

Patsiendi informeeritus – eeldus osalemiseks ravimeeskonnas

Ülle Krikmann¹, Pille Taba¹, Inna Rubanovitš², Mall Vasar², Tiiu Paju¹

¹ Tartu Ülikooli Närvikliinik

² Lääne-Tallinna Keskhaigla AS

Iga haigus tähendab inimesele suurt elumuutust ja toob kaasa vajaduse uue informatsiooni järele. “Miks küll mina? Mis see haigus kaasa toob? Kes mulle sellest räägib? Kas ma pean kõike seda teadma? Kas ma tahan seda teada?” Selliseid küsimusi esitab igauks, saades teada, et on haigestunud kroonilisse haigusse, on see siis südame isheemiatõbi, kõrgvererõhutõbi või Parkinsoni tõbi. Esmane reaktsioon kroonilisele haigusele sarnaneb šokiga, pole kellelki küsida, vahel ei ole piisavalt aega või julgust.

Parkinsoni tõbi on krooniline närvisüsteemihaigus, mis algab vanemas eas ning toob kaasa endaga jäsemete värina, liigutuste aegluse, jäikuse ja tasakaaluhäired. Haigust ei ole võimalik välja ravida, seetõttu on vajalik planeerida edasine tegevus kogu eluks. Patsienti ümbritseb lai ring erinevate erialade spetsialiste, kes kõik tegelevad haigusega oma vaatepunktist: neuroloog, perearst, liikumisraviinstruktor, psühholoog, logopeed, meditsiiniõde, sotsiaaltöötaja (Joonis 2). Ideaalis peaks patsient ja erialaspetsialistid moodustama meeskonna, mis võitleb kroonilise haiguse vastu. Patsiendi osalemise eelduseks meeskonnaliikmena on aga teadlikkus ja informeeritus oma haigusest. Teadmised haigusest aitavad kohaneda ja tulla paremini toime igapäevaste tegevustega ning saada võimalikult pikka aega iseseisvalt hakkama. Patsiendi teavitamises on oma osa igal meeskonnaliikmel; saadud infol on oluline roll järgneva elu korraldamisel ja edasisel toimetulekul. Spetsialistide osaks on pakkuda valikuid, mida patsient saab vastavalt soovile ja teadmistele vastu võtta. Selline skeem tähendab patsiendi aktiivset osalust enda ravimisel, mitte passiivset osa, mis on aastaid tavapärane olnud.

Eesti on üheks teaduspartneriks Euroopa Liidu teaduprojektides InfoPark ja EduPark, mis on suunatud vanemaealiste puudega inimeste ja nende tugiisikute elukvaliteedi ja toimetuleku uurimisele ja parandamisele ning vastavasisulise teabematerjali väljatöötamisele ja juurutamisele. InfoPark */Information, health and social needs of older, disabled people (Parkinson's disease) and their carers/* viiakse läbi seitsmes Euroopa riigis: Suurbritannia, Saksamaa, Portugal, Hispaania, Kreeka, Soome ja Eesti. Projekti lõpuks 2004. aastaks töötatakse välja ühised soovitud vanemaealiste puuetega inimeste toimetuleku parandamiseks. Mudeliks, mille alusel juhised välja töötatakse, on Parkinsoni tõbi.

Informatsioonivajaduse selgitamiseks viidi läbi intervjuud patsientide ja nende tugiisikutega/hooldajatega ning korraldati spetsialistide diskussioonid, millel osalesid neuroloogid, perearstid, meditsiiniõded, füsioterapeudid, logopeedid, sotsiaaltöötajad ja taastusraviarstid. Patsientide sihtgrupiks olid vanemaealised, üle 65 aasta vanused Parkinsoni tõvega haiged. Põhiline tähelepanu pöörati patsientide informeeritusele ja infovajadusele ning hinnangule saadud infole erinevatel ajaperioodidel: esimeste sümptomite ilmnemisel, diagnoosi kinnitamise ajal ja väljakujunenud haiguse perioodil. Lisaks küsiti üldist hinnangut teabele, mida patsiendid oli saanud kogu oma

haiguse jooksul. Elukvaliteedi hindamiseks täitsid haiged EuroQol küsimustiku koos tervise enesehinnangu skaalaga. Samu probleeme diskuteeriti spetsialistidega.

Loogiliseks jätkuks projektile InfoPark on patsientide koolitust ja haridust edendav EduPark, mille eesmärgiks on kroonilise progresseeruva haigusega (Parkinsoni tõvega) patsientide ja nende tugiisikute elukvaliteedi parandamine läbi patsiendihariduse ja psühhosotsiaalse ravi. Arendatakse välja koolitusprogramm ning uuritakse selle teostatavust erinevates Euroopa maades. Projektis osalevad Saksamaa, Hispaania, Soome, Itaalia, Holland, Suurbritannia ja Eesti.

Mida soovisid patsiendid teada? Millised olid nende ootused?

Esmane info haigusest pärines enamasti arstilt, keda ka kõige rohkem usaldatakse. Haiguse algul mängisid olulist rolli ka sugulased, tuttavad, töökaaslased, kel oli varasem kokkupuude sarnaste haigusnähtudega. Paljudel juhtudel oli just tuttava nõuanne tõukeks, et haige otsustas pöörduda arstile. Arstide kõrval nimetati informatsiooni jagajatena ka teisi spetsialiste: perearsti, meditsiiniõde, aga ka mittemeditsiiniliste erialade esindajaid: sotsiaaltöötaja, psühholoog, logopeed, ravikehakultuuri spetsialist.

Teiseks oluliseks informatsiooniallikaks peeti kirjalikke materjale: raamatuid, infolehti jne., kuigi tõdetakse, et sellist teavet on raske leida. Materjalid on küll olemas ja kättesaadavad seltside ja Puuetega Inimeste Koja kaudu, kuid haiguse algusfaasis ei osata neid otsida.

Joonis 1 Infomaterjal Parkinsoni tõvest



Pereliikmetele olid esmaseks infoallikaks haiged ise, arsti poole pöörduti alles haiguse väljakujunenud staadiumis. Pereliikmete osalemine arsti külastamisel ei ole meil tavaline; isegi kui arsti juurde tulla mitmekesi, jääb tugiisik enamasti vastuvõtukabineti ukse taha ja saab informatsiooni patsiendi kaudu.

Nõrgaks peeti probleemide käsitlemist meedias: krooniliste haigustega seostuvad probleemid ei ületa enamasti uudisekünnist. Haiged tundsid puudust saadetest, mis käsitlevad Parkinsoni tõbe televisioonis ja raadios. Internet võimaliku infoallikana märgiti haigete poolt ära vaid mõnel juhul; arvuti kasutamine ei ole vanemate inimeste poolt tavaline. Küll aga on interneti kasutamine rohkem levinud sugulaste

poolt. Üldiselt arvati, et kirjalikku materjali on vähe ja meedia kajastab haigusi info andmise eesmärgil harva.

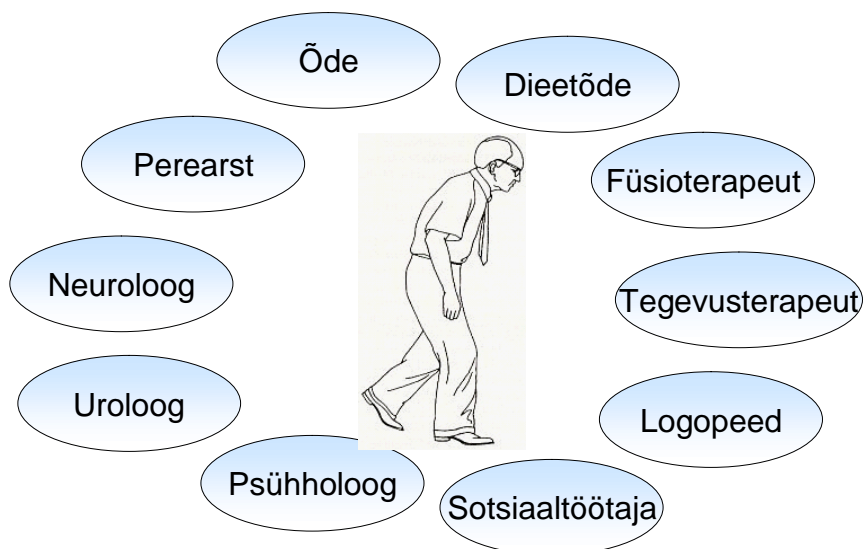
Informatsiooni saamist takistavad mitmed barjäärid: oskamatus küsida; soovimatus oma haigusest rääkida ja teistega oma probleeme arutleda; probleemide vähene tähtsustamine; ajapuudus. Üks patsient väitis, et pole julgenud kelleltki midagi küsida. Siinjuures on toodud arvamus: *“Tohter ei tohigi igale inimesele päris objektiivset vastust anda, sest see võib mõjuda negatiivselt. Minule see sobis ja ma tundsin ennast hästi. Olen täiesti saanud seda, mis mul on vaja; kui küisin, saan ka vastuse.”* 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 teadvustasid fakti, et kuigi nad hetkel on piisavalt informeeritud, võib haiguse alguse perioodil saadud informatsiooni pidada väga väheseks. Pereliikmete puhul oli takistuseks ka liigne hõivatus igapäevase tööga ja olmeprobleemidega, aga ka oma tervisemured. Esines situatsioone, kus pereliikmed ei teadnud oma lähedase inimese haigusest, kuna viimane varjas seda nii kaua, kui võimalik.

Saadava informatsioonihulga kohta oli erinevaid arvamusi: kui mõned patsiendid arvasid, et koheselt oleks vajalik võimalikult detailne ja põhjalik informatsioon, siis suurem hulk intervjueritud jäi seisukohale, et informatsioon peaks olema vastav haiguse staadiumile ja konkreetse hetke probleemidele ning teemad ja sisu muutub koos haiguse progresseerumisega. Tähtsaks peeti patsiendi valmisolekuks informatsiooni vastuvõtmiseks.

Selgus, et kõige paremini olid informeeritud Parkinsoni haiguse seltsiga ühinenud haiged, kes on hästi kursis haiguse erinevate aspektidega. Üks intervjueritud seltsiliige iseloomustas grupitoetust: *“Omavahel arutasime seda, mida peaks tegema, et haigus ei progresseeruks, et see asi kulgeks mõistlikult, üksteise mõistmisega”*. Nemad nimetasid ka kõige enam erinevaid infoallikaid ja töid välja ideid, mida võiks patsientidele rääkida haiguse erinevatel perioodidel.

Haiged ja nende sugulased pidasid kõige tähtsamaks esmaseks informatsiooniallikaks esimest arstivisiiti, kuna arst oskab piisavalt selgitada haiguse olemust ja tutvustada kättesaadavaid informatsioonivõimalusi. Samas teadvustasid teised meditsiinispetsialistid olukorda, et kõige enam teab arst-spetsialist, kuid teistel jääb oskusi ja teavet väheseks. Professionaalid märkisid, et sisuliselt siiski meekonnatöö praegu efektiivselt ei toimi, kusjuures ära tuuakse suhteliselt nõrk side meditsiinitöötajate ja sotsiaalsfääri vahel. Üheks oluliseks teemaks, millest tahetakse rohkem teada ja tuntakse teabepuudust, on sotsiaalabi ja abivahendite kasutamise võimalused. Ka meedikud ei ole alati informeeritud muutuvatest võimalustest sotsiaalabi kasutamisel. Kõige enam probleeme ongi seotud hooldusega ja haige abistamisega, eriti kui patsient on jäänud üksikuks ja tal ei ole enam peret. Keeruliseks võib osutuda abi leidmine ja abivajava inimese paigutamine hooldusasutusse. Selliste probleemide esilekerkimine ja väljatoomine viitab vähesele koostööle sotsiaalhoolekande ja tervishoiu vahel.

Eespool kirjeldatud meekonnatöö printsiip on leidnud rakendust iga kroonilise haiguse käsitlemisel, kusjuures ka patsient ja tema pereliige/tugiisik osalevad



Joonis 2 Parkinsoni tõvega haige ravimeeskond

Patsienti loetakse eksperdiks oma haiguse suhtes, kelle arvamusi on oluline ravi planeerimisel arvestada. Selle eelduseks on patsiendi teadmised oma haigusest. Teadmatuses patsiendid tunnevad enam hirmu oma tuleviku pärast; teadmatus mõjutab negatiivselt elukvaliteeti ja omab tähtsust meeleoluhäirete tekkimisel.

Mida peaks arvestama haigete informeerimisel?

- Patsientide infovajadus sõltub haigusnähtudest ja igäüks vajab individuaalset lähenemist.
- Pikaajalise kroonilise haiguse puhul, nagu seda on Parkinsoni tõbi, tuleb info pakkumisel arvestada ka teiste kaasnevate tervisehäiretega. Kindlasti tuleb selgitada ravimite kõrvaltoimeid ja koostoimeid. Need selgitused peaksid olema kirjalikul kujul kättesaadavad nii arsti kabineti ukse taga kui ka apteegis.
- Väljakujunenud haiguse faasis on vajalik jagada infot ka patsiendi lähedastele ja sellega parandada haigusega toimetulekut.
- Kroonilise haiguse puhul on olulised infoallikad, mis üksteist täiendavad: vestlus, grupitoetus, kirjalikud materjalid, videoklipid, arutelud jne.

Kes peaks infot jagama?

Haigete arvates kõige usaldusväärsemateks infojagajateks on arstid ja eriti spetsialistid, kes tegelevad konkreetse haigusega. Arstikülastus on sageli ajaliselt piiratud ja väga palju teavet pakkuda korraga ei saa, sest inimene ei suuda seda kõike meelde jätta. Kasulik on kombineerida suulist konsultatsiooni trükiste kaasa andmisega. Spetsialistidega vesteldes selgus, et vähe informatsiooni liigub tervishoiu

ja sotsiaalhoolekande vahel. Ilmselt tervishoiuspetsialistid ei tunne sotsiaalsüsteemi korraldust ja võimalusi ning sotsiaalhoolekandesüsteemi töötajad tunnevad end ebakindlalt tervishoiuspetsialistidega suheldes.

Teavet peavad jagama paljud spetsialistid, kes haigetega kokku puutuvad; alati peab see info olema ajakohane ja soovitatavt konkreetse patsiendi kohta. Samal ajal peavad erinevad spetsialistid, sealhulgas ka sotsiaalspetsialistid ja tervishoiuspetsialistid, omavahel infot vahetama. Krooniliste haiguste käsitlemiseks ja haigete toimetuleku parandamiseks on vajalik välja arendada meeskond, mis töötab võrgustikuna, kuhu on kaasatud kõik haigete vajalikud spetsialistid. Praeguseks on Eestis olemas juba mitmeid häid meeskonnatöö näiteid, kuid enam on need arenenud suurtes linnades. Initsiaatoriks meeskonnatöö väljakujundamisel on sageli haige või haigete selts (Parkinsoni Haiguse Selts, Sclerosis Multiplexi Ühing, Lõuna-Eesti Vähiühing jne.).

Projekti üks eesmärke oligi pakkuda tervishoiu- ja sotsiaalhoolekande süsteemile kaasajastatud teadmisi haigete vajadustest, luua haigete ja professionaalide vahel partnerlussuhe. Rahvusvahelises mastaabis on eesmärgiks parandada Euroopas spetsialistide võrgustikku, kes tegelevad krooniliste haigetega ja vanemaealiste inimestega. Üldiseks eesmärgiks on puuetega vanemaealiste inimeste populatsiooni elukvaliteedi parandamine. Elukvaliteet on tähtis kõigile inimestele, olenemata vanusest, haigusest ja puude olemasolust.

Uuringut on toetatud Euroopa Liidu teadusgrantidest nr. QLRT 2000-00303 (InfoPark) ja QLRT-2001-02674 (EduPark).

Kirjandus:

1. Krikmann Ü, Taba P, Asser T. Parkinsoni tõvega haigete hinnang oma elukvaliteedile. *Eesti Arst* 2002; 81(6): 328-332.
2. Paju T, Taba P, Krikmann Ü, Rubanovitch I, Vasar M, Otepalu-Uuvits M. Parkinsoni tõvega patsientide ja nende tugiisikute infovajadused (INFOPARK). *Eesti Õde* 2002;4:14-17.
3. Taba P, Krikmann Ü, Paju T. Parkinsoni tõvega patsientide informatsioonivajadused. *Eesti Arst* 2002; 81(10): 589.
4. Härm T. Patient education in Estonia. *Patient Educ Couns* 2001; 44: 75-78.
5. McRae C, Diem G, Vo A, O'Brien C, Seeberger L. Reliability of measurement of patient health status: a comparison of physician, patient, and caregiver ratings. *Parkinsonism Relat Disord* 2002; 8: 187-192.
6. Palyfer JR. The therapeutic challenges in the older Parkinson's disease patient. *Eur J Neurol* 2002; 9(Suppl 3): 55-58.
7. Deccache A, Aujoulat I. A European perspective: common developments, differences and challenges in patient education. *Patient Educ Couns* 2001; 44: 7-14.