

Kogemusnõustamine kui lisaressurss erihoolekandes

TAASTUMISLIIKUMINE DEEGANI JA O'HAGANI NÄITEL

Patricia (Pat) Deegan (USA) on taastumisliikumise eestvedaja, kogemusnõustaja ja konsultatsiooniettevõtte omanik, kes elab ja töötab USA-s, kuid esineb sageli konverentsidel ja seminaridel kogu maailmas, slh. Põhja-Euroopas. Teismeeas diagnoositi tal skisofreenia; 18-aastasena jõudis ta otsusele, et ei nõustu väljavaatega „lootusetu“ ning otsustas õppida psühholoogiks. Tal on doktorikraad kliinilises psühholoogias, ning ta töötab külalisõppejõuna Dartmouthi kolledži meditsiinikooli kogukonna-ja peremeditsiini õppetooli juures, külalisõppejõuna Bostoni ülikooli Sargenti kolledži tervise- ja rehabilitatsiooniteaduste teaduskonna juures ning koos Bob Drake'i ja teiste sõpradega Psühhiaatriliste Uuringute Keskuses (Psychiatric Research Center). CommonGround kontseptsiooni looja – hõlmab veebirakendust, psühhofarmakoloogilisi konsultatsioone, ja taastujate raamatukogu kasutusvõimalust. Mitmete preemiade ja autasude omanik; mitmete publikatsioonide autor.

<https://www.patdeegan.com/>

Mary O'Hagan (Uus-Meremaa) – taastumisliikumise eestvedaja rahvusvahelisel tasandil, Uus-Meremaa taastusliikumise algataja (80.aastate lõpul). Kahekümnendates eluaastates kasutas kaheksa aastat vaimse tervise teenuseid. World Network of Users and Survivors of Psychiatry (Ülemaailmse psühhiaatriateenuste kasutajate ja ellujääjate võrgustiku) esimene esimees. ÜRO ja MTO nõunik; Uus-Meremaa vaimse tervise komisjoni juhataja. Tegutseb Uus-Meremaal, Austraalias, Kanadas, Suurbritannias ja Hollandis.

www.maryohagan.com/

Patricia Deegan: „Meil tuleb lõhkuda barjäärid, mis takistavad inimeste teed taastumisele ning hoiavad meid pelgalt ellujäämisrežiimil.“ Ta soovitab (nii vaimse tervise spetsialisti kui kogemusnõustaja seisukohalt) mõelda järgmiste küsimuste üle:

1. Kas inimesed, kellega me töötame, on üleravitud? Väga sageli on apaatia, motivatsioonipuudus ja ükskõiksus, mida nende puhul märkame, tingitud neuroleptikumide mõjust. Kas me räägime oma klientide/ellujääjatega ravimite kõrvalmõjudest ning anname neile nõu, et nad laseksid ebasobiva ravimi välja vahetada ja/või ravimiannuseid vähendada? Rahvusvaheline ravimitööstus teenib nende ravimite pealt hiigelkasumeid, kuid meie prioriteediks ei ole nende kasumi suurendamine, vaid inimeste toetamine taastumisel. Ravimitest tingitud apaatia ja ükskõiksuse seisundis ei ole aktiivne taastumine võimalik.
2. Kas kliente, kes osalevad kogukondades või haiglates läbiviidavates raviprogrammides, kaasatakse töötajate töö hindamisse? Kes peale teenusesaajate endi suudaks veel paremini öelda, kui tõhusalt teenuseosutajate meeskond töötab? Kas me pakume klientidele koolitusi ja tuge selliste hindamiste läbiviimiseks?

3. Kas ravi- ja tugiteenusprogrammides osalejatel ja haiglapatsientidel on võimalus saada kogemusnõustamiskoolitusi ning õppida, kuidas ravimeeskonnale oma soove ja ootusi teatavaks teha? Kas patsientidel lubatakse osaleda raviplaani koostamise juures, ning kas personal räägib arusaadavas keeles, nii, et arutelu oleks võimalik mõista? Kas kogemusnõustajatel on võimalik raviplaani koostamise koosolekutel osaleda? Kas on võimalusi ettevalmistavateks kohtumisteks, mille käigus oleks võimalik paika panna strateegia oma ideede esitamise ja koosolekule esitatavate ootuste osas?
4. Kas raviprogrammides osalejatel ja töötajatel on eraldi tualettruumid või söögisaalid? Kui jah, siis tuleks selline olukord lõpetada. Sellist olukorda nimetatakse segregatsiooniks, ning see loob teisejärgulisi kodanikke.
5. Kes võivad telefoni kasutada? Kes milliseid otsuseid teevad? Kelle käes on nendes programmides tegelik võim? Informeerituses peitub võim ja ligipääs infole on jõustav. Milliseid infoarjääre esineb programmis?
6. Kas me mõistame, et psüühikahäirega inimesed omavad tänu oma haiguskogemusele väärtuslikke teadmisi ja asjatundlikkust? Kas me pakume neile inimestele tuge? Kas on olemas kogemusnõustajate võrgustikud, kus pakutakse vastastikust nõu ja abi? Kas me otsime võimalusi psüühikahäiretega inimeste palkamiseks ja pakume neile sobivat töö- ja elukeskkonda?
7. Kas me oleme loonud keskkonna, kus vaimse tervise spetsialistidel on võimalik jääda inimesteks, kellel on rinnus inimsüda? Kas me pakume neile supervisiooni või personalijärelevalve teenust? Inimlikuma töökeskkonna loomisele aitaks kaasa, kui me näeksime tööd inimestega teekonnana, kus meie kliendid on teekaaslased.
8. Kas me töötame süsteemis, mis „tasustab“ passiivsust, kuulekust ja kõigega nõusolemist? Kas kuulekust ja järeleandlikkust nähakse soovitud tulemusena? Kuulekus ei vii iseseisvusele. Kui inimene õpib olema otsustav ja iseteadlik, näitab see, et teda ümbritsev keskkond on jõustav ja taastumist toetav.
9. Kas me oleme omaks võtnud mõisted „riskimise väärikus“ ja „õigus eksida?“ „Krooniliselt normaalsetel“ ehk psühhiaatriliselt sildistamata isikutel on lubatud teha rumalaid, järelemõtlemata otsuseid. Võtame näiteks Elizabeth Taylori ja tema kaheksa lahutatud abielu. Me võime öelda, et ta pole oma elu üle järele mõelnud või minevikukogemustest õppinud, kuid tõsi on see, et ükski medõde ei kummardunud tema kohale rahustavat süsti tegema sõnade saatel, et see „on sinu parimates huvides.“ Ent kujutlege endale ette psühhiaatrilise diagnoosiga inimest, kes teatab oma ravimeeskonnale, et kavatseb peagi üheksandat korda abielluda! Mõnikord inimesed õpivad oma vigadest ja mõnikord mitte. Me peame õppima aru saama, millal inimene teeb (meie vaatenurgast) lihtsalt rumala otsuse või võtab ohtliku riski.
10. Kas vaimse tervise süsteem pakub inimestele võimalusi oma elujärje parendamiseks? Kas pakutakse taskukohaseid eluasemeid, mille seast oleks võimalik valida? Kas on saadaval töökohti?

Tõsi on see, et mitte keegi teine ei saa inimese eest taastuda või paraneda. Hobuse võib vee äärde viia, kuid jooma peab ta ise. Vaja on midagi enam kui häid teenuseid. See „midagi enam“ ongi **taastumine**.

Taastumine ei tähenda ainult vaimsest haigusest paranemist, vaid ka väljapääsu vaesusest, teise sordi inimeseks olemisest, stigmatiseerimisest, väärkohtlemisest ja traumadest. Eneseabi ja ühiskondlikku suhtumist ei saa lahus hoida.

Taastumine ei viita lõpp-produktile või -tulemile. See ei tähenda, et keegi on „terveks“ saanud või lihtsalt piisavalt stabiliseerunud, et iseseisvalt elama hakata või iseseisvat elu jätkata. Taastumine tähendab nii oma piirangutega leppimist kui uute võimaluste avastamist. Taastumine on protsess, see on eluviis.

Taastumine erineb rehabilitatsioonist peamiselt selles osas, et see rõhutab inimese isiklikku vastutust oma elu ees, ning mõtteviisi, et oma vaegustest ja hädadest on võimalik jagu saada või nendega toime tulla.

Siin peitub ka põhjus, miks ei tohi inimest tema haigusega samastada. Keegi ei peaks enda kohta ütleva: „Ma olen skisofreenik,“ vaid pigem „Ma olen inimene, kellel on diagnoositud skisofreenia“

Pat Deegan: „*Taastumine ei tähenda võimsaks, tugevaks ja haavamatuks saamist. Taastumine on minu jaoks tähendanud, et minu südamehaavu on Jumal kasutanud minu armastamisvõime suurendamiseks ja usaldusele taasavamiseks.*“ /---/ „*Kogemusnõustaja on inimene, kes on tundnud, et see, mis esmapilgul näis elutu hauana, osutus viljakandvaks pinnaseks.*“

Kroonilisest haigusest taastujate puhul, eriti aga psüühikahäirest taastujate puhul (kuna nende ravi mõjutab otseselt ajutegevust, tunde- ja tahteelu) on oluline silmas pidada, et: **Liigselt ravimitele keskendudes võib märkamatuks jääda inimeste loomulik vastupanuvõime ja vastupidavus, mis on taastumise eelduseks.**

Pat Deegan raviga seonduvatest probleemidest:

Ühel neljandikul psüühikahäirega inimestest, kes saavad psühhoosivastaseid ravimeid, tekib neuroloogilise taustaga liikumishäire, mida nimetatakse tardiivseks düskineesiaks. Raske on teha tulevikuplaane, kui ravimite tagajärjel tekkinud ajukahjustuste probleemi tõsiselt suhtumise asemel räägitakse läbimurdest vaimsete haiguste ravis; ning kui sul pole võimalik saada korralikku ravi, et oma tervist hoida.

Psühhiaatria eripäraks on veel see, et *hea tahtmise korral leiab igaühele diagnoosi*. Avastatakse või ka leiutatakse aina uusi häireid ja haigusi: aktiivsus- ja tähelepanuhäire massiline diagnoosimine, „sotsiaalse ärevuse häire,“ „äkkviha sündroom;“ kõikvõimalikud foobiad jne.

Tõde psühhiaatrilistest ravimitest on kusagil vahepeal:

HEA VARIANT	HALB VARIANT
Psühhiaatrilised ravimid vähendavad sümptomeid, korrastades biokeemilist tasakaalutust.	Psühhiaatrilised ravimid vähendavad sümptomeid, põhjustades biokeemilist tasakaalutust.
Psühhiaatrilised ravimid aitavad ajul paraneda.	Psühhiaatrilised ravimid kahjustavad aju.
Suuremad annused või mitme ravimi kasutamine suurendavad paranemisvõimalust.	Suurte annuste või mitme ravimi kasutamine suurendab tekitatavaid tervisekahjustusi.
Inimesed peaksid ravimeid tarvitama pikka aega.	Inimesed ei tohiks ravimeid pikka aega tarvitada.
Pärast ravimitest loobumist tekivad sageli tagasilangused, mis näitab ravimite vajalikkust.	Ravimitest loobumisel tekib sageli tagasilangusi võõrutusnähtude tõttu.

Ravimeid tarvitavad patsiendid tulevad pikemas perspektiivis paremini toime kui ravimeid mittetarvitavad.	Olukord on vastupidine.
Psühhiaatrilised ravimid on tõhusad ja parendavad elukvaliteeti.	Mõned psühhiaatrilised ravimid on platseebost vaid õige pisut tõhusamad, ning nende pikaajalist mõju pole korralikult uurida saadudki, sest nad on alles nii uued.
Psühhiaatrilised ravimid on turvalised.	Nad võivad põhjustada tõsiseid, eluiga lühendavaid tervisekahjustusi.

Haigus on teoreetiline konstruktsioon, mille kaudu arst püüab seletada patsiendi probleeme (Stewart et al. 2003). Haiguse tõlgendus ei ole veel kogu inimese lugu.

Tihti peale räägivad arstid, õed ja patsient erinevat keelt:

Arusaamade kokkupõrge

Psühhiaater	Mina
Sa oled paranenud.	Ravi on mind sandistanud.
Sinu sümptomid on kadunud.	Minu sümptomid ei häiri sind enam.
Sa kontrollid ennast rohkem.	Haloperidool kontrollib mind.
Sa oled stabiilne.	Ma ei suuda mõelda ega tunda.
Sa oled jälle võimeline funktsioneerima	Minu elul pole tähendust ega maitset.

Siin võib rääkida kahekordsest *vaigistamisest*: Esimene oli tingitud haloperidooliravist, mis summutas kõik mõtted. Teine aga arsti tõlgendus ravitulemustest, kus ainsa tõena käsitleti tema arusaama.

Veel üks, ja kõige julmem vaigistamise liik: surmamine (i.k. deathmaking) – Wolf Wolfensbergeri termin (1993). Surmamine võib olla otsene – eutanaasia või assisteeritud enesetapp või kaudne, kus puuetega inimestele määratud toetused ja pensionid on nii madalad, et valida tuleb toidu või ravimiostmise vahel.

Kas assisteeritud suitsiidiga teise ilma saadetud inimesed oleksid valinud „väarika surma,“ kui neil oleks olnud võimalik elada väarikat elu? Me ei saa pakkuda kellelegi väarikat surma, kui me ei saa talle võimaldada väarikat, inimväärset elu.

Mõned aastad tagasi viis Pat Deegan toetatud eluasemeteenust saavate psüühikahäirega inimeste seas läbi uuringu. Siinkohal esitame rea märkusi, mis on pudenenud rehabilitatsiooninõustajate suust, kuid oleks parem, kui need oleksid kurku kinni jäänud:

- Oleks ebaetiline, kui ma lubaksin sul kolledžisse minna. Sa peaksid endale realistlikumad eesmärgid seadma.
- Puudega inimesed ei saa autojuhiluba. Milleks endale üldse sellist muret tekitada. Õpi parem ühistransporti kasutama!
- Ära püüa liiga kõrgele! Võid kindel olla, et peale kukkumise sind muu ei oota.

- Skisofreeniku kohta on see ikka päris hästi tehtud!
- Sa ei tule toime. Proovi parem vabatahtlikku tööd.
- Ma saan aru, et su ravimid võtavad sult seksihimu. Sa pead lihtsalt sellega harjuma.
- Mina kui maksumaksja taon sinu toetusi kinni. Sa lihtsalt raiskad minu raha.

Või võtame järgmise loo. Kahekümnendates eluaastates noor naine jagab rehabilitatsioonispetsialistidega oma suurt uudist. „Ma saan lapse,“ ütleb ta õnneliku naeratusega. Arst pöörab end tema suunas ja kähvab: „Sa ei saa last. See on vaid kogum väikesi rakke sinu emakas, mis tulevad eemaldada, ning sinu vanemad on selleks protseduuriks juba korraldused andnud.“

Meie vajadused ei ole erilised. Meie vajadused on samasugused, nagu teie vajadused. Meie vajadus, meie tõeline ontoloogiline kutsumus, on saada täiuslikumaks, rõõmsamaks ja mitmekülgsemaks inimeseks.

Sellepärast näevadki paljud puuetega inimesi rehabilitatsiooniteenuseid rõhuvatena, ning ütlevad: „Me ei taha seda, mida te meile annate, me tahame seda, mis teil on. Me tahame teie vabadust elada nii, nagu te tahate. Me ei taha kohta hoolde- või tugikodusse. Me tahame seda, mis teilgi on – oma kodu.“

Veel näiteid erinevast keelekasutusest ja mõttemaailmast:

- Meie (sildistamata inimesed) muudame vahel oma meelt. Nendel (puuetega inimestel) on ahtake tähelepanuspekter.
- Meie oleme järjekindlad. Nemad on kangekaelsed.
- Meile meeldivad teatud asjad. Nemad klammerduvad objektide külge.
- Meil on oma arvamus. Nendel napib arusaamist.
- Meie juhime oma elu. Nemad on korratud ja ettearvatud.
- Meie armastame inimesi. Nemad arendavad sõltuvussuhteid.
- Meie nõuame. Nemad jonnivad ja määratsevad.
- Meie oleme inimesed. Nemad on...?

Psühhiaatriline maailmavaade on pahatihti materialistlik ja neurobioloogiale taanduv, kahandades inimese elektro-keemilistele impulssidele alluvaks olendiks ning jättes kõrvale idee Jumalast.

Pat Deegan: „*Olen ketser, sest leian, et midagi on väga viltu, kui oma hingevalu psühhiaatri ette laotanud patsient saab vastuseks: „Sinu serotoniinitase vajab reguleerimist“ või kui juhtumikorraldaja esimeseks küsimuseks kliendiga kohtudes on: „Kas sa oled ikka vahepeal kenasti rohtu võtnud?“*, selle asemel, et küsida, mida ta teinud on ja kuidas tal läheb. Olen ketser, sest usun, et meie elusid muudab taastumine, mitte biokeemia.“

Stress, isegi psühhootiline stress, võib valmistada pinnast Jumalaga kohtumiseks ja vaimsete õpetundide saamiseks. Kui neurobioloogilised taandamistehted kõrvale jätta, siis on mõistetav, et hulluse käigus avanevad läbipääsud, needsamad, mis näivad algul haua või musta auguna, kuid osutuvad kasvupinnaseks, võivad viia kohtumiseni Jumalaga. Vaimsed õpetused võivad anda juhatust ja julgustust taastumise teel.

On väga tähtis, et vaimse tervise spetsialistid ei naeruvääristaks vaimseid õppetunde, mis on saadud psühhoosi või tugeva emotsionaalse stressi käigus. Selliseid õppetunde ei tohiks pettekujutelmadena kõrvale heita. Neid ei tohiks tõlgendada häiritud mõistuse haigussümptomitena, mis vajavad suuremaid ravimiannuseid. Kui teil kui vaimse tervise spetsialistil on ebamugav selliseid asju kuulata, sest te pole nendes küsimustes asjatundja, mõistke oma isiklikku piiratust ja tunnistage seda klientidele. Siis on klientidel vabadus otsustada, kas nad jagavad oma teisenenud teadvuse tasanditel saadud kogemusi teiega või kellegi teisega. Tähtis on seegi, et vaimse tervise spetsialist keskenduks ka ise vaimse mõistmisele, avastatamisele ja arendamisele.

Spetsialistid ei peaks piirduma vaid selle õpetamisega, mida tuleb teha, et hommikuti voodist üles saada. *Nad peaksid julgema ka küsida: Milleks üldse üles tõusta, milleks päeva alustada?* (Nerney 2004). Spetsialistidel tuleks vältida uhkust ja tunnistada, et nemad tegelikult ei ravi kedagi. Nad ei ole jumalad ega suuna taastumisprotsessi.

Wolfensberger (1992) kirjeldab **ühetsat puuetega inimeste rolli** läbi erinevate ajastute ja kultuuride: ohtlik isik, inimesest alamal seisev olend (midagi looma-, juurvilja- või asjasarnast), pelutav, õudustäratav hirmutis, naerualune, haletsusobjekt, koorem ühiskonnale ja hoolekandele, püha süütu olemus, igavene laps, läbinisti haige organism. Mõistagi võib inimene täita ka mitut rolli korraga ja vaheldumisi.

Patricia Deeganist sai kõrgharidusega kliiniline psühholoog ja kogemusnõustaja, kuna ta ei leppinud rolliga, mida talle pakuti: kroonilise vaimuhaige omaga.

Patricia Deegan: „*Oma taastumistee alguses kogesin olulist pöödepunkti. See juhtus, kui olin kaheksateistkümnene. Minu psühhiaater ütles mulle, et mul on krooniline skisofreenia, ning ma ei saa kunagi terveks. Ta ütles, et veedan haigena kogu oma ülejäänud elu, ning parim, mida ma teha saan, on stressi vältida ja püüda eluga toime tulla. Miski minus tõstis selle sünge väljavaate vastu mässu. Mäletan, kuidas ma tema kabinetitukse taga seistes selle kroonilise vaimuhaige eluplaani tagasi lükkasin ja mõtlesin: „Minust saab dr.Deegan, ning ma muudan vaimse tervise süsteemi nii, et see enam kellelegi haiget ei teeks.“ Sellest sai minu ellujäämississioon.“*

„*Minu eesmärk ei olnud läbinisti altruistlik. 18-aastasena arvasin, et psühholoogiks saamine on midagi ihaldusväärset, ning see tähendab muuhulgas rikkaks ja ilusaks olemist. Ja mis kõige tähtsam, ma uskusin, et psühholoogi amet annab mulle „terve mõistuse sertifikaadi.“*

„*Oma taastumise algusaegadel ei teadnud ma, et inimeste toetamine nende taastumise teel tähendab eelkõige armastust ja kaastunnet. Ma mõtlesin, et erialaekspertdiks saamine tähendab pefektsuse omandamist. Kujutasin ette, et kutseline abistaja on tugev, võitmatu ja haavamatu, ning mis kõige tähtsam – absoluutselt terve mõistuse juures.*

Teenustest ja nende rahastamispõhimõtetest rääkides on Deegan seisukohal, et üks parimaid võimalusi puuetega inimestele inimväärse elu võimaldamiseks on anda hoolekanderahad ja nende kulutamine nende otsustusse.

Või sama asi natuke harjumuspärasemast vaatenurgast: Üks parimaid meetodeid puuetega inimeste väärtustamiseks ja nende hääle esiletoomiseks on jagatud (ühine) otsustamine (Stewart, Brown, et al 2003). Spetsialist ja teenusekasutaja lepivad omavahel kokku teenuste

vajaduses, rehabilitatsiooni käigus (ajakavas ja suunas); soovitud tulemustes ja selles, milline osa on kummalgi poolel tulemuste saavutamise eest vastutamisel.

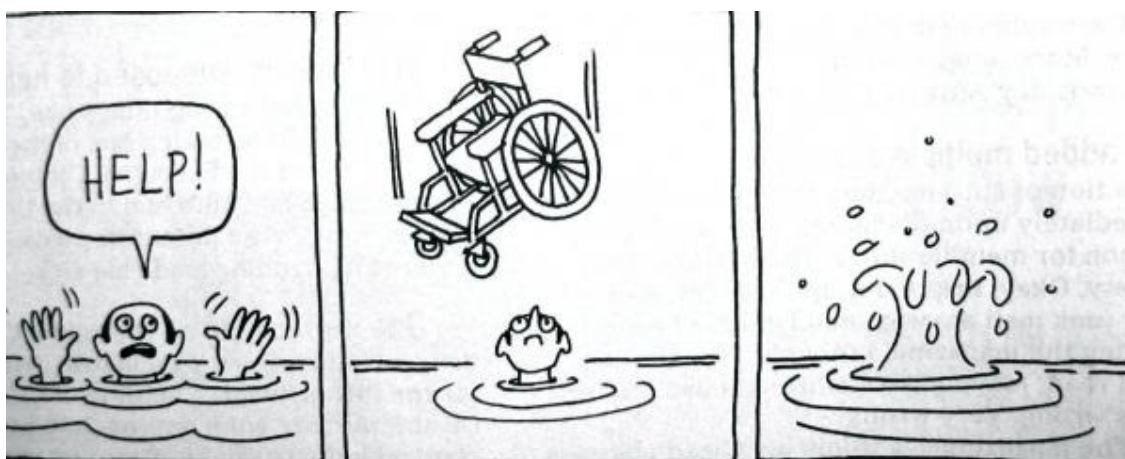
Mida inimesed teevad, kui neile antakse võimalus ise oma ravi- ja hoolekandeskeeme juhtida? **Florida Self-Directed Care** on algatus, milles on paari aasta jooksul osalenud üle 100 inimese. Osalejad koostavad endale ise taastumisplaani, ning panevad kirja tugiallikad, mida nad oma kogukonnas elamiseks vajavad. Seejärel koostatakse igapäevaseks paindlik ja individuaalne eelarvekava. Eelarvekavad on paindlikud, kuna eesmärgid ja prioriteedid muutuvad aja kestel. Osalejatel on võimalus tarbida teenuseid ja tugiallikaid, kuni nende ostmine on individuaalses taastumisplaanis täpsustatud. Kui vajalikke teenuseid pole veel olemas, on neil vabadus need eelarverahast ise luua.

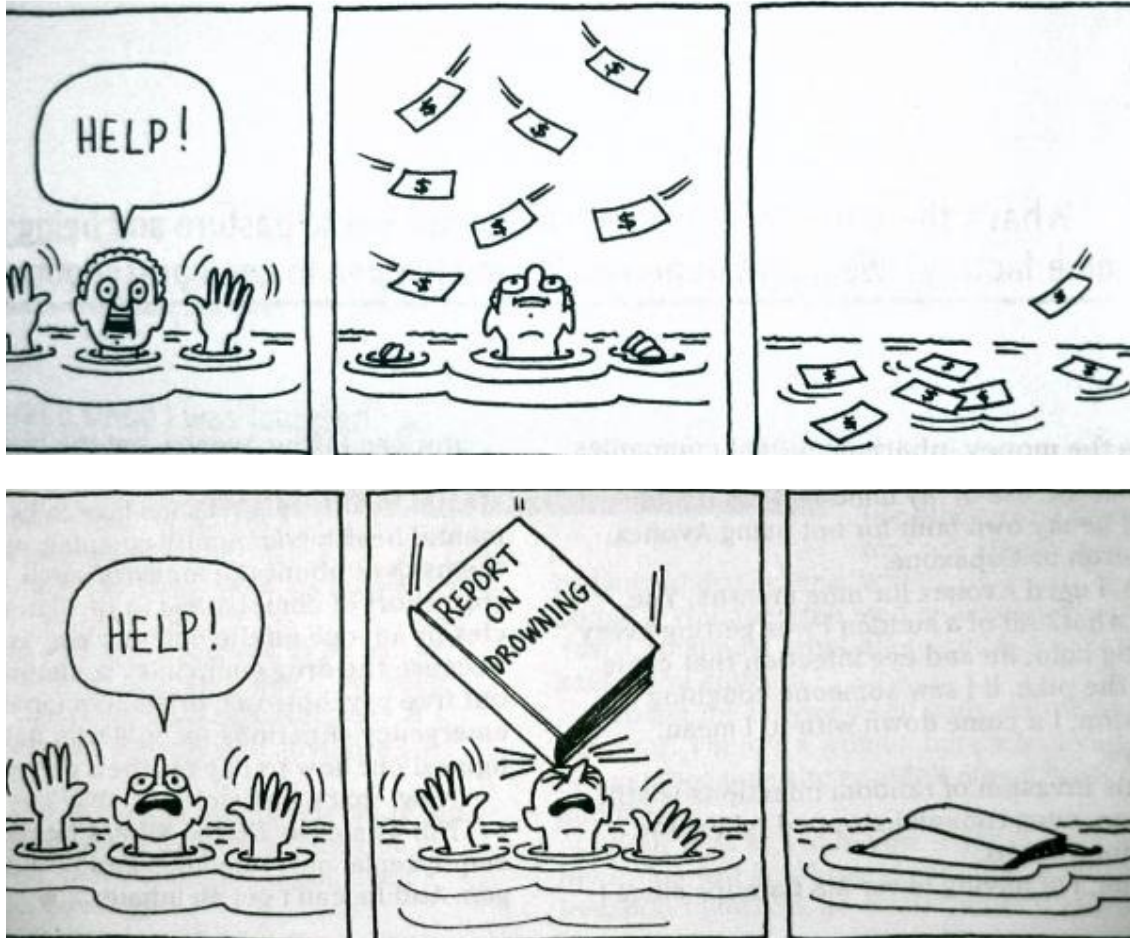
Florida isejuhitud taastuskeskuses läbi viidud uuring näitas, et inimesed eelistavad kõikvõimalikele laiapõhjalistele programmidele konkreetseid teenuseid. Päevakeskuse asemel valiti mõni kindel koolitus, kursus või huviring. Inimesed kulutasid oma eelarvest autoparandusele, et sõpradele ja sugulastele külla sõita. Ostsid kinopileteid, et vastleitud silmarõõmuga suhteid arendada. Soetasid arvuteid, et maailmas toimuvaga paremini kursis olla. Nad valisid endale ise psühhiaatri ja/või psühholoogi, keda nad usaldasid. Nad ostsid endale korralikke riideid, et paremad välja näha.

The Center for Self Determination: <http://www.self-determination>

Kelle asi on öelda, kas ravi toimib või ei? Kelle juhiseid järgitakse, kes sunnitakse vaikima? Kes ütleb, kas kutselise abistaja abist ikka on abi? Abi, mis eirab abivajaja autonoomiat ja tulevikuplaane, on kahjustav (toksiline) abi. Parimal juhul raiskab see raha, aega ja ressursse, halvimal juhul kahjustab ja võib isegi tappa.

Jutu mõte ei ole selles, nagu ei vajaks puuetega inimesi abi. Me tahame abi. Kuid sellist abi, nagu me tõesti soovime ja sellisel viisil, nagu meie aktsepteerime.





Et lõpetada reipa ja positiivse noodiga, toon ära:

Mary O'Hagani loosungid kogemusnõustajatele:

Me juhime oma taastumist läbi:

- lootuse ja optimismi;
- oma elukogemust mõtestades;
- teavet hankides ja sõeludes;
- oma vaimse tervise eest hoolitsedes;
- teadmisega, kuidas saada paremaid teenuseid;
- igas eluetapis oma õiguste eest seistes ja sõna sekka öeldes;
- oma kultuuri ja elustiili juurde kuuludes;

- oma kohustusi ja eesmärke täites;
- lähisuhteid säilitades;
- oma peret, suguvõsa ja kogukonda hoides.

Patricia Deegani ja Mary O'Hagani kodulehekülgedelt välja noppinud, tõlkinud ja ritta pannud *Marju Õunpuu*, MTÜ DUO kirjastuse tegevjuht, kogemusnõustaja ja tõlkija