



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 TRATAMENT

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

Inițierea tratamentului pentru hepatita B sau C marchează o etapă importantă pentru pacient. Dacă faza de diagnostic este caracterizată prin impactul aflării veștii, etapa de tratament îl face pe pacient să conștientizeze mult mai pregnant statutul de bolnav.

Această etapă aduce cu sine o serie de provocări: simptome fizice datorate bolii, simptome fizice asociate bolii – oboseala accentuală, simptome psihice – în special depresive și de anxietate, dificultăți în aderența la tratament mai ales atunci când sunt prezente efecte secundare, diminuarea suportului social, stigmatizarea, izolarea și marginalizarea și, nu în ultimul rând, dificultăți în exercitarea profesiei și păstrarea locului de muncă.

Această etapă este cea în care pacientul își conștientizează și mai pregnant condiția de bolnav, iar aceasta poate avea un impact emoțional puternic asupra pacientului. Ceea ce poate aduce atât o modificare la nivelul percepției de sine¹ cât și al conceptului de sănătate. Pacientul poate resimți faptul că privarea de o stare de sănătate optimă reprezintă o catastrofă, poate avea așteptări scăzute referitoare la recuperarea din boală, poate să manifeste o aderență mai scăzută la tratament sau poate să își piardă speranța. Este foarte important, în această etapă, ca specialiștii în domeniul sănătății să îl ajute pe pacient să înțeleagă că boala reprezintă doar o stare de sănătate condiționată. Și că probabilitatea de a fi perfect sănătoși este relativ scăzută pe perioada întregii vieți, ceea ce înseamnă că putem avea perioade de timp în care starea de sănătate să nu fie optimă.



UNIUNEA EUROPEANĂ



Instrumente Structurale
2014-2020

Aspecte emoționale ale pacientului hepatic în momentul tratamentului

Depresia și anxietatea sunt în continuare (la fel ca și în etapa de diagnostic) cele mai frecvente tulburări care se manifestă la pacienții care suferă de hepatite B și C. Studiile arată că aproximativ 24% dintre bolnavi suferă de o tulburare de anxietate, fiind la fel de frecventă ca cea depresivă^{3,6}, iar peste 50% dintre pacienții hepatici manifestă simptomatologie anxioasă⁴.

În această etapă se pot exagera simptomele anxioase deoarece apare o nouă serie de îngrijorări. Un studiu calitativ realizat de Valizadeh și colegii¹¹ aduce în prim plan unele dintre îngrijorările pe care le exprimă pacienții în etapa de tratament:

- Evoluția nefavorabilă a bolii: "*Cel mai probabil într-o zi boala va recidiva*", "*Această boală mi-a ocupat mintea, mă întreb dacă m-aș lăsa netratată și boala ar rămâne în corpul meu, cum ar mai arăta viitorul meu? Aceste lucruri îmi ocupă mintea și mă îngrijorează mereu*", "*Sigur tratamentul nu va funcționa în cazul meu*".
- Faptul că pacienții sunt nevoiți să își ascundă boala pentru a nu le fi afectate anumite domenii ale vieții (în special social), ceea ce îi face să se simtă și vinovați: "*Când participăm la activități sociale și ne ascundem boala, practic mințim. Este mai bine să ne ascundem boala decât să fim în permanență judecați și izolați*", "*Mă tem pentru că îmi doresc ca boala mea să rămână un secret, deoarece îmi este frică că oamenii nu vor comunica cu mine, nici nu mă vor mai dori aproape de ei, nici nu vor mai mânca împreună cu mine dacă află*".
- Pierdere unor oportunități. "*Mă tem că nu voi mai fi angajat în viitor*".
- Teama de stigmatizare. "*Mi-e frică că ar putea să apară un incident, mi-e așa de teamă de faptul că oamenii vor afla și de modul în care se vor uita la mine, ca la cineva care are HIV*".
- Teama de moarte. "*În primele luni de tratament am crezut că viața mea s-a sfârșit, ca și când mai devreme sau mai târziu voi cădea pe undeva și voi muri*", "*Îmi este teamă că boala mea este incurabilă și voi muri prematur*".

Depresia este, la fel ca anxietatea, una dintre probleme psihice cu care se confruntă pacienții în momentul tratamentului hepatitei B sau C. Stresul ridicat din cauza incertitudinii efectului tratamentului, conștientizarea pierderii sănătății, pierderea suportului social, diminuarea rolului în domeniul profesional (datorită posibilelor efecte secundare ale tratamentului asupra



UNIUNEA EUROPEANĂ



Instrumente Structurale
2014-2020

sănătății fizice, starea de oboseală, absenteismul), singurătatea și izolarea – toate acestea pot duce la exacerbarea simptomelor depresive. Mai mult, tratamentul pentru hepatita C ce utilizează interferon a fost în foarte multe situații asociat cu depresia, iar în funcție de gravitatea tulburării depresive, puteau să apară psihoze, ideeație suicidară și tentativă de suicid^{9, 10}. Din fericire, cele mai noi medicamente, cunoscute sub numele de antivirale cu acțiune directă (AAD), au schimbat situația. Aceste tratamente sunt, de obicei, fără interferon (peg-IFN- α) și în majoritatea cazurilor fără ribavirin (RBV). INF și RBV pot determina modificări ale dispoziției, inclusiv depresie. Pe lângă riscul scăzut de depresie pe care se presupune că îl au noile tratamente, efectele secundare tind să fie mult mai ușoare, iar lungimea tratamentului este mult mai scurtă (de obicei, în jur de 12 săptămâni). În cazul în care tratamentul pacientului include interferon, este recomandat consultul din partea specialiștilor în sănătatea mintală care poate evalua prezența unui istoric de depresie sau a altor afecțiuni psihice pre-existente.

Relația pacientului hepatic cu familia, cu mediul profesional și social în etapa de tratament

Dacă comunicarea diagnosticului de către pacient familie, grupului de apartenență sau colegilor de muncă poate afecta relația cu toți aceștia, începerea tratamentului nu face altceva decât să o exacerbeze. Dacă comunicarea unui diagnostic este doar o acțiune de informare, începerea tratamentului face infecția virală să fie percepută ca fiind mult mai reală și mult mai probabil de a fi transmisă.

Stigma, depresia și marginalizarea socială continuă să fie unele dintre principalele probleme cu care pacienții se confruntă, cu atât mai mult cu cât se exacerbează teama de a transmite/contacta boala celor apropiați sau cadrelor medicale cu care pacienții intră în contact^{2, 5, 7}.

Efectele secundare ale administrării tratamentului – și aici avem în vedere atât simptomele psihologice (furie, anxietate, depresie) cât și cele fizice (greață, vomă sau diaree, anemie, căderea părului, insomnii, iritații cutanate, frisoane, febră, dureri articulare și musculare, tuse, dureri de cap) pun mare presiune pe relațiile cu familia de apartenență. De asemenea, randamentul la locul de muncă al pacientului este afectat, acesta ajungând să absenteze mai adesea sau chiar să refuze anumite oportunități, cu efecte negative asupra dezvoltării profesionale.

La fel ca și în etapa de diagnostic, pacienții cu hepatită B sau C apelează la strategii de coping disfuncționale pentru a face față tratamentului, bolii și stigmei asociate. Printre acestea,



UNIUNEA EUROPEANĂ



Instrumente Structurale
2014-2020

cele mai frecvente sunt: strategiile de evitare (a relațiilor intime și sociale), iritabilitate și furie orientată spre cei din jur din cauza neputinței în fașa bolii.

Importanța ardenței la tratamentul hepatic

În această etapă este foarte important ca pacientul să ducă la bun sfârșit tratamentul, indiferent de barierele pe care acesta le-ar putea percepe. Un studiu¹² arată că cele mai des raportate bariere de către pacienți sunt: uită să își ia medicamentele, resimt efecte adverse sau se tem de ele, nu doresc ca cei din jur să afle că își administrează tratament, rămân fără medicamente și nu își mai iau altele, se simt deja mai bine și nu cred că este necesar să continue tratamentul, iau mai multe medicamente zilnic și le este greu să le gestioneze, nu observă nicio îmbunătățire (fie că iau, fie că nu iau medicamente), resimt distress ridicat din cauza bolii și nu mai doresc să continue, medicul nu i-a informat despre importanța administrării corecte a medicamentelor (doze, ore, durată etc.).

De aceea, specialiștii în domeniul sănătății trebuie să aibă în vedere folosirea unor strategii pentru creșterea aderenței la tratament a pacienților:

- Psihoeducația. Educarea pacientului și a aparținătorilor are un rol benefic asupra modului în care pacientul își administrează tratamentul și asupra relațiilor cu familia. Un rol esențial îl joacă comunicarea de către specialiștii în domeniul sănătății, într-un limbaj pe care pacientul să îl înțeleagă, a unor aspecte ce țin de: diagnostic și boală (cum a fost contactată, cum se transmite, care este evoluția bolii), tratament – care sunt opțiunile de tratament și cât de importantă este administrarea corectă a acestuia și reacții adverse – care sunt reacțiile adverse cel mai des întâlnite astfel încât pacientul să nu fie îngrijorat excesiv la apariția acestora și cum pot fi preîntâmpinate/diminuate.
- Utilizarea de ancore pentru memorie. Printre acestea se numără: folosirea de organizatoare de medicamente, alarme, post-it-uri, implicarea altor membri ai familie în administrarea tratamentului.
- Îmbunătățirea relației dintre medic și pacient. Orice relație bună se bazează pe încredere reciprocă. Când este vorba de pacienți aflați într-o stare de vulnerabilitate datorată bolii, calitatea acestei relații poate avea impact asupra recuperării pacientului și aderenței la tratament. Cum poate fi îmbunătățită relația medic-pacient? Cadrele medicale trebuie să fie deschise spre dialog: să ceară feedback pacientului, să afle motivele non-aderenței. În



UNIUNEA EUROPEANĂ



Instrumente Structurale
2014-2020

principal, să fie preocupați de starea lui de sănătate a pacientului și să abordeze eventualele bariere care pot sta în calea aderenței.

- Consolidarea suportului social. Fie că este vorba de suportul familiei de apartenență, a unui grup de sprijin sau a unor pacienți care au trecut cu succes prin experiența de boală hepatică, este important ca pacientul să se bucure de suport social. Într-un studiu realizat de Munoz-Plaza și colegii⁸, pacienții au recomandat cel mai frecvent utilizarea consilierii de la egal la egal (pacienți care au experimentat boala și care îi pot consilia pe cei nou diagnosticați) deoarece consideră că acele persoane care au fost infectate cu virusul hepatitei și au experiență în gestionarea bolii sunt mai valoroase „chiar și decât cel mai cunoscut și mai bine pregătit reprezentant al personalului medical”.

Concluzii

Etapa de tratament este, la fel ca și etapa de diagnostic, una în care pacientul trebuie să se confrunte cu multe provocări. Dacă șocul inițial al diagnosticului a fost depășit, apare o conștientizare mult mai accentuată a bolii prin faptul că pacientul începe tratamentul. Cu această ocazie, se instaurează simptome anxioase manifestate prin îngrijorări accentuate referitoare la cursul bolii, la eficiența, eficiența tratamentului, teama de moarte. În plus, poate să apară sentimentul de pierdere a speranței în eficiența tratamentului. Iar acest lucru stă la baza unui alt fenomen care poate să se manifeste cu precădere în această etapă: reducerea aderenței la tratamentul care, în mod evident, reduce șansele persoanei să se recupereze din boala hepatică. Alte caracteristici care se manifestă încă din etapa de diagnostic persistă în etapa de tratament: stigma, izolarea, marginalizarea, reducerea suportului social și diminuarea responsabilităților sau rolurilor la locul de muncă din cauza absenteismului asociat bolii sau reacțiilor adverse ale medicamentelor.



UNIUNEA EUROPEANĂ



Instrumente Structurale
2014-2020

BIBLIOGRAFIE

1. Astone-Twerell JM, Strauss SM, Munoz-Plaza C. Stigma: Hepatitis C and drug abuse. HCV Advocate Medical Writer's Circle. 2006. Retrieved March 4, 2011
2. 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.
3. El-Serag HB, Kunik M, Richardson P, et al. Psychiatric disorders among veterans with hepatitis C infection. *Gastroenterology*. 2002;123(2):476-82.
4. Fortier E1, Alavi M, Bruneau J, Micallef M, Perram J, Sockalingam S, Dunlop AJ, Balcomb AC, Day CA, Treloar C, Bath N, Haber PS, Dore GJ, Grebely J. Depression, Anxiety, and Stress Among People With Chronic Hepatitis C Virus Infection and a History of Injecting Drug Use in New South Wales, Australia. *J Addict Med*. 2017 Jan/Feb;11(1):10-18. doi: 10.1097/ADM.0000000000000261.
5. 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.
6. 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.
7. Mohammadi, N., HassanpourDehkordi, A., & NikbakhatNasrabadi, A. (2013). Iranian patients with chronic hepatitis struggle to do self-care. *Life Science Journal*, 10(1), 457–462.
8. Munoz-Plaza CE, Strauss SM, Astone JM, Des Jarlais DC, Hagan H. Drug treatment programs as sites of opportunity for the delivery of hepatitis C prevention education: Client and staff perspectives. *Journal of Drug Issues*. 2004;34(4):861–878.
9. Negro F. Adverse effects of drugs in the treatment of viral hepatitis. *Best Pract Res Clin Gastroenterol* 2010;24:183-192.
10. Silverman BC, Kim AI, Freudenreich O. Interferon induced psychosis as a "psychiatric contraindication" to hepatitis C treatment: a review and case-based discussion. *Psychosomatics* 2010;51:1-7.
11. Valizadeh L, Zamanzadeh V, Negarandeh R, Zamani F, Hamidia A, Zabihi A. Psychological Reactions among Patients with Chronic Hepatitis B: a Qualitative Study *Journal of Caring Sciences*, 2016, 5(1), 57-66, doi:10.15171/jcs.2016.006, <http://journals.tbzmed.ac.ir/JCS>.



UNIUNEA EUROPEANĂ



Instrumente Structurale
2014-2020

12. Xu K, Liu L, Farazi PA, Wang H, Rochling FA, Watanabe-Galloway S, Zhang JJ. Adherence and perceived barriers to oral antiviral therapy for chronic hepatitis B. *Glob Health Action*. 2018; 11(1):1433987. doi: 10.1080/16549716.2018.1433987