

Patsiendid infootsijana: väljakutsed, võimalused ja ohud Parkinsoni tõvega patsientide näitel

Kadi Lubi¹, Triin Vihalemm¹, Pille Taba²

Eesti Arst 2014;
93(2):76–82

Saabunud toimetusse:
01.11.2013
Avaldamiseks vastu võetud:
24.01.2014
Avaldatud internetis:
28.02.2014

¹ TÜ ühiskonnateaduste
instituut,
² TÜ närvikliinik

Kirjavahetajaautor:
Kadi Lubi
kadi.lubi@ut.ee

Võtmesõnad:
infootsingute strateegiad,
kaasav suhtlusmudel,
Parkinsoni tõbi, krooniline
haigus, infovajadus

Taust ja eesmärgid. Krooniliste haigustega seotud kommunikatsiooni käsitlus on liikunud suunas, kus patsientidele antakse võimalus osaleda oma haigusega seotud otsuste tege-
mises, aga ka vastutus nende eest. See on toonud tähelepanu keskpunkti ka haigusega
seotud infovajaduse ning infootsingulise aktiivsuse. Sellest tulenevalt on seatud eesmär-
giks selgitada, mil määral ja viisil patsientide iseseisvust ja aktiivsust info otsimisel
haiguse kohta saab toetada.

Metoodika. Uurimuses on kasutatud nii kvantitatiivset (küsimustik) kui ka kvalitatiivset
(küsimustiku vabad vastused ning täiendavad intervjuud) käsitlust.

Tulemused ja järeldused. Infootsinguline aktiivsus ja varasem meediatarbimise harjumus
on seotud – inimene, kes aktiivse meediatarbijana kasutab mitmekesiseid infokanaleid,
jätkab seda praktikat ka haiguse kohta info otsimiseks. Omavaheline seos esineb haiguse
kestuse ja Parkinsoni haiguse seltsi kuulumise vahel: pikem haiguse kestus soodustab
seltsiga ühinemist, mistõttu muutub selts pikaajalistel haigetel arsti kõrval oluliseks
infoallikaks. Haiguse varasemates faasides on olulised muud infoallikad (meedia, sh uus
meedia), mistõttu on oluline nii nende arendamine kui ka tugi nendest saadava info
mõtestamisel. Haigusega kohanemisel on lisaks biomeditsiinilisele teabele oluline ka
info haiguse sotsiaalse tähenduse ja suhete muutumise kohta.

Vajalik info peab olema situatiivselt kättesaadav erinevatest allikatest (sh interneti- ja
mobiilipõhisena) ning vajaduse korral väikeste osade kaupa, mis võimaldaks ka korda-
mist. Vastasel korral ei võeta infot omaks, sest puudub (emotsionaalne) valmisolek näha
liiga kaugele tulevikku. Sama barjäär mõjutab ka seltsi kui infoallika ja resotsialiseerija
kasutamist.

Eestis on muutumas käsitlused selle kohta, kuidas haigusega seotud kommunikatsioon – eeskätt arsti ja patsiendi vahel – toimuma peaks. Varasem haigusekäsitlus lähtus haigerollist, mida kirjeldas 1951. aastal sotsioloog Talcott Parsons: arst langetab raviotsuseid ning haigelt eeldatakse ettekirjutuste eeskujulikkude täitmist (1). Tänapäeval on patsiendil suurem võimalus oma keha ja elukäigu üle tehtavates otsustes kaasa rääkida, aga seejuures on suurem ka tema vastutus. Patsienti kaasava käsitlusviisi puhul arvestatakse ravilahenduste väljapakumisel lisaks haiguse sümptomite mõjutamisele patsiendi elustiili ja veendumustega, eeldades, et patsient on ise oma keha ja enesetunde ekspert (2, 3). Kaasav suhtlusmudel on tõstnud tähelepanu fooku-

sesse ka küsimuse, mida patsient haigusest või enda tervise säilitamisest teab ja teada tahab-püüab saada.

Sotsioloogilistes ja sotsiaalsühholoogilistes uuringutes kasutatakse terminit *health information seeking (behaviour)* (4), mille võib eesti keelde tõlkida kui tervisealane (sõltuvalt kontekstist ka haigusealane) infootsinguline aktiivsus. Inimeste aktiivsust ja iseseisvust terviseinfo otsimisel suurendab infokanalite küllus, internetipõhiste terviseprogrammide laialdane levik ning meditsiinilise vaatenurga tähtsuse kasv igapäevase meediasisu loomisel (5–7). Sotsioloogias tähistatakse meditsiinilise käsitlusviisi domineerimist ühiskondlike suhete korraldamisel (nt sünnitusabi, narkootikumide tarbimine) terminiga

medicalization. See mõjutab kaudselt ka meediaturгу, näiteks suureneb meditsiinilise fookusega ajakirjade, internetilehekülgede pakkumine, meedia vahendatud nõustamistegevus.

Inimeste tervisealane infootsinguline aktiivsus on oluline niihästi üldise tervise-teadlikkuse ja ennetava eneseseire võimete-harjumuste arendamisel kui ka krooniliste haigete toetamisel (8). Mitmed vähihaigete uurijad on leidnud, et patsientide haigusealane infootsinguline aktiivsus mõjutab haigusega kohanemist, sümptomitega toimetulekut ning tahet ja võimet arstiga kaasa mõelda ja koostööd teha (9, 10). Samas on arstid toonud ka argumente patsientide iseseisva info otsimise vastu (internetist), leides, et see raiskab visiidiaega vaidlustele ning soodustab ka patsientide riskeerivat omaalgatuslikku tegevust (11).

Uuringu sihtrühmaks olid Parkinsoni tõve diagnoosiga patsiendid, keda võib sotsioloogilises mõttes pidada kriitiliste juhtumite valimiks (12). Kriitiliste juhtumite valim on kvalitatiivuuringu kasutatav suunatud valimi strateegia, mille puhul uuritakse juhtumit, mis avab uuritava nähtuse selle maksimaalsetes või minimaalsetes olemasolevates tingimustes (ehk „kui see juhtub siin, siis see juhtub ka paremates tingimustes“ või „kui see ei juhtu siin, siis see ei saa juhtuda ka kehvemates tingimustes“). Järelduste allikaks on statistika, teised uuringud, ekspertide arvamused jms.

90% Parkinsoni tõve diagnoosiga patsiente on vanemad kui 60 aastat (13). Kuna üle 60aastaste inimeste seas on märgatavalt vähem internetikasutajaid ning võrkeleostajaid (andmete allikas küsitlus „Mina. Maailm. Meedia 2011“) võrreldes Eesti keskmisega, siis on ka nende võimalused välismaiste ja e-allikate kasutamiseks küllaltki piiratud. Samas on Parkinsoni tõve kohta olemas spetsiaalselt patsientidele kohandatud eesti- ja venekeelsed) trükised (14), mida jagavad nii arstid kui ka Parkinsoni haiguse Eesti seltsid. Seega peaks uuringu sihtrühmal olema ühelt poolt kõrgemad tehnilised ja sotsio-kultuurilised barjäärid iseseisvaks infootsinguks ning teiselt poolt on nad infoga küllaltki hästi varustatud. Kuna infootsingulise aktiivsuse kujunemiseks vajalikud tingimused on neil patsientidel keskmisest ebasoodsamad, siis on huvipakkuv uurida, kas ja kuidas see kriitilistes tingimustes avaldub.

Eelnevat arvesse võttes oli uuringu eesmärgiks otsida vastust küsimusele, mil määral ja viisil toetada patsientide iseseisvust ja aktiivsust haiguse kohta info otsimisel.

Metoodika

Analüüs põhineb nii kvantitatiivsetel kui ka kvalitatiivsetel andmetel. Kvantitatiivne analüüs on tehtud Parkinsoni tõbe põdevate haigete 2011.–2013. aastal korraldatud ankeetküsitluse vastuste (n = 144) põhjal. Patsientide uuringusse kaasamisel olid abiks Tallinna, Tartu, Pärnu ja Ida-Virumaa neuroloogid. Kvalitatiivne analüüs põhineb ankeetküsitluse vabade vastuste sisu analüüsil ning formaliseerimata intervjuudel, mis tehti täiendavalt 9 küsitluses osalenud patsiendiga. Formaliseerimata intervjuudeks leiti informandid nende ankeedile vastanute hulgast, kes andsid nõusoleku täiendavaks vestluseks.

Küsimustiku vastuseid analüüsiti SPSS tarkvara abil, mida kasutatakse laialdaselt sotsiaalteadustes. Statistilises analüüsis kasutasime tunnustevaheliste seoste tugevuse hindamiseks Crameri V-d. Patsientide infootsinguliste strateegiate täpsemaks kirjeldamiseks kasutasime klasteranalüüsi, kuhu võtsime viis komponenti, mille tunnused olid eelnevalt standarditud ning mis kõik olid klatri ülesehituse jaoks statistiliselt olulised ($p \leq 0,0001$).

Tervisealase infootsingulise aktiivsuse uurimisel pole välja kujunenud üht kindlat mõõdikut ning varieeruvalt on kasutatud selliseid sisendeid nagu infoallikad, otsitava info sisutüüp, otsingute sagedus ja selle muutumine ajas (8). Parkinsoni tõve patsientide ankeetküsitluses seadsime mõõtmisinstrumenti väljatöötamisel eesmärgiks haarata kõiki mainitud kategooriaid. Ankeedis palusime informantidel etteantud nimistu järgi vastata, millistest allikatest ja kui sageli nad on saanud infot Parkinsoni tõve kohta, samuti oli neil võimalus ise kasutatud allikaid lisada. Andmete statistilisel analüüsil kasutasime agregeeritud indekstunnust „infoallikate kasutamise aktiivsus ja mitmekesisus“. Otsinguhuvi mõõtmiseks kasutasime kaht küsimust: kuivõrd kättesaadav ja kuivõrd piisav on info Parkinsoni tõve kohta. Vastajail oli võimalus valida nelja variandi vahel: 1) ei oska vastata, kuna pole infot otsinud; 2) info ei ole kättesaadav/piisav; 3) info on

üldiselt kättesaadav/piisav, kuid mõnele küsimusele pole vastust leidnud; 4) info on hästi kättesaadav/täiesti piisav. Juhul kui informandil oli vastuseta küsimusi, siis palusime need oma sõnadega kirja panna. Vabad vastused kodeerisime info sisutüübi järgi. Kokkuvõttes haaras mõõtmiseks kasutatud küsimusteosa otsinguhuvi, aktiivsust nii küsimuste püstitamisel kui ka erinevate infoallikate kasutamisel ning huvi temaatilist olemust ehk sisutüüpi.

Uuringule saadi Tartu Ülikooli inim-uuringute eetika komitee luba (nr 198T-6, 22.11.2010).

Tulemused

Uuringust ilmnes, et informandid, kes kasutavad igapäevauudiste saamiseks palju erinevaid infoallikaid, kasutavad mitmekesiselid allikaid ka info saamiseks Parkinsoni tõve kohta (seosekordaja kahe tunnuse vahel on statistiliselt oluline: Crameri V 0,287; $p \leq 0,0001$). Üldine meediakasutuse kogemus mõjutab ka inimeste hinnanguid haigusekohase info kättesaadavusele.

Patsientide hinnanguid oma haigusega seonduva info piisavusele aga infoallikate mitmekesisuse tunnused ei mõjuta, seega võib öelda, et aktiivsus allikate leidmisel ei tähenda veel, et sealt leitakse kohe ka ammendavad vastused tekkinud küsimustele. Pigem kujuneb teadlikkus haigusest selle kulgedes, pikema aja jooksul koguneva vahetu ja vahendatud kogemuse käigus. Meie uuring näitas, et pikema haiguskogemusega informandid hindasid infot sagedamini täiesti piisavaks (Crameri V 0,329; $p \leq 0,0001$).

Uuringust ilmnes, et naistel oli rohkem küsimusi oma haiguse kohta, mehed mõõnsid, et neil pole küsimusi tekkinud (seos info piisavuse hinnangu ja soo vahel on tugev: Crameri V 0,428; $p \leq 0,0001$). Samas ei ilmnenud statistiliselt olulist seost informantide infootsingulise aktiivsuse ning nende hariduse ja rahvuse/emakeele vahel.

Klasteranalüüsil katsetasime kahe- ja kolmeklastrilist lahendust, kuna rohkemate klastrite moodustamiseks oli valim liiga väike. Rohkem eristavaks osutus kolmene klasterlahend. Klastreid moodustavad tunnused olid patsientide hinnangud info kättesaadavusele ja piisavusele, haigusekohaste infoallikate kasutamise aktiivsus ja mitmekülgus, kuulumine Parkinsoni haiguse seltsi (edaspidi selts) ja üldiste

infoallikate kasutamise aktiivsus ning mitmekesisus.

Esimest ($n = 53$) ja teist klastrit ($n = 40$) võib nimetada aktiivseteks infootsijateks, kuna nad kasutasid aktiivselt ja mitmekesiselt erinevaid infoallikaid ning esitasid haiguse kohta küsimusi (vt joonis 1). Omavahel eristab neid kuulumine seltsi. Esimese klastrit liikmed seltsi ei kuulunud. Nad kasutasid küll seltsi veebi ja infomaterjale, kuid üritustel nad ei käinud ning nende jaoks oli infoallikana oluline kohalik ja välismaine meedia.

Teise klastrit liikmed kuulusid seltsi ning seltsi trükised ja üritused olid nende jaoks oluliseks infoallikaks. Nende haiguse kestus oli ka pikem: ligi 80% neist olid olnud Parkinsoni tõve diagnoosiga haiged üle 10 aasta. Nende seas olid seltsi üritused, trükised ja vaba suhtlemine peamine infoallikas juba 63% jaoks. Seevastu esimese ja kolmanda klastrit informantidest oli pooltel haigus kestnud vähem kui 5 aastat ning seltsi üritused ja trükised olid nende jaoks pigem juhuslik infoallikas. See viitab, et seltsi roll Parkinsoni tõvega inimeste (re)sotsialiseerimisel on oluline haiguse hilisemas staadiumis.

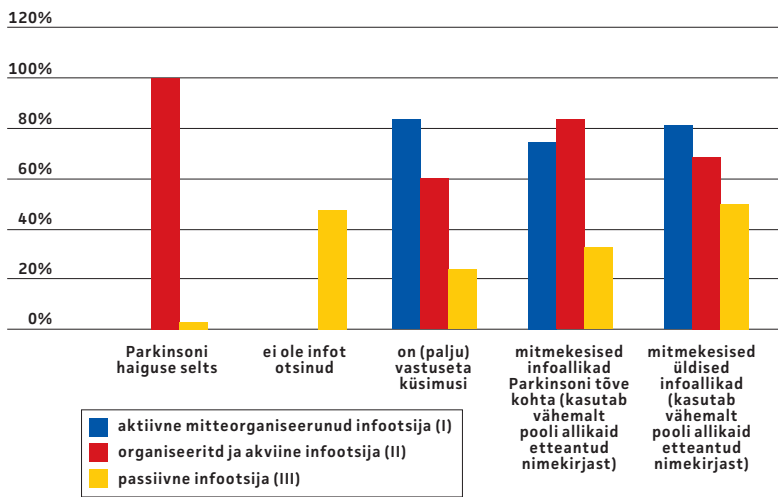
Kolmanda klastrit ($n = 42$) moodustavad infootsinguliselt passiivsemad informandid, kes sageli pole üldse iseseisvalt lisainfot otsinud või kelle infoallikad Parkinsoni tõve kohta varieeruvad vähe (vt joonis 1).

Et selgitada infootsingulise aktiivsuse tõukejõude, uurisime avatud küsimuste kaudu, millised on need teemad, mille kohta vastajad tahaksid rohkem infot saada. Kõige aktiivsemalt ja põhjalikumalt vastasid esimesse klastrisse kuulujad ja kõige vähem andsid vabu vastuseid kolmanda klastrit liikmed. Vabade vastuste temaatilisel sisuanalüüsil jagasime vastused kuude suuremasse kategooriasse, mille kohta lõime formaliseeritud koodid, nii et sai võrrelda erinevaid defitsiitse info sisutüüpide proportsioone klasterühmades (vt joonis 2). Vajakaoleva info sisutüübi järgi eristus teistest rohkem kolmas klaster, kus vastamata küsimused puudutasid sagedamini haiguse kulgemist ja progresseerumist. Intervjuudest ilmnes, et lisaks konkreetsele infole haiguse kohta on määrav ka see, kuidas infot antakse: „... kõige kindlam koht nende [arstide] kaudu info juurde saada ja just siis, kui on õige aeg. Liiga palju infot haiguse algul on vast liiga ränk”. Toodud

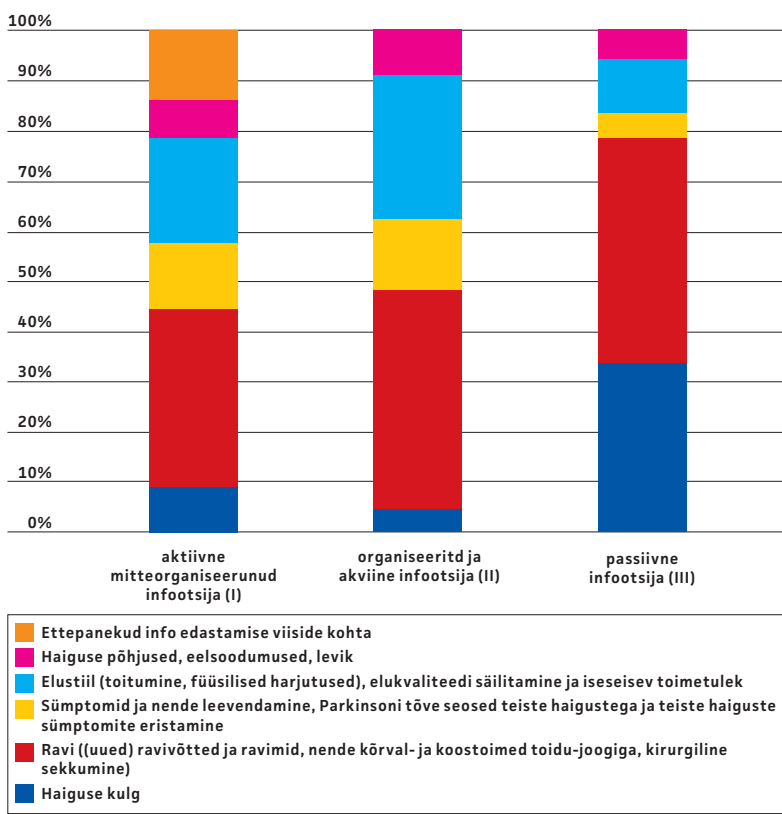
tsitaat viitab, et passiivsus ja enda informeerimise usaldamine arstile võib olla omaette emotsionaalse kohanemise strateegia, mitte pealesunnitud seisund.

Esimese ja teise klatri puhul tuli kvalitatiivses analüüsis esile rühmadele iseloomulik soov pidevat eneseseiret toetava kommunikatsiooni järele: „... võiks olla koht, kuhu pöörduda, kui täheldad muutusi tervises, ka väiksemaid taolisi ...“. Vaatamata sellele, et kogu info on olemas raamatus „Parkinsoni töbi. Raamat haigetele ja nende peredele“, viitab eeltoodud tsitaat võimalusele, et raamatus antud universaalset infot ei pruugita osata vastavale olukorrale kohandada ja arstilt unustatakse või ei taheta-osata küsida. Näiteks järgnev tsitaat: „Kui suur peab olema vee kogus, et rohud mõjuksid ravivalt ja ei kahjusta magu või muid organeid. Ei tihka iga kord arsti käest küsida“. Vastus viitab, et informant lähtub kujuteldavast arstile esitatavate küsimuste normist, mida ta ületada ei julge, ta kardab ka sama asja korduvalt küsida. Samas on info kordamine oluline viis sümptomitega hakkamasaamisel ja haigusega kohanemisel üldse.

Peale arsti on arvestatavaks infoallikaks ka selts, kuid haiguse algstaadiumis (I klaster) on see otsese infoallikana välistatud. Kuigi seltsi pakutavad loengud võiksid tunnetuslikult huvi pakkuda, ei soovita olla koos teiste sama haigust põdevate patsientidega. Seltsiga otsest või kaudset liitumist tunnetatakse sümboolse aktina, mis tähistab seniste sotsiaalsete võrgustike nõrgenemist. Tuntakse, et peale haiguse ei seo neid teiste sama võrgustiku liikmetega miski, neil pole kindlust, et seltsikaaslased sobivad nendega oma iseloomu, elukogemuse, vanuse, hariduse, eriala poolest. Ajapikku muutub haigus ühendava tegurina olulisemaks ning nõrgenevad ka muud, näiteks tööalased ja sotsiaalsed suhted. Lisaks sellele eeldab seltsi tegevustest osavõtt, et ollakse valmis nägema tulevikku, kuid selleks puudub sageli just emotsionaalne valmisolek, isegi kui teadmised haiguse võimalike arengusuundumuste kohta on olemas. Seda tõendab ka järgnev tsitaat: „... tegelikult ma ei käinud seal [seltsis] 10 aastat. Alguses mulle soovitati kohe, aga ma ei käinud seal, sellepärast et ma ei tahtnud endast kehvemaid näha“. Nimetatud näide ilmestab ka sagedast vastuseisu või võimetust brošüüris leiduva



Joonis 1. Parkinsoni tõve diagnoosiga informantide infootsingu strateegiad: klasterid moodustanud tunnuste esinemissagedus klasterühmades (klasterid märgitud Rooma numbritega).



Joonis 2. Infootsingu strateegiate seosed vajitava infoga: defitsiitse info sisutüüpide proportsioonid klasterühmades.

info vastuvõtuks – kuigi väga põhjalik ja mitmekülgne, viitab sealne info ebameeldivale tulevikule (invavahendite vajadus, puudeastme taotlemine jm).

Intervjuudest selgus, et osa patsiente luges ka välismaist või alternatiivravi puuduvat (kommerts)kirjandust ning neil jäi puudu teadmistest info tõlgendamisel.

Näiteks näitas patsient meile võrdlemisi kalleid toidulisandeid pakkuvat veebilehekülge ja kommenteeris, et ta tahab neid tellida vaatamata sellele, et arsti sõnul need ei aita. Tema otsust mõjutas asjaolu, et nende toimet selgitati sel kommertsleheküljel sarnaste märksõnadega, mida kasutab ka tema jaoks autoriteetne alternatiivravitseja; samuti see, et tegu ei ole ravimitega, mis justkui ei kuulu biomeditsiinilisele pädevusväljale, kuhu ta paigutas arstid.

Märkimist väärrib ka erilaadse info vajadus, sest kui pikaajalise haiguskogemusega ja hästi informeeritud patsiendil kripeldab hingel ikkagi küsimus, kuidas ma selle haiguse ära olen teeninud, vajab ta tõenäoliselt mitte niivõrd meditsiinilisse, vaid ühiskondlik-kultuurilisse valdkonda kuuluvat vastust ja võimalust arutleda. Kuigi haigetele mõeldud infomaterjalid käsitlevad ülevaatlilikult ka haiguse sotsiaalseid kaas mõjusid ja rehabilitatsiooni, tekib just selles valdkonnas palju unikaalseid, situatiivseid küsimusi ja probleeme, mille lahendamisel on haiged praegu üsna üksid.

Arutelu ja järeldused

Haigusealane infootsinguline aktiivsus on maailmas tehtud uuringute järgi oluline tegur kroonilise haigusega kohanemisel ja põdeja subjektiivse elukvaliteedi saavutamisel-hoidmisel ning see toetab ka kaasava mudeli rakendamist arsti ja patsiendi suhtluses. Eestis tehtud uuring Parkinsoni tõbe põdevate inimeste seas kinnitas, et patsiendid on aktiivsed iseseisvad infootsijad, ka juhul kui ühiskondlik-kultuurilised makrotegurid seda eriti ei soosi.

Varasemate uuringute kohaselt taastoodab infootsinguline aktiivsus iseenast, vähendades määramatust (7) ja suurendades usku enesetõhususse (15). Uuringuandmete analüüs näitas, et aktiivsed meediatarbivad kannavad oma oskused ja harjumused üle ka haiguse olukorda ning vastupidi – üldine passiivsem-ühekülgsem meediakasutuse harjumus ei soosi ka haiguse olukorras iseseisvalt infot hankima. Erinevalt näiteks USAst (16–18) ei diferentseeri inimeste haridustase ega rahvus Eestis inimeste aktiivsust ei üldise ega haigusekohase meedia tarbijatena, kuigi erinevus võib olla info sisus ja tõlgenduses.

Sarnaselt muu maailmaga on Eestis probleemiks meeste vähesem aktiivsus haigusekohase info otsingul. Uuringute kohaselt on

naiste terviseteadlikkus parem (19, 20), nad otsivad infot ise ja osalevad tugirühmade tegevuses (16, 21). Vaatamata sellele, et naised hindavad oma tervist subjektiivselt halvemaks (22), soodustab see neid enam arsti poole pöörduma, mistõttu on nende elulemus näiteks vähi korral parem (23). Eesti meeste eelistatud vältimisstrateegia põhjused on ilmselt sotsiaal-kultuurilised ning vajavad põhjalikumat analüüsi. Teg võib olla ka end taastootva harjumusega – mehed saavad sageli infot oma partnerilt, emalt ja teistelt naissugulastelt, mistõttu partnerite ja lähedaste kaasamine võib nii soodustada kui ka takistada aktiveerumist (21).

Oluline seos ilmnes infootsinguliste strateegiate ja haiguse kestuse vahel. Passiivne, infot vältiv strateegia on kasutusel keskmisest sagedamini esimestel aastatel pärast haiguse diagnoosimist, aga kolme kuni viie aasta möödudes suureneb ka infootsinguline aktiivsus. Otsitava info sisutüüpide ja küsimuste kvalitatiivne analüüs näitas, et paljud küsimused on põhjustatud seirestrateegia rakendamisest, s.t vajatakse tuge (sh kordamist) universaalse info kohandamisel konkreetsele olukorrale ja keskkonnale. Põhjusteks on asjaolu, et puudu jääb teadmistest ja kogemustest info tõlgendamiseks või tekib küsimusi seoses haiguse ühiskondliku tähenduse ja suhetega, millele vastamiseks haigusekesksest meditsiinilisest infost ei piisa. Need teemad hõlmavad elustiili, elukvaliteeti, osaliselt ka haiguse põhjuseid. Kutner ja kolleegid nimetavad seda haigusega seotud (*illness related*) infovajaduseks, eristades seda infovajadusest, mis on seotud haigusest tingitud muutustega (*disease related information needs*) (20, 24, 25).

Infootsingulist aktiivsust seletab seire ja vältimise (ingl *monitoring and blunting*) kontseptsioon, mille sõnastas Miller 1987. aastal (26, 27). Info vältimine võib olla üsna edukas kohanemisstrateegia – selle kasutajad kogevad mõningate uuringute järgi vähem stressi kui aktiivsed infootsijad (28). Vabade vastuste analüüs ja korraldatud formaliseerimata jätkuintervjuud näitasid, et just vähem kui 10 aasta eest diagnoosi saanud patsiendid vaheldavad seire- ja vältimisstrateegiat, püüdes saada infot n-ö parajate tükkidena ja vältides infot, mis võib osutada emotsionaalselt liiga kurnavaks. See muudab nende jaoks problemaatiliseks liitumise kvaliteetset ja mitmekesist infot

andva Parkinsoni haiguse seltsi tegevusega. Patsientide seltside kaudu saadav info on kvaliteetne, samas kuulub seltsidesse suhteliselt väike osa haigeid (arvestuslikult umbes 10%). Selle põhjused on erinevad: puuduv emotsionaalne valmisolek näha väljakujunenud haigust, haiguse eitamine selle algaasis, soovimatus ennast oma ühiskondlikes suhtlusvõrgustikes haigena identifitseerida, aga ka logistilised põhjused (seltsi tegevuskoha kaugus elukohast, haiguse süvenemisest tingitud liikumisraskused). Haiguse kulgedes need barjäärid (v.a logistilised) sageli nõrgenevad ning kujuneb välja seltsikeskne aktiivne infootsingu strateegia.

Nii haigete resotsialiseerimine ja harimine seltsitegevuse kaudu kui ka info pakumine n-ö konteineri (brošüüride, raamatute, õppevideotega) põhimõttel on väga olulised tegurid, et toetada patsientide kohanemist progresseeruva haigusega. Samas selgub uuringust, et ka hästi rahuldatud infovajaduste ning kõrgete struktuursete barjääride puhul on patsiendid valmis kasutama iseseisvaid infootsingu strateegiaid. Lisaks meditsiinilisele ravile ja hooldusele on oluline leida ka vaimset partnerlust. Lääne heaoluühiskondades rakendatakse selle vajaduse rahuldamiseks interneti- ja mobiilipõhiseid interaktiivseid lahendusi, mis teevad spetsialistide nõuanded kergemini kättesaadavaks ja paljude uuringute kohaselt ka tõhusamaks (27). Ka meie uuring näitab, et nn vastuseta küsimused pole sisuliselt midagi väga uut, pigem on tegemist samade soovidega, mis on kogu maailmas tagant tõuganud e-tervise lahenduste väljatöötamist: interaktiivsus, info situatiivne ja kontekstiline kohandamine ja privaatsus (4–7). Eestis toimib patsientidele mõeldud internetilehekülj www.parkinson.ee, mis on kohandamisel, et võimaldada lisaks küsimuste esitamisele ka foorumipõhist diskussiooni patsientidele ja nende lähedastele, kellel on selleks soov ja oskus. Kodulehel pakutakse ülevaadet ka seltsi üritustest ning julgustatakse osalema ka inimesi, kes ei ole seltsi liikmed. Hollandis on mindud veelgi kaugemale ning veebipõhise süsteemi www.parkinsonnet.nl vahendusel on patsiendil võimalik leida talle lähim ja sobivaim spetsialistide ravimeeskond ning see vähendab ka kulusid. Eesti sihtrühma puhul võiks lahendusena sobida ka telefonikonsultatsioon, kus haiged saavad

vastava ettevalmistusega spetsialistide või kogemusnõustajatega suhelda ja neilt situatiivselt tekkivate küsimuste kohta nõuandeid ja lisainfot küsida ning kust neid spetsiifilisemate vajaduste puhul edasi suunatakse. Selline avatud kanali olemasolu muutub aktuaalsemaks patsientide põlvkondade vahetudes – nooremad patsiendid on aktiivsemad meediatarbijad ning passiivne haigeroll pole paljudele vastuvõetav (29).

Infotehnoloogia rakendamine pole ainu võimalik lahendus ning üheks hinnatumaks infoallikaks on vahetu suhtlemine. Krooniliste haiguste tänapäevane käsitlus põhineb meeskonnaprintsiiibil, kus arsti kõrval on uue rolli saanud ka teised krooniliste haigustega tegelevad spetsialistid (eriväljaõppe saanud õde, füsio- ja tegevusterapeut, logopeed, psühholoog, sotsiaaltöötaja jt), kuid edukas kohanemine eeldab ka patsiendi osalust. Seetõttu on partnerlusmudeli rakendamise üheks eelduseks teatud kriitilise arutlusoskusega, aktiivse ja avatud hoiakuga patsiendid, kes end arstile ei vastanda ning tahavad end ise aidata. Eesti suuremates haiglates on loodud spetsialiseeritud kliinikute süsteem krooniliste haiguste käsitluseks (Parkinsoni tõbi, *sclerosis multiplex*, lihasehaigused, insult, peavalu jm). Selliste tugistruktuuride loomine on parandanud haiguste kompleksset käsitlust ning käsitletavate diagnooside spekter ja keskuste võrgustik väärivad kindlasti laiendamist. Samas peab info haiguse kohta sobituma individuaalsesse konteksti ning see eeldab valmidust pakkuda lahendusi, mis võtavad arvesse personaalseid (info)vajadusi, sh neid, mis aitavad resotsialiseeruda ja probleemkohti sobival viisil mõtestada.

Kokkuvõtvalt võib öelda, et patsiendid vajavad privaatsset infot ja suhtlust, mis toetaks nende eneseseiret ning oleks personaalselt ja situatiivselt kohandatud, kuid ei eeldaks oma seisundi avalikku esitlemist. Et neid järeldusi laiendada, on vaja teha uuringuid ka teiste krooniliste haiguste põdejate sihtrühmades.

TÄNUAVALDUS

Artikli valmimist on toetanud Eesti Teadusfond (grant 8347), Eesti Teadusagentuur (ETAG 20-38, ETAG 2-4) ning Euroopa Regionaalarengu Fond (grant 3.2.1001.11-0017).

VÕIMALIKU HUVIKONFLIKTI DEKLARATSIOON

Võimalik huvide konflikt puudub.

¹ Institute of Journalism, Communication and Information Studies, University of Tartu, Tartu, Estonia
² Department of Neurology and Neurosurgery, University of Tartu, Tartu, Estonia

Correspondence to:
 Kadi Lubi
 kadi.lubi@ut.ee

SUMMARY

Patients as information seekers: challenges, opportunities and threats. A case of patients with Parkinson's disease

Kadi Lubi¹, Triin Vihalemm¹, Pille Taba²

Background and aims. There has been a change in the management of communication in chronic diseases: patients have a possibility of but also a responsibility for their disease related decisions. This brings disease related information needs and information seeking (behaviour) to the focus. Our aim was to study how and to what extent the independence and activity of patients should be supported.

Methods. We used both a quantitative (questionnaire) and a qualitative (open answers and in-depth interviews) approach to survey patients' communication activities in seeking information.

Results. Information seeking activity is related to previous media consumption. There is relationship between information seeking activity and gender: women tend to be more active in this respect. Also there is relationship between length of disease and membership of a patients' society. In addition to illness related information, it is also important to provide information about coping with the disease situation.

Conclusions. Relevant information on a situation and contextual basis should be available from different sources (including the Internet and the mobile phone) and in appropriate proportions. If this condition is not fulfilled, information will be neglected due to lack of perspective.

KIRJANDUS/REFERENCES

1. Parsons T. The Social System. Reprint. Oxon: Routledge; 1991.
2. Institute of Medicine. Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century. Washington, DC: National Academy Press; 2001.

3. Edwards A, Elwyn G. Shared decision-making in health care: Achieving evidence-based patient choice. 2nd edition. Oxford University Press; 2009.
4. Johnson JD. Cancer-related information seeking. Cresskill NJ: Hampton Press; 1997.
5. Murero M, Rice RE. The Internet and health care: Theory, research and practice. Mahwah, NJ: Erlbaum; 2006.
6. Hardey M. E-health. In: Gabe, J, Monaghan, LF. Key Concepts in Medical Sociology. Los Angeles, London, New Delhi, Singapore: Sage; 2013. p1189–201.
7. Sundar SS, Rice RE, Kim H-S, Sciemanna C. Online Health Information. Conceptual Challenges and Theoretical opportunities. In: Thompson, TL, Parrott, R, Nussbaum, JF. The Routledge Handbook of Health Communication, 2011:181–202.
8. Glarace EM, Ramanadhan S, Viswanath K. Health information seeking. In: Thompson, TL, Parrott, R, Nussbaum, JF eds. The Routledge Handbook of Health Communication, 2011. p167–80.
9. Viswanath K. The communication revolution and cancer control. Nature Reviews Cancer 2005;5:828–35.
10. van der Molen B. Relating information needs to the cancer experience: Information as a key coping strategy. Europ J Cancer Care 1999;8(4):238–44.
11. Murray E, Lo B, Pollack L, et al. The impact of health information on the Internet on health care and the physician-patient relationship: National U.S. survey among 1,050 U.S. physicians. J Med Internet Res 2003;5:e17.
12. Patton M. Qualitative evaluation and research methods. Beverly Hills, CA: Sage; 1990.
13. Taba P, Asser T. Parkinsoni töbi Eestis. Eesti Arst 2003;82:400–5.
14. Taba P, Asser T, Krikmann Üjt. Parkinsoni töbi. Raamat haigetele ja nende peredele III. Tallinn: Eesti Haigekassa; 2007.
15. Lee SY, Hwang H, Hawking R, Pingree S. Interplay negative emotion and health self-efficacy on the use of health information and its outcomes. Communication Res 2008;35:358–81.
16. Vanderpool RC, Kornfeld J, Finney Rutten L, Squiers L. Cancer information-seeking experiences: The implications of Hispanic ethnicity and Spanish language. J Cancer Education 2009;24:141–7.
17. Arora NK, Hesse BW, Rimer BK, Viswanath K, Clayman ML, Croyle RT. Frustrated and confused: The American public rates its cancer-related information-seeking experiences. J General Intern Med 2008;23:223–8.
18. Cameron AC, Ross EL, Clayman ML, et al. Measuring patients' self-efficacy in understanding and using prescription medication. Patient Education and Counseling 2010;80:372–6.
19. Finney Rutten LJ, Squires L, Hesse B. Cancer-related information seeking: Hints from the 2003 Health Information National Trends Survey (HINTS). J Health Communication 2006;11(sup1):147–56.
20. Kutner JS, Steiner JF, Corbett KK, Jahnigen DW, Barton PL. Information needs in terminal illness. Social Science and Medicine 1999;48:1341–52.
21. Soremekun R, Shonowo J. Information-seeking behaviour and sources of information for people living with HIV-AIDS: case study of a military hospital. Ife Psychologia 2013;21:331–9.
22. Tekkel M, Veideman T. Tervise enesehinnangu seos tervisekäitumisega: Eesti terviseuuring 2006. Eesti Arst 2008;88(Lisa2):37–42.
23. Aareleid T, Härmaorg P, Mägi M. Vähihaigete elulemus Eestis ja teistes Euroopa riikides (EUROCARE-3 projekt). Eesti Arst 2005;84:151–6.
24. Hartmann CW, Sciamanna CN, Blanch DC, et al. A website to improve asthma care by suggesting patient questions for physicians: qualitative analysis of user experiences. J Med Internet Res 2007;9:e3.
25. Baker LC, Wagner TH, Singer SJ, Bundorf MK. Use of internet and e-mail for health-care information: results from a national survey. JAMA 2003;289:2400–6.
26. Miller SM. Monitoring and blunting: validation of a questionnaire to assess styles of information seeking under threat. Journal of Personality and Social Psychol 1987;52:345–53.
27. Miller SM. Monitoring versus blunting styles of coping with cancer influence the information patients want and need about their disease. Implications for cancer screening and management. Cancer 1995;76:167–77.
28. Ward CD, Turpin G, Dewey ME, et al. Education for people with progressive neurological conditions can have negative effects: evidence from a randomized controlled trial. Clin Rehabil 2004;18:717–25.
29. Nettleton S. The Sociology of Health and Illness. 2nd edition. Cambridge: Polity Press; 2006.