



UNIUNEA EUROPEANĂ



Instrumente Structurale  
2014-2020

Proiect cofinanțat din Programul Operațional Capital Uman 2014-2020

Axa prioritară: Incluziunea socială și combaterea sărăciei

Operațiunea: Îmbunătățirea nivelului de competențe al profesioniștilor din sectorul medical

Titlu: „Optimizarea prevenției și tratamentului Hepatitelor cronice B și C prin creșterea competențelor personalului medical din România”

Contract: POCU 91/4/8/106781

### **SA 1.3.1.**

## **MODUL ON-LINE**

### **ASPECTE PSIHO-SOCIALE ALE PACIENȚILOR CU HEPATITE B ȘI C ÎN ETAPA DE DIAGNOSTIC**

***Psiholog clinician și psihoterapeut Georgescu-Ilea Domnița Adriana  
Medic specialist psihiatru, psihoterapeut Colcear Doina***

Diagnosticarea cu o boală cronică precum hepatita are un impact puternic asupra pacientului. Pe lângă aspectele fizice și emoționale, datorate bolii, pacienții ajung să aibă dificultăți și în privința relațiilor. De la legăturile cu membrii familiei, la cele cu prietenii apropiați și grupul social până la relațiile profesionale – toate au de suferit într-o anumită măsură.

În cadrul acestui capitol abordăm aspectele emoționale și sociale ale pacienților cu hepatita B și C din etapa diagnosticării. Capitolele următoare vor analiza aceste componente în alte trei etape: tratamentul, re-evaluarea și etapa terminală.

Diagnosticul cu hepatită este considerat un eveniment puternic stresant, cu impact negativ asupra stării de sănătate fizică și psihică a pacientului. Un studiu realizat de Castera<sup>4</sup> arată că diagnosticarea cu hepatita de tip C este percepută de pacient ca fiind un eveniment la fel de stresant precum pierderea locului de muncă și evacuarea din locuință. O altă serie de studii aduc în discuție faptul că este foarte important să facem distincția între reacțiile psihologice la cunoașterea faptului că un pacient a fost infectat cu virusul hepatitei și efectele directe ale virusului în sine. Rodger și colaboratorii<sup>30</sup> au comparat 15 pacienți care erau conștienți de infecția cu virusul hepatitei C cu alți 19 subiecți care nu știau că au infecție și au descoperit că primii au avut scoruri semnificativ mai slabe pe scalele care măsoară distresul și calitatea vieții. Studiul realizat de Dalgard și colaboratorii<sup>8</sup> a confirmat aceste rezultate într-un grup de 199 de pacienți suedezi consumatori de droguri, arătând că cei care credeau că sunt infectați au avut un scor al stării de bine mai mic decât cei care credeau că nu sunt infectați. Luate împreună, aceste date oferă dovezi ale impactului



UNIUNEA EUROPEANĂ



Instrumente Structurale  
2014-2020

negativ substanțial al cunoașterii diagnosticului cu hepatită asupra percepției pacienților referitoare la starea lor de sănătate psihologică, cunoscută drept efectul „etichetării”<sup>36</sup>. Acest efect a fost ilustrat și într-un studiu realizat de Zickmund<sup>37</sup> care arată că stigmatizarea a fost identificată la pacienții cu hepatite și a fost asociată cu o calitate mai scăzută a vieții, dar și cu o deteriorare a suportului social.

### **Aspecte emoționale ale pacientului hepatic în momentul diagnosticării**

Depresia și anxietatea sunt cele mai frecvente tulburări care se manifestă la pacienții care suferă de hepatite B și C, ele apar cu precădere în perioadele de diagnostic.

Studiile arată că pacienții cu hepatită B suferă de mai multe probleme emoționale decât persoanele fără afecțiuni cronice<sup>26</sup>, iar diagnosticul cu hepatita de tip B conduce la: simptome de depresie și anxietate, frică, îngrijorări legate de stigmatizare și scade calitatea vieții pacienților infectați, în special în primele 3 luni de diagnostic<sup>10</sup>. Un alt studiu arată că 81% dintre pacienții care suferă de hepatită cronică au avut scoruri pozitive la testele de screening pentru probleme mentale. Aceste rezultate sunt susținute de studii ulterioare care indică faptul că tulburările psihiatrice nu sunt un lucru neobișnuit în rândul bolnavilor de hepatite<sup>2, 3, 7, 12</sup>.

Depresia este una dintre probleme psihice frecvente în rândul pacienților în momentul diagnosticării cu hepatite B sau C. Stresul, pierderea sănătății, suportului social și al locului de muncă, singurătatea și izolarea, precum și unele dezechilibre la nivelul creierului pot conduce la simptomatologie depresivă. Datele indică prezența unei rate semnificativ mai mare de depresie la pacienții cu hepatită virală cronică decât la participanții sănătoși<sup>15</sup>, în timp ce alt studiu realizat la nivel internațional arată o depresie de 86% la pacienții infectați cu hepatită C și o depresie de 68% la cei cu hepatita B<sup>1</sup>. 28% dintre pacienții cu hepatită C suferă de tulburare depresivă comparativ cu 2-9% din populația generală<sup>12</sup>. Un alt studiu indică că 35% dintre pacienții cu hepatită C au raportat că resimt distress emoțional. Procentul pacienților cu hepatită C care suferă de depresie este similar cu cel al pacienților cu alte condiții medicale de lungă durată, precum artrită și HIV<sup>11</sup>. Hepatita cronică de tip B este greu tratabilă și pacienții ajung să trăiască cu ea pentru tot restul vieții<sup>35</sup>, iar acest lucru are un impact negativ asupra sănătății psihice a acestora. Deoarece virusul hepatitei poate fi transmis în populație, pacienții tind să fie discriminați și stigmatizați<sup>16, 22</sup> și astfel ajung să se simtă singuri, să își piardă speranța, să fie izolați – iar toate acestea îi fac mai vulnerabili la depresie<sup>13</sup>.



UNIUNEA EUROPEANĂ



Instrumente Structurale  
2014-2020

Simptomatologia anxioasă este una dintre problemele cu care pacienții cu hepatite B și C se confruntă cel mai acut în perioada de diagnostic: aproximativ 24% dintre bolnavi suferă de o tulburare de anxietate, fiind la fel de frecventă precum cea depresivă<sup>9, 21</sup>. Nesiguranța legată de boală și de modul în care aceasta va evolua, lipsa de tratamente eficiente sau accesul dificil la tratament, teama de a nu transmite virusul celor apropiați, cursul sinuos al bolii hepatice, stigmatizarea și izolarea socială<sup>5, 27</sup> stau la baza îngrijorărilor pe care le resimt bolnavii cu hepatite B și C încă din etapa de diagnostic. Tipurile de îngrijorări pe care le manifestă pacienții hepatici nu se limitează doar la starea lor de sănătate, ci se regăsesc la nivelul tuturor domeniilor vieții: social, personal, profesional. Deși una dintre cele mai frecvente tulburări în rândul pacienților hepatici este cea de anxietate generalizată, în momentul diagnosticării apar cu atacuri de panică situaționale.

De ce este importantă abordarea problemelor emoționale ale pacienților încă din etapa de diagnostic? Katon, Lin și Kroenke<sup>23</sup> au arătat că pacienții ce suferă de o boală fizică cronică și depresie și/sau anxietate, comparativ cu cei cu care nu manifestă tulburări psihiatrice, au raportat un număr mult mai mare de simptome fizice atunci când se controlează severitatea tulburărilor medicale. De asemenea, anxietatea și depresia asociată unui diagnostic cu boală cronică poate interfera cu aderența la tratament în peste 45% dintre cazuri<sup>24</sup>. Ce înseamnă acest lucru? Tulburările emoționale au un impact negativ nu doar asupra stării psihice a pacientului, dar simptomele fizice pot să se accentueze. În plus, aderența scăzută la tratament ajunge la menținerea sau exacerbarea simptomelor fizice.

### **Relația pacientului hepatic cu familia, cu mediul profesional și social în etapa de diagnostic**

Diagnosticarea cu hepatită poate reprezenta un prim pas în procesul medical de recuperare, dar pentru pacient acest diagnostic aduce cu sine o serie nouă de dificultăți la nivelul relațiilor: cu familia, cu prietenii, cu grupul social extins și chiar cu colegii de muncă.

Cum este posibil ca diagnosticarea cu o boală cronică să producă astfel de efecte negative la nivelul relațiilor în loc să aibă exact efectul opus? Din cauza modului în care hepatita se transmite, dar și a modului în care pacienții au contactat boala (comportamente de risc – consum de droguri, relații sexuale neprotejate), aceștia ajung să fie judecați și stigmatizați de cei din jur. În literatura de specialitate se vorbește despre numeroase cazuri în care persoanele care au fost



UNIUNEA EUROPEANĂ



Instrumente Structurale  
2014-2020

diagnosticate cu hepatite au fost evacuate din casele lor, au fost date afară de la locurile de muncă sau au fost respinse de familiile, prietenii și vecinii lor.

Stigma, depresia și marginalizarea socială sunt doar câteva dintre problemele cu care acești pacienți se confruntă din cauza temerilor proprii și ale membrilor familiei legate de boală și de modalitățile de transmitere<sup>5, 24, 27</sup>.

Persoanele care sunt stigmatizate din cauza unor boli sau infecții nu se confruntă doar cu problemele medicale, ci și cu situații în care le pot fi refuzate anumite facilități care definesc calitatea vieții: educație, dezvoltare profesională, accesul la servicii medicale de calitate, interacțiunile sociale<sup>6</sup>. Cu toate că există multe condiții medicale care sunt asociate cu stigmatizarea, există câteva care au un impact mai ridicat asupra pacienților. Printre acestea se numără: HIV/SIDA, tuberculoza și hepatitele B și C. Stigma poate să apară în familie, comunitate sau la nivel instituțional și poate să fie manifestată explicit sau implicit<sup>18</sup>. Pacienții sunt stigmatizați atât pentru contactarea virusului și a bolii cât și pentru modalitatea în care au contactat boala (mai ales dacă sunt consumatori de droguri injectabile)<sup>20</sup>.

Una dintre temerile majore cu care se confruntă persoanele diagnosticate cu hepatite este pierderea sprijinului familiei și al suportului social. Din această cauză, unii pacienți tind să ascundă diagnosticul și refuză tratamentul pentru a nu fi descoperiți. Într-un studiu realizat de Hassanpour<sup>14</sup>, participanții au afirmat că au ezitat să îi informeze pe ceilalți despre diagnostic deoarece s-au temut că vor fi respinși de membrii familiei și de prieteni. Persoanele care se simt stigmatizate și folosesc multe strategii de ascundere a diagnosticului tind să resimtă un stres ridicat și o deteriorare a relațiilor familiale și sociale, atât de necesare adaptării la boala cronică.

Atunci când sunt diagnosticați cu hepatită, pacienții se confruntă cu o teamă ridicată de a transmite boala membrilor familiei, prietenilor sau colegilor. Pe de altă parte, persoanele care intră în contact cu pacienții raportează o teamă crescută referitoare la contactarea bolii. Această teamă are la bază, cel mai adesea, lipsa cunoștințelor referitoare la boală: concepții legate de transmiterea virusului prin folosirea la comun a ustensilelor, prin mâncare sau prin mâncatul împreună<sup>29, 34</sup>, credința că virusul hepatitei B sau C este o trăsătură genetică<sup>33</sup>, lipsa conștientizării faptului că virusul hepatitei poate fi transmis pe cale sexuală<sup>17</sup> și percepția hepatitei ca fiind o consecință a unor comportamente neadecvate sau a bolnavilor ca fiind persoane rele, de calitate inferioară<sup>19</sup>.



UNIUNEA EUROPEANĂ



Instrumente Structurale  
2014-2020

Impactul diagnosticării cu hepatită B sau C asupra familiei și asupra relațiilor este destul de puternic, pacientul hepatic tinde să se izoleze și să se retragă dintr-o serie de relații semnificative. Astfel, persoanele diagnosticate cu hepatite devin mult mai anxioase în legătură cu transmiterea infecției către membrii familiei și, de aceea, ajung să se distanțeze de persoanele cu care aveau relații apropiate<sup>32</sup>. De asemenea, pacienții afirmă că simt că și-au făcut familia de rușine<sup>31</sup> și din această cauză relațiile sociale sunt deteriorate. În plus, pacienții hepatici pot manifesta dificultăți în menținerea relațiilor intime: unul dintre pacienți afirma ca în urma diagnosticării cu hepatită, părinții partenerei lui i-au interzis să continue relația cu el<sup>25</sup>.

Viața profesională are, la rândul ei, de suferit în urma diagnosticării cu hepatită cronică. Ca urmare a primirii diagnosticului, pacienții ajung să excludă o serie de opțiuni de carieră pe care poate anterior le luau în considerare, de exemplu în domeniul alimentar sau îngrijirea copiilor<sup>28</sup>. Acest lucru este resimțit ca fiind extrem de stresant pentru pacienți, unii dintre ei fiind nevoiți să ia în considerare nu doar schimbarea locului de muncă, ci și o reconversie profesională. Mai mult, odată diagnosticate cu hepatită, iar diagnosticul comunicat colegilor și angajatorilor, persoanele cu hepatită se tem tot mai tare că își pot pierde locul de muncă. Acest lucru se datorează nu neapărat datorită afectării capacității lor de a-și realiza sarcinile de serviciu, cât din cauza temerii colegilor că ar putea contacta virusul. Sau, în cazul în care persoana nou diagnosticată este în căutarea unui loc de muncă, temerea cea mai ridicată este ca, în urma comunicării diagnosticului, șansele de a-și găsi un loc de muncă să scadă considerabil<sup>33</sup>. De asemenea, evoluția profesională a pacientului diagnosticat poate fi afectată ca urmare a faptului că acesta va refuza activități ce îl scot din zona de confort precum: team building-uri, călătorii frecvente, relocări etc. – într-un final, acesta se va plafona refuzând schimbările ce vin la pachet cu evoluția profesională și personală.

Persoanele care suferă de hepatită B sau C pot apela la diferite strategii pentru a face față diagnosticului, bolii și stigmei asociate. Cele mai dese sunt strategiile de evitare (a dezvăluirii diagnosticului, a relațiilor intime și sociale), care pot conduce la anxietate și depresie. Acestea din urmă pot fi însoțite de o stare permanentă de iritabilitate, cu efecte negative asupra tuturor tipurilor de relații interpersonale: familiale, sociale, profesionale. De asemenea, iritabilitatea poate apărea ca o consecință a vinei în situația în care pacientul a transmis deja virusul hepatitei unei persoane dragi.



UNIUNEA EUROPEANĂ



Instrumente Structurale  
2014-2020

## Concluzii

Diagnosticarea cu hepatită B sau C este, fără îndoială, o etapă pe care pacientul o resimte puternic. Poate fi însoțită de simptomatologie anxioasă, în principal din cauza nesiguranței, temerii de a transmite boala și de a fi stigmatizat. Sunt destul de frecvente, de asemenea, și simptomele depresive care îl fac pe pacient să se izoleze și să se retragă din majoritatea relațiilor semnificative. Diagnosticarea nu are un impact doar la nivelul familiei pacientului sau al grupului social, ci se manifestă și în domeniul profesional. Teamă de a transmite boala colegilor, refuzarea unor oportunități din cauza acestei temeri sau chiar nevoia reorientării profesionale afectează traseul profesional și cariera persoanelor diagnosticate.



UNIUNEA EUROPEANĂ



Instrumente Structurale  
2014-2020

## BIBLIOGRAFIE

1. Alian S, Masoudzadeh A, Khoddad T, Dadashian A, Ali Mohammadpour R. Depression in hepatitis B and C, and its correlation with hepatitis drugs consumption (interferon/lamivudine/ribavirin). *Iran J Psychiatry Behav Sci* 2013;7:24-29.
2. Butt AA, Evans R, Skanderson M, Shakil AO. Comorbid medical and psychiatric conditions and substance abuse in HCV infected persons on dialysis. *J Hepatol.* 2006;44(5):864-886.
3. Carta MG, Hardoy MC, Garofalo A, et al. Association of chronic hepatitis C with major depressive disorders: irrespective of interferon-alpha therapy. *Clin Pract Epidemiol Ment Health.* 2007;3:22.
4. Castera L., Constant A., Bernard P.H., Ledinghen V., Couzigou P. Psychological impact of chronic hepatitis C: Comparison with other stressful life events and chronic diseases. *World J Gastroenterol* 2006 March 14; 12(10): 1545-1550.
5. Cotler, S., Cotler, S., Xie, H., Luc, B., Layden, T., & Wong, S. (2012). Characterizing hepatitis B stigma in Chinese immigrants. *Journal of Viral Hepatitis*, 19(2), 147–152.
6. Corrigan PW, Watson AC: Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry.* 2002; 1(1): 16–20.
7. Cruz Neves A, Dickens C, Xavier M. [Comorbidity between hepatitis C and depression. Epidemiological and etiopathogenic aspects. Article in Portuguese.] *Acta Med Port.* 2006;19(1):21-28.
8. Dalgard O, Egeland A, Skaug K, Vilimas K, Steen T. Healthrelated quality of life in active injecting drug users with and without chronic hepatitis C virus infection. *Hepatology* 2004; 39: 74-80
9. El-Serag HB, Kunik M, Richardson P, et al. Psychiatric disorders among veterans with hepatitis C infection. *Gastroenterology.* 2002;123(2):476-82.
10. Enescu A, Mitrut P, Balasoiu M, Turculeanu A, Enescu AS. Psychosocial issues in patients with chronic hepatitis B and C. *Curr Health Sci J* 2014; 40 (2): 93-6. doi: 10.12865/CHSJ.40.02.02
11. Fontana RJ, Hussain KB, Schwartz SM, et al. Emotional distress in chronic hepatitis C patients not receiving antiviral therapy. *J Hepatol.* 2002;36(3):401-7.
12. Golden J, O'Dwyer AM, Conroy RM. Depression and anxiety in patients with hepatitis C: prevalence, detection rates and risk factors. *Gen Hosp Psychiatry.* 2005;27(6):431-438.



UNIUNEA EUROPEANĂ



Instrumente Structurale  
2014-2020

13. Gutteling, J.J.; de Man, R.A.; van der Plas, S.M.; Schalm, S.W.; Busschbach, J.J.; Darlington, A.S. Determinants of quality of life in chronic liver patients. *Aliment. Pharmacol. Ther.* 2006, 23, 1629–1635.
14. Hassanpour Dehkordi, A. et al. (2016). Hepatitis-related stigma in chronic patients: A qualitative study. *Applied Nursing Research* 29 206–210.
15. Hazaveh MM, Toosi TD, Toosi MA, Tavakoli A, Shahbazi F. Prevalence and severity of depression in chronic viral hepatitis in Iran. *Gastroenterol Rep (Oxf)*. 2015 Aug; 3(3): 234–237.
16. Huang, J.; Guan, M.L.; Balch, J.; Wu, E.; Rao, H.; Lin, A.; Wei, L.; Lok, A.S. Survey of hepatitis b knowledge and stigma among chronically infected patients and uninfected persons in beijing, china. *Liver Int.* 2016, 36, 1595–1603.
17. Jooste P, van Zyl A, Adland E, et al.: Screening, characterisation and prevention of Hepatitis B virus (HBV) co-infection in HIV-positive children in South Africa. *J Clin Virol.* 2016; 85: 71–4.
18. Lee H, Fawcett J, Kim D, Yang JH. Correlates of hepatitis b virus-related stigmatization experienced by Asians: A scoping review of literature. *Asia Pac J Oncol Nurs* 2016;3:324–34.
19. Li D, Tang T, Patterson M, et al.: The impact of hepatitis B knowledge and stigma on screening in Canadian Chinese persons. *Can J Gastroenterol.* 2012; 26(9): 597–602.
20. Link B, Struening E, Rahav M, Phelan J, Nuttbrock L. On stigma and its consequences: evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse. *J Health Soc Behav* 1997; 38:177–90.
21. Loftis JM, Matthews AM, and Hauser P. Psychiatric and substance use disorders in individuals with hepatitis C: epidemiology and management. *Drugs.* 2006;66(2):155-74.
22. Kan, Q.; Wen, J.; Xue, R. Discrimination against people with hepatitis b in china. *Lancet* 2015, 386, 245–246.
23. Katon W, Lin EH, Kroenke K. The association of depression and anxiety with medical symptom burden in patients with chronic medical illness. *Gen Hosp Psychiatry.* 2007;29(2):147–155. <http://dx.doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2006.11.005>
24. Kraus MR, Schafer A, Csef H, et al. Compliance with therapy in patients with chronic hepatitis C. Associations with psychiatric symptoms, interpersonal problems, and mode of acquisition. *Dig Dis Sci* 2001;46:2060–65.





UNIUNEA EUROPEANĂ



Instrumente Structurale  
2014-2020

25. Maxwell AE, Stewart SL, Glenn BA, et al.: Theoretically informed correlates of hepatitis B knowledge among four Asian groups: the health behavior framework. *Asian Pac J Cancer Prev.* 2012; 13(4): 1687–92.
26. Modabbernia A, Ashra M, Malekzadeh R, Poustchi H. A review of psychosocial issues in patients with chronic hepatitis B. *Arch Iran Med* 2013; 16 (2): 114-22.
27. Mohammadi, N., HassanpourDehkordi, A., & NikbakhatNasrabadi, A. (2013). Iranian patients with chronic hepatitis struggle to do self-care. *Life Science Journal*, 10(1), 457–462.
28. Na L, Na B: A revolutionary road: an analysis of persons living with hepatitis B in China. *J Health Commun.* 2013; 18(1): 71–91.
29. Papatheodoridis G, Thomas HC, Golna C, et al.: Addressing barriers to the prevention, diagnosis and treatment of hepatitis B and C in the face of persisting fiscal constraints in Europe: report from a high level conference. *J Viral Hepat.* 2016; 23(Suppl 1): 1–12.
30. Rodger AJ, Jolley D, Thompson SC, Lanigan A, Crofts N. The impact of diagnosis of hepatitis C virus on quality of life. *Hepatology* 1999; 30: 1299-1301.
31. Rueda S, Mitra S, Chen S, et al.: Examining the associations between HIV-related stigma and health outcomes in people living with HIV/AIDS: a series of meta-analyses. *BMJ Open.* 2016; 6(7): e011453.
32. Sievert K, O'Neill P, Koh Y, et al.: Barriers to Accessing Testing and Treatment for Chronic Hepatitis B in Afghan, Rohingya, and South Sudanese Populations in Australia. *J Immigr Minor Heal.* 2018; 20(1): 140–146.
33. Valizadeh L, Zamanzadeh V, Negarandeh R, et al.: Psychological Reactions among Patients with Chronic Hepatitis B: a Qualitative Study. *J caring Sci.* 2016; 5(1): 57–66.
34. Van der Veen YJ, van Empelen P, Looman CWN, et al.: Social-cognitive and socio-cultural predictors of hepatitis B virus-screening in Turkish migrants, the Netherlands. *J Immigr Minor Heal.* 2014; 16(5): 811–21.
35. Wang, T. Model of life expectancy of chronic hepatitis b carriers in an endemic region. *J. Epidemiol.* 2009, 19, 311–318.
36. Wenger NK. Quality of life issues in hypertension: consequences of diagnosis and considerations in management. *Am Heart J* 1988; 116: 628-632



UNIUNEA EUROPEANĂ



Instrumente Structurale  
2014-2020

37. Zickmund S, Ho EY, Masuda M, Ippolito L, LaBrecque DR. "They treated me like a leper". Stigmatization and the quality of life of patients with hepatitis C. J Gen Intern Med 2003; 18: 835-844