

Mida tahavad teada oma haigusest Parkinsoni tõvega patsiendid?

Pille Taba, Ülle Krikmann, Tiiu Paju,
Inna Rubanovitš, Mall Vasar, Merike Uuvits

Elukvaliteet krooniliste haiguste korral on maailmas üha enam uuritud teadusteema. Et maailma elanikkond vananeb, eriti aga Euroopas, on eraldi aspektiks elukvaliteet vanematel puuetega inimestel. Patsiendi igakülgset informeeritust oma haiguse suhtes peetakse oluliseks eelduseks kohanemisel kroonilise puudega. Teadmised oma haigusest võimaldavad patsienti ning tema tugiisikut kaasata ravimeeskonda.

Tartu Parkinsoni Haiguse Selts on üks teaduspartneritest Euroopa Liidu teadusprojektis INFOPARK, mille eesmärgiks on hinnata patsientide, nende tugiisikute ja meedikute informeeritust Parkinsoni tõvest ning ootusi ja vajadusi saadava informatsiooni suhtes. Uuringu aluseks on teadmine, et eriti krooniliste haiguste puhul on “ekspertideks” oma vajaduste suhtes patsiendid ise ja seetõttu peaks patsiendid ning nende tugiisikud olema haaratud ravimeeskonda. Projekt INFOPARK on suunatud vanemaealiste puudega inimeste (Parkinsoni tõvega patsientide) ja nende tugiisikute elukvaliteedi ja toimetuleku parandamisele. Uuringu meetodiks on patsientide ja nende tugiisikute intervjuude kvalitatiivne analüüs: lindistatud ja trükitud intervjuud analüüsiti kvalitatiivse sisuanalüüsi abil, tuues välja infoallikate kategooriad, saadud teadmised, hinnang infole; lisaks emotsioonid, haiguse sümptomid, enesehinnang (mina-pilt) ja suhted, mida patsiendid intervjuudes kirjeldasid. Uurimistöös esimeses faasis intervjueriti igas uuringuriigis 36 Parkinsoni tõvega patsienti, järgnevad intervjuud tugiisikutega ja vestlusgrupid professionaalsete medikutega. Uuringud viiakse läbi 7 Euroopa riigis: Suurbritannia, Saksamaa, Portugal, Hispaania, Kreeka, Soome ja Eesti.

Kolmandik küsitletud haigetest olid kerges kliinilises staadiumis, kolmandik keskmises ja kolmandik Parkinsoni tõve väljakujunenud staadiumis. Kõik küsitletud olid vanemad kui 65 aastat; haiguse keskmine kestvus – 10 aastat. Veerand intervjueritud haigetest olid Parkinsoni haiguse seltsi liikmed.

Parkinsoni haigetega läbiviidud intervjuudest selgub, et kõige enam hinnatakse informatsiooniallikana vestlust arstiga, sealhulgas peetakse vajalikuks neuroloogi konsultatsiooni, eriti soovitakse aga saada informatsiooni Parkinsoni haiguse spetsialistilt. Olulisteks informatsiooniandjateks peetakse ka perearsti, geriaatrit, psühhiaatrit, medõde, füsioterapeuti ja sotsiaaltöötajat. Suulise informatsiooni allikatena nähakse meditsiinitöötajate kõrval ka tuttavaid, teisi haigeid ning pereliikmeid.

Vestluse kõrval on teiseks olulisemaks informatsiooniallikaks kirjalikud materjalid. Patsientidele mõeldud raamatute, brošüüride, voldikute, infolehtede ja ajakirjanduses ilmuvate artiklite kõrval nimetatakse ka meditsiiniajakirju, ravimiinfot ja võõrkeelseid ajakirju.

Võimalike infoallikatena nimetatakse kolmandiku haigete poolt ka televisiooni ja raadiot, aga samas märgitakse, et Parkinsoni tõvest on saateid äärmiselt harva. Internet märgitakse ära vaid üksikute haigete poolt; arvuti kasutamine ei ole vanemate inimeste poolt tavaline.

Kui haiguse algstaadiumis ei märgita ära seltsi ja selle poolt korraldatavaid üritusi, siis diagnoosimise järgselt peab veerand haigetest kõige olulisemaks informatsiooniallikaks haigete seltsi üritusi ja väljaantud materjale (loengud, vestlusringid, rehabilitatsioonilaagrid, raamatud, brošüürid jne). Samas pole ka

väljakujunenud haiguse korral pooled haigetest tugigruppidest kuulnud, kuigi paljud kasutavad seltsi poolt välja antud kirjalikku informatsiooni.

Intervjueerimise hetkel olid saadud informatsiooniga rahul 2/3 patsientidest, samas mõned patsiendid märkisid, et pole ise tundnud huvi informatsiooni saamise vastu või pole osanud küsida. Enne diagnoosimist ja diagnoosimise perioodil aga ei ole pooled haiged saanud piisavalt informatsiooni Parkinsoni tõve kohta – põhjuseks pakutakse, et ise ei tundud huvi või ei osanud küsida, aga ka seda, et arstil oli vähe aega ja kogu vestlus oli pinnapealne. Paljud haiged hindasid intervjuu ajal, et kuigi nad hetkel on piisavalt informeeritud, võib haiguse alguse perioodil saadud informatsiooni pidada ebapiisavaks.

Haigete hinnang informatsiooni kättesaadavusele on erinev – mõnede arvates on informatsiooni haiguse kohta saada kerge, teiste arvates raske. Seltsi liikmete poolt peetakse seltsitegevust heaks ja hõlpsalt saadavaks infoallikaks. Kui mõned haiged peavad kättesaadavat kirjandust piisavaks, siis teised kurdavad, et raamatuid ei ole. Järelikult ei ole olemasolevad materjalid piisavalt kättesaadavad inimestele, kes ei ole ennast sidunud haigete organisatsioonidega. Oodatakse, et tehtaks mõni üldisemalt kättesaadav videofilm. Üldine arvamus on, et tavaline meedia kajastab Parkinsoni haigusega seonduvat väga harva. Kõige soovitud on Parkinsoni haiguse spetsialistilt saadav informatsioon, aga kurdetakse, et spetsialisti vastuvõtule saamine ei ole kerge.

Enamus haigeid on saanud adekvaatset informatsiooni selle kohta, et tegemist on pikaajalise haigusega, mida peab pidevalt ravima; teatakse põhisümptomeid ja progresseeruvat kulgu. Rohkem tahetakse teada haiguse põhjustest, võimalikest ravivariantidest, ravimite toimemehhanismidest ja kõrvaltoimetest.

Informatsiooni haiguse kohta peetakse väga vajalikuks, aga eriarvamused on infohulga ja andmise aja kohta: kui kolmandik haigeid arvab, et tähtis on võimalikult täpne info juba haiguse alguses, siis kolmandik patsientidest arvab, et liiga detailne informatsioon võib tekitada masendust ning objektiivne vastamine võib haigele mõjuda negatiivselt. Leitakse, et inimene peaks ise selekteerima, mida ja kui palju ta teada tahab. Üldine arvamus on, et informatsioon haiguse kohta on vajalik nii haiguse alguses kui väljakujunenud perioodil, ja informatsioon peaks olema pidev.

Kolmandikul juhtudest pöörasid haigusele esimesena tähelepanu teised inimesed: kolleegid või sugulased. Samas keegi küsitletutest ei toonud välja halvustavat suhtumist ega alavääristamist teiste poolt. Vähesed on püüdnud oma haigust varjata mitte ainult töökaaslaste, aga vahel ka pereliikmete eest. Samas kinnitavad pooled uuritutest, et kodu ja pere poolt on tugev toetus ja mõistmine. Seltsi liikmed peavad seltsi väga oluliseks suhtlemisvõimaluseks; mõned arvavad isegi, et kõik haiged peaks olema seltsi liikmed. Osa intervjueeritutest tahaks kontakteeruda seltsiga, aga ei ole seda siiani teinud. Mitu inimest aga ei pea seltsiliikumist endale vajalikuks. Üksikud patsiendid on loobunud igasugusest suhtlemisest.

Kokkuvõtteks: üle poolte küsitletud haigete hindab, et nende informatsioonivajadused Parkinsoni tõve suhtes on rahuldatud, aga suur osa neist peab haiguse alguses saadud informatsiooni ebapiisavaks. Esmane informatsioon on sageli olnud pinnapealne ja puudulik, sageli ei osata ise huvi tunda ega küsida. Alguses ei teata sageli otsida kirjalikku materjali, meedia kajastab Parkinsoni haiguse puutuvat väga harva. Infoallikatena peetakse kõige olulisemaks eriarsti konsultatsiooni ja trükitud materjale. Interneti vahendusel otsivad haiged infot harva, kuigi see on eesti keeles Parkinsoni haiguse koduleheküljel kättesaadav. Seetõttu on küllalt oluline edasise infovajaduse katmisel esmane arstivisiit, kus tuleb haigele piisavalt selgitada haiguse olemust ja tutvustada kättesaadavaid informatsioonivõimalusi. Teadmatus ja hirm oma tuleviku pärast mõjutavad

negatiivselt elukvaliteeti ja omavad osa meeleoluhäirete tekkimisel. Kõige paremini on informeeritud Parkinsoni haiguse seltsi liikmed, kes on hästi kursis haiguse erinevate aspektidega. Selts on hea võimalus ka suhtlemiseks, eriti inimestele, kellel ei ole igapäevast kontakti perekonnaga.

Uuring on toetatud Euroopa Liidu teadusgrandi Nr. QLRT 2000-00303 poolt (INFOPARK).