

P35. Kaasündinud veritsushaigusega isikute elukvaliteedi uuring Eesti kultuuriruumis: kroonilise progresseeruva haigusega toimetulek rehabilitatsiooniprojekti käigus küsimustiku Haem-A-Qol põhjal

Autorid

Ines Vaide 1, 2, 3, 4, Merike Murd-Rang 2, Imbi Jää 2, Lizette Toplaan 2, Katrin Saue 4, Märt Kõlli 2, Killu Kaare 6, Marika Tammaru 5, Edward Laane 2, 3

1 doktorant, 2 Kuressaare Haigla, 3 TÜ kliinilise meditsiini instituut, 4 Pärnu Haigla, 5 Ida-Tallinna Keskhaigla, 6 Eesti Hemofiiliaühing

1 Taust

WHO järgi on elukvaliteet isiku ettekujutus oma positsioonist elus kultuuriruumi väärtussüsteemidest lähtuvalt, seostatuna elukeskkonna eesmärkide, ootuste, standardite ja hirmudega. Kaasündinud verehüübimatus väljendub sagedastes veritsustes liigestesse, põhjustades liigesepõletikku, liigese funktsioonilanguse, valu ning liikumise progresseeruva raskenemise. Küsimustik Haem-A-Qol hüübimishäirega isikutele koosneb 10 osast ja 46 alalõigust, haarates füüsilise tervise, enesetunde, minapildi, sportliku tegevuse, tööhõive, toimetuleku, ravi, tulevikuvaated, perekonna planeerimise, partnerluse.

2 Eesmärk

Eesti hemofiiliahaigete elukvaliteedi hindamine meie kultuuriruumis, et mõista kroonilise eluaegselt progresseeruva haigusega isikute hinnangute oma elukvaliteedile.

3 Materjal ja meetod

Kuressaare Haigla rehabilitatsiooniprojektist osavõtnute elukvaliteedi uuring eesti keelde tõlgitud ja valideeritud küsimustiku Haem-A-Qol alusel. Vastused jagatud vanuselisel kaheks: 18–30 ja 30–60 aasta vanused ning raske (RVH) ja kerge veritsushäire (KVH).

4 Tulemused

Projektis osales 21 patsienti: 16 RVHga ja 5 KVHga isikut vanuses 25–55 aastat (mediaan 40). RVH-rühmas oli 8 patsienti vanuses 20–35 ja 8 patsienti vanuses 35–60 aastat, KVH-rühmas oli 2 patsienti vanuses 20–35 ja 3 patsienti vanuses 35–60 aastat. Tulemus lahkes vanuselisel RVH korral füüsilise tervise ja töö käimise, samuti pereloomise kategoorias: vanemad isikud pidasid füüsilist tervist ja enesetunnet (1., 2. küsimuste kompleks (KK)) murettekitavamaks kui noored nagu ka toimetulekut tööalaselt (5. KK). Noorematele ei tekitanud pereprobleemid võrreldes vanemate isikutega probleeme (9. KK). KVH puhul oli suurem lahknevus (8. ja 9. KK) küsimuste puhul, mis puudutasid muret tuleviku ja pereelu pärast. Võrdne mure hemofiiliaga toimetuleku pärast (6. KK) oli igapäevaselt kõikides haiguse raskusastmetes ja vanuserühmades. Samuti oli võrdselt häiritud spordi harrastamine ja vaba aja veetmine kõikides vanuse- ja raskusrühmades (4. KK). Hüübimishäirega seotud ravi tekitas sagedamini muret raske kuluga isikutel (7. KK).

5 Järeldused

Haem-A-Qol küsimustiku tulemuse põhjal tulid välja põlvkondade vahelised erinevad ootused ja probleemid. Viimane on oluline teave patsiendikeskseks lähenemiseks. Antud uuring tõestab ka ilmekalt, et elukvaliteedi hindamine võimaldab objektiivsemalt mõista kindla kroonilise haigusega patsientide positsiooni nende elukeskkonnas. Tulemused võimaldavad teha ravi, vaimse tervise, füsioteraapia ja töötervishoiu meeskondadel pikemaid tulevikuplaane nõustamisel nii isiku, raviasutuste kui ka riiklike sotsiaalrehabilitatsiooni süsteemide tasemel.

Kirjandus:

1. Hemofiiliaga patsientide elukvaliteedi hindamise küsimustike eestikeelsete versioonide kohandamine. Marika Tammaru, Elize Ambulte, Ines Vaide, Marju Hein, Kristi Lepik, Edward Laane. (Arstiteaduskonna teaduskonverents 2018)
2. Rentz A, Flood E, Altisent C, Bullinger M, Klamroth R, Garrido RP, Scharrer I, Schramm W, Gorina E; Members of the HAEMO-QoL-A Steering Committee. Cross-cultural development and psychometric evaluation of a patient-reported health-related quality of life questionnaire for adults with haemophilia. *Haemophilia*. 2008 Sep;14(5):1023-34. doi: 10.1111/j.1365-2516.2008.01812.x. Epub 2008 Jul 28. PMID: 18665853.

Kontakt: ines.vaide@saarehaigla.ee

