väga oluline roll. Omaste hooldus ei vabasta riiki või kohalikku omavalitsust andma vajalikku abi ja toetust neile, kes täidavad hoolduskohustust perekonnas. Peresidemed ei saa võtta riigilt vastutust oma kodanikele inimõiguste tagamise, elukvaliteedi säilimise, vanemate-ja lastevaheliste sidemete toetamise, vaesusriski sattumise ning töö-ja eraelu võimaldamise eest. (Eesti Regionaalse ja Kohaliku Arengu SA, 2012)

2. UURIMUS TUGISIKU TEENUSE MÕJUST TÄISKASVANUD PSÜÜHILISE ERIVAJADUSEGA INIMESE PEREKONNA TOIMETULEKULE

2.1 Uurimuse kontekst: SA Pärnu Haigla Psühhiaatrikliiniku Päevakeskuse tugiisiku teenuse osutamine

SA Pärnu Haigla Psühhiaatrikliiniku Päevakeskuses on täiskasvanud psüühilise erivajadusega inimestele tugiisiku teenust osutatud alates 2011 aastast. Teenuse osutamisel juhindutakse tugiisiku teenuse kontseptsioonist. Jaanuaris 2014 osaleti Pärnu Linnavalitsuse poolt korraldatud täiskasvanud psüühilise erivajadusega inimestele osutatava tugiisiku teenuse hankes ning sõlmiti uus tugiisiku teenuse osutamise leping, mis kehtib kuni 31.12.2017. (SA Pärnu Haigla..., 2014)

Pärnu linna tugiisiku teenuse osutamise korra alusel on tugiisiku teenust õigust saada Pärnu linnas elavatel psüühikahäirete ja vaimupuudega inimesed, kellel on tekkinud vajadus kõrvalabi järele igapäevasel toimetulekul ja suhtlemisel ümbritseva keskkonnaga. Teenust ei ole õigust saada isikutel, kellel on esmane diagnoos alkoholi sõltuvus, kes põevad nakkushaigust või kes on ägedas psüühilise haiguse staadiumis. Samuti ei osutata teenust ka lamajatele haigetele. Teenuse osutamisest on õigus keelduda kui klient on alkoholihoobes või agressiivne. Tugiisiku teenus on teenuse saajale tasuta. (Pärnu linnas tugiisiku teenuse..., 2003)

Pärnu linn on tugiisiku teenuse eesmärgiks seadnud puudega inimeste ühiskonda kaasamise läbi järgmiste tegevuste (*Ibid*):

- õpetada oskusi kuidas hoolitseda iseenda ja ümbruse eest nii kodus kui ka väljaspool kodu;
- abistamine suhtlemisel ümbritseva keskkonnaga;
- õpetada reeglitest, kokkulepetest kinnipidamist ja nende vajalikkust

- arendada sotsiaalseid võimeid ametiasutustes ja meditsiiniteenistuses;
- hoida ja taastada perekondlikke sidemeid;
- kliendiga koos tema tegevuste suunamine, planeerimine ja juhendamine;
- lisaks individuaalsele tööle on tugiisiku ülesandeks korraldada klientide kokkusaamisi ja ühisüritusi.

Teenuse osutamise maht ja kliendi vajadustele sobivad tegevused määratakse kindlaks enne teenuse osutamise alustamist. Osapoolte vahel sõlmitakse leping. Leping lõpetatakse, kui tugiisiku teenus ei vasta kliendi vajadustele, kliendi soovil või teenuse osutaja ettepanekul kooskõlastatult sotsiaalosakonnaga. Pärnu linnavalitsus leiab tugiisiku teenuse osutajad läbi avaliku konkursi, kellega sõlmitakse teenuse korraldamise leping. (Pärnu linnas tugiisiku teenuse..., 2003)

Käesoleva töö autor on analüüsinud SA Pärnu Haigla Psühhiaatrikliniku tugiisiku teenuse aruandlust aastatel 2011-2016. Sellest lähtuvalt saab välja tuua tugiisiku teenust osutatud klientide arvu, soolise võrdluse, diagnoosid, teenuse osutamise mahu ja teenuse lõpetamise põhjused (vaata tabel 3).

Tabel 3. Tugiisiku teenuse osutamine aastate lõikes.

	2011	2012	2013	2014	2015	2016
naised	9	9	9	8	11	11
mehed	12	14	14	13	9	8
	21	23	23	21	20	19

Allikas: (SA Pärnu Haigla..., 2016).

Keskmiselt on tugiisiku teenusel 21 inimest aastas. Alates 2011 aastast on tugiisiku teenust osutatud 20-le mehele ja 16-le naisele, 9-le inimesele on tugiisiku teenust osutatud alates 2011 aastast. Märts 2016 aasta seisuga on tugiisiku teenusel 19 klienti, 10 naist ja 9 meest.

Tabel 4. Tugiisiku teenusel olevate klientide diagnoosid

Diagnoosid	F0	F20	F30	F40	F70-F71
naised	3	6	5		2
mehed	1	10	2	1	6

Allikas: (SA Pärnu Haigla..., 2016).

Tabeli andmetel on tugiisiku teenusel olevad kliendid kõige enam haigestunud skisofreeniasse (F20). Järgnevad meeleolu häired (F30) ning orgaaniline ajukahjustus (F0). Kaheksal kliendil on vaimupuue (F70-F71), seitsmel neist on kerge vaimne alaareng ja ühel mõõdukas vaimne alaareng.

Tabel 5. Tugiisiku teenuse osutamise lõpetamise põhjused

Teenuse lõpetamise põhjus	Klientide arv
Üleminek igapäevaelu toetamise teenusele	5
Kliendi surm	3
Klient kinnipidamisasutuses	1
Klient suunatud sundravile	1
Klient tuleb iseseisvalt toime	3
Teenuse lõpetamine koostöö puudumise tõttu	4

Allikas: (SA Pärnu Haigla..., 2016).

Aastatel 2011-2016 on tugiisiku teenus lõpetatud 19 inimesega. Teenuse lõpetamine toimub tugiisiku ja kliendi vahelisel kokkuleppel. Välja toodud andmete põhjal saab öelda, et tugiisiku teenuse osutamise eesmärk on täidetud kaheksal inimesel, kellest kolm elab täiesti iseseisvalt ega vaja toetavaid teenuseid ning viis on igapäevaelu toetamise teenusel.

2.2. Uurimuse eesmärk, uurimisküsimused, valim ja meetod

Uurimuse eesmärgiks on välja selgitada psüühilise erivajadustega inimeste perede toimetulek ja rahulolu pakutava tugiisiku teenusega psüühika häirega täiskasvanud pereliikme hooldamisel Pärnu linnas.

Eesmärgist lähtuvalt püstitati järgmised uurimisküsimused:

- kuidas on mõjutanud psüühikahäirega inimese haigus perede toimetulekut (töö käimist, pereliikmete tervislikku seisundit ja pere sissetulekuid)?
- millised on psüühikahäirega inimeste ja tema pereliikmete vahelised suhted?
- kuidas hindavad psüühikahäirega inimeste perekonnad tugiisiku teenuse vajalikkust?
- kuidas on tugiisiku teenus mõjutanud perede toimetulekut?
- kui palju teab perekond tugiisiku teenuse osutamise sisust ja tegevustest?

Valim moodustati eesmärgist lähtuvalt. Valimiks oli tugiisiku teenusel olevate psüühikahäiretega täiskasvanute pereliikmed. SA Pärnu Haigla Psühhiaatrikliiniku Päevakeskuse poolt pakutaval tugiisiku teenusel oli uuringu läbiviimise perioodil (01.03.2016 – 08.04.2016) 19 klienti. Tugiisikutelt saadud informatsiooni põhjal 19 st kliendist 11 elas koos mõne pereliikmega või oli olemas pereliikmega regulaarne kontakt. Neljal kliendil oli olemas rohkem kui üks pereliige, kuid nende puhul viidi intervjuu läbi pereliikmega, kellega tugiisikul oli kontakt. Lõpliku valimi moodustas 11 kliendi pereliiget, kellest viis elas psüühikahäirega inimesega koos.

Lisaks intervjueriti SA Pärnu Haigla Psühhiaatrikliiniku Päevakeskuse poolt tugiisiku teenust osutavaid tugiisikuid. Uuritaval perioodil osutas tugiisiku teenust viis tugiisikut, kellega viidi läbi poolstruktureeritud intervjuud.

Uuringus kasutati kvalitatiivset uurimismeetodit ning andmete kogumiseks kasutati poolstruktureeritud intervjuusid, milles küsiti põhiküsimusi ning vajadusel selgitavaid lisaküsimusi. Koostati kaks erinevat küsimustikku, millest üks tugiisiku teenusel olevate psüühikahäiretega täiskasvanute pereliikmetele, mis on välja toodud lisas 1 ja teine küsimustik koostati tugiisikutele, mis on välja toodud lisas 2.

Enne intervjuude algust selgitati respondentidele töö eesmärki ja kinnitati, et töö autor kasutab saadud andmeid vaid uurimustöö jaoks. Autor rõhutas, et intervjuu on anonüümne.

Tugiisiku teenusel olevate psüühikahäiretega täiskasvanute pereliikmete intervjuud viidi läbi 28.02.2016 - 04.04.2016. Intervjuude kestvuseks arvestati keskmiselt 40 minutit, kuid intervjuu pikkus olenes respondentide avatusest. Pikim intervjuu kestis 90 minutit, lühem 16 minutit. Kahel korral viidi intervjuu läbi respondentide kodudes, ülejäänud 9 intervjuud toimusid SA Pärnu Haigla Psühhiaatrikliiniku Päevakeskuses. Tugiisikutega viidi intervjuud läbi ajavahemikus 21.03.2016-04.04.2016. Intervjuude kestvuseks arvestati keskmiselt 30 minutit. Pikim intervjuu kestis 25 minutit ja lühem 16 minutit ning intervjuud viidi läbi SA Pärnu Haigla Psühhiaatrikliiniku Päevakeskuses.

Andmete saamiseks kasutati intervjuueerimisel diktofoni, mille tulemusel salvestati tekst, mis koosneb intervjuueritavatele esitatud küsimustest ja vastustest. Järgnevalt toimus salvestuste transkribeerimine kirjalikuks tekstiks, mida hiljem kasutati analüüsimiseks. Andmed salvestati arvutifailidena.

Andmete analüüsimiseks kasutatakse temaatilist analüüsi. Sellisel puhul algab uurimisandmete analüüs kodeerimisega, mis on andmete jaotamine kategooriateks ning seejärel nende koondamine teemadeks (Creswell 2013: 184-185). Kodeerimise käigus koondati respondentide vastused viieks alateemaks, mis on järgmised:

- perede toimetulek;
- perede kohanemine lähedase haigusega;
- psüühika häirega inimeste ja tema pereliikmete vahelised suhted;
- psüühikahäirega inimeste perekondade rahulolu tugiisiku teenusega;
- tugiisiku teenuse mõju perede toimetulekule.

Intervjuud on tähistatud tähtedega. Pereliikmetega läbi viidud intervjuud on tähistatud kahe tähega, vastavalt psüühilise erivajadusega täiskasvanust eraldi elavad pereliikmed tähega P ja koos elavad pereliikmed K. Tugiisikutega läbi viidud intervjuud on tähistatud tähega T. Lisatud on intervjuu järjekorranumber (näiteks T1, P3, K2). Autor esitab tsitaadid muutmata kujul.

2.3. Uuringu tulemused ja analüüs

2.3.1. Täiskasvanud psüühikahäirega inimese perekonna toimetulek

Käesolevas alapeatükis antakse ülevaade täiskasvanud psüühilise erivajadusega inimeste perekonna toimetulekust, kuidas lähedase haigus on mõjutanud respondentide tööl käimist, sissetulekuid, rahulolu meditsiini ja sotsiaalsüsteemiga ning kuidas hindavad perekonnaliikmed oma tervislikku seisundit.

Uuringu põhjal võib öelda, et olenemata sellest, kas psüühikahäirega inimene elab koos pereliikmega või eraldi, on pereliikmete toimetulek nii emotsionaalselt, kui ka materiaalselt mõjutatud lähedase haigusest.

P1: Ikka väga, väga, väga on mõjutanud. Nii emotsionaalselt, kui ka materiaalselt.

K3: Materiaalselt ei ole meil kunagi probleeme olnud, aga emotsionaalselt ikka väga raske.

Uuringust tuli välja, et lähedase haigus võib mõjutada peresiseseid suhteid. Kahel respondentil lagunes pere, isa lahkus pere juurest, kuna ei suutnud toime tulla lapse psüühilise erivajadusega. Mõlemal juhul haigestus pereliige juba alaealisena.

K2: Väga halb. Isale ei sobinud selline laps ja isa jättis meid maha ja vanem poeg läks ka kodust minema, mujale elama, sest väga raske olukord oli.

K4: Poeg on olnud haige umbes neli aastat, kui pärast suurt tüli isaga hakkasid haigusnähud ilmnema tugevalt. Ja isale ei sobinud selline laps.

Intervjuudest selgus, et pere elab endiselt koos täiskasvanud psüühilise erivajadusega inimesega juhul, kui lähedasel on olnud kaasasündinud erivajadus, on haigestunud lapse eas või on haigestunud noorukina ning pole kodust seetõttu välja kolinud.

K3: Mina jäin poja haigestumise järel töölt koju ja pole pärast seda rohkem tööl käinud. Kuigi tal hakkas mingi aeg paremaks minema, siis poeg oli ikkagi mõttemaailmades ja arusaamades nagu teismeline, mitte nagu 33 aastane mees.

K1: Poeg on sünnist saati haige ja tema heaolu sõltub minust, olen kodune olnud pikka aega.

Mõnel juhul on lähedase haigus sellises faasis, et kooselu pereliikmetega on muutunud talumatuks ning elukohad on seetõttu eraldatud.

P3: Lähedane elab minust 52 km kaugusel ja püüab iseseisvalt hakkama saada.

P4: Elan ju ise Hiiumaal ja natuke lihtsam on, kui ta Pärnus elab.

Pereliikme haigestumine on tugevalt mõjutanud ka lähedaste tulevikuplaane, näiteks õpinguid, töötamist, aga ka sundinud elukohta vahetama.

P1: Ütleme nii, et ma olen ka sotsiaaltööd natuke õppinud, aga tänu ema asjadele jäi see mul pooleli ja raha sai otsa, siis ei olnud enam võimalik õppida.

P3: Selleks, et ma ise psüühiliselt ei murduks, olen haigega elukohad eraldanud.

Pereliikmete toimetulekut on mõjutanud ka see, et mitmed neist ongi end pühendanud haige pereliikme hooldamisele.

K2: Hakkama saame ja saime nii enam vähem. Mu elu ei ole häiritud. Elangi temale.

K1: Väga raske. Poeg saab ise paljude asjadega hakkama, kuid teda peab palju jälgima.

Pereliikmed, kes elavad koos psüühilise erivajadusega lähedasega, ei saa tööl käia, kuna lähedased vajavad pidevat järelevalvet. Respondendid, kes elasid lähedasest eraldi, saavad käia tööl, kuid aeg ajalt on sunnitud võtma vabu päevi, tegelemaks lähedase probleemidega. Üldjuhul need, kes tööl käivad, tunnistavad, et see nende tööd ei ole mõjutanud.

P1: On mõjutanud, sest alguses ma pidin päris palju Pärnu vahet käima ja puudusin töölt tihti.

K2: Ma tahaks tööl käia, aga mul ei ole see võimalik.

P6: Tööl käimist ei mõjuta, elan teises linnas ja hetkel olen ka töötu.

Mõned vastanutest on jäänud hooldaja rolli kinni. Hooldatava pereliikme seisund on läinud paremaks või vastupidi lähedane vajab juba ööpäevaringset hooldust, kuid vanem tunneb, et ei taha oma rollist loobuda. Pigem meeldib olla kodus, kui leida omale rakendust tööturul.

K3: Mina jäin poja haigestumise järel töölt koju ja pole pärast seda rohkem tööl käinud. Aga nüüd on mul ilmselt tekkinud juba harjumus ka kodus olla ja ma pole enam tööd otsinud ka, kuigi praegu ma saaksin isegi tööl käia. Ma praegu saan puhkust nautida üle 10 aasta.

K2: Ma tahaks tööl käia, aga mul ei ole see võimalik. Ma ei soovi oma pojast loobuda.

Intervjueeritud tugiisikud toovad välja, et pered ei ole valmis muutusteks. Nad on harjunud oma rollidega, päevarutiiniga. Samuti on oluline pere sissetulekuallikana haige pereliikme pension. Näiteks on spetsialistide hinnang, et klient vajab ööpäevaringset hooldust, kuid pere ei ole valmis selleks. Või tugiisik on valmis teenuse mahtu suurendama, et lähedane saaks tööle minna, kuid pereliige loobub sellest võimalusest.

T2: Mina leian, et need inimesed peaks elama eraldi, aga lihtsalt ei ole pindasid ja teine suur probleem on ööpäevaringse hoolduse kuvand. See on nagu mingisugune vanglasse jätmine, et klient ei saa siis koju. Paljudel juhtudel on ka lähedase töövõimetus pensioni pere sissetulekust suur osa, et juba sellepärast ei saa neid kuskile mujale teenusele saata.

Intervjueeritud pereliikmed tunnistasid, et materiaalselt on raske toime tulla. Peamise sissetulekuna omavad respondendid kas töö eest saadavat tasu, vanaduspensionini või töövõimetus pensioni. Ükski küsitletud peredest polnud toimetulekutoetuse saaja, kuigi tunnistati, et väga raske on olemasolevate sissetulekutega toime tulla.

K1: Pärast insulti ei saanud enam tööle minna ja rahaliselt läks väga raskeks.

K4: Sai pensioni ja peab välja tulema. Ja kui raha ei ole, siis ei ole. Siis ei saa endale lubada asju, kui ei ole raha.

Need pered, kes elasid haigest lähedasest eraldi, toetasid oma lähedast. Valdavalt psüühikahäirega pereliige oma pensioniga välja ei tule. Samuti peavad pereliikmed aitama lähedast, kui on ootamatud väljaminekud, näiteks politseitrahvid, laenude tagasimaksmised või muud olukorrad.

P4: Üsna tihti saab ikka toetatud. Kui ta vahel toimetuleku toetust saab, siis ta lubab ikka tagasi maksta, aga me oleme öelnud, et ei ole vaja. Kui tal haigushood on, siis ta ei oska rahadega hästi arvestada ja on tema eest elektri arveid makstud.

K3: Poeg on korraldanud igasugu asju haigusperioodidel. Ükskord kui töölt koju tulin, siis oli olukord, et meil ei olnud enam kodus ühtegi rohelist asja, sest pojale oli pähe löönud, et roheline värv on paha ja psühhoosi ajal oli ta kõik roheline, isegi toalilled kokku korjanud ja kuskile ära viinud. Aga mis sa talle ikka, teed, sõimama ei hakka. See on tema haigus. Ta pigem tekitab meile majandusliku kahju ja ikka täiega, aga rahaliselt ei ole me kunagi puudust kannatanud.

Tugiisikute hinnangul on perede toimetulek raske, sõltumata, kas nad elavad lähedasega koos või eraldi. Pereliikmed, kes elavad koos psüühikahäirega kliendiga, on tavaliselt hooldajad, kellel on diagnoositud depressioon ning kes on juba kaotanud töövõime. Majanduslikult on väga raske. Ka need pered, kus lähedane elab eraldi, toetavad oma haiget pereliiget. Neil peredel on pidev hirm, et nad peavad maksma lähedase laenusid, elamiskuludega seotud võlgasid või trahve.

P2: Pere on väga raskes seisus. Ema on ka juba psüühikahäirega ja pigem hooldaja rollis. Paljudel juhtudel elavad nad eraldi. Perede suureks mureks on see, et kui lähedane elab eraldi, on tekkinud võlad, üürivõlad, järelmaksud. Pered kardavad, et peavad hakkama neid maksma.

T4: Minu kogemus oma klientidega on, et teenuse saajad ja nende lähedased on majanduslikult üsna keerulises seisus. See haigus mõjutab lähedasi tugevalt ja mõjutab lähedaste toimetulekut igal tasandil. Kolmveerand teenuse saajatest elab ikka pigem kehvalt, kui hästi.

Intervjuude käigus selgus, et perede jaoks on väga oluline, milline suhe on psühhiaatriga ning kui kiiresti on võimalik lähedane vajadusel hospitaliseerida.

P4: Aga kui ta minu juures elas, siis kõige hullem oligi see, et ükski arst ei taha teda ära viia kui tal haigushoog tekib. Siis vägivaldselt saab ainult koos politseiga. Selles suhtes on Hiiumaal sellega probleeme.

K2: Isegi, kui ma tunnen ära, et ta võiks haiglasse minna, aga arstid ei võta teda haiglasse.

K3: Kui me vahetasime raviarsti, siis uue arstiga oleme väga rahul, sest alates sellest sai poeg ravile ja leiti talle õiged rohud ja toosid. Praegusel hetkel olen küll väga rahul. Poeg ei ole juba 5 aastat haiglaravil olnud. Varem oli iga poole aasta tagant.

Pereliikmete jaoks on oluline sotsiaalteenuste süsteem, mis hetkel tundub liiga bürokraatlik, lähedasele ei leita koheselt sobivat teenust ning murekohana mainiti ka seda, et infot ei jagata. Toetuste ja teenuste saamiseks peab ise väga palju tööd tegema.

P3: Kui haige tekitas pahatahtlikult materiaalset kahju, siis kohaldas Päevakeskus poole aastase külastuskeelu. Aga sellel teol on ka põhjus, mis jäi uurimata ja haigele positiivse lahendusega..

P1: Muidu on minu arust jõhker bürokraatia. Raske on midagi saada. Peab ise palju uurima ja vaeva nägema, et üldse midagi saada. Sa ei oska isegi küsida.

K3: Sotsiaalteenuseid me ei olegi üldse kasutanud. Kunagi meile räägiti Viljandis, et me peame ta hooldekodusse panema, et tema koht ei ole ikka kodus. Me ei olnud valmis teda kuskile paigutama. Aga meie raviarst ütles, et hooldekoduga on aega, ärme sellega kiirusta.

Sobiva teenuse leidmisel on perel ja psüühilise erivajadusega pereliikmel suur roll tugiisikul, kes aitab taotleda sobivad teenused.

P5: Olen kõik teenused, mis vaja, kätte saanud tänu tugiisikule ja kaebusi selles suhtes ei ole.

P2: Teenuste eest on tugiisik hoolitsenud, sest mina ei ole sellepärast kuhugi pöördunud. Kättesaadavad on küll, kui ta ise seda tahab, sest ta on paljudele asjadele vastu.

Kõik tugiisikud, erinevalt haige pereliikme lähedastest, hindavad koostööd meditsiini- ja sotsiaalsüsteemiga väga heaks. Vajadusel võetakse arstiga ühendust, käiakse koos kliendiga arsti juures. Probleemina tuuakse välja, et tihti ei ole haiglaravi võimalik kohe saada ning arstide suurt koormatust. Palju tehakse võrgustikutööd koos Pärnu Linnavalitsuse sotsiaalosakonnaga.

T1: Ikka saan abi, võin helistada ja küsida ja rääkida. Tervisega on ka nii, et kui on vaja arstile minna, siis nad saavad seda üsna ruttu.

T3: Ma saan minna arstiga rääkima, kui on vajadus. Kui arstil on ajapuudus, siis see oleks ainuke probleem.

Intervjueeritavad hindavad oma tervislikku seisundit rahuldavaks. Probleemiks on psüühiline pinge, mis põhjustab unehäireid, depressiooni.

K1: Insuldi sain just sellepärast, et muretsesin poja pärast. Ta jooksis kodust ära, oli 3-4 päeva kodust, ära. Käisime otsimas koguaeg. Öösel ei saanud magada suurest murest.

P4: Kui tal haigushood ägenevad ja kui ta hirmus tige ja süüdistav oli, siis ikka närvikava peale hakkas küll. Mul on olnud ka une probleeme, kuid ma pole kunagi unerohtu võtnud, olen püüdnud ikka ise hakkama saada.

Uurimuse põhjal võib öelda, et psüühilise erivajaduse inimese lähedaste toimetulek, olenemata sellest, kas nad elavad koos või eraldi, on mõjutatud lähedase haigusest. Pereliikme haigus on mõjutanud respondentide tööl käimist, sissetulekuid ning omavahelisi suhteid. Uuringust selgub, et paljud lähedased on võtnud omale hooldaja rolli ning tunnevad ennast sellesse aheldatuna.

2.3.2. Täiskasvanud psüühikahäirega inimese perekonna kohanemine lähedase haigusega

Käesolevas alapeatükis toob autor, tuginedes intervjuude käigus kogutud informatsioonile, välja kuidas on perekond kohanenud lähedase haigusega. Antakse ülevaade sellest millega oli haige pereliikme lähedastel kõige raskem leppida, kui teadlik on perekond lähedase haigusseisundist ning kuidas hindavad perekonnad tugigruppide vajalikkust

Kõigil intervjuueeritaval on lähedane haige olnud vähemalt seitse aastat ning kolmel vastanul on lähedane haige olnud juba üle 40 aasta. Pereliikmete kohanemine lähedase haigusega on väga raske. Alguses tabas küsitluid šokk ning neil oli diagnoosiga raske leppida. Ka intervjueerimise ajal oli aru saada, et paljud lähedased ei ole sellega leppinud, kuigi mõistavad, et haigus süveneb ning tervenemist ei ole.

P4: Eks raske on ikka leppida, aga on teada, et see on tal eluaegne ja et haigushood võivad tal jälle tulla.

K3: Šokk, me ei leppinud sellega, Kogu aeg küsisin, et miks, miks minu lapsega. Lootsime, et ta saab terveks. Kui me seal Viljandis käisime siis oli mul tunne, et nüüd enam ei jõua ja annan alla. Aga magasin öö ära ja siis oli jälle uus energia, et me ei anna alla, ja peab olema võimalus.

Lähedastel on kõige raskem leppida sellega, et lähedane ei saa kunagi terveks. Samuti on pereliikmed mures teiste pereliikmete pärast. Haige õed-vennad on mures vanemate pärast, kes väga hoolivad oma haigest lapsest või vastupidi, et vanemad on mures oma teiste laste pärast, kuna haige laps on võtnud kogu tähelepanu. Ükski pereliige ei väljendanud, et on lähedase kaotanud, et ei saa temaga emotsionaalset sidet.

K3: Ma mingil hetkel märkasin ise, et mul on kogu aur kulunud haige poja peale, aga noorem poeg oli täitsa unarusse jäänud, aga poeg oli väga mõistev ja arusaaja.

K2: Ma ei tahtnud vahel elada, kui see haigus teda tabas, aga ma ei saagi sellega harjuda. Ka minu teine poeg aitab nii emotsionaalselt, kui materiaalselt. Kui mu haige poeg on agressiivne, siis teine poeg alati tuleb ja aitab mind.

Pereliikmed on teadlikud lähedase haigusest ja sellega kaasnevast. Informatsiooni on saadud psühhiaatrilt ja internetist. Samuti on tekkinud oma kogemused, teadmised, millal lähedase seisund halveneb ja milles see avaldub.

P4: Ma tean küll neid sümptomeid, ta hakkab, siis hirmsasti koristama ja ta ei maga absoluutselt. Ta ainult toimetab ja tõstab asju ühe koha pealt teise ja peseb nõusid ja põrandaid. Ja naerab hästi palju.

K6: Olen õe haigusseisundiga kursis ja käinud temaga psühhiaatri juures. Samuti olen temaga olnud rehabilitatsioonikomisjonis toeks. Tihti helistab ta mulle ja räägib oma probleemidest ja muredest. Ka ema rääkis mulle õe probleemidest.

Vaatamata sellele, tunnevad pereliikmed lähedase haiguse ägenedes, et nad ei kontrolli olukorda ja tunnevad ennast abituna. Üheks võimaluseks, oleks tugigruppides käimine, mida mõned intervjueritavad soovivad, teised suhtuvad sellesse aga pigem skeptiliselt.

P4: Mina arvan, et see oleneb inimesest. Paljudele on see väga oluline ja tähtis, aga mina olen selline inimene, kellele sellised asjad ei istu.

P1: Mina käisin temaga koos psühhiaatri juures ja sain seal pigem ennast tühjaks rääkida.

K3: Ma olen kunagi käinud, psüühikahäiretega inimeste vanemad said kokku. See grupis käimine haris ja pani mõtlema.

Tugiisikute arvates vajavad pered eelkõige nõustamist, mida tähendab psüühikahäire, millised teenused on olemas psüühilise erivajadusega inimestele. Seda nõustamist võiksid läbi viia KOV sotsiaaltöötajad, haigla sotsiaaltöötajad. Samuti on oluline psühholoogi teenus.

T4: Arvestades, et tugiisiku teenust saav klient on psüühilise erivajadusega, siis sellise inimese olemasolu perekonnas on perekonna jaoks üsna raske. Sellest tulenevalt ilmselt nõustamine ja haiguste eripära ja perekonna kurssi viimine võiks olla. Kes seda teenust osutama peaks, ilmselt omavalitsuse sotsiaaltöötaja või psühholoog, pereterapeut.

Tugiisikute arvates on pereliikmed teadlikud küll lähedase diagnoosist, nad on kontaktis raviarstiga ja teavad, mis ravimid on välja kirjutatud. Tihti ei suudeta aga leppida, et tegemist on kroonilise haigusega, mis pigem süveneb. Lähedased ei suuda mõista, et ravimid võivad põhjustada kõrvalettoimeid.

T2: Nad teavad midagi ja neil on mingi kontakt ka arstidega olemas. Enamus neist mõtleb, et ühel hetkel nad saavad terveks.

T1: Paljudel juhtudel nad ei mõista, et käitumine tuleneb haiguslikust seisundist, mitte inimesest tingitud. Kõige suurem probleem on tahteaktiivsuse puudumine, et mõeldakse, et nad on laisad ja ei taha midagi teha, aga see on võib-olla tingitud hoopis rohtudest.

Küsitlusest selgus, et pereliikmed küll väidavad, et on lähedase haigusest teadlikud, sellega leppinud, kuid uuringust selgus, et haiguse ägenedes nad ei kontrolli olukorda ja tunnevad ennast abituna. Pereliikmed vajavad informatsiooni haiguse spetsiifika ning toetavate teenuste näiteks sotsiaalnõustamine ja psühholoogi teenus.

2.3.3. Täiskasvanud psüühikahäirega inimese ja tema pereliikmete vahelised suhted

Läbiviidud uurimuses küsis töö autor psüühilise erivajadusega inimeste lähedastelt millised on pere omavahelised suhted, millised on muutused seoses lähedase haigusega ning kuidas on lähedase haigus mõjutanud suhteid sõprade ja sugulastega.

Pereliikmed hindavad suhteid oma lähedastega üldiselt heaks. Kuid haiguse ägenedes võivad olla pereliikmete suhtes süüdistavad ja konfliktised.

K5: Ei ole viga, hästi. Ta hoiab mind kõige rohkem.

P4: Muidu on meil kogu aeg hea läbisaamine, kui ta tervis korras on. Haiguse ajal ta on kuri ja süüdistab. Siis ütleb ta pahasti ja olen sellepärast ka nutnud.

Omavahelisi suhteid võib pingestada olukord, kus pere on mures lähedase tervisliku seisundi pärast, soovides, et haige pereliige pöörduks arsti poole, võtaks ravimeid. Samuti võivad tekkida probleemid, kui psüühikahäirega pereliige tunneb, et pereliikmed sekkuvad tema ellu.

P3: Kuna olen meditsiini õigustanud, siis suhted on pigem halvenenud. Haige paneb mind valima poolehoidu, kas tema või teised, kes on talle negatiivseid tagajärgi põhjustanud.

P5: Alguses ta oli tõrjuv ja mingi periood oli teemaks, et ta hooldekodusse panna ja siis ta mingi periood muutus tõrjuvaks ka minu suhtes. Ta käis mööda tube ja küsis, kas tahate mu korteri käest ära võtta. Ütlesin, et ei taha keegi ära võtta, et sunniviisiliselt ei pane keegi sind sinna.

Pereliikmeid aitavad vajadusel sugulased. Enamasti on tegemist lähisugulastega, kellelt saadakse nii materiaalselt kui emotsionaalset abi.

K2: Siis kui vaja on siis sugulased on meid materiaalselt toetanud küll.

P6: Täditütar toetab (ta elab samuti Pärnus), kuid ka tal on omal lapsed, lapselapsed ja lapselapselapsed. Minu abikaasa ja lapsed aitavad rahaliselt ja täditütar toob vahest õele suitsu või süüa. Rohkemat oleks praegu raske tahta.

Kui osad intervjuueeritavad mainivad, et suureks toeks on lähedased sugulased, siis sõpradega, tuttavatega suhtlemisel ei soovita oma lähedase haigusest väga rääkida. Põhjuseks toodi, et äkki hakatakse eemale hoidma või vale häbi.

K3: Me alguses tõmbusime omaette. Muidu elasime aktiivset seltsielu. Mõned aastad olime tagasihoidlikumad. Aga hiljem hakati sellest haigusest üldse rohkem rääkima ja siis me hakkasime ka sõpradele rääkima, et nad teaksid, kui poeg kentsakalt käitub, et ärge võtke südamesse ja siis nad teavad, milles asi. Ajapikku saime ikka sellest valehäbist üle.

P5: keegi ei teagi üldse tema olemasolust. Ma ei suhtlegi ja ei räägi sõpradega sellistest asjadest. See on minu eraelu. See ei puutu üldse asjasse. Sugulased kes teavad, need teavad ja keegi pole küsinud ega tunne huvi tema vastu.

Paljudes intervjuudes on läbi vestluste kõlama jäänud lähedaste süütunne, kui ei ole märganud lähedase haigust, muutusi käitumises, mis omakorda mõjutab suhteid lähedasega.

P4: Ja ma tunnen ennast selles natuke süüdi, sest mulle tundus, et siis kui ta rohte ei võtnud ja tal kõik korras oli, et tal ei olegi vaja enam rohtu võtta.

K3: Ma ei märganud, kui laps haigeks jäi. Ma olen mõelnud, et kui poeg ei oleks haigestunud, siis ma ei olekski teadnud, mis on hingevalu oma laste pärast.

Suhetest rääkides tunnistasid kaks intervjuueeritavat, et on oma lähedase kaotanud ja üks ema väljendas kurbust, et ei saa kunagi vanaemaks.

P1: Ma olen oma emast ilma jäänud. Ema on olnud väga rasketel hetkedel mulle toeks ja ema armastus on oluline olnud aga enam seda ei ole.

P6: Jah, ma olen ilma jäänud toredast ja tervest õest ja tema perekonnast.

K4: Siis oleks muidugi teistmoodi, kui ta oleks terve olnud. (Vestluspartner hakkas nutma). Pahad asjad tulevad meelde, ei taha sellistest asjadest rääkidagi. Kui poleks haige, võib olla oleks tal oma pere.

Võrreldes oma elu sõprade ja sugulastega eludega, siis lähedased töid suurimaks erinevuseks, et neil ei ole võimalust puhata. Niimoodi vastasid pereliikmed, kes elasid koos lähedasega.

K1: Kui ma oma tervise pärast pean olema haiglas, siis mul ei ole poega kuskile panna. Ilma temata ma ei saa puhkama minna. Pärast insulti ei saanud ma isegi Saarema sanatooriumisse minna, sest mul polnud teda kuskile jätta.

K2: Vahel ma tunnen küll, et on raskem. Mul pole näiteks üldse võimalik puhata nagu mu sõbrannad seda teevad. Ma olen sellega küll juba leppinud.

Saadud vastustest selgub, et psüühikahäirega inimese ja tema pereliikmete vahelisi suhteid mõjutab lähedase haiguse ägenemine ning see, kui pere soovib, et haige pereliige pöörduks arsti poole või võtaks ravimeid. Lähedase psüühikahäire võib olla sedavõrd raske, et pereliikmed tunnevad lähedase kaotust. Pereliikmetele on eelkõige toeks lähisugulased. Uuringust selgus, et mõningal juhul ei soovita sõpradele lähedase haigusest rääkida, kartes valehäbi.

2.3.4. Psüühikahäirega inimeste perekondade rahulolu tugiisiku teenusega

Antud alapeatükis selgitab autor kui teadlikud on pereliikmed tugiisiku teenusest ning milline on tugiisiku roll ja ülesanded.

Pereliikmetel paluti kirjeldada protsessi, kuidas lähedane tugiisiku teenusele sai. Vastanutest enamus ei osanud sellele vastata, kaks inimest kirjeldas igapäevaeltu toetamise teenusele saamist.

P4: Mina seda ei teagi täpselt, sest ta elab Pärnus ja seal ta selle tugiisiku sai. Kelle kaudu või mis moodi, seda ma ei tea. Äkki lastekaitse poolt.

K1: Mulle soovitas seda teenust üks tuttav proua. Pärast läksin sotsiaal osakonda ja rääkisin seal ühe naisterahvaga, kes võttis ühendust kellegagi ja korraldas kohtumise päevakeskuse sotsiaaltöötajaga, kellega vestlesime ja siis sai poeg igapäevaeltu toetamise teenusele.

Kuna enamus vastanutest ei osanud tugiisiku teenuse saamist kirjeldada, siis küsimusele, kas tugiisiku teenusele saamine on keeruline, vastas enamus, et teenuse saamine ei olnud keeruline. Paar respondenti ei osanud sellele küsimusele vastata.

P4: Ei oska öelda

K2: Ma ei mäleta, kas ma kirjutasin avalduse või mitte, aga see ei olnud midagi keerulist.

Tugiisiku teenusele jõudmiseks on oluline informatsiooni leidmine koduleheküljelt. Samuti on oluline linnavalitsuse sotsiaalosakonnaga kontakti hoidmine, et anda teada oma probleemidest.

P1: Võiks olla mingi kodulehekülg, kus oleks kogu info üleval. Ja ma olin väga üllatunud, et sellised päevakeskused ka üldse olemas on kuhu psüühikahäiretega inimesed saavad päevasel ajal minna.

P6: Inimene ise peab oma probleemidest linnavalitsust teavitama, ei tohi jääda ükski. Ka naaber võib aidata.

Kui pereliikmele on tugiisik määratud, siis paljudel pereliikmetel puudub arusaam, mis on tugiisiku ülesanded. Edasine koostöö sõltus tugiisikust, kas ta võttis perega ühendust ja rääkis oma rollist või oli pereliikmed pigem kõrvalt vaatajad.

K1: Alguses ma ei teadnud, mis see on, aga siis tugiisik seletas mulle ära, mis teenus see on.

P4: Mul ei olnud ettekujutust, mida tugiisik teeb, kuid ta on ise rääkinud mulle, et ta on väga palju aidanud asju ajada ja korraldada.

Mõnel pereliikmel olid kindlad nõudmised, mida tugiisiku määramisel arvestada. Edasine koostöö sõltus jällegi tugiisikust, kuidas ta suutis oma ülesandeid pereliikmetele selgitada.

P3: Tugiisik peaks olema haigele tõeline usaldusisik ja väga hea psühholoog. Haige peaks julgema küsida oma küsimusi ja rääkida probleemidest ning saama adekvaatsed vastused ja seega tundma rahulolu.

K3: Tugiisik oleks tema ealine ja et inimene harjuks ka noorematega suhtlema ja läbi käima. Kuigi mu poeg tahtis, et tema tugiisik oleks mees, aga tuli hoopis naine ja tegelikkuses sobis väga hästi, sest vanuselt olid nad samaealised. Tasapisi nad sobisid tugiisikuga ja leidsid teemasid millest rääkida.

Küsitletud tugiisikute arvates on pereliikmete ootused tugiisikuteenusele erinevad. Osade pereliikmete ootused on väga kõrged. Loodetakse, et tänu tugiisiku teenusele, psüühilise erivajadusega klient on iseseisvam. Tihti loodetakse, et pereliige saab terveks.

T4: Tõenäoliselt üsna kõrged. Tean, et oodatakse tihtipeale tugisikult suhteliselt võimatut. Loodetakse, et klient hakkaks omal käel toimina ja saaks sotsiaalselt toimivaks. Probleemid kaoks ja inimene saaks terveks. Aga on ka kahe jalaga maa peal olevaid inimesi, kelle jaoks on peamine, et tugiisik hädavajadusel kliendi jaoks olemas on.

Tugiisikud tõid oma intervjuudes välja, et nende tööks on psüühilise erivajadusega inimeste nõustamine, igapäevaelu toetamine, mis hõlmab kliendi toimetusi kodus ja väljaspool kodu. Tugiisiku töö sõltub paljuski kliendist ja tema vajadustest. Mõne kliendi puhul on vajalik kontakti hoidmine, mõnel eelarve planeerimine, abistamine asjaajamistel ametiasutustes, mõnel on vaja ära kuulamist. Tugiisiku rolliks on olla erinevate osapoolte vahendaja- pereliikmed, klient, sotsiaaltöötajad, arst.

T3: Eesmärgiks on igapäevaelu toetamine, mis hõlmab toimetusi kodus, väljaspool kodu. Juhendada dokumentide ajamisel, sotsialiseerumine, et ta tuleks kodust välja. Toetada ka peret. Inimene, kes on jäänud üksi, kui lähedased on kaugel, siis on keegi, kes hoiab silma peal neil.

T5: See oleneb kliendist. Osadel on igapäevane jälgimine, kontakti saavutamine ja käiagi kontrollimas, et ta ikka olemas on. Teisel kliendil on kindlad ülesanded, millega ta ise hakkama ei saa, siis tuleks teda abistada selles ja kolmandal on võib-olla mingisugused finantsasjad, neljandal on pere, keda tuleb ka tugevalt motiveerida ja kellega tuleb tööd teha. See on nii erinev.

Tugiisiku teenuse osutamisel on oluline, et tugiisikuteks on igapäevaelu toetamise teenuse tegevusjuhendajad, kellel on tihe kontakt sotsiaaltöötajate, rehabilitatsiooni meeskonna sotsiaaltöötajate ja raviarstidega. Samuti on teenuse tugevuseks hea kontakt Pärnu Linnavalitsuse sotsiaalosakonnaga.

T2: Hästi on see, et on kindlad inimesed, kes seda teenust osutavad, et nad ei ole pereliikmed. On olemas kindlad nõuded tugiisikule, kas läbinud tegevusjuhendaja koolituse või siis omandanud kõrghariduse.

T5: Meil on hea koostöö Pärnu Linnavalitsusega.

Tugiisiku teenuse miinustena toodi, et inimesed võivad olla valel teenusel. Isikud vajaksid ööpäevaringset hooldust või toetatud elamise teenust ning nende teenuste puudumisel suunatakse psüühikahäirega isik tugiisiku teenusele.

T2: Mina arvan, et on vähe teenuseid kliendile. Ja vahel on tugiisiku teenus määratud neile inimestele, kes vajaks hoopis teist teenust, näiteks ööpäevaringset hooldust.

T4: Halvasti on see, et mahtu võiks rohkem olla, sest kliente on rohkem kui teenust pakkuda suudetakse. Ilmselt rahaline ressurss paneb piirid ja inimesi, kes teenust osutada võiks ei ole palju.

Uuringust selgus, et pereliikmed ei ole teadlikud, mis on tugiisiku teenus, mis on tugiisiku ülesanded või kuidas lähedane on antud teenusele üldse saanud. Tugiisikute ja pereliikmete omavaheline koostöö sõltub tugiisiku kontaktist ja koostööst pereliikmetega. Tugiisikud tõid välja, et nende tööks on psüühilise erivajadusega inimese nõustamine ja igapäevaelu toetamine.

2.3.5. Tugiisiku teenuse mõju perede toimetulekule

Käesolevas peatükis kirjeldatakse, kuidas tugiisiku teenus on mõjutanud perede toimetulekut, kas pereliikmed on märganud muutusi teenuse osutamise ajal. Samuti antakse ülevaade respondentide arvamusest mida tugiisiku teenuse osutamisel muuta.

Küsitletute arvates on tugiisiku teenuse mõju perekonnale ja psüühikahäirega pereliikmele olnud hea. Üksi vastanutest ei toonud välja midagi negatiivset. Ühe pereliikme arvates ei ole tugiisiku teenus mingit mõju avaldanud. Intervjuudest selgus, et tänu tugiisikule tunneb psüühikahäirega pereliige ennast stabiilsemana ning seeläbi on ka perekonna emotsionaalne toimetulek kergem. Kui pereliige elab teises linnas, annab tugiisiku teenus neile võimaluse kaugemalt olukorda kontrollida.

K1: Väga hästi on mõjunud, sest tugiisik oli pojaga konkreetne ja karm. Ta käis vahepeal meil ka kodus ja pahandas temaga ja teavitas ka mind. See on väga hea.

K4: Ei saanud aru, ei olnud mingit vahet.

P4: Väga hea teenus. Kuna mina olen kaugel, siis ta aidanud igasugu asjaajamiste ja muude murede lahendamisel.

Muutustena toovad pereliikmed välja, et tugiisiku teenuse näol on neil võimalik puhata pereliikme hooldamisest, neil on tekkinud isiklikku vaba aega. Tugiisik on aidanud suhelda ametiasutustes ja olnud vahendaja arstidega suhtlemisel. Samuti tuuakse välja, et tänu teenusele on olemas kontroll, eriti juhtudel, kui elatakse teises linnas. Oluliseks peetakse asjaolu, et tugiisiku teenuse kaudu on hakanud lähedane käima päevakeskuses.

K3: Poeg ei tahtnud varem kodust üldse välja minna, kus on teisi inimesi. Päevakeskusesse ta üldse ei läinud. Aga siis, kui tugiisik sai, siis ta hakkas päevakeskuses käima. Ta alguses käis ainult ühe päeva, aga nüüd ta käib ikka nädalas mitu korda. Saab kodust välja ja suhelda.

P6: Tugiisiku teenusega on lahenenud mitmed õe probleemid (hügieeni, pesupesemise, sotsiaalsed), mis vajasid regulaarset kohal viibimist.

Tugiisikud saavad aru, et tugiisiku teenuse osutamine ei too kaasa suuri muutusi kliendi elus. Kõige tähtsam muutus respondentide jaoks on, et ajapikku tekib kliendi ja tugiisiku vahel usalduslikum kontakt. Üheks eesmärgiks on klientide jõudmine igapäevaelu toetamise teenusele ja osad on selle eesmärgini jõudnud.

T3: Minu teenuse osutamise aeg ei ole olnud väga pikk, hakkab aasta täis saama, aga ainuke muutus, mis ma võin kindlasti välja tuua on, et kontakt teenusel oleva kliendi ja spetsialisti vahel läheb ajaga ainult paremaks. Ta usaldab sind rohkem, räägib sulle rohkem, võtab ise ühendust rohkem.

T2: Oma kogemusest suuri muutusi ei ole. Peamiseks eesmärgiks on, et klient hakkaks käima päevakeskuses, mis mõne puhul on ka õnnestunud. Üheks eesmärgiks on ka see, et seisund ei halveneks. Ja minu üks klient, kellega muidu üldse kontakti ei saa, aga kui

mul õnnestub ta autoga arsti juurde saada või kui on vaja dokumente teha ja ta on nõus lõpuks sinuga tulema, siis võib tunduda, et see on väike asi aga tegelikult on antud kliendi puhul suur saavutus.

Pereliikmed hindavad tugiisiku teenust väga oluliseks ja vajalikuks. Enamus respondente tunnistab, et teenuse sagedus on täiesti piisav, kuid ühe vastanud arvates võiks teenust nende perele osutada igapäevaselt.

P5: On ikka vajalik. Kõigega inimesed ei oska ja ei saagi ise tegeleda. Kui on inimesed, kes on välja õppinud, siis saab ju vajadusel tema poole pöörduda, kui mingi küsimus tekib.

K4: Kindlasti on vajalik, et kes ikka on tööga hõivatud, siis võiks ikka kindlasti olla. Paljud sõidavad ju välismaa vahelt, et siis oleks mingi kontakt, isegi kui elavad eri linnades.

Tugiisikud hindavad teenuse osutamise mahtu piisavaks. Teenuse maht sõltub nii teenuse osutaja ajalisest ressursist, rahalisest ressursist kui ka sellest, kui koostööaldis on klient. Teenuse osutamine sõltub eeskätt tugiisikupoolsest valmisolekust.

T1: Ma arvan et see sõltub minust endast, kuidas ma ise saan. Vahel ma käin kaks korda nädalas, vahel käin korra nädalas, kuid on ka ette tulnud olukordi, kui ma olen ka nädalavahetusel käinud, sest mulle on helistatud ja abi palutud.

T3: Vastavalt kliendi vajadusele. See ei pea olema palju, et iga päev näen teda. Korra nädalas näen teda ja see on hästi. Aga oleneb ka muidugi, et kui on dokumentide ajamine, siis käidki iga päev.

Intervjuude põhjal võib öelda, et tugiisiku teenusega rahulolu on seotud tugiisiku ja pereliikmete vahelise kontakti saavutamise ja omavahelise suhtluse tihedusega. Kui tugiisikul ja perel on omavaheline suhtlus tihe, hinnatakse koostööd väga heaks. Vähese kontakti või selle puudumisel on koostööd hinnatud negatiivselt. Ükski respondentidest ei osanud välja tuua probleeme, mis oleks seotud tugiisiku teenuse osutamise või konkreetselt tugiisikutega.

K1: Kui ma midagi teada tahtsin, siis ma võtsin tugiisikuga ühendust ja küsisin kõik üle. Kui pojal olid suured pahandused, siis tugiisik aitas neid lahti harutada.

P4: Mina ei ole temaga suhelnud ja ei pea seda ka väga vajalikuks, juhul kui just probleeme pole, siis võiks olla hea rääkida, et on kellegagi kontakt.

Tugiisikute endi arvates on teenuse osutamisel suurimaks probleemiks kliendi ja tugiisiku vaheline koostöö. Kui kliendi tervislik seisund on halb, siis ta ei ole valmis koostööks. Teine suur probleem on ajapuudus teenuse osutamisel. Samuti esineb tugiisiku töös palju erakorralisi juhtumeid, mida tuleb kiirelt lahendada.

T3: Minu suur probleem on aja puudus teenuse osutamiseks. Koostöö võime ja motivatsioon, et konkreetselt inimene saada kodust välja. Kui ta ei tule ja ei taha, siis on probleem Ma teen ettepanekuid kogu aeg.

T2: Tugiisiku töö võib mingil hetkel ka ohtlik olla. Koduküllastusi teeme alati kahekesi, sest iial ei tea, mis olukord kodus ees ootab. Kui kliendi seisund on halvenenud, et kuidas ta sinna haiglasse jõuab, et kes sellega tegeleb. Tugiisik ka muidugi tegeleb, aga kui on vaja kiirabi või politseid, et see on väga keeruline.

T4: Kliendi soovimatus koostööd teha tugiisikuga, mis tuleneb kliendi haigusest ja psüühilisest seisundist.

Kõigil tugiisikutel on kontakt pereliikmetega olemas. Need pered, kus elatakse psüühilise erivajadusega kliendiga koos, on tugiisikul tihe kontakt. Need pereliikmed, kes elavad lähedasest eraldi, on ise tugiisikuga ühendust võtnud. Üldjuhul on pered väga toetavad. Tugiisikud toovad välja, et teenuse osutamise takistuseks on pereliikmete suured ootused. Pereliikmed ootavad, et kõik pereliikmega seotud probleemid saavad lahendatud, et klient võtaks ravi vastu, oleks stabiilne jne. Intervjuudes on tugiisikud öelnud, et selgitavad pereliikmetele oma rolli ja väga enam perega ei tegele, keskenduvad psüühikahäirega kliendile.

T2: Mõnel juhul on pere ootused väga kõrged. Tugiisiku teenus tähendab pere jaoks, et äkki pereliige saab, siis terveks või kui enne pere pole saanud juhendamisega hakkama,

et siis nüüd tugiisik suudab seda inimest nii palju muuta, et ta õpiks teatud oskusi. Vahel on see ka tugiisiku jaoks väga keeruline, sest klient ei võta seda abi enam vastu. Pere jaoks tundub vahel, et tugiisiku töö on tegemata. Pere kõrged ootused pigem segavad ja on lihtsam mitte suhelda, kui otsest vajadust ei ole.

T5: Pigem positiivne, mul on klientidega olnud varasem kokkupuude, nad on olnud teadlikud sellest teenusest, et mis ja kes ma olen ja mul on olnud kerge kontakti saavutada. Nad oskavad minu käest nõuda ja teavad, mis võiks olla.

Pereliikmete jaoks on oluline, et tugiisikul oleks kontakt pereliikmetega ning vajadusel nendega suheldakse. Respondendid ei toonud välja uusi ettepanekuid teenuse parendamiseks, pigem oldi olemasoleva teenusega rahul.

P1: Pean oluliseks, et infot edastataks mulle ka kindlasti, sest ma ise olen kaugel ja ei tea alati kõike. Ema elukaaslane ka valetab ja ei saa alati adekvaatset informatsiooni.

K3: Me ei osanud rohkem oodata. Tugiisik tegi isegi rohkem, kui lootsime.

Tugiisiku teenuse parendamiseks toovad tugiisikud välja, et puudu on väga olulistest teenustest: päevahoiu teenus, isikliku abistaja teenus, toetatud elamise teenus, koristamine ja kogemusnõustamist peredele. Lisaks toodi välja, et tugiisiku teenuse osutaja nõuded on liiga kõrged ning tegevusjuhendaja koolitusele võiks teenuse osutamiseks sobida ka tugiisikukoolitus.

T4: Võiks teenuse osutaja nõudeid natukene laiendada, et ei oleks ainult kõrghariduse või tegevusjuhendaja 260 h koolituse nõue, vaid võiks juures olla ka tugiisiku 120 h koolitus või mõni muu alternatiiv. See hõlbustaks sobivate inimeste leidmist, kuid see ei annaks ka kvaliteedis kuidagi tunda.

T2: Võiks olla ka isikliku abistaja teenus, et nad ei ole küll ratastooli inimesed, aga kes aitaks koristada ja hoiab näiteks klienti, kui vanemad kuskile ära lähevad. Teenuseid on vähe. Ja suur probleem on elamised. Kindlasti peaksid nad eraldi elama .

T5: Uute perede puhul just kogemusnõustamist, et pered omavahel võiks suhelda ja rääkida.

Küsitluses osalenud pereliikmed hindavad tugiisiku teenuse mõju perele heaks. Muutustena toovad pereliikmed välja, et tänu sellele on neil võimalus puhata, on olemas vahendaja arstidega suhtlemisel ning pereliikmed, kes elavad kaugemal tunnistavad, et on olemas kontroll lähedase üle. Tugiisikute jaoks on kõige olulisem, et tugiisiku ja kliendi vahel tekiks usalduslik kontakt ning üleminek igapäevaelu toetamise teenusele.

2.4. Arutelu ja järeldused

Töö eesmärgiks oli välja selgitada, milline on täiskasvanud psüühilise erivajadusega inimeste perekondade toimetulek ja tugiisiku teenuse mõju perede toimetulekule. Uuringu tulemuseni anti ülevaade, kuidas on mõjutanud psüühilise erivajadusega inimese haigus nende lähedaste pereliikmete töölkäimist, sissetulekuid ja tervislikku seisundit. Samuti keskenduti psüühikahäiretega inimese ja tema pereliikmete omavahelistele suhetele.

Schwede & Lausvee (2004, lk 66) arvamuse järgi muutuvad lähedase haigestumisel peresisesed rollid, sissetulekute jaotus ning purunevad varasemalt seotud eesmärgid ja unistused. Pereliikmed keskenduvad haigestunud pereliikme heaolule, jättes kõrvale enda vajadused ja kannatavad tugeva stressi all. Diplomitöö autori läbi viidud uuringu tulemusena võib kinnitada, et olenemata sellest, kas psüühikahäirega inimene elab koos pereliikmega või eraldi, on pereliikmete toimetulek mõjutatud haigestunud pereliikme seisundist. Perede otsused kas elada koos psüühikahäirega inimesega või eraldi on sõltunud sellest, millal pereliige on haigestunud. Vaimupuudega täisealine pereliige ei ela tavaliselt iseseisvalt, vaid pereliige on võtnud hooldaja rolli. Samasugune olukord võib tekkida ka siis, kui haigestumine on toimunud noorukieas ja noor ei ole jõudnud oma elu alustada. Vahel harva on lähedase haigusseisund muutunud perekonna jaoks talumatuks ning elukohad on eraldatud.

Eraldi elavatel pereliikmetel on töökoht ning lähedase haigus töölkäimist oluliselt ei mõjuta. Pereliikmed, kes on oma täiskasvanud psüühikahäirega lähedase hooldajad, põhjendavad oma töötähtaolekut lähedase hoolduse ja järelevalve ööpäevaringse vajadusega. Intervjuudest tuli välja, et olenemata sellest, kas lähedase tervislik seisund on paranenud või halvenemise korral vajaks ööpäevaringset erihoolekande teenust, ei

ole hooldajast pereliige nõus oma rolli muutma. Pereliikmed põhjendavad üksikasjalikult, miks nad ei saa tööle minna, kuid tugisikutega tehtud intervjuudest selgus, et pereliikmed on kinni rutiinis ning oluliseks põhjuseks on ka haige pereliikme pension, mis on leibkonnale oluline sissetulek.

Perede majanduslik toimetulek on raske. Ükski uuringus osalenud peredest ei ole toimetuleku saaja, sest sissetulekuks on lähedase töövõimetuspension, vanaduspension või töötasud. Pereliikmetele on suureks mureks ootamatud väljaminekud, mis on seotud psüühikahäirega lähedase toimetulematusega. Põhjuseks võivad olla politsei trahvid, laenud, kohtutäiturite nõuded ja võlad.

Lähedaste somaatiline tervis on hea. Probleemiks psüühiline pingeline, mis põhjustab pereliikmetel unehäireid, stressi ning paljudel on diagnoositud depressioon ja määratud on medikatoosne ravi.

Pereliikmed oskavad nimetada lähedase diagnoosi, märgata muutusi, kuid nad ei ole teadvustanud, et haigused on üldjuhul kroonilised. Neil on hirm, et kui lähedase haigus ägeneb ning puuduvad oskused, kuidas siis lähedasele tagada vajalik arstiabi. Samuti mõjutab haigus pereliikmete omavahelisi suhteid. Haigusest on teadlikud lähisugulased, sõpradega ei soovita seda teemat puudutada. Eesti ühiskonnas tuntakse psüühikahäire ees hirmu ja pereliikmed tunnevad valehäbi. Pereliikmed vajavad psühholoogi teenust, nõustamist ning tugigruppides osalemist. Hetkel osutatakse tugisiku teenust krooniliste psüühikahäiretega inimestele, kuid pered vajaksid tugisiku teenust juba pereliikme esmasel haigestumisel.

Eesti omastehoolduse arengukava 2012-2030 järgi on Eesti sotsiaalpoliitiliseks eesmärgiks võimaldada eakatel ja puuetega inimestel elada võimalikult kaua oma kodus ning Erihoolekande Arengukavas 2014-2020 on üheks aluspõhimõtteks deinstitutionaliseerimine ja kogukonnapõhiste teenuste väljatöötamine, kus teenused peaksid toetama perekonda. Selle saavutamiseks on vajalik koostöö meditsiini- ja sotsiaalsüsteemiga. Nii tugisikud kui ka pereliikmed hindavad usalduslikku suhet psühhiaatriga, võimalusel kiiret reageerimist arsti poolt ja lähedase haiguse ägenemisel kiiret hospitaliseerimist. Meditsiinivaldkonna ainsa miinusena toodi välja arstide suur

töökoormus. Sotsiaalsüsteemi teenustes orienteerumine on respondentide arvates liiga bürookraatlik. Deinstitutionaliseerimise eelduseks on kogukonnas pakutavad sotsiaalteenused. Hetkel pereliikmed ei ole teadlikud, milliseid sotsiaalteenuseid neil on õigust saada ning paljud pereliikmed on teenuste taotlemisel pöördunud tugiisikute poole. Ka tugiisikud toovad välja, et puuduvad tugiisiku teenuse osutamiseks vajalikud lisateenused: päevahoiu teenus, isikliku abistaja teenus, toetatud elamise teenus, koristamisteenus. Teenuste, sealhulgas ka psühhiaatrilise abi kättesaadavus on piirkonniti väga erinev või puudub üldse.

Pärnu Haigla Psühhiaatrikliiniku Päevakeskus on tugiisiku teenust osutanud viis aastat. Teenust on osutatud 36-le kliendile. Tugiisiku teenust on taotlenud neile haigla sotsiaaltöötaja, KOV sotsiaaltöötaja või on teenus saadud peale rehabilitatsiooniplaani koostamist. Pereliikmed ise ei ole teadlikud kuidas tugiisiku teenusele saada. Samuti ei ole nad teadlikud tugiisiku tööülesannetest. Vaatamata sellele on neil väga kõrged ootused ning nad loodavad, et lähedase tervislik seisund ja toimetulek paraneb märgatavalt. Väga oluline on tugiisiku, kliendi ja pereliikmete vaheline koostöö. Paljudel juhtudel on koostöö toimiv, kuid on pereliikmeid, kus koostöö ei ole sujunud. Tugiisikud ise tunnevad, et lähedastega koostöö on raske, pereliikmed ei tule tugiisiku ettepanekutega kaasa. Pere ei ole valmis muutusteks.

Iga haigusjuhtum on erinev, klientide vajadused on erinevad. Vahel piisab tugiisikul kontaktist kord kuus, mõnel juhul on vajalik paar korda nädalas kokku saada. Ka tugiisiku ülesanded on sellest tingitult erinevad. Seetõttu on oluline kliendikeskne lähenemine ning tugiisikute eelnev kogemus psüühikahäiretega inimestega, et hinnata kliendi vajadusi. Tugiisiku teenuse kvaliteet ja seatud eesmärkide saavutamine sõltub ka koostööst tugiisikute ja Pärnu Linnavalitsuse sotsiaaltöötajate, rehabilitatsioonimeeskonna liikmete ja raviarstidega. Tugiisikud on teadlikud oma tööülesannetest, pere ootustest ja kliendi vajadustest.

Tugiisiku teenuse osutamise eesmärgid psüühilise erivajadusega inimestele ei ole väga kõrged. Üldine eesmärk on saada klient igapäevaelu toetamise teenusele, kus ta saaks külastada iganädalaselt psühhiaatrikliiniku päevakeskust. Tugiisikute jaoks on oluline saavutada usalduslik suhe kliendiga, siis on võimalik püstitada uusi eesmärgid.

Pereliikmed, kes elavad lähedast eraldi, teises linnas, hindavad tugisiku teenuse vajalikkust väga kõrgelt. Nende elukvaliteet on paranenud, kuna ei pea igapäevaselt muretsema lähedase käekäigu pärast ning ei pea iganädalaselt pereliikmega kohtuma.

Takistavaks asjaoluks tugisiku teenuse osutamisel on kliendi mittesobivus antud teenusele. On juhtumeid, kus kliendile on koostatud rehabilitatsiooniplaan, ta on suunatud ööpäevaringsele hooldusele, kuid klient keeldub sellest teenusest. Kontrolli tagamiseks määratakse kliendile tugisiku teenus, kuid antud teenuse maht ei taga kliendi turvalisust ja toimetulekut. Samuti on takistavaks asjaoluks kliendi koostöö puudumine ja tugisikute ajapuudus, kuna tegemist on lisatööga.

Antud uurimustöö tulemusena, teeb töö autor järgnevad ettepanekud tugisiku teenuse osutajale, Pärnu Linnvalitsusele ja Töötukassale:

- pereliikme haigestumisel on oluline nõustada pereliikmeid lähedase diagnoosist, haiguse kulgemisest ja ravist. Lisaks lähedasele, kellele osutatakse tugisiku teenust, vajab pere paralleelselt sotsiaalnõustamist, psühholoogi teenust ja tugigruppides käimist.
- hooldaja rollis olevate pereliikmete kaasamine ühiskonnaellu. Peamine eesmärk oleks pereliikme tööturule naasmine. Selleks on vajalikud Töötukassa teenused.
- Pärnu linnas on vajadus järgmiste teenuste järele: päevahoiuteenus, mida osutatakse kodus, toetatud elamise teenus ja koristamisteenus.
- tugisiku teenust osutavaid tugisikuid peab olema rohkem, et tugisik saab keskenduda rohkem ühele juhtumile.
- tugisiku teenuse osutamine on vajalik juba esmasel haigestumisel, peale hospitaliseerimist.
- tugisikuteenuse teenuse informatsiooni parem kättesaadavus pereliikmetele.

Uuringu põhjal võib kokkuvõtvalt järeldada, et pereliikmed on tugisiku teenusega rahul. Tänu tugisiku teenusele saavad pereliikmed puhkust, tagatud on lähedase turvalisus ning vajadusel saavad pereliikmed oma muresid tugisikuga jagada. Autori ettepanekute rakendamisel tugisiku teenuse osutamine muutuks veel kvaliteetsemaks, tugisiku teenus oleks kättesaadavam ja paraneks pereliikmete toimetulek.

KOKKUVÕTE

Lõputöö eesmärgiks oli välja selgitada psüühilise erivajadustega inimeste perede toimetulek ja rahulolu pakutava tugiisiku teenusega psüühika häirega täiskasvanud pereliikme hooldamisel.

Lõputöö teoreetilise osa kirjutamisel tutvuti erialase kirjandusega, valdkonda puudutavate mõistete, uuringute ja õigusaktidega, et anda ülevaade psüühilise erivajadusega inimestest ning nende lähedastest ja neile pakutavatest sotsiaaltoetustest ja teenustest.

Empiirilises osas toodi välja töö uurimuse metoodika osad. Uuringus kasutati kvalitatiivset uurimismeetodit ning andmete kogumiseks kasutati poolstruktureeritud intervjuusid, milles küsiti põhiküsimusi ning vajadusel selgitavaid lisaküsimusi. Andmete analüüsimiseks kasutati temaatilist analüüsi.

Uurimuses osalesid tugiisiku teenusel olevate psüühikahäiretega täiskasvanute pereliikmed ja lisaks intervjueeriti SA Pärnu Haigla Psühhiaatrikliniku Päevakeskuse poolt tugiisiku teenust osutavaid tugiisikuid.

Uurimuse tulemusena selgus:

- pereliikmete toimetulek on mõjutatud haigestunud pereliikme seisundist.
- pereliikmed, kes elavad lähedasest eraldi, saavad käia tööl ning lähedase haigus töölkäimist oluliselt ei mõjuta.
- pereliikmed, kes on oma täiskasvanud psüühikahäirega lähedase hooldajad, põhjendavad oma tööraolekut lähedase hoolduse ja järelevalve ööpäevaringse vajadusega. Pereliikmed on kinni rutiinis ning ei soovi muutusi.
- pereliikmed on teadlikud lähedase diagnoosist, kuid nad ei teadvusta, et haigused on üldjuhul kroonilised.

- Eesti ühiskonnas tuntakse psüühikahäire ees hirmu ja pereliikmed tunnevad valehäbi.
- tugiisiku teenuse osutamiseks puuduvad vajalikud lisateenused: päevahoiu teenus, isikliku abistaja teenus, toetatud elamise teenus, koristamisteenus.
- teenuste, sealhulgas ka psühhiaatrilise abi kättesaadavus on piirkonniti väga erinev või puudub üldse.
- lähedastega koostöö on raske, pereliikmed ei tule tugiisiku ettepanekutega kaasa. Pere ei ole valmis muutusteks.
- oluline kliendikeskne lähenemine ning tugiisikute eelnev kogemus psüühikahäiretega inimestega, et hinnata kliendi vajadusi.
- tugiisikud on teadlikud oma tööülesannetest, pere ootustest ja kliendi vajadustest.
- eraldi elavate pereliikmete elukvaliteet on tänu tugiisiku teenusele paranenud, kuna ei pea igapäevaselt muretsema lähedase käekäigu pärast.
- takistavateks asjaoludeks tugiisiku teenuse osutamisel on kliendi mittesobivus antud teenusele, koostöö puudumine kliendiga ja tugiisikute ajapuudus, kuna tegemist on lisatööga.

Uuringu põhjal võib kokkuvõtvalt järeldada et pereliikmed on tugiisiku teenusega rahul. Tänu tugiisiku teenusele saavad pereliikmed puhkust, tagatud on lähedase turvalisus ning vajadusel saavad pereliikmed oma muresid tugiisikuga jagada.

Uurimustulemustest lähtuvalt tegi autor järgnevad ettepanekud tugiisiku teenuse osutajale, Pärnu Linnavalitsusele ja Töötukassale, et parandada tugiisiku teenuse osutamist ning paraneks pereliikmete toimetulek.

- nõustada pereliikmeid lähedase diagnoosist, haiguse kulgemisest ja ravist. Tugiisiku teenuse saajate peredele osutada paralleelselt sotsiaalnõustamist, psühholoogi teenust ja tugigruppides käimist. Samuti on Pärnu linnas vajadus järgmiste teenuste järele: päevahoiuteenus, mida osutatakse kodus, toetatud elamise teenus ja koristamisteenus
- hooldaja rollis olevate pereliikmete kaasamine ühiskonnaellu. Peamine eesmärk oleks pereliikme tööturule naasmine. Selleks on vajalikud Töötukassa teenused.

- tugiisiku teenus muutub kvaliteetsemaks, kui on rohkem tugiisikuid, tugiisiku teenuse kohta käiv informatsioon oleks kättesaadavam ning teenust osutatakse juba esmasel haigestumisel, peale hospitaliseerimist.

Autori arvates on antud uurimus väga oluline, kuna annab tagasisidet tugiisiku teenuse osutamise kohta ning toob välja teenuse osutamise nõrgad ja tugevad küljed. Samuti annab uurimus ülevaatliku pildi täiskasvanud psüühilise erivajadusega inimese pereliikmete toimetulekust.

VIIDATUD ALLIKAD

1. Bogdanov, H., Pertel, T. (2012) Vaimse tervise teenuse kaardistamine ja vajaduste analüüs. Loetud aadressil <http://rahvatervis.ut.ee/bitstream/1/4863/1/Bogdanov2012.pdf>
2. Creswell, J.W. (2013). Qualitative inquiry & research design: choosing among five approaches (3rd ed.). United States of America: SAGE Publications
3. Eesti patsientide esindusühing. (2014). Sotsiaal- ja hoolekandeteenuste osutamine puuetega ja erivajadusega inimestele Eesti omavalitsustes. Loetud aadressil http://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2012/04/KOV_uuring_EPE.pdf
4. Eesti Regionaalse ja Kohaliku Arengu SA. (2012). Eesti omastehoolduse arengukava 2012-2030. Loetud aadressil http://www.omastehooldus.eu/sites/default/files/public/eesti_omastehoolduse_arengukava_2013_-_2020.pdf
5. Eesti Vabariigi põhiseadus. (1992). *Riigi Teataja I*, 26, 349. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/633949>
6. Encyclopedia of mentaal disorders. (2016). Retrived from <http://www.minddisorders.com/Kau-Nu/Mental-retardation.html#ixzz3yZ5GLtGM>
7. European Expert Group on the Transition from Institutional to Community-based Care. (2012). Common European Guidelines on the Transition from Institutional to Community-based Care. Retrieved from <http://deinstitutionalisationguide.eu/wp-content/uploads/Common-European-Guidelines-on-the-Transition-from-Institutional-to-Community-based-Care-English.pdf>
8. Friend. P. (2016) Puue ja töö: hea tava käsiraamat tööandjale. Loetud aadressil <http://raulpage.org/koolitus/puuejatoo.pdf>
9. Hanga, K., Voog, V. (2012) Heade praktikate kogumik. Loetud aadressil http://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2012/03/Heade_praktikate_kogumikEPIK2012.pdf

10. Hermat, T. (2016). Puuetega inimeste olukord. Loetud aadressil <http://humanrights.ee/inimoiguste-aruanne-2/inimoigused-eestis-2014-2015/puuetega-inimeste-olukord/>
11. Justiitsministeerium. (2016). Peamised muudatused uues perekonnaseaduses. Loetud aadressil <http://www.just.ee/et/uudised/peamised-muudatused-uues-perekonnaseaduses>
12. Lausvee, E. Nõmmsalu, R., Voogre A-M. (2004). Vaimse tervise mõiste, mõjurid ja suundumused. E. Lausvee, *Teaduselt praktikale*. (lk 5-10). Tallinn
13. Lausvee, E., Schwede, R. (2004). Skisofreeniahaigete toimetulek ja selle toetamise võimalusi. E. Lausvee, *Teaduselt praktikale*. (lk 66-76). Tallinn
14. Lehtonen, J., Lönnqvist, J. (1999). Vaimne tervis ja psühhiaatria. J. Lönnqvist, M. Heikkinen, M. Henriksson, M. Marttunen, T. Partonen, *Psühhiaatria* (lk 10- 14). Kirjastus Medicina.
15. Paavel, V. (2000/2001) *Psüühilise erivajadusega inimeste hoolekanne Eestis*. Eesti Vabariigi Sotsiaalministeerium, Rahvatervise ja Sotsiaalkoolituse Keskus, Eesti Psühhosotsiaalse Rehabilitatsiooni Ühing.
16. Perekonna seadus. (2009). *Riigi Teataja I*, 60, 395. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/13330603>
17. Promoting mental health. (2005). Determinants of health. Retrived from http://www.who.int/mental_health/evidence/MH_Promotion_Book.pdf
18. Psühhiaatrilise abi seadus. (1997). *Riigi Teataja I*, 16, 260. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/992425>
19. Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seadus (1999). *Riigi Teataja I*, 16, 273. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/13114771>
20. Põlluste, J. (2005). Rahvusvahelise funktsioneerimisvõime, vaeguste ja tervise klassifikatsioon. Tallinn.
21. Pärnu linnas tugiisiku teenuse osutamise kord. (2003). Pärnu Linnavolikogu Määrus nr 48. Loetud aadressil http://amphora.lv.parnu.ee/amphora_public/index.aspx?o=39&o2=null&u=-1&hdr=hp&dschex=1&sbr=all&tbs=act&sbrq=tugiisiku%20teenus&itm=354749&clr=history&pageSize=20&page=1
22. Rahvusvahelise funktsioneerimisvõime, vaeguste ja tervise klassifikatsioon 2005 lk

23. Rannastu, K. (2005). Sotsiaalhooldus. Tallinn. Kirjastus Ilo. lk 36-37
24. RHK -10 Rahvusvaheline haiguste klassifikatsioon.
25. RHK-10 Psüühika- ja käitumishäired - kliinilised kirjeldused ja diagnostilised juhised. (1994). Tartu Ülikooli psühhiaatrikliinik. Loetud aadressil <http://www.kliinikum.ee/psyhhaatrikliinik/lisad/ravi/RHK/RHK10-FR17.htm>
26. Riigikogu. (2015). Seletuskiri sotsiaalhoolekande eelnõu juurde. Loetud aadressil <http://www.riigikogu.ee/tegevus/eelnoud/eelnou/aef50e8c-3583-465d-941a-744e0631fee1/>
27. Riikliku pensionikindlustuse seadus (2001). *Riigi Teataja I*, 100, 648. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/13069007>
28. SA Pärnu Haigla Psühhiaatrikliinik. (2014). *Tugiisiku teenuse osutamise leping* (NR 2-13.1/631/2014). SA Pärnu Haigla.
29. SA Pärnu Haigla Psühhiaatrikliiniku Päevakeskus.(2016). *Tugiisiku teenuse osutamise aruandlus 01.01.2011-31.03.2016*. SA Pärnu Haigla.
30. Sotsiaalhoolekande seadus. (2015). *Riigi Teataja I*, 713. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/130122015005>
31. Sotsiaalkindlustusamet. (2016). *Puude raskusastme ja lisakulude tuvastamine*. Loetud aadressil <http://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/puude-raskusastme-ja-lisakulude-tuvastamine-3/>
32. Sotsiaalministeerium. (2014) *Erihoolekande arengukava aastateks 2014-2020*. Loetud aadressil http://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid_ja_tegevused/Sotsiaalhoolekanne/Puudega_inimetele/erihoolekande_arengukava_2014-2020.pdf
33. Sotsiaalministeerium. (2015). *Sotsiaalse turvalisuse, kaasatuse ja võrdsete võimaluste arengukava 2016-2023*. Loetud aadressil http://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid_ja_tegevused/Sotsiaalse_turvalisuse_koosatus_ja_vordsete_voimaluste_arengukava_2016_2023/heaolu_arengukava_hetkeolukorra_ulevaade_2015.pdf
34. Sotsiaalministeerium. (2016) *Töövõimereform*. Loetud aadressil <http://www.sm.ee/et/toovoimereform>

35. Sotsiaalministeerium. (2016). Tugiteenus täiskasvanule. Loetud aadressil <http://www.sm.ee/et/tugiteenus-taiskasvanule>
36. Sotsiaalministeerium. (2016). *Uus töövõime toetamise süsteem*. Loetud aadressil <https://www.sm.ee/et/uus-toovoime-toetamise-susteem>
37. Teede, K. (2004). Skisofreeniahaigete teenuste vajadus Tallinna näitel. E. Lausvee, *Teaduselt praktikale*. (lk 77-93). Tallinn
38. Tomasberg, K. (2011). Heaolu kui wellness. Loetud aadressil <http://222582.edicypages.com/tervis>.
39. Tursman, T., (2012). *Mina omastehooldaja?* Loetud aadressil <http://www.omastehooldus.eu/sites/default/files/public/mina-omastehooldaja.pdf>.
40. Töövõimetoetuse seadus. (2014). *Riigi Teataja I*, 541. Loetud aadressil <https://www.riigiteataja.ee/akt/113122014001>
41. Töövõimetoetuse seaduse mõjuanalüüs - eelhindamine. (2014). Tänapäevane olukord ja probleemid. Loetud aadressil http://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/Ministeerium_kontaktid/Uuringu_ja_analuusid/Sotsiaalvaldkond/tvk_semoju_uanalyyss_essonaga.pdf
42. World Health Organization. (2009). Improving Health systems and services for mental health. Retrieved from: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/44219/1/9789241598774_eng.pdf
43. ÜRO puuetega inimeste õiguste konventsioon ja puuetega inimeste õigused Eestis. (2013). Iseseisev elu ja kogukonda kaasamine. Loetud aadressil http://www.epikoda.ee/wp-content/uploads/2012/03/raamat_veeb.pdf

LISAD

Lisa 1. Intervjuu küsimustik pereliikmetele

Perede toimetulek

1. Kirjeldage, kuidas on lähedase haigus mõjutanud teie üldist toimetulekut?
2. Kuidas on lähedase haigus mõjutanud teie tööl käimist?
3. Kuidas on lähedase haigus mõjutanud pere sissetulekut?
4. Kui rahul olete meditsiini teenuste ja sotsiaalsüsteemiga?
5. Kuidas hindate oma tervislikku seisundit?

Kuidas toimus perede kohanemine

6. Kui pikka aega on lähedane haige olnud?
7. Kuidas kohanesite lähedase haigusega?
8. Millega oli kõige raskem leppida?
9. Kui teadlik olete lähedase haigusseisundist?
10. Kui vajalikuks peate tugigruppide olemasolu?

Psüühika häirega inimeste ja tema pereliikmete vahelised suhted

11. Kuidas hindate omavahelisi suhteid?
12. Millised on olnud muutused?
13. Kuidas on lähedase haigus mõjutanud suhteid sugulaste, sõpradega?
14. Kui võrdlete oma elu sugulaste/sõprade omaga, kas tunnete, et olete millestki ilma jäänud? Palun täpsustage.
15. Kas teie sõbrad, sugulased toetavad teid seoses pereliikme haigusega? Palun täpsustage.
16. Kuidas hindate sõprade ja sugulaste toetust endale seoses pereliikme haigusega?

Psüühikahäirega inimeste perekondade rahulolu tugiisiku teenusega

17. Kirjeldage protsessi, kuidas lähedane tugiisiku teenusele jõudis?
18. Kas see protsess oli Teie jaoks lihtne või keeruline?
19. Millised on Teie ettepanekud tugiisiku teenusele jõudmise protsessi osas?
20. Millisena näete tugiisiku rolli?
21. Kas see roll, mida tugiisik praegu täidab ja see kuidas seda ette kujutate, on sarnased?

Tugiisiku teenuse mõju perede toimetulekule

22. Kuidas on tugiisiku teenus Teie perele mõjunud?
23. Mis on muutunud seoses tugiisikuteenusega?
24. Kuidas hindate tugiisiku teenusele eelnenud ja järgnenud perioodi?
25. Kas Teie arust on tugiisiku teenus peredele vajalik?

Pereliikmete teadlikkus tugiisiku teenuse osutamise sisust ja tegevustest

26. Kuidas hindate koostööd tugiisikuga?
27. Milliseid probleeme on esinenud tugiisiku teenuse osutamise ajal?
28. Kas peate teenuse sagedust piisavaks?
29. Mida peaks tugiisik teie arust tegema lisaks olemasolevatele tegevustele?

Lisa 2. Intervjuu küsimustik tugiisikutele

1. Mis on tugiisikuteenuse korraldamisel hästi? Mis halvasti?
2. Mis on tugiisiku tööks psüühilise erivajadusega inimesele teenuse osutamisel?
3. Milline on pere roll kliendi elus?
4. Milliseid teenuseid vajaks tugiisiku teenusel oleva psüühilise erivajadusega kliendi pere? Kas vajab või vajaks juurde?
5. Milline on tugiisiku kokkupuude kliendi perega?
6. Millised on pere ootused seoses tugiisiku teenusega?
7. Milliseid probleeme on Teil esinenud tugiisiku teenuse osutamise ajal?
8. Kas peate osutatava teenuse sagedust piisavaks?
9. Millest sõltub osutatava teenuse maht?
10. Kas olete ise märganud kliendi juures muutusi teenuse osutamise ajal?
11. Kui teadlikud on pered klientide tervislikust seisundist?
12. Milline on klientide perede sotsiaalne toimetulek? Kas kliendid elavad koos peredega? Kas pereliikmed käivad tööl? Millised on nende tervise probleemid (juhul kui on kokkupuude perega)?
13. Kuidas hindate meditsiini ja sotsiaalsüsteemi omavahelist valmidust koostööks? Millised on põhilised probleemid?
14. Milliseid ettepanekuid teete Teie tugiisikuteenuse paremaks korraldamiseks?

SUMMARY

THE EFFECTS OF SUPPORT PERSON SERVICE FOR THE MANAGING/COPING OF A FAMILY OF AN ADULT WITH MENTAL DISORDER

Merili Rõõm

The amount of people who have a mental disorder continues to grow in Estonia and therefore the need to offer different services for that particular target group has increased. The common direction in Europe is to develop the transition from institutional care to community-based care, and one of the fundamental principles of the Special Care and Welfare Development Plan for 2014-2020 is deinstitutionalisation and the development of community-based services where the services should support the family. One of the community-based services is the support person service.

More attention has been given in the Estonian society to the caretakers – the family of a person with a disorder. Irrespective of whether the people with a mental disorder live together with their family members or separately from the family, the disorder affects their other family members directly and indirectly.

This thesis intends to determine the managing/coping of the families of mentally disabled people and contentment with the offered support person service for taking care of the mentally disabled adult family member.

Based on the objective of the thesis, the following research tasks were established:

- study the managing/coping of the families of mentally disabled people,
- study the adapting of family members with the disability of another family member,

- study the relationships between the mentally disabled people and their family members,
- study the family's contentment with the support person service,
- study the effect and importance of the support person service to the families.

The topic under that is research brings out the managing/coping with family members, fears, needs, aims and the contentment with the support person service.

Based on the objective of the thesis, the following research questions were raised:

- How has the mental disorder of a person affected the managing/coping of a family (working, the state of health of family members and the income of a family)?
- What is the nature of the relationships between the people with a mental disorder and their family members?
- How do the families of a mentally disabled people evaluate the necessity of the support person service?
- How has the support person service affected the managing/coping of the families?
- How much does a family know about the content of provision and action of the support person service?

In the theoretical section the author deals with the definitions of health, mental health and disability, brings out the core groups of mental disorder and their descriptions. In addition, the author describes the statistics that are connected with mentally disabled people, gives an overview of welfare of the mentally disabled people, legislations, introduces the support person service, and describes the managing/coping of a family of mentally disabled person.

The author relies on the different reports conducted by World Health Organization. To comprehend the managing/coping of the families of mentally disabled people, different development plans are relied on that affect the studied target group.

In the empirical section of the study the methodology is demonstrated. The qualitative method was used for conducting the research, and to gather the data semi-structured interviews were used during which the key questions were asked and if necessary, explanatory additional questions. For analysing the data the thematic analysis was used.

The research was conducted on the family members of adults with mental disorders who use the support person service and in addition, the support persons who offer the support person service on the behalf of FNDN *Pärnu Haigla Psühhiaatrikliiniku Päevakeskus*.

The results of the research indicate the following:

- The managing/coping of family members is influenced by the condition of the disabled family member.
- Family members who live separately from their relatives can work and the disorder of the family member does not significantly influence their employment.
- Family members who are the caretakers of their adult relative with a mental disorder justify their unemployed status with the need of round-the-clock maintenance and supervision of the relative. The family members are stuck in their everyday routine and do not wish any changes.
- Family members are aware of the diagnosis of their relative, but they do not acknowledge that the disorders are usually ineradicable.
- In the Estonian society people are afraid of mental disorders and the family members feel false shame.
- There is a lack of necessary additional services for providing the support person service: day-care service, personal caregiver service, supported living service, cleaning service.
- The availability of services including psychiatric care, largely differs regionally or lacks altogether.

- The collaboration with relatives is difficult, the family members do not come along with the suggestions that the support person makes. The family is not ready for changes.
- The customer-oriented approach is important as well as previous experience with mentally disabled people to assess the needs of the client.
- The quality of life of the family members who live separately has improved due to the support person service, because they do not have to worry daily about the wellness of their relative.
- The impediments to the providing of the support person service are the unsuitability of the client for the service, the lack of cooperation with the client, and the lack of time of the support persons, because it is an additional job.

The results indicate that the family members are satisfied with the support person service. Due to the support person service the family members are able to rest, the safety of the relative is ensured, and if necessary, the family members can share their concerns with the support person.

Based on the results of the research the author offers the following suggestions to the provider of the support person service, Pärnu City Government and Estonian Unemployment Insurance Fund, to improve the providing of the support person service and managing/coping of the family members.

- It is important to provide counselling for the family members about the diagnosis of the relative, the course of the disease and the treatment. In addition to the relatives to whom the support person service is provided for, the family needs parallel social counselling, psychologist services and attendance at support groups.
- The involvement of the family members in social life, who are in the role of a caretaker. For this purpose Estonian Unemployment Insurance Fund services are needed.

- There should be more support persons who offer the support person service, in order for the support person to focus more on one particular case.
- The provision of support person service is necessary already in the primary case of illness, after the hospitalization.
- Better accessibility of the information concerning the support person service for the family members.

The author considers the research to be very important, because it gives feedback about the provision of support person service and brings out the weaknesses and strengths of the service. Simultaneously, the study gives an overview of the managing/coping of the family of an adult with a mental disorder.

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Merili Rõõm

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose

“Tugiisiku teenuse mõju täiskasvanud psüühilise erivajadusega inimese perekonna toimetulekule“,

mille juhendaja on Liina Käär ning mille kaasjuhendaja on Kadri Eenraid.

1.1.reprodutseerimiseks säilitamise ja üldsusele kättesaadavaks tegemise eesmärgil, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace-is lisamise eesmärgil kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni;

1.2.üldsusele kättesaadavaks tegemiseks Tartu Ülikooli veebikeskkonna kaudu, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace´i kaudu kuni autoriõiguse kehtivuse tähtaja lõppemiseni.

2. olen teadlik, et punktis 1 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.

3. kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei rikuta teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse seadusest tulenevaid õigusi.

Pärnus, **18.05.2016**