

Tallinna Tervishoiu Kõrgkool

õenduse õppetool

Viktorija Podust

**SCLEROSIS MULTIPLEXIGA PATSIENTIDE RAHULOLU SCLEROSIS  
MULTIPLEXI RAVIPROTSESSIGA JA ELUKVALITEEDIGA**

Lõputöö

Tallinn 2015

Olen koostanud käesoleva lõputöö iseseisvalt. Kõik töö koostamisel kasutatud teiste autorite töödest, kirjandusallikatest ja mujalt pärinevad andmed on viidatud.

Lõputöö autori allkiri:

Viktoria Podust: .....

Kuupäev „.....“ ..... 2015. a.

Lubatud kaitsmisele.

Juhendaja: Irma Nool, RN, MA

/nimi ja akadeemiline kraad/

.....

/allkiri/

Kuupäev „.....“ ..... 2015. a.

## KOKKUVÕTE

Viktoria Podust (2015). Tallinna Tervishoiu Kõrgkool, õenduse õppetool. *Sclerosis multiplexiga* patsientide rahulolu *sclerosis multiplexi* raviprotsessiga ja elukvaliteediga. Lõputöö valminud 32 leheküljel, 21 kirjandusallikat, 15 tabelit ja 3 lisa 19 leheküljel.

Lõputöö eesmärk on kirjeldada patsientide rahulolu *sclerosis multiplexi* raviprotsessiga ja oma elukvaliteediga.

Käesolev uurimistöö on kvantitatiivne uurimus. Valimiks olid Eesti Sclerosis Multiplexi Ühingu patsiendid, keda on kokku umbes 350. Andmete kogumise meetodina kasutati anonüümset ankeetküsimustikku. Ankeetküsimustikud esitati elektroonsel kujul ja andmete kogumine toimus *SurveyMonkey.net* küsitluskeskkonna kaudu. Andmete analüüsimiseks kasutas *SurveyMonkey.net* analüüsiprogrammi. Vastuseid laekus kokku 81, millest 77 (95%) laekus eestikeelsele küsimustikule ning 4 (5%) venekeelsele küsimustikule.

Uurimustest selgus, et patsientide kaasatus raviprotsessi on madal. Veidi üle poolte patsientidest tunnevad, et on kaasatud koos personaliga raviprotsessi ning väike osa tunneb aktiivselt huvi uuemate meetodite vastu ning vajadusel soovib ise rohkem kaasa rääkida ravi otsustamisel. Paljud siiski teavad muid ravivõimalusi ning enamik teab ka piisavalt ravi eelistest ja võimalikest kõrvalmõjudest.

*Sclerosis multiplexi* patsientide elukvaliteeti võib lugeda rahuldavaks. Enamik *sclerosis multiplexi* patsientidest on kogenud mingil määral ravi kõrvaltoimed, milleks on näiteks gripilaadsed sümptomid või väsimus/letargia. Üle poolte on katkestanud või lõpetanud ravi kas kõrvaltoimete või selle tõttu, et ravi ei toiminud. *Sclerosis multiplexi* ravi patsientide füüsilisele ja emotsionaalsele heolule polnud muutunud, oli paranenud või veidi halvenenud sama palju. Suukaudse ravimi olemasolul, mis oleks siiski süstitavast vähem efektiivne, valiksid suurem osa patsientidest siiski süstitava.

**Lõputöö võtmesõnad:** *sclerosis multiplex*, raviprotsess, elukvaliteet, patsientide rahulolu

## SUMMARY

Viktoria Podust (2015). Tallinn Health Care College, Chair of Nursing Science. *Multiple sclerosis patient* satisfaction and quality of life of the treatment of *Multiple Sclerosis*. Diploma thesis is completed on 32 pages, 21 references, 15 tables and 3 appendixes on 19 pages.

The purpose of the diploma thesis is to describe patients satisfaction of the treatment process of *multiple sclerosis* patients and their quality of your life.

This diploma thesis is a quantitative research. In the course of the research, questionnaire was sent to Multiple Sclerosis Society in Estonia, that has about 350 members. Anonymous questionnaire form was used for data collection. Questionnaire was web-based and was held in *SurveyMonkey.net* environment. *SurveyMonkey.net* analysis program was used to analyse received data. 81 responses were received, from which 77 (95%) were in Estonian and 4 (5%) to the Russian questionnaire.

Research showed, that patients involvement in the treatment process is low. Slightly more than half of the patients feel that they are involved in the treatment process with the staff, and few feels an active interest in the newer methods would like to have more say in deciding treatment. Many, however, know other treatment options, and the majority also knows enough about cure the benefits and possible side effects.

*Multiple Sclerosis* patients' quality of life can be regarded as satisfactory. Most of the patients with *multiple sclerosis* have experienced some side effects of the treatment, such as flu-like symptoms or fatigue/lethargy. More than half are either retired or discontinued due to side effects or treatment ineffectiveness. Treatment of *Multiple Sclerosis* patients with physical and emotional well-being was not changed, improved, or had a slightly deteriorated as much. If an oral drug was available, but not as effective as injections, majority of patients would use the injectable one.

**The key words of the diploma thesis:** *multiple sclerosis*, treatment process, quality of life, patient satisfaction

# SISUKORD

KOKKUVÕTE .....	3
SUMMARY .....	4
SISSEJUHATUS .....	7
1. SCLEROSIS MULTIPLEXIGA PATSIENTIDE KAASATUS RAVIPROTSESSI JA PATSIENTIDE ELUKVALITEET .....	9
1.1 <i>Sclerosis multiplexiga</i> patsientide kaasatus raviprotsessi .....	9
1.2 <i>Sclerosis multiplexiga</i> patsientide elukvaliteet .....	11
2. UURIMISTÖÖ METOODIKA .....	17
2.1 Metodoloogilised lähtekohad .....	17
2.2 Uuritavad .....	17
2.3 Küsimustik ja andmete kogumine .....	18
2.4 Andmete analüüsimine .....	19
2.5 Uurimistöö eetika ja usaldusväarsuse tagamine .....	19
3. UURIMISTÖÖ TULEMUSED .....	20
3.1 Uuritavad .....	20
3.2 <i>Sclerosis multiplexiga</i> patsientide kaasatus raviprotsessi .....	20
3.3 <i>Sclerosis multiplexiga</i> patsientide elukvaliteet .....	23
4. ARUTELU .....	28
JÄRELDUSED .....	30
KASUTATUD KIRJANDUS .....	31
LISA 1 EETIKAKOMITEE OTSUS	
LISA 2 EESTIKEELNE KÜSIMUSTIK	

## LISA 3 VENEKEELNE KÜSIMUSTIK

## SISSEJUHATUS

*Sclerosis multiplex* on progresseeruv neuroloogiline kesknärvisüsteemi haigus, mida üldjuhul diagnoositakse 20-50 aasta vanuses täiskasvanutel (Buhse jt 2014: 10, Buchanan jt 2010:190). Tuuakse välja, et *sclerosis multiplex* mõjutab 2-3 korda rohkem naisi kui mehi ning nende andmete järgi oli tüüpiline vanus, millal haigus algab, 20-40 eluaaste vahel. *Sclerosis multiplexi* sümptomid mõjutavad nii füüsilist kui ka psüühilist heaolu. Patsientidel, kellel on *sclerosis multiplex* kannatavad tihti teadmatuses all, kuna haigus on ettearvamatult – kunagi ei tea kas vaegused suurenevad või füüsilised sümptomid halvenenud (Twork jt 2007:1587, Buraga jt 2014:1). *Sclerosis multiplex* võib põhjustada mitmesuguseid sümptomeid, sealhulgas spastilisust, liikumise häireid, väsimust, põie ja soole häireid, valu, depressiooni, nägemishäireid, kognitiivseid raskuseid ja düsfaagiat. Haiguse kulgu iseloomustab tavaliselt kas episoodiline ägedate perioodide halvenemine (tagasilangus, ägenemine või atakk), progresseeruv halvenemine või mõlemad. Neuroloogiliste sümptomite episoodidele järgneb tihti püsiv neuroloogiline defitsiit. Siiski, *sclerosis multiplexi* progresseerumine ja sümptomite ägedus on ettearvamatult ja erineb üksikisikutel, samuti erineb aktiivsuse piiratuse aste. (Buchanan jt 2010:190)

Kuna vähemalt pooled *sclerosis multiplexiga* patsientidest kannatavad kognitiivse kahjustuse all, mõjutab see patsientide elukvaliteeti. Tavaliselt tähendab see raskusi info töötlemisega, õppimisvõime kiirusega ning probleemide lahendamisega. Varajane diagnoos aitaks vähendada tüsistuste riski ja parandada elukvaliteeti. (Some elements.. 2004)

**Uurimisprobleem:** Uurimustest on selgunud, et *sclerosis multiplexiga* patsientide ravisoostumus on madal. Suurem ravisoostumus aga aeglustaks haiguse progresseerumist ning parandaks patsientide elukvaliteeti (Riñon jt 2011:630). Samuti on täheldatud patsientide vähest kaasatust raviprotsessi (Riñon jt 2011:630). Eestis selletemalised uuringud puuduvad.

**Uurimistöo eesmärgiks** on kirjeldada *sclerosis multiplexiga* patsientide rahulolu *sclerosis multiplexi* raviprotsessiga ja elukvaliteediga.

**Uurimistöö ülesanded on:**

- Kirjeldada *Sclerosis multiplexi* põdevate patsientide kaasatust *Sclerosis multiplexi* raviotsessi
- Kirjeldada *Sclerosis multiplexi* põdevate patsientide elukvaliteeti.

***Sclerosis multiplex*** (*multiple sclerosis*) – krooniline, immunsüsteemi mõjutav, neurodegenereeruv kesknärvisüsteemi häire. Kõige sagedasem neuroloogiline haigus, mis põhjustab puude teket noortel täiskasvanutel (Gross-Paju jt 2009:117; Riñon jt 2011:629).

**Raviprotsess** (*treatment process*) – isiku uurimise, diagnoosimise, ravimise ja taastusabiga seotud tegevus, mis hõlmab suhteid patsiendi ja arsti ning teiste ravimisele kaasatud isikute, raviasutuste ja haigekassaga (Psühhiaatrilise abi... 1997: § 2).

**Elukvaliteet** (*Quality of Life*) – inimese subjektiivne hinnang oma positsioonile elus tema väärtussüsteemi ja kultuurikeskkonna kontekstis, kus hinnangud on seotud inimese eesmärkide, ootuste, elustandardite ja tajutud probleemidega (Tomasberg 2011). Elukvaliteet hõlmab üldist heaolu, kaasa arvatud sotsiaalsed rollid, psüühiline tervis, emotsionaalne seisund, sotsiaalsed suhted, intellektuaalne toimimine ja enda arusaam oma tervisest (Buchanan jt 2010:191).

**Tervisega seotud elukvaliteet** (*Health Related Quality of Life*) – mitmetasandiline tõlgendus, mis hõlmab erinevate eluvaldkondade toimimist, mida mõjutab terviseseisund, näiteks füüsiline tervis ja sümptomid, psühhosotsiaalsed faktorid ja psüühiline seisund (Buchanan jt 2010:191).



# 1. SCLEROSIS MULTIPLEXIGA PATSIENTIDE KAASATUS RAVIPROTSESSI JA PATSIENTIDE ELUKVALITEET

## 1.1 *Sclerosis multiplexiga* patsientide kaasatus raviprotsessi

Uurimistöö tulemused näitavad, et kuigi patsientide kaasamine raviotsuste tegemisel on laialdaselt teretulnud vastas üks neljast inimesest, et nende ravimeeskond ei arutanud nendega erinevaid ravivõimalusi. Mõningatel juhtudel oli nii selle tõttu, et patsient ise soovis, et arst otsustaks millise ravi valida. Lisaks, kuigi patsiendi kaasamine ravivalimise protsessi on oluline, dikteerib haiguse olemus tihti selle, millise ravi peaks patsiendile määrama. (Riñon jt 2011:631). Uuringud näitavad, et *sclerosis multiplexiga* noored täiskavanud olid altimad kui teised *sclerosis multiplexiga* täiskasvanud, kasutama neuroloogide poolt pakutud teenuseid ja saama nendele keskendunud *sclerosis multiplexi* ravi vastavas keskkonnas (Buchanan jt 2010: 191).

Leiti tähelepanuväärne positiivne seos võimalusega saada *sclerosis multiplexile* keskendunud ravi ja tervisega seotud elukvaliteedi füüsiliste mõõtmete vahel *sclerosis multiplexiga* noortel täiskasvanutel. Tavaliselt *sclerosis multiplexile* keskendunud ravi võimaldab juurdepääsu arstile või spetsialistide grupele, kes on keskendunud probleemidele, millega *sclerosis multiplexiga* patsient võib kokku puutuda. Laiaulatuslik *sclerosis multiplexile* keskendunud ravi ühendab endas paljude erinevate tervishoiuspetsialistide, kaasa arvatud neuroloogide, õdede, taastusravispetsialistide, psühhiaatrite, uroloogide, ortopeedide, füsioterapeutide, kõne/keele patoloogide, vaimse tervise spetsialistide, sotsiaaltöötajate ja dietoloogide ekspertiisi. *Sclerosis multiplexile* keskendunud ravi lõppeesmärk on ulatuslik ja koordineeritud ravi, mis on kavandatud haigusega paremini toime tulema ja edendama iseseisvust, kehatalitust ja heaolu. Näiteks *sclerosis multiplexile* keskendunud ravi ja selle mitmekülgne spetsialistide meeskond saab ühendada sobivad harjutuste muustrid ja füüsilise aktiivsuse terviklikuks raviks, mille tulemusel *sclerosis multiplexiga* inimestel paraneb elukvaliteet. (Buchanan jt 2010: 197).

Uuring, mis käsitleb arstide ja patsientide arusaamu *sclerosis multiplexiga* toimetulekuga ja nende suhtumisest ravisse näitas, et hea patsiendi-arsti omavaheline suhtlemine võib aidata

säilitada patsiendi motivatsiooni ravi jätkamisel. Uuringu tulemused näitasid, et tihti on märkimisväärne erinevus arstide ja *sclerosis multiplexiga* patsientide vaadete vahel, mis rõhutab avatud suhtlemise vajadust ja koostööd patsiendi ja tervishoiuimeeskonna vahel. On palju tõendeid selle kohta, et varajases staadiumis on *sclerosis multiplex* paremini ravitav. Enamikes riikides, kus see uuring läbi viidi, alustati ravi 12 kuu jooksul pärast *sclerosis multiplexi* diagnoosimist. Tulemused olid siiski riikide vahel erinevad. Sellised erinevused võivad olla eelkõige kultuuriliste ja tervishoiusüsteemide erinevuste tõttu riikides, kus see uuring läbi viidi. Lisaks jätsid mõned arstid paarikuuse vahe diagnoosimise ja ravi alustamise vahel, selleks, et patsiendid mõistaks ravi vajalikkust ja suudaks seda endale teadvustada. Arstide ja patsientide vastused seoses ravi alustamisega viivitamise põhjustega olid erinevad, kuid põhjused on teadmata. Tulemused näitavad, et kuigi enamik arstidest tõdes, et vähemalt üks nende patsientidest ei pidanud kinni raviskeemist, alahindas enamik arste seda, kui suur protsent patsientidest ravist tegelikult kinni ei pea. Samas ravi püsimise tulemused patsientide ja arstide vastustest olid ka riigiti erinevad. Kuigi seda, millised patsiendid oma ravirežiimist õigesti kinni peavad, on raske õigesti hinnata ning neile andmetele ligi pääseda oli keeruline, leidsid uurijad, et ravi poolelijätmine oli suhteliselt tavaline. Selles uurimuses arvas enamik arstidest, et raviga nõusolek ei ole probleemiks, nad tundsid, et enamik patsientidest on võimelised juhendeid järgima. See on aga vastuolus uuringutulemustega, mis näitavad, et paljud patsiendid katkestavad aeg-ajalt oma ravi. (Riñon jt 2011: 633-634).

*Sclerosis multiplexi* kõrvaltoimed mõjutasid nii arstide kui ka patsientide meelest negatiivselt raviskeemist kinnipidamist. Selleks, et tõsta nii patsientide kui ka arstide teadlikkust ravi kõrvaltoimetega toimetulekuks on vaja erinevaid haridusprogramme. Kokkuvõtteks öeldakse, et patsientide raviskeemist kinnipidamine on ebaoptimaalne ning arstid tihti alahindavad oma patsientide raviskeemist kinnipidamist. Selline alahindamine võib takistada arstidel ettenähtud raviskeemi tõhusust hinnata, mis võib omakorda viia selleni, et patsientidel, kellele esialgne raviskeem tundub mitte mõjuvat, määratakse tugevama toimega ravi, mis on tegelikult ebavajalik. Arstide ja patsientide parem omavaheline suhtlemine võib parandada esialgse skeemi toimimist ja viia paremate tulemusteni. (Riñon jt 2011: 634)

*Sclerosis multiplexiga* inimestel on juurdepääs ka paljudele spetsialistidele ja ravile *sclerosis multiplexi* keskuste kaudu, kuigi seda võimalust ei kasutata väga palju. Enamikes *sclerosis*

*multiplexi* keskustes ei ole võimalust pöörduda spetsialisti juurde, kes saaks tegeleda *sclerosis multiplexi* poolt põhjustatud erinevate organüsteemide sümptomitega koha peal, vaid neid võtab vastu mõni teine tervishoiuspetsialist, kellele antakse juhised selleks, et anda ulatusliku spektriga ravi. Nende spetsialistide hulka kuuluvad psühhiaatrid, ortopeedid, neuro-uroloogid ja neuro-silmaarstid, samuti nendega seotud tervishoiutöötajad, kelleks on töotervishoiuterapeudid, kõneterapeudid, füsioterapeudid, sotsiaaltöötajad ja psühholoogid, kellel on kogemusi patsientidega kellel on kroonilised haigused. Üle 200 *sclerosis multiplexi* keskuse Ameerikas, Kanadas ja Euroopas on *sclerosis multiplexi* konsortsiumi liikmed, mis edendab arstide täiendõpet, selleks, et parandada oma liikmete teadlikkust *sclerosis multiplexist*. (Buchanan jt 2010: 197).

## **1.2 *Sclerosis multiplexiga* patsientide elukvaliteet**

*Sclerosis multiplex* võib mõjutada nii füüsilisi, psühhilisi kui ka sotsiaalseid eluvaldkondi samas kui haiguse ettearvamatul kulgul võib tekitada stressi, mis omakorda mõjutab patsientide elukvaliteeti. *Sclerosis multiplexiga* inimesed hindavad tihti peale oma elukvaliteeti madalamaks, võrreldes teiste inimestega, isegi nendega kes põevad mõningaid teisi kroonilisi haigusi (Buchanan jt 2010:191). Väsimus, depression ja füüsiline puue on ainult üks haiguse külge. On tõestatud, et ka kognitiivsed, emotsionaalsed ja psühholoogilised tegurid mõjutavad *sclerosis multiplexiga* inimese elukvaliteeti palju (Baumstarck jt 2013:1; Salehpoor jt 2014: 595-596). Uurimistöös kirjeldatakse, kuidas antud ravi mõjutab patsiente erinevates eluvaldkondades. Välja on toodud, kui paljud patsiendid katkestasid ravi, kas lühikeseks ajaks või üldse ning samuti on räägitud ravi katkestamise põhjustest, millest üks on ravi kõrvaltoimed. (Riñon jt 2011: 632).

Uuringud näitavad, et *sclerosis multiplexi* patsientide tervisega seotud füüsilised probleemid on tihti seotud ka nende vaimse tervisega. Piiratud füüsiline võimekus põhjustab meeleoluhäireid, mis omakorda mõjutab nende hinnangut enda elukvaliteedile. (Cutajar jt 2000:187). Eelnevad uuringud on näidanud tugevat seost depressiooniga või depressiivsete sümptomitega *sclerosis multiplexiga* inimestel, mis väljendub ka tervisega seotud elukvaliteedi hindamisel. Kuigi depressiooni esines vähem kui ärevushäireid, oli depressioonil

rohkem mõju tervisega seotud elukvaliteedile. Depressiooni ravi *sclerosis multiplexiga* inimestel aitas parandada tervisega seotud elukvaliteeti. Meeste vaimset tervist mõjutas *sclerosis multiplexiga* seotud töövõimetus rohkem kui naiste oma (Buchanan jt 2010:192). Üks depressiooni väljundeid oli energiapuudus ja see takistab patsiendil toime tulla füüsiliste raskustega. Samuti seostatakse depressiooni immuunsüsteemi nõrgenemisega, mis omakorda takistab patsiendi *sclerosis multiplexiga* toimetulekul (Salehpoor jt 2014: 595-596).

*Sclerosis multiplexiga* mehed hindasid enda tervisega seotud elukvaliteeti naiste omast kõrgemaks sellistes valdkondades nagu füüsiline ja emotsionaalne piiratus. Üks Skandinaavia maade uurimus näitas, et mida nooremana haigestuti seda suurem oli sotsiaalne isolatsioon endavanuste hulgas. Autorid oletasid, et *sclerosis multiplexiga* kohanemine paraneb aja jooksul ning, et noorte inimeste hulgas on haiguse aktsepteerimise tase madalam, mis võibki viia sotsiaalse isoleerituseni. Samas, teine uurimus näitas, et vanust ei seostatud tervisega seotus elukvaliteedi hindamisel *sclerosis multiplexiga* inimestel (Buchanan jt 2010: 191).

*Sclerosis multiplexi* kestvuse ja tervisega seotud elukvaliteedi taseme vaheline seos on ebaselge: mõned uuringud näitavad, et tervisega seotud elukvaliteet paraneb haiguse kestvuse jooksul ja teised on leidnud, et *sclerosis multiplexi* kestvust seostatakse erinevate tervisega seotud elukvaliteedi aspektidega. *Sclerosis multiplexiga* seotud puudeid seostatakse madalama tervisega seotud elukvaliteediga paljudes valdkondades. Näiteks *sclerosis multiplexiga* inimestel, kes said *Expanded Disability Status* skaalal 3 või vähem punkti, olid paremad füüsilised ja psüühilised näitajad tervisega seotud elukvaliteedi kui inimestel, kes said 6 või rohkem punkti (Buchanan jt 2010: 191).

Kognitiivse kahjustuse ilmingut peaks käsitlema juba varajases *sclerosis multiplexi* staadiumis. Need puudujäägid annavad olulise info haigestumise osas ning mõjutavad tugevalt tööhõivet ja sotsiaalseid funktsioone. Selliste mittetoimivate funktsioonide võimalikult varajane avastamine võib aidata parandada ravistrateegiaid (Kiraç jt 2014: 3).

Ravi saamine *sclerosis multiplexi* raviasutuses seostuse parema füüsilise tervisega seotud elukvaliteedi mõõtmisel ja kui arst, kes tegeleb kõige rohkem patsientidega on neuroloog, patsiendi vaimse tervise tase parem. Samuti leiti, et liikumist seostati parema füüsilise ja vaimse tervisega, mis tõi järeldusele, et füüsiline aktiivsus ja treeningprogrammid peaksid

olema kombineeritud krooniliste haigustega toimetulekuga ja programmides, mis edendavad *sclerosis multiplexiga* inimeste toimetulekut (Buchanan jt 2010:191-192). Psühholoogiliste faktorite toimetulekul saavad palju ära teha õed, kes saavad aidata patsientidel toime tulla ja ennetada ärevust või depressiooni (Crawford jt 2014: 1098).

Üks uurimus tõi välja võimaliku elukvaliteedi ja kognitiivsete funktsioonide vahelises seoses järgmist: inimene aju mäletab varasemat käitumismustrit ja tajub kahjustuse võimalikust mõjust tavapärastele tegevustele tulenevaid piiranguid, millest tulenevad emotsionaalsed probleemid, elukvaliteedi mõistes ja mitte üllatavalt väljendub see patsiendi depressiives seisundis. Veelgi enam, see mis patsiendi emotsionaalsest seisundist välja tuleb mõjutab elukvaliteedi definitsioonide teisi aspekte, mis hõlmavad endas füüsilisi funktsioone, arusaamist enda piirangutest, väljendub sotsiaalses funktsioneerimises ja tulemuseks on psühholoogiline impotentsus. Kliinilise hindamise tulemused näitavad, et depressiivne seisund põhjustab palju *sclerosis multiplexi* ägenemisi (Cutajar jt 2000: S188).

Nägemisega seotud sümptomid *sclerosis multiplexiga* inimestel võivad avalduda haiguse erinevatel etappidel ning võivad mõjutada igapäevaseid tegevusi, näiteks riietumine, söömine, kirjutamine, lihtsad suhtlemisvaldkonnad teistega ning ka reisimist. Lisaks mõjutab nägemispuue ka tuju ja sotsiaalseid suhteid. *Sclerosis multiplexiga* patsientidel võib olla haiguse mõju nägemisele, mida ei saa avastada tavalise nägemiskontrolli ajal. Need sümptomid võivad edasi areneda patsiendile märkamatuks. Seepärast, kuna nägemine mõjutab tervisega seotud elukvaliteeti, peaks *sclerosis multiplexiga* patsiente rutiinselt uurima (Pawar jt 2010: 83, 90).

*Sclerosis multiplex* mõjutab oluliselt ka soolestiku, põie ja seksuaalfunktsioone. Uurimus näitas, et hoolimata pingutustest, mis tehti selleks, et teavitada patsiente soolestiku, põie ja seksuaalfunktsioonide häirumisest *sclerosis multiplexiga* patsientidel, on tulemuste mõju ikka veel ebaselge. Tulemused näitavad, et probleemid nendes valdkondades on *sclerosis multiplexiga* patsientide seas väga levinud, 41% on kogenud põieprobleeme, 30% soolestiku probleeme ja 42% on kogenud seksuaalfunktsioonide häireid. Samas oli palju vastajatest, kes otsustas mitte vastata küsimustele, mis puudutasid seksuaalfunktsiooni. Hoolimata sellest, et sümptomite esinemissagedus polnud langenud oluliselt, hindas enamik patsiente (70%) ravprotsessiga rahulolu “mõõdukaks” kuni “täielikuks”. Samuti tuli uurimusest välja, et mehed

olid raviprotsessiga rohkem rahul kui naised, kuigi statistiliselt ei olnud erinevus väga suur. Meeste seksuaalfunktsioone on kergem ravida, samas kui naiste ravivalik on piiratud, seetõttu ka erinevud uuringutulemustes. Hoolimata sellest, et raviprotsessiga rahulolu protsent oli kõrge, ei tulnud välja selget seost põie, soolestiku ja seksuaalfunktsioonide mõjust vastajate elukvaliteedile (Mahajan jt 2014: 20-25).

*Sclerosis multiplexi* ravi on viimase aastakümne jooksul muutunud, turule on tulnud uus bioloogiline ravim. Uuring, mis käsitles *sclerosis multiplexiga* seotud ravikulusid ja elukvaliteeti näitas, et üks viiendik patsientidest muutsid oma tööd või vähendasid töötunde ning 31,5% läksid *sclerosis multiplexi* pärast varem pensionile. Lisaks 10,9% teatas, et lõpetasid *sclerosis multiplexi* pärast töö, samas aga polnud kusagil mainitud, et nad oleks saanud ennetähtaegset pensioni (Kobelt jt 2006: 1696-1697).

Uurimus, mis käsitles tervisega seotud elukvaliteeti *sclerosis multiplexiga* vanemate inimeste seas näitas, et tervisega seotud elukvaliteet seostus tihedalt füüsilise puudega, depressiooniga, tööhõivega, lehestumisega, kilpnäärme haiguse diagnoosimisega ja haridustasemega. Nende valdkondadega tegelemine varajases staadiumis võib parandada patsiendi füüsilist ja vaimset tervisega seotud elukvaliteeti. Lisaks, madal haridustase haiguse osas seostus negatiivselt vaimse tervisega seotud elukvaliteediga. Seepärast oleks tervishoiuspetsialistidel hea kulutada rohkem aega selleks, et aidata patsientidel paremini haigusest aru saada ja toime tulla sellega, millist mõju avaldab see nende elule. Samas, patsiendi tööhõive ja lehestumine seostus parema füüsilise tervisega seotud elukvaliteediga. See omakorda näitab, et ka vanemad inimesed on võimelised kohanema *sclerosis multiplexi* väljakutsetega aja jooksul (Buhse jt 2014: 18).

Üks *sclerosis multiplexi* uurimus naiste kohta näitas, et umbes kolmel neljandikul neist oli probleeme kõndimise, tunnetuse ja koordinatsiooniga. Kaks kolmandikku kurtis urineerimise häireid ning psühholoogilisi probleeme, samuti pooled naistest on kannatanud lihasnõrkuse ja nägemishäirete all. (Twork jt 2007:1590). Üldiselt avaldub *sclerosis multiplex* naistel nende reproduktiivfaasis ning diagnoos tähendab tavaelu pöördelist muutumist. Samuti tähendab see naistele seda, et selleks, et vältida rasestumist, peavad nad *sclerosis multiplexi* raviga koos kasutama kontratseptiive (Buraga jt 2014: 1).

Haigusele iseloomulik ettearvamatus võib elu planeerimise väga keerukaks teha. Samuti on pereplaneerimise osas ebakindlus nii vanematel kui ka tervishoiuspetsialistidel. Mõned tervishoiuspetsialistid kahtlevad endiselt, kas innustada naisi pereplaneerimisel, kartes muutusi, mis *sclerosis multiplex* võib endaga kaasa tuua. Sellest hoolimata võivad lapsed tuua naisele rõõmu, uue elu perspektiivi ja rohkem sotsiaalset kontakti. Samas, pereplaneerimise nõustamisel tuleks lähtuda mitmetest aspektidest. Üks on materiaalne pool, samas haiguse võimalikud efektid rasedusele ja lapse kasvatamisele, samuti ka sotsiaalse ümbruskonna mõju. On tõendeid selle kohta, et *sclerosis multiplex* ei mõjuta viljakust. *Sclerosis multiplexiga* vanemate lapsel on hinnanguliselt tõenäosus 3-5% saada endale sama haigus, võrreldes 0,2% mis on üldiselt populatsioonis, samas kui mõlemal vanemal on *sclerosis multiplex* tõuseb risk 29,5%-ni (Twork jt 2007: 1588, Buraga jt 2014: 4).

Kuigi uuringud näitavad, et *sclerosis multiplex* ei mõjuta viljakust, väidab 15% paaridest, et naisel on raskusi rasedaks jäämisega. Paljud *sclerosis multiplexiga* naised soovivad last saada. Otsus, kas jätkata *sclerosis multiplexi* ravi ka raseduse ajal, teevad koos naise ja neuroloogi ja günekoloogi. Patsient peab teadma kõiki ohte, mis on seotud ravi katkestamisega raseduse ajal, samuti peab ta ka teadma ravi jätkamise kasulikkust (Buraga jt 2014:4).

Rasedusaegsel perioodil võivad kõik kaebused, mis *sclerosis multiplexiga* naistel on, süveneda. Naistel, kellel on kõndimisega raskusi võib rasedusel tekkinud lisaraskus põhjustada suuremat valu käimisel. Samuti põie ja soolestiku probleemid võivad süveneda. Sünnitusel *sclerosis multiplexiga* naised üldjuhul erihoolt ei vaja. Samuti ei ole vahet, kas sünnitus on loomulik või keisrilõikega. Mõnedel üksikutel juhtudel, kui patsient on tõsiselt invaliidistunud või on hingamisprobleeme, võivad olla vajalikud lisameetmed. Paljud uuringud, mis käsitlevad *sclerosis multiplexi* raseduse ajal, näitavad, et rasedus mõjutab naise elu pigem positiivselt, kuna tagasilangusi on oluliselt vähem, seda eriti raseduse kolmandal trimestril. Põhjused on teadmata, kuid usutakse, et hormonaalne muutumine mängib siinkohal olulist rolli (Buraga jt 2014:4).

*Sclerosis multiplexiga* emasid peaks innustama last rinnaga toitma, kuna rinnapiimaga *sclerosis multiplexiga* nakatumiseks ei ole riski ning iseenesest *sclerosis multiplex* ei takista rinnaga toitmist. Samas aga, kui ema saab mingisugust ravimit, on oht, et see eritub rinnapiimaga. Uuringud on näidanud, et naistel, kes toitsid last rinnaga, oli rasedusjärgne

*sclerosis multiplexi* aktiivsus palju väiksem, kui neil naistel kes last rinnaga ei toitnud (Buraga jt 2014: 3).

*Sclerosis multiplexiga* emad erinesid Saksamaal läbi viidud uuringu põhjal üksteisest sellistes sotsiaaldemograafilistes tegurites nagu suhted, tööhõive ja majanduslik olukord. Erinevus selles, kas naine on suhtes või mitte ei ole üllatav, kuna on rohkem tõenäosust, et naisel, kellel on laps, on ka partner. Madalam tööhõive on ka eelkõige tingitud sellest, et naised kellel on lapsed, on otsustanud olla lapse sünnitusjärgse aasta jooksul koduperenaised. Fakt, et paljude lastega naistel on kuu sissetulek kõrgem, võib tuleneda sellest, et Saksamaa pered, kellel on lapsed, saavad eritasu riigi poolt iga lapse kohta. Teisest küljest mõned võivad spekuloida, et parem majanduslik olukord on parem alus perekonna planeerimisel. *Sclerosis multiplexiga* emadel selles ühiskonnas oli veidi lühem haiguse periood ja nad olid veidi vähem kahjustunud. See fakt võib mõjutada otsust seoses pereplaneerimisega. Naistel, kellel on väiksem kahjustus ning haiguse kulg on stabiilsem, võib olla lihtsam otsustada, kas saada last või mitte. Kahjuks pole praegu tehtud sellist uurimust, mis käsitleks, mille põhjal teevad naised otsuse kas saada last või mitte (Twork jt 2007: 1591-1592).

Toimetuleku käitumine *sclerosis multiplexiga* emadel erines ainult ühes valdkonnas, selleks oli religioossus. Ühelt poolt võib selline käitumine olla tõlgendatud kui põgenemine reaalsuse eest, muutuda fatalismiks, või tajutakse seda, et ise on abitu ning ollakse kellegile koormaks. Teisest küljest religioossus võib olla tugev pidepunkt elus, mis võib aidata paremini probleemidega toime tulla ja sellest tulenevalt saadakse haigusega paremini hakkama (Ghafari jt 2014: 257). Religioossus võib anda haigusega toimetulekul teise vaatepunkti ning anda jõudu selleks, et haigusega toime tulla. Kokkuvõttes seostatakse religioossust positiivselt haigusega toimetulekul (Twork jt 2007: 1591-1592).



## 2. UURIMISTÖÖ METOODIKA

### 2.1 Metodoloogilised lähtekohad

Käesolev uurimistöo on kvantitatiivne, empiiriline, kirjeldav. Kvantitatiivse uurimuse päritolu on teaduslikus paradigmas, see on positivistlik uurimus, mida kasutatakse üsna palju sotsiaals- ja ühiskonnateaduses. Kvantitatiivset uuringut saab kasutada, võrdlemaks ühe ravi efektiivsust teise raviga. (Hirsjärvi jt 2005: 130; Moule jt 2009: 6,32)

Kvantitatiivses uurimuses kasutatakse keskseid järeldusi varasematest uuringutest ja teooriatest, andmete kogumisel arvestatakse sobivust arvudes mõõtmiseks. Kvantitatiivne uurimus püüab vastata püstitatud probleemidele läbi andmete analüüsi, mis koosneb tavaliselt arvudest, mida analüüsitakse statistiliselt ja tulemused esitatakse protsenttabelites (Hirsjärvi jt 2005: 131; LoBiondo-Wood jt 2014: 8; Moule jt 2009: 32-33). Mõistete definitsioon peab olema kompaktne ja loogiline (Hirsjärvi jt 2005: 144). Kirjeldava uurimusega saab üksikasjalikult kirjeldada juhtumeid, isikuid ja olukordi ning dokumenteerida olulisi ja huvitavaid tulemusi (Hirsjärvi jt 2005: 130).

### 2.2 Uuritavad

Üldkogumiks olid Eesti Sclerosis Multiplexi Ühingute Liidu patsiendid (N=350). Uurimistöo valimi moodustasid Eestis elavad *sclerosis multiplexiga* patsiendid, kellel on ligipääs internetile, kuna ankeetküsimustik oli elektrooniline. Vastuseid laekus kokku 81, millest 77 (95%) laekus eestikeelsele küsimustikule ning 4 (5%) venekeelsele küsimustikule.

Valimi moodustamise kriteeriumid:

- Uuritav põeb *sclerosis multiplexi*
- Uuritav saab ning oskab kasutada internetikeskkonda
- Uuritav on nõus uuringus osalema

### 2.3 Küsimustik ja andmete kogumine

Uuringust oli huvitatud Eesti Sclerosis Multiplexi ühing, kes palus uurida *sclerosis multiplexiga* patsientide rahulolu *sclerosis multiplexi* raviprotsessi ja oma elukvaliteediga. Käesolevas uuringus osalesid 18-67 aatased *sclerosis multiplexiga* patsiendid. See uuring andis tulemused, kas patsiendid on rahul oma ravi, arsti/õe käest info saamise, kui palju mõjutab ravi toime ja kõrvalmõjud nende elukvaliteeti. Eestis puudus senini uuring *sclerosis multiplexiga* patsientide rahulolust raviprotsessi ja oma elukvaliteedi kohta. Kirjanduse põhjal on teada, et mujal maailmas on uuritud patsientide rahulolu (Riñon jt 2011).

Kursusetöö tegemisel aastal 2014 kevadel leiti kirjandusest inglisekeelne küsimustik (Riñon jt 2011), mis sobis antud uuringu läbiviimiseks. Ankeetküsimustik oli kasutusel vabavarana, seetõttu polnud küsimustiku kasutamiseks luba vaja. Küsimustik tõlgiti uurimistöö autori poolt inglise keelest nii eesti kui ka vene keelde (vt lisa 2, lisa 3). Antud uuringuks kasutati algsest uuringust, kus oli nii arstidele suunanud küsimuslik, kui ka patsientidele suunatud küsimustik, ainult patsientidele suunatud küsimustikku. Muudatused tehti, kuna antud uurimistöö teema hõlmas ainult patsientide rahulolu. Pilootuuringut ei ole tehtud enne.

Ankeetküsimustik saadeti Eesti Sclerosis Multiplexi Ühingule, kes edastas küsimustiku lingid oma veebileheküljele. Küsimustiku täitmine võttis aega 15-20 minutit. Ankeetküsimustik koosnes kolmest osast. Esimene osa sisaldas patsientide üldandmeid, teine osa patsientide kaasatust raviprotsessi ja kolmas osa patsientide rahulolu oma elukvaliteediga. Küsimustik koosnes 40 valikvastustega küsimustest, millel oli 2-12 võimalikku vastusevarianti ning 2 oli avatud küsimust. Andmete kogumine toimus ajavahemikus 27.10-09.11.2014. Ankeetküsimustikud olid anonüümsed, esitatud elektroonilisel kujul ning neile oli võimalik vastata *SurveyMonkey.net* küsitluskeskkonna kaudu.

Ankeetküsitluse üheks plussiks on kiire info kättesaadavus suurelt elanikkonnalt suhteliselt odavalt ning teave on täpne (LoBiondo-Wood jt 2014: 203). Ankeetküsimustik on õenduses kõige enam kasutatav andmete kogumise meetod ning seda kasutatakse inimeste teadmiste, uskumuste, suhtumise ja hoiakute mõõtmiseks. Veebipõhine küsimustik võimaldab koguda andmeid üheaegselt paljudelt inimestelt, hoolimata nende geograafilisest paiknemisest ning on

ajaliselt ja rahaliselt vähem kulukam, kui paberkandjal. Samuti on tagatud uuringus osalejate anonüümsus (LoBiondo-Wood jt 2014: 279, 282).

## **2.4 Andmete analüüsimine**

Andmete analüüsiks kasutati kirjeldavat statistikat. Andmete analüüsimiseks kasutati *SurveyMonkey.net* analüüsiprogrammi. Andmed on esitatud sagedistabelitena, täisarvudena ja protsentuaalselt ning illustreeritud tabelitega.

## **2.5 Uurimistöö eetika ja usaldusväarsuse tagamine**

Ankeetküsimustik eeldas eetikakomitee otsust, milleks saadi luba Tallinna Meditsiiniuuringute Eetikakomiteelt (vt lisa 1).

Oma uurimistöö usaldusväarsuse tagamiseks analüüsiti ja tõlgendati ankeetküsitlusi objektiivselt. Andmed esitati sagedustabelitena. Andmete analüüsiks kasutatud kirjeldav statistika tagab tulemuste objektiivsuse, kuna puudub võimalus andmete valesti tõlgendamiseks.

### 3. UURIMISTÖÖ TULEMUSED

#### 3.1 Uuritavad

Vastuseid laekus kokku 81, millest 77 (95%) laekus eestikeelsele küsimustikule ning 4 (5%) venekeelsele küsimustikule. Vastanutest 27 (33,3%) olid meessoost ning 52 (66,6%) olid naissoost patsiendid. 2 (2,4%) inimest jättis küsimusele vastamata.

Haridustasemelt oli kõige rohkem - 23 (29,1%) keskharidusega ja akadeemilise kõrgharidusega oli 22 (27,8%) patsienti (vt tabel1).

**Tabel 1. Vastanute haridustase (n=79).**

Haridustase	n (%)
Algharidus	1 (1,2)
Põhiharidus	8 (10,1)
Keskharidus	23 (29,1)
Kutseharidus	2 (2,5)
Kesk-eriharidus	16 (20,2)
Rakenduslik kõrgharidus	7 (8,8)
Akadeemiline kõrgharidus	22 (27,8)
Kokku	79 (97,5)

#### 3.2 *Sclerosis multiplexiga* patsientide kaasatus raviprotsessi

Arsti/õega koos arutas erinevaid ravivõimalusi ja tema poolt soovitatud ravivõimalust mida praktiseerida 41 (53,2%) patsienti. 22 (28,5%) patsienti vastas, et arst/õde määras ravi ilma, et oleks koos vastanuga erinevaid ravivõimalusi arutanud ning 14 (18,2%) teatas, et sai arsti/õega arutada erinevaid ravivõimalusi ning sai ise valida ühe nendest. Kokku vastas antud küsimusele 77 inimest. Aeg ravi diagnoosimisest alustamiseni oli kõige rohkem kahe kuu jooksul, 32 (41%) patsientidil (vt tabel 2).

**Tabel 2. Aeg diagnoosist ravi alustamiseni (n=78).**

<b>Aeg</b>	<b>n (%)</b>
2 kuu jooksul	32 (41,0)
3-6 kuu jooksul	12 (15,3)
7-12 kuu jooksul	5 (6,4)
rohkem kui 12 kuu jooksul	24 (30,)
Ei tea	5 (6,4)
Kokku	78 (96,2)

Küsimusele ravi eelistest ja võimalike kõrvalmõjudest vastas kokku 75 (92,5%) patsienti. Nendest 52 (69,3%) teadis nii ravi eeliseid kui ka kõrvalmõjusid. 8 (10,6%) patsienti ei olnud mitte kummagist teadlik. Ainult eelistest oli teadlik 7 (9,3%) patsienti ning ainult kõrvalmõjudest oli teadlik 5 (6,6%) inimest. 3 (4%) patsienti ei osanud sellele küsimusele vastata. Milliseid tegureid pidas kõige tähtsamaks ning nende hinnanguid 5-palli süsteemis näeb tabelist 3.

**Tabel 3. Ravi tegurid ja nende tähtsus (n=51).**

<b>Tegurid</b>	<b>Tähtis n, (%)</b>	<b>Ei ole üldse oluline n (%)</b>	<b>Vähem oluline n (%)</b>	<b>Ei tea n (%)</b>	<b>Oluline n (%)</b>	<b>Väga oluline n (%)</b>	<b>kokku n (%)</b>
Kui tõhus on ravi	37 (72,5)	1 (1,9)	0	3 (5,7)	10 (19,2)	38 (73,0)	52 (64,2)
Võimalikud ravi kõrvalmõjud	30 (58,8)	2 (3,8)	3 (5,7)	7 (13,4)	20 (38,4)	20 (38,4)	52 (64,2)
Kuidas ravi mõjutab elukvaliteeti	25 (49,0)	1 (1,9)	2 (3,9)	8 (15,6)	12 (23,5)	28 (54,9)	51 (62,9)
Kuidas ravi talutakse	22 (43,1)	4 (7,6)	2 (3,8)	7 (13,4)	27 (51,9)	24 (46,1)	52 (64,2)
Pikaajalise ravi ohutus	12 (23,5)	4 (7,8)	2 (3,9)	7 (13,7)	13 (25,4)	25 (49,0)	51 (62,9)
Ei tea	2 (3,9)						
Kokku vastanuid	51 (62,9)						

Üle poolte vastanutest, 34 (58,6%) pidas suurimaks kasuteguriks *sclerosis multiplexi* ravi juures seda, et on pikem vahe või vähem haiguse atakke, episoode või ägenemisi (vt tabel 4).

**Tabel 4. Suurimad ravi kasutegurid (n=58).**

Kasutegur	n (%)
Pikem vahe/vähem atakke/episoode/ägenemisi	34 (58,6)
Haiguse progresseerumise vähemine	26 (44,8)
Säilitab praeguse olukorra	29 (50,0)
Atakke/episoode/ägenemisi esineb vähem	25 (43,2)
Hoiab ära sümptomite ägenemise	19 (32,7)
Pikakajaline töövõimetus väheneb/pikendab aega kuni pikaajalise töövõimetuseni	10 (17,2)
Pikaajalise kasutamise ohutus	4 (6,8)
Ei tea	5 (8,6)
Kokku vastanuid	58 (71,6)

*Sclerosis multiplexi* teemat on arsti/õega algatanud 43 (63,2%) patsientidest. Paljud, 26 (81,2%) patsienti on lõpetanud *sclerosis multiplexi* ravi iseseisvalt (vt tabel 5).

**Tabel 5. Patsientide raviaspektid.**

Väide	Jah n, %	Ei n, %	Ei tea n, %	kokku n, %
<i>Sclerosis multiplexi</i> teema algatamine arsti/õega (n=68)	43 (63,2)	22 (32,3)	3 (4,4)	68 (83,9)
Arst/õde vaatab ravi regulaarselt üle (n=68)	48 (70,5)	12 (17,6)	8 (11,7)	68 (83,9)
Patsient on kogenud kõrvaltoimeid (n=74)	60 (81,0)	14 (18,9)		74 (91,3)
Kõrvaltoimed on mõjutanud igapäevaelu (n=60)	47 (78,3)	13 (21,6)		60 (74,0)
Patsient on arutanud arsti/õega ka muid ravi aspekte (n=69)	41 (59,4)	23 (33,3)	5 (7,2)	69 (85,1)
Patsient on teadlik muudest ravivõimalustest (n=74)	47 (63,5)	19 (25,6)	8 (10,8)	74 (91,3)
<i>Sclerosis multiplexi</i> ravi vahetamise palumine (n=68)	26 (38,2)	39 (57,3)	3 (4,4)	68 (83,9)
Ravimifirmad arvestavad patsientide vajadustega (n=67)	19 (28,3)	15 (22,3)	32 (47,7)	67 (82,7)
Patsient on katkestanud ravi (n=73)	31 (42,4)	42 (57,5)		73 (90,1)
Patsient on lõpetanud ravi (n=32)	26 (81,2)	5 (15,6)		32 (39,5)

Pooled, 24 (50%) või rohkem kui pool 47 (63,5%) patsientidets teab ravi eelistest või kõrvaltoimetest ning teistest *sclerosis multiplexi* ravimeetoditest (vt tabel 6).

**Tabel 6. Patsientide teadlikkus ravist (n=74).**

Väide	Teab palju n, (%)	Teab mõõdukalt n, (%)	Teab vähe n, (%)	Ei tea midagi n, (%)	Ei tea n, (%)	Kokku vastanuid n, (%)
Patsient teab ravi eelistest ja võimalikest kõrvaltoimetest	10 (20,8)	24 (50)	11 (22,9)	3 (6,2)	0	48 (59,2)
Patsient teab teisi <i>sclerosis multiplexi</i> ravivõimalusi	47 (63,5)			19 (25,6)	8 (10,8)	74 (91,3)

### 3.3 *Sclerosis multiplexiga* patsientide elukvaliteet

Kolm tähtsamat kõrvaltoimet, mis alandasid patsientide elukvaliteeti olid gripilaadsed sümptomid 43 (89,5%), väsimus 32 (66,6%) ja süstekoha reaktsioonid 22 (45,8%) (vt tabel 7).

**Tabel 7. Ravi kõrvaltoimete mõju (n=48).**

Kõrvaltoimed	n (%)
Gripilaadsed sümptomid	43 (89,5)
Väsimus/letargia	32 (66,6)
Süstekoha reaktsioonid (nt punetus, valu, armistumine)	22 (45,8)
Meeleolu muutused	21 (43,7)
Vähene uni/raskused magamisel	21 (43,7)
Nahareaktsioonid (sügelus, lööve, naha punetus)	20 (41,6)
Sagenenud lihase krampid	15 (31,2)
Pitsitustunne rinnus	8 (16,6)
Õhupuudus	10 (20,8)
Ei tea	0
Kokku	48 (59,2)

11 (39,2%) patsienti vastas, et nii füüsilised kui ka psühholoogilised tegurid viisid neid selleni, et nad katkestasid oma ravimpreparaatide võtmise. 8 (28,5%) patsienti vastas, et põhjuseks olid ainult füüsilised tegurid ning 6 (21,4%) patsienti vastas, et ainult psühholoogilised tegurid. Kokku vastas küsimusele 28 (34,5%) patsienti ning 3 (10,7%) nendest ei teadnud, mis neid mõjutas.

Üle poolte vastanutest, 14 (56,0%) väitis, et ravi katkestamise või lõpetamise põhjuseks olid ravi kõrvaltoimed (vt tabel 8).

**Tabel 8. Ravi katkestamise/lõpetamise põhjused (n=25).**

<b>Põhjused</b>	<b>n (%)</b>
Ravi kõrvaltoimed	14 (56,0)
Ravi ei toiminud	11 (44,0)
Ravipreparaatide manustamise praktilised küljed	5 (20,0)
Ei mäletanud õigel ajal ravimit võtta	0
Mugavus	0
Pikaajalisel kasutamisel ei osutunud ravi ohutuks	3 (12,0)
Ei tea	3 (12,0)
Kokku	25 (30,8)

7 (8,6%) patsienti põhjendas, mille tõttu otsustati lõpetada või katkestada ravi ning 3 (42,8%) patsienti märkis oluliseks põhjuseks väsimuse/letargia ning sama palju ei teadnud ravi lõpetamise/katkestamise põhjust (vt tabel 9).

**Tabel 9. Kõrvaltoimed, mille tõttu otsustati lõpetada/katkestada ravi (n=7).**

<b>Kõrvaltoimed</b>	<b>n (%)</b>
Gripilaadsed sümptomid	1 (14,2)
Väsimus/letargia	3 (42,8)
Süstekohta reaktsioonid (nt punetus, valu, armistumine)	0
Meeleolu muutused	2 (28,5)
Vähene uni/raskused magamisel	1 (14,2)
Nahareaktsioonid (sügelus, lööve, naha punetus)	2 (28,5)
Sagenenud lihase krambid	1 (14,2)
Pitsitustunne rinnus	0
Õhupuudus	0
Ei tea	3 (42,8)
Kokku	7 (8,6)



Praeguse ravi kõige raskemat külge ei osanud 28 (41,1%) patsienti välja tuua. 14 (20,5%) patsienti märkis, et ravi raskeim külge on tegelemine igapäevaasjadega ning samal ajal püüda hakkama saada ravi kõrvaltoimetega (vt tabel 10).

**Tabel 10. Praeguse *sclerosis multiplexi* ravi kõige raskem külge (n=68).**

Ravi kõige raskem külge	n (%)
Süstimise sobitamine Teie elustiiliga (töö, puhkus, vaba aeg jne)	16 (23,5)
Tegelemine igapäevaasjadega, samal ajal püüdes hakkama saada ravi kõrvaltoimetega	14 (20,5)
Füüsiline võimekus süstimiseks	2 (2,9)
Emotsionaalne võimekus süstimiseks	12 (17,6)
Emotsionaalne toimetulek, mis on tingitud ravimi võtmise kõrvalmõjudest	9 (13,2)
Süstimise praktiline pool (hoiustamine, nõelte ära viskamine, jne)	5 (7,3)
Ei oska ühtegi välja tuua	28 (41,1)
Ei tea	7 (10,2)
Kokku	68 (83,9)

68 (83,9%) patsienti oli 30 (44,1%) oluliseimaks teguriks, et ravim oleks hea pikaajaliseks kasutamiseks. Tegurite tähtsusejärjekord, kui 1 on kõige tähtsam ja 4 kõige vähem tähtsam on toodud välja tabelis 11.

**Tabel 11. Olulisemad tegurid ning nende tähtsusejärjekord (n=68).**

Tegurid	n, %	Kõige tähtsam n, %	Tähtis n, %	Vähem tähtis n, %	Kõige vähem tähtsam n, %	Kokku
Ei süstimisele/kasutada mõnda alternatiivset ravimeetodit	27 (39,7)	22 (33,3)	12 (18,1)	20 (30,3)	12 (18,1)	66 (81,4)
Hea ravim pikaajaliseks kasutamiseks	30 (44,1)	22 (32,8)	12 (17,9)	10 (14,9)	23 (34,3)	67 (82,7)
Vähem või üldse mitte kõrvalmõjusid	27 (39,7)	21 (31,3)	17 (25,3)	10 (14,9)	19 (28,3)	67 (82,7)
Manustamise sageduse vähendamine	22 (32,3)	26 (39,3)	15 (22,7)	13 (19,6)	12 (18,1)	66 (81,4)
Kokku	68 (83,9)					

46 (67,6%) patsienti saab infot oma haiguse kohta neuroloogilt ning 50 (73,5%) internetist. Pereõde käest saab infot 33 (48,5%) patsienti (vt tabel 12).

**Tabel 12. Patsientide info allikad (n=68).**

Allikad	n %
Neuroloog	46 (67,6)
Sclerosis multiplexi Ühing/ühendused	35 (51,4)
Täiendav internetiallikas/veebileht	50 (73,5)
Kirjandus (raamatud, ajakirjad jne)	19 (27,9)
Perearst	8 (11,7)
<i>Sclerosis multiplexi</i> õde	33 (48,5)
Perekond/sõbrad	10 (14,7)
Farmatseutiline kirjandus/ravimifirma/ravimitootja	12 (17,6)
Apteeker/ravimifirma/tootja kodulehekül	6 (8,8)
Mitte ükski	1 (1,4)
Ei tea	1 (1,4)
Kokku	68 (83,9)

Umbes pooltel patsientidel, 28 (58,3%) vaatab arst või õde ravi üle iga 3-6 kuu tagant ning 11 (22,9%) patsienti vastas, et tihedamini kui 3 kuu tagant (vt tabel 13).

**Tabel 13. Aeg, kui tihti vaatab arst või õde ravi üle (n=68).**

Arst/õde vaatab üle ravi	n %
Tihedamini kui iga 3 kuu tagant	11 (22,9)
Iga 3-6 kuu tagant	28 (58,3)
Iga 7-9 kuu tagant	3 (6,2)
Iga 10-12 kuu tagant (kord aastas)	3 (6,2)
Iga 13-23 kuu tagant	1 (2,0)
Korra iga 24 kuu tagant (kord 2 aasta jooksul)	1 (2,0)
Vähem kui korra iga 2 aasta tagant	1 (2,0)
Ei tea	0
Kokku	48 (59,2)

Ravi uuendamise kohta vastas 34 (50,7%) patsienti 67-st, et suukaudne tablett tooks kõige rohkem kasu. 15 (22,3%) inimest arvasid, et selleks on tüvirakud ning 12 (17,9%), et uued antikehad. 11 (16,4%) inimest arvas, et kõige rohkem tooks kasu igakuised või iga aastased veenisisesed süstid/tilgad ning 6 (8,9%) patsienti, et midagi muud. 20 (29,8%) inimest vastas, et ei tea.

Sclerosis mutiplexi ravi on parandanud 18 (26,4%) vastanutest füüsilist heaolu, 21 (30,8%) pole emotsionaalne heaolu ravi tõttu muutunud. Ravimi võtmise sageduse vähendamine parandaks oluliselt või mõõdukalt emotsionaalset heaolu 20 (30,3%) patsientidest (vt tabel 14).

**Tabel 14. Sclerosis multiplexi ravi mõju patsientide heaolule.**

<b>Väide vastanuid kokku, n (%)</b>	<b>Paranenud n %</b>	<b>Pole muutunud n %</b>	<b>Mõõdukalt halvenenud n %</b>	<b>Märgatavalt halvenenud n %</b>	<b>Ei tea n %</b>
Sclerosis multiplexi ravi mõju füüsilisele heaolule (n=68 (83,9))	18 (26,4)	16 (23,5)	14 (20,5)	6 (8,8)	14 (20,5)
Sclerosis multiplexi ravi mõju emotsionaalsele heaolule (n=68 (83,9))	17 (25,0)	21 (30,8)	12 (17,6)	7 (10,2)	11 (16,1)
Sclerosis multiplexi ravi mõju elukvaliteedile (n=66 (81,4))	14 (21,2)	24 (36,3)	14 (21,2)	5 (7,5)	9 (13,6)
	Parandaks oluliselt	Parandaks mõõdukalt	Ei muutuks	Läheks halvemaks	Ei tea
Ravimi võtmise sageduse vähenemisel muutuks elu (n=67 (82,7))	9 (13,4)	21 (31,3)	14 (20,8)	6 (8,9)	17 (25,3)
Ravimi võtmise sageduse vähenemisel muutuks emotsionaalne heaolu (n=66 (81,4))	20 (30,3)	20 (30,3)	11 (16,6)	5 (7,5)	10 (15,1)

Enamik 55 (82,0%) arvas, et suukaudse ravimi kasulikkus seisneb selles, et pole vaja süstida, kuid 27 (40,2%) valiksid siiski süstitava preparaadi (vt tabel 15).

**Tabel 15. Suukaudse ravimi kasulikkus ja ravimi eelistus (n=68).**

<b>Suukaudse ravimi kasulikkus seisneb</b>	<b>n (%)</b>	<b>Kui suukaudne ravim oleks saadaval, kuid vähem efektiivne kui süstitav</b>	<b>n (%)</b>
Ei ole vaja süstida	55 (82,0)	Valiksid süstitava ravimi	27 (40,2)
Ravi manustamine ei oleks nii tihti	9 (13,4)	Valiksid suukaudse preparaadi	17 (25,3)
Kergem on võtta/ei unusta ära	21 (31,3)	Ei oleks vahet	6 (8,9)
Mõni teine	1 (1,4)	Ei tea	17 (25,3)
Ei tea	7 (10,4)		
Kokku	67 (82,7)		67 (82,7)

#### 4. ARUTELU

Käesoleva lõputöö eesmärgiks oli kirjeldada *sclerosis multiplexiga* inimeste elukvaliteeti ja nende kaasatust raviprotsessi. Arutelus võrdleb lõputöö autor oma uurimistulemusi seitsmes riigis tehtud sarnase uurimuse tulemustega (Riñon 2011: 631). Antud uuringus oli kasutatud kahte ankeetküsimustikku, nii patsientidele kui ka arsidele/õdedele, kuid lõputöö autor kasutas oma töös ainult patsientidele mõeldud küsimustikku, seetõttu võrreldakse ainult neid andmeid.

Lõputöös kasutatud ankeetküsimustiku leidis lõputöö autor juba uurimistöö projekti tegemisel. Ankeetküsimustiku põhjal oli juba läbi viidud uuring, kus osalesid patsiendid Kanadast, Prantsusmaalt, Austraaliast, Saksamaalt, Itaaliast, Hispaaniast ja Inglismaalt. Ankeetküsimustik oli inglise keeles ning lõputöö autor tõlkis selle nii eesti kui ka vene keelde. Uuringu läbiviimiseks sai lõputöö autor nõusoleku Tallinna Meditsiiniuuringute Eetikakomiteelt, misjärel sai uuringu läbi viia *SurveyMonkey.net* veebikeskkonnas. Küsimustikule vastamiseks mõeldud link saadeti Eesti Sclerosis Multiplexi Ühingule, kes omakorda postitas selle enda koduleheküljele. Vastuseid laekus kokku 81, mis oli antud uuringu läbiviimiseks sobiv, kuid paremate tulemuste saamiseks oleks oodatud aktiivsemat osavõttu, kuna Eesti Sclerosis Multiplexi Ühingu andmetel peaks ühingu liikmeid olema üle 300. Võimalik, et paljudel ei olnud interneti kasutamise võimalust ning samuti võib oletada, et kõikide patsientide tervislik seisund ei võimaldanud osaleda uuringus.

Uuringu tulemustest oli näha, et Eestis tundis 17% patsientidest, et pärast raviarstiga konsulteerimist said nad ise valida sobiliku ravi ning eelnenud uurimuses oli see 23%. Patsientide teadlikkus ravi eelistest ja võimalikest kõrvalmõjudest ning ka teistest *sclerosis multiplexi* ravivõimalustest oli Eestis umbes 20% väiksem. Eestis alustasid 3-6 kuu jooksul pärast ravi diagnoosimist 15% patsientidest kuid artiklis toodud andmete järgi oli see üle poole. Umbes sama protsent patsiente alustas raviga üle aasta pärast haiguse diagnoosimist nii Eestis kui ka artiklis toodud andmete põhjal.

Suur erinevus oli ravi iseseisval lõpetamisel, Eestis oli seda teinud 81% patsientidest võrreldes 19% mis oli artiklis välja toodud. Tulemuse suure erinevuse põhjuseks võib olla see, et Eestis

tehtud uuringus vastas antud küsimusele ainult 39% uuringul osalenud patsientidest. Samuti on võimalik, et uuring, mis hõlmas Inglismaad, Saksamaad või mõningaid muid välja toodud riike, erines nii drastiliselt selle tõttu, et tervishoiusüsteem on seal teistsugune. Võimalik, et patsientidele tehakse rohkem selgitustööd ravi iseseisva lõpetamise tagajärjedest või on tehtud head eeltööd raviprotsessi selgitamisel. Ravi katkestamise erinevus oli aga väiksem, Eestis 42%, mujal 31%. Ravi pooleli jätmise või katkestamise põhjuseks oli eelkõige ravi tõhusus, mida pidas tähtsaks enamus patsientidest, kes olid ravi pooleli jätnud, millele järgnesid ka ravi kõrvaltoimed. Artiklis oli aga välja toodud, et ravi kõrvaltoimed oli umbes pooltel patsientidest, peamine põhjus, miks ravi pooleli jäeti. Ühes avatud küsimuses said patsiendid kirjutada, mida vastas nende arst, kui nad olid palunud tal ravi vahetada. Selgus, et rohkem kui pooltel patsientidest vahetas arst ravi, samas oli ravi vahetamine ära põhjendatud patsientide poolt. Veidi üle poole patsientidest olid arutanud muid *sclerosis multiplexi* raviga seotud aspekte oma arsti või õega nii Eestis kui ka artiklis toodud andmete põhjal.

Huvitav oli teada saada ka patsientide arvamust, mis puudutas seda, kas ravimifirmad arvestavad patsiendi vajadustega uute ravimite väljatöötamisel või mitte. Umbes pooltest vastustest tuli välja, et patsientide arvates on ravimifirmadel vaid üks eesmärk – teenida kasumit. Ülejäänud pool jagunes omakorda kahte leeri: need, kes ei osanud midagi vastata või keda ei huvitanud see eriti ning need, kes olid positiivse suhtumisega ning lootsid, et arendatakse välja paremaid meetodeid haigusega toimetulekuks.

Uuringu eetika poole pealt lõputöö autoril probleeme ei tekkinud, kuna uuringu koostajal puudus ligipääs patsientide isiklikele andmetele. Küsimustikule ligipääsuks saadeti link Sclerosis Multiplexi Ühingute Liidu kodulehe kaudu, kuid andmeid nägi ja analüüsis ainult lõputöö autor. Lõputöö autori jaoks oli antud uuringu tegemine hea väljakutse. Kuigi uuringu tegemine nõudis palju tööd ja aega, loodab ta, et Eesti Sclerosis Multiplexi Ühingute Liit saab sellest uurinistööst kasu.

Ettepanekud:

- Töö autor teeb uurimistööst ettekande Eesti Sclerosis Multiplexi Ühingute Liidule

## JÄRELDUSED

Toetudes käesoleva lõputöö andmete analüüsile võib teha järgmised järeldused:

- Patsientide kaasatus raviprotsessi on madal. Veidi üle poolte patsientidest tunevad, et on kaasatud koos personaliga raviprotsessi ning väike osa tunneb aktiivselt huvi uuemate meetodite vastu ning vajadusel soovib ise rohkem kaasa rääkida ravi otsustamisel. Paljud siiski teavad muid ravivõimalusi ning enamik teab ka piisavalt ravi eelistest ja võimalikest kõrvalmõjudest.
- Sclerosi multiplexi patsientide elukvaliteeti võib lugeda rahuldavaks. Enamik *sclerosis multiplexi* patsientidest on kogenud mingil määral ravi kõrvaltoimed, milleks on näiteks gripilaadsed sümptomid või väsimus/letargia. Üle poolte on katkestanud või lõpetanud ravi kas kõrvaltoimete või selle tõttu, et ravi ei toiminud. *Sclerosis multiplexi* ravi mõju patsientide füüsilisele ja emotsionaalsele heolule polnud muutunud, oli paranenud või veidi halvenenud, sama palju. Suukaudse ravimi olemasolul, mis oleks siiski süstitavast vähem efektiivne, valiksid suurem osa patsientidest siiski süstitava.

## KASUTATUD KIRJANDUS

**Baumstarck, K., Boyer, L., Boucekine, M., Michel, P., Pelletier, J., Auquier, P.,** (2013) Measuring the Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis in Clinical Practice: A Necessary Challenge. *Multiple Sclerosis International*, 1-8.

**Buchanan, R., Huang, C., Kaufman, M.,** (2010) Health-Related Quality of Life Among Young Adults with Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care*, 12,1 90–199.

**Buhse, M., Banker, W, M., Clement, L, M.,** (2014) Factors Associated with Health-Related Quality of Life Among Older People with Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care*, 16, 10–19.

**Buraga, I., Popovici, R-E.,** (2014) Multiple Sclerosis and Pregnancy: Current Considerations. *The Scientific World Journal*, 1-6.

**Cutajar, R., Ferriani, E., Scandellari, C., Sabattini, L., Trocino, C., Marchello, L., Stecchi, S.,** (2000) Cognitive function and quality of life in multiple sclerosis patients, *Journal of NeuroVirology* 6, 186 – 190.

**Crawford, A., Jewell, S., Mara, H., McCatty, L., Pelfrey, R.,** (2014) Managing treatment fatigue in parents with multiple sclerosis on long-term therapy: the role of multiple sclerosis nurses. *Patient Preference and Adherence*, 1093-1099.

**Ghafari, S., Masoud, F-K., Norouzi, K., Mohamadi, E.,** (2014) Experiences of hospitalization in patients with multiple sclerosis: A qualitative study. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 19, 255-261.

**Gross-Paju, K., Sorro, U., Kannel, K.,** (2009) Sclerosis multiplexi tänapäevane ravi, *Eesti Arst*, 88, 117–124.

**Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P.** (2005). Uuri ja kirjuta. *Tallinn: Kirjastus Medicina*.

**Kıraç, L. B., Ekmekçi, Ö., Yüceyar, N., Kocaman, A. S.,** (2014) Assessment of Early Cognitive Impairment in Patients with Clinically Isolated Syndromes and Multiple Sclerosis. *Behavioural Neurology* 14, 1-5.

**Kobelt, G., Berg, J., Atherly, D., Hadjimichael, O.,** (2006) Costs and quality of life in multiple sclerosis, *Neurology*, 66,1696–1702.

**LoBiondo-Wood, Haber, J.** (2014). *Nursing Research: Methods and Critical Appraisal for Evidence-Based Practice*.

**Mahajan, S. T., James, R., Frasure, H.,** (2014) Pelvic Floor Disorders and Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care* 16, 20–25.

**Moule, P., Goodman, M.,** (2009). *Nursing research: An introduction*. London: SAGE.

**Pawar, V., Pawar, G., Miller, L-A., Kalsekar, I., Kavookjian, J., Scott, V., Madhavan, S.,** (2010) Impact of Visual Impairment on Health-Related Quality of Life in Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care*, 12, 83–91.

Psühhiaatrilise abi seadus (RT I 1997, 16, 260; 12.02.1997)

<https://www.riigiteataja.ee/akt/992425> (15.01.2014)

**Riñon, A., Buch, M., Holley, D., Verdun, E.,** (2011) The MS Choices Survey: findings of a study assessing physician and patient perspectives on living with and managing multiple sclerosis. *Patient Preference and Adherence* 5, 629–643.

**Salehpoor, G., Rezaei, S., Hosseinienezhad, M.,** (2014), Qouality of life in multiple sclerosis (MS) and role of fatigue, depression, anxiety, and stress: A bicenter study from north of Iran, *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 19, 593-599.

Some elements on the situation of multiple sclerosis in the European Union (2004)  
EUROPEAN COMMISSION HEALTH & CONSUMER PROTECTION DIRECTORATE-  
GENERAL

[http://ec.europa.eu/health/archive/ph\\_information/dissemination/diseases/neuro\\_1.pdf](http://ec.europa.eu/health/archive/ph_information/dissemination/diseases/neuro_1.pdf)

**Tomasberg, K.,** (2011) Heaolufilosoofia, Heaolu mõiste käsitlused WHO, (1993)

<http://221484.edicypages.com/elukvaliteet> (15.01.2014)

**Twork, S., Wirtz, M., Schipper, S., Klewer, J., Bergmann, A., Kugler, J.,** (2007) Chronical illness and maternity: life conditions, quality of life and coping in women with multiple sclerosis, *Qual Life Res*, 16, 1587–1594.



## EETIKAKOMITEE OTSUS



Hiiu 42 | 11619 Tallinn  
Tel: 659 3900  
Faks: 659 3901  
E-post: tai@tai.ee  
www.tai.ee

Reg. kood: 70006292  
VAT nr: EE101148612

## Tallinna Meditsiiniuuringute Eetikakomitee

## Otsus nr 789

Tallinna Meditsiiniuuringute Eetikakomitee (TMEK) koosseisus: Jaak Põlluste, Adik Levin, Tiina Juhansoo, Marje Liibek, Avo-Rein Tereping, Jaanus Kerge, Marika Žmenja, Ülo Kallassalu arutas oma koosolekul 16. oktoobril 2014 ja otsustas lugeda kooskõlastatuks uuringuprojekti „*Sclerosis multiplex*’iga patsientide rahulolu *sclerosis multiplex*’i raviotsessiga ja oma elukvaliteediga“, mida kavatakse teostada Tallinna Tervishoiu Kõrgkooli üliõpilane Viktoria Podust, tema juhendaja on sama ülikooli lektor Irma Nool.

Taotlus nr 1404, TMEK koosoleku protokoll nr 188.

TMEK otsus on väljastatud 17.novembril 2014

J.Põlluste  
TMEK esimees

M.Liibek  
TMEK sekretär

Kontakt: Tallinna Meditsiiniuuringute Eetikakomitee, Hiiu 42, Tallinn 11619  
tel 659 3924, fax 659 3901, [etikakomitee@tai.ee](mailto:etikakomitee@tai.ee), [www.tai.ee](http://www.tai.ee)

**EESTIKEELNE KÜSIMUSTIK****PATSIENDI INFORMEERITUD NÕUSOLEK****Austatud patsient,**

Eesti Sclerosis Multiplexi Ühingute Liidu tellimusel viime läbi uurimistöö Eestis elavate sclerosis multiplexiga inimeste rahulolust sclerosis multiplexi raviprotsessiga ja oma elukvaliteediga. Uurimuse tarbeks kogume küsitlustulemusi Eesti Sclerosis Multiplexi Ühingute Liidu patsientidelt. Uuring annaks esmalt ülevaate inimeste hinnangutest raviga rahulolule ning oma elukvaliteedile, mis omakorda annaks võimaluse panustada võimaluste loomisele, et sclerosis multiplexi patsientide elukvaliteet paraneks veelgi.

Küsimustikus on 40 küsimust, millele ootame Teie vastuseid. Uuringu tulemused on statistilised näitajad ja üksikisikuid ei ole võimalik tuvastada, kõiki vastuseid käsitletakse konfidentsiaalselt. Uuringus osalemine on vabatahtlik ning selles osalemine või mitteosalemine ei mõjuta teile osutatava ravi kvaliteeti.

Loodame väga, et saate osaleda uuringus, et saaksime uusi teadmisi sclerosis multiplexiga patsientide elukvaliteedist Eestis.

Parimate soovidega,

Viktoria Podust

Tallinna Tervishoiu Kõrgkooli üliõpilane

e-posti aadress: victoria.podust@gmail.com

telefon: +372 585 00 662

## **I OSA: ÜLDANDMED**

**1. Vanus:** .....aastat

**2. Sugu:**

- a. Mees
- b. Naine

**3. Haridustase:**

- a. Algharidus
- b. Põhiharidus
- c. Kesklaridus
- d. Kutseharidus
- e. Kesk-eriharidus
- f. Rakenduskõrgharidus
- g. Akadeemiline kõrgharidus

## **II OSA: PATSIENTIDE KAASATUS RAVIPROTSESSI**

**4. Kui pika aja jooksul pärast diagnoosimist alustasite sclerosis multiplexi ravi?**

- a. 2 kuu jooksul
- b. 3-6 kuu jooksul
- c. 7-12 kuu jooksul
- d. Rohkem kui 12 kuu jooksul
- e. Ei tea

**5. Kuidas olite kaasatud oma sclerosis multiplexi ravi valimisel?**

- a. Teie arst/õde valis Teile ravimeetodi (ilma, et oleks Teiega ravivõimalusi arutanud)
- b. Teie arst/õde ja Teie arutasite omavahel erinevaid ravivõimalusi ning tema soovitas ühte ravivõimalust, mida praktiseerida
- c. Teie arst/õde ja Teie arutasite omavahel erinevaid ravivõimalusi ning Teie valisite ühe nendest

**6. Kui arutasite ravivõimalusi enda arsti/õega, millised olid tähtsamad tegurid, mida Teil tuli kaaluda?**

- a. Kui tõhus on ravi
- b. Võimalikud ravi kõrvalmõjud
- c. Ravi talumine
- d. Kuidas ravi mõjutab elukvaliteeti
- e. Pikaajalise ravi ohutus
- f. Ei tea

**7. Palun hinnake, kui olulised olid järgnevad tegurid kui otsustasite millist sclerosis multiplexi ravi valida? (Skaalal 1 = 'ei ole üldse oluline' kuni 5 = 'väga oluline')**

	1	2	3	4	5
<b>Kui tõhus on ravi</b>					
<b>Võimalikud ravi kõrvalmõjud</b>					
<b>Kuidas ravi mõjutab elukvaliteeti</b>					
<b>Ravi talumine</b>					
<b>Pikaajalise ravi ohutus</b>					

**8. Kas Te olete teadlikud sclerosis multiplexi ravi eelistest ja võimalikest kõrvalmõjudest?**

- Jah, tean ravi eeliseid ja kõrvalmõjusid
- Ei, olen teadlik ainult eelistest
- Ei, olen teadlik ainult kõrvalmõjudest
- Ei, ei tea kumbagi
- Ei tea

**9. Mis on Teie arvates kolm peamist kasutegurit praeguse sclerosis multiplexi ravi puhul?**

- Pikem vahe/vähem atakke/episoode/ägenemisi
- Haiguse progresseerumise vähemine
- Säilitab praeguse olukorra
- Atakke/episoode/ägenemisi esineb vähem
- Hoiab ära sümptomite ägenemise
- Pikakajaline töövõimetus väheneb/pikendab aega kuni pikaajalise töövõimetuseni
- Pikaajalise kasutamise ohutus
- Ei tea

**10. Kas olete teadlik teistest sclerosis multiplexi ravivõimalustest, peale ravi, mida Te praegu saate?**

- Jah
- Ei
- Ei tea

**11. Kui palju teate eelistest ja võimalikest kõrvalmõjudest ning teistest sclerosis multiplexi raviviisidest?**

- Tean nendest palju
- Tean nendest mõõdukalt
- Tean nendest vähe
- Ei tea nendest midagi
- Ei tea

### III OSA: ELUKVALITEET

**12. Kas olete kunagi kogenud mõningaid kõrvaltoimeid seoses oma sclerosis multiplexi raviga?**

- a. Ei
- b. Jah

**13. Kas need sclerosis multiplexi ravi kõrvaltoimed on mõjutanud Teie igapäevaelu?**

- a. Ei
- b. Jah

**14. Millised sclerosis multiplexi ravi kõrvaltoimetest on mõjutanud Teie elu kõige rohkem?**

- a. Gripilaadsed sümptomid
- b. Väsimus/letargia
- c. Süstekoha reaktsioonid (nt punetus, valu, armistumine)
- d. Meeleolu muutused
- e. Vähene uni/raskused magamisel
- f. Nahareaktsioonid (sügelus, lööve, naha punetus)
- g. Sagenenud lihase krampid
- h. Pitsitustunne rinnus
- i. Õhupuudus
- j. Ei tea

**15. Kuivõrd süstekoha reaktsioonid mõjutasid Teie igapäevaelu? (Skaalal 1 = 'veidi mõjutas' kuni 5 = 'suuresti mõjutas')**

1	2	3	4	5

**16. Kas olete kunagi katkestanud oma sclerosis multiplexi ravi, st. olete teadlikult otsustanud mitte võtta ravipreparaate, mitte lihtsalt unustanud võtta neid ning mis on kestnud päeva või kauem?**

- a. Ei
- b. Jah

**17. Kas Te olete kunagi lõpetanud oma sclerosis multiplexi ravipreparaatide võtmise?**

- a. Ei
- b. Jah

**18. Mis viis Teid selleni, et Te katkestasite või lõpetasite oma sclerosis multiplexi ravipreparaatide võtmise?**

- a. Füüsilised tegurid
- b. Psühholoogilised tegurid
- c. Füüsilised ja psühholoogilised tegurid võrdselt
- d. Ei tea

**19. Täpsustage palun, mis oli peamine põhjus selles, et Te katkestasite või lõpetasite oma sclerosis multiplexi ravipreparaatide võtmise?**

- a. Ravi kõrvaltoimed
- b. Ravi ei toiminud
- c. Ravipreparaatide manustamise praktilised küljed
- d. Ei mäletanud õigel ajal ravimit võtta
- e. Mugavus
- f. Pikaajalisel kasutamisel ei osutunud ravi ohutuks
- g. Ei tea

**20. Täpsustage palun, millised olid need kõrvalmõjud, mille tõttu otsustasite katkestada või lõpetada oma sclerosis multiplexi ravipreparaatide võtmise?**

- a. Gripilaadsed sümptomid
- b. Väsimus/letargia
- c. Süstekoha reaktsioonid (nt punetus, valu, armistumine)
- d. Meeleolu muutused
- e. Vähene uni/raskused magamisega, unega
- f. Nahareaktsioonid (sügelus, lööve, naha punetus)
- g. Sagenenud lihase krambid
- h. Pitsitustunne rinnus
- i. Õhupuudus
- j. Ei tea

**21. Mis on Teie arvates Teie praeguse sclerosis multiplexi ravi kõige raskem külg?**

- a. Süstimise sobitamine Teie elustiiliga (töö, puhkus, vaba aeg jne)
- b. Tegelemine igapäevaasjadega, samal ajal püüdes hakkama saada ravi kõrvaltoimetega
- c. Füüsiline võimekus süstimiseks
- d. Emotsionaalne võimekus süstimiseks
- e. Emotsionaalne toimetulek, mis on tingitud ravimi võtmise kõrvalmõjudest
- f. Süstimise praktiline pool (hoiustamine, nõelte ära viskamine, jne)
- g. Ei oska ühtegi välja tuua
- h. Ei tea

**22. Peale mõnda kõrvalmõju, mis on esinenud seoses Teie sclerosis multiplexi raviga, kas olete arutanud muid sclerosis multiplexi ravi aspekte oma arsti/õega?**

- a. Ei
- b. Jah
- c. Ei tea

**23. Mis on Teie arvates kõige olulisemad tegurid Teie sclerosis multiplexi ravi juures, mis võiksid parandada Teie elukvaliteeti?**

- a. Ei süstimisele/kasutada mõnda alternatiivset ravimeetodit
- b. Hea ravim pikaajaliseks kasutamiseks
- c. Vähem või üldse mitte kõrvalmõjusid
- d. Manustamise sageduse vähendamine

**24. Palun hinnake neid tegureid vastavalt nende tähtsusele, kuidas nad mõjutavad seda, kui hea meelega Te võtate oma sclerosis multiplexi ravimit (Järjestage need 1-4ni: 1 on 'kõige tähtsam', 4 on 'kõige vähem tähtsam')**

- a. Süstimisele/kasutada mõnda alternatiivset ravimeetodit
- b. Hea ravim pikaajaliseks kasutamiseks
- c. Vähem või üldse mitte kõrvalmõjusid
- d. Manustamise sageduse vähendamine


**25. Kui palju muutuks Teie elu, kui vähendada ravimite võtmise sagedust?**

- a. Parandaks oluliselt
- b. Parandaks mõõdukalt
- c. Ei muutuks üldse
- d. Läheks halvemaks
- e. Ei tea

**26. Kui palju muutuks Teie emotsionaalne heaolu, kui saaksite vähendada ravimite võtmise sagedust?**

- a. Parandaks oluliselt
- b. Parandaks mõõdukalt
- c. Ei muutuks üldse
- d. Läheks halvemaks
- e. Ei tea

**27. Milliseid allikaid kasutate, kui kasutate, saamaks rohkem informatsiooni selle kohta kuidas efektiivsemalt hakkama saada sclerosis multiplexi raviga?**

- a. Neuroloog
- b. Sclerosis multiplexi Ühing/ühendused
- c. Täiendav internetiallikas/veebileht
- d. Kirjandus (raamatud, ajakirjad jne)
- e. Pearingst
- f. Sclerosis multiplexi õde

- g. Perekond/sõbrad
- h. Farmatseutiline kirjandus/ravimifirma/ravimitootja
- i. Apteeker/ravimifirma/tootja kodulehekülg
- j. Mitte ükski
- k. Ei tea

**28. Kas Teie arst/õde vaatab regulaarselt üle Teie sclerosis multiplexi ravi?**

- a. Jah
- b. Ei
- c. Ei tea

**29. Kui tihti Teie arst/õde vaatab Teiega koos Teie sclerosis multiplexi ravi üle?**

- a. Tihedamini kui iga 3 kuu tagant
- b. Iga 3-6 kuu tagant
- c. Iga 7-9 kuu tagant
- d. Iga 10-12 kuu tagant (kord aastas)
- e. Iga 13-23 kuu tagant
- f. Korra iga 24 kuu tagant (kord 2 aasta jooksul)
- g. Vähem kui korra iga 2 aasta tagant
- h. Ei tea

**30. Kas olete kunagi algatanud sclerosis multiplexi ravi teema oma arsti/õega?**

- a. Jah
- b. Ei
- c. Ei tea

**31. Kas olete kunagi palunud oma arstil/õel vahetada oma sclerosis multiplexi ravi?**

- a. Jah
- b. Ei
- c. Ei tea

**32. Mis oli Teie arsti/õe vastus sellele, kui palusite vahetada oma sclerosis multiplexi ravi? Mida ta ütles või tegi? (Kirjutage vastus)**

.....

.....

.....

.....

.....

**33. Kui palju, kui üldse, on sclerosis multiplexi ravi mõjutanud Teie füüsilist heaolu?**

- a. Paranenud
- b. Pole muutunud
- c. Mõõdukalt halvenenud
- d. Märkatavalt halvenenud
- e. Ei tea



**34. Kui palju, kui üldse, on sclerosis multiplexi ravi mõjutanud Teie emotsionaalset heaolu?**

- a. Paranenud
- b. Pole muutunud
- c. Mõõdukalt halvenenud
- d. Märkatavalt halvenenud
- e. Ei tea

**35. Kui palju on sclerosis multiplexi ravi mõjutanud teie elukvaliteeti?**

- a. Paranenud
- b. Pole muutunud
- c. Mõõdukalt halvenenud
- d. Märkatavalt halvenenud
- e. Ei tea

**36. Milline uus ravi/uuendus, Teile kui sclerosis multiplexi patsiendile, tooks kõige rohkem kasu kui see oleks olemas?**

- a. Suukaudne (tablett/kapsel jne)
- b. Tüvirakkude teraapia/siirdamine
- c. Igakuised või iga aastased veenisisesed süstid/tilgad
- d. Uued antikehad
- e. Teised
- f. Ei tea

**37. Kas Teie arvates ravimifirmad arvestavad piisavalt sclerosis multiplexi patsientide vajadustega, kui arendavad uusi ravimeid?**

- a. Jah
- b. Ei
- c. Ei tea

**38. Miks Te seda arvate? (Kirjutage vastus)**

.....

.....

.....

.....

.....

**39. Milles seisneb suukaudse ravimi kasulikkus?**

- a. Ei ole vaja süstida
- b. Ravi manustamine ei oleks nii tihti
- c. Kergem on võtta/ei unusta ära
- d. Mõni teine
- e. Ei tea

**40. Kui suukaudne ravim oleks saadaval, kuid vähem efektiivne kui süstitav, kas valiksite suukaudse või süstitava?**

- a. Süstitava vormi
- b. Suukaudse preparaadi
- c. Ei ole vahet
- d. Ei tea

Täname abi eest

**VENEKEELNE KÜSIMUSTIK****Уважаемый пациент,**

По заказу Общества Рассеянного Склероза в Эстонии, мы проводим исследования о удовлетворенности процессом комплексного лечения среди людей, живущих с рассеянным склерозом и о качестве их жизни. Для этого исследования мы собираем результаты опроса у пациентов Общества Рассеянного Склероза в Эстонии. В исследовании будет представлен обзор оценок людей об удовлетворенности качеством лечения и качеством жизни, что в свою очередь даст возможность внести свой вклад в создание возможностей для дальнейшего улучшения качества жизни больных рассеянного склероза.

Вопросник состоит из 40 вопросов, на которые жду ваших ответов. Результаты исследования статистические показатели и отдельных людей не будет возможно идентифицировать, все ответы будут обработаны конфиденциально. Участие в опросе является добровольным и участие или неучастие не повлияет на качество медицинской помощи, оказываемой для вас.

Мы очень надеемся, что Вы можете принять участие в исследовании, так что мы можем углубить знания качества жизни у пациентов с рассеянным склерозом.

С наилучшими пожеланиями,

Виктория Подуст

студент Таллинской Высшей Школы Здравоохранения

E-Mail: victoria.podust@gmail.com

Телефон: +372585 00662

## **ЧАСТЬ I: ОБЩАЯ ИНФОРМАЦИЯ**

**1. Возраст:** ..... лет

**2. Пол:**

- а. Мужской
- б. Женский

**3. Уровень образования:**

- а. Начальное образование
- б. Базовое образование
- в. Среднее образование
- г. Профессиональное образование
- д. Средне-специальное образование
- е. Высшее образование
- ё. Академическое высшее образование

## **ЧАСТЬ II: УЧАСТИЕ ПАЦИЕНТА В ПРОЦЕССЕ ЛЕЧЕНИЯ**

**4. Через сколько, после узнания диагноза рассеянного склероза Вы начинали лечения?**

- а. 2 месяца
- б. 3-6 месяцев
- в. 7-12 месяцев
- г. Более 12 месяцев
- д. не знаю

**5. Включали ли Вас при выборе лечения рассеянного склероза?**

- а. Ваш врач / медсестра выбрали Вам метод лечения (без обсуждения вариантов лечения с вами)
- б. Ваш врач / медсестра и Вы обсудить различные типы доступных вариантов лечения, и он/она предложила Вам один из них.
- в. Ваш врач / медсестра и Вы обсудили различные типы доступных вариантов лечения, и Вы выбрали один из них.

**6. Когда вы обсудили варианты лечения с Вашим врачом / медсестрой, какие были более важные факторы, которые вы должны были рассмотреть?**

- а. Эффективность лечения
- б. Возможные побочные эффекты лечения

- в. Переносимость лечения
- г. Качество жизни при лечение
- д. Безопасности при долгосрочного лечения

**7. Оцените, насколько важны были следующие факторы, когда Вы решали, какое лечение рассеянного склероза выбрать? (По шкале от 1 = "не важно" до 5 = «очень важно»)**

	1	2	3	4	5
Эффективность лечения					
Возможные побочные эффекты лечения					
Переносимость лечения					
Качество жизни при лечение					
Безопасности при долгосрочного лечения					

**8. Знаете ли вы о терапевтических выгод и возможных побочных эффектов рассеянного склероза?**

- а. Да, я знаю, преимущества и побочные эффекты лечения
- б. Нет, я знаю только об преимуществ
- в. Нет, я только знаю о побочных эффектов
- г. Нет, не знаю, не о преимуществ и не о побочных эффектов
- е. Не знаю

**9. Какие по вашему мнению три основных преимущества метода лечения рассеянного склероза?**

- а. Дольше интервал / меньше судорог / эпизодов / обострений
- б. Прогрессирование заболевания уменьшилось
- в. Поддерживает нынешнюю ситуацию
- г. Агрессии / эпизоды / обострения происходят меньше
- д. Предотвращает обострение симптомов
- е. Долговременные неспособность работать уменьшается / увеличивает время до долгосрочного нетрудоспособности
- ё. Безопасности при долгосрочного лечения
- ж. Не знаю

**10. Знаете ли Вы другие методы лечения рассеянного склероза, кроме того что Вы сейчас принимаете?**

- а. Да
- б. Нет
- в. Не знаю

**11. Kui palju teate eelistest ja võimalikest kõrvalmõjudest ning teistest sclerosis multiplexi raviviisidest?**

- a. Знаю о них много
- б. Знаю о них не много
- в. Знаю о них мало
- г. Не знаю о них ничего
- д. Не знаю

### **ЧАСТЬ III: КАЧЕСТВО ЖИЗНИ**

**12. Сталкивались ли Вы с побочными эффектами связи с лечением рассеянного склероза?**

- a. Нет
- б. Да

**13. Влияли ли на Вашу повседневную жизнь побочные эффекты лечения рассеянного склероза?**

- a. Нет
- б. Да

**14. Какие побочные эффекты рассеянного склероза больше всего повлияли на Вашу жизнь?**

- a. Симптомы подобные гриппу
- б. Усталость/вялость
- в. Реакция на уколы (боль, покраснение, рубцевание)
- г. Перемены настроения
- е. Бессонница/проблемы со сном
- ё. Реакции на коже (Зуд, сыпь, покраснение кожи)
- ж. Частые судороги мышц
- з. Герметичность в грудь
- и. Одышка
- й. Не знаю

**15. Насколько повлияли на вашу повседневную жизнь реакции на уколы? (По шкале от 1 = "не важно" до 5 = «очень важно»)?**

1	2	3	4	5

**16. Прерывали ли вы когда-нибудь лечение рассеянного склероза, сознательно выбрали не принимать добавки лечения, а не просто забыли их взять, и это длилось день или больше?**

- а. Нет
- б. Да

**17. Прекращали ли Вы когда-нибудь принимать препараты лечения рассеянного склероза?**

- а. Нет
- б. Да

**18. Что повлияло на то, что Вы прервали или прекратили принимать препараты лечения рассеянного склероза?**

- а. Физические факторы
- б. Психологические факторы
- в. Физические и психологические факторы в равной степени
- г. Не знаю

**19. Уточните пожалуйста, в чем состояла главная причина того, что Вы прервали или прекратили принимать препараты лечения рассеянного склероза?**

- а. Побочные эффекты лечения
- б. Лечение не помогало
- в. Практические аспекты введения препаратов лечения
- г. Забывалось принимать препараты лечения в правильное время
- е. Комфорт
- ё. Длительное применение не доказало, что метод лечения не является безопасным
- ж. Не знаю

**20. Уточните пожалуйста, какие побочные эффекты лечения рассеянного склероза больше всего повлияли на то что Вы прервали или прекратили принимать препараты лечения?**

- а. Симптомы подобные гриппу
- б. Усталость/вялость
- в. Реакция на уколы (боль, покраснение, рубцевание)
- г. Перемены настроения
- е. Бессонница/проблемы со сном
- ё. Реакции на коже (Зуд, сыпь, покраснение кожи)
- ж. Частые судороги мышц
- з. Герметичность в грудь
- и. Одышка
- й. Не знаю

**21. Как Вы думаете, что самое тяжелое в нынешнем лечении рассеянного склероза?**

- а. Совместить Ваш стиль жизни и инъекции (работа, отдых, итд)
- б. Занятие повседневными делами, в то же время пытаться справиться с побочными эффектами лечения
- в. Физическая способность делать инъекции
- г. Эмоциональная способность делать инъекции
- е. Эмоционально справляясь с побочными эффектами лечения
- ё. Практическая старана инъекций (где держат препараты, куда выкидывать иголки итд)
- ж. Не могу сказать
- з. Не знаю

**22. Кроме побочных эффектов, обсуждали ли вы другие аспекты лечения рассеянного склероза с Вашем врачом/медсестрой?**

- а. Нет
- б. Да
- с. Не знаю

**23. Каковы главные факторы лечения, которые могли бы улучшить Ваше качество жизни?**

- а. Лечение без инъекций/альтернатив
- б. Хороший препарат для длительного использования
- в. Побочных эффектов меньше или нет вообще
- г. Препарат надо принимать не так часто

**24. Оцените эти факторы, как они влияют на то как охотно Вы принимаете препарат лечения рассеянного склероза? (На шкале 1-4: один является "самый важный", 4 "менее важный")**

- а. Лечение без инъекций/альтернатив
- б. Хороший препарат для длительного использования
- в. Побочных эффектов меньше или нет вообще
- г. Препарат надо принимать не так часто

  
  
  

**25. Насколько изменилась бы Ваша жизнь, если бы Вы принимали препараты лечения не так часто?**

- а. Намного улучшилась
- б. Немного улучшилась
- в. Не изменилась
- г. Ухудшилась
- е. Не знаю



**26. Насколько изменилась бы Ваша эмоциональная благосостояние, если бы Вы принимали препараты лечения не так часто?**

- а. Намного улудшилась
- б. Немного улудшилась
- в. Не изменолась
- г. Ухудшилась
- е. Не знаю

**27. Какие источники Вы исползуете чтобы узнать, как лудше справляца с вопросами при лечения рассеянного склероза?**

- а. Невролог
- б. Союз рассеянного склероза
- в. Интернет
- г. Литература (книги, журналы итд)
- е. Семейный врач
- ё. Медсестра
- ж. Семья/друзья
- з. Фармацевтические фирмы
- и. Аптекарь
- й. Не кто
- к. Не знаю

**28. Пресматривает ли Ваш врач/медсестра регулярно Ваш план лечения?**

- а. Да
- б. Нет
- в. Не знаю

**29. Насколько часто пересматривает Ваш врач/медсестра Ваш план лечения?**

- а. Чаше, чем раза в 3 месяц
- б. Через каждые 3-6 месяца
- в. Через каждые 7-9 месяца
- г. Через каждые 10-12 месяца (раз в год)
- е. Через каждые 13-23 месяца
- ё. Раз в 24 месяцев (каждые 2 года)
- ж. Меньше, чем раз в 2 года
- з. Не знаю

**30. Начинали ли Вы когда-нибудь обсуждение о методах лечения рассеянного склероза с Вашим врачом/медсестрой?**

- а. Да
- б. Нет
- в. Не знаю

**31. Просили ли Вы когда-нибудь у Вашего врача/медсестры изменить лечение рассеянного склероза?**

- а. Да
- б. Нет
- в. Не знаю

**32. Что Вам ответил Ваш врач/медсестра, когда Вы попросили его/ее изменить лечение? (Пожалуйста напишите ответ)**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**33. Насколько изменило лечение рассеянного склероза Вашу физическую благоприятность?**

- а. Улучшилась
- б. Не изменилась
- в. Немного ухудшилась
- г. Заметно ухудшилась
- е. Не знаю

**34. Насколько изменило лечение рассеянного склероза Вашу эмоциональную благоприятность?**

- а. Улучшилась
- б. Не изменилась
- в. Немного ухудшилась
- г. Заметно ухудшилась
- е. Не знаю

**35. Насколько изменило лечение рассеянного склероза качество вашей жизни?**

- а. Улучшилась
- б. Не изменилась
- в. Немного ухудшилась
- г. Заметно ухудшилась
- е. Не знаю

**36. Какая новинка, если она была доступна, принесла бы Вам самую большую пользу?**

- а. Таблетка/капсула
- б. Терапия стволовых клеток
- в. Ежемесячные или ежегодные уколы или инфузии

- г. Новые антитела
- е. Другие
- ё. Не знаю

**37. Как Вы думаете, учитывают ли фармацевтическая компании достаточно нужды пациентов рассеянного склероза, когда развивают новые препараты лечения?**

- а. Да
- б. Нет
- в. Не знаю

**38. Почему Вы так думаете? (Напишите пожалуйста ответ)**

.....  
.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**39. В чем состоит преимущество таблеток/капсулов?**

- а. Не надо делать инъекции
- б. Не надо принимать препарат лечение так часто
- в. Легче принимать/не забывается
- г. Чтото другое
- е. Не знаю

**40. Если бы лечение таблетками было бы более доступно, но менее эффективно, чем лечение инъекциями, что бы вы выбрали: Таблетки или инъекции?**

- а. Инъекции
- б. Таблетки
- в. Не имеет значения
- г. Не знаю

Благодарю за сотрудничество!