

Krooniliste haigustega inimesed ja nende tugisikud – ravimeeskonna liikmed

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

Krooniliste haigetuste põdejate, eriti puuetega inimeste elukvaliteet on baasuuringute ja ravimuuringute kõrval üha enam uuritud meditsiiniline teadusteema maailmas. Euroopa Liidu teadusprojekt InfoPark (Euroopa Liidu teadusgrant Nr. QLRT 2000-00303) keskendub Parkinsoni tõvega patsientide ja nende tugisikute informeeritusele ja informatsioonivajadustele, lähtudes eeldusest, et hästiinformeeritud patsiendid on oma haiguse suhtes eksperdid ja teadmised haigusest võimaldavad haigeid ja nende tugisikuid kaasata ravimeeskonda. Projekti laiemaks eesmärgiks on 1) vanemaealiste puuetega inimeste ja nende tugisikute elukvaliteedi parandamine Euroopas, 2) tervishoiu- ja sotsiaalhoolekandesüsteemile kaasajastatud teadmiste pakkumine haigete ning nende tugisikute vajadustest ning 3) partnerlussuhete loomine haigete, medikute ning sotsiaaltöötajate vahel.

Kui esimesed uuringuetapid keskendusid patsientide (vt. *Elujõud* aprill 2002) ja tugisikute informatsioonivajadustele, siis kolmanda tööetapi eesmärgiks oli haigete ja nende tugisikute informatsioonivajaduste võrdlemine erialaspetsialistide nägemusega probleemist. Selleks korraldati diskussioonid (fookusgrupid) professionaalsetele medikutele ja meditsiiniga seotud erialade spetsialistidele (neuroloogid, perearstid, neuroloogia osakonna õed, pereõed, füsioterapeudid, logopeedid, psühholoogid ja sotsiaaltöötajad). Uuringud viidi läbi 7 Euroopa riigis: Suurbritannia (Walesi Ülikool), Saksamaa (Würzburgi Ülikool), Portugal (Portugali Parkinsoniliit), Hispaania (Madriidi Parkinsoni Haiguse Selts), Kreeka (Chalandritsa Tervisekeskus), Eesti (Tartu Parkinsoni Haiguse Selts) ja Soome (Soome Parkinsoniliit), lisaks osaleb EPDA (Euroopa Parkinsoni Haiguse Assotsiatsioon). Eestis viidi läbi kokku 8 diskussiooni Tartu Ülikooli Närvikliinikus, Ida-Tallinna Polikliinikus ja Haapsalu Neuroloogilise Rehabilitatsiooni Keskuses; neist pooled olid kindla eriala esindajate osavõtul (neuroloogid, perearstid, neuroloogia osakonna õed, pereõed), teise poole moodustasid fookusgrupid, kus osalesid erinevate erialade esindajad. Osavõtjaid oli kokku 43.

Fookusgruppide esimeses osas selgitati spetsialistide nägemust kroonilist haigust põdevate puuetega vanemate inimeste ning nende tugisikute informatsioonivajadustest, teine osa keskendus spetsialistide tegevusele informatsiooni jagamisel: millist informatsiooni patsientidele ja nende tugisikutele pakutakse; kas antud informatsioon suurendab patsientide nõusolekut raviga ja ravijuhiste paremat jälgimist; millised on olnud probleemid ja barjäärid informatsiooni andmisel/ vastuvõtmisel; millist ettevalmistust oleks vaja haigete suhtlemiseks; millised on individuaalsed erinevused patsientide ning nende tugisikute vajadustes; milline on patsiendi vastutus haiguse käsitlemisel ja kas patsienti haaratakse kaasa raviotsustuste tegemisel; kas patsienti suhtutakse kui eksperti ja milline on patsiendi-spetsialisti koostöö; kuidas erinevate elukutsete esindajad kooperaeruvad Parkinsoni haiguse ravitöös ja informatsiooni andmisel; kes peaks olema koordinaator informatsiooni andmisel; milline on sotsiaalhoolekandesüsteemi efektiivsus informatsiooni andmisel.

Enamus spetsialiste, kes on puutunud kokku Parkinsoni tõvega patsientidega, peavad neid oma haiguse ekspertideks – juhul, kui nad on ise valmis selliseks rolliks.

See eeldab patsiendipoolset informeeritust ja süvenemist probleemidesse, et osata hinnata oma seisundit ja ravi efektiivsust. Parkinsoni haigust kui kroonilist puuet põhjustavat seisundit peab käsitlema meeskonnana, kusjuures tähtis on meeskonnaliikmete omavaheline tihe koostöö. Üheks meeskonnaliikmeks peaks olema ka patsient, kellega tehtavaid otsuseid läbi arutatakse. Informeeritud patsient on suurema kaaluga meeskonnaliige, kuna omab paremat arusaamist haigusest ja selle võimalikest ravivariantidest.

Meeskonnatöö koordineerijaks pakuti kõige enam neuroloogi, aga ka perearsti, mõnede osalejate poolt ka õde, sotsiaaltöötajat ja Parkinsoni haiguse seltsi. Samas tõdeti, et meil pole välja kujunenud sellist meeskonnakäsitlust, mis ühtselt ja sujuvalt toimiks, kuigi olemas on oma eriala tundvad spetsialistid. Haige peaks esmast informatsiooni saama sellelt spetsialistilt, kelle poole ta pöördub, mitte ei peaks teda koheselt edasi suunama ilma omapoolse informatsioonita. Eeldatakse, et erinevalt spetsialistidelt saadud informatsioon peaks olema ühtne, eriti haiguse kulu ja prognoosi käsitlemisel. Informatsioonivajaduste iseloom muutub haiguse kulu jooksul ning on erinev haigetel ja nende tugiisikutel. Parimaks informatsiooniks peetaksegi suulist informatsiooni oma eriala spetsialistidelt, selle kõrval kirjalikest materjalidest, seltsitegevusest ja meediast saadud teadmisi. Samas tõdetakse, et kirjalikku informatsiooni ei ole kerge leida inimestel, kes ei kuulu Parkinsoni Haiguse Seltsi, ning meedia kajastab krooniliste haigustega seotud probleeme harva. Uudseks variandiks on Internet, kus on küll eestikeelsena olemas Parkinsoni haiguse kodulehekülj (www.parkinson.ee), kuid patsientide hulgas on arvuti kasutamine harv nähtus ning rohkem tuleb internet arvesse tugiisikute informeerijana. Tugiisikute osalemist esineb haiguse käsitlemisel Eestis siiski harva, pereliikmed ja toetajad saavad põhilise informatsiooni haiguse kohta patsiendilt. Eestis ei ole patsientide sugulased traditsiooniliselt ennast määratlenud kui võimalikke raviprotsessis osalejaid ning on distantseerunud haiguse käsitlemisest. Enamasti käivad haiged arsti vastuvõtul üksi ja isegi kui tugiisikud on kaasas, ei tulla enamasti koos haigega arstikabinetti, vaid ootatakse ukse taga. Mõnikord on selle põhjuseks ka haigete soovimatus oma haigusega seotud probleemidest oma lähedastele teada anda. Üldine arvamus on, et tugiisikute juuresviibimine konsultatsioonidel ja haigusega seotud protseduuridel on patsiendi otsustada.

Kuigi haige on ekspert ja partner haiguse käsitlemisel, peetakse üldiselt raviotsuste eest vastutavaks arsti, aga pärast arsti poolt ravi määramist jääb edasine otsustus- ja vastutusõigus patsiendile. Igal haigel on õigus otsustada, kas ta tahab ravi, meditsiinilised otsused kooskõlastatakse patsiendiga. Patsientide ja tugiisikute kaasamist otsustamisse peetakse väga oluliseks, kuid samas leitakse, et Eestis patsient ei vastuta oma tervisega või haiguse ravimisega seoses mitte mingil määral.

Kindlasti suurendab informeeritus raviga nõusolekut: mida rohkem patsient ja tugiisik haigusest teavad, seda rohkem saavad haiguse käsitlemisest aru ja oskavad rohkem tahta lisainformatsiooni. Paremas seisundis haiget on võimalik rohkem kaasa haarata.

Informeeritus pole siiski kõigile haigetele ja nende pereliikmetele omane püüe. Esimeseks probleemiks informatsiooni vastuvõtmisel võib saada haiguse eitamine patsiendi poolt. Diagnoosi teadasaamisel ja omaksvõtmisel võib juhtuda, et haiged ei soovi oma muredest kellelgi teada anda ja seetõttu ei teki ka diskussiooni; kardetakse olla tülikas teistele ja vahel ei soovitata minna ka konsultatsioonile. Mõned patsiendid ja tugiisikud ei pea infot oluliseks, mõnedel juhtudel on huvi vähene või ei osata küsida. Barjääriks võib saada usaldamatus arsti suhtes või nõuannete mitteaktsepteerimine. On haigeid, kes vaatamata asjatundlikule soovitusel ei taha rohtusid võtta, või

peavad teooriat haiguse kohta asjatuks teadmiseks. Vahel teevad haiged valeotsuseid, kuna ei oska oma seisundit hinnata. Kuigi seltsitegevus pakub informatsiooni, võib algstaadiumis haigete puhul probleemiks saada soovimatus näha kaugelearenenud juhtusid.

Tugiisikute puhul on parema informeerituse takistuseks infomaterjalide vähesus; traditsiooniliselt käiakse harva oma lähedasest patsiendiga spetsialistide vastuvõttudel kaasas. Suhteliselt harva on tugiisikud ka seltsi liikmed. Vahel ei saada probleemidest aru – näiteks asjaolust, et teatud perioodil päeva jooksul on fluktuatsioonidega haige liikumine väga raske.

Probleemiks võivad olla mõnedel juhtudel spetsialistide mittepiisavad teadmised Parkinsoni tõvest, kuna haiguste hulk, millega tegeletakse, on suur ja kõigesse ei jõua süveneda. Laiemate erialade esindajad võivad olla suhteliselt tagasihoidliku kogemusega konkreetse haiguse käsitlemisel, sageli on nad ka liiga hõivatud aeganõudva suhtlemise jaoks; sageli puudub ka spetsiaalne ettevalmistus suhtlemiseks. Kõige nõrgemaks lüliks meeskonnas peetakse sotsiaaltöötajaid, millega sisuline koostöö puuetega inimeste abistamisel puudub või on väga tagasihoidlik.

Kokkuvõtteks selgus diskussioonide käigus, et patsientide vastutus oma haiguse käsitlemisel on Eestis tagasihoidlik ning üks põhjus selleks on vähene informeeritus, mis piirab kaasarääkimist. Et haige ja tema tugiisik muutuksid ravimeeskonna liikmeteks, peaksid nad saama enam informatsiooni. Informeeritud patsiendid kohanevad haigusega paremini ja on valmis osalema oma haiguse käsitlemisel. Kokkuvõttes paraneb haigete elukvaliteet. Informatsioon peab olema individuaalne, arvestades patsiendi ja/või tugiisiku vajadusi antud haiguse perioodil, ning muutuma vastavalt haiguse kulule. Informatsioon haigetele ja tugiisikutele võib olla üldjoontes sarnane, kuid on spetsiifilisi probleeme, mida peab arutama eraldi, kusjuures tugiisikutele antav informatsioon võiks olla täpsem prognoosi ja abivahendite suhtes. Barjäärid info edastamisel võivad olla nii haigete- kui professionaalide-poolsed. Takistuseks võib saada patsientide-poolne haiguse eitamine, vähene huvi või oskus informatsiooni hankimisel, aga ka professionaalsete meedikute vähene kogemus. Kõige efektiivsemaks informatsiooniks loetakse Parkinsoni tõve spetsialistide poolt antud informatsiooni, mida toetavad kirjalikud materjalid, ning seltsitegevuse kaudu saadavat infot. Liiga nõrgaks peetakse Eesti tingimustes meditsiinifääri sidet sotsiaalsfääriga. Eeldatakse, et ka sotsiaaltöötajate osa Parkinsoni tõve ravimeeskonnas ja ühena informeerijatest peaks suurenema.

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