

Pētījuma rezultāti – 63 % plaušu hipertensijas pacientu diagnostika ir novēlota, 48% aptaujāto ir mērenas līdz smagas depresijas pazīmes

Latvijas valsts budžeta finansētās programmas “NVO Fonds” ietvaros Pulmonālās hipertensijas biedrības projektā “Līdzdalība 2019” tika veikts **Latvijā unikāls pētījums par plaušu hipertensijas pacientu sociālo, ekonomisko un emocionālo stāvokli.**

Pētījuma mērķis - saprast, kāds ir plaušu hipertensijas pacienta portrets, viņa nepiepildītās vajadzības, emocionālā veselība, diagnozes ietekme uz dzīves kvalitāti, ģimenes un tuvinieku loma un cilvēka iespējas katru dienu tikt galā ar apziņu, ka izārstēt plaušu hipertensiju nevar, tikai sadzīvot un atbilstoši pielāgot savu dzīvi.

Vislielāko satraukumu rada dati par slimības novēloto atklāšanu, pacientu emocionālo stāvokli un pakalpojumu nepieejamību.

63% gadījumu cilvēki ar pulmonālo hipertensiju nesaņēma atbilstošu ārstēšanu novēlotas diagnostikas dēļ. Par to liecina slimības smaguma pakāpe, jo vairāk nekā pusei pacientu ir trešā un ceturrtā – pēdējā slimības funkcionālā klase. **Pulmonālās hipertensijas diagnozes noteikšana Latvijā vidēji prasa 3,5 gadus.** 25% pacientu precīza diagnoze netika noteikta 2 gadus, 25% pacientu - ilgāk par 4 gadiem, bet 13% - 3 gadus.

Emocionālās veselības rādītāji liecina par nopietnām grūtībām, jo **48% aptaujāto cilvēku ar pulmonālo hipertensiju ir mērenas līdz smagas depresijas pazīmes** pēc PHQ-9 pašvērtējuma anketas. Domas par pašnāvību bija 8% pulmonālās hipertensijas pacientu.

Gunita Skaldere-Darmudasa, PHB sociālā darbiniece, kas veica pacientu aptauju, atzīst: “Cilvēki ar neiespējamiem ikdienas uzdevumiem un ierobežotu dzīves telpu – tādi ir plaušu hipertensijas pacienti, kuru stāsti ir tik līdzīgi. Slimošana ar pulmonālo hipertensiju cilvēkus noliek novērotāja lomā, kad slimības radītais bezspēks, elpas trūkums un sāpes krūtīs pilnībā ierobežo spējas tikt galā ar vienkāršiem mājas darbiem. Fizisks nespēks vainagojas ar pārmetumiem sev un neizpratni - vai tiešām vairs nevaru izmazgāt istabu, ja agrāk esmu dzīvojusi tik aktīvu dzīves veidu? Vai tiešām nevaru aiziet līdz veikalam pāri ielai? **Slimībai progresējot, pacientu dzīves telpa samazinās līdz sava mājokļa izmēriem, jo bez skābekļa terapijas iztikt vairs nevar, bet skābekli nodrošinošās iekārtas ir nesamērīgi dārgas.** Valsts atbalsts skābekļa terapijas nodrošināšanā šobrīd nav pieejams. Ierobežota pārvietošanās iespaido sociālās aktivitātes un pamazām izslēdz smagi slimo cilvēku no sabiedriskās dzīves – teātru un koncertu vai citu publisku pasākumu apmeklēšanas. Slimība ir slogs emocionālajai un psiholoģiskajai veselībai, tādēļ cilvēki slīgst pesimismā un depresīvās domās, ko izraisa sliktā pašsajūta un neziņa par sarežģītās slimības iespējamo attīstību.”

Vērtējot vispārējo veselības stāvokli, 32% plaušu hipertensijas pacientu nebija pieejami veselības aprūpes pakalpojumi. Salīdzinot ar Latvijas iedzīvotājiem kopumā, pulmonālās hipertensijas gadījumā šis rādītājs ir trīs reizes augstāks. **Biežākais iemesls savlaicīgai ārstu konsultāciju vai izmeklējumu nesaņemšanai, bija rindas pie speciālistiem un pašu pacientu nogaidīšana, vai nekļūs labāk.** Turklāt trīs reizes vairāk kā citi Latvijas iedzīvotāji pulmonālās hipertensijas pacienti atzina, ka

nezina labu speciālistu, pie kura vērsties, kad sastopas ar veselības problēmām. Rehabilitācija un fizioterapija nav pieejama 60% cilvēku ar plaušu hipertensiju, terapeitiskā atpūta – 67%, medikamentu kompensāciju par nepietiekamu atzina 38% (visa veida recepšu zāles), psiholoģiskais atbalsts nav pieejams – 33%, medicīniskās ierīces – 20%, pašaprūpes asistents nav pieejams 17% pacientu.

Pulmonālās hipertensijas biedrības vadītāja Ieva Plūme uzsver: **“Mūsu ieteikums – jāveido multidisciplināra komanda, kas īsteno plaušu hipertensijas programmu valstī, lai aptvertu visus PH pacientus – pieaugušos un bērnus, viņu ģimenes, kurām jānes ļoti liels ekonomisks un emocionāls slogs. Speciālistu cieša sadarbība, ātrāka slimības atpazīšana, pakalpojumu pieejamība, rūpes par pacientu emocionālo veselību ir visvairāk vajadzīgās lietas.”**

Veselības jomas eksperte, pētniece Baiba Ziemele izsaka pateicību visiem 60 pacientiem un viņu tuviniekiem par pacietību garās anketas aizpildīšanā. “Dati apliecina, ka ārstēšana ir ne tikai attiecības starp ārstu un pacientu, bet arī ārstu savstarpējā sadarbība, un **pacientu biedrība ir nozīmīgs stūrakmens labākas aprūpes un objektīvas informācijas nodrošināšanā un ikdienas vai ārkārtas situāciju risināšanā,**” atzīmē Baiba Ziemele.

Pilns pētījuma atspoguļojums pieejams šeit: <http://www.phlatvia.lv/lv/petijuma-rezultati/>

Pēdējo trīs gadu laikā Pulmonālās hipertensijas biedrība sniegusi ap 760 konsultācijām par sociālajām un pacientu tiesībām, speciālistu pieejamību, psiholoģisko atbalstu pacientiem un viņu tuviniekiem. Ik gadu tiek rīkoti apmācību semināri, kuros cilvēkiem māca rūpēties par savu veselību un sadzīvot ar dzīvībai bīstamu slimību. Skābekļa programmas ietvaros kopš 2017.gada sniegts atbalsts skābekļa aparātu nomas nodrošināšanā, pieejamībā un tehniskajā uzraudzībā 74 cilvēkiem. 2018.gadā izveidota tālākizglītības programma ārstiem un 245 cilvēki apmācīti par skābekļa terapiju 8 Latvijas reģionos.

Projekta finansējums: 16 842,05 EUR
Projekta īstenošana: 01.04.2019. - 31.10.2019., Latvija.
Projekta vadītāja: Ieva Plūme (ieva.plume@phlatvia.lv)
Tālr. 26720675