

TALLINNA TERVISHOIU KÕRGKOO



Õenduse Õppetool

Õde

Annabel Kattai, Annaliisa Kärner

VERITSUSHÄIREGA PATSIENDI ENESEJUHTIMISE TOETAMINE

Lõputöö

Tallinn 2026

Oleme koostanud lõputöö iseseisvalt. Kõik töö koostamisel kasutatud teiste autorite töödest, kirjandusallikatest ja mujalt pärinevad andmed on viidatud. Lubame Tallinna Tervishoiu Kõrgkoolil avalikustada oma lõputöö PDF-versiooni raamatukoguprogrammis.

Lõputöö autorite allkirjad
Annabel Kattai
Annaliisa Kärner

/allkirjastatud digitaalselt/

/kuupäev digitaalallkirjas/

Lubatud kaitsmisele.

Juhendaja Eha Hörrak, MA

/allkirjastatud digitaalselt/

/kuupäev digitaalallkirjas/

KOKKUVÕTE

Annabel Kattai, Annaliisa Kärner. (2026). Tallinna Tervishoiu Kõrgkool, Õppekava Õde. Veritsushäirega patsiendi enesejuhtimise toetamine. Lõputöö on kirjanduse ülevaade, 32 lk, kasutatud on 53 kirjandusallikat, neist 11 õendusallased, 43 allikat on ingliskeelsed ning 10 eestikeelsed. Töö sisaldab 1 lisa.

Lõputöö eesmärk oli kirjeldada veritsushäirega patsiendi enesejuhtimise toetamist. Käesolev lõputöö on kirjanduse ülevaade, mille raames uuriti erinevaid varasemaid teadusartikleid ja uurimistöid, milles oli kirjeldatud veritsushäirega patsiendi enesejuhtimise takistusi ja õendussekkumisi. Kirjandusallikate leidmiseks kasutati nii eesti- kui ka ingliskeelsete otsingusõnadega andmebaase EBSCOhost, ScienceDirect, PubMed, Ester ja veebiplatvormi Med24. Lisaks kasutati Google'i otsingumootorit, et tõhusamalt eristada Eesti hemofiiliaalaseid veebilehti.

Veritsushäirega patsientide enesejuhtimise rakendamist piiravad mitmed tegurid, nagu patsiendi vähenenud teadlikkus haigusest, psühholoogilised tegurid (hirm ja ärevus), ebapiisavad enesehooldusoskused ning ebapiisav sotsiaalne ja perekondlik toetus.

Süsteemne ja patsiendikeskne õendusabi, mis hõlmab järjepidevat koolitamist, praktiliste oskuste õpetamist ning psühholoogilist toetamist, aitab parandada patsiendi toimetulekut ja vähendada tüsistuste riski. Tõhus enesejuhtimise toetamine suurendab patsiendi enesekindlust ning aitab kaasa paremale elukvaliteedile. Olulist rolli mängivad õed, kes toetavad patsienti ja tema peret juhendamise, nõustamise ja motiveerimise kaudu, kaasates seejuures ka perekonda, kelle roll hõlmab ravi, sümptomite märkamist ning patsiendi iseseisvuse ja enesejuhtimisoskuste edendamist. Õendussekkumised keskenduvad eelkõige patsiendi ja lähedaste koolitamisele, praktiliste oskuste arendamisele, psühholoogilisele toetamisele ning järjepidevale juhendamisele.

Võtmesõnad: Veritsushäirega patsient, enesejuhtimine, takistused, enesejuhtimise toetamine, õde.

SUMMARY

Annabel Kattai, Annaliisa Kärner. (2026). Tallinn Health University of Applied Sciences, General Nurse. Supporting self-management in patients with bleeding disorders. The thesis is a literature review of 32 pages, based on 53 sources, including 11 nursing scientific sources. 43 sources are in English and 10 in Estonian. The thesis includes 1 appendix.

The aim of the thesis was to describe the support of self-management in patients with bleeding disorders. This thesis is a literature review that examined previous scientific articles and studies describing barriers to self-management and nursing interventions in patients with bleeding disorders. Literature sources were identified using Estonian and English search terms in the databases EBSCOhost, ScienceDirect, PubMed, Ester and Med24 web platform. In addition, Google was used to more effectively identify Estonian haemophilia-related websites.

Several factors limit the implementation of self-management in patients with bleeding disorders, including limited patient awareness of the disease, psychological factors (fear and anxiety), insufficient self-care skills, and inadequate social and family support.

Systematic and patient-centered nursing care, which includes continuous education, teaching practical skills, and providing psychological support, helps improve the patient's ability to cope and reduces the risk of complications. Effective support for self-management increases the patient's self-confidence and contributes to a better quality of life. Nurses play an important role in supporting the patient and their family through guidance, counseling, and motivation, while also involving the family, whose role includes supporting treatment, recognizing symptoms, and promoting the patient's independence and self-management skills. Nursing interventions primarily focus on educating patients and their relatives, developing practical skills, providing psychological support, and ensuring continuous guidance.

Keywords: patient with bleeding disorder, self-management, barriers, supporting self-management, nurse

SISUKORD

KOKKUVÕTE.....	3
SUMMARY	4
SISSEJUHATUS.....	6
1. METOODIKA	11
2. TAKISTUSED VERITSUSHÄIREGA PATSIENDI ENESEJUHTIMISEL	13
2.1. Veritsushäirega patsiendi enesejuhtimise patsiendipoolsed takistused	13
2.2. Tervishoiu- ja perekonnapoolsed takistused veritsushäirega patsiendi enesejuhtimise toetamisel.....	16
3. ÕENDUSSEKKUMISED VERITSUSHÄIREGA PATSIENDI ENESEJUHTIMISE TOETAMISEKS	19
3.1. Õe otsesed sekkumised patsiendi enesejuhtimise toetamiseks	19
3.2. Veritsushäirega patsiendi enesejuhtimise toetamine tervishoiusüsteemi ja perekonna poolt	21
4. ARUTELU	24
5. JÄRELDUSED	27
KASUTATUD KIRJANDUS	28

LISAD:

LISA 1. Infootsingu tabel

SISSEJUHATUS

Veritsushäired on harvaesinevad haigused, mille puhul on häiritud vere hüübimine. Kui veri korralikult ei hüübi, on suurenenud risk vigastuse või operatsioonijärgsete verejooksude tekkeks, teatud juhtudel ka spontaansete verejooksude tekkeks. (Veritsushäired, n.d.)

Haruldased veritsushäired on heterogeensed haigused, mis päranduvad autosoom-retsessiivselt ja tekivad ühe või mitme hüübimisfaktori puudulikkuse korral (Dorgalaleh jt, 2017). Kaasasündinud veritsushäiretest enim levinud on von Willebrandi tõbi ning hemofiilia A ja B faktori puudulikkus (Ling & Luo, 2021).

Hemofiilia on harva esinev veritsushäire, millele on omane vere hüübimiseks vajaliku spetsiifilise valgu ehk hüübimisfaktori osaline või täielik defitsiit. Faktori puudus tuleneb geeni muutusest X-kromosoomis ja on retsessiivsel teel pärilik. Alla pooltel ehk umbes 33% juhtudest tekib hemofiilia iseenesliku geenimuutuse tagajärjel ja ei ole omandatud pärilikult. Muteerunud ja defektse geeniga naised on hemofiilia geenikandjateks, kuid neil endal ei pruugi olla ühtegi haigussümptomit. Muteerunud geen kandub edasi emalt pojale läbi X-kromosoomi ja sellepärast väljendub hemofiilia rohkem poistel. (Ross, 2020).

Hemofiilia sümptomid võivad olla erinevad sõltuvalt hüübimisfaktori tasemest. Madal faktori tase tekitab riski pikemaks veritsuseks ja iseeneslikuks verejooksuks. Vastavalt faktori väärtusele jagatakse haigus kergeks, mõõdukaks või raskeks raskusastmeks. Normaalseks faktori tasemeks on määratud 50-150%, kerge hemofiiliaga on tase 5-40%, mõõduka hemofiiliaga 1-5% ja raske hemofiiliaga <1%. (Srivastava jt, 2020)". A-hemofiiliat esineb 1 juhtum 10 000 mehe kohta ehk Eestis võiks olla ligikaudu 63 haiget (Tõnisson jt, 2023). A-hemofiiliat esineb 1 poisil 5000 poisslapse sünni kohta, B-hemofiiliat 5-6 korda harvemini (Veritsushäired, n.d.). World Federation of Hemophilia viimaste andmete kohaselt on Eestis diagnoositud von Willebrandi tõbi 152 inimesel, hemofiilia 125 inimesel, muud veritsushäired 120 inimesel (WFH Raport on ..., 2024).

Von Willebrandi tõbi on enim esinev pärilik veritsushaigus, mida põhjustab von Willebrandi faktori kvantitatiivne või kvalitatiivne puudulikkus. See kandub edasi autosomaalsel teel ja esineb nii naistel kui meestel. Enamik juhtusid on kerged, veritsus võib tekkida kirurgiliste protseduuride või hamba väljatõmbamise järgselt. (Veritsushäired, n.d.).

Vastavalt faktori tasemele ja aktiivsusele jagatakse von Willebrandi tõbi kolmeks alatüübiks: tüüp 1, tüüp 2 ja tüüp 3. Enim esinev ja kergema kuluga on tüüp 1 (Veritsushäired, n.d.). Tüüp 1 puhul on inimesel von Willebrandi faktori tase normist madalam. Tüüp 2 puhul keha toodab von Willebrandi faktorit normaalses koguses, aga faktor kehas ei toeta trombotsüütide kleepumist (tromb moodustub raskelt), kinnitub trombotsüütide külge valel ajal (vigastuse puudumisel), kinnitub vääralt (trombi ei moodustu) või kinnitub trombotsüütidele normaalselt, kuid ei seostu teise valguga ja seetõttu tekib vere hüübimist soodustava VIII faktori puudujääk. Tüüp 3 on von Willebrandi tõve raskeim ja kõige haruldasem vorm, mille puhul inimesel on väga vähe või puudub üldse von Willebrandi faktor ja VIII faktori tase on madal. (About von... 2024).

Haigused, nagu hemofiilia, von Willebrandi tõbi ja teised veritsushäired, mõjutavad tuhandeid inimesi kogu maailmas. Need seisundid kahjustavad organismi võimet kontrollida vere hüübimist, mis võib viia liigse verejooksu tekkeni nii sisemiselt kui ka väliselt. Veritsushäirega elamine võib olla keeruline teekond, mis on täis ainulaadseid takistusi ja uskumatut vastupidavust. (Life with ..., 2024).

Olemasolevad kogemused näitavad, et veritsushäirega patsient suudab juba varases eas õppida vajalikke raviprotseduure iseseisvalt või hooldajate toel tegema. Eneseravi võib anda patsiendile ja tema hooldajatele mõjuvõimu, aidates neil kroonilise haigusega paremini toime tulla ja saada sõltumatust professionaalsetest hooldajatest. (Ballmann & Ewers, 2022). Eneseravi osaks on enesejuhtimine, mis keskendub patsiendi võimestamisele läbi enda arendamise ja vastutuse võtmise oma ravis. See soosib patsiendi õppimisvõimet omandamiseks vajalikke oskusi ja teadmisi, et olla igapäevaselt oma ravis pädev ja järjepidev ning vältimaks seisundi halvenemist ja minimeerimaks selle mõju füüsilisele ja psühholoogilisele tervisele (Srivastava jt, 2020).

Enesejuhtimise ja -ravi toetavad koolitused, mida viivad läbi tervishoiutöötajad, eeskätt õed, kuid tihti jääb ebaselgeks, milliseid hariduslikke vajadusi nad käsitlevad patsiente koolitades ja milliseid didaktilisi kontseptsioone nad järgivad (Ballmann & Ewers, 2022). Enesejuhtimine on inimese aktiivne osalemine oma kroonilise haiguse kontrolli all hoidmises ning seda on seostatud suuremate teadmiste, parema enesetõhususe, enesejuhtimisega seotud sekkumiste teostamisega ja mõningate terviseseisundi aspektide paranemisega erinevate krooniliste haiguste sekkumistes (O'Hara jt, 2019).

Veritsushäirega patsientide terviklik ravi hõlmab terve hulga meditsiiniliste ja psühholoogiliste aspektide käsitlemist, mis mõjutavad nii patsiente kui ka nende perekondi. Veritsushäiretega inimeste igakülgse hoolduse peamine eesmärk on võimaldada neil elada oma igapäevast elu täpselt nii, nagu kõik teisedki. Selle eesmärgi saavutamiseks on vajalik positiivne ja koostööl põhinev lähenemine erinevatele tervishoiuvaldkondadele; kliinilistele spetsialistidele, hõlmates õdesid, lastearste, hematolooge, ortopeedilisi kirurge, hamba- ja suuõõnekirurge, günekolooge, füsioterapeute, kliinilisi psühholooge ja teisi eri valdkondade spetsialiste. (Nomura, 2023).

Samal teemal Tallinna Tervishoiu kõrgkoolis lõputöid ei ole kirjutatud.

Uurimisprobleem: Kuigi veritsushäirega patsientide teadmiste puudujäägid on nende enesejuhtimise fundamentaalne takistus (Trettin jt, 2025; Wu jt, 2026) ja patsientide koolitamist peetakse hemofiiliaravi õdede oluliseks ülesandeks, siis tihti jääb ebaselgeks, milliseid haridusvajadusi patsient ja tema hooldajad vajavad (Ballmann & Ewers, 2022).

Uurimistöö eesmärgiks on kirjeldada veritsushäirega patsiendi enesejuhtimise toetamist.

Eesmärgist lähtudes on püstitatud järgmised **uurimisülesanded:**

- Kirjeldada takistusi veritsushäirega patsiendi enesejuhtimisel
- Kirjeldada õendussekkumisi veritsushäirega patsiendi enesejuhtimise toetamiseks.

Kesksed mõisted:

Veritsushäirega patsient - (*Patient with bleeding disorders*) - Veritsushäired on rühm haigusseisundeid, mille puhul on probleeme kehas vere hüübimisprotsessiga (Bleeding disorders 2025).

Enesejuhtimine (*self-management*) - Enesejuhtimine keskendub patsiendi mõjuvõimu suurendamisele ja viitab patsiendi võimele omandada vajalikud oskused ja teadmised, et saada oma ravis pädevaks ning rakendada neid oma igapäevatoimingutes, et hoida oma seisundit kontrolli all ning minimeerida selle mõju füüsilisele ja psühholoogilisele tervisele (Srivastava jt, 2020).

Patsient (*patient*) - "Termin *patsient* tähistab harilikult hooldust saavat üksikisikut. Samas on patsiendi omaste hooldajad ja lähedased temaga lahutamatult seotud ning samuti õendusabi saajad." (Moorhead jt, 2023: 7).

Enesejuhtimise toetamine (*self-management supporting*) - Toetatud enesejuhtimine tähendab inimese teadmiste, oskuste ja enesekindluse suurendamist oma tervise ja hoolduse juhtimisel, rakendades selliseid sekkumisi nagu kaaslaste tugi, enesejuhtimise koolitus ja tervisealane juhendamine (Supported self...).

Von Willebrandi tõbi (*Von Willebrand disease*) - Von Willebrandi tõbi (VWD) on kõige levinum pärilik veritsushäire, mille puhul ligikaudu ühel inimesel tuhandest esineb veritsussümptomeid, mis on tingitud kas von Willebrandi faktori (VWF) madalast tasemest või häiritud toimimisest (James jt, 2024).

Hemofiilia (*Haemophilia*) - Hemofiilia on harvaesinev X-kromosoomiga seotud kaasasündinud veritsushaigus, millele on omane vere hüübimiseks vajaliku spetsiifilise valgu ehk hüübimisfaktori osaline või täielik puudumine. Eristatakse kahte peamist vormi: hemofiilia A, mille korral esineb VIII hüübimisfaktori (FVIII) defitsiit, ning hemofiilia B, mille korral esineb IX hüübimisfaktori (FIX) defitsiit. (Srivastava jt, 2020).

Otsene õendussekkumine on õe ravitegevus, mis toimub patsiendi või patsiendirühmaga suhtlemise teel. Siia kuuluvad nii psühholoogilised kui ka psühhosotsiaalsed õendustegevused, mille puhul tuleb patsiendile n-õ käed külge panna ja sellisteks, mis on pigem toetavat laadi, sh nõustamine. (Butcher jt, 2018: xii).

Kaudne õendussekkumine on õendustegevus, mis toimub patsiendist või patsiendirühmast eemal, aga tema/hende heaks. Siia kuuluvad õendustegevused, mille eesmärk on korraldada patsiendi ravikeskkonda ja erialade vahelist koostööd, suurendades nii õendussekkumiste tõhusust. (Butcher jt, 2018: xii). (nt tarneahela juhtimine) (Butcher jt, 2018: 2).

Kogukondliku ehk rahvastikurühma õendussekkumiste eesmärk on edendada ja säilitada elanikkonnarühmade tervist (strateegiad seal valitseva sotsiaalse ja poliitilise õhustiku kohandamiseks) (Butcher jt, 2018: xii).

Haldussekkumine on tegevus, mida sooritab **õendusjuht** töötajate töö tõhustamiseks, personali töö tulemuslikkuse parandamiseks, et soodustada patsiendi paremat toimetulekut.(nt

delegeerimine, kvaliteedi jälgimine, töötajate arendamine, tarneahela juhtimine). (Butcher jt, 2018: xv)

1. METOODIKA

Lõputöö on kirjanduse ülevaade. Kirjanduse ülevaate käigus selgitatakse välja teooriad ja eelnevad uurimused, et toetada lõputöö teema valikut ja uurimisprobleemi määramist, otsitakse teemakohaseid allikaid ning teostatakse andmete analüüs ja tõlgendamine (Õunapuu, 2014: 93).

Lõputööks otsiti eesti- ja inglisekeelseid teemakohaseid õendusteaduslikke kirjandusallikaid ajavahemikus august 2025 kuni aprill 2026. Otsingule järgnes allikate selekteerimine, mille käigus hinnati nende vastavust seatud piirangutele, asjakohasust ja sobivust antud töö teemaga. Lõputöö koostamisel töötati läbi 109 kirjandusallikat, millest valiti 53 sobivat. Kasutatud allikatest 43 olid inglisekeelsed ja 10 eestikeelsed, neist 11 õendusalaalased. Kirjandusallikate ilmumisaasta on vahemikus 2007–2026. Esialgu oli allikatele ilmumisaasta piiranguks seatud aastad 2015-2026, kuid see osutus antud teema käsitlemisel liiga kitsaks ning andis vähe soovitud tulemusi. Samuti ka uuemates võimalikes allikates tugineti kaugemast ajast pärinevatele algallikatele. 2007. aasta allikat kasutati töö koostamisel, kuna see annab põhjaliku ülevaate veritsushäiretest ning mitmed uuemad teadusallikad on sellele viidanud kui algallikale.

Kirjandusallikate ja teadusartiklite leidmiseks kasutati andmebaase EBSCOhost, ScienceDirect, PubMed, Wiley Online library, Tallinna Tervishoiu Kõrgkooli raamatukogu andmebaasi Ester, veebiplatvorm Med24 ning Google'i otsingumootorit. Google'i otsingumootorit kasutati töös, kuna Eestis asuvaid hemofiiliaalaseid veebilehekülgi oli kergem eristada. Kirjandusallikate tõlkimiseks kasutati vajadusel ChatGPT, mille abi kasutati ka osaliselt lausete loogilisemaks sõnastamiseks ja Google *translate*. Andmebaasidele seatud piiranguteks olid allika keel (eesti või inglise keel), *free full text* ja ilmumisaasta 2007-2026. Kasutati nii eesti- kui ka inglisekeelseid allikaid, mille otsimiseks kasutati järgnevaid otsingusõnu mõlemas keeles: *haemophilia* (hemofiilia), *patient* (patsient), *self-management* (enesejuhtimine), *bleeding disorder* (veritsushäired), *self-injection* (enesesüstimine), *home infusion* (kodune infusioon) ja nendest koostatud otsingusõnade kombinatsioone näiteks nagu *promoting self-management with haemophilia; home infusion teaching with bleeding disorders; how to teach home infusion; what is haemophilia?; what is bleeding disorders?; patient with bleeding disorders; self-infusion with bleeding disorders; nurse educations with bleeding disorders; guidelines for the management*. (vt lisa 1.)

Uurimistöö vastab Tallinna Tervishoiu Kõrgkooli tervise ja heaolu edendamise suunale, kuna töö käsitleb haiguse varajast märkamist ja vigastuste ennetust, terviseteadlikuse tõstmist,

patsiendi ja perekonna toimetulekut, elukvaliteeti ja vajadusi ning õdede rolli selles. (Ülekõrgkoolilised uurimissuunad..., n.d.). Töö põhineb meditsiinieetika neljal Soosaare printsiibil: Isikuautonoomia austamine (*respect for personal autonomy*), heategemine (*beneficence*), mittekahjustamine (*nonmaleficence*) ja õiglus (*justice*). Isikuautonoomia tähendab patsiendi õigust teha iseseisvaid otsuseid oma ravi osas, heategemine rõhutab patsiendi heaolu edendamist, mittekahjustamine kohustab vältima kahju tekitamist ning õiglus tagab patsientide võrdse ja erapooletu kohtlemise. (Soosaar, 2016:43). Antud töös ei olnud vajalik eetikakomitee luba kuna töö ei käsitle isikuandmeid ning ei sisalda andmeid, mis võivad kellegi anonüümsust rikkuda.

Lõputöö koostamisel jagati ülesanded autorite vahel. Ühiselt koostati sissejuhatus, metoodika ning nii eesti- kui ka ingliskeelne kokkuvõte. Sisupeatükid jaotati autorite vahel võrdselt: üks autor koostas takistusi käsitleva peatüki ning teine sekkumiste osa. Arutelu ja järeldused valmisid ühistööna, vajaduse korral täiendati ja abistati üksteist ka sisupeatükkide kirjutamisel.

Uurimistöö usaldusvääruse tagavad töös kasutatud tõenduspõhised kirjandusallikad. Töö koostamiseks on välja selekteeritud uurimisteamiga seotud kirjandus, mis on ilmunud viimase kümne aasta jooksul. Kasutatud on ka vanemaid kirjandusallikaid, kuna antud teema kohta on leitud vähe informatsiooni ning puudub piisav ülevaade uuematest allikatest. Tekst on korrektselt refereeritud ja autoritele on viidatud. Kasutatud kirjanduse loetelus on esitatud kõik töös kasutatud allikad. Antud töö on koostatud Tallinna Tervishoiu Kõrgkooli 2025. aasta kirjalike tööde juhendi järgi. Uurimistöö autorid kinnitavad, et töös ei esine plagiaati.

2. TAKISTUSED VERITSUSHÄIREGA PATSIENDI ENESEJUHTIMISEL

2.1. Veritsushäirega patsiendi enesejuhtimise patsiendipoolsed takistused

Veritsushäiretega patsiendid ei ole alati teadlikud oma haigusest ega sellest, kui oluliselt võib nende isiklik osalus ravis tulemusi mõjutada. Veelgi enam, paljudel patsientidel ei pruugi perekonnas esineda hemofiiliat või teisi veritsushäireid. Seega on ravimata verejooksudest tulenevad pikaajalised tagajärjed neile ning nende peredele teadmata. (Saxena, 2013). Teadlikkuse puudumine ja haiguse varajase äratundmise ning ravi olulisusest jääb üheks peamiseks patsiendipoolseks takistuseks veritsushäirega inimeste enesejuhtimisel. Uuemad uuringud näitavad, et eriti naistel ja noorukitel on sageli puudulik arusaam sümptomite tõsidusest, mis viib ravi hilinemiseni ja tüsistuste suurenemiseni (Arya jt., 2022).

Enesejuhtimine on patsiendi võime tegeleda oma tervise ja tervishoiu igapäevase juhtimisega, mis on hemofiilia puhul hädavajalik (Ballmann & Ewers, 2022). Kuigi paljud patsiendid tunnevad, et nad peaksid otsuste tegemisel täielikult oma tervishoiuteenuse osutajatele lootma ja et nad ei ole osa oma raviplaanist (Riske, 2012), peavad nad siiski olema pädevad veritsuse sümptomite kontrolli all hoidmises säilitamiseks oma tervist, liigeste terviklikkus, funktsionaalsust ja iseseisvust. (Srivastava jt., 2020). Noorukid kogevad füüsilisi, kognitiivseid ja psühhosotsiaalseid muutusi, sealhulgas keha küpsemist, arenevat identiteeti, suurenevat iseseisvust (Khair, 2021). Soov olla teiste moodi viib sageli ravi mittejärgimiseni, millega kaasneb tüsistuste ja haiguse süvenemise riski suurenemine. Lisaks seisavad krooniliste haigustega noorukid silmitsi raskustega oma haiguse ja selle ravi eest vastutuse võtmisel (Dwyer jt., 2024), kuigi enesejuhtimine võimaldab minimeerida häire lühi- ja pikaajalisi tagajärgi ning aitab luua normaalse enesetunde ning kontrolli. (Srivastava jt., 2020). Enesejuhtimise oskused omandatakse selles keerulises vanuseperioodis, mida defineeritakse kui „indiviidi võimet toime tulla kroonilise haigusega elamisega kaasnevate sümptomite, ravi, füüsiliste ja psühhosotsiaalsete tagajärgede ning elustiili muutustega“ (Huang jt., 2024). Sel ajal esinevateks takistusteks on enesejuhtimise võime puudumine, psühhosotsiaalse kohanemise häire ja ravi jälgimise vähenemine (eriti raske haigusega patsientide puhul). Antud periood nõuab ka vanematelt teadlikku vastutuse üleandmist noorele, mis nõuab hoolikat tuge mõlemale poolele. (Wu jt., 2026). Olemasolev kogemus näitab, et veritsushäiretega inimesed saavad juba varases eas õppida iseseisvalt või lähedaste toel vajalikke terapeutilisi protseduure

tegema. Eneseravimine võib patsiente ja nende lähedasi toetada, aidates neil oma kroonilise haigusega paremini toime tulla ja saavutada iseseisvus. (Ballmann & Ewers, 2022).

Patsientide psüühiline seisund on üks määravamaid tegureid veritsushäirega isikute enesejuhtimise suutlikkuses. Vaimse tervise häired ja krooniline stress avalduvad eelkõige ärevuse ning depressiooni kujul, mille levimus noorukieas hemofiliaga patsientidel ulatub 30–40%-ni; need seisundid pärsivad otseselt motivatsiooni ravirežiimi järgimiseks ning suurendavad ravi vahelejätmise riski. (Ratajová jt, 2020; Wu jt, 2026). Stressi allikaks on verejooksude ettearvamatus, liigesevalu ning eluohtlike episoodide hirm, mis viivad sageli emotsionaalse kurnatuseni ja depressiivsete episoodideni (Ratajová jt, 2020). Lisaks stigma ja haiguse varjamine moodustavad keskse barjääri: 90% patsientidest tajub avalikkuse poolset arusaamatust veritsushäirete suhtes, mistõttu ligikaudu pooltel (49%) on väga ettevaatlik suhtumine diagnoosi avalikustamisse ning 52% varjab haigust paljudes eluvaldkondades, sealhulgas tööl ja sõprussuhetes. (Barlow jt, 2007; Wu jt, 2026). Selline varjamine põhjustab sotsiaalset isolatsiooni, vähendab abi küsimise valmisolekut ning süvendab madalat haiguse aktsepteerimist, mis võib avalduda kahe äärmusena – liigse sõltuvusena perekonnast või ravi täieliku eitamisena. (Ballmann & Ewers, 2022; Wu jt, 2026).

Veritsushäiretega inimesed peavad end enesejuhtimise osana iseseisvalt ravima, kuid selle peamiseks takistuseks on raske veenipääs ja süstimisraskused. Korduvad intravenoossed süstid põhjustavad veenide kahjustusi (flebiit, fibroos), mis muudab iseseisva manustamise valulikuks ja tehniliselt keeruliseks. (Hanghøj & Boisen, 2014; Saoji jt, 2018). Aastal 2003 läbiviidud patsiendiuringus olid venoosse juurdepääsu raskused teine kõige sagedamini (60%) nimetatud põhjus nende vastajate jaoks, kes otsustasid profülaktilist ravi mitte manustada (Saxena, 2013). See takistus on eriti terav üleminekuperioodil, kui noored peavad esimest korda iseseisvalt süstima (Trettin jt, 2025). Lisaks on nende seas laialt levinud nõelahirm (trüpanofoobia), mis on invasiivse ravi otsene psühholoogiline tagajärg: korduvad valulikud veenisüstid põhjustavad patoloogilist hirmu, mis viib ravi edasi lükkamiseni või vältimiseni, eriti lastel ja noorukitel, ning süvendab seeläbi enesejuhtimise puudujääke. (Ballmann & Ewers, 2022; Lazure jt, 2019;). Üldpopulatsioonis läbiviidud uuringu andmetel väldib nõelahirmu tõttu vereproove 52,2% ja vereannetust 49,0% patsientidest (Alsbrooks jt 2022). Seda barjääri tugevdab veelgi identiteedi paradoks noorukieas – tugev soov olla „tavaline“ ja sulanduda eakaaslaste hulka viib haiguse tõsiduse eitamisele ning riskikäitumisele. (Ballmann & Ewers, 2022; Wu jt, 2026). Varasemalt on teada, et süstimishirm on tavapärane väikelastel, kooliealiste laste puhul esineb verejooksude varjarmist hirmust noomituse või pere stressi ees. Vanemad kogevad sageli ebakindlust lapse

süstimise suhtes ning viivitavad raviga, kuni peavad seda hädavajalikuks. Uuemad kvalitatiivsed uuringud rõhutavad, et selline käitumine on seotud psühhosotsiaalse koormuse ja enesejuhtimise oskuste puudujäägiga. (Ballmann & Ewers, 2022; Saxena, 2013). Lisaks nõuab profülaktiline ravi ravimivarude haldamist ja meeldetuletuste seadmist. Unustamine, aegade kokkulangemine ning ravimite organiseerimatus on levinud takistused. (Azizi Alavijeh jt, 2026; Hanghøj & Boisen, 2014). „*Regimen Pain and Bother*“ (ravi valu ja tüütus) on üks suurimaid takistusi, mis korreleerub otseselt ravikuulekuse langusega (Saoji jt, 2018). Krooniline liigesevalu ning süstimisega seotud ebamugavus viivad liikumishirmu tekkeni, mis piirab füüsilist aktiivsust ja halvendab enesejuhtimise võimekust. (Çiftci Akan jt, 2025).

Üleminek lastesüsteemist täiskasvanute tervishoiusüsteemi kujutab endast veritsushäirega patsientide enesejuhtimise kõige haavatavamast ja kõrgeima riskiga perioodi, sest just sel ajal toimub täielik vastutuse siire vanematelt noorele iseendale ning tervishoiumudeli vahetus perekesksest patsiendikeskseks. (Trettin jt, 2025; Wu jt, 2026).

Põhiliseks takistuseks on vastutuse siirde ebaõnnestumine. Lapsepõlves on raviotsused ja igapäevane hooldus peamiselt vanemate käes. Noorukieas peab patsient järk-järgult üle võtma täieliku vastutuse, kuid süstemaatilise oskuste õpetuse puudumise tõttu ilmnevad olulised lüngad: paljud noored ei oska iseseisvalt süstida, ei tunne ära liigeseverejooksu varajasi märke ega suuda täiskasvanute arstile oma haiguslugu adekvaatselt kirjeldada. (Trettin jt, 2025; Wu jt, 2026). Meta-etnograafia toob esile, et noored kogevad end „oma elu kaptenina“, kuid seisavad üksi vastutuse ees, ilma piisava pädevuse ja toetuseta, mis viib tunde „navigeerimas pimeduses“ (Trettin jt, 2025). Lisaks on oluliseks takistuseks enesejuhtimise oskuste hilinevad omandamine. Täielik iseseisvus saavutatakse sageli alles 22. eluaasta paiku, samas kui tervishoiusüsteem eeldab seda juba 18-aastaselt. Kogu seda faasi iseloomustab mitmekordne haavatavus: noorukiea arenguline kriis, psühhosotsiaalne kohanemine ja süsteemne toetuse katkemine toimuvad samaaegselt, mistõttu ravi järjepidevus katkeb kergesti ning tekivad pikaajalised tervisekahjustused. (Trettin jt, 2025; Wu jt, 2026).

Veritsushäiretega inimesed seisavad silmitsi toimetulekuhirmudega, milleks on sobimatul töökohal töötamine, haavatavus stressi suhtes, mure iseseisvuse kaotamise pärast, mure enda haiguse avalikustamisest, inimestevaheliste suhete, töökaotuse ja töövõime halvenemise pärast. (Okide jt, 2019). On ka leitud, et enese stigmatiseerimine on otseselt seotud kinesiofoobiaga: kroonilise haiguse enesejuhtimise skaala „enesestigmatiseerimise“ alamskaala korreleerub positiivselt kinesiofoobia tasemega, mis tähendab, et patsientide enesest negatiivne ettekujutus

viib liikumishirmu suurenemiseni, aktiivsuse vältimiseni ning elukvaliteedi languseni. (Çiftci Akan jt, 2025). Kõikide nende hirmudega kaasnevad tihti sügavamad psühhosotsiaalsed barjäärid, nagu karjäärikatkestustest tulenev identiteedikriis ning sotsiaalne isolatsioon, mis vähendab patsientide iseseisvust. Lisaks tekitab paljudes patsientides tugevat ärevust teadmatus ja hirm seoses lapsevanemaks saamise ja haiguse geneetilise edasikandumisega, mis koormab emotsionaalselt kogu perekonda ning pärsib aktiivset haigusega toimetulekut (Ramakrishnan jt, 2025).

Madal tervisekirjaoskus hoiab patsiente kinni vanades harjumustes ning takistab uute ravivõimaluste (nt nahaalused süstid) kasutamist. (Azizi Alavijeh jt, 2026). Peamiseks takistuseks on süstemaatilise koolituse puudumine. Paljud patsiendid tunnevad, et nad ei saa piisavat väljaõpet haiguse mehhanismide, verejooksu varajase äratundmise või eneseinfusiooni tehnika kohta, mistõttu nad tunnevad end abituna (Trettin jt, 2025). Von Willebrandi tõvega ja hemofiiliakandjatest naistel on diagnostika ja menstruaalverejooksude juhtimise teadmised oluliselt puudulikud. (Lazure jt, 2019; Wu jt, 2026). Need teadmiste puudujäägid interakteeruvad tugevalt teiste barjääridega: ebapiisavad teadmised süvendavad stressi, raskendavad üleminekut ning suurendavad tehnilisi raskusi (Trettin jt, 2025; Wu jt, 2026).

2.2. Tervishoiu- ja perekonnapoolsed takistused veritsushäirega patsiendi enesejuhtimise toetamisel

Viimastel aastatel on esile tõstetud vajadus integreerituma ja multidistsiplinaarsema lähenemisviisi järele hüübimishäiretega inimeste ravis. (Lazure jt., 2019; García-Barcenilla jt., 2025). See moodustaks ravimeeskonna, kuhu kuuluvad tervishoiuspetsialistid, alustades õdedest ja lõpetates psühholoogidega, kelle koostöö võimaldab patsientidel elada tavapärast elu (Nomura, 2023). Kuna õdedel lasub suur roll veritsushäiretega patsientide koolitamisel (Khair, 2021; García-Barcenilla jt., 2025; Ballmann ja Ewers, 2022), siis patsientide abistamine teadlike otsuste langetamisel ning enesejuhtimise toetamisel toob nende tervisele märkimisväärset kasu. Igas eluetapis määrab tervist mitmete tegurite kombinatsioon, mistõttu on tervishoiuspetsialistidel kasulik aidata patsientidel tuvastada järjepidevalt neid tegureid ning tagada juurdepääs kvaliteetsele teabele haigusseisundi, teenuste osutamise ja toe kohta, et võimaldada patsientide teadlikke valikuid (Khair, 2021; Ballmann ja Ewers, 2022). Sarnaseid

järeldusi toetavad ka süstemaatilised ülevaated krooniliste haiguste enesejuhtimisest, mis näitavad positiivset mõju elukvaliteedile ja enesetõhususele (Huang jt., 2022).

Õdede vajadustele kohandatud tõenduspõhine haridus on eduka arengu jaoks hädavajalik. Siiski on praegu piiratud andmeid õdede teadlikkuse kohta hüübimishäirete kliiniliste väljakutsete osas. (Lazure jt., 2019; García-Barcenilla jt., 2025). Lisaks on vähe teada, milliseid hariduslikke ülesandeid õed oma kliinilises praktikas täidavad, kuidas ja millise mõjuga nad neid täidavad ning millistel didaktilistel kontseptsioonidel nad tegelikult põhinevad. (Lazure jt., 2019).

Kuigi rahvusvahelised juhised rõhutavad lapsest täiskasvanuks ülemineku perioodi olulisust, esineb maailmas endiselt tasakaalustamata praktikaid ja standardiseerimise puudumist. Kuigi üleminekuprojektid on mõnes arenenud riigis saavutanud esialgseid tulemusi, seisab enamik piirkondi endiselt silmitsi ühiste probleemidega, nagu patsientide enesejuhtimise võime, koostöö meditsiinisüsteemis ja psühhosotsiaalse toe puudumine. (Wu jt., 2026).

Lapsevanemad tunnevad end oma lapse süstimise pärast ebakindlalt, ei usalda oma võimet õigesti süstida ning kardavad oma last kahjustada või valu tekitada, mis on koduhoolduse peamiseks väljakutseteks. Seoses suurema vastutusega on vanematel oma lapsele õige ravivormi üle otsustamisel: ärevus veretoodete saastumise pärast, hirm profülaktika võimalike pikaajaliste kõrvalmõjude ees ja soov vältida tarbetuid ravimeid. (Saxena, 2013). Lisaks võib pere viivitada hüübimisravimite manustamisega, enne kui see pole hädavajalik (Saxena, 2013, Liu jt., 2023). Ajapuudus ja raviskeemi sobitamine igapäevaellu on suured takistused nii profülaktika kui ka varajase episoodilise ravi puhul. Hiljutised uuringud kinnitavad, et raviskeemi integreerimine kiiresti hommikusse päevakavasse on eriti keeruline kooliealiste laste peredele. (Liu jt., 2023, Saxena, 2013). Laste vanemaks saades võib nende vanematel esineda ülehoolitsust ja raskusi enda rollist loobumisel. Paljud vanemad kogevad raskusi vastutuse järkjärgulise andmisega; see võib pidurdada noore autonoomia arengut ja hoida teda sõltuvuses. (Wu jt., 2026; Ballmann & Ewers, 2022). Selline dünaamika loob konflikti nooruki loomuliku iseseisvumissoovi ja haiguse nõudmiste vahel (Trettin jt., 2025).

Nii pere kui ka patsiendi vaatest, hüübimisfaktorite säilitamine ja manustamine takistab samuti varajast ravi (Wu jt., 2026). Temperatuuritundlikkus tekitab patsientidele täiendavat ebamugavust ja kulutusi, eriti profülaktilist ravi saavatel inimestel, kes peavad pikema kodust eemalviibimise ajal hüübimist soodustavaid aineid külmikus kandma (Srivastava jt., 2020). Lisaks võib hüübimisfaktori ühekordse annuse manustamine kesta nii lühikest aega kui 2–5

minutit mõne ravimvormi puhul või üle 50 minuti teiste puhul. Lõpuks ei ole enamik hüübimist soodustavaid aineid toatemperatuuril säilitamiseks piisavalt stabiilsed ja vajavad jahutamist ning need tuleb vahetult enne kasutamist toatemperatuuril lahustada, mis toob kaasa edasise töötlemise viivituse. Kaugus haiglast jääb raskesti ületatavaks tõkkeks, eriti maapiirkondades elavatele patsientidele, neile, kellel pole transpordivahendeid, ja neile, kellel on füüsiline puue. (Saxena, 2013).

Süsteemsed ja majanduslikud takistused on hemofiiliahaige enesejuhtimise kõige otsesemalt tajutav barjäär, sest need tulenevad ravimite kõrgest hinnast ja piiratud hüvitamisest Tervisekassa poolt. Tervisekassa hüvitab ravimid viitehinna alusel, kus patsient maksab 2,5-eurose omavastutuse, viitehinna ületava summa ning ülejäänud protsendi (kuni 50%). 2023. aastal moodustas ravimite omaosalus 42% kõigist ravimikuludest – see on üks Euroopa Liidu kõrgemaid näitajaid. (Organisation for..., 2025). Hemofiiliahaige ja tema pere jaoks tähendab see, et profülaktiline ravi võib muutuda rahaliselt koormavaks, eriti kallimate pika toimega faktorite korral. Paljud patsiendid on sunnitud annuseid vähendama või profülaktikat vahele jätma, et säästa raha. (Nojszewski jt, 2025; Sepp jt, 2021).

Väikeriigi kitsaskohana on oluline ka innovatiivsete ravimite hilinevad kättesaadavus. Eestis on geneeriliste ravimite turuosa madalam kui paljudes teistes ELi riikides ning uute preparaatide hüvitamine hilineb või on piiratud. (Organisation for..., 2025; World Health..., 2020). Geograafiline kättesaadavus lisab veel ühe kihi: spetsialiseeritud keskused asuvad peamiselt suuremates linnades, mistõttu maapiirkondade patsiendid peavad sõitma pikki vahemaid, mis suurendab nii ajakulu kui ka rahalist koormust. (Nojszewski jt, 2025). Oluliseks tervishoiusüsteemi ja suhtluse tasandi takistuseks on ka jagatud otsustusprotsessi vähene rakendamine ning traditsioonilise arstipõhise meditsiinimudeli domineerimine. Tervishoiutöötajate suur töökoormus ja ajapuudus piiravad sageli põhjalikku infovahetust, mistõttu patsiendid tajuvad võimutasakaalu puudumist ning infopuudust. See toob kaasa olukorra, kus madala enesetõhususega patsiendid ei oska oma vajadusi sõnastada ning jätavad otsustusvastutuse raviskeemi ja taastusravi osas täielikult spetsialistidele. (Liu jt, 2023).

3. ÕENDUSSEKKUMISED VERITSUSHÄIREGA PATSIENDI ENESEJUHTIMISE TOETAMISEKS

3.1. Õe otsesed sekkumised patsiendi enesejuhtimise toetamiseks

Arvestades veritsushäiretega inimeste ravi praegusi edusamme, on elujõuliste enesejuhtimisstrateegiate väljatöötamine kogu eluea jooksul muutunud väga oluliseks nii patsiendile kui ka nende lähedastele, näiteks vanematele, eestkostjatele, sugulastele või sõpradele. Selle seisundiga elamiseks elujõuliste enesejuhtimisstrateegiate loomiseks peavad nad igapäevaelus läbima individuaalseid õppeprotsesse. Uuringus kirjeldati kolme peamist enesejuhtimise ülesannet, mida krooniliste haigustega inimesed peavad regulaarselt täitma: meditsiiniline juhtimine, rollide juhtimine ja emotsioonide juhtimine (Ballmann & Ewers, 2022).

Õed, kes on spetsialiseerunud veritsushäiretega töötamisele on tuntud kui hemofiiliaõed (Uitslager jt, 2025). Õed mängivad olulist rolli veritsushäiretega inimeste toetamisel nende enesejuhtimisülesannete omandamisel (Ratajova jt, 2020). Nad on patsientidele ja nende lähedastele sageli esmaseks kontaktiks, täites veritsushäirete terviklikus ravis viit peamist rolli: koolitaja, koordinaator, toetaja, ravija ja teadustöötaja (Mulders jt, 2024). Nad vastutavad esmase kliinilise hindamise eest, tagavad ägedates olukordades kiire ja sobiva ravi, pakuvad elukestvat patsiendiõpetust ning koordineerivad erinevate spetsialistide tööd multidistsiplinaarses meeskonnas. Lisaks igapäevasele kliinilisele tööle omavad õed ideaalset positsiooni lünkade tuvastamiseks praktikas, kavandades uuringuid ning analüüsides andmeid tõenduspõhise õendusabi arendamiseks (Pollard jt, 2020; Mulders jt, 2024). Õdede võime pakkuda terapeutilist abi, sealhulgas psühholoogilist tuge ja haridust, on oluline, eriti arvestades, et veritsushäire seisundid on tavaliselt kroonilised ning patsientide vanus ja häire raskusaste on väga erinevad (Lazure jt, 2019).

Kuna veritsushäire avastatakse tavaliselt varases eluetapis, on laste ja nende hooldajate haridus sageli õdede vastutusel. (Srivastava jt., 2020). Uuringud näitavad, et struktureeritud õendussekkumised suudavad märkimisväärselt parandada veritsushäirega patsientide elukvaliteeti. Õe poolt juhitud sekkumised, mis keskenduvad spetsiifiliselt erakorraliste olukordade haldamisele, toitumisnõustamisele, iseseisva liikumisvõime toetamisele ja igapäevategevuste ohutule kohandamisele, vähendavad psühholoogilist stressi ning suurendavad patsientide rahulolu raviga oluliselt enam kui pelgalt rutiinne haiglaõpe.

(Ramakrishnan jt, 2025). Veritsushäire korral esinevad sageli sisemised verejooksud ning õed peavad suutma tunda ära selle märke. Oluline on ka teada, et kerge kuni mõõduka veritsushäirega eakad patsiendid ei pruugi veritseda piisavalt sageli, et osata end kodus ise ravida või on nad vastumeelsed nende oskuste õppimise suhtes. Eelnevast tulenevalt võivad sellised patsiendid verejooksudega haiglasse sagedamini pöörduda kui raske veritsushäirega inimesed. (Kahir, 2021).

Sekkumisloogika põhjal saab eristada erinevaid õe poolt juhitud hariduse lähenemisviise, milleks on näiteks informeerimine, nõustamine ja juhendamine. Informeerimise eesmärgiks on teadmiste edasiandmine, arusaamise kujundamine ja tunnetuslike protsesside toetamine. Nõustamine keskendub emotsionaalsetele ja psühholoogilistele vajadustele, milleks on näiteks otsused seoses raviga, haigusega kaasnevate riskide osas nõustamine ja elukvaliteedi parandamine. Juhendamine on mõeldud praktiliste oskuste õpetamiseks, mis toetavad eneseravi teostamist. Praktilisteks oskusteks on näiteks patsiendile mõeldud faktori iseseisev manustamise oskus, verejooksu korral toimimine ja dokumenteerimine. (Ballmann & Ewers, 2022).

Veritsushäirega patsiendil on endaga toimetulekuks vaja konkreetseid teadmisi verejooksu mehhanismide ja ravistrateegiate kohta (millal ja kuidas ravida ning millist annust valida) (Srivastava jt, 2020: 29). Täpsemalt on leitud, et peamised veritsushäirega patsiendi enesejuhtimise oskused on järgmised: verejooksu tuvastamine, enesesüstimise/eneseravi oskused, enesehooldus (st toitumine ja füüsiline vorm) ja ravimite haldamine (st arvestus, raviprotseduurid, piisavate ravivarude säilitamine, oskused ravitoodete säilitamisel, lahustamisel ja manustamisel), valu leevendamine (Srivastava jt, 2020). Veritsushäirega patsientidele või nende hooldajatele tuleks õpetada, kuidas tulla toime oma raviga kodus ning nad peaksid oskama ära tunda verejookse ja suutma ravimeid iseseisvalt manustada infusioonina endale või lähedasele (Srivastava jt, 2020).

Verejooksude äratundmine, eriti liigestes ja lihastes, on iseseisva haiguse juhtimise oluline osa, et alustada kiirelt ravi vähendamaks veritsuse lühiajalisi ja pikaajalisi tagajärgi. Veritsushäirete korral võib ootamise taktika võimalike verejooksude korral või manustamata jäänud ravimi doosid põhjustada verejooksu teket ja süvenemist, mis lisaks valule põhjustavad ka lõpuks liigesekahjustusi. (Srivastava jt, 2020). Luu- ja lihaskonna veritsuse sümptomiteks on surin, soojatunne, valu ja jäikus veritsevas piirkonnas. Kesknärvisüsteemi verejooksule viitavad peavalu, kaela kangus, oksendamine, ärrituvus ja haiguslik unisus. Veritsusele seedetraktis

viitavad veriokse, veriroe ja kõhuvalu. (Ross, 2020). Seetõttu tuleks tulevastesse õppematerjalidesse lisada mitmesuguste hoolduspädevuste arendamine (kooskõlas kehtivate raviprotokollidega). (Lazure jt, 2019).

Verejooksu isejuhtimine koduse hüübimisfaktori infusiooniga eeldab patsientidelt ja tervishoiutöötajatelt märkimisväärset pühendumist. Peamised tehnilised raskused hõlmavad veeni leidmist, mitte domineeriva käe kasutamist ning nõelahirmu ületamist. Uuemad uuringud rõhutavad ka virtuaalreaalsuse ja digitaalsete abivahendite rolli nende barjääride vähendamisel. (Triviño-Martínez jt, 2025). Enesejuhtimise tõhustamiseks tuleb patsientide harimisel ja taastusravis üha enam rakendada jagatud otsustusprotsessi mudeleid, mis toetavad patsiendi autonoomiat. See eeldab õe ja patsiendi suhtlemist võrdsetel alustel, kus spetsialist pakub meditsiinilisi teadmisi ja otsustustuge (nt infomaterjalid, otsustusabivahendid) ning patsient selgitab oma isiklikke väärtusi, hirme ja eelistusi. Selline koostöömudel aitab püstitada realistlikke raviootusi ning suurendab patsiendi motivatsiooni ja iseseisvust otsuste tegemisel (Liu jt, 2023).

3.2. Veritsushäirega patsiendi enesejuhtimise toetamine tervishoiusüsteemi ja perekonna poolt

Patsiendid ja nende hooldajad peavad iseseisvaks enesejuhtimiseks saama põhjaliku väljaõppe veritsushäirete ja selle korrektse ravi teostamiseks, eriti profülaktilise ja koduse ravi teostamise osas. Kodust ravi saab rakendada juba väikeste laste puhul, kellel on piisav venoosne juurdepääs ja piisava väljaõppe saanud motiveeritud hooldajad. Õpetamine peaks endas hõlmama järgnevat asju: üldteadmisi veritsushäiretest, verejooksude ja sagedasemate tüsistuste tuvastamine, esmaabivõtete rakendamine, infusiooni teostamine, hüübimisfaktori kontsentradi ettevalmistamine, säilitamine ja manustamine, veenipunktsiooni teostamine, tsentraalveeni kateetri ja aseptiliste võtete kasutamine infektsioonide vältimiseks, teravate ja torkavate jäätmete õige hoiustamine ja kõrvaldamine, verega määratud asjade käitlemine, verejooksude ja infusioonide teostamise dokumenteerimine. Veritsushäirega patsientidele mõeldud juhendamiseabi ja programmid on hindamatu väärtusega, mille eesmärk on anda patsientidele võimalus võtta vastutus oma ravi eest (Saxena, 2013; Srivastava jt, 2020).

Vanemad peaksid olema eriti valvsad muutuste suhtes lapse käitumises, nagu ebatavaline kõnnak, mis võib olla verejooksu sümptom. Õiges arenguetapis peaksid vanemad iseseisvuse

ja enesekindluse suurendamiseks järk-järgult vastutuse koduse infusiooni eest lapsele üle andma. Tänapäeval on paljud noored tehnoloogiliselt taibukad ja saavad hõlpsasti kasutada elektroonilisi patsiendipäevikuid ja arvutipõhiseid andmehaldustööriistu, et jälgida verejookse ja infusioone, mis võib samuti suurendada ravisoostumust. (Saxena, 2013).

Tervishoiutöötajad peavad veritsushäirega patsienti aktiivselt toetama enesejuhtimise protsessis toetudes tõendus põhisele diagnoosimisele ja ravile ning vajaduspõhiste hariduslike sekkumiste kaudu (Ballmann & Ewers, 2022).

Kirjanduses on vähe uuringuid, mis keskenduvad veritsushäirega inimeste ja nende hooldajate haridusvajadusele, millega õed peaksid tegelema. Avaldatud uuringutes on leitud erinevusi veritsushäirega inimeste ja nende hooldajate ning tervishoiuspetsialistide vaadete osas seoses hariduslike vajadustega. Mõnedes dokumentides on esile tõstetud, et õed peavad pakkuma veritsushäiretega inimestele ja nende hooldajatele hariduslikku tuge, et toetada nende enesejuhtimist kogu elukaare ulatuses. Tavaliselt ilmneb vajadus õdede juhitud õpetamisele kohe peale diagnoosimist lapsepõlves, selline sekkumine peaks aitama patsientidel ja nende hooldajatel saada nende haiguse käsitlemisel pädevamaks juba ravi varajases staadiumis. Järk-järgult suunatakse terapeutilised ülesanded tervishoiutöötajatelt hooldajatele ja patsientidele. Enesetõhususe kogemiseks peavad veritsushäirega inimesed ja nende hooldajad aktiivselt tegelema haiguse igapäevaste väljakutsetega. (Ballmann & Ewers, 2022). Selle valdkonna õdede vajaduste rahuldamiseks peab haridusprogrammide koostamisel arvestama õenduskohustuste laia valikut ning verejooksu ja hüübimishäirete kliinilise ravi spetsiifilisi küsimusi. Õe haridusressursid on piiratud, seega on vajaduste hindamise uuringud edukate haridusprogrammide planeerimisel üliolulised. Tõendus põhise uurimistöö rakendamine aitab ületada õdede ees seisvaid väljakutseid selles valdkonnas ja vähendada selle õdede rühma poolt tuvastatud haridusressursside puudujääki. (Lazure, 2019).

Õed kontrollivad regulaarselt kliinilisi näitajaid ja eneseravi protseduure, koolitavad ja teevad koostööd veritsushäiretega patsientide ja nende hooldajatega, et ennetada pikaajalisi tüsistusi nagu näiteks liigeste verejooksud. Õdede juhitud koolitus saab patsiente nende raskuste ületamisel aidata. (Ballmann & Ewers, 2022).

Veritsushäirega inimestele ja nende hooldajatele tuleb pakkuda individuaalset hariduslikku tuge, mis võimaldab saada teadlikeks ja aktiivseteks osapoolteks oma ravis, mis parandab nende osalemist otsustusprotsessides (Uitslager jt, 2025). Veritsushäirega inimeste

elukvaliteedi parendamiseks ja tervise säilitamiseks on oluline verejooksude ja tüsistuste ennetamine, kiire ravi verejooksu korral, tüsistustega tegelemine ja psühhosotsiaalse tervise toetamine. (Srivastava jt, 2020). Patsientide harimine ja enesejuhtimise toetamine peaksid saama sama palju tähelepanu, hindamist, tunnustust ja analüüsi kui teised ravimeetodid või sekkumised. Patsiendihariduses käsitletakse mitmeid teemasid, näiteks esmaabi osutamine, raviotsuste toetamine ja psühhosotsiaalsed aspektid. Haridusvajadused koondavad endas kokku erinevad eluetapid ja olukorrad elukaare jooksul, nagu näiteks geneetiline nõustamine ja rasedusega seotud riskid, eneseinfusiooni oskuste omandamine, verejooksu sümptomite tundmine, enesetõhususe kujunemine ja psühhosotsiaalne toetus. (Ballmann & Ewers, 2022). Hariduse, tugisüsteemide ja meditsiinilise abi edusammude abil saavad veritsushäiretega inimesed elada täisväärtuslikku elu (Life with ..., 2024).

4. ARUTELU

Käesoleva uurimistöö eesmärk oli kirjeldada veritsushäiretega patsiendi enesejuhtimise toetamist.

Kirjanduse võrdlev analüüs näitab, et patsientide enesejuhtimine on oluline osa haiguse igapäevasesest käsitlusest, kuid selle rakendamist piiravad mitmed tegurid nagu puudulikud teadmised, psühholoogilised barjäärid, tehnilised raskused, hirm ning süsteemse toe puudumine.

Trettin jt (2025) ja Wu jt (2026) rõhutavad, et teadmiste ning hariduse puudujäägid on veritsushäiretega patsientide enesejuhtimise fundamentaalsed takistused, sest ilma piisavate teadmiste ja oskusteta ei suuda patsiendid teha teadlikke otsuseid ega hallata oma ravi efektiivselt. O'Hara jt (2019) ja Srivastava jt (2020) on oma artiklites välja toonud, et enesejuhtimine tähendab patsiendi aktiivset osalemist oma kroonilise haiguse kontrolli all hoidmises ja võimestamist, mis eeldab konkreetseid teadmisi verejooksu mehhanismidest ning ravistrateegiatest. Arvestades haiguse eluaegset iseloomu, on elujõuliste enesejuhtimiseoskuste väljatöötamine kogu elukaare jooksul kriitilise tähtsusega.

Kuna veritsushäired avastatakse peamiselt varases eluetapis, siis peavad last algsest harima õed ja lapsevanemad. Erinevaid allikaid võrreldes selgub, et noorukiiga on enesejuhtimise kõige haavatavam ja kõrgeima riskiga periood. Kui Khair (2021) kirjeldab noorukiea arengulist konteksti ja füüsilisi muutusi laiemalt, siis Dwyer jt (2024) toovad esile spetsiifilise raskuse haiguse eest vastutuse võtmisel. Kuna ühel töö autoritest on veritsushäire, siis on tal isiklik kogemus noorukieas raskendatud kohanemisega süveneva haigusega, mille tõttu esines ebakindlus ja frustratsioon, kuna sageli pidi loobuma tegevustest, mis teistele oli iseenesestmõistetavad. Tihtipeale tekkis soov varjata tervise halvenemist, et vältida haiglaravile sattumist ning olla tavaline noor nagu teised. See isiklik kogemus peegeldab Wu jt (2024) ning Ballmann ja Ewers (2022) artiklitest välja toodud identiteedi otsimist ning illustreerib, kuidas teoreetiliselt kirjeldatud barjäärid nagu noorukite tugev soov olla tavaline ja sobituda eakaaslaste hulka, viib sageli haiguse tõsiduse eitamiseni ning ravirežiimi mittejärgimiseni, suurendades seeläbi tüsistuste riski.

Üleminek lastesüsteemist täiskasvanute tervishoiusüsteemi on veritsushäiretega patsientide enesejuhtimise kõige keerulisem periood. Wu jt (2026) jõudsid järeldusele, mille kohaselt

eeldab tervishoiusüsteem iseseisvust juba 18-aastaselt, ehkki tegelik enesejuhtimise valmidus saavutatakse sageli alles 22.eluaastaks.

Trettin jt (2025) lisavad olulise vaatenurga, kirjeldades noorte kogemust, kus tunne asuda “pimeduses navigeerima” peegeldab puudulikke oskusi ja toetust. Teadmiste lüngad ja nendest tulenevad hirmud seonduvad tihedalt psühholoogiliste barjääridega. Saxena (2013) ja Arya jt (2022) toovad esile, et patsientide teadlikkuse puudumine haiguse varajasest äratundmisest on põhiline takistus, mis viib ravi viibimiseni. Erilist tähelepanu vajab siinjuures sooline aspekt Lazure jt (2019) ja Wu jt (2026) rõhutavad et von Willebrandi tõvega ja hemofiiliakandjatest naistel on diagnostika ja verejooksude juhtimise teadmised puudulikud, mis osutab olulisele lüngale ravikäsitlustes.

Psüühiline seisund mõjutab otseselt enesejuhtimise suutlikkust ning seetõttu varjavad patsiendid oma diagnoosi. Ratajova jt (2020) ja Wu jt (2026) uuringutest järeldub, et ärevuse ja depressiooni levimus noorukieas ulatub patsientidel 30-40%-ni, mis pärsib tugevalt ravirežiimist kinni pidamist. Stressi allikatena on kirjeldatud verejooksude ettearvatust, liigesevalu ning eluohtlikest episoodidest tulenevat hirmu, mis viivad sageli emotsionaalse kurnatuseni. Ramakrishnan jt (2025) toovad lisaks esile sügavamad psühhosotsiaalsed barjäärid nagu karjäärikatkestusest tulenev identiteedikriis ja hirm lapsevanemaks saamise ning haiguse geneetilise edasikandmise ees.

Ballmann ja Ewers (2022) ja Lazure jt (2019) toovad välja, et nõelahirm (trüpanofoobia) on invasiivse ravi psühholoogiline tagajärg: korduvad valulikumad veenisüstid põhjustavad noorukieas tugevat hirmu, mis viib ravi edasilükkamiseni või vältimiseni ning süvendab seeläbi enesejuhtimise puudujääke. Alsbrooks jt (2022) andmetel väldib üldpopulatsioonist nõelahirmu tõttu vereproove 52,2% ja vereannetust 49,0% patsientidest. Saxena (2013) toob esile nõelahirmu seoses venoosse juurdepääsu raskust profülaktika mittejärgimise põhjusena, Hanghoi jt (2014) ja Saoi jt (2018) põhjendavad seda korduvatest süstidest tekkiva flebiidi ja fibroosiga. Ka ühel töö autoril on suurimaks enesejuhtimise takistuseks korduva keerulise ning valuliku veenitee rajamise tõttu tekkinud tugev nõelahirm. Uuemad lahendused nagu Trivino-Martinez jt (2025) poolt välja pakutud virtuaalreaalsuse kasutamine hematofobia leevendamiseks näitavad tehnoloogiliste sekkumiste arengut.

Kirjanduse võrdlusest ilmneb, et patsiendile suunatud struktuurne õendusabi suudab neid raskusi oluliselt leevendada. Ballmann ja Ewers (2022) pakuvad välja kolmetasandilise haridusmudeli: informeerimine (teadmiste edasiandmine ja arusaamise kujundamine),

nõustamine (emotsionaalsete ja psühholoogiliste vajaduste käsitlemine, sealhulgas raviotsused ja elukvaliteedi parandamine) ning juhendamine (praktiliste oskuste õpetamine, nagu faktori iseseisev manustamine, verejooksule reageerimine), mis on teoreetiliselt kõige täpsem raamistik patsientide elukestvaks toetamiseks. Selle rakendamist takistab aga sageli traditsiooniline meditsiinimudel. Erinevalt Uitslager jt (2025) soovitustest pakkuda individuaalset hariduslikku tuge, toovad Liu jt (2023) esile süsteemse puudujäägi, väites, et tervishoiutöötajate ajapuudus jätavad patsiendid passiivsesse rolli.

Võrreldes kirjanduses esile toodud seisukohti, järeltavad töö autorid, et süsteemne ja patsiendikeskne õendusabi, mis hõlmab järjepidevat koolitamist, praktiliste oskuste õpetamist ning psühholoogilist toetamist, võib aidata vähendada veritsushäirega haige tüsistuste tekke riski ning toetada patsiendi enesejuhtimist. Tõhus ja järjepidev enesejuhtimise toetamine suurendab patsiendi enesekindlust ning aitab kaasa paremale elukvaliteedile.

Uurimistöö autorid teevad ettepanekud:

Töö autorid teevad ettepaneku Tallinna Tervishoiu Kõrgkoolile kasutada antud uurimistööd sisehaiguste õppeaine raames õdede pädevuse tõstmiseks veritsushäiretega patsientide enesejuhtimise toetamiseks.

Töö autorid kaaluvad magistriõppesse astumist, et teha arendusprojekt käesoleva teema edasiseks uurimiseks Eestis, eesmärgiga koostada veritsushäiretega patsientide enesejuhtimise juhend koos ülemineku toetamisega pediaatriast täiskasvanu tervishoidu.

5. JÄRELDUSED

Kirjanduse ülevaate põhjal selgus, et veritsushäirega patsiendi takistuseks enesejuhtimisel on füüsilised, kognitiivsed, psühhosotsiaalsed muutused, raskused oma haiguse ja ravi vastutuse võtmisel, nõelahirm, valu, ebamugavus, kinesiofoobia, raske veeni juurdepääs, pere hirm süstimise ees, vanemate ülehooldatus ning raskused rollist loobumisel, sotsiaalse toetuse puudumine. Uurimistöös kasutatud artiklites selgus, et enesejuhtimisstrateegiate väljatöötamine on õenduse vaatenurgast kriitilise tähtsusega, kuna vähese koostöövalmiduse korral kalduvad patsient ja tema lähedased jätma kogu vastutuse ravi eest tervishoiutöötajatele.

Õendussekkumistel peaks olema oluline roll veritsushäirega patsiendi enesejuhtimises. Õdede peamine ülesanne oleks õpetada veritsushäirega patsienti kodus toime tulema, kuidas ära tunda ja ravida verejookse, anda konkreetsed teadmised verejooksude tekkemehhanismide ja ravistrateegiate kohta, aktiivne toetamine, informeerimine, nõustamine, juhendamine, motiveerimine, kuidas leida venoosne juurdepääs ja väljaõpe enesesüstimiseks. Õed saavad varakult märgata muutusi veritsushäirega patsiendi käitumises ja emotsionaalses seisundis ning pakkuda neile individuaalset kohandatud tuge. Tervishoiutöötajad peavad veritsushäirega patsienti aktiivselt toetama enesejuhtimise protsessis. Patsiendi enesejuhtimisel on võtmetähtsusega varajane oskuste hindamine, õdede, patsiendi ja tema lähedaste kaasamine ning pidev koolitamine. Lisaks on oluline perekonnapoolne toetus, mis hõlmab lähedaste aktiivset kaasatust ravi, sümptomite märkamise, patsiendi iseseisvuse ja enesejuhtimisoskuste osas.

Lõputöö eesmärk ja ülesanded said täidetud.

KASUTATUD KIRJANDUS

About von Willebrand disease. (2024). Centers for Disease Control and Prevention. https://www.cdc.gov/von-willebrand/about/?CDC_AAref_Val=https://www.cdc.gov/ncbddd/vwd/facts.html

Alsbrooks, K. & Hoerauf, K. (2022). Prevalence, causes, impacts, and management of needle phobia: An international survey of a general adult population. *PLoS ONE*, 17(11), e0276814. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0276814>

Arya, S., Wilton, P., Page, D., Boma-Fischer, L., Floros, G., Winikoff, R., Teitel, J., Dainty, K. & Sholzberg, M. (2022). “They don’t really take my bleeds seriously”: Barriers to care for women with inherited bleeding disorders. *Journal of Thrombosis and Haemostasis*, 19(6), 1506-1514. [https://www.jthjournal.org/article/S1538-7836\(22\)00790-5/fulltext](https://www.jthjournal.org/article/S1538-7836(22)00790-5/fulltext)

Azizi Alavijeh, A., Moulaei, K., Ghaemi, M. M. & Bahaadinbeigy, K. (2026). Empowering people with haemophilia: A mobile solution for self-management. *Healthcare Technology Letters*, 13(1), e70070. <https://doi.org/10.1049/htl2.70070>

Ballmann, J. & Ewers, M. (2022). Nurse-led education of people with bleeding disorders and their caregivers: A scoping review. *Haemophilia*, 28(6), e153–e163. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35850204/>

Barlow, J. H., Stapley, J., Ellard, D. R. & Gilchrist, M. (2007). Information and self-management needs of people living with bleeding disorders: a survey. *Haemophilia*, 13(3), 264–270. <https://ipcem.org/img/articles/BarlowStapley.pdf>

Bleeding disorders. (2025). U.S. National Library of Medicine. <https://medlineplus.gov/ency/article/001304.htm>

Butcher, H.K., Bulechek, G. M., Dochterman, J. M., Wagner, C. M. (2018) Õendussekumiste klassifikatsioon (NIC). Raamatukauplus Krisostomus OÜ.

Çiftci Akan, D., Uğur, M. C. & Oksel, E. (2025). Investigation of the relationship between self-management and kinesiophobia in haemophiliac individuals experiencing intra-articular bleeding. *Haemophilia*, 31(3), 304–312. <https://doi.org/10.1111/hae.70013>

Dorgalaleh, A., Alavi, S. E. R., Tabibian, S., Soori, S., Moradi, E., Bamedi, T., Asadi, M., Jalalvand, M. & Shamsizadeh, M. (2017). Diagnosis, clinical manifestations and management of rare bleeding disorders in Iran. *Hematology*, 22(4), 224–230. <https://doi.org/10.1080/10245332.2016.1263007>

Dwyer, L., Barber, C., Dowding, D. & Kearney, R. (2024). Barriers and facilitators to self-management of chronic conditions reported by women: a systematic review of qualitative studies. *BMJ Open*, 14(11), e088568. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2024-088568>

García-Barcenilla, S., Rambla Pérez, M., Pérez, N., Castro Blanco, A., Diaz, A., Fernandez Sarmiento, C., Álvarez Martínez, E., de Dios, M. D., García Martínez, M. C., Torres, M. T., Triquell Garrell, M., Caballero Mencía, N. & Fernández, M. A. (2025). Identifying professional

- responsibilities and designing the optimal curriculum for haemophilia nurses in Spain: A round table discussion. *Haemophilia*, 31(5), 981–987. <https://doi.org/10.1111/hae.70105>
- Hanghøj, S. & Boisen, K. A. (2014). Self-reported barriers to medication adherence among chronically ill adolescents: A systematic review. *Journal of Adolescent Health*, 54(2), 121–138. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2013.08.009>
- Huang, Y., Li, S., Lu, X., Chen, W. & Zhang, Y. (2024). The effect of self-management on patients with chronic diseases: A systematic review and meta-analysis. *Healthcare*, 12(21), 2152. <https://doi.org/10.3390/healthcare12212151>
- James, P., Leebeek, F., Casari, C. & Lillicrap, D. (2024). Diagnosis and treatment of von Willebrand disease in 2024 and beyond. *Haemophilia*, 30(Suppl. 3), 103–111. <https://doi.org/10.1111/hae.14970>
- Khair, K. (2021). Haemophilia: diagnosis, management, and nursing care of patients. *Nursing Times*, 117(10), 34–38. <https://cdn.ps.emap.com/wp-content/uploads/sites/3/2021/09/210915-Haemophilia-diagnosis-management-and-nursing-care-of-patients2.pdf>
- Khair, K. (2021). The changing role of the specialist haemophilia nurse. *Nursing Times*, 117(9), 50–52. <https://cdn.ps.emap.com/wp-content/uploads/sites/3/2021/08/210818-The-changing-role-of-the-specialist-haemophilia-nurse.pdf>
- Lazure, P., Munn, J., Labbe, S., Murray, S., Butler, R., Khair, K., Lambing, A., Malone, M., Reiser, T. & Newall, F. (2019). Education needs of nurses in thrombosis and hemostasis: An international, mixed-methods study. *Research and Practice in Thrombosis and Haemostasis*, 3(1), 99–108. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2475037922015023>
- Ling, G. & Luo, P. L. (2021). Inherited bleeding disorders. *Medicine*, 49(4), 225–228. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1357303921000098>
- Liu, Y. Q., Zhang, Y., Wang, T., Chen, X. & Li, H. (2023). Shared decision-making in hemophilic arthropathy rehabilitation: A qualitative study. *Patient Preference and Adherence*, 17, 249–257. <https://doi.org/10.2147/PPA.S394095>
- Moorhead, S., Swanson, E., Johnson, M. & Maas, M. L. (2023). *Õenudstulemuste klassifikatsioon (NOC): Tervisetulemuste mõõtmise* (6. vlj). Krisostomus; Elsevier. (Originaal ilmunud 2018).
- Mulders, G., Uitslager, N., Kavanagh, M., Birkedal, M. F., Nicolo, G., Fenton, R. & Myrin Westesson, L. (2024). The role of the specialist nurse in comprehensive care for bleeding disorders in Europe: An integrative review. *Haemophilia*, 30(3), 598–608. <https://doi.org/10.1111/hae.14974>
- Nojszewski, K., Woliński, K. & Jahnz-Różyk, K. (2025). Analysis of the health care system in Estonia. *Journal of Health Policy and Outcomes Research*, 2025(2). <https://jhpor.com/home/Article/2488>
- Nomura, S. (2023). Current status and challenges in delivering comprehensive care for patients with hemophilia. *Journal of Blood Medicine*, 14, 629–637. <https://doi.org/10.2147/JBM.S446204>

- O'Hara, R., Rowe, H. & Fisher, J. (2019). Self-management in condition-specific health: a systematic review of the evidence among women diagnosed with endometriosis. *BMC Women's Health*, 19, 80. <https://doi.org/10.1186/s12905-019-0774-6>
- Okide, C. C., Eseadi, C., Koledoye, U. L., Mbagwu, F., Ekwealor, N. E., Okeke, N. M., Osilike, C. & Okeke, P. M. D. (2019). Challenges facing community-dwelling adults with hemophilia: Implications for community-based adult education and nursing. *Journal of International Medical Research*, 48(1). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7140222/>
- Organisation for Economic Co-operation and Development. (2025). Country health profile 2025: Estonia. https://www.oecd.org/content/dam/oecd/en/publications/reports/2025/12/country-health-profile-2025-country-notes_7e72146d/estonia_8621837c/0eb3b75b-en.pdf
- Pollard, D., Harrison, C., Dodgson, S., Holland, M. & Khair, K. (2020). The UK haemophilia specialist nurse: Competencies fit for practice in the 21st century. *Haemophilia*, 26(4), 622–630. <https://doi.org/10.1111/hae.14002>
- Qian, W., Lam, T. T., Lam, H. H. W., Li, C.-K. & Cheung, Y. T. (2019). Telehealth interventions for improving self-management in patients with hemophilia: Scoping review of clinical studies. *Journal of Medical Internet Research*, 21(7), e12340. <https://www.jmir.org/2019/7/e12340/>
- Ramakrishnan, G. S., Prakash, A., Nair, S. & Kumar, R. (2025). Nurses at the helm of transforming lives in the shadows of hemophilia. *Bioinformation*, 21(8), 2639-2642. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC12697425/>
- Ratajová, K., Blatný, J., Poláčková Šolcová, I., Meier, Z., Hornáková, T., Brnka, R. & Tavel, P. (2020). Social support and resilience in persons with severe haemophilia: An interpretative phenomenological analysis. *Haemophilia*, 26(3), e74–e80. <https://doi.org/10.1111/hae.13999>
- Riske, B. (2012). Wellness in persons with bleeding disorders. In Nurses' guide to bleeding disorders. National Hemophilia Foundation. <https://www.bleeding.org/sites/default/files/document/files/nurses-guide-chapter-17-wellness-in-persons-with-bleeding-disorders.pdf>
- Ross, M. (2020). Hemofiilia. Virtuaalkliinik. <https://www.virtuaalkliinik.ee/uudised/2020/04/16/hemofiilia>
- Ross, M. (2021). Hemofiilia tänapäevase ravi võimalused. *Lege Artis*. <https://www.med24.ee/ajakirjad/legeartis/aprill-2021/hemofiilia-tänapäevase-ravi-võimalused>
- Santaella, M. E., Bloomberg, M. & Anglade, D. (2017). Home infusion teaching practices at federally funded hemophilia treatment centers in the United States of America. *Research and Practice in Thrombosis and Hemostasis*, 1(1), 81–89. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC6058201/>
- Saoji, N., Palta, M., Young, H. N., Moreno, M. A., Rajamanickam, V. & Cox, E. D. (2018). Relationship of type 1 diabetes self-management barriers to child and parent quality of life. *Diabetic Medicine*, 35(11), 1523–1530. <https://doi.org/10.1111/dme.13761>

Saxena, K. (2013). Barriers and perceived limitations to early treatment of hemophilia. *Journal of Blood Medicine*, 4, 49–56. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3660133/>

Sepp, K., Tuula, A., Bobrova, V. & Volmer, D. (2021). Primary health care policy and vision for community pharmacy and pharmacists in Estonia. *Pharmacy Practice*, 19(2), 2258. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8118601/>

Soosaar, A. (2016). Meditsiinietika. Tartu Ülikooli Kirjastus. https://sisu.ut.ee/wp-content/uploads/sites/176/soosaar_meditsiinietika_2016_9789949772148.epub

Srivastava, A., Santagostino, E., Dougall, A., Kitchen, S., Sutherland, M., Pipe, S. W., Carcao, M., Mahlangu, J., Rangi, M. V., Windyga, J., Llinas, A., Goddard, N. J., Mohan, R., Poonnoose, P., Feldman, B. M., Lewis, S. Z., van den Berg, H. M. & Pierce, G. (2020). WFH guidelines for the management of hemophilia, 3rd edition. *Haemophilia*, 26(Suppl. 6), 1–158. <https://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1863.pdf>

Supported self-management. (n.d.). NHS England. <https://www.england.nhs.uk/personalisedcare/supported-self-management/>

Trettin, B., Hyltoft, N., Agerskov, H., Nielsen, C. & Frandsen, C. E. (2025). From pediatrics to adult care – Experiences of transition among youth with a chronic medical condition: A meta-ethnography. *Health Care Transitions*, 3, 100118. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC12408251/>

Triviño-Martínez, Á., Carreño-Cutillas, C., Azorín-Maciá, I., Sola-Verdú, J. C., Mira, A. & Soler-Climent, E. (2025). Virtual reality in the management of hematophobia in hospital settings: impact on anxiety reduction. *Virtual Reality*, 29, 97. <https://doi.org/10.1007/s10055-025-01178-1>

Tõnisson, N., Rebane, A., Org, T. & Laisk, T. (2023). 2022. aasta inimgeneetikas. *Eesti Arst*, 102(12), 717–724. <https://ojs.utlib.ee/index.php/EA/article/view/22274/version/15762/16937>

Uitslager, N., Kavanagh, M., Birkedal, M. & Myrin-Westesson, L. (2025). European principles of nursing care for persons with inherited bleeding disorders. *Haemophilia*, 31(4), 1176–1182. <https://doi.org/10.1111/hae.70054>

Veritsushäired. (n.d.). Hemofiliapäev. <https://hemofiliapaev.ee/veritsushaired/>

Von Willebrand disease. (n.d.). U.S. National Library of Medicine. <https://medlineplus.gov/ency/article/000544.htm>

Von Willebrandi tõbi. (2023). Tartu Ülikooli Kliinikum. <https://www.kliinikum.ee/patsiendiinfo-andmebaas/von-willebrandi-tobi/>

World Federation of Hemophilia. (2024). Report on the Annual Global Survey 2024. <https://www1.wfh.org/publications/files/pdf-2588.pdf>

World Health Organization. (2020). Cross-country collaborations to improve access to medicines and vaccines in the WHO European Region. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. <https://www.who.int/europe/publications/i/item/9789289055031>

Wu, S., Wang, C., Li, D. & Shi, D. (2026). Research progress on transitional care for hemophilia patients from pediatric to adult services: Focusing on disease severity and care continuity. *Journal of Blood Medicine*, 17, 1–11. <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC12912012/>

Õunapuu, L. (2014). Kvalitatiivne ja kvantitatiivne uurimisviis sotsiaalteadustes. Tartu: Tartu Ülikool. <https://dspace.ut.ee/server/api/core/bitstreams/3538e168-6012-4e90-8484-4bb59be8b14a/content>

Ülekõrgkoolilised uurimissuunad. (n.d.). Tallinna Tervishoiu Kõrgkool. <https://www.ttk.ee/sites/ttk.ee/files/Uurimissuunad.pdf> (07.05.2026)

Infootsingu tabel

Andmebaas	Piirangud	Otsingusõnad	Leitud artiklite arv	Kasutatud artiklite arv
Pubmed	<i>Free-full text</i>	<i>Nurse-led education for bleeeding disorder</i>	2	1
ScienceDirect		<i>education needs nurses thrombosis hemostasis international study</i>	1059	1
Pubmed	<i>10 years, free-full text</i>	<i>Diagnosis management rare bleeding disorder</i>	640	1
Pubmed	<i>10 years, free-full text</i>	<i>Home infusioon for haemophilia</i>	13	1
Medline plus	Puudusid	<i>Von willebrand disease</i>	35	1
Medline plus	<i>Medical encyclopedia</i>	<i>Bleeding disorders</i>	441	1
Med24	Legeartis	<i>Hemofiilia</i>	4	1
Tartu ülikooli kliinikum		<i>Von willebrand</i>	1	1
ScienceDirect	<i>Years 2016-2026, nursing and health professions</i>	<i>Obstacles in self-management of patients with bleedig disorders</i>	101	1
Google		<i>Obstacles in a patient with a bleeding disorder, haemophilia management and nursing</i>		2
Google		<i>self-management kinesiophobia haemophilia intra-articular bleeding</i>		1
Wiley Online Library		<i>haemophilia self-management mobile solution</i>	1512	1
Pubmed	<i>Free full text</i>	<i>transitional care hemophilia disease severity</i>	1	1
PubMed	<i>Free full text 10 years</i>	<i>youth transition pediatric to adult care chronic disease meta-ethnography</i>	1	1
Wiley Online library	<i>Journals 5 years Open access content</i>	<i>nurse-led education bleeding disorders scoping review</i>	457	1
PubMed		<i>barriers medication adherence chronically ill adolescents</i>	45	1
Wiley online library	<i>Open access content</i>	<i>social support resilience severe haemophilia phenomenological</i>	4	1
EBSCOhost	<i>Free full text</i>	<i>Von Willebrand</i>	9565	1
EBSCOhost	<i>Free full text 5 years</i>	<i>Nurse led education</i>	55	1
EBSCOhost	<i>Full text 5 years</i>	<i>Kinesiophobia in Haemophiliac</i>	1	1
EBSCOhost	<i>Full text 5 years</i>	<i>Pediatric to adult services</i>	290	1
ScienceDirect	<i>Open access 5years Review articels</i>	<i>From pediatrics to adult care</i>	5113	1
EBSCOhost	<i>5 years</i>	<i>The changing role of the specialist</i>	14	1