

## **EduPark – Parkinsoni tõvega haigete õpetamine ja harimine**

Ülle Krikmann, Pille Taba

Euroopa Liidu 6. Raamprogramm on suunatud teadusele, mis käsitleb vananeva populatsiooni ja puuetega inimeste elukvaliteeti. Selle raames alustati Würzburgi Ülikooli Psühholoogiainstituudi eestvedamisel teadusprojekti, mille keskmes on patsiendiharidus. Professor Heiner Ellgringi juhtimisel on aastaid tegeldud Parkinsoni tõvega patsientide psühhosotsiaalsete probleemidega, käesoleval aastal ilmus käsiraamat Parkinsoni haiguse psühholoogiliste aspektide käsitlemiseks. Uues, käesoleval aastal alanud teadusprojekti osalevad 7 Euroopa riiki: Saksamaa (Würzburgi Ülikool), Hispaania (Barcelona Funktsionaalse Neurokirurgia Fond), Soome (Soome Parkinsoniliit), Itaalia (Bologna Ülikool), Holland (Leideni Ülikool), Suurbritannia (Portsmouthi Ülikool) ja Eesti (Tartu Parkinsoni Haiguse Selts).

Projekti EduPark eesmärgiks on kroonilise progresseeruva haigusega (Parkinsoni tõvega) patsientide ja nende tugiisikute elukvaliteedi parandamine läbi patsiendihariduse ja mitte-meditsiinilise psühhosotsiaalse ravi. Arendatakse välja patsiendihariduse programm, mida hetkel neile haigetele ei eksisteeri, ning uuritakse selle teostatavust erinevates Euroopa maades. Projekti käigus töötatakse välja haigete jaoks materjalid, mille abil õpetatakse patsiente ja nende tugiisikuid haigusega toime tulema. Õppematerjalide ettevalmistamisel osalevad neuroloogid, psühholoogid, tegevusterapeutid jne.; psühholoogide initsiatiivil on planeeritud juhendite väljatöötamisel pöörata erilist tähelepanu haige psüühilisele seisundile ja selle parandamisele. Vastavate hariduslike materjalide koostamisel püütakse arvestada erinevate Euroopa maade kultuurilist tausta ja tervishoiu olukorda, et nad oleksid kasutatavad erinevates riikides.

Käsitletakse järgmisi valdkondi:

- 1) Informatsioon haigusest ja ravivõimalustest – see võtmekomponent on Eesti uurijate koostada. Selle käigus määratakse kindlaks, milline informatsioon Parkinsoni haiguse kohta peab olema patsiendihariduses ja vastavates materjalides käsitletud, ning millist laadi ja millises ulatuses informatsioonijagamise on Parkinsoni tõve käsitlemisel kohane. Konkreetne informatsioon valmistatakse ette kui esitlus patsientidele ja nende tugiisikutele.
- 2) Enesejälgimise ja enesekontrolli treenimine
- 3) Haigete koostöövalmiduse tõstmine ja tervise jälgimine
- 4) Haigete stressiga toimetuleku arendamine
- 5) Ärevuse ja masenduse vältimise abinõud
- 6) Haigete enesekindluse tõstmine
- 7) Sotsiaalse tugikeskkonna arendamine

Juba varasematest uuringutest on teada, et stress ja emotsionaalne ebastabiilsus või meeleolulangus halvendavad oluliselt igapäeva eluga toimetulekut. Käigusolev Euroopa Liidu teadusprojekt InfoPark on näidanud, et haiged vajavad lisaks suulistele vestlustele ka kirjalikke materjale haiguse kohta, mida on võimalik korduvalt lugeda.

Projekti esimese faasis viiakse läbi patsientide ja nende tugiisikute küsitlused kõigis projektis osalevates riikides, et saada taustinformatsiooni professionaalse psühhosotsiaalse abi vajadusest ja senistest kogemustest ja hinnangutest selle saamise kohta. Sellele järgneb ülevaate andmine psühhosotsiaalse abi ja patsiendihariduse andmise süsteemist ning efektiivsete hariduse andmise teoreetiliste

mudelite väljatöötamine. Tehakse ülevaade ka teiste krooniliste haiguste psühhosotsiaalse toetuse abi programmidest (lihashaigustega, diabeediga, vähiga, südamehaigustega patsientidele mõeldud mudelid).

Kui ülaltoodud 7 võtmekomponenti patsiendihariduses on läbi töötatud, viiakse läbi haigete koolitus 4-5 patsiendi grupile, kusjuures iga gruppi koolitatakse 7 sessiooni jooksul, ja hinnatakse, kuidas see haigusega toimetulekut mõjutab. Seega antakse hinnang taolise koolitusprogrammi läbiviidavusele ja efektiivsusele erinevates Euroopa maades. Lõpptulemusena, aastaks 2005, koostatakse käsiraamat, mida saab kasutada edaspidi haigete õpetamisel ja harimisel: *“EduPark Education and Treatment Manual and recommendations for users and policy makers”*. Käsiraamat tõlgitakse kõigisse osalevate maade keeltesse ja on mõeldud praktiliseks kasutamiseks Parkinsoni tõvega patsientide ja nende tugiisikute psühhosotsiaalsel nõustamisel nii psühholoogidele kui teiste erialade esindajatele, kes osalevad Parkinsoni tõve ravimeeskonnas.

Projekti finantseeritakse Euroopa Liidu Elukvaliteedi raamprogrammist teadusgrandist Nr. QLRT-2001-02674 EduPark.