

HCV QUEST

Studiu global în rândul pacienților

Raport de țară specific

România





Cel
mai mare
obstacol cu care m-am
confruntat în lupta împotriva
hepatitei virale este ... faptul
că nu pot avea acces la toate
medicamentele disponibile în alte
țări, mi-e teamă că aș putea
muri, mă tem că nu îmi voi
putea găsi de lucru.

Cel
mai mare
obstacol cu care m-am
confruntat în lupta împotriva
hepatitei virale este ... faptul
că nu a fost lângă mine niciun
psiholog care să mă ajute și
că a trebuit să aștept pentru
un tratament mai bun.

Cel
mai mare
obstacol cu care m-am
confruntat în lupta împotriva
hepatitei virale este ... lipsa de
comunicare la toate nivelurile.
Ar trebui să existe mai multe
vizite medicale pentru
pacienți.

DESPRE HCV QUEST

HCV Quest a fost un studiu global realizat în rândul a aproape 4000 de persoane cu hepatită C. Rezultatele oferă o percepție frapantă – și uneori șocantă – asupra experiențelor persoanelor care își duc viața bolnave de hepatita C.

Studiul global a fost dezvoltat și desfășurat de World Hepatitis Alliance (Alianța Mondială pentru Hepatită) în perioada iulie – decembrie 2014. Studiul a fost promovat pe rețelele de socializare și prin canalele World Hepatitis Alliance (Alianța Mondială pentru Hepatită) și s-a bucurat de sprijinul a numeroase grupuri de pacienți și a multor profesioniști din domeniul sănătății, care au partajat linkuri către studiu online sau au distribuit copii tipărite în clinicile în care lucrează.

Toate răspunsurile au fost traduse și analizate, incluzând multe mii de răspunsuri libere care au prezentat imagini din realitatea vieții cu hepatita C.

Un raport global de constatare a fost lansat în aprilie 2015 la Congresul Internațional de Hepatologie de la Viena.

Acest raport de țară specific prezintă pe scurt răspunsurile a 107 de persoane din România, cu perspective asupra experiențelor pe care le-au împărtășit și comparații pertinente cu constatările regionale.

În înțelesul prezentului raport, România este definită drept parte a regiunii europene a Organizației Mondiale a Sănătății (OMS), iar rezultatele obținute aici au fost comparate cu răspunsurile din această regiune, inclusiv din Austria, Belarus, Belgia, Bulgaria, Franța, Grecia, Ungaria, Israel, Polonia, Rusia, Spania și Regatul Unit.

Un grad redus de conștientizare a hepatitei C în rândul publicului – o povară ascunsă pentru pacienți

Aproape **două treimi** din respondenți nu știau ce este hepatita C înainte de a fi diagnosticați.



Pe baza a 101 răspunsuri

Constatările studiului



- Persoanele care au auzit de hepatita C în general au primit informații de la un cadru medical (42%) sau din mass-media (TV, radio, ziare) (39%).
- Campaniile guvernamentale nu au avut succes, neajungând la niciunul dintre respondenți.
- Doar 10% din respondenți au afirmat că au primit oricâte informații doriseră/erau necesare (sau chiar mai multe) în momentul diagnosticării.
- Puține persoane cu hepatita C se simt confortabil să comunice diagnosticul familiei și prietenilor. Mai puțin de 24% din respondenți au afirmat că le-au spus membrilor apropiați ai familiei și doar 7% le-au spus prietenilor. 53% din respondenți nu au spus nimănui, de departe cea mai ridicată rată din Europa.

INFORMAȚII RAPIDE

Hepatita C este una dintre cele mai frecvente cauze de boală hepatică în întreaga lume [1].

Aproximativ 595.000 de adulți (3,2%) din România aveau hepatită C în 2013 [2], în total 80-150 de milioane persoane suferind de această afecțiune cronică la nivel mondial [3].

Decesele asociate hepatitei C sunt în creștere și 700.000 de persoane au decedat în întreaga lume în 2013 [1].

În prezent nu există vaccin pentru hepatita C [3,4].

Ce înseamnă acest lucru?

Trebuie crescut gradul de conștientizare a hepatitei C în rândul publicului din România. Activitățile actuale de educare a publicului desfășurate de guvernul din România nu au succes și sunt necesare mai multe investiții pentru a promova înțelegerea hepatitei C de către publicul larg.

Guvernul nu depune suficiente eforturi pentru a-și îndeplini angajamentul față de Rezoluția 63.18 a Adunării Mondiale a Sănătății de a utiliza Ziua Mondială a Hepatitei din fiecare an pentru a crește gradul de conștientizare.

Stigmatizarea este o problemă semnificativă, peste jumătate din respondenți păstrând tăcerea asupra diagnosticului. Guvernele trebuie să depună mai multe eforturi pentru a combate această problemă.

1. Global, regional, and national age-sex specific all-cause and cause-specific mortality for 240 causes of death, 1990-2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013 (Mortalitatea din orice cauză și din cauze specifice în funcție de vârstă și sex la nivel global, regional și național pentru 240 de cauze de deces, 1990-2013: o analiză sistematică pentru Studiul privind Povara globală a bolii din 2013). Lancet 2015;385:117-71.
2. Gower E et al. Global epidemiology and genotype distribution of the hepatitis C virus infection (Epidemiologie globală și distribuția genotipurilor în infecția cu virusul hepatitei C). J Hepatol 2014; 61: 545-557
3. Organizația Mondială a Sănătății (OMS). Hepatitis C. Fact Sheet (Hepatita C. Fișă de date) N. 164. Geneva, Elveția, 2014. Disponibil la: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs164/en/>
4. Organizația Mondială a Sănătății (OMS). Guidelines for the screening, care and treatment of persons with hepatitis C infection (Ghid pentru screeningul, îngrijirea și tratamentul persoanelor cu hepatită C). Geneva, Elveția, 2014. Disponibil la: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/111747/1/9789241548755_eng.pdf?ua=1&ua=1.26 for 240 causes of death, 1990-2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013 (pentru 240 de cauze de deces, 1990-2013: o analiză sistematică pentru Studiul privind Povara globală a bolii din 2013). Lancet 2015;385:117-71.



Cunoașterea de către medici a simptomelor hepatitei C este esențială pentru diagnosticarea și trimiterea din timp la un control de specialitate.

Medicii din România răspund proactiv la simptomele de hepatită C într-un grad mai mare decât medicii din alte țări europene.

Dacă i-ați spune medicului dumneavoastră despre aceste simptome, vi s-ar oferi un test de depistare a hepatitei C?

Da	53,5%	Nu
----	-------	----

Medici (%) care trimit pacienți cu simptome de hepatită C la un control de specialitate (top 5 în Europa de Est)

Dacă ați fost diagnosticat(ă) de un medic de familie (nespecialist), după cât timp ați fost trimis(ă) la un control de specialitate? Alternativ, dacă ați fost diagnosticat(ă) de un specialist, vă rugăm să indicați acest lucru mai jos.

Niciodată	0%
În decurs de 3 luni	90,5%
În decurs de 1 an	9,5%
În decurs de 3 ani	0%
Mai târziu de 3 ani	0%
Nu știu	0%

Pacienți (%) consultați prima dată de un medic de familie și trimiși la un control de specialitate în decurs de 3 luni (top 5 în Europa)

Ce înseamnă acest lucru?

Nivelul relativ ridicat de conștientizare în rândul profesioniștilor din domeniul sănătății trebuie să fie însoțit de creșterea gradului de conștientizare în rândul publicului.

Diagnosticul se stabilește în continuare târziu pentru multe persoane și trebuie pus un accent mai mare pe diagnosticarea timpurie, în special deoarece majoritatea celor diagnosticați fac schimbări pozitive în stilul de viață ca urmare a diagnosticului.

Constatările studiului

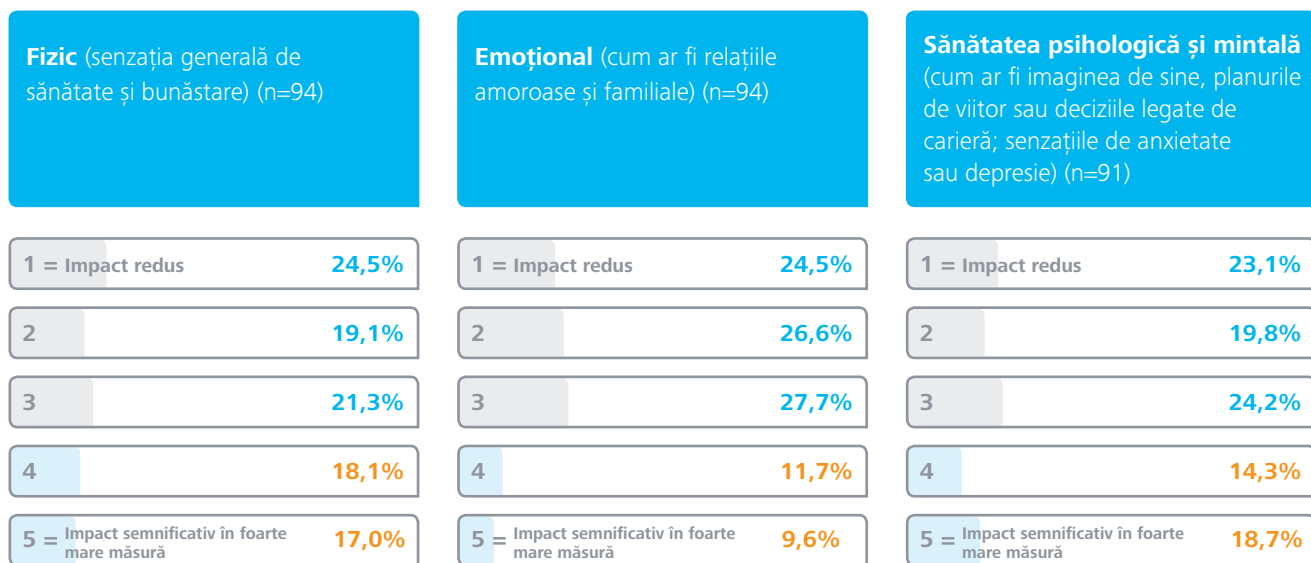


- Unui număr mult mai mare de pacienți din România cu simptome care indică hepatita C li se oferă un test de depistare a hepatitei C decât în celelalte țări europene folosite pentru comparație.
- Aproape două treimi din persoanele cu hepatită C din România aveau o formă sau alta de boală hepatică în momentul diagnosticării.
- Nivelurile de asistență și recomandări acordate în momentul diagnosticării sunt variabile pe teritoriul României, totuși, 41% au posibilitatea de a se întâni cu o asistentă medicală specializată și 43% sunt îndrumați să caute pe internet informații suplimentare.
- Două treimi din respondenți au considerat că medicul lor „înțelege” sau „înțelege pe deplin” impactul hepatitei C asupra vieții lor
- Mai mult de două treimi din respondenți și-au schimbat stilul de viață în urma diagnosticării.

Viața cu hepatita C – un impact sever asupra bunăstării fizice, emoționale și psihologice a pacienților

Hepatita C afectează diferite aspecte ale vieții unei persoane, atât la nivel personal, cât și la nivel profesional.

Sănătatea **fizică, emoțională și psihică** a pacienților este afectată de viața cu hepatita C.



Date care indică impactul evaluat ca „semnificativ” sau „semnificativ în foarte mare măsură”. 35% din pacienți au selectat acest nivel de impact în ceea ce privește sănătatea fizică; 22% în ceea ce privește sănătatea emoțională (cum ar fi relațiile amoroase și familiale) și 33% în ceea ce privește sănătatea mintală (incluzând aspecte precum stima de sine, anxietatea și depresia).

Constatările studiului



- Puține persoane cu hepatită C (30%) sunt îndrumați către o organizație pentru pacienți în urma diagnosticării.
- Un număr semnificativ de pacienți caută singuri informații în mod proactiv pe motoarele de căutare (46%) sau pe site-uri web specifice (25%).
- Majoritatea persoanelor cu hepatită C (87%) au evaluat drept semnificativ sprijinul acordat de organizațiile pentru pacienți.
- Aproximativ 13% din respondenți au afirmat că diagnosticul lor a avut un impact „puternic” sau „foarte puternic” asupra relației cu partenerul. 14% au evaluat același nivel de impact asupra relațiilor familiale și 11% asupra relațiilor cu prietenii.
- Două treimi din respondenți au considerat că hepatita C le-a afectat munca și/sau studiile fie „într-o anumită măsură”, fie „semnificativ”.

Ce înseamnă acest lucru?

Trebuie să valorificăm imaginea relativ pozitivă a organizațiilor de sprijin pentru pacienți din România și să încurajăm mai multe persoane să apeleze la susținerea pe care o oferă acestea. Acest lucru este deosebit de important având în vedere impactul negativ semnificativ pe care hepatita C îl are asupra vieții multor pacienți.

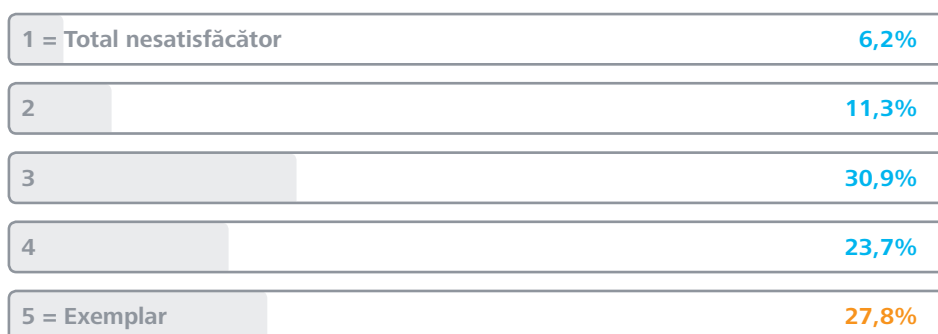
Multe persoane doresc să afle mai multe și sunt proactive în căutarea de informații pentru ele însele dintr-o varietate de surse și pe o varietate de teme.



Profesioniștii din domeniul sănătății – niveluri inconstante de comunicare și proces decizional comun cu pacienții

Atunci când au fost întrebați cât de bine au **comunicat** profesioniștii din domeniul sănătății cu pacienții în scris, în timpul consultațiilor sau telefonic, respondenții din România au dat răspunsuri variabile.

În general, cât de bine comunică profesioniștii din domeniul sănătății cu dumneavoastră în scris, în cadrul consultațiilor sau telefonic? Vă rugăm să evaluați de la 1 la 5 (1 = Total nesatisfăcător; 5 = Exemplar)



Scor 1 (total nesatisfăcător), scor 5 (exemplar); pe baza a 97 de respondenți.

Constatările studiului



- Comunicarea dintre pacienți și profesioniștii din domeniul sănătății este variabilă pe întreg teritoriul României, doar 28% din persoane afirmând că este exemplară; 17% au afirmat că este deficitară sau total nesatisfăcătoare.
- Mai mult de trei sferturi din respondenți (77%) au discutat cu medicul lor despre noile opțiuni de tratament.
- Existența unui proces decizional comun legat de opțiunile de tratament este, de asemenea, inconstantă pe teritoriul țării, doar puțin peste o treime (34%) din respondenți afirmând că au fost în mod constant implicați în procesul decizional.
- Majoritatea pacienților au afirmat că s-au simțit confortabil să adreseze întrebări despre afecțiunea lor și tratamentul acesteia medicului lor specialist (59%) sau asistentei medicale specializate (20%), dar 15% au afirmat că nu s-au simțit confortabil să adreseze întrebări niciunui din membrii echipei medicale.
- 75% (din respondenți) au afirmat că au avut acces la un medic sau specialist în care aveau încredere ca autoritate în domeniul hepatitei C.

Ce înseamnă acest lucru?

Persoanele cu hepatită C din România se confruntă cu grade inconstante de comunicare cu medicul lor și în mod clar mai trebuie depuse multe eforturi în acest domeniu.

Este esențial să încurajăm profesioniștii din domeniul sănătății să își îmbunătățească aptitudinile de comunicare, atât în scris, cât și verbal, și să invite pacienții să ia parte la discuțiile legate de opțiunile lor de tratament. Permițând persoanelor cu hepatită C să fie cât de implicate doresc, există probabilitatea să se promoveze o bună cooperare în legătură cu managementul hepatitei C.

Generarea unei schimbări în țara dumneavoastră pentru a transforma viața persoanelor cu hepatită C

Cum puteți utiliza acest raport? Sugestiile noastre:

Raportul de țară HCV Quest este o resursă pe care sperăm că o veți putea utiliza pentru a sprijini:

SENSIBILIZAREA OPINIEI PUBLICE – în rândul mass-media, guvernului, profesioniștilor din domeniul sănătății

- Pentru a îmbunătăți reacția guvernului și a serviciilor medicale la hepatita C
- Pentru a face mai cunoscută hepatita C în rândul guvernului și al populației generale
- Pentru a reduce stigmatizarea și discriminarea

COLABORAREA – cu mass-media, guvernul, profesioniștii din domeniul sănătății și pacienții

- Pentru a evidenția **impactul** anumitor probleme în țara dumneavoastră
- Pentru a oferi **sprijin și recomandări** în ceea ce privește soluționarea problemelor

Îmbunătățiți gradul de conștientizare și înțelegere a hepatitei C.

- Utilizați datele studiului pentru a comunica în mod clar guvernelor și cadrelor medicale impactul real al hepatitei C și importanța cunoașterii:
 - Poverii nevăzute asupra sănătății mintale/psihologice și emoționale
 - Costurilor personale și sociale ale bolii netratate
 - Impactului stigmatizării și discriminării asupra vieții personale și profesionale
- Oferiți membrilor mass-media expertiză și acces la date și cifre ale studiului și povești ale pacienților, pentru a evidenția povara asociată infecției cu virusul hepatitei C.

- Atrageți atenția guvernelor asupra responsabilității față de WHA63.18, prin care sunt angajate să folosească Ziua Mondială a Hepatitei pentru a îmbunătăți gradul de conștientizare în rândul publicului.
- Oferiți-vă să colaborați sau să sprijiniți campaniile guvernamentale, precum activitatea de parteneriat pentru Ziua Mondială a Hepatitei.

Îmbunătățiți testarea și informațiile disponibile în momentul diagnosticării.

- Evidențiați datele din raport privind oportunitățile ratate de testare și îndemnați guvernele să îmbunătățească gradul de cunoaștere a simptomelor în rândul profesioniștilor din domeniul sănătății.
 - Utilizați comparațiile dintre țări și regionale din raport pentru a arăta modul în care practicile din anumite țări, cum ar fi testarea de rutină, au îmbunătățit detectarea timpurie și rezultatele tratamentului.
 - Oferiți recomandări guvernului privind tipul de informații și materiale pe care să le pună la dispoziție și colaborați cu guvernele și profesioniștii din domeniul sănătății la elaborarea materialelor.
 - Evidențiați lipsa informațiilor disponibile și oferiți-vă să cooperați cu cadrele medicale pentru a vă asigura că sunt furnizate suficiente informații și sprijin pacienților în momentul diagnosticării, incluzând accesul la grupurile de pacienți, de exemplu, solicitați ca detaliile de contact ale grupurilor de pacienți să fie incluse în materialele guvernamentale și pe site-urile web ale organizațiilor naționale, precum grupurile de hepatologie.
-



Puneți capăt stigmatizării și discriminării sociale.

- Utilizați citate și constatări din raport pentru a evidenția impactul pe care îl pot avea stigmatizarea și discriminarea în sensul schimbării vieții pacienților.
- Produceți dovezi privind discriminarea prin cercetări suplimentare, cum ar fi efectuarea propriului sondaj online.
- Utilizați date din raport pentru a face campanie pe lângă guverne în vederea combaterii discriminării printr-o legislație specifică anti-discriminare.

Responsabilizați pacienții și măriți-le implicarea în deciziile legate de tratament.

- Asigurați-vă că la cabinetele medicilor și în spitale există informații și detalii de contact ale grupurilor de pacienți.
- Informați pacienții înșși despre dreptul lor de a fi implicați în deciziile legate de tratament, de exemplu, organizați ateliere de lucru, furnizați informații pentru pacienți pe site-uri web sau prin intermediul pliantelor.
- Educați medicii asupra beneficiilor parteneriatelor cu pacienții, cum ar fi o mai bună compliantă sau mai multe resurse – implicați medici din alte domenii terapeutice în care acest lucru s-a dovedit a fi de succes, pentru a propune această discuție.



Pentru mine, vindecarea
ar însemna ... să mă nasc
din nou.

Pentru mine, vindecarea
ar însemna ... că nu
există obstacole.

Pentru mine,
vindecarea a însemnat ...
faptul că pot duce din nou o
viață normală. Că pot face parte
din societate fără să fiu obiectul
vreunei discriminări.



HCV Quest a fost susținut prin sponsorizarea AbbVie

World Hepatitis
Alliance