

Tartu Ülikool
Sotsiaal- ja haridusteaduskond
Ühiskonnateaduste instituut

Evelin Rootsi

**PSÜÜHIKAHÄIRETEGA INIMESTE LÄHEDASTE TOETUSGRUPPIDE
VAJALIKKUS**

Bakalaureusetöö sotsioloogia erialal

Juhendaja: Dagmar Narusson (MA)

Tartu 2015

Autorideklaratsioon

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

Evelin Rootsi

27.05.2015

Abstract

The aim of this study is to find out what functions support groups of significant others of mentally ill persons in Estonia have and what might influence these functions. In Estonia there are a lot of people with psychiatric disabilities and the number is increasing all the time. Significant others have a huge role in rehabilitation of them. Therefore it is important to study significant others to notify what common problems they have and how to help them.

In this study I found out that the main reasons to go to a support group is to gain information, emotional support and to see the long perspective. Also I clarified that support groups are important to talk freely about stigmas, which are coming from society. In theoretical part it was said that significant others who have been in that role in a longer time, usually start doing social advocacy. In Estonian case it was not like so, people did not want to speak about mental illnesses in wider circles.

What is also important is that functionality of support group depends on what phase of coping the significant others are. If in one group there are people who have been significant others for a longer time period and the others who just found out about illness, then support group might not have a supportive role. This statement holds for group phase too. If there is one group that is already in performing phase and if people are very good friends in there, it is harder to the others to join the group.

Sisukord

SISSEJUHATUS	5
1. ÜLEVAADE LÄHEDASTE TOETUSGRUPPIDE VAJALIKKUSEST	7
1.1 MÕISTED	7
1.2 TOETUSGRUPPIDE VAJALIKKUS.....	9
1.3 INDIVIIDI VAATENURK	10
1.3.1. <i>Informatiivne aspekt</i>	10
1.3.2. <i>Emotsionaalne kasu</i>	11
1.3.3. <i>Tulevikku suunatud vaade</i>	12
1.4. ÜHISKONDLIK VAATENURK.....	13
1.4.1. <i>Eestkostmine (social advocacy)</i>	14
1.4.2. <i>Sotsiaalne häbitunne</i>	14
1.5. TOETUSGRUPI EFEKTIIVUST MÕJUTAVAD TEGURID	15
1.5.1. <i>Psüühikahäirega inimese lähedase faasid</i>	16
1.5.2. <i>Grupi faasid</i>	17
1.6. PROBLEEMI PÜSTITUS	19
2. METOODIKA.....	22
2.1. <i>Andmekogumine</i>	22
2.2. <i>Uurimuses osalejad</i>	23
2.3. <i>Analüüsi meetod</i>	24
2.4. <i>Uurimuse eetiline aspekt ja uurija refleksiivsus</i>	24
3. TULEMUSED JA ARUTELU	26
3.1. INDIVIDUAALNE VAATENURK	26
3.1.1. <i>Informatiivne abi</i>	26
3.1.2. <i>Emotsionaalne abi</i>	29
3.1.3. <i>Tulevikku suunatud vaade</i>	31
3.2. ÜHISKONNA VAATENURK	32
3.2.1. <i>Eestkostmine</i>	33
3.2.2. <i>Sotsiaalne häbitunne</i>	34
3.3. TOETUSGRUPI EFEKTIIVUST MÕJUTAVAD TEGURID	37
3.3.1. <i>Lähedase faasist sõltuv</i>	38
3.3.2. <i>Grupi faasist sõltuv</i>	40
KOKKUVÕTE JA JÄRELDUSED	43
KASUTATUD KIRJANDUS	44
LISA 1	48

Sissejuhatus

Sotsioloogia on teadus, mis uurib inimese käitumist grupis, hõlmates nii grupi põhifunktsioone, kui ka viisi, kuidas inimene iseseisvalt mõtestab oma kogemusi (Hess, Markson ja Stein, 2000:1). Ühiskonnas on gruppide uurimine oluline, et teada saada, mis funktsioonid neil on. Antud töö keskendub samuti ühe ühiskonnas oleva grupi uurimisele. Nimelt keskendub käesolev töö toetusgruppidele, mis on suunatud nende inimeste lähedastele, pereliikmetele, kellel on psüühikahäire. Uurin, miks taolised toetusgrupid on vajalikud nii indiviidi ning ühiskonna vaatenurgast kui ka mis toetusgruppide efektiivsust võib mõjutada.

Erihoolekande arengukava (2014:8) andmetel on 2013. aastal psüühikahäiretega inimesi kokku 35 000. Vanusegruppi 18-64-aastased jääb 76% inimestest, kellel on psüühikahäire (täpsemat vanusejaotust antud allikas ei tooda) (Erihoolekande ..., 2014:6). Mis näitab, et suurem osa nimetatud sihtgrupist on tööealised. Psüühiliste häiretega inimeste seotus tööhõive kohta on järgmine: 16-74-aastastest puuetega inimestest 49% märkisid end mittetöötavaks vanaduspensionäriks, 41% mittetöötavaks töövõimetuspensionäriks ning 7% hõivatuteks (Masso ja Pedastsaar, 2006:20). Eeltoodud statistika näitab, et Eestis on nende inimeste hulk äärmiselt suur, kellel on psüühikahäire ning suurem osa inimestest on tööealised, kellest enamik on mitteaktiivsed. Sotsiaalkindlustusameti 2015. aasta eelarve järgi läheb psüühiliste erivajadustega inimeste hoolekandesse aastas 22 688 381 eurot. Mis näitab ka märkimisväärset rahalist panust psüühikahäiretega inimeste hooldamisse.

Psüühikahäiretega inimeste rehabilitatsioon toimib koos sotsiaalse toetuse, töö, vabaaja, pereelu, hariduse valdkonna ja teiste ümbritsevate inimeste kaudu, kes annavad enam toetust kui arstid, kes keskenduvad ainult häirele ja patoloogiale (Farkas ja Anthony, 2010). Kuna psüühikahäiretega inimeste ravis, rehabilitatsioonis on lähedastel suur mõju, siis on oluline uurida ka psüühikahäiretega inimeste lähedaste gruppi. Arvestades, et psüühikahäiretega inimesi on ligikaudu 35 000 (Erihoolekande ..., 2014:8), võib oletada, et lähedaste arv on veelgi suurem. Kuna psüühikahäiretega inimeste lähedasteks loetakse perekonda, sõpru ja teisi isikuid, kellega psüühikahäirega inimesed palju kokku puutuvad (Reay-Young, 2001).

Psüühikahäiretega inimesi on Eestis palju ning kuna nende lähedastel on suur mõju taastumise protsessile, on oluline uurida lähedaste sihtgruppi ja mis on lähedaste vajadused, mis probleemidega nemad silmitsi seisavad ning kuidas neid aidata saab. Seetõttu uurin antud töös inimeste, kellel on psüühikahäire, lähedaste sihtgruppi. Toetusgrupid on kohad, kuhu psüühikahäiretega inimesed saavad minna, et saada ise abi. Eestis psüühikahäirete inimeste lähedaste toetusgruppe eriti uuritud pole, seepärast keskendubki töö antud teemale. Täpsemalt uurin, miks inimeste, kellel on psüühikahäired, lähedaste toetusgrupid vajalikud on ning mis mõjutab nende grupi efektiivust, vajalikkust. Teades miks toetusgrupis osalejad neid vajalikuks peavad ning mis taoliste gruppide efektiivsust mõjutab, on võimalik toetusgruppide tööd veelgi efektiivsemaks teha. Efektiivsem töö toetusgruppides võib aidata kaasa parema toe pakkumisele lähedase poolt psüühikahäirega inimesele. Uurimuses osalejaid oli viis, kellest kolm olid inimeste, kellel on psüühikahäire, lähedased ning kaks toetusgruppide läbiviijad.

Töö on jaotatud kolmeks. Esmalt on oluliste mõistete seletused, millele järgnevad viited kirjandusele. Kirjanduse ülevaates tuuakse välja toetusgruppide vajalikkust eelnevate uuringute põhjal. Eestis antud teemat uuritud pole, seepärast põhineb teooria välismaistele uuringutele. Teises osas kirjeldatakse töö meetodit, milleks on kvalitatiivne sisuanalüüs. Toetusgrupi analüüsil meenutatakse pikka perioodi, mispärast on selgemate tulemuste saamiseks vajalik uurida teemat intervjuude kaudu. Kolmandas osas tuuakse välja töö tulemused ja analüüs: mis intervjuudest selgus ning analüüsitakse tulemusi eelpool toodud teooria põhjal.

Töö valmimise eest soovin tänada oma juhendajat Dagmar Narussoni, kes oma nõuannete ja juhendamisega aitas muuta tööd paremaks. Lisaks soovin tänada Avo Trummi, kelle konsultatsioonid aitasid samuti muuta töö lõpptulemust paremaks.

1. Ülevaade lähedaste toetusgruppide vajalikkusest

1.1 Mõisted

Psüühikahäiretega inimeste lähedaste toetusgruppide vajalikkuse uurimiseks, tuleb alustuseks lahti seletada erinevad mõisted. Alustuseks toongi välja erinevate autorite käsitluses toetusgruppide peamised definitsiooni (mis põhinevad nii empiirilistel uuringutel kui ka autorite enda poolt välja toodud klassifikatsioonidel). Kuna mõiste iseenesest on varieeruv, siis on ka definitsioone erinevaid. Lisaks sellele on teema mõistmiseks tähtis lahti seletada töö sihtgrupp. Nimelt toon välja, keda määratletakse psüühikahäiretega isikutena ning keda loetakse nende lähedasteks.

Toetusgrupid

Toetusgrupi definitsioone on mitmeid ning täpsed piirtlused on uuringuti varieeruvad. Järgnevalt toon välja kõige põhilisemad seletused. Inglise keeles on toetusgrupil mitu nimetust- eneseabigrupp (*self-help group*), toetusgrupp (*support group*), vastastikuse abi grupp (*mutal help group*), hariduslik toetusgrupp (*educational support group*) (Reay-Young, 2001). Borkman (1997) toob välja, et toetusgrupi elementideks on: vabatahtlikult koos käivad inimesed, kellel on ühine probleem; nad ise juhivad oma tegevust (*self-governing*); seejuures on oluline oma kogetud teadmiste edastamine, andes üksteisele vastastikust abi ning grupis käimine on tasuta.

Lisaks rõhutab Randall (2010), et toetusgrupid on kohad, kus inimesed saavad kokku sarnaste muredega inimesed ja räägivad, kuidas olukorraga toime tulla. Need on kohad, kus saada emotsionaalset abi ning praktilist tuge. Samuti võimaldavad toetusgrupid inimestel vahetada informatsiooni, mõtteid ning saada kinnitust, et nende tunded on nii-öelda “normaalsed”, harida teisi või lihtsalt emotsioone välja elada (*ibid*).

Zastrow (2012:260) kaudu toob välja, et toetusgrupp on koht, kus liikmetel on neid ühendavad mured, näiteks kuidas tegeleda vähi, sõltuvuse või ülekaalulisusega seotud

probleemidega. Oluline aspekt toetusgruppidel on see, et need on nii-öelda mitteprofessionaalsetest liikmetest koosnevad, kus kõigil on sarnased probleemid (*ibid*). Kuigi grupis on tavaliselt kohal näiteks sotsiaaltöötaja, grupijuht või muu taoline isik, siis tegemist ei ole teraapia grupiga, mida juhib professionaal (*ibid*). Toetusgrupid põhinevad vastastikustele suhetele, kus üksteist toetatakse ning luuakse keskkond, kus osalejad saavad ise oma elude eest vastutada (*ibid*).

Psüühikahäired

Psüühikahäirete liigendus on üks osa Rahvusvahelisest Haiguste Klassifikatsioonist. Selle alusel kuuluvad psüühikahäirete alla psühhoaktiivsete ainete tarvitamisest tingitud psüühika- ja käitumishäired (näiteks alkoholist tingitud), skisofreeniad ja skisotüüpsed ja luululised häired, meeleoluhäired (nt depressioon), neurootilised, stressiga seotud somatoformsed häired, isiksus- ja käitumishäired, vaimne alaareng, psühholoogilise arengu häired, somaatiliste teguritega seotud käitumissündroomid (Rahvusvaheline ..., 1992). Üldiselt käivad psüühikahäirete alla käivad väga erinevad diagnoosid- alates depressioonist ja ärevushäiretest, kuni söömis- ja unehäirete, dementsuse ja psühhoaktiivsete ainete (näiteks alkohol, narkootikumid) kuritarvitamiseni. Töös käsitletakse psüühikahäireid laia definitsiooni kohaselt (ärevushäirest depressiooni ja söömishäireni).

Inimeste, kellel on psüühikahäire, mõju lähedastele uurimiseks, peab häire (diagnoositud kujul) olema kestnud üle kahe aasta. Lisaks peaks häire avaldama piiranguid elukoha, töö, sotsiaalse või hariduse aspektidest (Schinnar, Rothbard, Kanter ja Jung, 1990, Farkas, 2010:114 kaudu). See on oluline piiratus, et eristada inimesi, kel on näiteks lähedase surmast tingitud depressioon või kes on eluaegse diagnoosiga skisofreenik. Antud kohal on kitsam definitsioon lähedaste konteksti vaadates oluline, kuna ühel juhul on tegemist enamasti eluaegse diagnoosiga, teisel juhul mööduva nähtusega.

Psüühikahäiretega inimeste lähedased

Kogu perekond ja lähedased on mõjutatud olukorrast, kus ühel liikmel on psüühikahäire (Oliver, Sapey ja Thomas, 2012). Peamiselt loetakse psüühikahäiretega inimeste lähedasteks sugulasi, häid tuttavaid, sõpru või muul moel lähedalt seotud isikuid (Reay-Young, 2001).

Kuna psüühikahäiretega inimeste rehabilitatsioonis on tähtis osa lähedastel (Dean, Siegert ja Taylor, 2012), siis on lähedased omaette sihtgrupp kellele tähelepanu osutada. Seega on olemas psüühikahäiretega inimeste lähedaste grupp, kes on haigusega inimese terveks saamisel olulised. Täpsemat lähedaste definitsiooni on aga keeruline tuua. Nimelt võib psüühikahäirega inimene elada omaette ja tal võib puududa igasugune suhtlus oma vanematega, lastega, sugulastega. Mis seab küsimuse alla, kas vanemad, sugulased või muud taolised on lähedased, kui suhtlus psüühikahäirega inimesega puudub. Samas sugulased võivad sellest hoolimata olla mõjutatud häirega inimese käitumisest. Ning psüühikahäiretega inimestel võib olla väga lähedasi sõpru, kes ei pruugi häire olemasolust aimatagi ega mõjutatud olla. Seega lähedaste definitsioon sõltub antud kontekstis suuresti inimese enda arvamusest ja tunnetest (kui palju ollakse mõjutatud ja sellest lähtuvalt abi vajatakse).

1.2 Toetusgruppide vajalikkus

Ligikaudu 40% Ameerika Ühendriikide psüühiliste häiretega isikuid elavad oma peredega (Hatfield ja Lefley, 1987). Eesti kohta taolisi andmeid kahjuks pole. Need, kes ei ela perega koos, sõltuvad tihtipeale pere abist ja on nendega pidevalt seotud (*ibid*). Sageli pered, kus on inimesi, kelle on psüühikahäire, leiavad end sotsiaalselt isoleerituna, kusjuures neil on vähe teadmisi psüühika häirest ning kuidas häirega toime tulla (Battaglino, 1987). Paljud tunnevad end süüdi olevat sugulase olukorras ja tunnevad ka häbitunnet (Heller, Roccoforte ja Cook, 1997). Kuigi tegelikkuses lähedased psüühikahäires süüdi ei ole. Mis tähendab, et tegemist on irratsionaalse tundega. Niisiis on psüühikahäiretega inimesed tihtipeale tugevalt seotud oma perega ning sellega kaasneb erinevaid negatiivseid tundmusi. Kuna olukord on keeruline, otsitakse lahendusi hakkama saamiseks.

Eri autorid toovad toetusgruppide vajalikkust mitut moodi välja. Toetusgrupis osaleja puhul rõhutatakse saadavat toetuselementi. Inimene, kes on tundnud end stigmatiseerituna, leiab tihtipeale kohest aktsepteerimist, mõistmist, heakskiitu ning vastuvõttu grupi poolt (Jacobs ja Goodman, 1989). Taoline kogemus näib olevat vajalik samm kognitiivse, emotsionaalse ja käitumuslike muutuste astumiseks- selleks, et osalejatel oleks tõhusam hakkamasaamine ja üldiselt parem elu kvaliteet (*ibid*).

Toetusgruppide vajalikkuse uurimiseks on oluline teada, mis kasu inimesed ning ühiskond sealt saavad ja mis protsessid grupi efektiivsust mõjutavad. Üldiselt võib toetusgrupi vajalikkust jaotada kolmeks- indiviidi, grupi ning ühiskonna perspektiivist lähtuv. Kõigepealt annan ülevaate, missugust kasu tuuakse indiviidi tasemel välja, siis miks ühiskonna tasemel toetusgrupid vajalikud on. Kolmandaks kirjeldan, kuidas toetusgrupi efektiivsust mõjutavad grupi ning lähedase faasid.

1.3 Indiviidi vaatenurk

Toetusgruppidest on kasu seal osalejatele mitmel tasandil. Kõigepealt vaatlen, mis kasu tuuakse välja inimese, indiviidi vaatenurgast. Indiviidi vaatenurgast saab toetusgruppide vajalikkust jaotada kolmeks:

- 1) informatiivne aspekt;
- 2) emotsionaalne kasu;
- 3) tulevikku vaatav vaade.

1.3.1. Informatiivne aspekt

Palju tuuakse toetusgruppide vajalikkusena välja hariduslikku faktorit. Informatiivsest küljest mainitakse, et toetusgrupist saadakse häirest rohkem teadmisi, samuti ka võimalikest teenustest, demüstifitseeritakse häiret ning suurendatakse võimet probleemidega hakkama saada (*coping skill*) (Reay-Young, 2001).

Toetusgrupis saadakse infot psüühiliste häirete põhjustest, sümptomitest, kõige hilisematest arengutest ravi valdkonnas (Heller, Roccoforte, Hsieh, Cook, ja Pickett, 1997). Paljut õpitakse läbi informatiivse diskussiooni, kus liikmed jagavad hakkama saamise strateegiaid ning saavad teada peredele pakutavatest teenustest (*ibid*). Lisatakse, et rohkem psüühilistest häiretest teadmisi omandades ollakse vähem ennast süüdistavad ning lisaks tekivad paremad suhted psüühilise häirega sugulasega (Heller jt., 1997a; Medvene ja Krauss, 1989).

Heller jt. (1997a) toovad välja, kuidas toetusgruppides õpitakse lähedast aitama ja tuntakse end vähem üksikuna (rääkides teistega, kellel on sarnased probleemid). Samuti vahetatakse toetusgruppides toimetuleku oskusi ning õpitakse tundeid jagama (*ibid*).

Zastrow (2012:260) tuginedes Riessmanile¹, toob välja hulga erinevaid toetusgrupi karakteristikuid. Toetusgrupp põhineb inimestel, kes on probleemi nii-öelda seest poolt näinud ja ise seda kogenud; grupis on kriitiline hoiak professionaalide suunas, kes on tihtipeale kauged või külmad ning norivalt nõudlikud; grupis käijatele meeldib lihtsus ja informatiivsus; valitseb arusaam, et tähtis on leida viis, kuidas ennast aidata. Borkman (1997) lisab, et peamiselt põhineb toetusgrupp isekogetud tarkusel (*experimental wisdom*). Lisatakse, et toetusgrupis toimub kognitiivne rekonstrueerimine- osalejad saavad uue perspektiivi endale ja oma probleemidele (Zastrow, 2012:263). Loetelule lisab Meagher (1998) Reay-Young (2001) kaudu, et toetusgrupis ollakse ise eeskujud (abi andes ollakse ise eeskujud).

Zastrow (2012) toob üldistades välja, et toetusgruppe iseloomustavad järgmised tegurid:

- 1) osalejatel on sisemine arusaam probleemist, mistõttu osatakse üksteist paremini aidata;
- 2) olles ise kogenud kõiki neid probleeme, ollakse altimad otsima lahendusi nii enda jaoks kui ka teiste jaoks.

Seega individuaalsest vaatenurgast saavad toetusgruppides osalejad erisugust infot. Saadakse teada häire olemuse kohta, teadmisi, kuidas tegeleda lähedasega, millised ravivõimalused, teenused on. Samuti ollakse ise info allikaks ehk antakse teistele teadmisi, kuna osalejatel on endal kogemus niivõrd suur. Lisaks teatakse enda kogemuste tõttu, missugust teavet oleks kõige rohkem vaja ning mis etapil. Tuuakse ka välja, et toetusgrupis käijatele meeldib lihtsus ning professionaalide suhtes ollakse kriitilised, kuna nad pole niivõrd empaatilised.

1.3.2. Emotsionaalne kasu

Näib, et paljud autorid toovad üheks peamiseks põhjuseks, miks toetusgruppides käiakse emotsionaalse abi aspekti. Grupis võrreldakse väljapääsmatuid olukordi, vähendatakse

¹ Zastrow ei viita Riessmanile aastaarvuliselt, mistõttu ei ole võimalik seda teha ka siin.

negatiivseid emotsioone, moodustuvad sõprussuhteid, rajatakse uut sotsiaalset võrgustikku, vähendatakse väljajäetust (isolatsiooni), saadakse lootust (*establish hope*) ning keskendutakse positiivsetele eeskujudele grupis (Reay-Young, 2001).

Emotsionaalne tugi, mida toetusgrupp pakub on justkui sotsiaalne toetus, mis aitab inimest elu erinevatel aspektidel. On leitud, et sotsiaalne tugi (mida lähedaste toetusgrupp pakub) mõjutab haigusi ja nendest taastumist (Caplan, 1974; Hollander ja Wilken, 2015). Sotsiaalse toetuse vähesus suurendab üksindustunnet ja tõstab depressiooni ja vaimsete häirete riske (*ibid*). Lisaks mõjutab sotsiaalse toetuse vähesus füüsilist haigestumist (Kaufman, 1985). Kokkuvõtlikult võib öelda, et toetusgruppides on kasulik käia sotsiaalse toetuse saamiseks.

Eeltoodudele lisab Borkman (1997), et empaatia võime on toetusgruppides oluline element. Zastrow (2012) toob välja, et aitajad kogevad (psühholoogilist) tunnustust, teistele liikmetele nõu ja tuge pakkudes, samuti paneb teiste aitamine oma probleeme uue nurga alt nägema. Borman² Zastrowi (2012:263) kaudu lisab altruismi efekti- osalejad tunnevad end teisi aidates paremini. Lisaks tunnevad osalejad aktsepteerimist: neid ei lükata tagasi ega süüdistata nende probleemides (*ibid*). Lisaks on oluline universaalsus- tuntakse, et grupis polda oma muredega üski, sest teistel on sarnased mured (*ibid*).

Emotsionaalsest küljest käiakse toetusgrupis, et saada lohutust ning kuuluda gruppi, kus mõistetakse. Seal ei lükata osalejaid tagasi ega süüdistata probleemides, sest kõigil on sarnased mured ja grupis on üksteise mõistmise õhkkond. Toetusgrupp pakub sotsiaalset toetust, lohutust, mida võib-olla sõbrad, arstid või võõrad ei suuda pakkuda, kuna pole taolises olukorras ise olnud.

1.3.3. Tulevikku suunatud vaade

Selleks et lähedase rollis hakkama saada, tekib toetusgrupis tihtipeale ka teatav tulevikku suunatud vaade. Mõni autor toob toetusgrupi üheks olulisemaks kasuks teiste aitamise efekti. Aidates teisi, kasvab eesmärgistatuse tunne (Klass, 1984). Sellega mõeldakse, et kui

² Zastrow ei viita Bormanile aastaarvuga, mistõttu pole seda võimalik ka antud töös teha.

toetusgruppides osalejad jagavad omavahel nõu, tekib neil tunne nagu oleksid nad kellelegi kasulikud ja seetõttu on olemas eesmärk, mida hoida ja mille poole püüelda. Tänu sellele on kergem tulevikku vaadata ja probleeme ning lahendusi pikas perspektiivis näha.

Zastrow (2012) viitab Riessmanile, et grupp põhineb arusaamal- ela päeva kaupa (*do what you can one day at a time*) ehk kõike ei saa korraga lahendada; inimestel on seal tugev optimism, mis puudutab võimet muutuda; grupis valitseb arusaam, et muutus algab väikestest sammudest.

Borman Zastrow (2012:263) kaudu mainib väga olulist külge tulevikku vaatavat külge, milleks on lootus. Osalejatel areneb teisi kuulates lootus, nähes nende arenguid ja paranemise ning taastumise protsessi (*ibid*). Taoline lootuse teke on oluline, nägemaks, et lähedaste haigete olukord võib paremaks minna ning see aitab probleemsetel aegadel raskusi üle elada.

Kuna toetusgrupis on mitmeid inimesi, siis on osalejatel kergem üheskoos tulevikku vaadata, eesmärke seada ning nõuandeid ja optimismi jagada. Seepärast loetakse toetusgrupis koos käimise üheks kasuks tulevikule keskendumist ning tänu sellele probleemidega paremini hakkama saamist.

1.4. Ühiskondlik vaatenurk

Lisaks sellele, et toetusgrupid on kasulikud seal osalejatele, on toetusgrupid vajalikud ka ühiskonna vaatenurgast. Järgnevas peatükis tuuakse välja, kuidas inimesed, kes on pikka aega toetusgrupis käinud, hakkavad üks hetk psüühikahäiretega inimeste eest kostma. Rääkides kaasa seaduste tegemisele ja muule taolisele. Samuti mainitakse, kuidas ühiskond tekitab psüühikahäiretega inimestes ja nende lähedastes stigmasid, mis raskendavad eluga hakkama saamist. Seepärast on hea, kui on koht (toetusgrupp), kuhu sarnaste tundmustega inimesed saavad minna ja seal muredest rääkida.

1.4.1. Eestkostmine (*social advocacy*)

Tihti peale on psüühikahäiretega inimeste lähedased, kes toetusgruppides on mõnda aega käinud, omandanud omajagu teadmisi: nii hakkamasaamise kui ka üldise tervishoiu ja juriidilise süsteemi kohta (Reay-Young, 2001). Kuna toetusgruppide liikmetel on juba nagunii ühine missioon (inimeste, kellel on psüühikahäire, eest kostmine) tuntakse endal ka potentsiaalset võimu (*ibid*). Tuuakse välja, et toetusgruppidel on mõjuvõimu seadusandlusele ja ühiskondlike teenuste pakkumisele (*community service*) ning mõju inimeste teadlikkuse kasvatamisele (*ibid*). Kõik eeltoodu annab psüühikahäiretega inimeste lähedastele kõrgele võimu ja kompetentsi tunde (Borkman, 1997). Enamasti kui hakatakse laialdasema teavitustööga tegelema, on lähedane kogunud märkimisväärselt infot (nii häire olemuse kui ka toetussüsteemide kohta) ja saanud piisavalt emotsionaalset toetust, et oma energiat ka väljapoole suunata (Reay-Young, 2001). Võib öelda, et toetusgruppide vajalikkus ühiskonnale seisneb selles, et lähedased, kes on pikemat aega grupis käinud, hakkavad täitma ühiskonnas olulist rolli. Nimelt hakatakse psüühikahäiretega inimeste teemast rääkima, mõjutama seadusandlust ja teenuste pakkumist.

Lisaks eeltoodule toob Zastrow (2012) viidates Riessmanile välja, kuidas toetusgruppides on rõhk võimustamisel (*empowerment*) ehk ühiskonnas oma vaatenurga tugevamaks kujundamisel. Mis tähendab, et toetusgrupi juures on üheks oluliseks tunnuseks psüühikahäiretega inimeste eest seismine ja ühiskonnas vajalike teemade tõstatamine, seletamine.

Järelikult aitavad toetusgrupid kaasa sellele, et lähedased hakkaksid psüühikahäiretega inimeste eest kostma (*social advocacy*), näiteks mõjutatakse seadusandlust või vajalike teenuste pakkumist. Eestkostmine tuleb, kui lähedased on häirega juba leppinud.

1.4.2. Sotsiaalne häbitunne

Heller jt. (1997a) on välja toonud, et toetusgrupp aitab vähendada osalejate negatiivseid tundeid nagu süütunne, häbitunne ning stigmatiseerimine. Paljud psüühikahäiretega inimeste

lähedased tunnevad end süüdi olevat sugulase olukorras ning ühtlasi on neil ka seepärast häbitunne (*ibid*). Häbi on sotsiaalselt tekkiv emotsioon, mis kinnitab inimeste emotsionaalset sõltuvust üksteisest (Scheff, 2000). Seega võib üks toetusgruppide vajalikkuse põhjus seisneda selles, et see muutub kohaks, kus osalejad saavad oma häbitunnet või stigmatiseeritust jagada.

Lewis (1971) Scheff (2000:95) kaudu toob ka välja, et häbitunne tekib siis, kui on oht sotsiaalsetele sidemetele. Iga inimene kardab sotsiaalset väljajäetust ning seda, et teda ei mõisteta (*ibid*). Kuna psüühikahäiretega kaasneb tihti peale stigmatiseerimine (Aiden ja McCarthy, 2014), siis võivad lähedased päris kergelt tunda tõrjutust. Seega võib häbi tunne tekkida ka seepärast, et psüühikahäiretega inimeste lähedastel on oht kaotada sotsiaalseid sidemeid, kuna neid ei mõisteta nii hästi.

Kuna psüühiliste häiretega inimeste lähedased võivad tunda teataval määral häbi, võib see antud inimeste grupi ühendav faktor olla. Nimelt tuuakse välja, et häbi on ühiskonnast tulenev-inimesed tunnevad häbi sotsiaalsest keskkonnast tingituna (Scheff, 2000). Kui poleks inimesi, kes meile reageeriks, ei oleks ka häbitunnet. Samuti rõhutatakse, et kuna häbi on isoleeriv kogemus, siis kui leitakse viise, kuidas ja kellega antud emotsiooni jagada, tekitab see teiste inimestega lähedust (Lynd, 1958, Scheff, 2000:66 kaudu).

Scheff (2000) tõi välja, et häbitunne eksisteeris tema patsientidel, kui nad tundsid end tagasilükatuna, kritiseerituna. Lisaks psüühikahäiretega inimestele kannatavad stigmatiseerimise all ka nende lähedased. Toetusgruppidesse kogunevad inimesed, kes on tundnud stereotüüpiseerimise mõju, keda on haigusega lähedase tõttu kritiseeritud või tagasi lükatud. Sellest omakorda on tekkinud häbi ning see võib olla üheks põhjuseks, miks toetusgrupid vajalikud on - osalejad tunnevad sarnaste kogemustega ja inimestega lähedust.

1.5. Toetusgrupi efektiivust mõjutavad tegurid

Ühiskond koosneb inimestest, kes on üksteisega seotud teatud viisil, need inimesed kuuluvad gruppidesse (Hess jt., 2000:55). Kogu oma elu veedame me kuuludes erinevatesse

gruppidesse, mis mõjutavad meie tegusid ja arusaamu iseendast (*ibid*). Olla inimene, tähendab elada grupis, samas võib indiviidi ja grupi suhe võtta mitmesuguse kuju (*ibid*). Kuna psüühikahäiretega inimeste lähedaste grupp moodustab ühiskonnas märkimisväärse grupi, on oluline uurida, mis protsessid seal grupis toimuvad. Eelpool on välja toodud, mis kasu on toetusgrupist psüühikahäiretega inimeste lähedastele ning ühiskonnale. Samuti, kuidas ühiskonna stigmatiseerimise tõttu lähedased toetusgruppi lähevad. Kuna toetusgrupid ei ole alati toimivad, siis antud peatükk räägib sellest, mis mõjutab toetusgrupi efektiivsust ning kasulikkust lähedastele. Kõigepealt toon välja, kuidas psüühikahäiretega inimeste lähedase etapist sõltub toetusgrupi kasu. Teiseks, mis grupi faasid toetusgrupis on ning kuidas sellest lähtuvalt vajalikkus võib varieeruda.

1.5.1. Psüühikahäirega inimese lähedase faasid

Psüühikahäiretega inimeste lähedaste vajadused on ajas muutuvad (Reay-Young, 2001). Winefield, Barlow ja Harvey (1998) toovad välja, kuidas on selge vahe inimestel, kes on psüühikahäirega isiku lähedane olnud kaks aastat või 20 aastat. Kuni kaks aastat mitteformaalseks tugiisikuks olnud inimesed (lähedased) on alles informatsiooni kogumise faasis (Reay-Young, 2001). Samas 20 aastat mitteformaalseks tugiisikuks olnud inimesel on piisavalt kogemust, et suunata oma tegevust väljapoole ning tegeleda suuremate sotsiaalse struktuuri küsimustega, näiteks poliitilise tegevuse suunamisega (*ibid*). Eesti näitel võiks lähedased tegeleda töövõime reformis kaasa rääkimisega. Eelpool selgus, et mida aeg edasi, seda enam aktsepteeritakse häiret ning seepärast on kergem sellega leppida ning hakata tegelema muude tegevustega (nt poliitiliste küsimustega). Mida rohkem häirega elatakse, seda aktsepteeritakse ja eluga edasi minnakse, seda vähem vajatakse tuge ja abi, mis võimaldab ühiskondlikkusse tegevusse enam panustada (Wintersteen ja Young, 1988). Seega sõltub lähedase faasist, mis eluetapil ta hetkel on, kui palju tal tuge toetusgrupist vaja on. Alguses on vaja enam informatsiooni, mida toetusgrupp ka pakub.

Karp ja Tanarugsachock (2000) toovad välja, et lähedaste emotsionaalsed vajadused muutuvad aja jooksul. Nimelt on alguses segadus (enne diagnoosi panekut), sellele järgneb kergendustunne (kui diagnoos on pandud), lootus (et lähedasel läheb paremaks), lein (kui

jõutakse arusaamale, et häire on püsiv), siis viha ning lõpuks vastuvõtt/leppimine (*acceptance*) (*ibid*).

Kõiki eeltooduid faase on oluline arvestada, kui pakutakse psüühikahäiretega inimeste lähedastele abi- nende vajadused on aja jooksul muutuvad. Reay-Young (2001) toob välja, kui oluline on, et inimene oma haiguse kulu ja taastumise etapile vastavalt abi saaks. Kui inimene on just teada saanud, et tal on psüühikahäirega lähedane, siis ei ole tal abi grupist, kus räägitakse poliitiliste meetmete mõjutamisest ega kõige hullematest võimalikest stsenaariumitest (*ibid*). Sel hetkel on inimesel vaja infot häire kohta ja hakkamasaamise strateegiaid (*ibid*). Samamoodi ei ole pikka aega selle teadmisega elanud inimesel vaja olla grupis, kus räägitakse põhiinfot häire olemuse kohta ja kuidas sellega alguses toime tulla (*ibid*).

Nagu eelpool erinevad autorid välja toovad, siis on psüühikahäiretega inimeste lähedaste vajadused ajas muutuvad. Alguses vajatakse enam abi, näiteks informatsiooni häire kohta, tuge ja muud sellist. Hiljem aga abi vajamine väheneb ning hakatakse pigem ise seda pakkuma. Seega liigub toetuse vajadus langevas suunas ehk mida aeg edasi, seda vähem abi, tuge vajatakse.

1.5.2. Grupi faasid

Toetusgrupis on tavaliselt 5-15 inimest, grupp käib koos kolm kuud või enam, kõigil mõni ennast nõrgestav probleem (Tuckman, 1965). Lisaks on toetusgrupis ka grupi läbiviija või instruktor (*ibid*). Järgenvalt toon välja tabeli Tuckman (1965) järgi, kus on grupi etapid jaotatud neljaks. Kõik autorid (välja arvatud viimane) pärinevad Tuckman (1965) tehtud metaanalüüsist.

Tabel 1. Tuckmani (1965) uuringu põhjal koostatud kokkuvõtte grupifaasidest

Esimene faas- testimine	
Testitakse üksteist ja juhti; Testitakse tolerantsuse astet nii instruktori kui ka grupi enda liikmete vahel;	Bach, 1954 Barton, 1953
Grupiliikmed vaatlevad, kuidas erinevatele väljaütlemistele vastatakse;	Corsini, 1957
Grupi algusfaasis otsitakse aktsepteerimist;	Taylor, 1950
Avastatakse ülesande loomust, mida tahetakse saavutada, kui palju koostööd oleks vaja;	Bion, 1961
Räägitakse välistest probleemidest, käitumuslikest probleemidest, diskuteeritakse sümptomite üle, arutatakse institutsionaalsest poolest;	Tuckman, 1965
Lisaks otsitakse kooskäimise mõtet, defineeritakse situatsiooni, arutatakse hirme ja kahtlusi ning vahetatakse informatsiooni.	Corsini, 1957
Teine faas- grupisisene konflikt	
Hakkab esile kerkima kadedus, võistluslikkus;	Abrahams, 1949
Luuakse kergesti konflikte ning tõmbutakse psühholoogiliselt tagasi;	Bion, 1961
Hõõrdumine kasvab, ärevus kerkib esile, reegleid rikutakse ning struktuur hakkab kokku varisema;	Parker, 1958
Konfliktifaasis saab alguse halvustamine ja negativism;	Stoute, 1950
Üldiselt ollakse üksteise suhtes vaenulikud, segatakse teineteisele vahele.	Mann, 1953
Kolmas faas- tekib grupitunne	
Hakkab toimuma ühismeelne grupi tegevus, koostöö ja üksteise abistamine;	Parker, 1958
Grupp saavutab ühtsuse läbi vastastikuse uurimise ja analüüsi;	Mann, 1953
Lisaks on kolmas faas usalduse faas, kus liikmed avavad ja uurivad end/üksteist intiimsel tasandil;	Thorpe ja Smith, 1953
Arutatakse sügavuti isiklike probleeme, uuritakse liikmete omavahelist dünaamikat ning vaadeldakse ka grupidünaamikat. Grupp võib otsustada teha ühiseid sotsiaalseid või vabaaja üritusi koos.	Tuckman, 1965
Neljas faas- koostöö etapp	
Põhiline on arusaam, analüüs ning taipamine. Tegeletakse vastastikuste ülesannete interaktsiooniga, minimaalse emotsionaalse vahelesegamisega;	Tuckman, 1965
Tegemist on tööfaasis oleva grupiga, kus valitseb vabadus, sõbralikkus ning toetav käitumine;	Bach, 1954
Tegeletakse päriselt probleemide lahendamisega.	Martin ja Hill, 1957

On väga oluline, millises faasis toetusgrupp on. Sellest sõltub nii uute liikmete gruppi jäämise potentsiaal kui ka missugust kasu lähedased toetusgrupist saada võivad. Kui grupis on

parasjagu konfliktifaas, siis toetusgrupi kasu suure tõenäosusega on väiksem kui viimase grupi faasi korral. Toetusgrupi vajalikkust võib mõjutada, mis faasis grupp parasjagu on. Kas uus osaleja tuleb neljandas faasis olevasse gruppi või hoopiski liitub konfliktifaasi ajal. Kummalgi juhul pole suur tõenäosus, et uus osaleja toetusgruppi kauaks jääb.

Lisaks võib toetusgrupi efektiivust mõjutada, kas tegemist on avatud või suletud grupiga. Avatud grupi puhul muutub liikmeskond pidevalt, samas suletud grupi liikmed on samad (Zastrow, 2012). Avatud grupi eeliseks loetakse, et uue liikme juurdetulemisel, lisandub uut maailmavaadet ning sünergiat. Samas pärsib avatud grupis pidev liikmete vahetumine teemadesse süvitsi minemist. Suletud grupp funktsioneerib efektiivsemalt, kuna jätkatakse sealt, kus pooleli jäädakse (*ibid*). Kuid kui keegi suletud grupist välja langeb, siis see pärsib grupitööd märgatavalt. Toetusgrupi efektiivsus võib sõltuda, kas tegemist on suletud või avatud grupiga. Kui liikmed pidevalt vahetuvad, siis ei saa osalejad sealt niipalju abi.

Kirjanduse ülevaatest tuli välja, kuidas psüühikahäiretega inimeste lähedaste toetusgruppidel on mitmeid funktsioone ning vajalikkus sõltub eri teguritest. Nimelt on toetusgrupid lähedaste jaoks vajalikud, et saada infot, nõuandeid, saamaks emotsionaalset tuge ning mõelda pikale perspektiivile, samuti ka toime tulla häbitundega ning pakkuda tuge, kui soovitakse ühiskonnas teema tõstatamiseks midagi ära teha. Toetusgrupi efektiivust aga mõjutab psüühikahäire inimese lähedase faas, kui kaua ollakse olnud lähedane ning grupi etapid ja suletud ka avatud grupi faktor.

1.6. Probleemi püstitus

Lisaks sellele, et Eestis on 35 000 psüühikahäirega inimest, on hinnangute kohaselt 18–64-aastastest eurooplastest 27% kogenud igal aastal vähemalt ühte psüühikahäire vormi (Erihoolekande ..., 2014:8). Euroopa Liidu vaimse tervise strateegia väljatöötamisel koostatud Rohelise raamatu kohaselt näitab teiste riikide praktika, et kõik psüühikahäirega inimesed ei otsi professionaalset abi (Elanikkonna ..., 2005). Näiteks vaid 26% psüühikahäirega eurooplastest oli abi otsinud. See omakorda näitab, kuidas teadaolev psüühikahäiretega inimeste arv ei näita sugugi probleemi ulatust täielikult. Tegelik

psüühikahäirete all kannatajate hulk on veelgi suurem. Lisaks tuuakse välja, kuidas psüühiliste häiretega inimeste osakaal on tõusvas järgus (Erihoolekande ..., 2014:8). Järelikult on psüühikahäiretega inimeste hulk mitte lihtsalt suur, vaid ka kasvava tendentsiga.

Eelpool toodud andmetest on näha, et juba ainuüksi diagnoositud psüühikahäiretega inimesi on hetkel ligikaudu 35 000 (Erihoolekande ..., 2014:8) ning võib oletada, et nendega seotud inimeste arv on veelgi suurem- kas siis perekonnaliikmete, sõprade, lähedaste või õpetajate kujul. Seega on psüühiliste häiretega inimestega seotud isikute hulk märkimisväärne.

Psüühikahäiretega inimeste lähedastel ei ole kuigi kerge emotsionaalselt hakkama saada. Tuleb harjuda mõttega, et lähedasel on enamasti pikaajaline häire. Sellega kaasneb tihtipeale suurem hoolitsuse kohustus ning oma elu muutus. Reay-Young (2001) toob välja, et lähedased vajavad abi enamasti kahes kategoorias- objektiivses kategoorias (nt informatsioon häire kohta, hakkamasaamise strateegiad) ja subjektiivses kategoorias (nt kuidas tulla toime häbi, süü, viha, hirmu, depressiooni, leinaga). Seega on lähedastel omakorda vaja toetusüsteemi, et psüühikahäiretega inimestega hakkama saada.

Kuna psüühikahäiretega inimeste osakaal on sedavõrd suur, siis seetõttu on oluline välja töötada ja arendada teenuseid nende inimeste ühiskonnaelus osalemise võimaluste suurendamiseks või parandamiseks. Lisaks on lähedastel oluline roll psüühikahäiretega inimeste paranemisele, heaolule ja kuna lähedaste üks abimehhanisme hakkama saamiseks on toetusgrupp, siis antud töö vaatlebki lähemalt psüühikahäiretega inimeste lähedaste toetusgruppi- selle vajalikkust ning efektiivsust mõjutavaid tegureid. Kuna puuduvad ametlikud andmed, kui palju psüühikahäiretega inimeste lähedaste toetusgruppe Eestis on ning kus neid täpselt läbi viiakse, siis keskendub antud töö Tallinnas toimuvale toetusgrupile. Mis oli ühtlasi ainus psüühikahäiretega inimeste lähedastele mõeldud toetusgrupp, mis 2015. aasta kevadel mitteametlike allikate järgi toimus.

On väga mitmeid lähenemisi toetusgruppidele ning nende vajalikkusele. Eestis aga taolist teemat veel uuritud ei ole, mistõttu on teema eriti oluline. Nimelt tuleb võrrelda teooriat ehk missuguseid elemente üldiselt välja tuuakse ja praktikat, mis inimesed välja toovad toetusgruppide puhul. Teada saades, mis elemendid toetusgrupil on, saab ka vastavalt sellele

muutusi teha. Muuta toetusgruppe efektiivsemaks, kasulikumaks inimestele ning ühiskonnale. Seega antud uurimuse fookus on võrrelda üldist teooriat ja nii-öelda selle päris elule vastavust Eesti kontekstist. Täpsemalt keskendun toetusgruppide karakteristikutele.

Kirjanduse ülevaates selgus, et psüühikahäirega inimestel on toetusgrupis käimiseks palju isiklikke põhjuseid. Sealt saab vajalikku infot, toetust või tänu toetusgrupile on kergem tulevikku vaadata. Esimene uurimisküsimus keskendub kasudele, mis lähedased toetusgrupist saavad.

Kirjanduse ülevaates tuli välja, kuidas ühiskonnal on oma mõju toetusgruppidele. Nimelt võib ühiskonnas tekitatud häbitunde pärast minna inimene toetusgruppi. Samuti võib toetusgrupil olla oluline roll psüühikahäiretega inimestega seonduvate teemade tõstatamisel. Teine uurimisküsimus vaatleb, kuidas lähedasi stigmatiseeritakse ning kui palju ollakse psüühikahäiretega inimeste eestkostjaks.

Samuti tuli välja, kuidas lähedaseks olemise aeg ja faasid ning ka grupi etapid võivad mõjutada toetusgruppide funktsionaalsust. Seepärast on oluline uurida, kuidas mõjutavad taolised etapid psüühikahäiretega lähedaste toetusgruppe. Kolmas uurimisküsimus keskendub toetusgrupi efektiivsusele- mis mõjutab grupist saadavat toetust, kasu.

Seega on uurimisküsimusteks:

- 1) Millistel põhjustel psüühikahäiretega inimeste lähedased käivad toetusgruppides?
- 2) Kuidas mõjutab toetusgrupis käimist sotsiaalne häbitunne ning millist mõju (eestkostmise kujul) avaldab toetusgrupp ühiskonnale?
- 3) Missugused grupi ning psüühikahäirega inimese lähedase faasid mõjutavad toetusgrupi vajalikkust?

2. Metoodika

Kvalitatiivne uurimisviis võimaldab saada teadmisi inimeste sotsiaalse elu ja kogemuste kohta, seletada lahti, milliseid tähendusi antakse sündmustele (Denzin ja Lincoln, 2000:3). Peamiselt aitab kvalitatiivne uurimisviis saada terviklikku ja detailset pilti, mis aitab mõista osalejate maailmavaadet (Laherand, 2010:20–21). Kvalitatiivses uurimuses esitavad inimesed küsimusi ja tõlgendavad asju nii, nagu nad neid näevad ja neist aru saavad (Hirsjärvi, Remes ja Saajavaara, 2010). Kvalitatiivne uurimisviis on sobiv, kui ollakse huvitatud sündmuste detailidest, osalejate poolt antavatest tähendustest ja loomulikest olukordadest, mida ei saa uurida eksperimentide abil (Syrjälä jt, 1994:12-13, Laherand, 2010:23 kaudu). Kvalitatiivses uuringus tegeletakse inimeste isikliku kogemuse uurimisega, kirjeldamise ja tõlgendamisega (Laherand, 2010), mistõttu sobib ta käesolevasse uurimusse.

Antud töös on oluline, miks lähedased peavad toetusgruppe vajalikuks ning mis kasu neist näevad. Kuna kvalitatiivne meetod võimaldab uurida, osalejate tõlgendusi ning nägemust toimuvast, siis on antud teema uurimiseks väljatoodud meetod parim. Uuritavad peavad meenutama pikka perioodi oma elus (millal toetusgruppi mindi jne), mis teeb kvalitatiivse meetodi samuti sobivamaks. Eri sõnastusega küsides tuleb intervjueritavatel rohkem meelde. Lisaks sõnastasid inimesed sündmuse enda jaoks teisiti kui küsiti, mistõttu vastused olid muutlikud. Näiteks uurides, kas olete märganud, et Teid on stigmatiseeritud, siis öeldi pigem ei. Kuid hiljem tulid vastupidised kirjeldused. Eeltoodud põhjustel on valitud teema uurimiseks kvalitatiivne uurimisviis.

2.1. Andmekogumine

Andmekogumismeetodina kasutasin poolstruktureeritud intervjuusid, kus inimesed vastasid küsimustele individuaalselt (ehk ei toiminud gruppiintervjuud). Osalejatega tegin eraldi intervjuud, et nad üksteise arvamusest mõjutatud poleks, lisaks sobis neile endile eraldi kohtumine kõige paremini. Intervjuud lindistasin osalejate nõusolekul ning seejärel

transkribeerisin. Küsimused jagunesid kolme gruppi. Iga uurimisküsimuse all oli vähemalt kolm täpsustavat küsimust. Täpsemaid intervjuuküsimusi saab lugeda lisa ühest.

Enne individuaalseid intervjuusid sain kogu grupiga eraldi kokku. Saime pisut tutvuda, sain nõusolekud uuringus osalemiseks ning tutvusin esmakordselt teemaga praktilisel tasandil. Lisaks said uuritavad minuga kohtuda, et pärast intervjuudel end vabamalt tunda.

Kõik intervjuud toimusid majas, kus toetusgrupp tavapäraselt kohtub (välja arvatud üks, kus kohtusime inimese enda kodus). Intervjuud toimusid 2015. aastal veebruari lõpust kuni aprilli alguseni. Kokku tuli viis tundi intervjuusid (vahemikus pool kuni poolteist tundi).

2.2. Uurimuses osalejad

Uurimuses osalesid viis intervjueeritavat. Kolm nendest on psüühilise häirega inimese lähedased. Kõigil kolmel neil on lapsed psüühilise häirega. Lähedasteks on emad, kes on keskealised (keskmiselt 50-aastased). Kõikide lapsed on juba täiskasvanud (keskmiselt 30-aastased). Kaks intervjueeritavat on psüühiliste häiretega lähedaste toetusgrupi läbiviijad ning on mõlemad toetusgrupi tegevust pikka aega kõrvalt näinud. Seega on hea, et on olemas kaks aspekti toetusgrupi analüüsiks. Grupijuhid toovad välja teistsuguseid aspekte kui lähedased.

Uurimisalused on valitud kättesaadavuse järgi. Nimelt tegutses uurimisperiodil Eestis eesti keelne toetusgrupp ainult ühes kohas. Konfidentsiaalsuse huvides ei ole mul võimalik öelda täpsemat asukohta kui Tallinn. Kuna toetusgrupp käib koos vaid ühe korra kuus ja enamasti käib kohal keskmiselt 2-5 inimest, siis uurimisalused sai valitud kohaloleku järgi. Nimelt kolm psüühilise häirega inimese lähedast olid siis kohal, kui toetusgrupiga kokku läksin saama. Toetusgrupi läbiviijad töötavad mõlemad hetkel toetusgrupis. Üks viib eesti keelset, teine vene keelset gruppi läbi. Valitud psüühikahäiretega inimeste lähedased on olnud toetusgrupis 6-10 aastat. Grupijuhid on toetusgruppi juhtinud 2- 2,5 aastat. Kuna valim põhineb viiel inimesel, siis kindlasti ei saa teha üldistusi tervele Eestile või toetusgruppidele üldiselt.

2.3. Analüüsi meetod

Töös kasutasin kvalitatiivse sisuanalüüsi meetodit, kusjuures kombineerisin deduktiivset (teoriast lähtuv) ning induktiivset (andmetest lähtuv) lähenemist. Kvalitatiivset sisuanalüüsi kasutatakse tekstide sisu ja/või kontekstiliste tähenduste uurimiseks (Laherand, 2010). Analüüsi jaoks transkribeerisin intervjuud. Transkriptsioonid jaotasin teooria põhjal kolmeks kategooriaks: individuaalne vaatenurk, kus uurisin millistel põhjustel psüühikahäiretega inimeste lähedased käivad toetusgruppides; ühiskondlik vaatenurk, kus andsin ülevaate kuidas mõjutab toetusgruppidesse minekut ühiskond ja millist mõju avaldab toetusgrupp ühiskonnale; grupi tunnusjooned- missuguseid pikaajalisemaid protsesse läbitakse toetusgruppides ning sellest lähtuvalt tekkiv toetusgrupi kasuefekt osalejatele. Lisaks olid indiviidi, grupi ja ühiskonna vaatenurkadel eraldi alakategooriad. Individuaalsest vaatenurgast lähtuvalt analüüsisin info saamise, emotsionaalse toetuse ning tulevikku vaatavaid elemente. Ühiskonna vaatenurgast analüüsisin sotsiaalset häbitunnet ning eestkostmise fenomeni. Kolmandaks analüüsisin lähedase faasidest ning grupi arengu etappidest tulenevat efektiivsust. Oluline on mainida, et kõiki osalejaid analüüsisin eraldi.

Kategooriad luues võtsin arvesse kogu töö teoreetilise poole. Kirjutasin välja märksõnad, mis ühele kategooriale sobitusid (näiteks kui osalejad saavad infot, siis see tähendab infot ravimite, ravimeetodite, psüühikahäire olemuse, toetussüsteemi jne kohta). Kui kategooria oli lahti kirjutatud, siis hakkasin transkriptsioonides ära märkima, mis jutt (kas lõigu või lause haaval), millise kategooria kohta käib. Kui teorias miskit mainitud polnud, kuid info sobis kindla kategooria alla, siis tõstsin jutu õigesse kohta. Kui kogu tekst oli alakategooriateks ära jaotatud, markeeritud, siis tõstsin sama kategooria osad kokku. Seejärel vaatasin üle, kas info on sobivaimas kohas (näiteks, et info saamise kategooria all ei oleks grupiprotsesside tunnuseid), kui ei olnud, siis tõstsin lõiku, lauset. Peale seda oli võimalik analüüsida: uurida, mida ühe kategooria all vastati, mida mitte ning kui palju läksid vastused teooriaga kokku.

2.4. Uurimuse eetiline aspekt ja uurija refleksiivsus

Kõik inimesed uurimuses on anonüümsed. Kuskil pole välja toodud, kellega on tegemist. Antud uurimuse viis autor terviklikult ise läbi. Sain intervjuueeritavatega kokku, tegin

intervjuusid, transkribeerisin ning seejärel ka analüüsisin. Esitlesin ennast Tartu ülikooli tudengina ning mainisin kõigile, et teen oma bakalaureuse tööd.

Analüüsi puhul oli mu eelis see, et ma polnud teemaga varem praktilisel tasandil kokku puutunud, tänu millele olin vähem mõjutatud eelnevast kogemust. Lisaks ei ole mul kuigi suurt kokkupuudet ei psüühikahäiretega inimestega ega nende lähedaste toetusgruppidega. Seega sain analüüsida rohkem puhta lehena. Kuna tegemist on kvalitatiivse andmeanalüüsiga, siis on minu kui uurija roll oluline ja mõjutab analüüsi (näiteks võiksin muuta inimese tegelikku antavat infot, mõeldes juurde konteksti, millega olen ise varem kokkupuutunud, kuid mida intervjueeritav pole ise öelnud ega mõelnud).

3. Tulemused ja arutelu

Antud peatükis kirjutan intervjuudest välja tulnud teemadest ning seostan neid teooria osaga. Intervjuudest pärit tsitaadid on kursiivis ning need asuvad eraldi lõiguna. Tsitaatidest eraldasin kirjavead, sõnakordused, parasiitsõnad, kuna ma ei teinud keelelist analüüsi ning antud protsess võimaldab tsitaate kergemini lugeda. Kui tsitaatidelt on väike osa välja jäetud, näiteks juhul, kui polnud tegemist relevantse tekstiga, siis kasutasin märgistust /.../. Tekstis ei kasuta konfidentsiaalsuse huvidest ühtegi õiget isiku nime. Seega viitan intervjuueeritavatele kui respondendid (R1, R2, R3) ning Eesti grupijuht (EGJ) ning Vene grupijuht (VGJ).

3.1. Individuaalne vaatenurk

Selles osas toon välja, mida uurimisalused individuaalsest vaatenurgast välja tõid. Ehk siis endast lähtuvad põhjused, miks psüühikahäiretega inimeste lähedased toetusgrupis käivad. Peatükk on jaotatud kolmeks. Kõigepealt kirjutan informatiivsest aspektist: missugust vajalikku teavet toetusgrupist saadakse. Seejärel toon välja, mida intervjuueeritavad emotsionaalselt poolelt oluliseks pidasid. Kolmandaks kirjutan tulevikku vaatamise küljest miks uuritavad pikemast perspektiivist vaadates toetusgrupis käivad.

3.1.1. Informatiivne abi

Üks olulisemaid põhjuseid, miks toetusgruppides käiakse on soov info järele. Toodi välja erinevaid aspekte, millist infot toetusgrupist saadi. Grupijuhid tõid välja kõige üldisemaid seletusi, mis infot toetusgrupist saadakse. Nende sõnul saavad toetusgrupis käijad pigem mõtteainet, mille põhjal ise järeldusi teha. Osalejad ei soovi saada grupijuhtide sõnul ei lahendusi, vastuseid ega õpetusi, vaid saavad kuulata teisi ning selle põhjal ise järeldusi teha ning enda jaoks õpetlikku võtta.

“Võib-olla see polegi nii palju nõuanne, vaid kogemuse jagamine, mitte otseselt nõuande vormis, vaid sellest võiks kooruda välja nõuanne.” (EGJ)

Sarnast tõi välja ka Borman Zastrow (2012:263) kaudu, kes ütles, et toetusgrupis saadakse uus perspektiiv endale ja oma probleemidele. Ehk toetusgrupis tehakse teiste jutust enda jaoks järeldusi, mis võivad osalejate jaoks omada uue info väärtust.

Lisaks on osalejatel hulk küsimusi psüühikahäire olemuse kohta. Intervjuude kohaselt on küsimused häire kohta üks peamiseid põhjuseid, miks toetusgruppi minnakse ning vastuste saamiseni ka käiakse. Kõik osalejad tõid välja, et algusfaasis, kui saadi teada, et laps on haige, siis psüühikahäirest midagi ei teatud. Peamiselt sooviti siis saada informatsiooni, mis häirega on tegu, kuidas see last ja pere mõjutama hakkab ning millega üldiselt tegu on.

Osaleja 2: "Ehk siis läksin jah, et saada teoreetilist teadmist ja kui tal diagnoositi see skisofreenia, siis ma ei teadnud, mis see üldse on. Tahtsin teada saada ja targemaks saada. Alguses olidki teadmised, et saaksin probleemset last aidata."

Küsites, miks endiselt toetusgrupis käiakse, siis üks ema vastas, et ta pole siiani saanud vastuseid teatud küsimustele:

Osaleja 3: "Minu jaoks arusaamatu, kumb siis on enne, kas enne psüühikahäire ja siis hakkad end näljutama. Või alguses näljutad ja siis ei saa aineid ja siis tekib häire. kumb oli enne, kas muna või kana?"

Enamik osalejaid soovivad ning vahetavad infot psüühikahäirete ravimise kohta, näiteks ravimite kõrvaltoimed ning kas ja millal üldse võiks ravimeid ära jätta. Saadakse üldist teavet, kuidas lapsega hakkama saada. Näiteks esimene osaleja tõi välja, mida teha täiskasvanud lapsega: *"Ühel oli küsimus ja ütlesin, et laps peab ikka omaette elama"*. Uurides, mida toetusgrupis veel enam võiks olla, siis toodi välja, kuidas toetusgrupis võiks saada rohkem infot. Teine osaleja tõi välja:

„Ainult infot võib-olla tahakski juurde. Infot häire kohta ja kuidas sellega hakkama saada. Ja ravimite kohta, sest kõrvalhäireid nii palju. Näiteks mul lapsel sundliikumised tekivad, kas peaks ravimit vahetama?"

Samuti soovitakse arutada hetkel aktuaalset töövõime reformi, selle jaoks isegi tahetakse kutsuda keegi rääkima. Seega informatiivsest poolest räägitakse väga praktilisel tasandil:

“Vahel on ka täiesti konkreetne nõuanne, nt mine temaga arsti juurde kaasa ja küsi arsti käest asju, mida lapse käest teada ei saa. Ehk nad räägivad, mida ise on teinud. Praktilisest küljest, kuidas nad on leidnud mõne teenuse, saanud teada haigusest, kuidas arstiga suhelnud, kuidas lapsel aidanud tööd otsida- midagi niisugust.” (EGJ)

Zastrow (2012) tõi samuti välja, et toetusgruppides käiakse, kuna seal saab rääkida inimestega, kes on samu probleeme kohanud. Ja vähemalt ühe osaleja näitel on see oluline aspekt. Eriti tähtis näib see olevat alguses, kus infot psüühikahäire kohta veel eriti ei ole ning puuduvad teadmised, kogemused, kuidas olukorraga toime tulla.

Tegemist on küll toetusgrupiga, kuid individuaalse kasu poole pealt tuuakse välja kohtumisi erinevate spetsialistide, kogemusnõustajate ja muude teadjatega, kelle käest saab vajalikku teavet. Kohtumisi peetakse oluliseks, kuna spetsialistide käest saab adekvaatset infot. Näiteks toodi välja, et internetist võib ju ka lugeda psüühikahäirete kohta, kuid seal võib olla segadust tekitav või vale informatsioon. Kogemusnõustajate külaskäike hinnatakse kõrgelt, kuna tugigrupis käijad näevad, kuidas häirega inimese elu võib olla nii-öelda normaalne. Spetsialiste, psühhiaatreid ning kogemusnõustajaid oodatakse ikka alati tagasi:

“Minu arust, spetsialisti võiks rohkem kutsuda. Sel aastal kutsusime kogemusnõustaja, ta rääkis, näitas filmi. See oli huvitav ja tekkis põnev arutelu. See oli ainuke kord, kui kutsusin spetsialisti ja seda võiks rohkem teha.” (VGJ)

“Väga hea on olnud, kui psühhiaatrid on käinud, rääkinud uutest ravimistest, näiteid toonud elust enesest ja aitab areneda.”(R3)

Intervjuudest oli tugevalt näha, kuidas tugigrupis osalejad tahavad saada uut teadmist. Loomulikult seda eriti alguse aegadel, kuid kuna aeg ja ravimid muutuvad, siis kõrvalisi inimesi hinnatakse eriti kõrgelt.

Kriitilisust spetsialistide suhtes ei toonud välja põhimõtteliselt keegi. Vene grupijuht mainis, et ühel vanemal oli halb kogemus arstiga. Kuid see oligi pigem halb kogemus kui üldine kriitilisus spetsialistide suhtes. Pigem tuuakse välja, kuidas arstid, psühhiaatrid ja muud spetsialistid on oma valdkonnas pädevad. Seda on ka näha eeltoodust, kus räägiti, kui väga spetsialiste, psühhiaatreid, kogemusnõustajaid oodatakse. Negatiivset hoiakut seega spetsialistide suhtes ei tähendanud:

“Mina hindan arste väga kõrgelt. Loomulikult saan aru, et see haigus pole selline, et paned klemmid külge ja sul on ekraan ja sa vaatad, et seal nii ja nii, siia paneme seda ja inimene saab terveks. Et paneme luud kokku ja paneme kipsi peale ja siis on kõik korras. See haigus pole selline. Ma ei saa arstidele midagi ette heita, sest ma olen lollim. Usun, et arstid annavad endast parima. Ja nii ongi. Mina usun neisse.” (R3)

Teooria osas toodi samas välja, kuidas toetusgrupis osalejad võivad olla kriitilised spetsialisti arvamuse suunas Zastrow (2012) tuginedes Riessmanile. Põhjus, miks intervjuueeritavad ei väljendanud kriitilisust võib seisneda halbade kogemuse puudumises. Samuti võib rolli mängida iseloom, inimesed on rohkem leplikumad ja usaldavamad ning ei arva, et nad kõige teavad.

Seega intervjuu tulemused sarnanevad üldiselt teooriale. Tuuakse välja, et oluline põhjus, miks toetusgruppidesse minnakse ja seal käiakse, on saada infot. Eriti tähtis näib see olevat haiguse alguse faasis. Infot saadakse peamiselt kolme moodi. Esiteks antaksegi konkreetseid nõuandeid hakkama saamiseks, toimetulekuks või edastatakse juba kogutud teadmisi. Teiseks teevad toetusgrupis osalejad ise järeldusi, kui kuulavad teiste kogemusi. Kolmandaks kutsutakse gruppidesse spetsialiste, kelle infot väga hinnatakse. See on oluline info, kui toetusgruppe tehakse või üldse psüühikahäiretega inimeste lähedaste teenuste peale mõeldakse.

3.1.2. Emotsionaalne abi

Individuaalsest vaatenurgast on väga oluline ka emotsionaalne pool, miks toetusgruppides käiakse. Emotsionaalsest küljest on äärmiselt oluline üksteise lohutamine, näiteks toob esimene respondent välja: „*Tugi seisneb sellest, et kuulame ära. Lohutame vahel, vahel ei oska midagi öelda.*” Lisaks on oluline toe pakkumine nagu toob välja Vene grupijuht: „*No see toetus, see ilus sõna toetus ongi eesmärgiks*” ning ära kuulamine. Teine osaleja mainib, et lohutust võiks isegi rohkem olla. Eesti grupijuht räägib, et emotsionaalne kasu toetusgrupis on isegi suurem kui praktiline:

“Inimesed annavad nõu, kuidas nad on lähedase terviseprobleemidega emotsionaalselt toime tulnud. Arvan, et emotsionaalne kasu on suurem, kui praktiline.”

Lisaks peetakse toetusgrupis käimist vajalikuks, kuna seal saab välja rääkida vahepeal kogunenud pingeid. Näiteks tuuakse välja:

“Rääkisime probleemidest, me nagu toetasime üksteist. Piltlikult öeldes oli see nagu auru välja laskmine, psühholoogilises mõttes.” (R1)

Emotsionaalsest küljest vaadates loetakse toetusgruppi vajalikuks, kuna seal on inimesed, kes mõistavad olukorda ning on sarnaseid olukordi üle elanud ja juba see iseenesest on lohutav. Tuuakse välja, kuidas rääkides sarnase taustaga inimestega, tekib teatud vabadus, mille tõttu ka jagatakse rohkem. Üldiselt tõidki kõik välja, kuidas emotsionaalselt on oluline, et teised oleksid kogunud sarnaseid tundeid, probleeme:

“Et sa ei ole üksi sellega ja teistel on ka ja mõni kord oli isegi kergendus, et mõnel oli see isegi veel hullem olukord. Mitte et oleksime tundunud kahjurõõmu, lihtsalt inimlikus mõttes toetasime üksteist. Sama taust on meil kõigil ju, saame aru- tänu sellele kergem abi anda.” (R1)

„Grupis on vaba rääkimine seetõttu, sest mõistetakse ja on usaldus. Ei pea pikalt seletama, nendel pole sellist ohoo efekti et oi, et ups, mis ta nüüd räägib ja kas see võib niimoodi olla. See pinnas ja jutt, millele toetutakse on nagu olemas. Saab kohe asjast rääkida.” (R3)

Üldiselt toodi emotsionaalse abina välja, kuidas toetusgrupis saadakse toetust, nõu, abi ning seal saab vahepeal tekkinud pingeid välja lasta. Samuti toodi oluliseks küljeks, et toetusgrupis on usaldus, tänu millele saab kohe ajast rääkida. Lisaks ei tunta, et keegi kritiseeriks või hindaks neid. Sarnased elemendid on ka teooria osas välja toodud. Seega on antud intervjuude põhjal üks olulisi aspekte, miks toetusgrupis käiakse emotsionaalne kasu.

3.1.3. Tulevikku suunatud vaade

Kõik intervjueeritavad on grupis käinud vähemalt kuus aastat. Siinkohal toongi välja, miks grupis käijad nii pikalt tugigrupis osalema on jäänud. Intervjueeritavate jaoks on olulised sõprussuhted, mis toetusgrupis tekkinud on. Lisaks meeldivad inimestele ühisüritused:

„Aga osad meist jäid siis ja on nüüd omavahel ka sõbrunenud ja siis meil tehti seal vabaaja üritusi koos lähedastega. Käisime kuskil vabaõhu muuseumis. /.../ Vaba aja üritusi võiks veel toimuda, selliseid mitteformaalseid, näiteks piknikud ja muud sellised.” (R2)

Toetusgrupp aitab hoida lootust, et äkki mingi hetk läheb paremaks:

„Eks me siis lootsime, et kui vähemalt paremaks ei lähe, siis haigus äkki stabiliseerub ja võibki elada nii, et võtavadki rohtusid.” (R1)

Sarnasele tulemusele viitas ka Borman Zastrow (2012:263) kaudu. Kuidas lootus on toetusgrupis oluline osa. Tänu üksteise juttude kuulamisele saab näha teiste tõuse ning mõõnasid ning see tuletab osalejatele endale meelde, kuidas ka nende probleemid tulevad ja lähevad.

Kas toetusgrupp võiks olla optimismi tekitaja? Siinkohal on intervjueeritavatel erinev nägemus, kogemus. Tuuakse välja:

„Tütrel läks paremaks, rääkisin oma lugu, et optimismi süstida.” (R1)

„Rõõmsat sõnumit, et läheb mööda, ära muretse - sellist asja ei ole. See oleks naiivne ka, kui seda räägiksid, see pole nende kogemus. Optimistlikud nad pole, nad on realistlikud”. (EGJ)

Teooria osas toodi välja, et optimismi hoidmine ning tekitamine on toetusgrupis päris oluline (Borman, Zastrow (2012:263) kaudu). Seega on keeruline öelda, kas toetusgrupis käiakse optimismi saamiseks. Suure tõenäosusega sõltub see inimesest, kuidas parasjagu kedagi lohutatakse. Samuti võib arvamus, kas toetusgrupp aitab optimistlik püsida, sõltuda sellest, mida nähakse optimismi all. Sellest nähtuvalt võivad vastused ka varieeruda.

Ela päev korraga nõuannet keegi psüühikahäiretega inimeste lähedastest välja ei toonud. Pigem räägiti, kuidas üritatakse lihtsalt kuulata või anda praktilist nõu ning aja jooksul päev korraga elamine tuleb. „*Ela päeva kaupa- seda küll, see ongi realistlik hoiak.*” (EGJ)

Samas Zastrow (2012) viitas Riessmanile, kes tõi välja, et toetusgrupis antakse soovitusi ela päev korraga. Siinkohal võib erinevus teooria ning tehtud tulemuste vahel tuleneda sellest, kuidas asju sõnastatakse. Kuna üldiselt öeldi, et üritatakse elada põhimõttel, võta päev korraga, lihtsalt omavahel toetusgrupis seda pideva soovitusena ei kasutada. Ilmselt sellepärast, et see pole kuigi lohutav, kui inimesel on aktiivne probleemi periood.

Tuleviku perspektiivist öeldakse veel, et oodatakse lõplikke lahendusi ning üritatakse olukorraga leppida.

„Ootasin lahendust või et mis lahendus üldse on, et lapsega, kes on täiskasvanud ja mis üldse saab.” (R2)

Uurides, miks toetusgrupis pikemaks käima on jäädud, selgus, et üks olulisemaid põhjendusi on, et nad on omavahel sõbraks saanud, tehakse ühisüritusi, reaalsuse piires ollakse lootusrikkad või optimistlikud. Samuti aitab olukorraga leppida toetusgrupis käimine, kus nähakse üksteise tõuse ja mõõnasid, mis tuletab osalejatele meelde, kuidas psüühikahäired ongi tihtipeale ebastabiilsed. Järelikult on toetusgrupid vajalikud, et aidata lähedastel püsida lootusrikkad, saada sobilikku sotsiaalset toetust ning näha, kuidas pikemas perspektiivis üritatakse lahendusi ning leppimist leida.

3.2. Ühiskonna vaatenurk

Toetusgrupid on vajalikud ka ühiskonna vaatenurgast. Intervjuudes ei mainitud, et osalejad eestkostmisega väga tegeleks, kuid stigmatiseerimise mõju lähedastele tuli välja. Mainiti, kuidas sildistamine psüühikahäiretega inimeste suunas tuleb kergelt. Põhjenduseks toodi, et häirega ei olda kokku puutunud.

3.2.1. Eestkostmine

Peaaegu kõik intervjueeritavad tõid välja, kuidas hetkel seal grupis ei tegeleta psüühikahäiretega inimeste eest kostmisega. Eesti grupijuht rääkis: „*Seda eestkostmist või ühiskonnas laiemalt teadlikkuse tõstatamist tugevalt pole näinud.*” Mainiti, et üks ema isegi soovis kaasa rääkida uue reformi tegemisel, kuid teda ei võetud kuulda:

„Üks ema soovis kaasa rääkida. Eelmisel kevadel tehti infopäevi, kuhu kutsuti puuetega inimesed kokku ja üks ema võttis ühendust, et ta tuleks ise ka kaasa. Et minu puudega laps ei oska sõnastada oma vajadusi ja tal öeldi ei, et ta ei või kaasa minna. Ja ta ei läinudki ja oli sellest puudutatud küll.” (EGJ)

Kuna toetusgrupis ikka arutatakse erinevaid teemasid ja kui seal kerkis esile, et üht liiget ei võetud kuulda, siis võib taoline ametkonna käitumine teisigi osalejaid eemale peletada. Eriti kuna tegemist on siiski isikliku ja ka tundlikuma teemaga.

Pigem tekkisid intervjueeritavatel mõtisklused selle üle, kas nende gruppi võetakse üldiselt tõsiselt ja kas selline ühiskonnas teema tõstatamine, sellest rääkimine peaks toetusgrupi ülesanne olema.

„Ma ei tea, kas toetusgruppi võetaks nii tõsiselt, et usun, et riigi enda poolt võiks pigem tulla ühiskonna muutmine.” (R2)

„Raske küsimus, kas on vaja pereliikmetele teha seda võitlemist ühiskonnas, et teatakse rohkem sellest teemast. Raske vastata. Ühest küljest võiks teha seda, mida Oliver teeb, et anda intervjuusid ja rääkida raadios ja teha seda. Samas kas see on vajalik.” (VGJ)

Räägitakse, et isegi kui eestkostmine on hea ja vajalik ning seda võiks teha, siis kas toetusgrupist keegi jõuabki seda ülesannet täita:

„Aga kui grupp on, siis võetakse paremini kuulda. Siis suhtlus on kergem ma arvan. Oleme grupis rääkinud sellest natuke. Oleme eri aegadel probleemi tõstatanud ka, et äkki peaksime olema sellise tugevama häälega. Aga see tahab nagu tööd. Ja üpriski tugevasti tööd. Olen aru saanud, et oleme õrn udusulekene, meid pole palju. See on

tasuta töö, kellel see aeg on. Meil on küll üks lapsevanem, kes on võimeline artikleid kirjutama, kuid ka see tahab kohtuval kombel tööd saada.” (R3)

Lisaks toob grupijuht välja, kuidas ollakse hetkel teises faasis:

„Pigem on nad faasis, kus on kätte saanud distantsti ja suudavad uuesti oma elu elada.” (EGJ)

Seega tehtud intervjuudest ei tule välja see, mis teooria osas: pikaajased toetusgruppides käijad hakkavad teatud hetkel ühiskonnas psüühikahäirete teemat rohkem kajastama ning panustama seadusandluse, teenuste või muu taolise muutumisse (Reay-Young, 2001). Isegi kui panustamise soov on olemas, siis on kas negatiivne kogemus, kuidas ei võeta inimest kuulda, mõeldakse, et tehtav töö on äkki liiga suur või mõtiskletakse selle üle, kas toetusgrupp peaks üldse olema see, kes antud teemas muutusi peaks hakkama läbi viima. Nagu ka intervjuudest välja tuli, siis võib ka olla olukord, kus toetusgrupis käijad on küll pikaajase kogemusega, kuid nad pole siiski faasis, kus oma elu veel piisavalt järje peal oleks ning seetõttu pole üleliigset energiat, mis võimaldaks panustada ühiskonda.

Lisaks on oluline välja tuua, et toetusgrupi osalejad on vanuses 50 ja enam. Kuna nad on väga suure osa oma elust tegelenud oma lastega, kellel on psüühikahäire ja nüüd, kui lapsed on täiskasvanud, on neil tekkinud võimalus üle pika aja oma elu elama hakata. See võib ka olla üheks põhjuseks, miks ei jõuta ühiskonnas eestkostmisega tegeleda. Samuti kuna valim põhineb viiel inimesel, siis ei välista see isiklike eripärasid. Näiteks ei pruugi toetusgrupis osalejad olla inimtüübilt sellised, kes jõuaksid, sooviksid, tahaksid tegeleda ühiskonnas eestkostmisega.

3.2.2. Sotsiaalne häbitunne

Intervjuurest tuli välja, kuidas süütunne on psüühikahäirega inimese lähedase puhul tavaline.

„Ise tunnen, et olen ebaõnnestunud lapsevanem, lapsel oli algusest peale probleemid. Siis mõtlesingi, et äkki on see sellepärast, et ta emast eraldi oli väiksena, äkki see tekkis raua puudusest, mis viib hapniku puuduseni, mis tõttu aju võis kannatada saada. Kõik need asjad kokku.” (R2)

Ehk süüdistatakse ennast tekkinud olukorras, mis tähendab ise enda stigmatiseerimist. Sarnaselt intervjuudele mainisid enda süüdistamist ning sellega kaasnevat häbitunnet ka Heller, Roccoforte ja Cook (1997). See võib tähendada, et toetusgruppides käiakse, et saada tuge ja mõistmist sarnaste probleemidega inimestelt.

Samuti tuleb ette ühiskonna poolt stigmatiseerimist. Esimene osaleja toob välja, kuidas tal tekkis tunne, et psühholoog süüdistab teda. Samuti räägiti, kuidas ühiskond ametliku reoorika kohaselt on toetav, kuid praktilisel tasandil ei tähenda see midagi:

„Ühiskond stigmatiseerib, näiteks tööandja ei taha võtta diagnoosiga inimest. Ametlik seisukoht on, et tuleb kõiki aidata. Ametlik reoorika on mõistev, kuid tegudest pole näha, tööandjad ei võta tööle, ühiskond ei panusta piisavalt nendesse inimestesse- pension on 250 eurot kätte. Näkku ei tule keegi halvasti ütleva, aga suhtutakse halvasti. Kui jalad, käed otsas on ja midagi välja ei tule, siis suhtutakse kui laiska inimesse- sul pole ju midagi viga on tööandja hoiak, mul endalgi kogemus tütreaga selline.” (R1)

Sarnaselt toob ka teine respondent välja:

„Ehk ühiskond püüab aidata, aga võiks rohkem. Töökohtade mõttes- neid ei ole ju kuskile tööle panna. Tööandjad ei taha neid võtta või ei õpeta. Võib-olla veerandkohaga saaks ju isegi tööd teha, aga keegi ei taha neid.” (R2)

Sellele lisab Vene grupijuht, kuidas ühiskond stigmatiseerib psüühikahäiretega inimesi enam kui näiteks füüsilise häirega isikuid. Lisaks psüühikahäiretega inimesi justkui kardetakse. Eesti grupijuht lisab, kuidas toetusgrupid seepärast ongi vajalikud, et seal saaks stigmatiseeritud inimesed koos rääkida temast, millest muidu kuigi palju ei räägita:

„Mõnes mõttes ühiskonna mõju ongi see, miks selline grupp väga vajalik on. Kuna ühiskonnas nii avalikult sellest rääkida ei saa, ei ole väljundit veel palju olnud, et psüühikahäiretega inimeste lähedased räägivad kogemusest. Ma arvan, et eelarvamused on olemas, kui pole sellega ise kokku puutunud. Siis inimestel on vähe teadmisi ja negatiivne kuvand või hirm.”

Intervjuudest tuli tihti välja, kuidas ühiskonnas on olemas teatud eelarvamused ning isegi kui ametlikult suhtutakse psüühikahäiretega inimestesse positiivselt, siis tegelik käitumine on neid mitte soosiv. Sama tulemuse tõi välja ka Aiden ja McCarthy (2014) ning Scheff (2000). Seega on intervjuude põhjal avalikkuses teatud stigmad psüühikahäiretega inimeste teemadega seoses. Taolised stigmad teevad toetusgrupid vajalikus- need võimaldavad ühes kohas vabalt teemast rääkida inimestega, kes elavad sarnaseid olukordi üle.

Samuti toodi tihtipeale välja, kuidas pilke, negatiivset suhtumist, stigmatiseerimist, vältimist tuli palju ette psüühikahäiretega inimeste lähedaste, sugulaste poolt. Nimelt olid intervjuueeritavad ise teatud stigmasid pannud. Näiteks esimene osaleja kutsus oma kunagist kolleegi „*hulluks Tiiuks*”, kuna tal oli skisofreenia. Ta ütles, et see polnud isegi halvasti mõeldud. Samuti tõi Eesti grupijuht välja, kuidas temagi enne psüühikahäiretega inimeste ja nende lähedastega tööle hakkamist sildistas inimesi: „*See imelik naabripoiss ja hull mutt tänavalt*”. Lisaks toodi näiteks, kuidas ühe osaleja abikaasa teda ja nende last häbistas ning stigmatiseeris:

„Kuid oma abikaasa poolt, tema pani kohe rangelt paika. Siin tekibki see, et see on kõige rängem ja tuhat korda rängem kui ühiskonna poolt pandav. Abikaasa pani mõlemaile stigma ja häbi ja templi. Mõlemad mina ja laps saime.” (R3)

Teisedki osalejad tõid välja, kuidas sugulased pigem väldivad psüühikahäirega inimest ja tema pere. Palju oli seljataga rääkimist välja tulnud: kuidas sugulaste seas levis imelikke jutte. Arvati, et taoline käitumine tekib hirmust, et ei teata, mis see häire endast täpselt kujutab ning kuidagi peljatakse seda teemat. Lewis (1971) Scheff (2000:95) tõi välja, kuidas häbitunne võib tekkida siis, kui on oht sotsiaalsetele sidemetele. Näib, et kui sugulased psüühikahäirega inimesi ja nende emasid stigmatiseerivad, siis võivad emad karta väljajäetust sellest võib ka tekkida häbitunne.

Üldiselt toodi välja, kuidas ühiskond ja sugulased ja vahel intervjuueeritavad ise on stigmatiseerinud psüühikahäiretega inimesi ja nende lähedasi. Peamiseks põhjuseks toodi teadmatust ja hirmu- ei teata, millega on täpselt tegemist ja kuidas teatud olukordades käituma peaks. Sugulaste ja lähedastega kehtis vahepeal arusaam, et isegi kui häire kohta info on

olemas, siis lihtsalt mõned inimesed ei tunnusta psüühikahäireid kui tõelisi haigusi ning seetõttu on keeruline ka probleemiga tegeleda.

„Näiteks kui tütrele asi algas söömishäirega, siis oli abikaasa poolt nii, et mida vigurdad, hakka sööma, mis teismelise trikid need on. Isegi siis kui laps läks haiglasse järelravile, isegi siis, kusjuures meiega olid tegelenud psühhiaatrid, arstid, tugiisikud, südamearst, dietoloog ja muud õppinud inimesi, aga vaatama sellele. See ei jõudnud talle (abikaasale) kohale.” (R3)

Seega on toetusgrupis inimesed, kes on tundnud, et neid stigmatiseeritakse, seda tehakse nende lastega. Kuna antud juhul gruppi on tulnud inimesed, kes kõik on kogenud teatud määral kellegi poolt halvaks panu, siis tekib kas enese süüdistamine või häbenetakse seda teemat kuidagi. Toodi välja, kuidas oma lähedaste ja sõpradega tihti ei taheta psüühikahäiretega teemast rääkida, kuna nad ei mõistaks või lihtsalt ei julgeta. Seepärast on toetusgrupp saanud kohaks, kus arutada neid teemasid ning tuntakse end vabalt ja võib-olla seepärast ongi toetusgrupp nii kaua koos käinud. Lisaks mitmel korral mainiti, kuidas mida aeg edasi, seda rohkem tegelikult räägitakse isiklikest mõtetest, muredest ka sõprade või sugulastega.

Intervjuudest tuli välja, kuidas tuntakse häbi, süüd, stigmatiseeritust kas ühiskonna poolt või lähiringkonnast. Kuna toetusgrupis käijatel on sarnased kogemused ja emotsioonid, siis saavad nad grupis nendest vabalt rääkida ning tekib omavaheline läheduse tunne.

3.3. Toetusgrupi efektiivust mõjutavad tegurid

Eelpool on välja toodud, mis kasusid psüühikahäiretega inimeste lähedased toetusgrupist saavad. Kuidas toetusgrupid on vajalikud, et infot ning emotsionaalset tuge saada, et häbitunnet vähendada ja palju muud. Kuid Eesti toetusgrupis käib kohal keskmisel 3-5 inimest, mis arvestades psüühikahäiretega inimeste lähedaste hulka, ei ole sugugi suur. Millest võib toetusgrupis käimine sõltuda, mis mõjutab grupi efektiivust? Sellest antud peatükk räägibki.

3.3.1. Lähedase faasist sõltuv

Toodi välja, kuidas aja jooksul kindlasti teatud faasid, vajadused muutuvad. Näiteks alguses on tõepoolest segadus- ei saada aru, mis see häire endast kujutab, kuidas see elu hakkab mõjutama, kas ja mis lahendused olla võivad.

„Teadlikkust tol hetkel (alguses) polnud tütreaga tegelemisel. Minemine oli hea, et õpiks, et ei süüdistaks teda laiskuses ega muus sellises. Loengus saingi sellest rohkem teadlikuks, et depressiooniga inimese ei liigu eriti ringi.” (R1)

Intervjueeritavad mainivad, et alguse faasis on toetusgrupist kõige rohkem kasu. Siis saab segadusest rääkida ning koos lahendustele mõelda. Karp ja Tanarugsachock (2000) toovad välja, kuidas lähedased on segaduses enne diagnoosi panekut, kuid intervjuudest tuleb välja, et segadus püsib ka pärast diagnoosimist. Intervjueeritavad tõid selle seletuseks, et saades teada häire olemasolust, tekivad uued küsimused, kuidas eluga edasi minna ning mida lapsega peale hakata. Seepärast on häirest teada saamisel segaduse faas tükk aega.

Intervjueeritavad toovad välja, kuidas nüüdseks on neil mõnes mõttes tekkinud teatav leppimise faas. Kuna nad on pikka aega psüühikahäirega lapse vanemad olnud, on nad näinud lapse haiguse eri etappe. Seetõttu on vanemad rohkem leppinud, et nemad ei saagi enam midagi ära teha, haigus kulgeb omasoodu.

„Kuid näen küll, et ülesaamine on toimunud ja räägime sellest. Et kuidas ise on oma eluga toime tulnud ja kuidas protsess on toimunud. Tänu sellele sain aru, et nad on faasis, kus eemalduvad ja lapsest vähem mõtlevad ja üle saavad.” (EGJ)

Üks osaleja toob välja, kuidas psüühikahäirest on nii palju räägitud, et enam ei jõuagi sellel teemal alati vestelda:

„Laps tahab rääkida haigusest, aga meie abikaasaga pikalt ei taha, oleme ära tüdinenud. Kuigi kui probleemid on, siis ikka räägid pisut.” (R1)

Tänu sellele, et tasapisi lepitakse lapse olukorraga, on vanemad hakanud tegelema oma eludega. Mõni osaleja on hakanud trenni tegema, üks läks uuesti kooli.

„Praegult üks läks maalima, teine joonistama, üks hakkas sporti tegema. Et hakkasid natukenegi miinimumaega endale kulutama.” (VGJ)

Seega on toetusgrupis osalejad tasapisi last endast eraldanud ja leppinud olukorraga. Samas tuuakse välja, kuidas vajadus toetusgrupi järele siiski sõltub emotsionaalsest olukorrast. See tähendab, et tegelikkuses täielikku ülesaamist pole toimunud. Osalejad räägivad, kuidas vahel on vaja, et lohutatakse rohkem, teinekord vähem. Enamasti sõltub see lapse olukorrast- kas lapsel on psüühikahäire aktiivses seisus.

„Mõned vanemad räägivad, et teavad juba sellest ja saavad elada sellega, aga paar kuud hiljem on ootamatu tagasilangemine, siis jälle suuremat toetust ja tagasilangemist vaja. Suur töö on see ülesaamine, et see pole nii, et aasta aega tugigrupis käid ja siis saad üle, et vahel elulõpuni. Et nad tahavad ennast lihtsalt tühjaks rääkida.” (VGJ)

Seega minu tehtud intervjuude põhjal ei tule välja nii ühest ülesaamise ning leppimise protsessi faasi nii nagu Karp ja Tanarugsachock (2000) välja tõid. Aja jooksul on vajadused teatud määral muutunud küll. Alguses tõepoolest soovitakse enam infot ja ollakse segaduses. Kuid nagu Vene grupijuht ütles, siis vahepeal võib psüühikahäirest ülesaamine kesta terve elu. Osalejad toovad samuti välja, et tagasilangusi on pidevalt. Võib-olla pole ülesaamise faasi nii selgelt tehtud intervjuude põhjal näha, kuna toetusgrupp ei ole kestnud üle 10 aasta ehk lähedase seisukohast mitte kuigi palju. Samuti on vahetunud grupijuhid, liikmeid on ära läinud. See võib samuti mõjutada toetusgrupis lähedase faasidest rääkimist ning selle taju.

Psüühikahäirega inimeste lähedaste faasidega on oluline arvestada kui toetusgruppi teha. Nimelt kui gruppi tuleb lähedane, kes on alles algusfaasis ning on hiljuti teada saanud, et tal on keegi psüühikahäirega lähedane, siis ei pruugi tema vajadused toetusgrupis kattuda lähedasega, kes on juba 20 aastat olnud protsessi juures. Eesti toetusgruppi on ka vahepeal uusi inimesi juurde läinud, kuid nad on päris kiiresti sealt ka ära läinud. Täpseid põhjusi selles osas ei teata, kuid arvatakse järgmist:

„Nii palju kui mäletan, siis need kaks ema, kes uuena korra käisid, nende mõlema laps oli üsna alles haigestunud. Võib-olla selles faasis, kus on alles haigestunud, on vanemal raske seda aktsepteerida ja mõelda endast kui probleemiga pikka aega seotud

olevast inimesest. Sest ei tea, kuidas haigusega hakkab minema, võib-olla ei tea üldse, haiguse olemusest veel kuigi palju. Loodad, et äkki on see ajutine.” (EGJ)

Seega on toetusgruppi läbi viies oluline arvestada, mis faasis lähedased on. Isegi kui lähedased on ühes faasis, näiteks on pikka aega häiret kõrvalt näinud ja sellega tegelema, siis võib samuti lähedaste vajadused varieeruda. Näiteks oli Eesti grupis üks isik, kes lõpetas toetusgrupis teatud perioodiks käimise. Põhjuseks tõi ta:

„Ta rääkis, et lapse olukord on seisvas faasis ja talle on koormav grupis käia ja ta ei oska enda sõnul positiivset rääkida või edasiminekut välja tuua.” (EGJ)

Seega lähedased, kes on pikka aega lähedased olnud, võivad ära väsida üksteise probleemide kuulamisest ning teiste muredega tegelemisest. See võib samuti grupi efektiivust mõjutada. Kokkuvõtlikult jäigi mulje, et tõepoolest on olemas lähedaseks olemise faasid. Alguses ollakse segaduses, pika aja möödudes tekib teataval määral leppimine. Samas pole täielikku ülesaamist ühelgi osalejel siamaani tekkinud, isegi kui osatakse rohkem oma lapsest lahti lasta ning oma elule keskenduda. Samuti toodi välja, kuidas uued liitujad pole gruppi püsima jäänud. Intervjueeritavad ise põhjendasid seda sellega, et suure tõenäosusega ei sobinud uute liitujate lähedase faasid omavahel kokku. Eesti grupis käivad hetkel pikaaegsed lähedased, kuid uued liitujad olid hiljuti teada saanud lähedase faasis.

3.3.2. Grupi faasist sõltuv

Grupi analüüsi tagantjärele intervjuudest on keeruline teha. Eriti kuna Eesti grupi puhul on grupijuhid vahetunud. Kuid üldiselt toodi välja, kuidas alguses gruppi minnes ei julgetud nii vabalt rääkida kui nüüd aastaid hiljem. Kuna toetusgrupp on koos käinud nii kaua aega, siis on tekkinud osalejate vahel sõprussuhted, ollakse üksteisega sõbralikud ning toetavad.

„Selline toetav suhtumine on grupis, et võtan seda igapäeva elu kergemini.” (R2)

„Ja ükskord oligi nii, et meie juhendaja ei saanud tulla ja siis saime omavahel Kamahausis kohvikus ka kokku. Igaüks rääkis, kuidas tal pojal/tütrel läheb ja ikka tegime oma koosolekud ära.” (R1)

On näha, kuidas teatud grupietapid on läbitud. Alguses oldi intervjueeritavate sõnul vähem avatumad, nüüdseks toimub aga vaba mõtete ja tunnete väljendamine. Sarnast tõi välja ka Tuckman (1965), et kui grupp on pikka aega koos käinud, siis tekib vaba mõtete ja tunnete väljendus. Kuigi otseselt üksteise või grupijuhhi testimist ei osatud välja tuua. Samas see võib tuleneda sellest, et intervjueeritavad ei oskagi kõrvalt vaadata, mis etapis ja millal täpselt ollakse. Kuna grupijuhhid on vahetunud, siis pole võimalik professionaalse kõrvalvaataja pilgu läbi etappide muutumist uurida.

Kuid näib nagu grupp on arengus siiski edasi läinud. Lisaks Eesti grupile, kus ollakse omavahel väga vabad ja räägitakse ka vabal ajal ning ollakse sõbrunenud, siis Vene grupijuht kirjeldab, kuidas seal toimus mõnda aega tagasi konfliktifaas:

„Üks naine oli jehoova tunnistaja ja sellest ma ei teadnud ja ta ei rääkinud endast, vaid usust. /.../ Konfliktifaas oligi selle jehoova tunnistajaga, see oli tõesti raske faas. Peale seda kohtumist kuskil kaks kuud ei saanud oma temposse tagasi. Usu teemad, poliitika teemad tulid tagasi.” (VGJ)

Toetusgrupi etappidest on oluline teada, kuna faasist võib sõltuda, kui hästi uus inimene gruppi sobitub. Näiteks Eesti grupis oli läinud päris mitu uut liitujat toetusgrupist kiiresti ära. Üheks põhjuseks võis olla see, et nad vajasisid teistsugust toetust, kuna nad said hiljuti teada lähedase olukorrast. Samas võib põhjuseks olla ka gruppi mitte sobitumine. Kui grupp on nii kaua koos käinud ja kõik teised on omavahel sõbraks saanud, siis uus tulija võib end ebamugavalt tunda. Eesti grupijuht toob välja:

„Ilmselt grupi enda faas on selline, kuhu uuel tulijal on keeruline tulla.”

Seega grupi etapid näivad olevat aja jooksul muutunud. Hetkel näib olevat Eesti grupp viimases koostöö etapis, kuhu tundub, on välistel tulijatel raske siseneda.

Nagu eelpool mainitud, siis on grupis käijate arv aja jooksul kahanenud ning ka vanad olijad lahkuvad toetusgrupist. Üheks selle põhjuseks võib olla, et ametlikult on tegemist avatud grupiga ehk kõik tulijad saavad vabalt liituda. Kuid kuna grupis on tekkinud inimestevahel tugevad sõprussuhted ning omad jutu teemad, siis sisuliselt oleks see justkui suletud grupp.

See võib samuti mõjutada grupi efektiivust. Gruppi ametlikult oodatakse uusi liikmeid, kuid grupi protsess seda tegelikult ei võimalda.

Järelkult grupi efektiivsust võib mõjutada, mis faasis grupp on ning kas uusi tulijaid suudetakse gruppi sulandada. Eesti toetusgrupi näitel selgub, et grupp on juba väga heade sõprussuhete faasis ning arutatakse omi teemasid ning seetõttu võibki uutel tulijatel raske toetusgruppi jääda.

Kokkuvõte ja järeldused

Psüühikahäiretega inimeste lähedaste toetusgrupid on olulised. Seda nii lähedastele endale, ühiskonnale, kui ka psüühikahäiretega inimestele. Kuna psüühikahäiretega inimesi on palju nad on suuremas osas mitteaktiivsed tööealised ning nende arv on kasvav, siis on oluline uurida, kuidas nende olukorda paremaks muuta. Psüühikahäiretega inimeste lähedastel on selles märkimisväärne roll. Ometi pole kerge hakkama saada psüühikahäirega inimese lähedasena. Selleks on tehtud toetusgrupid, kus lähedased saavad rääkida oma mõtetest ja muredest inimestega, kel on sarnased probleemid.

Tööst selgus, et antud valimi põhjal on toetusgruppidel omajagu funktsioone. Kuigi tuleb meeles pidada, et valim koosneb viiest inimesest ning ei ole üldistatav tervele Eestile. Peamine kasu, mida toetusgrupist saadi, on info, nõuanded ning emotsionaalne lohus ja välja elamine. Lisati, et toetusgrupp aitab paremini pikka perspektiivi näha, seal saadakse lootust ning pikaageid sõprussuhteid. Toodi välja ka, kuidas toetusgrupis on võimalik vabalt probleemist rääkida ning mitte tunda häbi, stigmatiseeritust, mis muidu ühiskonna poolt kohati tuleb. Välismaa autorid toovad välja, kuidas pikaageid lähedased hakkavad üks hetk ühiskonnas psüühikahäiretega inimeste teemadest rääkima ning nende eest ka teatul määral kostma. Antud töö analüüsist aga seda ei selgunud. Järelikult on toetusgrupid vajalikud, et psüühikahäirega inimeste lähedased saaksid sealt infot, emotsionaalset tuge, lootust, uusi sõprussuhteid ning tunda ühes kohas end häbi ning stigmatiseerimise vabalt.

Toetusgrupil on küll omajagu funktsioone, kuid see ei pruugi nii alati olla. Nimelt sõltub psüühikahäire inimese lähedase faasist, kas toetusgrupist on kasu. Kui grupis on koos pikaageid ning äsja häirest teada saanud inimene, siis ei pruugi sellest osapooltele kasu olla, kuna vajadused on nii erinevad. Samuti sõltub toetusgrupi kasulikkus grupi etapist. Eesti grupi näitel selgus, et toetusgrupis käijad on omavahel nii head sõbrad ja ollakse grupi viimases faasis, kus juurdetulistatel ei pruugi olla nii mugav. Toetusgrupi efektiivsus on sõltuv eri teguritest ning gruppe luues tuleks seda meeles pidada. Järelikult võiks toetusgruppe luues arvesse võtta, mis etapis grupp ning lähedased on.

Kasutatud kirjandus

Aiden, H., McCarthy, A. (2014). *Current attitudes towards disabled people*. Scope. About disability. Kasutatud 28.04.2015

<http://www.scope.org.uk/Scope/media/Images/Publication%20Directory/Current-attitudes-towards-disabled-people.pdf?ext=.pdf>

Battaglino, L. (1987). Family empowerment through self-help groups. A. B.Hatfield (Toim.). *Families of the mentally ill: Meeting the challenges*. (43- 52) San Francisco: Jossey-Bass.

Borkman, T. (1997). A selective look at self-help groups in the United States. *Health & Social Care in the Community*, 5(6), 357-64.

Caplan, G. (1974). *Support systems and community mental health: lectures on concept development*. New York, NY: Behavioral Publications.

Dean, S.G., Siegert, R.J. ja Taylor, W.J., (2012). *Interprofessional Rehabilitation: A Person-Centred Approach*. UK: Blackwell Publishing

Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2000). Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research. *Handbook of qualitative research* Second Edition. (lk 1–29). Thousand Oaks: Sage.

Elanikkonna vaimse tervise parandamine Euroopa Liidu vaimse tervise strateegia väljatöötamine (2005). Euroopa ühenduste komisjon. Kasutatud 17.01.2015
http://ec.europa.eu/health/archive/ph_determinants/life_style/mental/green_paper/mental_gp_et.pdf

Erihoolekande arengukava aastateks 2014-2020 (2014). Sotsiaalministeerium. Kasutatud 17.01.2015

http://www.sm.ee/sites/default/files/contenteditors/eesmargid_ja_tegevused/Sotsiaalhoolekanne/Puudega_inimetele/erihoolekande_arengukava_2014-2020.pdf

Farkas, M. ja Anthony, W.A. (2010). Psychiatric rehabilitation interventions: A review. *International Review of Psychiatry*, 22, 114–129.

Hatfield, A. B., & Lefley, H. P. (1987). *Families of the mentally ill: Coping and adaptation*. New York: Guilford.

Heller, T., Roccoforte, J. A., Hsieh, K. ja Cook, J. A. (1997a). Predictors of Support Group Participation among Families of Persons with Mental Illness. *Family Relations*, 46, 437-442.

Heller, T., Roccoforte, J. A., Hsieh, K., Cook, J. A., ja Pickett, S. A. (1997b). Perceived benefits of support group participation for families of persons with mental illness. *Journal of Orthopsychiatry*, 67, 187-198.

Hess, B.B., Markson, E.W. ja Stein, P.J. (2000). *Sotsioloogia*. Tallinn: Külim.

Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. (2010). *Uuri ja kirjuta*. Tallinn: Medicina.

Hollander, D. ja Wilken, J.P. (2015). *Kuidas klientidest saavad kodanikud. Taastumise ja kaasatuse toetamine CARE metoodika abil*. Tallinn : DUO kirjastus.

Jacobs, M.K. ja Goodman, G. (1989). Psychology and self-help groups: Predictions on partnership. *American Psychologist*, 44 (3), 536-545.

Kaufman E. (1985). *Substance abuse and family therapy*. Orlando, FL: Grune and Stratton.

Karp, D.A. ja Tanarugsachock, V. (2000). Mental illness, caregiving, and emotion management. *Qualitative Health Research*, 10(1), 6-25.

Klass, D. (1984). Bereaved parents and the compassionate friends. *Omega*, 4,353-373.

Laherand, M.-L. (2010). *Kvalitatiivne uurimisviis*. Tallinn: Sulesepp.

Masso, M. ja Pedastsaar, K. (2006). Puuetega inimeste toimetuleku ja vajaduste uuring.

Kasutatud 17.01.2015

<http://www.epikoda.ee/vana/include/blob.php?download=epikfpage&id=0023>

Medvene, L., ja Krauss, D. (1989). Causal attributions about psychiatric disability in a self-help group for families of the mentally ill. *Journal of Applied Social Psychology*, 19, 1413-1430.

Oliver, M., Sapey, B. ja Thomas, P. (2012). *Social Work with Disabled People*. New York: Palgrave Macmillan.

Rahvusvaheline haiguste klassifikatsioon (1992). *Psüühika- ja käitumishäired: kliinilised kirjeldused ja diagnostilised juhised: RHK-10*. Tartu : Tartu Ülikool.

Randall, M.C. (2010). Support groups- what they are and what they do. Kasutatud 17.01.2015

http://www.genetichealth.com/Resources_Support_Groups_What_They_Are_and_What_They_Do.shtml

Reay-Young, R. (2001). Support groups for relatives of people living with a serious mental illness: an overview. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 5, 147-168.

Scheff, T.J. (2000). *Shame and the Social Bond: A Sociological Theory*. American Sociological Association New York Avenue NW: Washington, DC.

Sotsiaalkindlustusameti 2015. aasta eelarve (2015). Kasutatud 27.05.2015

<http://www.sotsiaalkindlustusamet.ee/2015-aasta-eelarve/>

Tucman, B.W. (1965). Developmental sequence in small groups. *Psychological Bulletin*, 63, 384-399.

Winefield, H., Barlow, J. ja Harvey, E. (1998). Responses to support groups for family caregivers in schizophrenia: who benefits from what? *Australian & New Zealand Journal of Mental Health Nursing*, 7(3) 103-110.

Wintersteen, R.T ja Young, L. (1988). Effective professional collaboration with family support groups. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 12(1), 19-26.

Zastrow, C.H. (2012). *Social work with groups. A comprehensive worktext*. Belmont: Brooks/Cole.

Lisa 1

Intervjuude küsimused

I Millistel põhjustel psüühikahäiretega inimeste lähedased käivad toetusgruppides?

- Missugust abi/nõu on antud grupile?
- Missugust abi/nõu on saadud grupilt?
- Mille pärast toetusgruppi algselt mindi?
- Mistõttu toetusgrupis endiselt käiakse?

II Kuidas mõjutab toetusgrupis käimist sotsiaalne häbitunne ning millist mõju (eestkostmise kujul) avaldab toetusgrupp ühiskonnale?

- Missugune mõju on ühiskonnal grupis käimisele?
- Kas ja kui palju on tuntud stigmatiseerimist ühiskonna poolt?
- Kui julgelt oled läinud ühiskonnatasemel abi otsima?
- Kui palju soovite psüühikahäiretega inimeste teemadega laiemalt tegeleda (nt sõna võtta seadusandluses, kirjutada artikleid vms)?
- Kas ja kui palju peaksid lähedased psüühikahäiretega inimeste teemades sõna võtma, midagi laiemalt tegema?

III Missugused grupi ning psüühikahäirega inimese lähedase faasid mõjutavad toetusgrupi vajalikkust?

- Kas toetusgrupist on alati kasu olnud? Kuidas kasu saamine aja jooksul muutunud on? Millal kasu kõige suurem on olnud?
- Missugused käitumismustrid on grupis olles? Kuidas need aja jooksul muutunud on?
- Missugused rollid on grupis käijatel tekkinud?

Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja lõputöö üldsusele kättesaadavaks tegemiseks

Mina, Evelin Rootsi (sünnikuupäev 11.02.1992),

1. annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) enda loodud teose „Psüühikahäiretega inimeste lähedaste toetusgruppide vajalikkus”, mille juhendaja on MA Dagmar Narusson,
 - 1.1. reprodutseerimiseks säilitamise ja üldsusele kättesaadavaks tegemise eesmärgil, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace-i 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.

Tartus, 28.05.2015