



Põhja –Eesti Regionaalhaigla Onkoloogia-ja  
Hematoloogiapolikliinik

---

## **Hematofiiliapatsientidele osutatavate teenuste vajadus polikliinikus**

Kristiina Karp

Hemofiiliakabineti õde

# Sissejuhatus

---

- Hemofiilia on pärilik vere hüübimissüsteemi haigus, mis mõjutab vere hüübimisomadusi. (VII,VIII ja IX f.def)
- Peamine läbimurre hemofiiliapatsientide ravis on toimunud juba 40 aastat tagasi esimese põlvkonna hüübimisfaktori kontsentraadi kasutuselevõttuga.
- Probleemiks on vähene tähelepanu hemofiilia patsientidele osutatavatele tervishoiuteenustele ja kehtestatud nõuete vastavusele, mis on enamasti seotud ravimite kõrge hinnaga ning valitsuse madala prioriteediga.

# Hemofiilia hooldust ja ravi jälgivad organisatsioonid

---

## ***World Federation of Hemophilia (WFH)***

Üle 50a. arendanud ja täiendanud erinevaid veritsushaiguste ravi ja toimetulekuga seotuid programme

### WFH võimaldab:

- spetsialistide arengut, edendades tervishoiutöötajate spetsialiseerumist,
- koolitusprogrammide korraldamist tõenduspõhiste juhiste alusel

---

## **European Haemophilia Consortsium (EHC)**

- koondab Euroopa patsientide organisatsioone

## **European Association for Haemophilia and Allied Disorders (EAHAD)**

- Kliinilise ravi edendamine
- hariduse ja tõenduspõhiste teadmiste propageerimine
- Tervishoiuteenuste kvaliteedi jälgimine, läbi andmete registreerimise **EUHANET**i programmi alusel.

# Registreeritud Euroopa Hemofiiliaravikeskused EHTC/ EHCCC

---

- <http://www.euhonet.org/MappedCentres.aspx>
- Euroopa Hemofiiliaravikeskuste kaks liiki:

## **EHTC(European Haemophilia Treatment Centre)**

Keskus kindlustab kohalikku igapäevast abi koostöös EHCCCga

## **EHCCC(European Haemophilia Comprehensive Care Centres)**

Keskus kindlustab kõrgema taseme raviteenust ja hooldust kui kolmanda taseme haigla

### Certification Count

EHCCC	68
EHTC	11
UNDER REVIEW	11

### Applications By Country

United Kingdom	19
Germany	9
Portugal	7
Italy	6
France	6
Belgium	4
Switzerland	4
Netherlands	3
Spain	3
Czech Republic	3
Greece	3
Bulgaria	2
Austria	2
Sweden	2
Turkey	2
Ireland	2
Ukraine	1
Norway	1
Poland	1
Belarus	1
Finland	1
Georgia	1
Hungary	1
Macedonia	1
Malta	1
Romania	1
Serbia	1
Slovakia	1
Slovenia	1



# Euroopa Hemofiilia-ravikeskuste ja kompleksravikeskuste sertifitseerimise tingimused

---

Hemofiiliahaigetele täieliku juurdepääsu tagamiseks kõikidele kliinilistele vajadustele ja vastavatele laboratoorsetele teenustele tuleb luua kompleksravi keskused:

- Comprehensive Care Centres (CCC)
- Haemophilia Treatment Centres (HTC)

# EHTC

Ravikeskus kannab hoolt vähemalt 10 veritsushaiguse diagnoosiga patsiendi eest.

---

## Ravikeskus kindlustab:

- Patsientide veritsushaiguse diagnoosi, ravi, jälgimist ja taastusravi
- Juurdepääsu ohutule, efektiivsele ja optimaalsele ravi tasemele.
- 24t juurdepääs erakorralisele abile
- Kindlustab baas diagnostikat ja monitooringut hüübivushäirete diagnoosimisel **labori toetusel**
- Rakendama vajadusel immuuntolerants-induktsioonravi (ITT) ja kontrollima veritsust



## EHCCC-

Kannab hoolt vähemalt 40 veritsushaiguse diagnoosiga patsiendi eest

---

- Võimaldab 24t teenust kogunud personali poolt;
- võimaldab inhibiitorite ravi; omab juurdepääsu immuuntolerantsi teenusele,
- Kindlustab hemofiilia pt. ohutu ja efektiivse faktorikontsentraadi **kättesaadavuse**.

Täiskasvanud ja **eriti lapsed** peavad saama väikseima võimaliku patogeenide ülekanderiskiga ravimit;

# EHCCC

---

- Omab laborit, mis allub välisele kvaliteedikontrollile;
- Omab 24t analüüsivõimekusega **laborit:**
  - haiguse diagnoosimine
  - Monitooring
  - inhibiitorite õigeaegne määramine
- Juurdepääs geneetikalaborile;
- Juurdepääs reumatoloogilistele ja/või ortopeedilistele teenustele;
- Juurdepääs hemofiiliahaigete probleemidest teadliku füsioterapeudi teenustele

## Kättesaadav:

---

- Füsioterapeut
- Sotsiaaltöötaja
- Tegevusterapeut
- Psühholoog
- Hambatehnik
- on võimeline ennetavaks tegevuseks, eriti lastel ja muudel selleks vajalikel juhtudel; võimaldama sidemeid kogukonnaga
- läbi viima kliinilist auditeerimist; tagama meditsiiniõppe olemasolu; osalema teadustöös;
- omama kogemusi hemostaasi valdkonnas ja pidama kinni hemofiilia konsensuslikest ravijuhistest, mis peavad olema kättesaadavad igas Euroopa riigis.

# Eesti populatsioon-1,32 milj

---

**Kolm ravikeskust** kaasasündinud veritsushaigustega patsientidele:

- SA Põhja-Eesti Regionaalhaigla
- SA Lastehaigla
- Tartu Ülikooli Kliinikum

Hemofiilia korral on verejooksu ilmingud otseselt seotud hüübimisfaktori tasemega veres:

Hüübimisfaktori tase on <1% Raske hemofiilia

Hüübimisfaktoritase on 1-5% Mõõdukas hemofiilia

Hüübimisfaktori tase on 5-40% Kerge hemofiilia

---

### Eesti Hemofiilia A-74 (2012 a.)

Vanus	0-6	7-12	13-18	19-40	41-72
Kokku	8	3	15	33	15
Raske	3	1	6	12	5
Mõõdukas	1	1	3	9	6
Kerge	4	1	6	12	4

### Eesti Hemofiilia B-8 (2012 a.)

Hemofiilia B	
Raske	4
Kerge	4

**Profülaktilisel ravil Hem.A -8  
Hem.B -3**

# Hemofiilia ravi põhimõtted

---

Optimaalne hemofiilia patsientide toimetulek sõltub:

- Verejooksu ennetamisest
- Liigeste ja lihaste kahjustuste ennetamisest
- Ravijärgsete tüsistuste vältimisest:
  - - Inhibiitorite tekkest
  - -Veretoodete kaudu levivate viirusinfektsioonide ennetamisest

**Kuid nende eesmärkideni jõudmine eeldab tervishoiutöötajate poolt tõhusat ja järjepidevat meeskonnatööd**

# Multidistsiplinaarse meeskonnatöö põhimõtted

---

Hemofiiliapatsientidele osutavate eriarsti teenuste vajadus polikliinikus:

- 1x aastas ja lapsed iga 6 kuu tagant
- Hemofiiliaõe vastuvõtt: raske-ja mõõduka hemofiiliaga pt. 1x3 kuu jooksul,+ vastavalt vajadusele
- Kerge hemofiiliaga 1x aastas
- Hematoloogi vastuvõtt: raske-ja mõõduka hemofiiliaga patsiendid 2x aastas
- kerge hemofiilia korral 1x a. kui ei esine probleeme.

# Hemofiiliapatsiendiga töötava vajaliku meeskonna profiil Euroopas

---

Hemofiiliat põdevate patsientide tõhus ravi, elukvaliteet ja toimetulek eeldab multidistsiplinaarset meeskonda ja head koostööd meeskonnas:

- Hematoloog
- ✓ Õde – koordineerija                      **LABOR! 24/7**
- ✓ Füsioterapeut
- ✓ Tegevusterapeut
- ✓ Sotsiaaltöötaja
- ✓ Psühholoog

Samuti peaksid meeskonnas olema vajadusel konsultantidest:

- ✓ Ortopeed
- ✓ Reumatoloog
- ✓ Infektsionist
- ✓ Gastroenteroloog
- ✓ Geneetik
- ✓ Hambatehnik



# Multidistsiplinaarse abi põhimõtted 1

---

Patsiendiõpetuse arendamine:

- lähtudes patsientide vajadustest

**NB! Patsiendikesksus!**

- oluline uurida patsientide patsiendiõpetuse vajadusi ja nende rahuldamise hetkeseisu

Probleemide väljaselgitamine, töötulemuste ja raviplaani hindamine on võimalik mitmete tõenduspõhiste hemofiiliaalaste kogumike abil mis jagunevad:

- Funktsionaalse ja füüsilise seisundi hindamise skoorid (HAL, Gilbert, HJHS, FISH)
- Veritsus probleemide hindamise skoorid

Mis jagunevad

- Üld-diagnostilised skoorid
- Sümptom-spetsiifilised

Ravi võimalus	Elukvaliteet
Ravimata, või ainult VKP	Surm alla 6-aastasena
FVIII kontsentraat 10-20 000 UI/pat/ aastas	Halvatud, vähenenud aktiivsus Tüsistused 20-eluaastatel
FVIII kontsentraat nõudmisel 30-50 000 UI/pat/aastas	Vähenenud aktiivsus Tüsistused 30-eluaastatel
Nõudmisel, vähene profülaktika 70-80 000 UI/pat/aastas	Võimaldab mõningat aktiivsust Tüsistused 40-eluaastatel
Profülaktika 0-15 aastasena 100-120 000 UI/pat/ aastas	Elu tavalise aktiivsusega ; ei esine ortopeedilisi kahjustusi, normaalne elu

# Hemofiilia Eestis

---

**Eesti hemofiiliaühing** 1992a., liitus WFH-ga 1994.a

- 2011 a.51-liiget
- 2014 +30 liiget

Regulaarsed koosolekud ja suvelaagrid

Koostöö SA PERH,TÜK,SA Lastehaigla

Veritsushaiguste vastuvõtt (SA PERH) 1x kuus

- (vv.hemostasioloog+õde)
- Hemofiilia kabinet SA PERH al.2012 a
- Kaksikeskuse loomine Sept 2012. twinning Helsinki Univesity Central Hospital, heakskiidetud WFH poolt 2013a.-4a.projekt

# Hemofiilia Eestis

## Puudujäägid

- rFVIII hüvitamise taotlus tagasi lükatud Eesti Haigekassa poolt al. 2008. aastal (lastele), 2009 (patsientide igas vanuses), 2010,2011,2012,2013
- 2014.a faktori taotlemine retseptiravimina- otsus kaalumisel, võimaldab parandada faktori kättesaadavust pt. kaugematest piirkondadest
- Riikliku hemofiiliahaigete registri puudumine
- Hemofiilia pt. võimaldatud 2 operatsiooni aastas (erakorralisena +1)
- Hemofiilia pt.kindel hemostasioloog al. jaanuar 2015-ei ole otstarbekas?
- Hemofiilia õde?
- Hemofiilia õde +EKG
- Hemofiilia õde + tavavastuvõttud
- Hemofiilia õde +.....??

# Hemofiilia Eestis

## Tulemused

---

SA PERH Taastusravis teostatud füsioteraapia protseduurid hemofiiliahaigetele

Aasta	2010	2011	2012	2013	2014 Sept
Füsioteraapia	19	25	27	208	144

# Hemofiilia Eestis

## Tulemused

Dgn. A-hem. Raske 0%  
27.a noormees enne ja pärast mõlema põlve  
endoproteesimist – HAL küsimustik



# Kasutatud kirjandus

- **Auerawald, G.**, (2009), Hemophilia prevent, Bremen, Germany

---
- **Calizzani, G., Candura, F., Giangrande, P., Menichini, I.**, (2013) European Guidelines for the Certification of Haemophilia Centres, European Haemophilia Network
- **Elektrooniline Riigi Teataja**, (2002). Õendusala erialade arengukavad 1. peatükk § 2. Sotsiaalministeerium, Tallinn.
- **Emerito-Carlos, R.M., Leonard, A.V.**, (2011) Current and Future Issues in Hemofilia care
- **Ladwig, G.B., Ackley, B.J.**, (2008). Guide to Nursing Diagnosis, St. Louis, Missouri: Mosby, Inc., an affiliate of Elsevier Inc.
- **World Federation of Hemophilia**, (2005) Guidelines for the Management of Hemophilia

# Täna tähelepanu eest!

---

*There is always a way.*

