

TARTU TEOLOOGIA AKADEEMIA

Ethel Toomingas

**Kogemusnõustamise kui hingehoiutöö vajadused ja võimalused
SA TÜK Lastekliiniku näitel**

Lõputöö

Juhendaja: MA (sotsioloogia) Rein Murakas

Tartu, 2013

Summary

“Peer-counseling as a method of pastoral-counseling – its needs and availabilities on the example of the Foundation of the University of Tartu's Children's Clinic”.

Keywords: peer-counseling, pastoral-counseling, premature birth, traumatic crisis, peer-counseling in children's clinic, mother's emotional state after childbirth.

The rate of premature births in the world, including Estonia, is around 5-7%. Families' emotional managing plays a crucial role in infant's health stability condition and well-being. Doctors follow the medical record, but often they lack resources for sufficient counseling to create confidence in the families, well needed to cope with the everyday routines. This bachelor thesis is based on interviews and surveys carried out on the mothers of deeply prematurely born infants with the collaboration of the Foundation of the Children's Clinic of the University of Tartu.. The goal of the survey was to find necessity and possibilities for conducting peer-counseling of mothers with prematurely born babies. In the first chapter the evolution of peer-counseling as a specific kind of counseling is described along with its practice in Estonia and abroad. Also an overview is given which factors cause an emotional crisis for a patient in hospital treatment. A person who is undergoing a traumatic crisis does not seek help herself but needs special attention in the form of peer-counselor initiative. Only the counselor who has gone through the same kind of a trauma is able to overcome the barrier created by the crisis. The second chapter introduces the methodology used in the thesis and the third one describes the findings of the survey. It can be concluded that the range of emotions which mothers are going through after a premature childbirth is very broad and is followed by an exceptional condition within the family that is in dire need of support and counseling from outside the family.

The post-birth need for immediate support, information and counseling is exceptionally high, especially when the infant has more serious developmental conditions or the mother has a weak backing network and lack of emotional support. The fourth chapter reasons about the necessities and possibilities of peer-counseling in consideration of the outcomes of the survey and points out that the need for peer-counseling exists at the personal, health care institutional, local governmental and state level. The personal working in obstetric clinics should acknowledge the potential vulnerabilities of mothers and acquire a certain skills, needed for handling a patient who is about to give a premature birth. It is essential to intensify

the collaboration between medicine and pastoral-counseling, especially the concrete form of the latter – the peer-counseling.

The author hopes that this thesis would help to improve the development of peer-counseling and the inclusion of it into a regular service in Estonia.

Sisukord

Summary.....	2
Sissejuhatus	6
I Uuringu taust.....	9
1.1. Kogemusnõustamise mõiste ja funktsioonid	9
1.2. Hingehoid ja kogemusnõustamine	11
1.3. Kogemusnõustamise ajalooost	13
1.3.1. Nõustamine sõltuvusprobleemidega inimestele	13
1.3.2. Psüühilise erivajadusega inimeste ja nende lähedaste sotsiaalse kaasatuse suurendamine tugi- ja eneseabigruppide abil - DUO projekt EPRÜ-s.....	14
1.3.3. Tallinna Puuetega Inimeste Koja kogemusnõustamine puuetega laste vanematele	14
1.4. Kriisi vallandavad tegurid haiglas	15
1.5. Kriiside mõtestamine.....	17
1.6. Enneaegsete laste ravi- ja toetussüsteem Euroopa riikides	18
1.7. Kogemusnõustamine SA Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastekliinikus	18
II Uuringu probleemipüstitus ja meetodika	21
2.1. Uuringu eesmärk	21
2.2. Uuringu probleemipüstitus	21
2.3. Uurimismetoodika	22
2.4. Uuritava kontingendi kirjeldus ja valimi moodustumine	22
2.5. Uurimistöö eetilised aspektid	23
III Analüüs.....	24
3.1. Enneaegsete laste emade sünnitusjärgne emotsionaalne seisund.....	24
3.2. Enneaegsete laste vanemate toetuse-, info- ja nõustamisvajadus.....	28
3.2.1. Toetuse olulisus	28
3.2.2. Toetuse, info ja nõustamise saamise allikad.....	30
3.2.3. Hilisema nõustamise saamine.....	32
3.3. Võimalused enneaegsete laste emade probleemide lahendamiseks või leevendamiseks	37
IV Arutelu.....	40
Kokkuvõte	46
Kasutatud kirjandus	48
Lisa1. Uuringu küsimustik	52

Joonised

Joonis 1. Tunded enneaegse lapse emaks saamise järgselt (%).....	25
Joonis 2. Sünnitusjärgse depressiooni tase Edinburghi sünnitusjärgse depressiooni skaala (EPDS) alusel (kumulatiivne %).	27
Joonis 3. Sünnitusjärgse toetuse saamise olulisus (%).	28
Joonis 4. Hilisema toetuse saamise olulisus (%).	30
Joonis 5. Sünnitusjärgse toetava suhtumise allikad (%).	30
Joonis 6. Abi saamine kodustelt lastehaiglast lahkumise järgselt (%).	32
Joonis 7. Hilisema nõustamise saamine (%).	33
Joonis 8. Hilisema nõustamise saamise allikad (%).	34
Joonis 9. Info saamise allikad lastehaiglast lahkumise järgselt (%).	35
Joonis 10. Suhtlemine teiste enneaegsete laste emadega haiglas (%).	36
Joonis 11. Suhtlemine teiste enneaegsete laste emadega haiglast lahkumise järgselt (%).	37
Joonis 12. Võimalikud allikad lapse enneaegsusega seotud probleemide osas abi saamiseks (%).	38
Joonis 13. Enneaegsete laste vanematele mõeldud ühingu vajalikkus (%).	38

„Kandke üksteise koormaid, nõnda te täidate Kristuse seadust“ (Gl 6:2).

Sissejuhatus

Iga lapse sünn on eriline ning lapsevanema jaoks tähtis. Vastsündinud lapsel on eriline vägi, mis kõnetab kõigi südameid. Tal on meelevald tõmmata oma orbiidile ümberseisjate pühimad tunded: huvi ja armastus, hoolimine ja kaastunne ning saada ilma mingi sunnita oma vanemate elu keskpunktiks. Sama olulised on ka kõik lapsevanemad oma mõtete, tunnete, tugevuste ja nõrkustega. Aga vahel juhtub, et laps sünnib enneaegsena või mõne haigusega.

„Enneaegsena sünnib maailmas ja ka Eestis 5-7% lastest. Seejuures väga väikesi enneaegseid (sünnikaal alla 1500g; sündinud enne 32. rasedusnädalat) on umbes 1% kõikidest sündidest. Enneaegsete laste tervisehäirete ja haiguste põhjused on seotud looteea ebasoodsa kuluga ning ebaküpse organismi arenguga tema vajadustele mittevastavas üsavälises keskkonnas. Kõik väga väikesed enneaegsed kuuluvad suure riskiga laste gruppi, nad on enim ohustatud haigustest, puuetest ja ka surmast. Suurim risk surra või jääda ellu puudega on eluvõimelisuse piiril, so 23.-25. rasedusnädalal sündinud lastel. Tänapäevane loote jälgimine, enneaegse sünnituse juhtimine (emale loote kopsude ettevalmistuseks hormoonravi rakendamine, antibiootikumide kasutamine) ja vastsündinute intensiivravi (leebem ravitaktika, surfaktantravi jne) on oluliselt parandanud väikeste enneaegsete laste võimalust ellu jääda ja hästi areneda. Suurenenud elulemus on kaasa toonud rea probleeme: sagenenud on kroonilised haigused ning puuete esinemine. Väikeste enneaegsete esimeste elunädalate tervisehäired võivad vajada pikka ravi, mõned probleemid ilmnevad aga alles imiku- või lapseas. Nende lahendamine nõuab järjepidevat meditsiinilist tähelepanu ning laste- ja perearstide, mitmete erialaspetsialistide ning lastevanemate head koostööd” (Enneaegne laps. Infomaterjalid lapsevanematele. 2010:3).

Juhtub ka, et lastega juhtuvad õnnetused ja neil tuleb jääda pikemale haiglaravile. Lapse tervise stabiilsusele ja paranemisele on pere emotsionaalne toimetulek olulise tähtsusega. Selleks, et pereringi jõuvarud ei ammenduks ja laps võiks end tunda turvaliselt, vajab pere aeg-ajalt ka kõrvalseisjate toetust. Vanematel on oluline leida õigel ajal neid uuesti jõustavat mõistmist. Et toetada õnnetuse läbi kannatanud või haigeks jäänud last ja tema peret, pakutakse SA TÜK Lastekliinikus Lastefondi toel kogemusnõustamise teenust.

Olen ise teinud lastekliinikus hingehoidlikku tööd enneaegsete laste emadega juba alates 2008. aastast. Esialgu käisin haiglas Tartu Teoloogia Akadeemia hingehoiu praktikal, edasi järgnes mitu aastat tööd vabatahtliku hingehoidjana lastekliinikus. Lähtusin oma töös enda kogemustest ja pikkamööda kujunes haiglatööst hingehoidlik kogemusnõustamine. Tegevuse käigus teadvustus kogemusnõustamise laiem vajadus, kui seda senistes raamides oli võimalik pakkuda. Sellest vajadusest täpsema ülevaate saamiseks oli oluline teadmuspõhiste andmete tekitamine. Eelnevast lähtuvalt korraldasingi 2012 kevadel koostöös SA TÜK Lastekliiniku ja SA TÜK Lastefondiga uuringu enneaegsete laste emadele. Uuringu eesmärgiks oli saada ülevaade emade probleemidest, nende senisest nõustamisest ja informeerimisest ning selle alusel leida ja pakkuda peredele täiendavaid võimalusi nõustamiseks ja info saamiseks.

Töö arutlevas osas püüan jõuda lahendusteni, mis aitaksid paremini leevendada enneaegsete laste vanemate probleeme hingehoiul põhineva kogemusnõustamisega. Samuti tahan selle uurimistööga kaasa aidata kogemusnõustamise edasisele arendamisele ja regulaarseks teenuseks kujundamisele.

Kogemusnõustajana tegutsemise käigus olen kogenud palju valu ja süüdistusi peale esimest šokki. Abi on olnud just hingehoidlikust toest – kui kõrval on keegi, kes jaksab taluda ära kõik emotsioonid ja süüdistused, saabub lõpuks ka aktsepteerimine olukorraga. Oluline on jõuda järgmise küsimuseni: kuidas siit edasi minna? Hingehoidja aitab jõuda vastuseni mitte õpetussõnu jagades, vaid ligimesena sellel teel kaasa kõndides. Minu vajadus seletada toimuvat sai alguse kogemusest, kui sain teist korda sügavalt enneaegse lapse emaks. Esimest korda enneaegse lapse emaks saanuna soovitasid arstid lapsest loobuda. Sõbranna saatis oma ämmaemandast ema mind lohutama, kes aitas mul šokist välja tulla. Mulle jäi meelde sellest turvalisest vestlusest, et ka Albert Einstein on sündinud enneaegsena. Arvestamata emade ülitundlikkust peale sünnitust sunniti kiiret otsust vastu võtma lapse suhtes. Emana ma ei olnud valmis lapsest loobuma ja pilt sellest, kuidas mu laps vaid ratastoolis elu veedab ei meeldinud mulle ka. Ükski lohutus ei kõnetanud mind, ükski arstide realistlik seletus toimunule ei aidanud hingelisest süvamurest vabaneda. Tekkis sisemine vajadus oma elus toimunud kannatusi mõtestada ja minapilti korrastada. Avastasin enda jaoks V. Frankli ja E. Lukase logoteraapia. Frankl on kirjutanud, et iga sind vapustanud sündmuse ülemat mõtet tuleb mitte ainult otsida, vaid selle püsimise jäämise eest tuleb ka võidelda. „Võidelda tuleb inimlikkuse ja headuse püsima jäämise eest inimeses“ (Frankl 2001: 260).

Kuna kogemusnõustamise arendamine on olnud ka mind isiklikult sügavalt puudutav teema ja ma kasutan tulemuste interpreteerimisel ka oma isiklike kogemusnõustamise-alaseid kogemusi, otsustasin ma oma lõputöös kasutada mina-vormi.

I Uuringu taust

1.1. Kogemusnõustamise mõiste ja funktsioonid

Kogemusnõustamine, *peer*-nõustamine, võrdselt võrdsele nõustamine, vanemalt vanemale (*parent to parent*), aitaja, võrdsetugi, eneseabi – nende sõnadega on kirjeldatud nõustamist ja toetamist, kus ühise probleemi või kogemusega inimesed jagavad oma teadmisi ja otsivad üheskoos lahendusi. Kogemus ühendab inimesi ja loob kiire teineteisemõistmise. Sarnane kogemus ning soov lahendada mingi konkreetne probleem või kriis seab nad võrdsesse olukorda, kusjuures muid seoseid nende inimeste vahel ei tarvitsegi olla. Kogemusnõustamine on liitsõna. See on nõustamine, mille aluseks on inimese isiklik kogemus teatud liiki sündmusest. J. McLeod on esitanud nõustamise olemuse seletamiseks väga mõjusa metafoori: „Nõustamine on “ruumi loomine asja läbi arutamiseks” (McLeod 2007). Hingehoidja Naatan Haamer on nõustamise kohta öelnud: „Igale nõustatavale peab jääma tema isiklik vastutusosa, sõltumata tema probleemi raskusastmest. Nõustaja vastutab oma isikliku pideva arengu eest, samuti kannab ta järjekindlalt hoolt enese kui isiksuse psüühilise tervise eest“ (Haamer 2010).

Eri mõisted rõhutavad tegevuse erinevaid külgi. Nii rõhutab mõiste „võrdsetugi“ seda, et nõustamise olukorras ollakse võrdsel positsioonil – nii saajad kui ka andjad. „Kogemustugi“ toonitab kogemuse tähtsust nõustamisel. „Eneseabi“ (*self-help*), mida kasutatakse palju Ameerika Ühendriikides, rõhutab, et inimene leiab oma sisemised ressursid nõustamise käigus, kuid peab ehk liialt oluliseks inimese enda osa kriisi lahendamisel. Sõna „kogemusnõustamine“ on Eestis kasutatud psüühikahäiretega inimeste ja töötute nõustamise valdkonnas. Tegelikult räägivad erinevad mõisted ühest ja samast – samalaadse kogemusega inimesed on nii nõustajad kui ka nõustatavad. See on vastastikune kogemuste vahetus, kus inimesed toetavad üksteist ja seeläbi tunnevad end vajalikena.

Millist sõna Eestis sellelaadse toetamise kohta kasutama hakatakse, näitab aeg – oleme ju võrdsetoe kui ressursi teadliku süsteemse kasutamise alguses. Nagu näitab naaberriikide Soome ja Rootsi võrdsetoe areng, kus taoline nõustamine on muutunud väga populaarseks, võib ennustada, et kogemusel põhineval vastastikusel toetamisel on tulevikku.

Käesoleva töö kontekstis kasutan ühisel kogemusel põhineva nõustamise osas kogemusnõustamise mõistet. Nii võime rääkida ka kogemusnõustajast – see on inimene, kellel on endal toetatavaga/abistatavaga samalaadne isiklik elukogemus ning nõustamisalane ettevalmistus. Seetõttu on tal elust enesest nii praktilised kui ka õpitud teoreetilised teadmised ja oskused toimetulekuks, mida ta jagab abivajajaga.

Kogemusnõustamine on sarnane logoteraapiaga, kus peetakse silmas läbielatud, läbitunnetatud teraapiat, millest saab õpetatava ja rakendatava haripunkt. Logoteraapia peab oluliseks armastust, hoolivust, elus oma osa täitmist, loova tegutsemisega kooskõlalise sideme loomist maailmaga ning häiritult enesekesksete taotluste ja mõtete kõrvaleheitmist. Positiivsete lugude jutustamise kaudu saab anda lootust ennast muuta, eriti kui olukorda muuta ei saa. Inimesele võib näidata, et ka kriisis on võimalus kasvada, küpseda, et iseennast ületada. Heal nõustajal peavad olema Lukase järgi endal kolm oskust: mõtlemise vitaalsus, kannatamisvõime ja arenenud armastamisvõime. Need on vaimsed võimed, mis ei arene inimese sügavuses, vaid kõrguses.

Mõtlemise vitaalsus tähendab inimese orienteerumist mõtte ja väärtuse järgi, ka kogemusnõustaja peab orienteeruma suuresti ise mõtte ja väärtuste järgi. Haiglas näed rohkem kurbust ja viletsust ja tekib tahtmine küsida, et kas maailma väärtuslikkus on suurejooneline? Mis aitab kogemusnõustajat resignatsiooni vastu? See ei ole üksnes orienteerumine mõtte ja väärtuste järgi, lisaks on neil usk sellesse, et lõppude lõpuks on kõigel mõte, ilmnegu see või mitte.

Kannatamisvõimet on vaja:

- et olla võimeline osalema võõras kannatuses, millest saad teada abivajajaga vesteldes
- et jätkuks kannatust öelda midagi, mida abivajaja meelsasti kuulaks
- et jätkuks kannatust, kui sinu peal frustratsiooni ja agressiivsust välja elatakse
- et jätkuks kannatust näha, kuidas abivajaja pakutud abist keeldub ja valesid otsuseid langetab
- et ise oma kannatustest vapralt üle saada ja niimoodi tõestada, et see positiivse suhtumise korral võimalik.

Isegi antiikse Rooma jumalanna Vesta preestritarid pidid tõestama, et nad on valmis ohverdama. See, kes pidevalt vastandub hirmu, nõrkuse, süü, kaotuse ja meeleheitelga, peab

leidma enesekaitseks ja terveksjäämiseks mitte ainult annet kannatust leevendada, vaid ka jõudu möödapääsmatut kannatust rahulikult taluda (Lukas 2000:60).

Armastamisvõime on aitaja elukutsega inimese paratamatu eeldus. Täpsemalt tuleb siin mõelda *agapet*. *Agape* on üks kolmest kreekakeelsest sõnast Uues Testamendis, mida võiks tõlkida armastuseks. Uues Testamendis on seda kasutatud 117 korda tegusõnana ja 106 korda nimisõnana. *Agape* on tähelepanu pöörav ja tegutsev armastus, parim sõna, mis annaks selle mõtet edasi meie keeles, võiks olla „hoolima“. *Agape*-armastus puudutab eelkõige meie **tahet**, vähem on siin mängus tunded ja mõistuse kaalutlused.

Agape-armastus ei vaata, kas teine on mingis mõttes meile meeldiv, kas meil on temaga ühiseid huvisid või midagi vahetada, vaid see keskendub teise poole **vajadustele**. *Agape*-armastus on sageli motiveeritud ja käivitatud halastuse ja kaastunde emotsioonide poolt, tema abil teostub teise inimese mõistmine kui ka aktsepteerimine.

1.2. Hingehoid ja kogemusnõustamine

„Kaastundliku ärakuulaja roll on samavõrd haruldane kui nõuandja oma sagedane“ (Ugur).

Kogemusnõustamine on oma olemuselt hingehoidlik tegevus. Praktikas ongi kogemusnõustaja töö väga sarnane hingehoidja omaga, selle eripäraga, et nõustajal on nõustatavaga sarnase elusituatsiooni kogemus isiklikult läbi elatud. Hingehoiu eriala kui Eesti traditsioonis vanem praktika on toetavaks baasiks kogemusnõustamisele. Nii hingehoiu kui kogemusnõustamise peamisi tööriistu on aktiivne kuulamine. "Kuulatakse nii seda, mida öeldakse kui ka seda, mis jääb ütlemata" (Aalto&Gothoni 2010:14).

Kutsekoja standardi järgi on hingehoidja töö eesmärk "vähendada haigustest, õnnetustest või muudest elusituatsioonidest põhjustatud kriisi tagajärjel psüühikas väljenduvaid negatiivseid kõrval- ja järelmõjusid ning aidata inimesel mõista oma praeguse ja tulevase seisundi tähendust oma elus kui tervikus. Inimese igakülgne toetamine käesolevas hetkes eesmärgiga parandada abivajaja toimetulekut tulevikus. Lisaks tegelemisele inimese mineviku, oleviku ja tulevikuga keskendub hingehoidja oma töös eksistentsiaalsetele teemadele (näit. kannatuse tähendus, elu mõte ja elu mõttetus jmt.)“(Hingehoidja V. Kutsestandardid).

Hingehoiu-alane tegevus on Eestis tänaseks aktsepteerimist leidnud - kaplanid töötavad nii vanglates, politseis, haiglates kui ka mõnel pool koolides. Arenguruumi on veel siiski küllaga. Ove Sander, EELK assessor, kirjutab Kliinikumi Lehes: “Sotsiaalministeeriumis toimuvad perioodiliselt kohtumised Eesti Kirikute Nõukogu, haiglate liidu ja haigekassa esindajate vahel. Nende konsultatsioonide käigus püütakse leida ühiselt teid, kuidas teha hingehoiu teenus laiemalt kättesaadavaks ning arutatakse riigipoolseid finantseerimisvõimalusi. Olen veendunud, et hingeabi pakkumise võimaldamine ei ole niivõrd kiriku või üksikrivasutuste vastutus, vaid see on eelkõige riiklik küsimus ja poliitilise otsustamise koht. See on ka küsimus elukvaliteedist Eestis ning euroopalike humanistlike ühiväärtuste jagamisest ning nende realiseerimisest meie ühiskonnas“ (Kliinikumi Leht 2011).

Samas lehes annab kommentaari TÜ Kliinikumi hingehoidja ja vaimulik Naatan Haamer: „Hingehoidja töö on tänaseks haiglamaastikul täiesti aktsepteeritud tegevus. Olles üks selle töövaldkonna alustajatest Eestis, võin kinnitada, et läbitud on pikk protsess. Selle paarikümne aasta jooksul on haiglates, kus hingehoidjad töötavad, nende tegevuse mõistmine ja aktsepteerimine kasvanud“ (Kliinikumi Leht 2011).

Haigla on koht, kus inimese elu võib saada muudetud, kus talle antav info või kogemus võib panna otsima rasketele eluküsimustele vastuseid. Esimese ängistusega tulevad inimestel just miks-küsimused, millele ei ole selgeid vastuseid. Siin saab olla toeks professionaalne hingehoidja või kogemusnõustaja. Hingehoid arutleb küsimuste üle, mis puudutavad inimese elu, inimsuhteid, jumalasuhet ja surma. Tihti tähendab see elujulguse ja lootuse otsimist koos teise inimesega (Aalto&Gothoni 2010:14). Hingehoid tähendab inimese ellu sisse elamist, kõrval olemist, see on kogu inimest puudutav protsess. TTA 20. aastapäeva konverentsil väljendas Naatan Haamer mõtet, et hingehoid on usu ja armastuse ühenduse teostus, see on vastastikune kandmine. Samal konverentsil küsis katoliku kiriku preester isa Miguel Angel Arata Rosenthal retooriliselt: “Kas elad ikka veel Egiptuses või oled kohanud Moosest, kes viib su siit välja?“ (Rosenthal,15.02.2013, suuline kommentaar). Hingehoiu kontekstis tähendab väljaminek oma praeguse olukorra teadvustamist ja siin saab hingehoidjast justkui Mooses, kes inimesel aitab seda mõista ja teele asuda.

1.3. Kogemusnõustamise ajaloost

Kogemusnõustamise ajaloo alguseks võib nimetada 1935. aastat, kui Ameerika Ühendriikides hakkas tegutsema kahe alkohooliku eestvedamisel Anonüümsete Alkohoolikute liikumine. Selle põhimõtteks oli, et alkohoolikut saab aidata ainult see, kes ise on sama probleemi kogenud. Liikumine muutus populaarseks ja seda laiendati ka alkohoolikute perekonnaliikmetele. Väga paljud on saanud nendes rühmades osalemisest abi (AA Estonia).

Väga levinud on psüühikahäirega inimeste klubiliikumine, mis sai alguse 1940-ndatel Ameerika Ühendriikides, kus rühm psüühikahäirega inimesi, kelle haiglaravi oli lõppenud, otsustas hakata regulaarselt kohtuma. Liikumine sai nimeks WANA (*We Are Not Alone* ehk *Me Ei Ole Üksi*). Nende seisukohalt on haiglaravi, ravimid ja teraapiad küll olulised akuutses olukorras, aga et tulla toime haigusega kaasnevate muutustega, vajatakse teiselaadset abi. Puudest tingitud elumuutused toovad tihti kaasa vaesuse, tõrjutuse, üksinduse või töötuse ning sellises olukorras võib abi olla kõrvalseisja toetusest (Psychiatric survivors movement).

Eestis võib kogemusnõustamise alguseks pidada Eesti taasiseseisvumisjärgset aega, mil teiste maade eeskujul loodi erinevad puudepõhiselt koosnevate inimeste liidud. Järgnevalt mõned näited Eestis edukalt tegutsevatest ühendustest, kus kasutatakse praktilist kogemusnõustamist.

1.3.1. Nõustamine sõltuvusprobleemidega inimestele

MTÜ Convictus Eesti on Tallinnas tegutsev mittetulundusühing, mille missiooniks on toetada sõltuvushäiretega inimesi alustamaks elu narkootikumideta. Convictus toetab sõltuvushäiretega inimesi ja nende perekondasid pakkudes neile erinevaid tugiteenuseid sh süstlavahetust, sotsiaalset nõustamist ja psühholoogilist abi. Kogemusnõustamisel jagatakse oma kogemusi, kuidas edukalt sotsiaalseid probleeme lahendada ja sõltuvusega toime tulla. Oma teadmisi ja kogemusi jagab inimene, kellel endal on olnud probleeme uimastitarbimisega ja kellel on sõltuvusest paranemise kogemus. Kogemusnõustaja aitab teistel sarnase probleemiga inimestel paremini taastuda ja toime tulla. Kogemusnõustamist viiakse läbi nii individuaalselt kui grupipõhiselt. Oodatakse ni inimesi, kellel on sõltuvus narkootilistest ainetest kui ka alkoholisõltuvusega inimesi (MTÜ Convictus Eesti).

1.3.2. Psüühilise erivajadusega inimeste ja nende lähedaste sotsiaalse kaasatuse suurendamine tugi- ja eneseabigruppide abil - DUO projekt EPRÜ-s

Eesti Psühhosotsiaalse Rehabilitatsiooni Ühingu (EPRÜ) eestvedajad käivitasid DUO projekti psüühikahäiretega inimestele, kes on üks kõige tõrjutumaid inimgrupe meie ühiskonnas. Duo tugigrupid järgivad kindlat metoodikat, kuhu kuuluvad lühiloengud, tegelusharjutused, liikumine ja rühmavestlused. Programm on üles ehitatud loovuse arendamisele, et inimene hakkaks loovalt ja viljakalt oma elu üle mõtlema ning püstitama elus oma eesmärged. Tähtsal kohal grupi tegevuses on oma kogemuste jagamine kogemuslugudena. Need on lood sellest, mida psüühikahäiretega inimesed on seoses oma haigusega läbi elanud ja kuidas nad on sellest üle saanud. Tugigrupis õpitakse kirjutama ka oma kogemuslugu. Tugigruppe juhendavad üks kutseline aitaja (psühhiaatriaõde, psühholoog, sotsiaaltöötaja) koos kogemusnõustajaga. Kogemusnõustaja on inimene, kellel on endal psüühikahäire ja sellest taastumise kogemus. Praegu tegutsevad Eestis juba ka Duo nõustamiskeskused, kus külastajaid võtavad vastu kogemusnõustajad koos kutseliste aitajatega. Nõustamisele on oodatud nii psüühikahäiretega inimesed, nende lähedased kui ka kutselised aitajad. Nõustamiskeskused on avatud Tallinnas Haaberstis ja Seewaldis ning Tartus. Kogemusnõustaja ei asenda arsti või terapeuti, vaid nõustab inimesi lähtudes oma haigus- ja taastumiskogemusest. Ühtlasi on ta eeskujuks, et haigusest on võimalik välja tulla ja sellest hoolimata tavalist elu elada. Kogemusnõustaja poole võib pöörduda igasuguste probleemidega (Mis on kogemusnõustamine).

DUO nõustaja Anita Kurvits ütleb, et tema alustas oma kogemusloo rääkimisega tudengitele juba 2007. aastal. DUO-projektis ei pea olema nõustamisalast haridust, vaid inimene nõustab teist pelgalt oma haiguse põhjal. Nõustamine viiakse läbi koos õppinud inimesega. DUO on koostöö kutseliste- ja kogemusnõustajate vahel (Mis on kogemusnõustamine).

1.3.3. Tallinna Puuetega Inimeste Koja kogemusnõustamine puuetega laste vanematele

Teenust pakutakse Tallinnas ja lähivaldades elavatele eesti- ja venekeelsetele puudega laste vanematele, kes vajavad nõustamisteenust seoses puudega lapse sünni või muude elukaarest tulenevate muutustega toimetulekuks. Nõustaja ülesanne ei ole lahendada teise inimese probleeme, vaid pigem aidata inimesel ise lahendust leida. Nõustajad ei ütle teistele, mida nad „peavad” tegema ega anna otsest nõu, vaid aitavad inimestel leida oma lahendused kuulamise,

kogemuste jagamise, olemasolevate võimaluste ja ressursside leidmise ning toe pakkumise läbi.

Kogemusnõustajad on läbinud eelnevalt nõustamiskoolituse, töötavad vabatahtlikkuse alusel ja on seotud vaikumiskohustusega. Nõustamine võib toimuda personaalse kohtumise teel, telefoni teel või läbi elektrooniliste kanalite (e-post, Skype, Facebook, jne). Teenuse osutamiseks leiab teenuse koordinaator vabatahtliku kogemusnõustaja hulgast isiku, kelle kogemus vastab nõustatava probleemi võimalikult paremaks lahendamiseks. Nõustamine toimub nõustaja ja nõustatava omavahelisel kokkuleppel koha, aja ja nõustamise vormi osas. Tavaliselt kohtutakse kord või kaks kuus neutraalsel pinnal. Siin on tegemist võrdsete pakkumisega. Abivajajal ja abiandjal on piisavalt olnud aega oma olukorraga kohaneda (Kogemusnõustamine puuetega laste vanematele).

1.4. Kriisi vallandavad tegurid haiglas

Järgnevalt asun haiglaga seotud kogemusnõustamise käsitlemise juurde. Haiglas kogemusnõustamist vajav inimene on sattunud kriisiolukorda. Mõiste "kriis" (kr. κρίσις) on küllaltki laia tähendusväljaga, kätkedes muutust, ohtu, pööret, otsustust, lahutust, eraldamist, võimalust (Tall 2012). Käesolevas töös käsitlen psüühilist kriisi, mis on loomulik reaktsioon ebanormaalsele olukorrale. Erilise sünnilooga lapse korral on tegemist terve perekonna kohanemisprotsessiga, mille käigus on ohustatud inimese füüsiline heaolu, vaimne turvatunne, sotsiaalne identiteet. Tegemist on traumaatilise kriisiga, mis hõlmab kogu pere. Traumaatilist kriisi tajutakse tavaliselt sündmusena, mis ei allu kontrollile ega vasta ettekujutusele tavalisest elust. Sündmus (haiglas teistmoodi arenguga lapsest teada saamine) on ootamatult valus ja põhjustab muutusi nii tegelikus elus kui ka ettekujutuses elust. Harjumuspärane ettekujutus maailmast muutub äkki täiesti kõlbmatuks, ükski reegel ei kehti. Kõik inimesed ei oma traumaatilise kriisi kogemust, see ei kuulu tingimatult inimese loomulikkude elukaarde. Põhimõtteliselt pole võimalik traumaatiliseks kriisiks ette valmistuda, reeglina kulgeb kriis selleks liiga akuutselt. Haiglasse sattumine on mõnele emale iseenesest raskesti talutav: puudub perekonna ligiolek, ei ole harjutud võõra inimesega koos palatit jagama jne. Vahel piisab ainuüksi haiglatöötaja hääletoonist, et ema nutma ajada. Haiglas jagab arst emale infot tema lapse seisundi kohta igapäevaselt, kuid emadel on korruga raske infot meelde jätta, sest võõrkeelsed diagnoosid tunduvad hirmutavad, pealegi muutub lapse

seisund päevadega, vahel isegi tundidega. Haiglasolemise teeb raskeks ka see, et keegi ei oska lapse seisundit ette ennustada, keegi ei tea, kui pikk on haiglas viibimise aeg. Kriisis inimene tahab, et kõik oleks etteennustatav, sest turvalisus ja sisemine tahe normaliseerida ebanormaalsel olukorda on vajaduspõhine - et jaksaks olemas olla.

Kriisi tajumine võib sõltuda mitmest asjaolust. Kui vanemad teavad, et sündival lapsel võib olla terviseprobleeme, siis on nad veidi ettevalmistusaega juba saanud, jõudnud infot hankida ja oma tundeid ventileerida. Kriisi tajumine sõltub ka tugivõrgustiku olemasolust, mis aitaks peret nii emotsionaalselt kui ka praktiliselt. Oluline on ka, kas mõlemad vanemad kannavad hoolt või peab ema hakkama üksi vastutama ja lapse eest hoolitsema. Olukord muutub otsustavalt siis, kui trauma või kriisiga liitub võimetus seda vastu võtta ja läbi elada. "Oluline on, et inimene, kogedes ränka kriisi, suudaks seda läbi elada ja igakülgselt käsitleda. Tunne eemaldub organismist ainult selle läbielamise varal. Seega kui lapsevanemad suudavad pakkuda ruumi kõikidele tunnetele – kurbusele, hirmule, vihale – võivad nad jääda terveiks ka kriitilistes olukordades" (Hellsten 1994:35).

Kriisiga toimetulekut mõjutavad inimese enda eelnevad kogemused ja läbielatud sündmused. Kriisiga toimetulekul on ajaline mõõde – tavaliselt 2-6 nädalat.

Kõik inimesed, kes on traumaatilise kriisi läbi elanud, muutuvad. Küsimus on vaid suunas. Traumaatiline kriis võib kaasa tuua positiivse muutuse, mis võib olla küll valus õppimine, kuid mille kaudu toimub inimese areng. Aga muutus võib ka toimuda vastupidises suunas – inimese toimetulek ei taastu, traumajärgne stressihäire võib süvenedes areneda traumajärgseks isiksusehäireks. Kriisis inimene ei ole teadlik oma vajadustest. See, milline on esimene psüühiline ja füüsiline hoolitsus, võib kriisi edasise kulu seisukohalt olla otsustava tähtsusega. Haigla kogemusnõustajal on siin täita oluline roll.

Kriisidega tulevad toime paremini inimesed, kel on olemas lähedaste toetus, usk headuse ja õigluse võidusse, usk Jumalasse, samuti inimesed, kes suudavad olukorda hinnata läbi huumoriprisma.

Kohanemine ehk adaptatsioon (*adaptation*) on „inimese ja keskkonna vastastikune toime, mis hoiab inimest muutliku keskkonnaga tasakaalus. Kohanemine eeldab inimese kehalise ja sotsiaalse talitluse paindlikkust, tagab inimese vastavuse keskkonna füüsilistele ja sotsiaalsetele nõuetele ning tema miinimumvajaduste rahuldamise. Kohanemist iseloomustavad näiteks kiirus, kergus ja paindlikkus. Kohanemise põhiliigid on meeleline,

tundmuslik ja sotsiaalne kohanemine. Inimese kohanemust näitavad tema sotsiaalne rahulolu ja aktiivsus, mugaemus, konfliktid” (ENE. IV köide, 1989:624).

Kahn&Loit (2009) näevad kohanemises bioloogiliste süsteemide paindlikkust, mis võimaldab leida ja rakendada võimalikult optimaalset talitlusviisi ning eksisteerida seeläbi erinevates keskkonnatingimustes. Kitsamas tähenduses on kohanemine oluline nähtus meelesüsteemide talitluses, mille korral meeleretseptorite vastus ärritaja kestval toimimisel väheneb ning tõuseb ka ärrituslävi. Kohanemisvõimel on tähtis roll nii liigi kui iga konkreetse organismi arengus ja igapäevases elus. Inimese puhul on erilise tähtsusega intellektil ja teadlikul käitumisel põhinev kohanemine muutuva keskkonnaga.

Üldistest kohanemisreaktsioonidest on teadlaste tähelepanu enim pälvinud emotsionaalne pingeseisund, mis tekib välis- ja sisekeskkonna ulatuslikul muutumisel.

Haiglas viibivatel emadel on väga kõrge emotsionaalne pingeseisund, sest tuttav elukeskkond on muutunud ja midagi kindlat ei oska keegi öelda. Loomupärane sotsiaalne intelligentsus aitab haigla stressiga paremini toime tulla.

Organismi kohanemisvõimet iseloomustab suur dünaamilisus, mida saab teatud piirides treenida. Samas on igasugusel kohanemisel piirid, mille ületamisel tekib paratamatult mingi talitluse häire või kahjustumine (Kahn&Loit 2009).

1.5. Kriiside mõtestamine

Tõnu Lehtsaare (2011:8) arvates on mõtestatud kriisidest väljatulek hõlpsam ja ja nende kriiside jäetud hingehaavad on suhteliselt vähem sügavad. Selles tähenduses on suutlikkus mõtestada kriisidega toimetuleku vahend. Albert Einstein (1970) on öelnud, et see, kes tunneb oma elu olevat mõttetühja, pole mitte ainult õnnetu, vaid ka vaevu eluvõimeline. Frankl (2001:30) läheb aga veel sügavamale ja tõdeb, et olla inimene tähendab püüelda midagi, mis jälle ei ole ainult olemine ise. Seega haiglas osaks saavast kriisist on paremad eeldused välja tulla neil, kes mõtleavad tulevikule ja sellele, mida praegu on tarvis teha, mitte ei jää kinni mõttesse, miks see just minuga juhtus.

Kriiside mõtestamine on aeganõudev protsess. See tõstab esile laialdase probleemide ahela. Toime tuleb tulla tunnetega, nagu viha, pettumus, abitus, kurbus, häbi. Enda jaoks tuleb leida

seletus kurjuse ja kannatuse probleemile. Võidelda tuleb süütundega – „kui ma oleksin ometi midagi teisiti teinud”: jätnud midagi raseduse ajal tegemata, pöördunud varem arsti juurde. Nõustamistegevuse käigus olen kuulanud lugusid erinevatest süütunnetest („kui mu ämm ei oleks nii kuri olnud”, „äkki oleks pidanud varem arstile pöörduma”, „ehk ei oleks pidanud metsa mustikale minema”) jne.

Lehtsaare (2011) järgi hõlmab mõtestamine kolme tunnetustasandit – uskumused, eesmärgid ja tunded. Inimene vajab uue tegelikkuse jaoks kiiresti uut seletust, sest see aitab tal kiiremini toimuvaga hakkama saada. Kõigil on vaja tunnet, et mu elus toimunud on mingi suurem mõte ja see aitab luua omakorda positiivsemat maailmapilti.

1.6. Enneaegsete laste ravi- ja toetussüsteem Euroopa riikides

Enneaegsete laste ja nende vanemate olukord on Euroopa riikides väga erinev. Valdavalt enneaegsete lastega peresid eraldi riiklikest süsteemidest ei toetata ning nende abistamine põhineb suuresti vabatahtlikkusele (sellist rahastamisskeemi peetakse valdkonna suurimaks puudujäägiks). Eranditena saab välja tuua Suurbritannia, Portugali, Rootsi ja Šveitsi, kus enneaegsete ravi on riiklikult tasandil väga hästi korraldatud. Loodud on enneaegselt sündinud laste toetusüksused üle riigi, Šveitsis on kehtestatud vastavad standardid (Neonatology Units In Switerland) ja paika on pandud meditsiinitöötajad, kes lisaks arstile osalevad enneaegselt sündinud lapse ravimisel. Euroopa trend on selles suunas, et teemale pööratakse üha enam tähelepanu ja tehakse arendustööd toetatavate riiklike meetmete osas. Pikaajaliselt rasket haigust põdevate laste või kroonilist haigust põdevate vanemate puhul on täheldatud seda, et nende perekondlik olukord on sageli konfliktne ning et lapse ravis osalevad raviastutuste töötajad on huvitatud aitama perekondi ka psühholoogiliselt, kuid neil puudub selleks vajalik ettevalmistus ning ajaressurss.

1.7. Kogemusnõustamine SA Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastekliinikus

2011. aasta veebruaris informeerib Tartu Ülikooli Kliinikumi leht kogemusnõustamise käivitamisest. Hingehoidlikku kogemusnõustamist viivad lastekliinikus läbi kaks ema, kes teavad, mida tähendab enneaegse kroonilise haigusega lapse kasvatamine. Esialgu nõustavad

nad abivajajaid kahe tunni vältel kahel korral nädalas. Nõustamise eesmärgiks on läbi nõustaja enda kogemuse teisi toetada, neid kuulata ning neid vaimse tasakaalu saavutamisel aidata. Nii luuakse enneaegsetena sündinud laste emadele ja peredele parimad võimalused saamaks vajadusel kohest nõustamist teistelt vastava väljaõppe saanud sarnase kogemusega emadelt (Käis 2011).

Projekte pidevaks kogemusnõustamiseks lastekliinikus kirjutati päris mitmeid, enne kui pöörduiti Lastefondi poole. SA Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastefondi jaoks aitab kogemusnõustamine kaasa järgmiste põhikirjaliste eesmärkide saavutamisele:

1. Lastel esinevate haigustega seotud sotsiaalsete probleemide lahendamisele kaasaaitamine.
2. Lastele, noorukitele ja pereliikmetele tervislike eluviiside propageerimine ja õpetamine (Lastefond).

Ühiselt otsiti võimalusi kogemusnõustamise elluviimiseks, pöörduiti nii linnavalitsuse kui Swedbanki poole. 2011. aasta novembris valiti emade kogemusnõustamine üheks Swedbanki annetuskeskkonna projektiks. Detsembri jooksul annetati kogemusnõustamise toetuseks 3200 eurot. Mai alguseks on SA Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastefondi projekt "Kogemusnõustamine enneaegse, erivajadusega või rasket haigust põdeva lapse vanematele" kogunud juba 46 744 € (Swedbank).

Koos Lastefondiga käivitati 2011. a II poolaastal ulatuslikud mõttetalgud, kuhu kaasati SA TÜK erinevate kliinikute töötajad, Tartu linn läbi abilinnapea ja linnaarsti ning sotsiaalvaldkonna esindaja, Eesti riik kaasati läbi Sotsiaalministeeriumi ametnike, et koos arutada vajadust ning võimalust pilootprojekti jätkata. Uue arendatava teenuse sisuks on pakkuda Tartu Ülikooli Kliinikumis uuenduslikku ja Eestis (ning tegelikult ka mujal Euroopas) veel vähepraktiseeritud kogemusnõustamist enneaegse, erivajadusega või rasket haigust põdeva lapse emale ja teistele pereliikmetele.

SA TÜK Lastefond on SA TÜK Lastekliinikus pakkunud pilootprojektina kogemusnõustamise teenust väikeses mahus alates 2011. aasta jaanuarist. Lastefondi palgal on kaks kogemusnõustajat, kes osutavad nõustamisteenust 8 tundi nädalas. Teenuse osutamist on 2012. a lõpuni rahastanud Swedbank ja SA TÜK Lastefond. Pilootprojekti jooksul on kogemusnõustajad, Lastefond ja Lastekliiniku töötajad tuvastanud, et tegelik vajadus kogemusnõustamise teenuse järele on palju suurem kui 8 tundi nädalas ning seda

tuleks osutada veel ka teistes kliinikutes lisaks Lastekliinikule. Tulenevalt sellest otsustati otsida teenuse pakkumiseks jätkurahastamist ja võimalusi teenuse laiendamiseks, mistõttu kirjutati projekt KÜSK-i teenuse äriplaani väljatöötamiseks ning teenuse käivitamiseks ehk projekti II etapiks. Alates 01.01.2013 on SA TÜK Psühhiaatrikliinikus ning Hematoloogia-onkoloogia kliinikus ja Kirurgiikliiniku lastekirurgia osakonnas tööl kokku 7 kogemusnõustajat. Pärast II etapi lõppu (2013 oktoober) on teenust lubanud hakata rahastama SA Tartu Ülikooli Kliinikum ja Tartu linn (eeldusel, et laiendus on edukas).

Dr Heili Varendi, Lastekliiniku neonatoloogia osakonna juhataja, andis Kliinikumi Lehes (26.03.2012) järgmise kommentaari: „Kogemusnõustamisest (*peer support*) on palju abi, sest peaaegu kõigil emadel tekib peale enneaegse või muu probleemiga lapse sünni stressireaktsioon. Arstide ja õdede esmakohus on tegeleda vastsündinu raviga, ema emotsionaalse enesetunde jälgimine jääb tahaplaanile. Enneaegsete või haigete laste emasid ei suuda lõpuni mõista inimene, kellel ei ole endal olnud samalaadset kogemust. Kogemusnõustaja on meditsiiniväline ja neutraalne isik, kes ei näe haiguslugusid, kuid saab stressiseisundis emale appi tulla omaenda kogemuste kaudu, tema vaimset seisundit jälgida ning toetada. Tal on konfidentsiaalsusleping ja tööeetika reeglid. See on väga hea, kui keegi käib emadega rääkimas ja neid ära kuulamas, otsesõnu öeldes lausa paitamas ja patsutamas. Kui ema enda tugivõrgustik on nõrk või olematu, siis on see hindamatu abi, kui ema saab suhelda teise emaga, kes on kõik selle ka ise läbi elanud.“

Kogemusnõustaja on haiglas sageli tuleviku visualiseerija, kui ema usk homsesse kipub otsa saama, siis vahel aitab positiivsete lugude rääkimine. Inimene, kes on ise imet näinud oma lapse ellujäämise näol, saab teiselegi jagada oma kogemust sellest. Aga mida teine inimene teha saab, et ise imet kogeda? Siin vastaks religioonisotsioloog Lea Altnurme sõnadega: „Võiks imele avatud olla. Minu jaoks on ime see, kui ma palun mingit vastust kitsikuses, raskes teadmatuses, ummikus, siis see vastus tuleb tihtipeale elusündmuste, teiste inimeste või ootamatute taipamiste kaudu. Kui see vastus on minu jaoks üllatav, ootamatu, vabastav, siis võtangi seda kui Jumala sõna ja imet“ (Schihalejev 2013:9).

II Uuringu probleemipüstitus ja metoodika

2.1. Uuringu eesmärk

Käesolev uuring oli üheks osaks SA TÜK Lastefondi Kodanikuühiskonna Sihtasutuse Šveitsi Vabariigi Fondi programmi raames realiseeritavast projektist, mille pikemaajalisem eesmärk on arendada välja kogemuspõhise alane sotsiaalteenus, mis keskendub erinevate sotsiaalsete ja vaimse tervise probleemide ennetusele. Arendustegevuse esmaseks sisuks oli pakkuda Tartu Ülikooli Kliinikumis uuenduslikku ja Eestis veel vähepraktiseeritud kogemuspõhise ennetuse, erivajadusega või rasket haigust põdeva lapse emale ja teistele pereliikmetele, aidates seeläbi parandada nende perede toimetulekut ja elukvaliteeti ning soodustada laste arenguks vajaliku keskkonna kujunemist. Tegemist on meedikutega koostöös toimiva mittemeditsiinilise nõustamisega.

Uuringu eesmärgiks oli uurida enneaegsete laste emade vajadust nõustamisteenuse järele. Nagu näitas SA TÜK Lastekliinikus toimiva kogemuspõhise pilootprojekti kogemus, on vajadus sellise nõustamisteenuse järele suur. Pilootprojekti osalenud vanemad tõdesid, et kogemuspõhise tulemusel paraneb emade (ja teiste pereliikmete) emotsionaalne seisund, aktsepteeritakse haige lapse probleeme ning side lapsega tugevneb. Emotsionaalse seisundi paranemine ja olukorraga kohanemine aitab tulla toime ka ülejäänud pere ja teiste ümbritsevate suhetega, mis omakorda vähendab tõrjutuse tunnet ja suurendab ühiskonda kaasatust. Samuti aitab kogemuspõhine ennetada mitmeid (vaimse) tervise probleeme, aidates seeläbi kaasa tervist soosiva elukeskkonna kujundamisele. Uuring vaatleski sellealaste arvamuste ulatust sihtrühma suuremal valimil.

2.2. Uuringu probleemipüstitus

Käesoleva uurimistöo teema valik tulenes vajadusest teadvustada enneaegsete laste emade emotsionaalse seisundi muutumist ja kohese sünnitusjärgse nõustamise ning info vajadust. Vastsete emade hormonaalne tasakaal on peale sünnitust muutunud. Kui siia lisandub enneaegse lapse sünniga kaasnev traumaatiline kriisi periood, siis see võib kahjustada ema suhteid nii lapse kui ka perega. Eelnevat arvestades on oluline saavutada selline olukord, kus juba sünnitusmajast alates saab enneaegse lapse sünnitanud ema turvalise tunde ühtse

nõustamissüsteemiga kätte. Adekvaatse toetuse ja info andmine varases faasis hoiab ennetavalt ära probleeme.

Eelnevast lähtuvalt sõnastan käesoleva uuringu uurimisprobleemi järgmiselt:

Milline on enneaegsete laste emade kogemusnõustamis-põhise toetamise vajadus ja kuidas seda realiseerida?

Probleemi avamiseks otsin vastuseid neljale uurimisküsimusele:

1. Milline on enneaegsete laste emade sünnitusjärgne emotsionaalne seisund?
2. Milline on enneaegsete laste vanemate toetamise, info- ja nõustamisvajadus?
3. Millistest allikatest toetust, infot ja nõustamist saadakse?
4. Millised on võimalused enneaegsete laste emade probleemide lahendamiseks/leevendamiseks?

2.3. Uurimismetoodika

Uuringu raames viisin läbi enneaegsete laste emade küsitluse. Küsitlemiseks kasutasin internetikeskkonda *JustAsk* (<http://www.justask.ee>), kus koostasid küsitlusvormi (kokku 19 küsimust, osa neist alaküsimustega. Valdavalt olid küsimused etteantud vastusevariantidega (lähtudes andmete kvantitatiivse üldistava töötlemise vajadustest laiendamaks kogemusnõustamise pilootprojekti raames saadud esialgselt infot). Kaks avatud küsimust eeldasid pikemat tekstilist vastust, lisaks sai 7 küsimuse korral vastuseid või hinnatavaid variante soovi korral täiendada). Küsitlus toimus 2013. aasta veebruaris ja märtsis. Laekunud andmete töötlemiseks kasutasin statistikapaketti *SPSS for Windows*. Kasutasin ühe- ja kahemõõtmelisi sagedus- ja jaotustabeleid, nende põhjal vormistasin graafikud *MS Excelis*.

2.4. Uuritava kontingendi kirjeldus ja valimi moodustumine

Esialgelt valisin uuringus osalema SA TÜK Lastekliiniku neonatoloogia osakonnas aastal 2007 oma enneaegse vastsündinuga üle 2 nädala ravil viibinud emad. 120 isikuga võtsin kontakti Lastekliiniku neonatoloogia osakonna andmebaasi põhjal e-posti või telefoni teel ja

palusin neil vastata internetipõhisele anonüümsele küsimustikule, mille veebiaadress neile edastati. Küsitletava kontingendi laiendamiseks jagasin uuringu linki koos uuringu kohta käiva seletuskirjaga SA TÜ Kliinikumi Lastefondi koduleheküljel ning *perekool.ee* foorumis, samuti kasutasin sihtrühma esindajate leidmiseks teisi foorumeid ja sotsiaalmeediat. Kokku vastas 96 enneaegse lapse ema. Seoses uuringu anonüümsusega pole tuvastatav, kui palju vastajaid mingi kanali kaudu küsimustikuni jõudis, kuid oletatavalt moodustavad suurema osa vastanutest SA TÜK Lastekliinikus varem uuritud enneaegsete laste emad.

2.5. Uurimistöö eetilised aspektid

Uuringu teostamiseks andis loa Tartu Ülikooli Inimuuringute Eetika Komitee. Töö on registreeritud SA TÜK teadusuuringute registris 07.12.2011 numbril 11123. Kasutatud ankeet oli anonüümne ja sellele vastamine vabatahtlik. Konkreetne vastaja ei olnud otseselt ega kaudselt identifitseeritav ja sellest lähtuvalt polnud kogutavad andmed käsitletavad isikuandmetena. Põhiliseks eetiliseks riskiks seoses uuringuga võis pidada enneaegse lapse sünniga seotu meenutamist ja sellega kaasnevat võimalikke probleeme. Samas sai arvesse võetud, et enamuse respondentide lapsi on ka varem SA TÜK Lastekliiniku poolt uuritud ja lapsevanemate valmisolek koostööks oli selle juures olnud ülimalt kõrge. Seega võis oletada, et uurimisalused käsitlevad uurimuses osalemist eelkõige kui võimalust aidata lahendada või leevendada teiste analoogsesse situatsiooni sattuvate inimeste probleeme tulevikus. Sellele oletusele andis kinnitust ka hilisem tagasiside vastajatelt. Mitmed küsitlusele vastajad tänasid telefonitsi võimaluse eest vastata küsitlusele ja andsid täiendavat informatsiooni veel suuliseltki.

III Analüüs

Järgnevalt on esitatud küsitlustulemused käsitletavate uurimisküsimuste lõikes. Tulemuste esituse esimese osa eesmärgiks on välja selgitada enneaegsete laste emade sünnitusjärgne emotsionaalne seisund ja sünnitusjärgse depressiooni esinemine. Teine osa keskendub enneaegsete laste vanemate toetuse-, info- ja nõustamisvajadusele ning kolmas vaatleb võimalusi selle realiseerimiseks.

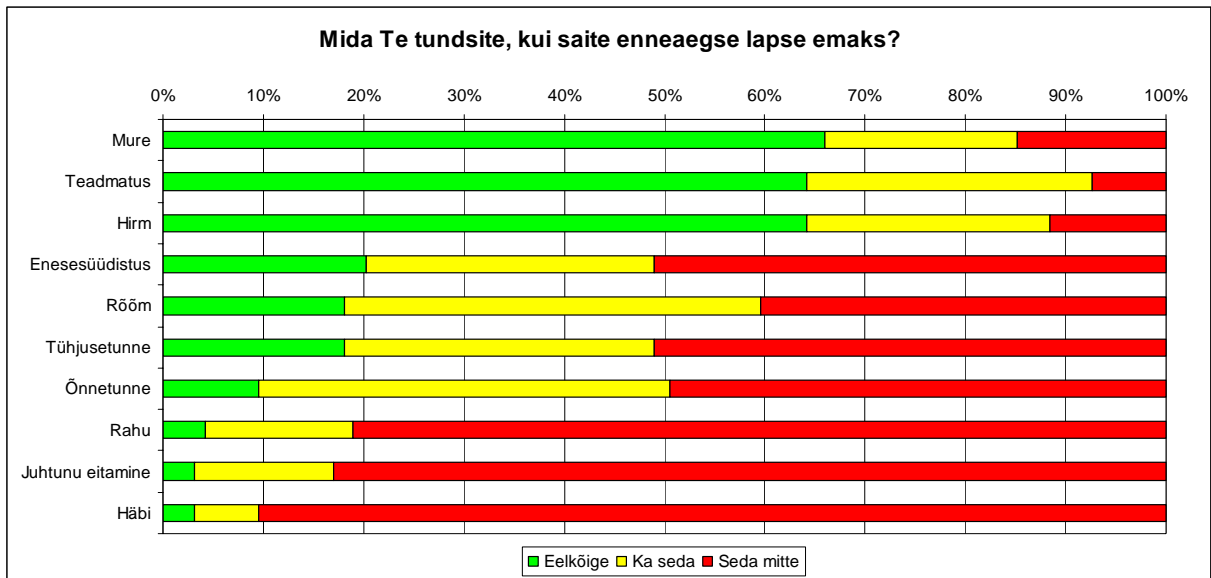
3.1. Enneaegsete laste emade sünnitusjärgne emotsionaalne seisund

Küsimusele mida tundsate, kui saate enneaegse lapse emaks, võib vastused tinglikult kolmeks jagada (vt joonis 1). Kõige rohkem tundsid vanemad muret (eelkõige 66%, ka seda 19%), teadmatust (eelkõige 63%, ka seda 30%) ja hirmu (eelkõige 63% , ka seda 25%).

Mure on tulevikku suunatud irratsionaalne mõte, millel pole käesoleva tegelikkusega seost. Mure ei lase sündmustele keskenduda ja ennast hästi tunda. Muretsemise tagajärjel tekivad negatiivsed emotsioonid, moonutatud mõtlemine, häiritud probleemilahendamine, alanenud motivatsioon, halb keskendumine, halb füüsiline tervis ja halvenevad sotsiaalsed suhted (Lyubomisky&Tkach 2004: 22). „Oluline pole mitte sündmus ise, vaid sellele antav tähendus – see mõjutab inimese reaktsiooni. Me ei ole sündmusi hinnates võrdsed. See erinevus teeb meid huvitavaks, aga aeg-ajalt ka haavatavamaks. Erinevusi tekitavad sündmuse eelsed uskumused-hoiakud, isiksuseomadused, erinevad toimetulekustiilid või sündmuse üle juurdlemine, mis põhjustab selle üha uuesti üleelamist oma peas,“ ütles Katri-Evelin Kalas Pärnu Juhtimiskonverentsil (Kalas).

Teadmatust haiglakontekstis on olukord, kus emal puudub teadmine selle kohta, kas tema laps jääb elama. Isegi sellekohase vastuse saamine on täielikus teadmatuses. Mis saab edasi, mis diagnoosid tal veel on? Kas ta on võimeline kõndima, rääkima, kas ta on võimeline mõistma maailma?

Hirm on üks tugevamaid emotsioone, mida tunnevad enneaegse lapse sünnitanud emad. Intensiivravi osakonnas viibivate laste emad lausa tarduvad pildist, nähes oma last kõigi nende juhtmete-voolikute, vilkuvate masinate rägastikus. Ühtaegu kaob julgus küsida tuleviku kohta, keel kleepub vastu kurgulage ning oled arsti meelevaldas, kes räägib, et elame üks päev korraga. Seesama hirm ei lase emal ette helistamata haiglasse oma last vaatama tulla. Üks ema on kirjeldanud, et ta tundis surmahirmu, sest tal oli tunne, et tema laps võib surra.



Joonis 1. Tunded enneaegse lapse emaks saamise järgselt (%).

Olulisuselt teise rühma koondusid ühelt poolt rõõm ning õnnetunne, teisalt enesesüüdistus ja tühjusetunne. **Rõõmu** tundsid emadest 60% (eelkõige 18%, ka seda 42%) ja **õnnetunnet** 41% (eelkõige 10%, ka seda 31%). Ühelt poolt on suur rõõm, et laps on elus, eriti neil emadel, kes on oodanud juba mitmendat korda last või on tegemist esimese lapsega, kes elusana sündis. Rääkisin emaga, kes läbi kunstliku viljastamise sai esimese elusalt sündinud lapse ja ta oli tänulik ka enneaegsena sündinud lapse eest. Pigem valdasid teda positiivsed emotsioonid.

Enesesüüdistus (eelkõige 20%, ka seda 28%) on vaadeldavas keerulises situatsioonis väga sagedane emotsioon. Samas võimaldab see teatavas mõttes saavutada kontrolli muidu ettearvamatu olukorra üle: kui mina saaksin endas midagi muuta või teha teisiti, siis ehk ei oleks käesolevat olukorda. Süütunne leeveneb, kui naised teadvustavad, et teistel enneaegse lapse sünnitanud emadel on sarnased tunded.

Tühjusetunnet (eelkõige 18%, ka seda 30%) on avatud vastuste põhjal tekitanud just tõik sünnitusmajas, kui beebi viiakse ema juurest ära, aga ema on jäänud koos teiste sünnitanud naistega samasse palatisse ning teised emad on koos oma lastega ja jagavad telefonis rõõmu pereliikmetega. Üks ema helistas uuringu ajal ning rääkis, et keegi isegi ei julgenud midagi küsida tema loo kohta. Ta hoidis nägu seina pool ja lihtsalt nuttis omaette. Ta ütles, et kogu maailm tundus nii tühi olevat.

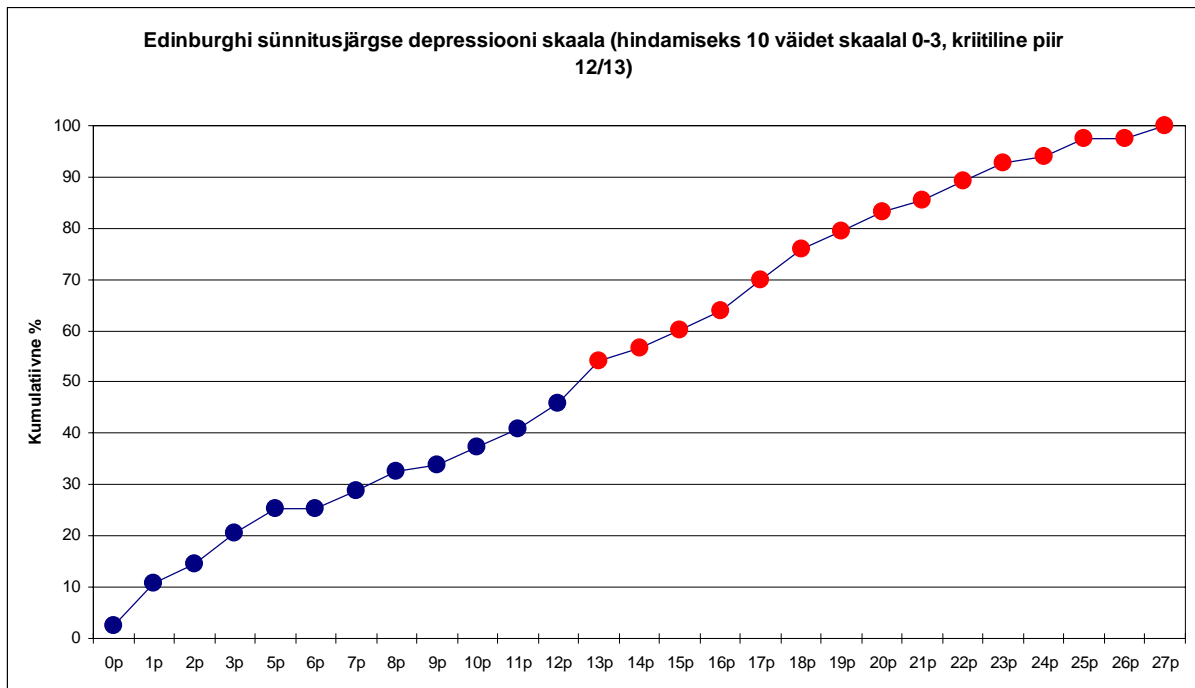
Kolmanda bloki tunded on **rahu, juhtunu eitamine ja häbi**. Rahu (eelkõige 5%, ka seda 13%) tuleb sellest, et sünnitus on möödas ja üks ema on nimetanud ka rahulikku ootusärevust edasise suhtes.

Juhtunu eitamine (eelkõige 3%, ka seda 13%) on mõnele emale esmaseks toimetulemise viisiks. Äsja sünnitanud ema ei suuda uskuda, et tema laps viiakse kohe eemale intensiivravi osakonda. See ei ole võimalik, ehk on tegemist eksitusega – nii mõtlevad emad.

Häbi (eelkõige 3%, ka seda 6%) on märkinud suhteliselt vähe emasid. Lewis (1971) on välja pakkunud, et fundamentaalne häbitunde ja süütunde erinevuses on ISE (*self*)-i roll antud kogemuses. Häbitunde puhul on hinnangu keskpunktiks ISE, ehk inimese sõnastus „MINA tegin midagi hirmsat, süütunde puhul on fookuses TEGU, ehk inimese sõnastus „mina TEGIN midagi hirmsat“.

Mõned emad on vastanud avatud küsimustele, et nad tundsid segadust, sest puudus lähedustunne lapsega. Ema arvas, et ei suuda armastada nii väikest last, kes ei vasta ettekujutusele oodatud lapsest. On nimetatud, et sünnitusmajas oli väga raske viibida ühispalatis emadega, kes on koos oma vastsündinuga ja jagavad rõõmu sugulastega. Üks ema kirjutab, et tal olid kõik tunded blokeerunud, tegutses nn autopiloodil. Kuus ema tundis abitust ja segadust.

Kokkuvõtvalt võib öelda, et emade tunneteskaala on väga lai peale ootamatult enneaegse lapse emaks saamist ning on tekitanud perekonnas eriolukorra, mis vajab toetamist ja abi väljastpoolt peresüsteemi. Sellega kaasneb sügav kriisiperiood, kus perel puudub kogemus toimetulemiseks. Traumaatilise kriisi kogemusega kokku puutuvatel inimestel tekivad vääramatult psühholoogilised reaktsioonid, millega toimetulek ei ole ka parima koolituse või ettevalmistusega garanteeritud.



Joonis 2. Sünnitusjärgse depressiooni tase Edinburghi sünnitusjärgse depressiooni skaala (EPDS) alusel (kumulatiivne %).

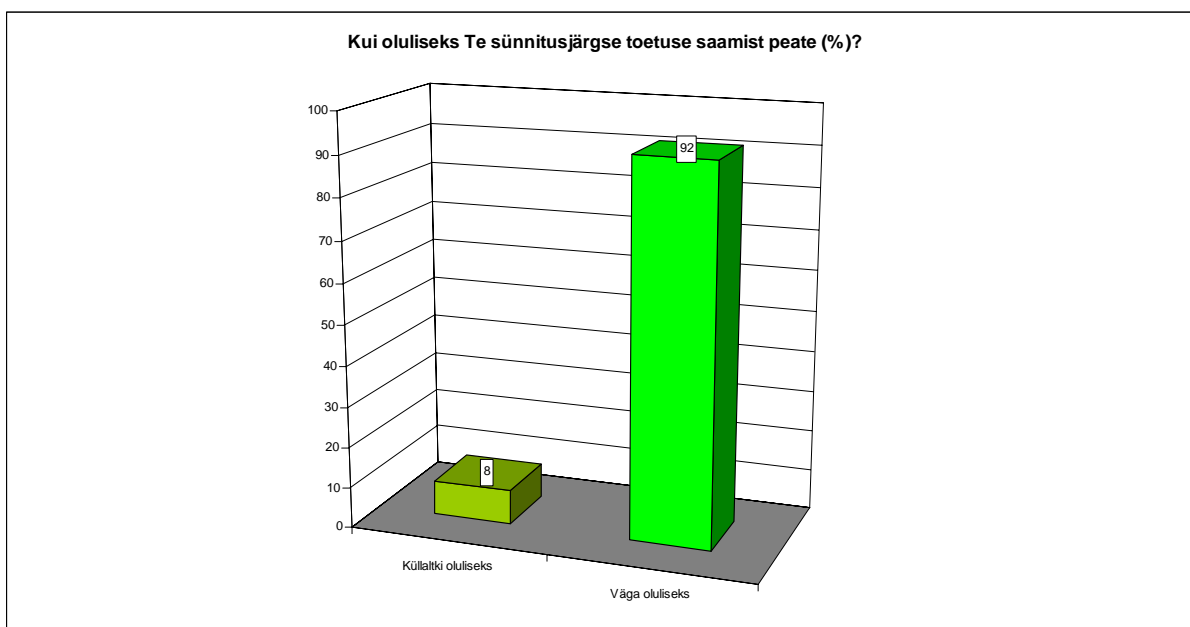
Sünnitusjärgsest olukorrast ülevaate saamiseks kasutasin küsimustikus Edinburghi sünnitusjärgse depressiooni skaalat (Cox jt 1987). Ehkki skaala on eelkõige mõeldud rakendamiseks vahetult sünnitusejärgsel ajal ning uuemas praktikas ka sünnituse eelselt (The Edinburgh Postnatal Depression Scale), võib ta võimaldada teatavat sünnitusjärgse olukorra hinnangut ka pikema ajavahemiku tagant. Selgus, et ka pikaajalises tagasivaates antud hinnangu korral, mis võiks vahetult sünnitusjärgselt antud hinnangust madalam olla, oli peaaegu poolte vastanute resultaat 13 punkti ja kõrgem (joonis 2), mis viitab tõenäolisele sünnitusjärgsele depressioonile (The Edinburgh Postnatal Depression Scale). Lisaks andsid 5 vastanut infot esinenud enesevigastamismõtete kohta sünnitusjärgsel ajal (skaala komponent 10), mida meetodika koostajate arvates tuleks eriliselt silmas pidada ja sääraseid vastuseid andnutega koheselt individuaalselt tegeleda (The Blackdog Institute).

3.2. Enneaegsete laste vanemate toetuse-, info- ja nõustamisvajadus

Kahe enneaegse ja kahe sünnitusel tekkinud adaptatsioonihäirega lapse emana võin öelda, et esmane toetus sünnitusmaja personali poolt on ääretult oluline. Seda võib nimetada ka vajaduseks koostöö järgi erinevate spetsialistidega, kelle abil on võimalik emadele vajadusel leida konkreetseid lahendusi toimetulekuks. Sünnitusmajas viibimise aeg on küll lühike ning ema läheb tervise paranedes lapse juurde haiglasse. Kuid on emasid, kes on oma rasedusega kaasnevate tervisehäiretega veel mitu nädalat kimpus ja nad ei näegi sel ajal oma last. Sünnitusmaja personali hulgas peaks olema üks inimene, kes võiks korraldada lapsest foto tegemise ja seda emale näidata, samuti võiks anda veel täiendavat ülevaadet lapse seisundist, kui laps viibib eemal intensiivravi osakonnas. Emal on vaja seda infot ka jagada kellegi teise inimesega, kui ta ise viibib veel sünnitusosakonnas intensiivravi palatis.

3.2.1. Toetuse olulisus

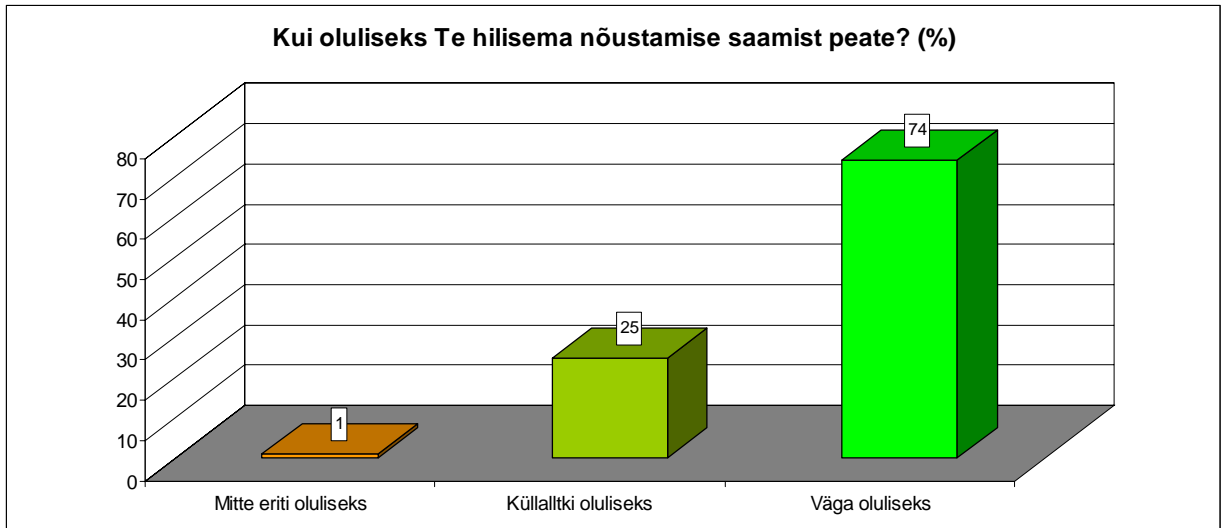
Ankeetküsitluses on küsimus emadele sünnitusjärgse toetuse saamise olulisuse kohta ja küsimus hilise nõustamise olulisuse kohta. Vastusevariantideks olid neli erinevat valikut: *väga oluline, küllaltki oluline, mitte eriti oluline, seda pole vaja*.



Joonis 3. Sünnitusjärgse toetuse saamise olulisus (%).

Emad peavad sünnitusjärgse toetuse saamist väga oluliseks või küllaltki oluliseks (joonis 3), ükski ema ei arvanud, et seda pole vaja. Avatud küsimuste ja haiglas töötamise kogemuse põhjal võin öelda, et emade peamised ettepanekud olid, et abi tuleks anda emale koheselt st peale sündi. Esimene nõustamine võiks samal päeval toimuda, eriti siis, kui emal on ei ole kedagi, kes teda toetaks või on võimalik toetajaskond liiga kaugel. Abi vajatakse just info jagamise ja emotsionaalse toetuse näol. Emad tunnustavad abi, mida arstid osutavad lapsele, aga nad tunnevad puudust sellest, et keegi märkaks päriselt, mis toimub nendega. Süvamure on üleväsimus, enesesüüdistus versus teadmatus, mis saab lapsest edaspidi. Koheselt peale sündi ei oska emad tihti teadvustada tegelikku olukorda, pigem tekib paanika ja abitustunne. See periood vajab esmast kriisinõustamist, mida võiks anda sünnitusmaja meeskonda kuuluv kogemusnõustaja. Üks ema ütles: *„Sünnitusjärgselt peaks olema kohustuslik psühholoogi vms vastuvõtt, murest segaduses inimene ei lähe ise mööda kabinette jooksma, aga abi kulub igale inimesele sellisel puhul ära“*. Teine ema arvab: *„Enneaegsete laste emadele tuleks haiglas tagada ka vahel puhkepäevi, sest 3-tunnine tsükel koos mure, hirmu, enesesüüdistuse, üleväsimuse, magamatuse, teadmatus ja õdede umbkeelsusega ajab hulluks. Eriti siis, kui pole kedagi, kes sind saaks haiglas asendada. Õed võiks üleväsinud emadele puhkust tagada, muidu emad ei jaksa enam ka laste eest hoolitseda“*.

Nõustamistegevus iseenesest vajab aega, mida aga näiteks isegi naistearsti juurde sünnitusjärgsesse kontrolli pöördunud naistele sageli ei jätku. Patsiente on palju ja eriti nende jaoks, kellel otseselt tervisehäireid ei esine ja ema on vaid korraks haiglast oma lapse kõrvalt visiidile kiirustanud, jääb väga vähe aega, teenus on pinnapealne ja kiirustav ning võimalikud probleemid, mida naine ise ei teadvusta, võivadki jääda märkamata. Üks ema kirjutab, et tema jaoks oleks olnud oluline kohe peale sünnitust toetust saada, sest hirmutav oli jääda üksi oma mõtetega tuleviku osas.

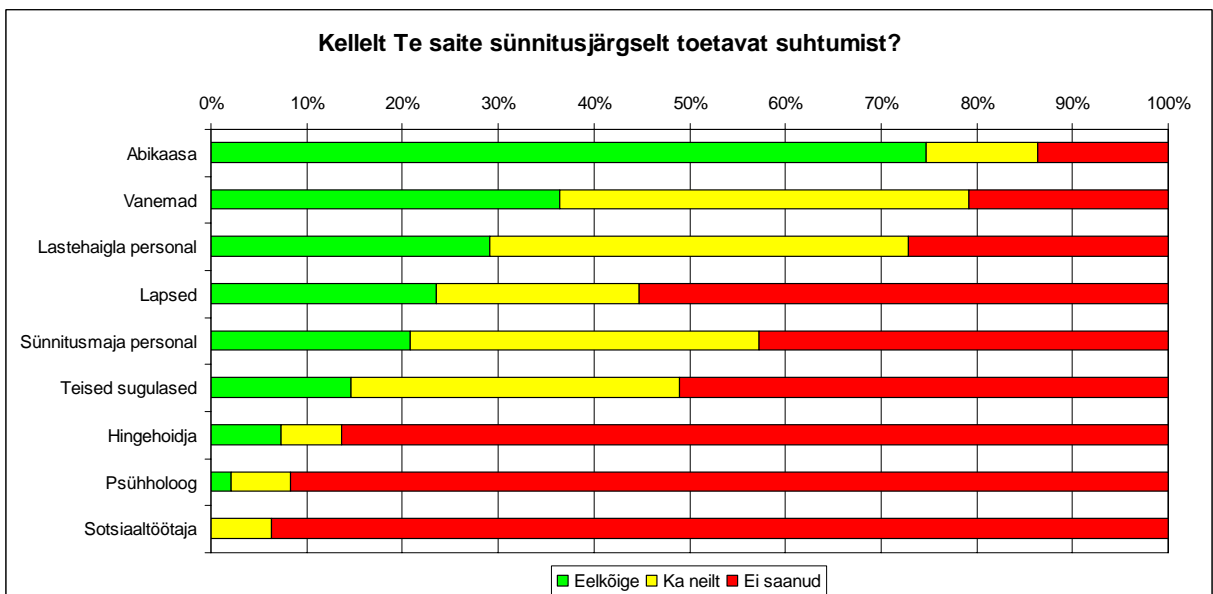


Joonis 4. Hilisema toetuse saamise olulisus (%).

Küsitluse resultaate põhjal võib väita, et ka hilisema nõustamise saamist peetakse praktiliselt kõigi vastanute poolt kas väga (74%) või küllaltki oluliseks (25%) (joonis 4). Hilisem nõustamine aitab toimunule adekvaatsemat hinnangut anda.

3.2.2. Toetuse, info ja nõustamise saamise allikad

Selles blokis uurin, kellelt emad said sünnitusjärgsel toetavat suhtumist. Emad vastasid läbi kolme eelistuse: *eelkõige, ka seda, ei saanud*.



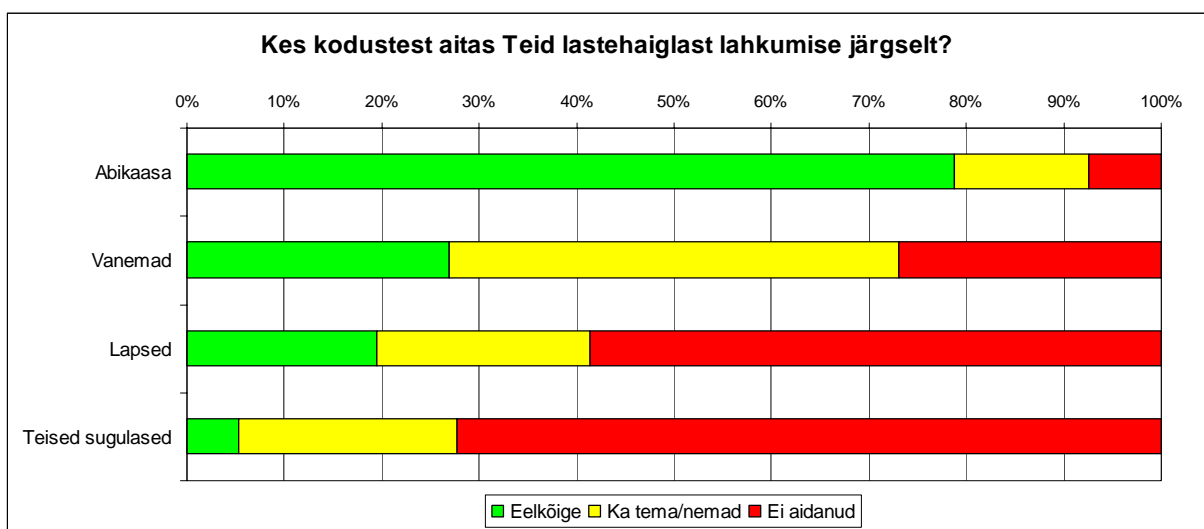
Joonis 5. Sünnitusjärgse toetava suhtumise allikad (%).

Tavaliselt sünnib väga enneaegne laps keisrilõike abil. Tihti on see nii ootamatu olukord, kus lapse isagi ei jõua sündmuse juurde. Arstid võtavad vastu otsuse, et nüüd on lapse olukord selline, kus lapsel ei ole turvaline enam ema sees olla ja ta tuleb kiiresti ilmale aidata. Vastsündinu lahutatakse koheselt emast ja viiakse intensiivravi osakonda. Ema saab narkoosist ärgates teada lapse seisundist ja talle antakse intensiivravi osakonna kontaktid. Peale keisrilõikust on emal külmavärinad, ta tahaks ise magada ja soojas olla. Ehmatav reaalsus jõuab läbi faktide kohale, aga ema ei jaksa emotsionaalselt kurnatuna sellega tegeleda. Läbi udu nähakse vaid õdesid, kes vererõhku mõõdavad ning järjekordse doosi veeni süstivad. Sünnitusmaja personalilt ootavad emalt rohkem just emotsionaalset toetust, kellega rääkida oma muljetest ja hirmudest. Abitust ja hirmu aitaksid vähendada tõhus koostöö ema ja personali vahel. Emad arvavad, et sünnitusmaja personal peaks omama erinevaid käitumismudeleid ja oskusi, kuidas käituda enneaegse lapse sünnitanud emadega, et naine tunneks end turvaliselt. Emad on pidanud oluliseks, et ei piirduks vaid lapse ilmalaikamisega, vaid tegeletakse naisega kogu haiglasviibimise aja. Eriti vajaks seda esmasünnitaja, kelle jaoks sünnitus iseenesest on suurt muutust põhjustav sündmus.

Esimese pai teeb paljudele emadele lapse isa, kellel on nüüd tugiisiku ja esmase toetaja roll. **Abikaasaga** (eelkõige 75%, ka seda 10%) jagab läbielatud valdav enamus vastanutest (joonis 5). Uurimistulemuste põhjal võib väita, et abikaasa mängib kõige olulisemat rolli sünnitusjärgsel perioodil. Seega abikaasa toetuse osas ei tohiks olla vajakajäämisi, sest saamata jäänud toetus viib lähisuhete purunemisele. Samas on ka juhtumeid, kus isa ei suuda toimuvaga hakkama saada ja jätab lapse ema täiesti üksi vastutama olukorra eest. Avatud küsimuste ja haiglas saadud kogemuste põhjal võib öelda, et mitu ema on kirjeldanud, et tal on abi ja toetust olnud pigem **vanematest lastest** (eelkõige 24%, ka seda 20%). Oma vanemaid (eelkõige 37%, ka seda 39%) hinnatakse toetava suhtumise põhjal. Samas olen olnud palatis koos emaga, kellel telefon heliseb lakkamatult, kuid äsja emaks saanud naine ei vasta sellele. Julgustan teda vastama, aga ema ütleb, et ta ei suuda vastata, sest tal ei ole midagi öelda oma emale, kes tahab teada, kuidas tal läheb. Peegeldan tagasi, et ta helistab vaid selleks, et oma toetust pakkuda, isegi kui ta ei oska sinu jaoks õigeid lauseid öelda, tahab ta olla sinuga selles sündmuses koos.

Esimene kohtumine oma lapsega toimub intensiivravi osakonnas, kus ema näeb last kuvöösis. Talle ei tule pähegi, et võiks teda puudutada, oodata oma lapse silmade avamist, püüda esmast pilku tema silmis. Emad on kirjeldanud esimest kohtumist, kui valusat kogemust. Imepisike laps meenutab miniatuurset vanurit, põsed lohkus ja laup kortsus. See vaatepilt ei vasta mitte

ühelegi ema kujutelmale oma lapsest. Kas ema ja lapse lahutamine vastab ka lapse vajadustele? Teistsugust vastust sellele küsimusele olen näinud Rootsis Uppsala Ülikooli Lastehaiglas, kus enneaegse lapse kehatemperatuuri hoidmisega tegelevad tema vanemad oma kehasoojuse jagamisega lapsele intensiivravi palatis, mitte kuvöösis. **Lastehaigla personal** on toetuse jagamise suhtes aktsepteeritav. Avatud vastustest rõhutatakse just arstide panust emade toetusele. Haigla õdedele heidetakse ette umbkeelsust, et ei olnud võimalik suhelda keelebarjääri tõttu. **Sotsiaaltöötaja** poole ei pöörutagi. Sotsiaaltöötaja roll peaks ideaalis olema juhendav ja siduv – anda inimesele seda, mida ta vajab ja viia kokku teenusega, mida tal vaja.



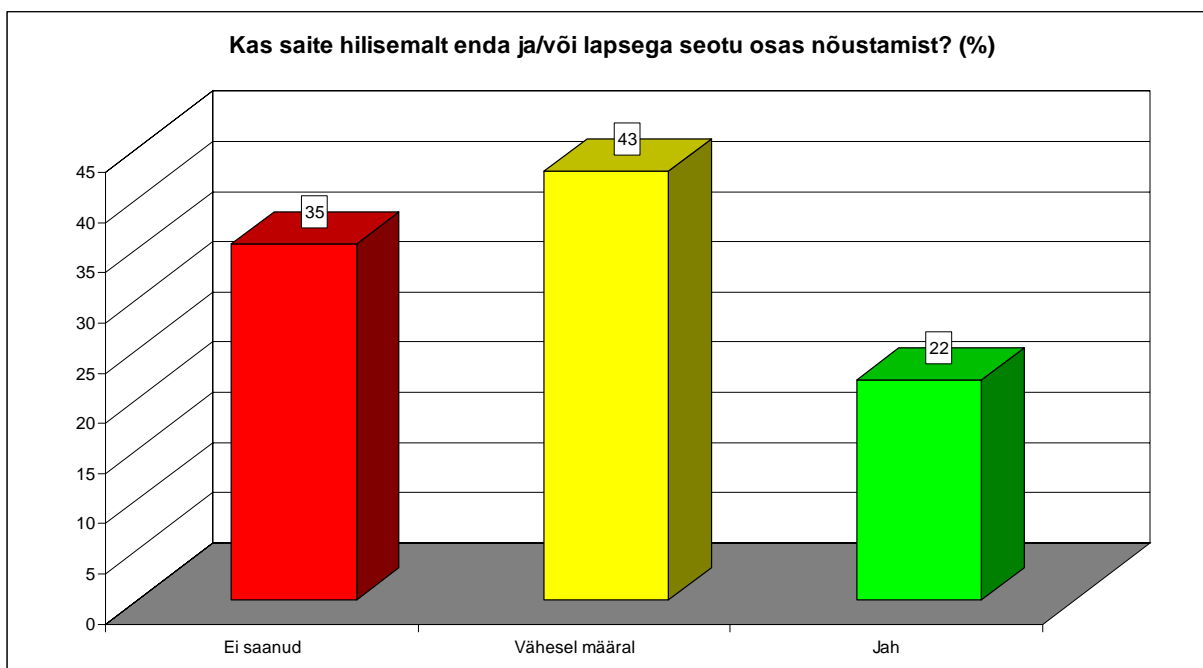
Joonis 6. Abi saamine kodustelt lastehaiglast lahkumise järgselt (%).

Abikaasa seondub enamusel emadest koduga. Nagu graafikult (joonis 6) näha, siis eelkõige abikaasa on ema aidanud lastehaiglast lahkumise järgselt. Avatud vastustest annab üks ema teada, et tema vanem laps muutus ise abivajajaks ja nõudis rohkem tähelepanu. See on mõisteta, sest ema on pikalt haiglas olnud ja tal on vajaka jäänud oma emast. Paljudele on tekitanud see küsimusi enda kui ema rolli kohta: kas olen olnud piisavalt hea ema oma kõikidele lastele? Kuidas jagada ennast haigla ja kodu vahel, kui kodu asub haiglast kaugel ja peres puudub auto või ka aeg haiglas käimiseks? Tänapäeva tehnoloogia aitab seda muret vähendada, sest meil on Skype ja mobiiltelefon. See ei asenda unemusi ja kohalolekut, aga aitab leevendada lahusolekut ning hoida igapäevaselt perega kontakti.

3.2.3. Hilisema nõustamise saamine

Edasi jõudis uuring küsimusteni, kas vanemad said hilisemalt enda ja/või lapsega seotu osas

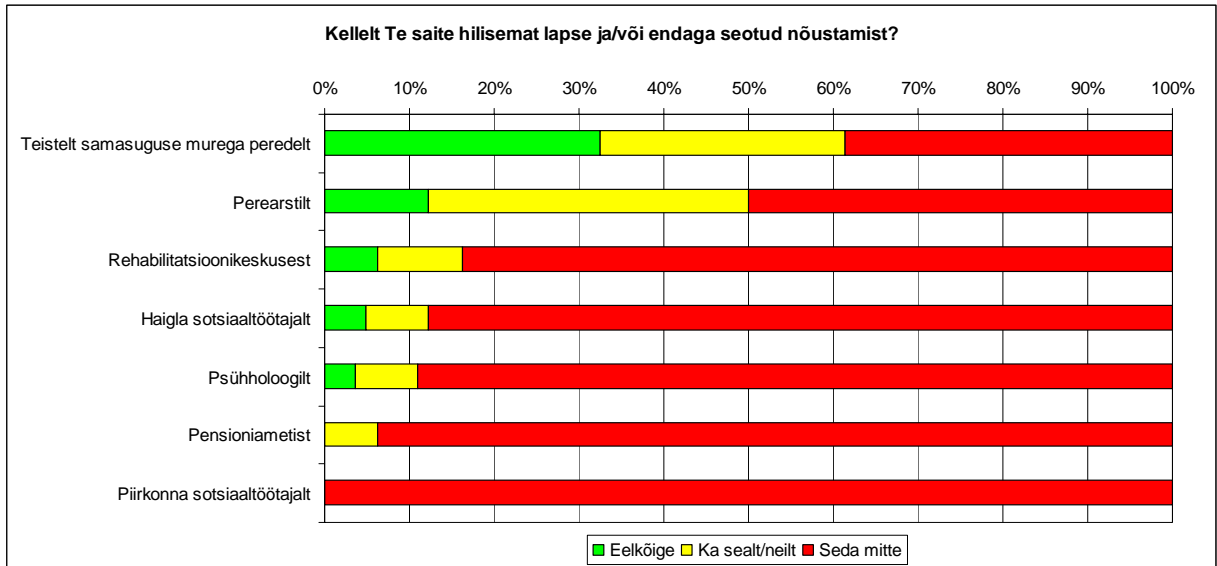
nõustamist. Vastusevariandid olid *jah, vähesel määral, ei saanud*.



Joonis 7. Hilisema nõustamise saamine (%).

Väga enneaegsena sündinud lapse tervisekontroll teostatakse SA TÜK Lastekliinikus, kus last jälgivad lastearst ja füsioterapeut lapse korrigeeritud vanuses 0, 2, 4, 6, 9 ja 12 kuud. Igal vastuvõtul hindab lastearst lapse üldist tervist, kasvamist ja arengut, nõustab lapse toitmise, immuniseerimise, aneemia ja rahhiidiga seotud küsimustes, teostab vajalikud uuringud, ravi ning koordineerib jälgimisprogrammi. Füsioterapeut hindab lapse motoorset arengut ning nõustab lapsevanemaid koduse tegeluse suhtes. Laps pannakse kohe peale haiglasolemist perearsti nimistusse, kes tavaliselt teeb esmase visiidi koju.

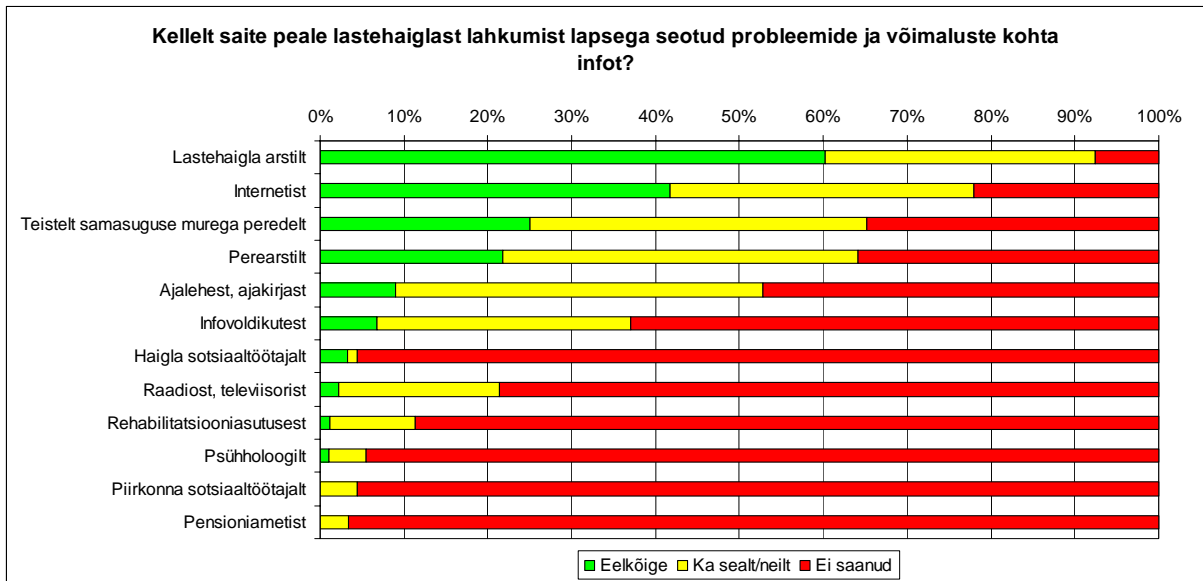
Ometigi tunnevad emad, et nad on saanud nõustamist vähesel määral (43%, vt joonis 7) või ei ole üldse saanud (35%). Ainult 22% emadest on märkinud küsitluses, et on saanud hilisemalt enda või lapsega seotu osas nõustamist. Tavaliselt eksperdid eeldavad, et neilt minnakse ise abi küsima. Tegelikult emad ei julge rääkida ja minna abi küsima. Julgen väita, et emad on sel perioodil väga haavatavad. Maapiirkonnas elavad emad on väitnud, et kellegi poole ei olnud pöörduda nõustamise saamiseks. Üks ema kirjeldab, kuidas ta avastas hiina meditsiini, teine ema pöördus tuttava lastehaigla õe poole hilisema nõustamise saamiseks. Üks ema kirjutab, et ta oleks võtnud igasugust abi vastu, kui vaid oleks saanud.



Joonis 8. Hilisema nõustamise saamise allikad (%).

Graafikut (joonis 8) vaadates on näha, et tähtis on samasuguse murega perede omavaheline nõustamine, mis pigem liigitub emotsionaalse toetamise valdkonda. Paljud emad saavad ka teiselt emalt väga praktilist infot. Näiteks, kust saada jalanõusid lapsele, kel on lisavajadus ortopeediliste jalanõude näol. Tänavakohtumiselt pannakse tallele info, et on võimalik laenutada ITAK-ist (Inva-Tehnilise Abi Keskus) jalgratast imeodavalt, saada lisamähkmeid. Leppida edasine kohtumine haiglas kokku, et haiglasse uuringutele minna koos tuttava emaga.

Tihti ei tunne vanemad infot ära. Nad on lugenud küll palju, aga ei taipa, et kirjutatu kehtib ka nende lapse suhtes. Üks ema ütleb, et edasine abi on juhuslik ja sõltub vanema aktiivsusest. Võiks olla koht, kuhu minna küsima nõu enneaegse lapse käitumisprobleemide ilmnemisel. Üks pikalt haiglas viibinud ema kirjutas: „Minust ei olnud tol ajal nõu küsijat ja samas keegi ei pakkunud mulle seda ise ka.“ Samas järgmine ema väidab: „Lapsega seonduvalt oli abi olemas, aga enda suhtes ei taibanud ma isegi küsida“.



Joonis 9. Info saamise allikad lastehaiglast lahkumise järgselt (%).

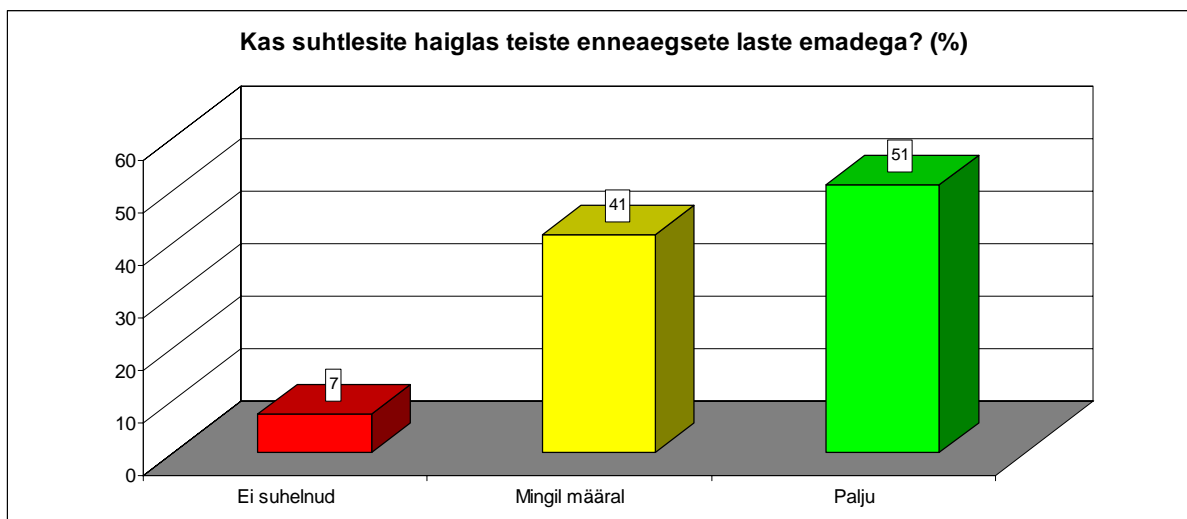
Kõige sagedamini pöörduakse peale lastehaiglast lahkumist lapsega seotud probleemide korral lastehaigla arsti poole seonduvalt lastearstide poolse jälgimispraktika tavaga (joonis 9). Tavaliselt on tegemist lapse raviarstiga. Palju uuritakse võimalusi ka internetist: sellealastelt kodulehtedelt ning märksõnaotsingute abil. Avatud vastustest selgus, et üle kahekümne ema sai infot enneaegsete kohta aadressilt www.paikeselapsed.ee, samuti www.murelaped.ee ja www.johan.paabel.ee. Nimetati „Perekooli” ja „Nupsu” foorumeid ning välismaiseid netilehekülgi, kust abi otsiti.

Kõige rohkem soovitakse kasutada individuaalset nõustamist. Mitmed emad väidavad, et veebipõhine foorum on samuti oodatud nõustamisvorm, mis on õigustatud ootus, sest puuetega laste vanemate ajabilanss väga pingeline ja netipõhised nõustamisvormid selles suhtes dünaamilised ja efektiivsed.

Teine samasuguse murega pere on sama tähtis kui perearst. Perearsti suhtutakse väikese eelarvamusega, sest tema ei tunne lapse sünnilugu. Perearstiga kohanemine võtab aega, sest sügavalt enneaegne laps jääb jälgimisele aastaks oma raviarsti juurde. Muid spetsialiste (sotsiaaltöötajad, psühholoog) valitakse harva info saamiseks. Samas KOV-i sotsiaaltöötaja võiks kindlasti olla esmase info andja probleemide lahenduste ja edasiste võimaluste kohta. Rehabilitatsiooniasutusest saavad abi ja teavet vaid need pered, kelle lapsel on tuvastatud erivajadus. Lastele on rehabilitatsiooniplaan puude ja samuti rehabiliteerivate tegevuste,

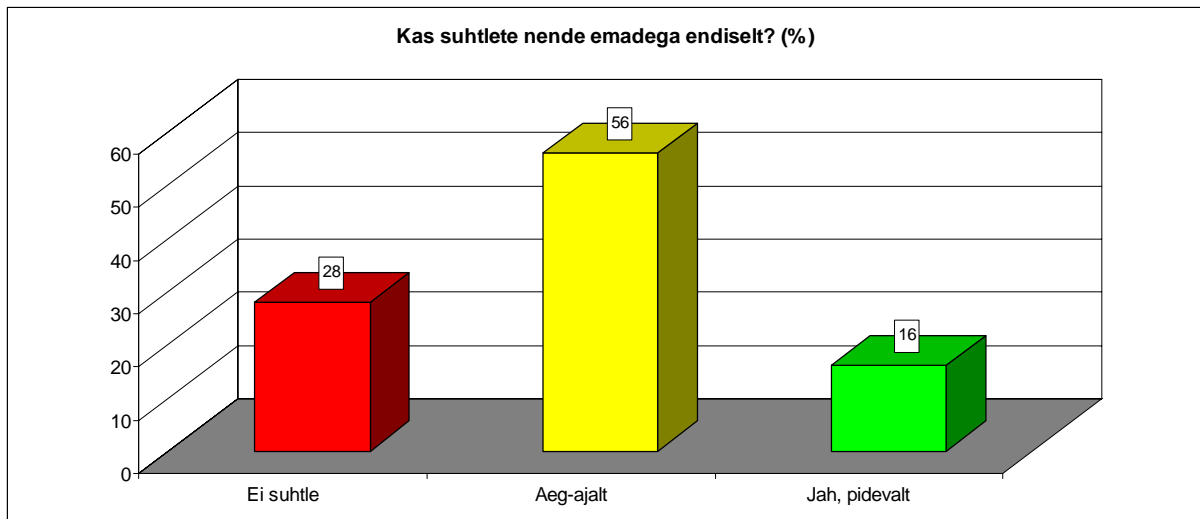
teenuste ja ka abivahendite määramise aluseks. Rehabilitatsioonimeeskond peaks olema võtmetähtsusega puuetega laste perede teavitamisel ja toetamisel.

Akuutse seisundi taandumisel pöörduakse üha vähem arsti poole. Samasuguse murega perede puhul tekib osadustunne. Osadus põhineb armastusel, mis „ei otsi omakasu” (1Kr 13:5). Osapooltel tekib kohe nn mõistetud olemine.



Joonis 10. Suhtlemine teiste enneaegsete laste emadega haiglas (%).

Emade vastastikune toetus (joonis 10) aitab haiglas paremini hakkama saada. Jagades inimene normaliseerib oma hetkeseisu. Eks vanasõnagi ütleb, et jagatud mure pidi poole väiksem olema. Üheskoos peavad emad laste tähtpäevi. Süüakse koos torti või juuakse tassike teed. Emad on öelnud, et vastastikune toetus on andnud neile jõudu. Siiski leidub emasid, kel puudub vajadus teistega suhelda. Nad tunnevad, et keegi ei mõista neid. Üks ema on öelnud, et ka samas olukorras teine ema ei saa päriselt aru, mis olukorras tema on.

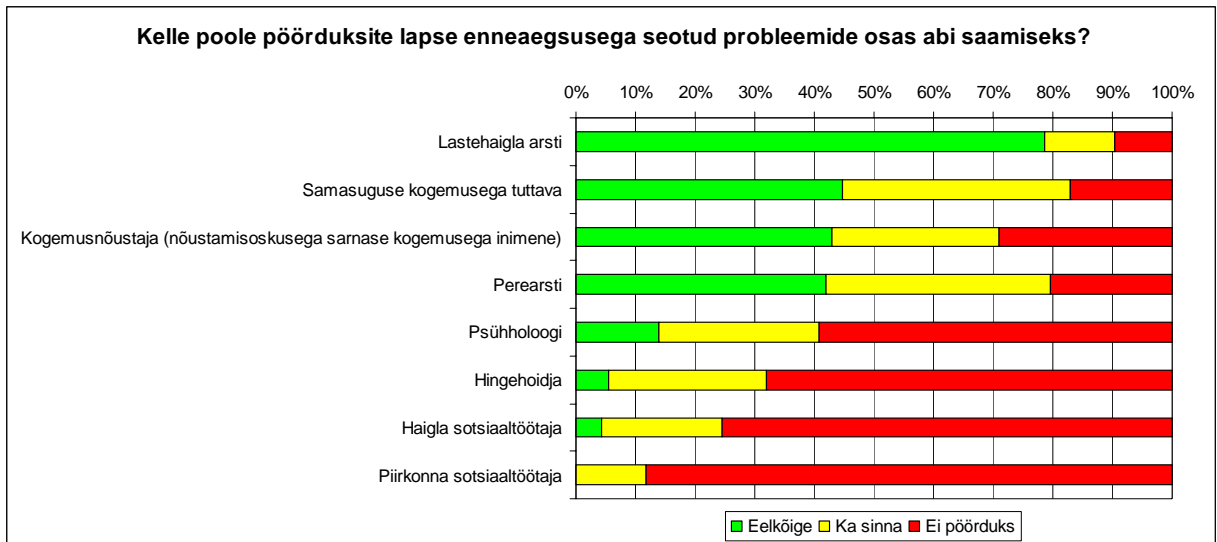


Joonis 11. Suhtlemine teiste enneaegsete laste emadega haiglast lahkumise järgselt (%).

Peale haiglast lahkumist jäävad suhtlema (joonis 11) eeldatavalt need emad, kelle lastel on kauem ravi vajavad tervisehäired ja emad, kel on isiklik kontakt tekkinud. Nemad moodustavad üksteisele tugivõrgustiku. Kohtun korra aastas ka emadega, kellega koos sai pikemalt haiglas oldud. Suhtlemine sõltub inimestest. Positiivsema meelelaadiga inimesed tunnevad vajadust hilisemalt reflekteerida kogemust, anda sellele väärtus, analüüsida ja anda sellele laiem tähendus, et sellest õppida ja jagada ka teistele seda.

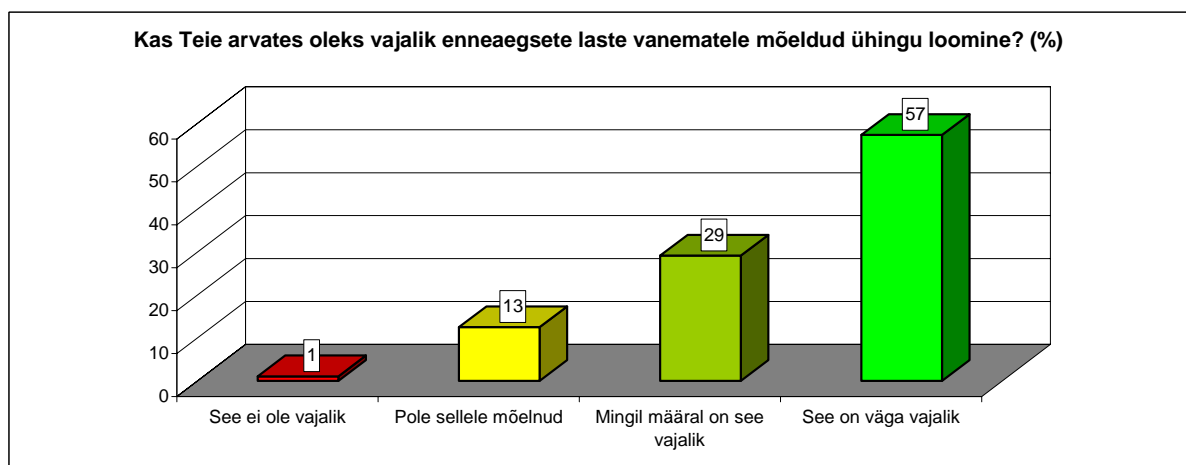
3.3. Võimalused enneaegsete laste emade probleemide lahendamiseks või leevendamiseks

Selles valdkonnas uuriti neid võtmeisikuid, kelle poole ema pöördus lapse enneaegsusega seotud probleemide osas abi saamiseks.



Joonis 12. Võimalikud allikad lapse enneaegsusega seotud probleemide osas abi saamiseks (%).

Eelkõige pöörduksid emad lapse enneaegsusega seotud probleemide osas abi saamiseks lastehaigla arsti poole (joonis 12). Arst on tuttav ja tunneb last juba sünnist saadik ning tal on igapäevane kogemus enneaegsete ravi võimaluste suhtes. Järgmiseks on usaldusväärne ka samasuguse kogemusega tuttav, kes kindlasti oskab nõu anda vastavalt oma kogemusele. Kogemusnõustaja ja perearsti poole pöörduakse pea samapalju. See näitab kogemusnõustamise vajalikust, sest kindlasti on paljud probleemid pigem emotsionaalsed ja seotud inimese toimetulemisega. Igasugust abi ja toetust peetakse emade poolt väga oluliseks, aga realselt on see seni puudulikuks osutunud.



Joonis 13. Enneaegsete laste vanematele mõeldud ühingu vajalikkus (%).

Enamus emasid arvab, et enneaegsetele mõeldud ühingu loomine on väga vajalik või mingil määral vajalik (joonis 13). Üks ema kirjutab vastuseks avatud küsimusele: „*Meie jaoks see kõik oli raske, enneaegsete laste vanemad peaks saama rohkem infot olenemata asukohast - kas linnas või maal. Meie haiglas polnud isegi ühtegi eesti keelt kõnelevat lastearsti, oleme pärit Virumaalt*“.

Hetkel ei ole Eestis tegutsevat enneaegsete laste vanematele mõeldud organisatsiooni. Aprillis 2013 käivitus algatusgrupp ühingu loomiseks. Grupi koosseisu kuuluvad Eesti Lastarstide Selts koostöös Tallinna ja Tartu enneaegsete laste vanemate initsiatiivgrupiga. Tartu vanemaid esindavad Raili Hollo ja käesoleva töö autor. Ühing peab olema kindlasti üle-eestiline, et infomaterjalid oleks ühesugused ja seisukohad ühtsed, ei ole vahet, kas ema on Tartus või Tallinnas haiglas olnud. Nii sügavalt enneaegsete laste emadel on alati pikem haiglasolemise kogemus. Vajadus ühingu järele on info saamine ja ka kindlasti toetuse saamine. Samuti soovivad emad, et nende laps oleks integreeritud ühiskonda. Enneaegse lapse areng on pisut teistsugune, aga oma olemuselt on ta samasuguste baasiliste vajadustega nagu me kõik. Tal on vajadus ja õigus olla armastatud selle sõna kõige paremas tähenduses. Enneaegne laps peab tundma, et elu on armastus ja usaldus ja sellele on võimalik kasvades toetuda.

IV Arutelu

Teostatud uuring kinnitas, et kriisiperioodis, mille on põhjustanud sügavalt enneaegse lapse sünd, vajatakse emotsionaalset tuge rohkem, kui seda seni on Eesti haiglates pakutud. Uuringust selgus, millised tunded ja emotsioonid inimest peale enneaegse lapse sünni valdavad, samuti see, et emad hindasid vastastikkuse toetuse jõudu väga kõrgelt. Traumaatilise kogemusega kokkupuutuvatel inimestel tekkivad psühholoogilised reaktsioonid, millega toimetulek ei ole ka parima koolituse või ettevalmistuse saanutel sugugi garanteeritud. Kokkupuude teistsuguse reaalsusega võib purustada inimese eneseregulatsioonisüsteemi. Käesolevas uuringus kasutatud Edinburghi sünnitusjärgse depressiooni skaala alusel antud hinnangud näitasid, et ka retrospektiivses tagasivaates toimunud hindamise alusel võis ligikaudu poolte vastajate korral rääkida kõrgest tõenäosusest sünnitusjärgse depressiooni esinemise osas. Esmase nõustamise puudumisel võivad probleemid süveneda ja selle tagajärjel esineda vanematel ning teistel pereliikmetel mitmed tervisehäired, pikaajalised vaimse tervise probleemid, perekonfliktid, pereliikmete üksteistest vöörandumine ja pere kui terviku funktsionaalne häirumine, mis võib omakorda viia pere sotsiaalse ja majandusliku toimetuleku halvenemiseni.

Partnerluse seisukohalt lähtudes on esimesel aastal peale sünnitust väga palju kaalul. Enneaegsete laste emade toetuseta jätmine võib suurendada abielu konflikti ohtu ja isegi viia lahusolekuni. Isadel on suur kalduvus depressioonile, kui partner on masenduses. Elu koos depressioonis partneriga, kes ei soovi sotsiaalseid kontakte ja kellel puudub energia, võib mõjutada mehe heaolu. Samuti on ohustatud teiste laste heaolu peres. Emotsionaalne kliima, mida laps kogeb sünnijärgselt, ei ole ainult määratletud ema meeleoluga, vaid ka vanematevahelise suhtega, mida võib mõjutada depressioon, kas siis ühel või mõlemal (Miller 2000).

Kogemusnõustaja hingehoidliku töö eesmärk on vähendada enneaegsest sünnitusest põhjustatud kriisi tagajärjel psüühikas väljenduvaid negatiivseid kõrval- ja järelmõjusid ning inimese igakülgne toetamine käesolevas hetkes, lootuses parandada seeläbi abivajaja toimetulekut ka tulevikus.

Toimuva talumiseks on vaja sündmus inimese jaoks lahti mõtestada. Üheks toimetulekustrateegiaks võib olla pöördumine usu poole. Usk võib tähendada emotsionaalset toetust, võimalust elusündmust positiivselt tõlgendada ja anda järgnevale elule mõtestatust, et sul oleks kergem taluda teadmist, et sinu lapsega on midagi teisiti. Läbi usu võib jõuda

inimene teadmiseni, et kuigi traagilisi sündmusi, mis vajavad mõtestamist, leiab maailmas aset iga päev, on olemas toetus igapäevaseks toimetulekuks aktiivse palvena (mediteerimisena). Inimesed, kelle jaoks Jumal (kõrgem jõud) seondub armastuse, sallivuse ja halastusena, tajuvad eluraskusi usulise kasvamise võimalustena. Minu jaoks on selle ekstreemseks näiteks Iobi kannatuslugu. Kui inimene õpib nägema ennast ja oma saatust suure terviku osana, suudab ta taluda uskumatult paljut.

Minu kui hingehoidliku kogemisenõustamise praktiku veendumus on, et inimene ei saa end Münchhauseni kombel ise soolaukast välja tirida. Erilise sünnilooga lapse puhul pole stressiallikat võimalik kiiresti kõrvaldada. Lapseootusega on kaasnenud unistused ja ootused, mis ühtäkki enam ei kannata. Sügavalt enneaegse lapse sünnitanud emad on segaduses ja mures lapse pärast ja nad ei saa mõelda peale sünnitust oma lugu kohe ümber. Tuleb käia läbi kriisi faasid ja hakata otsima toetavat tõde. Tõde on see, et me ei muuda olnut olematuks. Inimene saab vaid ise muutuda. Sihi seadmine ja endaga leppimine on teekonna esimeseks sammuks. Siin on abi kogemusnõustajast, kes on toeks, süveneb just antud inimese loosse, kuulab ja mõistab. Vestlusest või vahel ka lihtsalt kohalolekust tekib suhe teise inimesega. Mõnikord on inimese lugu nii raske, et tal ei jagu sõnugi selle jaoks. Siis tuleb aidata ka sõnastada. Seni sööti jäänud vaimset jõudu vallandab juba üksnes mõttekusvõimaluse selgitamine. Vaimne jõud aitab resignatsioonile ja meeleheitel vastu panna ning tõhustab seetõttu immuunsust.

Esimene samm kriisist väljumiseks on õppida keskenduma olevikule. E. A. Wood (2007) ütleb: „Ainus, mis sul tegelikult on, on tänane päev. Alusta käesolevast hetkest. Anna täna endast parim ja püüa homse pärast mitte pead vaevata“.

Lukas arvab, et kui inimene leiab tasakaalupunkti, siis tihti toimub isiksuslik areng. Traumasse suhtutakse kui õppimis- ja kasvamiskogemusse, milles sügavamalt mõistetakse iseennast, elu ja teisi inimesi. Tulemuseks on palju adekvaatsem enesehinnang, teiste hulka kuulumise tunne, elu põhiväärtuste mõistmine ja sisemise tasakaalu leidmine. Enesehinnang on isiksuse telg, millest johtuvad paljud inimese hingehäädad. Vestlustest teiste samasuguste laste vanematega võib välja tulla, et paljude probleemide algpõhjuseks on inimese suhtumine iseendasse. Läbi pikkade vestluste tuleb püüda inimesel aidata liikuda adekvaatse enesehinnangu poole. Adekvaatse enesehinnangu põhitunnuseks on eneseaktsepteerimine sellisena nagu ollakse. Enesehinnang omakorda mõjutab otseselt meie käitumist. Seega on tähtis ikkagi aidata kriisis emal pöörduda inimelu mõtte, *logose* otsingule. Leida sealt inimese

hinge sügavuse ja vaimu kõrguse seoseid, näha isiksuse arengut ravina ja iseenda abistajana (Lukas 2000).

Ei ole olemas absoluutset tõe, vaid on tarkus, mis peidus meis enestes ning mida me peame õppima kasutama. Hingehoidja töömeetod on loomult sokraatiline. Sokrates ei esinda teatud tõe, vaid aitab oma õpilastel otsida tõe iseendas. Keegi ei saa vestluses eeldada, mida teine tundma ja või tegema peab. Küll aga juhivad sokraatilised küsimused inimest teatud järelduse suunas või oma varasemate seisukohta kriitilise pilguga ülevaatamise suunas (Vermeulen 2008).

Eelnev arutelu puudutas inimese tasandit. Kuid kogemusnõustamisest kaudseks kasusaajaks on ka raviasutus, kuna kogemusnõustamine aitab leevendada haigla personali inimressursi puudust, mistõttu arstidel ja õdedel puudub perede nõustamiseks tihtipeale reaalne võimalus ja ajaline ressurss. Kasusaajateks on lisaks abisaavatele vanematele ja teistele pereliikmetele ka need pereliikmed, keda otseselt ei nõustata, näiteks peres kasvavad lapsed, kellele vanemate kogemusnõustamine ja peresuhete paranemine aitab luua soodsamat kasvu- ja arengukeskkonda. Kogemusnõustamise teenuse väljaarendamise tulemusena paraneb ka kliinikute meditsiiniline teenuse kvaliteet – toimub tervist soosiva elukeskkonna arendus, sest ravi ei seisne ainult ravimite vms traditsiooniliste meetodite kasutamises, vaid on mitmekülgsem ja laiapõhjalisem, suuresti ka ennetav.

Ka Tartu linna arengueesmärkide teostamisse saab kogemusnõustamine kaasa aidata. Tartu linna arengukava aastateks 2007-2015 ütleb, et Tartu on hooliv linn. See väljendub järgnevates arengueesmärkides:

- „E14 Tartus elavad terved, rõõmsad, sotsiaalselt aktiivsed ja hästi toime tulevad inimesed.
- E15 Kõikidele tartlastele on vajadusel kättesaadavad kvaliteetsed sotsiaal- ja tervishoiuteenused.
- E16 Tartu on Eesti tervishoiu ja sotsiaalhoolekande arenduskeskus“ (Tartu linna arengukava aastateks 2007-2015:9).

Selle eesmärgi täitmiseks on tegevuskavas aastateks 2007-2015 planeeritud toetada laste ja noorte tervishoiuteenust ning tervist edendavaid projekte, mis aitaksid kaasa tervist väärtustava eluhoiaku kujundamisele ning elanike terviseteadlikkuse tõusule (ibid:13).

Tartu linna sotsiaaltöö viimane arengukava räägib juba konkreetsemalt ennetustöö arendamisest sotsiaalhoolekande süsteemis. Nähakse ette, et sotsiaalseid probleeme ennetava tegevuse osakaal peab suurenema (eesmärk E1.1). Tagada tuleb toimetulekuraskuste võimalikult varajases faasis tuvastamine (alaeesmärk AE1.1.1) ning toimima peab lapsi ja perekonda toetav meetmete süsteem (alaeesmärk AE1.1.5). (Tartu linna sotsiaalhoolekande arengukava:55-56). Samas dokumendis (alaeesmärgi AE1.3.4 realiseerimisega seotud ülesanded) räägitakse ka sellest, et lastega perede abivajaduse õigeaegselt tuvastamisest ja vajaliku abi andmise tagamisest, millesse oleksid kaasatud erinevad laste ja peredega tegelevad institutsioonid, sealhulgas sünnitusmaja ja lastehaigla. Samuti on oluline lastevanemate eneseabi arendamine, vastava omaalgatuse soodustamine ja noorte isade kaasamine. Räägitakse erivajadustega lapsi kasvatavate perekondade tugisüsteemi arendamisest ning erivajadustega laste perekondadele suunatud tegevuste mitmekesistamisest. (ibid: 60-61). Eesmärk E7.4 rõhutab, et sotsiaalhoolekande arendamisse on lisaks linna sellealastele struktuuridele võrdväärse partnerina kaasatud ka teised osapooled, sealhulgas kolmas sektor (ibid: 70).

Kogemusnõustamise arendamine seondub mitmetes riikliku tasandi arengudokumentides välja toodud eesmärkidega. Nii räägib laste ja perede arengukava tegevussuund 3.3.2 erivajadustega laste vanemate nõustamisvajaduse kaardistamisest ning erivajadusega lapse sünni või lapse hiljem ilmneva erivajaduse puhul pere nõustamissüsteemi loomisest. Samuti räägitakse psühholoogilise abi seadustamisest ja selle ning teraapiate kättesaadavuse suurendamise võimaluste analüüsimisest ja sellealaste muudatuste elluviimisest (Sotsiaalministeerium 2011:43).

Puuduvast lapsevanemate koolitamis-nõustamissüsteemist ning ebapiisavast võrgustikutööst probleemsete laste perede terviseriskide maandamisel räägitakse ka rahvastiku tervise arengukavas aastateks 2009-2020 (Sotsiaalministeerium 2008:28).

Seega võib kogemusnõustamise aktiivsem rakendamine anda oma panuse erinevate arengueesmärkide täitmisesse nii riigi kui ka kohaliku omavalitsuse tasandil.

Kinnitavaid viiteid kogemusnõustamise vajalikkusele leiab mitmetest välismaistest uuringutest. Inglismaal läbiviidud uuringu (Sloper 1999) kohaselt on puuetega laste vanemad väga vastuvõtlikud stressile, kõrget stressitaset täheldati kuni 70% raske puudega laste emadel ja 40% isadel. Sügavalt enneaegse lapse sünd ja sellele järgnev haiglaravi on vanematele väga pingeline ja stressirikas aeg, mis võib veel pikaajaliselt mõjutada nende heaolu, käitumist ja toimetulekut. Peamised probleemid, mida vanematel sellega seoses on täheldatud, on hirm kahjustada vanema ja vastusündinu vahelist sidet, pinge hooldaja rollis, lapsevanema rolli konflikt ning hirm koduse toimetuleku ja pere edasise funktsioneerimise ees (Do Vale jt 2005).

Rootsis läbiviidud uuring (Enskar jt 2011) vähihaigete laste vanemate seas näitas, et vanemate elukvaliteet ja heaolu on tugevalt mõjutatud lapse tervislikust seisundist ja seda eriti just lapse raviperioodil. Emad tunnevad end sel perioodil õnnetuma ja madalama enesehinnanguga ning on oluliselt vähem rahul oma eluga.

Vajaduse olemasolu täiendava nõustamise järele näitas ka 2009. a GfK Custom Research Baltic Eesti filiaali poolt Sotsiaalministeeriumi tellimusel Eestis läbi viidud puudega laste perede vajaduste ja toimetuleku uuring, mille kohaselt tuntakse lisaks füsioteraapiateenusele (32%) puudust ka sotsiaalnõustamise teenusest (22% kõikidest puudega lapse peredest) ja psühholoogiateenusest (23% peredest). Samuti toob erivajadusega lapse ema Kaldvee (2005) oma artiklis välja, et puuetega laste pered vajavad muude teenuste kõrval kohest nõustamisteenust (seda hetkest, kui on sündinud puudega laps või lapsele on pandud diagnoos) ja seejärel jätkuvat nõustamisteenust kogu perekonnale.

Samast uuringust selgus, et 60% kõikidest leibkondadest, kus kasvab puudega laps, mõjutab pere liikmete vaba aja veetmist kõige enam puudega lapse olemasolu - leibkonnaliikmed saavad soovitud vähem aega veeta lihtsalt puhates. Samuti saavad nad soovitud vähem tegeleda oma huvialade, hobide või meelelahutusega (55% peredest arvas nii), kolmandikus peredest (31%) said pereliikmed veeta soovitud vähem aega koos oma pere või teiste leibkonnaliikmetega. Järgmine valdkond, mida mõjutab puudega lapse olemasolu leibkonnas, on töö. Kolmandikus peredest (32%) pidi keegi leibkonnaliikmetest puudega lapse abistamise tõttu muutma töövormi või töökohta; samuti kolmandikus peredest (35%) pidi keegi leibkonnaliikmetest vähendama töökoormust ja 22% leibkondadest pidi keegi täielikult loobuma tööl käimisest. GfK (2009) teostatud uuring näitas ka, et lapsevanemad on selgelt rahulolematud nõustamisteenuste kättesaadavusega.

Kõigest eelnenust lähtuvalt võib väita, et vajadus kogemusnõustamise järele eksisteerib nii isiklikust, raviasutuse, kohaliku omavalitsuse kui ka riigi tasandist lähtuvalt, seda vajadust kinnitavad lisaks käesolevas töös käsitletud uuringule ka nii rahvusvahelised kui ka Eestis läbi viidud uuringud. Siit tuleks edasi minna ja leida võimalused, kuidas kogemusnõustamine Eestis laiaulatuslikult käivitada. Kuna kogemusnõustamine on tihedalt seotud hingehoiutööga ja viimane on tänases Eesti ühiskonnas juba laialt aktsepteerimist leidnud, siis võiks mõtet kogemusnõustamise vajalikkusest proovida viia otsustajateni ka hingehoiutöö tegijate kaudu.

Kokkuvõte

Käesoleva töö uurimusliku osa moodustab koostöös SA TÜK Lastekliinikuga läbiviidud küsitlus sügavalt enneaegsete laste emadele. Küsitluse eesmärk oli selgitada välja enneaegsete laste emade kogemusnõustamis-põhise toetamise vajadus ja võimalused selle realiseerimiseks.

Vajaduse niisuguse uurimuse järgi tingis lastekliinikus hingehoiutööd/kogemusnõustamist tehes saadud kogemus, et enneaegsete laste emad on pahatihti jäänud oma muredega üksi ja seni pakutud tugisüsteemid pole piisavad.

Töö esimeses peatükis on kirjeldatud kogemusnõustamise kui spetsiifilise nõustamisliigi kujunemislugu ja senist praktikat nii Eestis kui mujal. Samuti vaatlen, missugused tegurid tekitavad kriisi haiglas viibival inimesel. Traumaatilises kriisis inimene ei otsi ise aktiivselt abi, tema juurde tuleb minna, ning just sarnase kogemuse läbi elanud nõustaja on sellisel puhul sageli võimeline murdma läbi trauma tekitatud barjääri. Teine peatükk tutvustab uuringu aluseks olevat metoodikat ning kolmas annab juba konkreetselt ülevaate küsitlusest. Küsitlustulemused on esitatud graafikute abil. Neljas peatükk arutleb uuringu tulemusi silmas pidades kogemusnõustamise vajaduste ja võimaluste üle ning tõdeb, et vajadus kogemusnõustamise järele eksisteerib nii isiklikust, raviasutuse, kohaliku omavalitsuse kui ka riigi tasandist lähtuvalt.

Uuring näitab, et vajadus nõustamise ja toetuse järgi on suur. Emad tõdevad, et haiglas on esmatähelepanu lastel, kuid emade emotsionaalsete vajadustega praktiliselt ei tegelda või on see tegevus juhuslik. Arst küll ravib, aga tal ei ole ressursi kuulamiseks ja kindlustunde andmiseks, mida on peredele vaja, et toime tulla igapäevase eluga. Oluline on saavutada selline olukord, kus juba sünnitusmajast alates saab enneaegse lapse sünnitanud ema turvalise tunde ühtse nõustamissüsteemiga kätte. Adekvaatse toetuse ja info andmine varases faasis hoiab ennetavalt ära võimalikke probleeme.

Kokkuvõtlikult võib lõputöö tulemustest teha järgmised järeldused:

- Emade sünnitusjärgsete tunnete skaala on väga lai peale ootamatult enneaegse lapse sünnitamist ning on tekitanud perekonnas eriolukorra, mis vajab toetamist ja abi väljastpoolt peresüsteemi. Paljud naised vajaksid professionaalset abi, kuid ei lähe seda ise otsima.

- Sünnitusjärgse kohese toetuse-, info- ja nõustamisvajadus on kõrge, eriti siis, kui lapsel on suuremad arenguprobleemid või emal on nõrk tugivõrgustik ning emotsionaalse toe puudus.
- Sünnitusmaja personal peaks teadvustama emade võimalikku haavatavust ja omandama selleks oskusi, kuidas enneaegset last sünnitama tulnud naisega käituda. Hästitoimiv personal on iga organisatsiooni emotsionaalse kapitali looja.
- On hädavajalik tõhustada meditsiini ja hingehoiutöö vahelist koostööd, kaasates nõustajaid operatiivseks tegutsemiseks kriisiolukordades.
- Eelnenust tuleneb vajadus meditsiinipersonali mitmekülgse koolituse ja kogemusnõustamise-alase tegevuse institutsionaliseerimise järele haiglas. Koostöös SA TÜK Lastefondiga on esimesed sellealased sammud juba astunud.

Kui me ei võitleks enneaegsete laste elude eest, siis maailmas puuduks Einstein, Newton, Darwin, Goethe, Voltaire, Hugo, Twain, Picasso, Renoir.

Kasutatud kirjandus

AA Estonia. Mõnda AA ajaloost. [<http://www.aaestonia.com/index.php?id=79>]. Viimati vaadatud 12.05.2013.

Aalto K., Gothoni R. (2010). *Inimese kõrval. Hingehoiu õpik*. Tallinn: EELK Usuteaduse Instituut.

Black Dog Institute. (2010). The Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS). [<http://www.blackdoginstitute.org.au/docs/CliniciansdownloadableEdinburgh.pdf>]. Viimati vaadatud 03.06.2013.

Cox J.L., Holden J.M., Sagovsky R. (1987). *Detection of postnatal depression: development of the 10-item Edinburgh Postnatal Depression Scale*. British Journal of Psychiatry 1987; 150(6):782-786.

Do Vale I.N., De Souza S.R., Carmona, E.V. (2005). *Nursing diagnoses identified during parent group meetings in a neonatal intensive care unit*. International Journal of Nursing Terminologies & Classifications. 16(3-4):65-73.

ENE. IV köide (1989). Tallinn.

Einstein A. (1970). *Mein Weltbild*. Berlin: C.Seeling,Ullstein.

Enneaegne laps. Infomaterjalid lapsevanemale. (2010).

Enskar K., Hamrin E., Carlsson M., von Essen L. (2011). *Swedish mothers and fathers of children with cancer: perceptions of well-being, social life, and quality care*. Journal of Psychosocial Oncology. 29(1):51-66.

Frankl E. V. (2011). *Mõttetahe*. Tartu: Johannes Esto Ühing.

GfK Custom Research Baltic Eesti filiaal. (2009). *Puudega lastega perede toimetuleku ja vajaduste uuring 2009*. Kvalitatiivuuringu aruanne. September-Detsember 2009.

Haamer N. (2010). *Nõustamine ja eetika*. Lk. 47-52 väljaandes: Nõustamise alused.

Abimaterjal õppenõustamiskeskustele. Tartu Ülikool, Riiklik Eksami- ja

Kvalifikatsioonikeskus. Tartu. [<http://www.ekk.edu.ee/vvfiles/0/2%20Noustamine.pdf>].

Viimati vaadatud 11.05.2013.

Hellsten T. (1994). *Jõehobu elutoas. Lähisõltuvus ja kohtumine sisemise lapsega*. Tallinn:

Eesti Karskusliit.

Kahn H., Loit H.-M. (2009). *Tervise ABC*. Tallinn: Valgus.

Kalaus K.E. [<http://www.konverentsid.ee/katri-evelin-kalaus-parnu-juhtimiskonverentsil-muretsemine-on-moes/>]. Viimati vaadatud 11.05.2013.

Kaldvee K. (2005). *Kui peres on kasvamas puudega laps*. Sinuga.

Kliinikumi Leht (2011). [<http://www.kliinikum.ee/leht/arvamus/608-hingehoid-haiglas->].

Viimati vaadatud 03.06.2013.

Kogemusnõustamise projekt kliinikumis. (2012). Kliinikumi Leht, 26. märts 2012.

[<http://www.kliinikum.ee/leht/laehivaade/751-kogemusnoustamise-projekt-kliinikumis>].

Viimati vaadatud 11.05.2013.

Kutsestandardid. Hingehoidja V. Sihtasutus Kutsekoda.

[<http://www.kutsekoda.ee/et/kutseregister/kutsestandardid/10087381/lae>]. Viimati vaadatud 12.05.2013.

Kogemusnõustamine puuetega laste vanematele. Tallinna Puuetega Inimeste Koja

kodulehekülg. [<http://www.tallinnakoda.ee/1,196>]. Viimati vaadatud 11.05.2013.

Käis K.-K. (2011). *Lastekliinik alustab kogemusnõustamisega*. Kliinikumi Leht, 22. veebruar

2011. [<http://www.kliinikum.ee/leht/uudised/550-lastekliinik-alustab-kogemusnoustamisega>].

Viimati vaadatud 11.05.2013.

Lastefond. [<http://www.lastefond.ee/lastefondist/eesmargid/>]. Viimati vaadatud 11.05.2013.

Lehtsaar T. (2011). *Kriiside mõtestamisest*. Lk. 8-10 väljaandes: Simmul, L. (toim.). Olla

olemas. Käsiraamat kriisidest õpetajatele koolides ja lasteaedades. Tallinn: Rocca al Mare

Kool.

- Lewis H.B. (1971).** *Shame and Guilt in Neurosis*. New York: International Universities Press Inc.
- Lukas E. (2000).** *Elu mõte. Logoteraapilised vastused eksistentsiaalsetele küsimustele*. Tartu: Johannes Esto Ühing.
- McLeod J. (2007).** Nõustamisoskus. Väike Vanker
- Mis on kogemusnõustamine.** EPRÜ kodulehekül. [<http://www.epry.ee/kogemusnustamine/>]. Viimati vaadatud 11.05.2013.
- Miller J. M. (2000).** *Postnatal Depression: Not Just the Baby Blues*. NHMRC. Melbourne.
- MTÜ Convictus Eesti.** Kogemusnõustamine .
[<http://www.convictus.ee/kogemusnotildeustamine.html>]. Viimati vaadatud 11.05.2013.
- Neonatology Units in Switzerland.** Swiss society of Neonatology Homepage.
[http://www.neonet.ch/en/01_Society/neo-units.php?navId=6]. Viimati vaadatud 11.05.2013.
- Psychiatric survivors movement.**
Wikipedia.[http://en.wikipedia.org/wiki/We_Are_Not_Alone_%28group%29#History].
Viimati vaadatud 11.05.2013.
- Schihalejev O. (2013).** *Mis on ime?* Kristlik kasvatus, nr 1 (171).
- Sloper P. (1999).** *Models of service support for parents of disabled children. What do we know? What do we need to know?* Child: Care Health and Development. 25(2):85-99.
- Sotsiaalministeerium (2008).** *Rahvastiku tervise arengukava 2009-2020*.
[http://www.sm.ee/fileadmin/meedia/Dokumendid/APO/Arengukavad/Rahvastiku_tervise_arengukava_2009-2020.pdf]. Viimati vaadatud 11.05.2013.
- Sotsiaalministeerium (2011).** *Targad vanemad, toredad lapsed, tugev ühiskond. Laste ja perede arengukava 2012–2020*.
[<https://valitsus.ee/UserFiles/valitsus/et/valitsus/arengukavad/sotsiaalministeerium/Laste%20ja%20perede%20arengukava%202012-2020.pdf>]. Viimati vaadatud 11.05.2013.
- Swedbank.** [<https://www.swedbank.ee/about/support/donate/projects#lastefond>]. Viimati vaadatud 11.05.2013.

Tall K. (2012). *E-kursuse kriispsühholoogia materjalid.* [http://www.eope.ee/_download/euni_repository/file/2625/Kriisips%C3%BChhologia%20oppematerjalid_KOR.pdf]. Viimati vaadatud 11.05.2013.

Tartu linna arengukava aastateks 2007-2015 (2006). Tartu.
[<https://www.tartu.ee/data/Arengukava%20tekst.pdf>]. Viimati vaadatud 11.05.2013.

Tartu linna sotsiaalhoolekande arengukava (2002). Tartu.
[http://www.tartu.ee/?lang_id=1&menu_id=2&page_id=129]. Viimati vaadatud 11.05.2013.

The Edinburgh Postnatal Depression Scale. A Guide for Health Professionals.
[http://pivotwest.org.au/icms_docs/47548_Edinburgh_Postnatal_Depression_Scale.pdf].
Viimati vaadatud 03.06.2013.

Ugur K. *Hingehoid kui misjon.*
[http://hingehoid.ee/images/stories/lugemist/Hingehoid_kui_misjon-Ugur.pdf]. Viimati vaadatud 11.05.2013.

Varendi H., Toome L., Andresson P., Ilmoja M.-L., Kallas E., Maipuu L., Saik P., Ringmets I., Ormisson A. (2010). *Vastsündinute haigestumus ja suremus Eestis 2007-2008.* Eesti Arst 89(12):790-799.

Vermeulen P. (2008). *Ma olen eriline. 2. psühholoogiline toimetulekuõpetuse töökaust autismiga inimestele.* Tartu: Eesti Autismiühing.

Wood E.A. (2007). *Alati leidub abi, alati on lootust.* Tallinn: Nebadon.

Lisa1. Uuringu küsimustik

Lugupeetud ema!

Käesolev uuring on koostatud uurimaks enneaegsete laste perede nõustamist ja infovajadust. Uuring toimub TÜ Kliinikumi lastehaigla ja Tartu Teoloogia Akadeemia koostöös. Küsitluse eesmärgiks on saada ülevaade enneaegsete laste perede probleemidest, nende senisest nõustamisest ja informeerimisest ning selle alusel pakkuda vanematele täiendavaid võimalusi nõustamisel ja info saamisel.

Uuringu läbiviija Ethel Toomingas on ise kahe sügavalt enneaegse lapse ema ja tegeleb TÜ Kliinikumi lastehaiglas enneaegsete laste vanemate kogemusnõustamisega.

Palume Teil vastata järgnevalt esitatud küsimustele. Vastamisel märkige sobivaim variant ristiga või kirjutage ise vastus selleks ettenähtud kohta. Tabelites palume valida vastus igas tabeli reas.

Garanteerime saadud vastuste anonüümsuse.

Ette tänades,
Ethel Toomingas
E-post:
Telefon:

1. Mida Te tundsite, kui saite enneaegse lapse emaks?

	<i>Eelkõige</i>	<i>Ka seda</i>	<i>Seda mitte</i>
A. Rahu			
B. Juhtunu eitamine			
C. Rõõm			
D. Mure			
E. Tühjusetunne			
F. Hirm			
G. Häbi			
H. Enesesüüdistus			
I. Kurbus			
J. Teadmatus			

K. Midagi muud (palun kirjutage)

.....
.....

2. Kellelt Te saite sünnitusjärgselt toetavat suhtumist?

	<i>Eelkõige</i>	<i>Ka neilt</i>	<i>Ei saanud</i>
A. Sünnitusmaja personal			
B. Lastehaigla personal			
C. Abikaasa			
D. Lapsed			
E. Vanemad			
F. Teised sugulased			
G. Sotsiaaltöötaja			
H. Psühholoog			
I. Hingehoidja			

J. Keegi teine (palun kirjutage)

.....

3. Kui oluliseks Te sellise toetuse saamist peate?

- Väga oluliseks
- Küllaltki oluliseks
- Mitte eriti oluliseks
- Seda pole vaja

4. Kas saite hilisemalt lapse ja/või endaga seotu osas nõustamist?

- Jah
- Vähesel määral
- Ei saanud

5. Kellelt Te sellist nõustamist saite?

	<i>Eelkõige</i>	<i>Ka sealt/neilt</i>	<i>Seda mitte</i>
A. Haigla sotsiaaltöötajalt			
B. Piirkonna sotsiaaltöötajalt			
C. Psühholoogilt			
D. Perearstilt			
E. Rehabilitatsiooniasutusest			
F. Pensioniametist			
G. Teistelt samasuguse murega peredelt			

H. Veel kelleltki (palun kirjutage)

.....

6. Kui oluliseks Te nõustamise saamist peate?

- Väga oluliseks
- Küllaltki oluliseks
- Mitte eriti oluliseks
- Seda pole vaja

7. Kas pärast lapsega haiglast kojuminekut ...

	<i>Sama palju kui alati</i>	<i>Vähem kui varem</i>	<i>Tunduvalt vähem kui varem</i>	<i>Üldse mitte</i>
A. ... olite võimeline asjade üle naerma				
B. ... nautisite igapäevaseid toiminguid				
	<i>Väga sageli</i>	<i>Vahetevahel</i>	<i>Harva</i>	<i>Üldse mitte</i>
C. ... süüdistasite ennast ebaõnnestumise puhul				
D. ... muretsesite üleliigselt seletamatul põhjusel				
E. ... tundsite seletamatut hirmu või paanikat				
F. ... tundsite, et asjad kasvavad üle pea				
G. ... tundsite ennast nii õnnetuna, et oli raske uinuda				
H. ... tundsite ennast kurvana või õnnetuna				
I. ... tundsite ennast nii õnnetuna, et nutsite				
J. ... tekkisid enda vigastamise mõtted				

8. Kellelt saite peale lastehaiglast lahkumist lapsega seotud probleemide ja võimaluste kohta infot?

	<i>Eelkõige</i>	<i>Ka sealt/neilt</i>	<i>Ei saanud</i>
A. Haigla sotsiaaltöötajalt			
B. Piirkonna sotsiaaltöötajalt			
C. Psühholoogilt			
D. Lastehaigla arstilt			
E. Perearstilt			
F. Rehabilitatsiooniasutusest			
G. Pensionametist			
H. Teistelt samasuguse murega peredelt			
I. Ajalehest, ajakirjast			
J. Raadiost, televiisorist			
K. Infovoldikutest			
L. Internetist			

M. Mujalt (palun kirjutage)

.....

9. Kui saite infot internetist, kirjutage palun, millistest portaalidest või kodulehekülgedelt!

.....

10. Kas suhtlesite haiglas teiste enneaegsete laste emadega?

- Palju
 Mingil määral
 Ei suhelnud

11. Kas suhtlete nende emadega endiselt?

- Jah, pidevalt
 Aeg-ajalt
 Ei suhtle

13. Kes kodustest aitab Teid lastehaiglast lahkumise järgselt?

	<i>Eelkõige</i>	<i>Ka tema/nemad</i>	<i>Ei aidanud</i>
A. Abikaasa			
B. Lapsed			
C. Vanemad			
D. Teised sugulased			

E. Keegi muu (palun kirjutage)

.....

.....

14. Kelle poole pöörduksite lapse enneaegsusega seotud probleemide osas abi saamiseks?

	<i>Eelkõige</i>	<i>Ka sinna</i>	<i>Ei pöörduks</i>
A. Haigla sotsiaaltöötaja			
B. Piirkonna sotsiaaltöötaja			
C. Psühholoogi			
D. Lastehaigla arsti			
E. Perearsti			
F. Hingehoidja			
G. Kogemusnõustaja (nõustamisoskusega sarnase kogemusega inimene)			
H. Samasuguse kogemusega tuttava			

I. Kellegi teise poole (palun kirjutage)

.....

.....

15. Kas Teie lapsel on praegu erivajadusi?

- Jah
 Vähesel määral
 Ei

16. Mis on praegu Teie põhitegevuseks?

- Töötan
 Olen puudega lapse hooldaja
 Olen kodune muul põhjusel
 Midagi muud (palun kirjutage)
-
-

17. Kas olete ühinenud mõne erivajadustega laste vanematele mõeldud organisatsiooniga?

- Jah
 Ei

18. Kas Teie arvates oleks vajalik enneaegsete laste vanematele mõeldud ühingu loomine?

- See on väga vajalik
- Mingil määral on see vajalik
- See pole vajalik
- Pole sellele mõelnud

19. Kui soovite seoses küsitluses käsitletud temadega veel midagi öelda, kirjutage see palun siia!

.....
.....
.....

Aitäh!