

Projekt InfoPark sai läbi; infolehed said valmis!

Pille Taba, neuroloog

Krooniline haigus, olgu see südamehaigus, närvihaigus, vähk või liigesehaigus, teeb muret igapähele, kes kuuleb, et nüüd on see tema haigus ja kogu ülejäänud elu tuleb koos sellega elada. Kui selline haigus diagnoositakse, on tavaline esimene läbielamine šokk ja koos sellega küsimused.

Miks mina? Kas tegin midagi valesti? Kas seda saab ravida? Kas selle haiguse saavad nüüd ka minu lapsed? Kas ma jään selle haiguse pärast abituks? Või on see koguni surmahaigus? Kuhu ma üldse minema pean, et abi saada? Kas selle haigusega on ka teisi inimesi, ma ju pole sellest midagi enne kuulnud? Ja kust ma seda kõike teada saan?

Korraga on nii palju küsimusi, ja keeruline on neile vastust leida – poes raamatuid selle kohta pole, ja kui on, siis ainult võõrkeelsed arstiraamatud. Arvutist võib-olla leiaks midagi, aga endal arvutit ei ole ja kui isegi seda kasutada saaks, ei oskagi, mis nupule vajutada ja kust otsida. Naabril on ka mingi haigus, näe kõnnib natuke halvast, ei tea kas see on sama? Võib-olla tema teaks midagi soovitada?

Kohe ei teagi, kellega rääkida. Tööl ei saa küll kellelegi öelda, lasevad veel lahti. Ega koduski taha rääkida. Aga mine tea, võib-olla ikka peaks? Ja kes teab, mis edaspidi saab, võib-olla jäängi kodustele kaela peale?

InfoPark oli Euroopa Liidu teadusprojekt, mille eesmärgiks oli uurida ja süstematiseerida Parkinsoni tõvega inimeste ja nende pereliikmete/ tugiisikute, aga ka meditsiinisisustemise töötavate spetsialistide informatsioonivajadusi. Uuringu käigus tehti sadu intervjuusid, mille vesteldi haiguse erinevates staadiumites tekkinud probleemidest ja nende lahendamise võimalustest. Küsitleti, kui rahul olid inimesed neile antud informatsiooniga, kuidas saadud informatsioon mõjutas nende igapäevast elu ja toimetulemist, ning milliseid võimalusi nad näeksid informeerituse parandamiseks.

Kolme ja poole aasta pikkuses uuringus osalesid seitse Euroopa riiki: Suurbritannia, Saksamaa, Eesti, Portugal, Kreeka, Soome ja Hispaania. Üheks uuringupartneriks oli ka Euroopa Parkinsoni Haiguse Assotsiatsioon (EPDA), kes esindab patsientide huve ja kelle tegevuse üks eesmärke on haigete elukvaliteedi parandamisele suunatud teadustöö toetamine.

Selgus, et ühiseid probleeme on erinevate Euroopa maade patsientidel ja nende pereliikmetel palju rohkem kui erinevusi. Kõigis maades kurtsid Parkinsoni tõvega inimesed ja nende pereliikmed, et esmane informatsioon haiguse kohta, kui see diagnoositakse, on väga napp ja seetõttu elavad nad üle palju ebameeldivaid tundeid ja tunnevad asjatut hirmu tuleviku ees. Väga raske on algul teada saada, kust üldse haiguse kohta informatsiooni saada. Perearstid teavad Parkinsoni tõvest suhtelist vähe ja vahel juhtub, et raske on saada spetsialisti vastuvõtule. Üsna vähe osatakse otsida teadmisi teistelt spetsialistidelt, kes ka on ravimeekonna liikmed: õed, füsioterapeudid, logopeedid, psühholoogid, tegevusterapeudid, sotsiaaltöötajad. Kui haigus on alles algusjärgus, ei osata sageli kontakti otsida ka seltsidega, mis võivad pakkuda palju tuge. Vaatamata Euroopa maade erinevale ajaloolisele, poliitilisele ja sotsiaalsele taustale on kroonilise liikumishäiret põhjustava haigusega seotud mured ikka ühesugused.

Uuringus sai selgeks, et meeoleolu ja elukvaliteet on selges seoses teadmise/ teadmatusega. Kui haigusest, selle kulust ja ravist ei ole ettekujutust, võivad mure ja hirm tuleviku ees muutuda põhjendamatult suureks. Selge on, et teadmine teeb oskajaks, annab enesekindlust ja hingerahu.

Vastavalt neile küsimustele, mis haigetele ja nende tugiisikutele on kõige tähtsamad, töötati välja infolehed. Need on süstematiseeritud kolme osasse: Parkinsoni tõvega inimestele, nende tugiisikutele ja spetsialistidele, kes haigetega tegelevad. Neist iga osa on omakorda jagatud tähtsamateks teemalõikudeks, ning iga kitsama küsimuse kohta on konkreetne

infoleht, mitte liiga pikk, aga sisaldab ka viiteid täiendava informatsiooni leidmiseks sellel teemal.

Infolehed on tõlgitud uuringul osalenud maade keeltesse, autorid tervitavad iga algatust veel järgmistesse keeltesse tõlkimisel. Juba lähematel nädalatel on võimalik infolehti leida internetis aadressidel

www.parkinson.ee

ja <http://infopark.uwcm.ac.uk/>

Infolehed Parkinsoni tõvega inimestele

Haiguse ja sellega toimetuleku tundmaõppimine

1. Millised on Parkinsoni tõve sümptomid?
2. Mis põhjustab Parkinsoni tõbe?
3. Kuidas diagnoositakse Parkinsoni tõbe?
4. Parkinsoni tõve medikamentoosne ravi.
5. Alternatiivravi Parkinsoni tõve korral.
6. Kirurgiline ravi Parkinsoni tõve puhul.
7. Füsioteraapia Parkinsoni tõve puhul – liikumine, asend ja tasakaal.
8. Kõneravi Parkinsoni tõve puhul; suhtlemine ja neelamine.
9. Tegevusteraapia Parkinsoni tõve puhul – praktilised nõuanded ja abivahendid iseseisvuse säilitamiseks.
10. Parkinsoni tõve õde-spetsialist.
11. Kuidas võib Parkinsoni tõbi teid tulevikus mõjutada?

Eluga toimetulek

12. Enese aktiivsena hoidmine ja eluga toimetulek.
13. Praktilisi nõuandeid Parkinsoni tõvega inimestele kodus toimetamiseks.
14. Elu Parkinsoni tõvega – võitlus stressi, emotsioonide ja depressiooniga.
15. Hea öine uni Parkinsoni tõve puhul.
16. Mõtlemis- ja mälu probleemid Parkinsoni tõve puhul.
17. Abiraha ja sotsiaaltoetused Parkinsoni tõve puhul.

Õige küsimus õigele inimesele

18. Korduvad küsimused Parkinsoni tõve kohta.
19. Kes suudab kõige paremini vastata teie küsimustele Parkinsoni tõve kohta?

Kust saada rohkem informatsiooni?

20. Organisatsioonid ja kontaktandmed Parkinsoni tõvega inimestele.
21. Kirjalikud allikad (raamatud ja voldikud) Parkinsoni tõvega inimestele.
22. Internetileheküljed Parkinsoni tõvega inimestele.

Infolehed Parkinsoni tõvega inimeste tugiisikutele

Mida peavad tugiisikud teadma?

23. Kes on tugiisik ja millega ta tegeleb?
24. Põhilised oskused Parkinsoni tõvega inimese tugiisiku puhul.
25. Parkinsoni tõvega inimese abistamine tõusmisel ja liikumisel.
26. Praktilised abivahendid Parkinsoni tõvega inimese hooldamisel.

27. Tugiisiku stressiteadlikkus ja toimetulek oma tunnetega.
28. Tugiisiku õigused.

Eluga toimetulek

29. Tugiisiku enesejälgimine.
30. Tugi- ja hooldustöö jagamine – kõrvalise abi tunnustamine.
31. Lühike puhkus – paus tugitöös.
32. Enesekehtestamine.

Kust saada rohkem informatsiooni?

33. Kirjalikud materjalid (raamatud ja voldikud) Parkinsoni tõvega inimeste tugiisikutele.
34. Internetileheküljed Parkinsoni tõvega inimeste tugiisikutele.

Infolehed spetsialistidele, kes tegelevad Parkinsoni tõvega inimestega

Patsientide ja tugiisikute koostöö

35. Informatsiooni jagamine – arvestamine patsiendi ja tugiisiku soovidega.
36. Meeskondlik Parkinsoni tõve käsitus.

Informatsiooni jagamine

37. Kuidas teatada diagnoosi Parkinsoni tõvega inimesele ja tema perele.
38. Kuidas vestelda patsientide ja tugiisikutega.
39. Kuidas kirjutada patsientidele ja tugiisikutele.

Küsimustele vastamine

40. Korduvad küsimused – mida patsiendid ja tugiisikud kõige sagedamini teada tahavad.

Patsientide ja tugiisikute suunamine informatsiooniallikate juurde

41. Kirjalik informatsioon spetsialistidele Parkinsoni tõve kohta.
42. Internetileheküljed Parkinsoni tõvest spetsialistidele.