

# Kognitiiv-käitumuslik koolitusprogramm Parkinsoni tõve patsientidele ja tugiisikutele: projekt EduPark

**Eve Kanarik<sup>1</sup>, Pille Taba<sup>2</sup>, Ülle Krikmann<sup>2</sup>, Michael Macht<sup>3</sup>, Christian Gerlich<sup>3</sup>, Heiner Ellgring<sup>3</sup>** – <sup>1</sup>TÜ Kliinikumi spordimeditsiini ja taastusravi kliinik, <sup>2</sup>TÜ Kliinikumi närvikliinik, <sup>3</sup>Würzburgi Ülikooli psühholoogia osakond

## Parkinsoni tõbi, kognitiivne käitumisteraapia, psühhosotsiaalne mõju

**Parkinsoni tõbi kroonilise neuroloogilise haigusena põhjustab lisaks füüsilistele vaevustele ka psühholoogilisi probleeme, millega toimetulek mõjutab otseselt patsientide elukvaliteeti. Toimetuleku soodustamiseks kasutatakse mitmesuguseid psühholoogilisi sekkumismeetodeid, sealhulgas kognitiivset käitumisteraapiat. Euroopa Komisjoni teadusprojekti EduPark eesmärgiks oli välja töötada koolitusprogramm Parkinsoni tõve patsientidele ja nende tugiisikutele, mis kognitiiv-käitumisteraapia meetodeid kasutades aitaks toime tulla haigusest tulenevate psühhosotsiaalsete probleemidega ja seeläbi parandada elukvaliteeti. Programmi rakendati Parkinsoni tõve patsientidele ja tugiisikutele seitsmes Euroopa riigis, kokku osales projektis 288 patsienti ja tugiisikut. Programmist saadud tulemuste ja kogemuste põhjal hinnati programmi rakendatavust ja koostati käsiraamat treeningute korraldamiseks.**

Parkinsoni tõbi kroonilise neuroloogilise haigusena toob patsientidele kaasa mitmeid probleeme, mis vaid osaliselt on seotud liikumishäirega. Lisaks häirivatele füüsilistele sümptomitele esinevad probleemid psühhosotsiaalses funktsioneerimises – muutused suhetes nii sõprade kui ka lähedaste pereliikmetega, sageli kaasneb depressioon, sotsiaalärevus ja suurenenud stressitundlikkus (1). Erinevate tegurite mõju uurimisel on näidatud, et kerge ja mõõduka Parkinsoni tõve korral mõjutavad psühholoogilised ja käitumuslikud tegurid elukvaliteeti isegi enam kui füüsilised tegurid (2). Parkinsoni tõve sümptomid on teistele inimestele nähtavad ja sageli kardavad patsiendid selle tõttu saada avalikes kohtades negatiivse hinnangu osaliseks. Sellisest kartusest võib kujuneda sotsiaalärevus ning sotsiaalsete olukordade vältimine. Probleeme põhjustab patsientidele ka sümptomite stressitundlikkus. Isegi väikseimad stressiilmingud, peamiselt sotsiaalset laadi, võivad esile kutsuda värina ja lihasjäikuse suurenemise. Näiteks patsient, kes tunneb ennast hästi, võib äkki olla võimetu liikuma, kui saab teada, et peab tunni pärast kodust lahkuma. Kuna Parkinsoni tõve korral miimika väheneb ja kõne

muutub ajapikku raskemini arusaadavaks, võivad tekkida probleemid enese väljendamisel. Praktiliste suhtlemisoskuste häirumine lisab pingeid suhetesse partneriga, sageli muutuvad rollid peresisestes suhetes (1, 3, 4).

Parkinsoni tõbi ei mõjuta mitte ainult patsientide, vaid ka nende lähedaste elukvaliteeti. Sageli on tugiisikuks patsiendi elukaaslane või abikaasa, kellele igapäevane vastutus patsiendi toimetuleku eest põhjustab tõsist lisakoormust (sõltuvus patsiendi liikuvusega seotud sümptomitest) ning vähendab võimalusi endise eluviisi jätkamiseks (vähem aega meelelahutuseks, suheteks väljaspool perekonda), mistõttu suureneb risk terviseprobleemide tekkimiseks. Koormatud on ka Parkinsoni tõbe põdejate lapsed, ka juhul, kui nad on täiskasvanud. Emotsionaalsele pingele võivad lisanduda majanduslikud probleemid (4-6).

## Kognitiivne käitumisteraapia

Haigusest tulenevate füüsiliste ja psühholoogiliste probleemidega toimetulek mõjutab otseselt elukvaliteeti. Toimetuleku soodustamiseks kasutatakse mitmesuguseid psühholoogilisi sekkumismeetodeid, üheks neist on kognitiivne käitumisteraapia.

Kognitiivse teraapia töötas välja Aaron T. Beck 1960. aastatel depressiooni raviks. Teraapia põhineb kognitiivsel mudelil, mis eeldab, et psühholoogilistele probleemidele on omane mõtlemine (kognitsioon), mis on moonutatud või ebafunktsionaalne ja mõjutab inimese meeleolu ning käitumist. Õpetades patsiente oma mõtlemisviigu üles leidma, ümber hindama ja reaalsusega kooskõlla viima, on võimalik esile kutsuda muutusi emotsioonides ja käitumises. Näiteks kui Parkinsoni tõve haige kiirustab arsti vastuvõtule, võib ta mõelda riietudes: "Mul on aega vähe. Pean nüüd pingutama, et õigeks ajaks jõuda. Arst kindlasti pahandab, kui hilinen, või ei pääse ma üldse tema vastuvõtule." Sellise mõtlemise tagajärjel kasvab füüsiline pinge, suureneb treemor, tekib ärevus ning riietumine muutub veelgi raskemaks. Neid muutusi tõlgendab patsient omakorda katastroofiliselt, mõeldes: "Ma ei saagi ennast riidesse ega jõuagi kuhugi, ja mida arst minust mõtleb, kui ma kokkulepitud ajal kohale ei ilmu!" Selline mõtlemine suurendab ärevust veelgi. Võib juhtuda, et patsient ei suuda riietuda ja ei jõua bussile ega arsti juurde. Samas võib haige selles olukorras olles mõelda järgmist: "Mul on aega vähe ja ma proovin anda endast parima, et õigeks ajaks vastuvõtule jõuda. Teen nii kiiresti, kui suudan, ja kui jäängi hiljaks, siis ei juhtu ka midagi. Ma lootan, et arst mõistab, et haiguse tõttu ei saa ma alati nii kiiresti tegutseda kui vaja." Sellise mõtlemisviisiga jääb patsient tõenäoliselt rahulikuks ja jõuab ehk õigel ajal arsti juurde. Seega pole olukorrad iseenesest määravad selles, milliseid ja kui tugevaid emotsioone kogeme ning millisel moel käitume, vaid oluline on see, kuidas nendest olukordadest mõtleme. Kognitiivsed tehnikad on suunatud mõtlemise muutmisele ja eeldavad, et mõtlemise muutmise tulemusena muutuvad ka emotsioonid ja käitumine.

Kognitiivset lähenemist kombineeritakse käitumuslike tehnikatega, mille eesmärgiks on mõtteviisi tõesust tegelikes olukordades järele proovida ning saada kinnitust selle paikapidavusele. Näiteks väldib sotsiaalärevusega patsient avalikus kohas söömist, kartes saada teiste negatiivse hinnangu

osaliseks, kui ta käte värisemise tõttu kohvi maha loksutab, ja ei külasta seetõttu enam kohvikuid. Selle tõttu vähenevad tema võimalused ka sotsiaalseteks suheteks. Ta võib oma mõtlemisviisi muuta ja mõelda: "Tõenäoliselt ei juhtu midagi hullu, kui mul natuke kohvi tassist välja loksub, ja teised inimesed ei pruugi seda tähelegi panna. Ma võin ettekandjalt suuremat tassi paluda ning tõenäoliselt on ettekandja lahke ja toob selle mulle." Samas ei saa ta kunagi teada, mis tegelikult juhtub, kuni ta seda järele ei proovi. Niisiis julgustatakse patsienti muutma oma käitumist ning vältimise asemel kohvikut külastama, et saada muutunud mõtteviisile kinnitust, mis omakorda suurendab võimalust uue positiivsema mõtteviisi säilimiseks.

Mitmed uurimused on tõestanud kognitiivse käitumisteraapia tõhusust, näiteks depressiooni korral (7). Teraapiat on laiendatud erinevate psüühikahäirete raviks ja erinevatele sihtrühmadele (lapsed, eakad, paarid). Algselt mõeldud individuaalteraapiana, rakendatakse seda ka rühma-teraapiana. Kognitiivseid ja käitumuslikke tehnikaid kasutatakse programmides, kus õpetatakse oskusi erinevate terviseprobleemidega toimetulekuks. Uurimuses erinevate koolitusprogrammide mõjust reumatoidartriidiga patsientide psühholoogilisele toimetulekule eristati kolme sekkumist: 1) haiguse kohta informatsiooni jagamine; 2) nõustamine sotsiaalse toe ja probleemide arutamisevõimaluste saamise osas; 3) käitumuslikud sekkumismeetodid, mis on suunatud käitumise muutmisele ja uute oskuste õppimisele. Uuringu tulemustest selgus, et informatsiooni jagamine üksi ega nõustamine ei avaldanud olulist mõju, kuid käitumise muutmisele suunatud tehnikad olid olulist mõju patsientide enesehinnangule ja depressiooni tasemele (8).

Uuritud on ka psühholoogilise sekkumise mõju Parkinsoni haigete toimetulekule: patsientidele õpetati rühmaseminaride vormis kognitiivseid ja lõõgastustehnikaid haigusega toimetulekuks ning neid oskusi hinnati ühe kuu möödudes. Ilmnes, et 74% osalejatest kasutas efektiivselt kognitiivseid ja lõõgastustehnikaid igapäevases toimetulekus, eelkõige sotsiaalsetes situatsioonides, seega olid

patsiendid sotsiaalsete olukordade vältimise asemel sotsiaalselt aktiivsemad (9).

### Projekt EduPark

Euroopa Komisjoni teadusprojekti EduPark (*Patients Education in Parkinson's Disease*) eesmärgiks oli välja töötada koolitusprogramm Parkinsoni tõve patsientidele ja nende tugiisikutele, et kognitiivkäitumisteraapia meetodeid kasutades aidata neil toime tulla haigusest tulenevate psühhosotsiaalsete probleemidega ja seeläbi parandada elukvaliteeti. Eelnevalt tehti taustauuring osalevates maades, kus selgitati välja Parkinsoni tõve haigete ja nende tugiisikute varasemad kogemused ning edasised ootused kognitiivsete ja lõõgastustehnikate suhtes. Eestis intervjueritustest oli Parkinsoni tõbi põhjustanud tõsisemaid psühhosotsiaalseid probleeme 60% haigetest ja 55% tugiisikutest, seejuures vaid 20% patsientidest ja 5% tugiisikutest oli saanud erinevat tüüpi psühholoogilist abi ja koolitust, aga vajadust selle järele väljendas 55% haigetest ja 70% tugiisikutest.

### Programmi väljatöötamine jagunes kolmeks etapiks:

1. Algse koolitusmaterjali väljatöötamine, kus mitmete spetsialistide (neuroloogid, neuropsühholoogid, kliinilised psühholoogid, öed ja rehabilitatsioonispetsialistid) konsortsium valmistas ette materjalid nii patsientidele kui ka tugiisikutele kaheksa treeningu korraldamiseks: 1) informatsioon/sissejuhatus; 2) enesejälgimine; 3) meeldivad tegevused; 4) stressijuhtimine; 5) ärevus ja depressioon; 6) suhtlemis- oskused; 7) sotsiaalne tugi; 8) kokkuvõte. Seejärel tõlgiti materjalid seitsmesse Euroopa keelde (saksa, hispaania, soome, itaalia, hollandi, inglise ja eesti).
2. Programmi rakendamine ja hindamine, mille käigus toimusid standarditud treeningud Parkinsoni tõve haigetele ning tugiisikutele seitsmes Euroopa riigis (Saksamaal, Hispaanias, Soomes, Itaalias, Hollandis, Inglismaal ja Eestis). Enne ja pärast programmi täitsid osalejad mitmed küsimustikud, mille põhjal hinnati programmi rakendatavust ja mõju elukvaliteedile.
3. Muudatuste tegemine ja lõpliku programmi väljatöötamine küsimustikest saadud andmete põhjal.

### Uuringüküsimused:

1. Kas programm on rakendatav Parkinsoni tõve haigetele ja tugiisikutele?
2. Kas üksikud treeningud on osalejatele rakendatavad?
3. Milline mõju on programmil elukvaliteedile?

### Meetodid

Programmi rakendati seitsmes Euroopa riigis, kokku osales projektis 288 inimest, neist 151 Parkinsoni tõve haiget ja 137 tugiisikut. Osalejad läbisid standarditud programmi kaheksa treeninguga, mis toimusid eraldi patsientide ja tugiisikute rühmades (4–11 inimest). Üks treening kestis 90 minutit ning treeningud toimusid kord või mitu korda nädalas (rehabilitatsioonikeskuse patsientidele).

Enne ja pärast programmi täitsid osalejad küsimustiku isikuandmete kohta. Kognitiivse häirega patsiendid (MMSE <25) sõeluti välja. Kasutati järgmisi küsimustikke:

1. Programmi teostamist mõõtis 20 väitest koosnev küsimustik, mis uuris osalejate arvamusi kolmes valdkonnas: 1) informatsioon; 2) õpitud oskused; 3) üldine hinnang. Esimesed kaks valdkonda mõõtsid üldisi programmi aspekte: kas saadud informatsioon oli kasulik terviseprobleemidega toimetulekuks; kas osalejad said kasu õpitud oskustest. Üldine hinnang mõõtis osalejate valmidust osaleda veel mõnes sarnases programmis, samuti osalejate programmiga seotud ootusi ja vajadusi. Kasutatud Parkinsoni tõve spetsiifilised küsimustikud olid järgmised:

- ühtlustatud Parkinsoni tõve hindamise skaala (*United Parkinson's Disease Rating Scale*, UPDRS), sealhulgas haiguse staadiumit hindav Hoehni-Yahri skaala ja igapäevaseid tegevusi hindav Schwabi-Englanti skaala (patsiendid);
- Parkinsoni tõve elukvaliteedi küsimustik PDQ-39 (patsiendid);
- Parkinsoni tõve psühhosotsiaalsete probleemide küsimustik: BELA-P-k (patsiendid), BELA-A-k (tugiisikud).

2. Üldised mõõtmisvahendid

- depressiooni hinnanguskaala SDS (*Self-rating Depression Scale*) (kõik osalejad);
- meeleolu hindamise visuaalne skaala VAS (*Visual Analogue Scale*) (kõik osalejad);
- üldist tervislikku seisundit hindav EuroQol EQ-5D (tugiisikud).

## Tulemused

### 1. Programmi rakendatavus

1.1. Üldine hinnang. Enamus osalejatest (75%) arvas, et koolitusprogramm täitis nende ootused ja vajadused, nad osaleksid ka edaspidi sellises programmis ning soovitsid seda ka teistele. Ainult väike osa programmi läbinutest (4%) ei tunnetanud programmist kasu.

1.2. Informatsioon. Suur osa osalejatest (72%) said kasulikku informatsiooni haiguse psühhosotsiaalsete mõjudega toimetulekuks, vaid 10% ei pidanud saanud informatsiooni kasulikuks.

1.3. Oskused. Üle poole osalejatest (57%) õppis kasulikke oskusi, kuid 43% mitte.

### 2. Tervisega seotud elukvaliteet

2.1. Meeleolu. Pärast treeningus osalemist hindasid osalejad oma meeleolu paremaks võrreldes treeningueelse meeloluga. Osalejad hindasid oma meeleolu skaalal 0–100 (0 halvim, 100 parim) enne treeningut keskmiselt 67 (SD = 15) ja pärast treeningut keskmiselt 75 (SD = 15,  $T = 12,67$ ,  $df = 273$ ,  $p < 0,005$ ), kusjuures erinevus on statistiliselt oluline. Meeleolu paranemine ilmnis kõigis treeningutes nii patsientidel kui ka tugiisikutel.

2.2. Iseseisvus igapäevastes tegevustes (UPDRS II osa ADL). Erinevused iseseisvuses igapäevastes tegevustes enne ja pärast programmi ei osutunud statistiliselt oluliseks.

2.3. Parkinsoni tõvega seotud elukvaliteet (PDQ-39). Elukvaliteeti mõõtvat küsimustiku tulemuste keskmiste võrdluses ei ilmnunud statistiliselt olulisi erinevusi enne ja pärast koolitusprogrammi.

2.4. Parkinsoni tõve psühhosotsiaalsed probleemid (BELA-P-k, BELA-A-k). Patsientide tulemustes ilmnis statistiliselt oluline erinevus nii psühhosotsiaalsetest probleemidest tingitud häirituse

skaalal (enne programmi 26,8/SD = 15,6; pärast programmi 21,0/SD = 14,7) kui ka psühhosotsiaalse abi olulisuse hindamise skaalal (enne programmi 34,9/SD = 17,2; pärast programmi 27,7/SD = 16,6). Tugiisikute BELA skooride keskmistes näitajates ilmnis samuti statistiliselt oluline erinevus vastavatel skaaladel (häiritus psühhosotsiaalsetest probleemidest hinnatud enne 18,3/SD = 11,9 ja pärast programmi 14,9/SD = 11,1; abi saamise olulisus psühhosotsiaalsete probleemidega toimetulekuks enne programmi 23,2/SD = 13,4 ja pärast programmi 18,4/SD = 12,6).

2.5. Depressiivsus (SDS). Patsientide ega tugiisikute depressiivsuses ei ilmnunud erinevusi enne ja pärast programmi (patsientidel enne  $M = 42,7$  ja pärast programmi  $M = 42,7$ ; tugiisikutel enne  $M = 38,6$  ja pärast programmi  $M = 37,9$ ).

2.6. Tugiisikute üldine hinnang tervisele (EQ-5D). Tugiisikud andsid üldise hinnangu oma tervisele skaalal 0–100 (0 halvim ja 100 parim). Keskmine hinnang tervisele oli 72,1 (SD = 20,4) enne koolitusprogrammi ja 75,9 (SD = 20,6) pärast koolitusprogrammi. Erinevus oli statistiliselt ebaoluline.

## Arutelu

### 1. Programmi ja üksikute treeningute rakendatavus Parkinsoni tõve patsientidele ja tugiisikutele

Valdav osa programmis osalenutest hindas programmi üldiselt heaks ning selles pakutavat informatsiooni kasulikuks. Need tulemused kehtivad ka kõigi üksikute treeningute suhtes; patsientide ja tugiisikute hinnangud selles osas ühtivad. Sellest saab järeldada, et programm on üldiselt rakendatav Parkinsoni tõve haigetele ja nende tugiisikutele. Samas hindasid peaaegu pooled osalejatest, et nad ei saanud programmist vajalikke oskusi. Seetõttu vajab programm muudatusi ning sellesse lisati mitmel tasemel praktilisi ülesandeid (põhitase, edasijõudnute tase), et osalejad saaksid valida jõukohaseid harjutusi ja saada sellest uute oskuste omandamise näol rohkem kasu.

## 2. Programmi mõju elukvaliteedile

Treeningute lühiajaline mõju patsientide enesetundele ilmnis statistiliselt olulises meeleolu tõusus pärast treeningut võrreldes treeningueelse meeleoluga. See tulemus kehtis kõigi treeningute kohta nii tugiisikute kui ka patsientide puhul. Seega saab treeningute lühiajalist mõju hinnata heaks. Samas ei vähenenud programmi mõjul osalejate depressiivsus. See on seletatav sellega, et püsivama meeleolumuutuse esilekutsumiseks on tarvis rohkem aega, kui programmiks ettenähtud aeg seda võimaldas – üks kuni kaks kuud ei ole piisav selleks, et õpitud oskused haigusega toimetulekuks jõuaksid mõju avaldada osalejate meeleolule pikemaajaliselt. Ka patsientide iseseisvuses igapäevastes tegevustes ja elukvaliteedi näitajate osas ning tugiisikute hinnangutes oma üldisele tervises seisundile ei tulnud esile erinevusi enne ja pärast programmi. Seega ei mõjuta koolitusprogramm lühikese aja jooksul haigete elukvaliteeti, ei suurenda nende iseseisvust igapäevastes tegevustes ega paranda tugiisikute üldist tervises seisundit – muutuste esilekutsumiseks nendes näitajates kulub rohkem aega. Nii patsiendid kui ka tugiisikud hindasid, et haigusest

tulenevad psühhosotsiaalsed probleemid häirivad neid treeningute järel vähem ja nad vajavad vähem abi haigusest tulenevate probleemide tõttu. See näitab, et programm avaldas positiivset mõju osalejate enesetundele ja toimetulekule, kuna patsiendid ja nende tugiisikud said treeningutel oskusi, mille abil paremini lahendada haigusest tingitud psühhosotsiaalseid probleeme.

## Kokkuvõte

Psühhosotsiaalse toetuse treeningute programm on rakendatav Parkinsoni tõve patsientidele ja nende tugiisikutele ning mõjutab positiivselt osalejate subjektiivset enesetunnet. Kaheksast treeningust (informatsioon/sissejuhatus, enesejälgimine, meeldivad tegevused, stressijuhtimine, ärevus ja depressioon, suhtlemisoskused, sotsiaalne tugi, kokkuvõte) koosnev programm annab haigetele ja nende pereliikmetele oskusi kroonilise haigusega toimetulekuks. Samas vajab programmi pikemaajaline mõju elukvaliteedile täiendavat uurimist. Teadusprojekti praktiliseks tulemiks on eestikeelne käsiraamat treeningute läbiviimiseks.

### Kirjandus

1. Macht M, Schwarz R, Ellgring H. Patterns of psychological problems in Parkinson's disease. *Acta Neurol Scand* 2005;111:95–101.
2. Cubo E, Rojo A, Ramos S, Quintana S, Gonzalez M, Kompoliti K, et al. The importance of educational and psychological factors in Parkinson's disease quality of life. *Eur J Neurol* 2002;9:589–93.
3. McNamara P, Durso R. Pragmatic communication skills in patients with Parkinson's disease. *Brain Lang* 2003;84:414–23.
4. Schrag A, Morley D, Quinn N, Jahanshahi M. Impact of Parkinson's disease on patients' adolescent and adult children. *Parkinsonism Relat Disord* 2004;10:391–7.
5. O'Reilly F, Finnan F, Allwright S, Smith GD, Ben-Shlomo Y. The effects of caring for a spouse with Parkinson's disease on social, psychological and physical well-being. *Br J Gen Pract* 1996;46:507–12.
6. Birgersson AMB, Edberg AK. Being in the light or in the shade: persons with Parkinson's disease and their partners' experience of support. *Int J Nurs Stud* 2004;41:621–30.
7. Whitfield G, Williams C. The evidence-base for cognitive-behavioural therapy in depression: delivery in busy clinical settings. *Adv Psych Treatment* 2003;9:21–30.
8. Riemsma R, Kirwan J, Taal E, Rasker J. Patient education for adults with rheumatoid arthritis. *BMJ* 2002;325:558–9.
9. Ellgring H, Seiler S, Perleth B. An integrated approach for the neurological and psychological support of Parkinson's patients. *N Trends Clin Neuropharmacol* 1990;4:31–4.

## **Summary**

### **Cognitive behavioural education programme for Parkinsonian patients and carers: project EduPark**

Parkinson's disease as a chronic neurological disorder has an essential psychosocial impact on patients' well-being and quality of life. Several coping strategies have been developed to manage these problems. Cognitive behavioural therapy is an efficient intervention strategy; its techniques have been used in several intervention programmes developed for management of several health related problems. The purpose of the European Commission scientific project EduPark

was to develop a patient education programme for patients and carers for management the disease related psychosocial problems and for improvement of quality of life by teaching cognitive and behavioural skills. The programme was applied in seven European countries with participation of 288 patients and carers. The results from applying the programme were analysed, the feasibility of the programme was estimated, and the manual for psychosocial therapy was developed.

evekanarik@hotmail.ee