

Evaluarea capacității persoanelor seropozitive de a înțelege și utiliza informații legate de sănătatea lor

Raport de cercetare - 2021

Evaluarea capacității persoanelor seropozitive de a înțelege și utiliza informații legate de sănătatea lor

Federația UNOPA (Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA)

Strada Ștefan Greceanu, nr. 7, etaj 1, ap. 2, sector 2, București

E-mail: unopa@unopa.ro

<https://unopa.ro/>

*Raport realizat in cadrul proiectului „Cresterea calitatii
vietii pentru PLHIV din Romania” derulat de UNOPA cu sprijinul:*



HIV/SIDA nu mai reprezintă de multă vreme o necunoscută pentru lumea medicală. În ultimii 20 de ani tratamentul antiHIV a evoluat constant, de la un întreg cocktail de medicamente pe care pacientul era nevoit să și-l administreze zilnic, până la o singură pastilă pe zi, cu o eficiență extrem de ridicată.

Mai mult de atât, cercetările ne arată că persoanele seropozitive care au acces la tratament și îl urmează corect devin nedetectabile, ceea ce înseamnă că au o cantitate foarte mică de virus în organism și nu mai transmit virusul altei persoane prin contact sexual neprotejat.

În același timp, în ultimii douăzeci de ani Federația UNOPA (Uniunea Națională a Organizațiilor Persoanelor Afectate de HIV/SIDA) a derulat o serie de programe care au urmărit alfabetizarea în domeniul sănătății a persoanelor infectate/afectate de HIV/SIDA pentru a diminua impactul negativ al bolii asupra sănătății lor și a comunităților în care trăiesc.

Cercetările internaționale realizate până în acest moment arată importanța educării în domeniul sănătății ca element care contribuie la calitatea vieții persoanelor seropozitive. Acest lucru este cu atât mai important având în vedere progresele în materie de tratament care conduc la o speranță de viață ridicată în rândul persoanelor seropozitive, ceea ce le face să se confrunte cu alte probleme cronice de sănătate [1]. Totodată, cercetările din domeniu ne arată că un nivel scăzut de alfabetizare în materie de sănătate este un factor care complică îngrijirea sănătății pe termen lung a persoanelor seropozitive [2]. Este important de menționat că există o provocare în a crește nivelul de cunoștințe de sănătate adecvate la pacienții seropozitivi nou diagnosticați, dar și în rândul pacienților care sunt supraviețuitori de lungă durată sau îmbătrânesc cu HIV. [3]

Persoanele care trăiesc cu HIV/SIDA se confruntă cu teamă care le poate interfera cu capacitatea de a găsi și de a utiliza informații pentru a gestiona sănătatea lor. [4].

Din aceste motive, inițierea unor cercetări care să conducă la înțelegerea și îmbunătățirea alfabetizării în domeniul sănătății în rândul persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA este esențială pentru calitatea vieții lor.

1.1 OBIECTIVUL CERCETĂRII

Obiectivul studiului este acela de a evalua nivelul de informare al pacienților seropozitivi din România în ceea ce privește cunoștințele despre gestionarea infecției cu HIV. Ne propunem ca rezultatele acestui studiu să stea la baza programelor de informare și educare cu privire la managementul infecției HIV pe care UNOPA și alte instituții din România le vor derula în perioada următoare, în format online sau prin întâlniri directe cu pacienții.

2. METODOLOGIE

În perioada Iulie - Septembrie 2021, Federația UNOPA a realizat studiul „*Evaluarea capacității persoanelor seropozitive de a înțelege și utiliza informații legate de sănătatea lor*”. Prin acest studiu am urmărit evaluarea nivelului de informare al pacienților seropozitivi din România în ceea ce privește nivelul lor de cunoștințe cu privire la gestionarea infecției cu HIV.

2.1 METODA DE COLECTARE A DATELOR

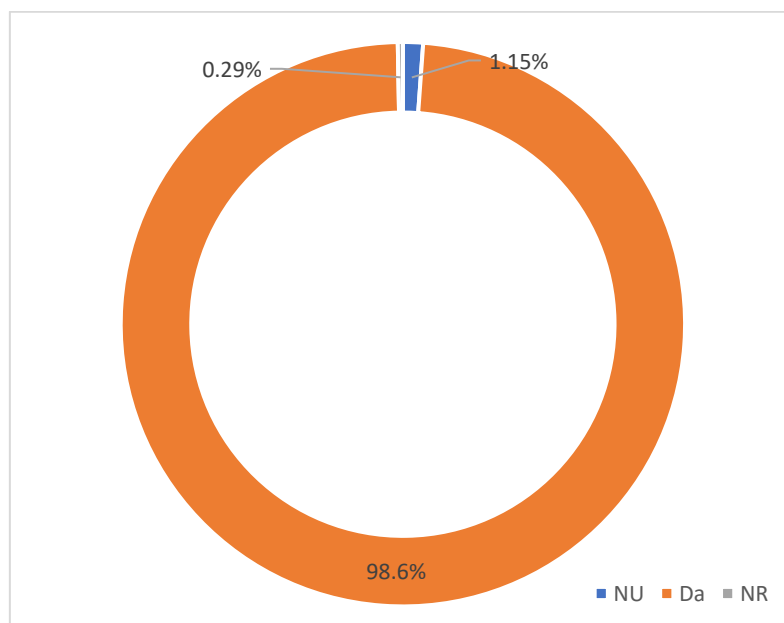
Cercetarea a constat în autoadministrarea unui chestionar pe un eșantion reprezentativ pentru grupul persoanelor seropozitive din România, respectiv 349 de respondenți. Chestionarul a fost realizat cu ajutorul Google Form și autoadministrat online. Am optat pentru utilizarea acestui instrument fiindcă asigură confidențialitatea respondenților ceea ce încurajează răspunsuri sincere și implică efort minim din partea acestora.

2.2 EȘANTIONAREA

Populația țintă a cercetării a fost compusă din 349 de persoane seropozitive din România. Eșantionul este unul reprezentativ pentru persoanele seropozitive din România, cu o marjă de eroare 5% și nivel de încredere de 95%.

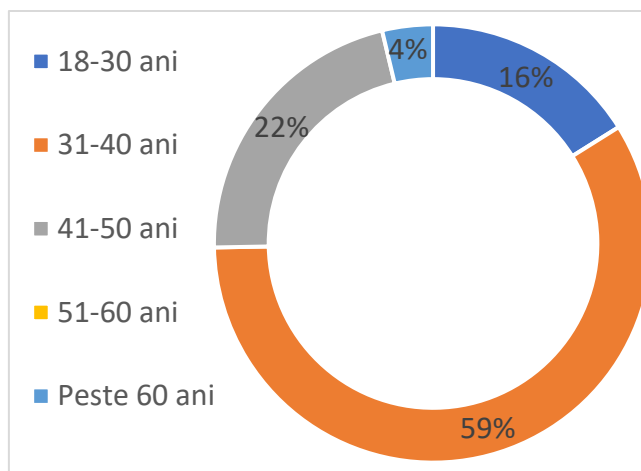
3. REZULTATELE CERCETĂRII

98,6% dintre respondenți au declarat că urmau tratamentul ARV la momentul studiului.



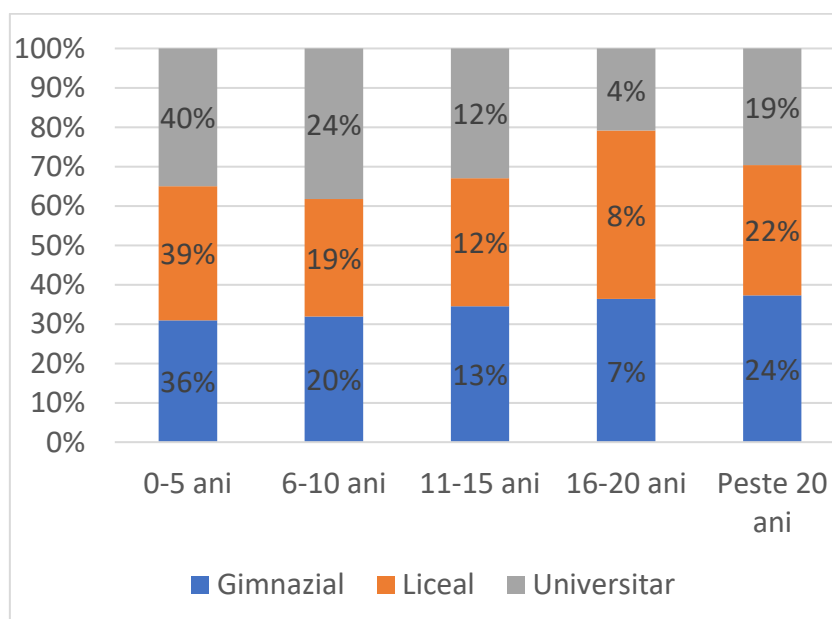
Vârsta respondenților

59% dintre persoanele seropozitive participante la studiu fac parte din categoria de vârstă 31-40 de ani, în timp ce 22 % fac parte din grupa de vârstă 41-50. Important de menționat, că 3 din 4 repondenti au cel mult 40 ani.



Ultima școală absolvită

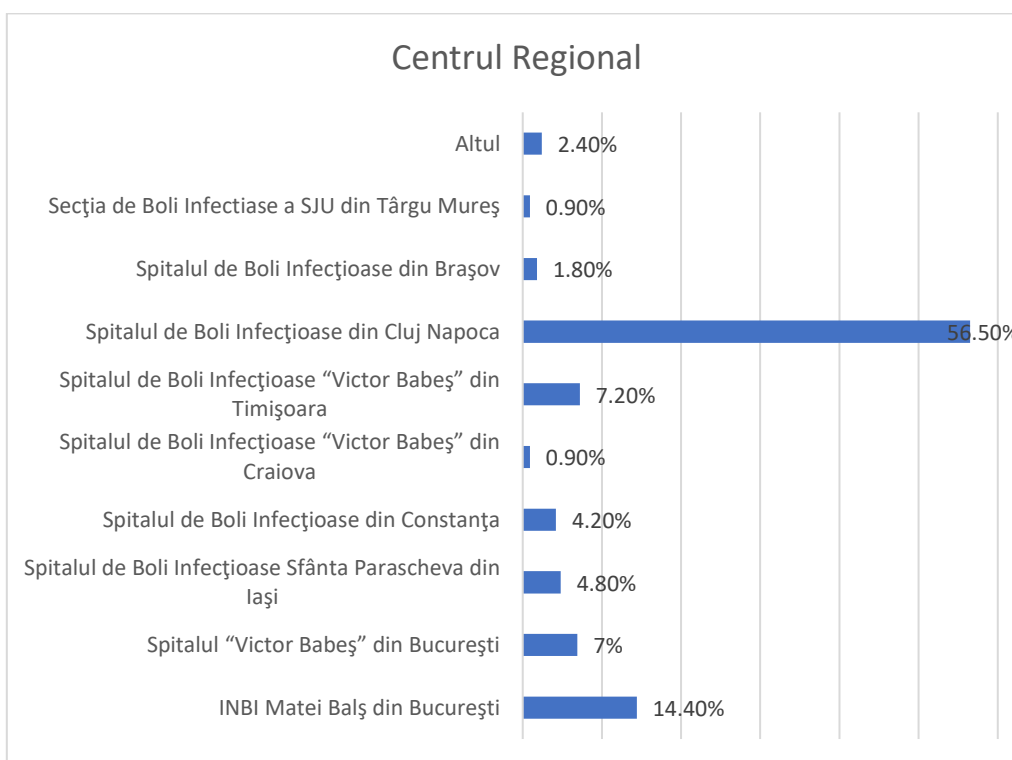
În ceea ce privește nivelul de studii, remarcăm un profil educațional similar în toate cohortele de pacienți. Așadar, remarcăm faptul că gradul de participare la învățământul liceal și universitar este unul ridicat în rândul persoanelor seropozitive. Este important de menționat faptul că 40% din cei diagnosticați în urmă cu mai puțin de 5 ani au studii universitare.



Centrul Regional de proveniență

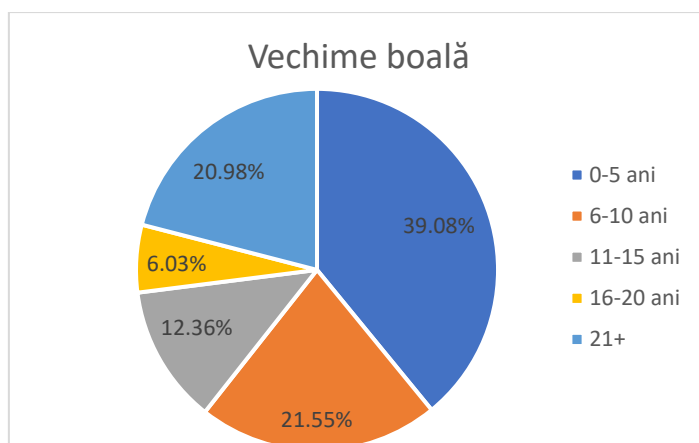
În ceea ce privește distribuția eșantionului pe centre regionale, remarcăm un procent ridicat al pacienților care se află sub monitorizarea medicilor de la nivelul Spitalului Clinic de Boli Infecțioase Cluj-Napoca(56,50%). Acest lucru se poate datora în primul rând implicării personalului medical în diseminarea chestionarului către persoanele seropozitive, facilitând completarea chestionarului de cât mai multe persoane seropozitive.

14,40% din eșantion provin din rândul pacienților aflați sub monitorizarea medicilor infecționiști din cadrul Institutul Național de Boli Infecțioase „Prof. Dr. Matei Balș”, 7% din Spitalulul Clinic de Boli Infecțioase și Tropicale „Dr.Victor Babeș”- București,7,20% dintre respondenți provin de la Spitalul Clinic de Boli Infecțioase și Pneumoftiziologie „Dr.Victor Babeș” - Timișoara. Așa cum se observă din fig. alăturată, proveniența respondenților este de la nivelul tuturor celor 9 centre regionale.

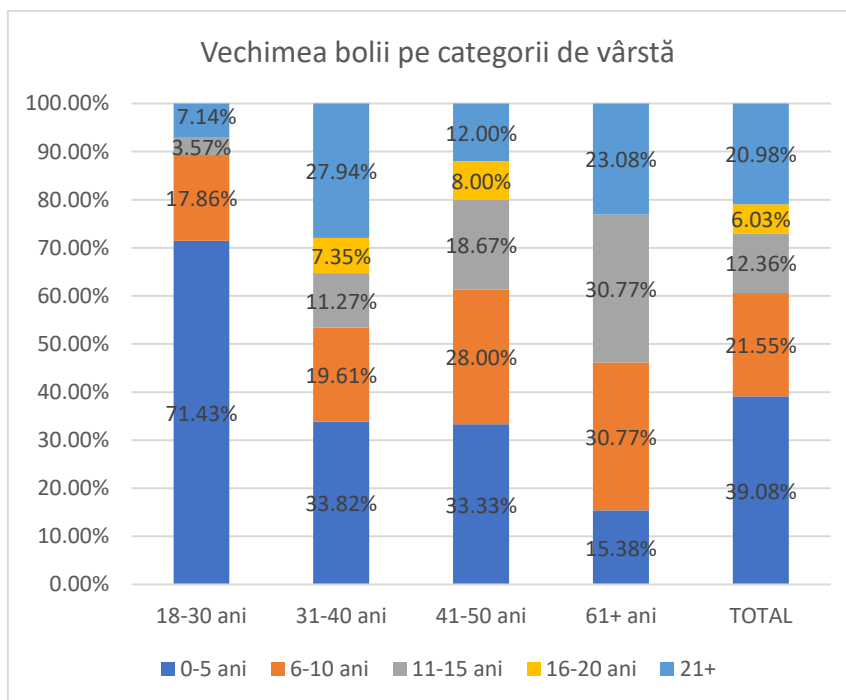


Vechimea în boală

În ceea ce privește momentul diagnosticului cu HIV, 39,08% dintre participanții la studiu au fost diagnosticați în urmă cu mai puțin de 5 ani, 21,55% în urmă cu peste 6-10 ani, 12,36% în urmă cu 11-15 ani, 6,03% în urmă cu 16-20 ani, 20,98% în urmă cu peste 21 de ani. Așa cum se poate observa, structura participanților la cercetare se împarte în trei mari categorii: 39,08% diagnosticați între 0-5 ani, 21,55% diagnosticați între 6-10 ani, 20,98% peste 21 de ani. Datele prezentate, arată că subiecții care au participat la cercetare sunt atât supraviețuitori de lungă durată, cât și persoane diagnosticate recent.

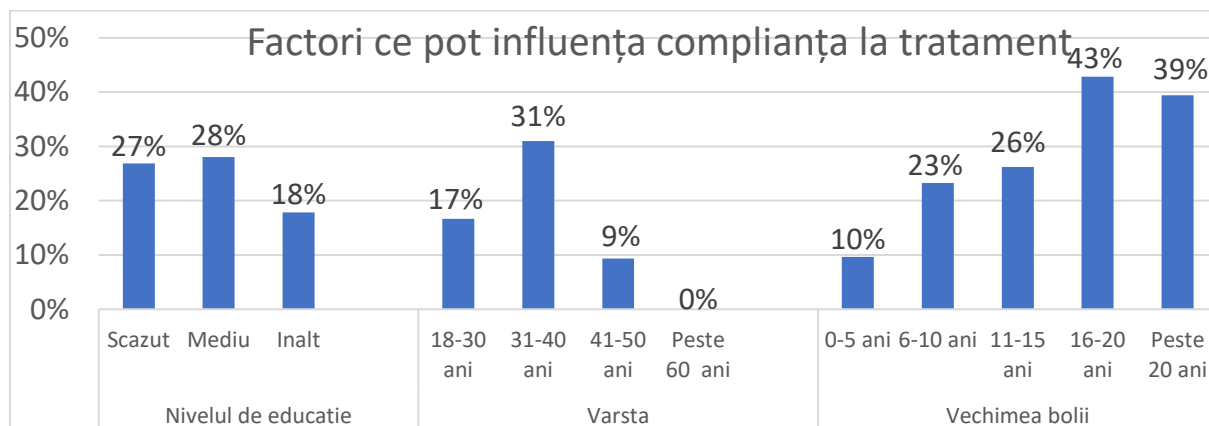


De subliniat faptul că avem o pondere ridicată (71,43%) a cazurilor recente, cu o vechime a bolii de sub 5 ani în cadrul respondenților din categoria de vârstă 18-30 de ani.

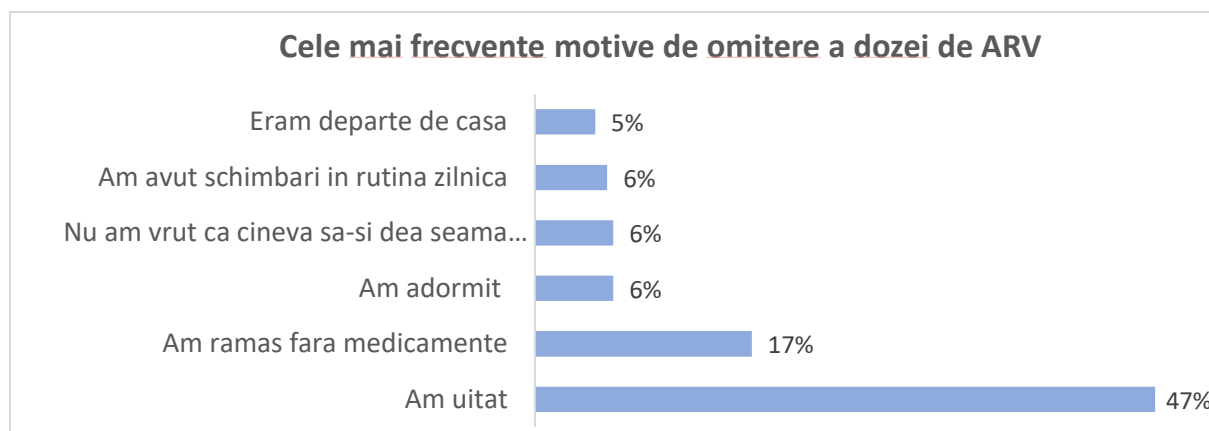


Ați întrerupt vreodată tratamentul?

1 din 5 (22%, 78 persoane) declară că au întrerupt tratamentul ARV la un moment dat. Conform analizei datelor **există un risc de întrerupere a tratamentului mai mare la subiecții cu nivel de educație scăzut (gimnaziu) sau mediu liceu/școală postliceală; mai mare la grupa de vârstă 31-40 ani, crește cu vechimea bolii.**

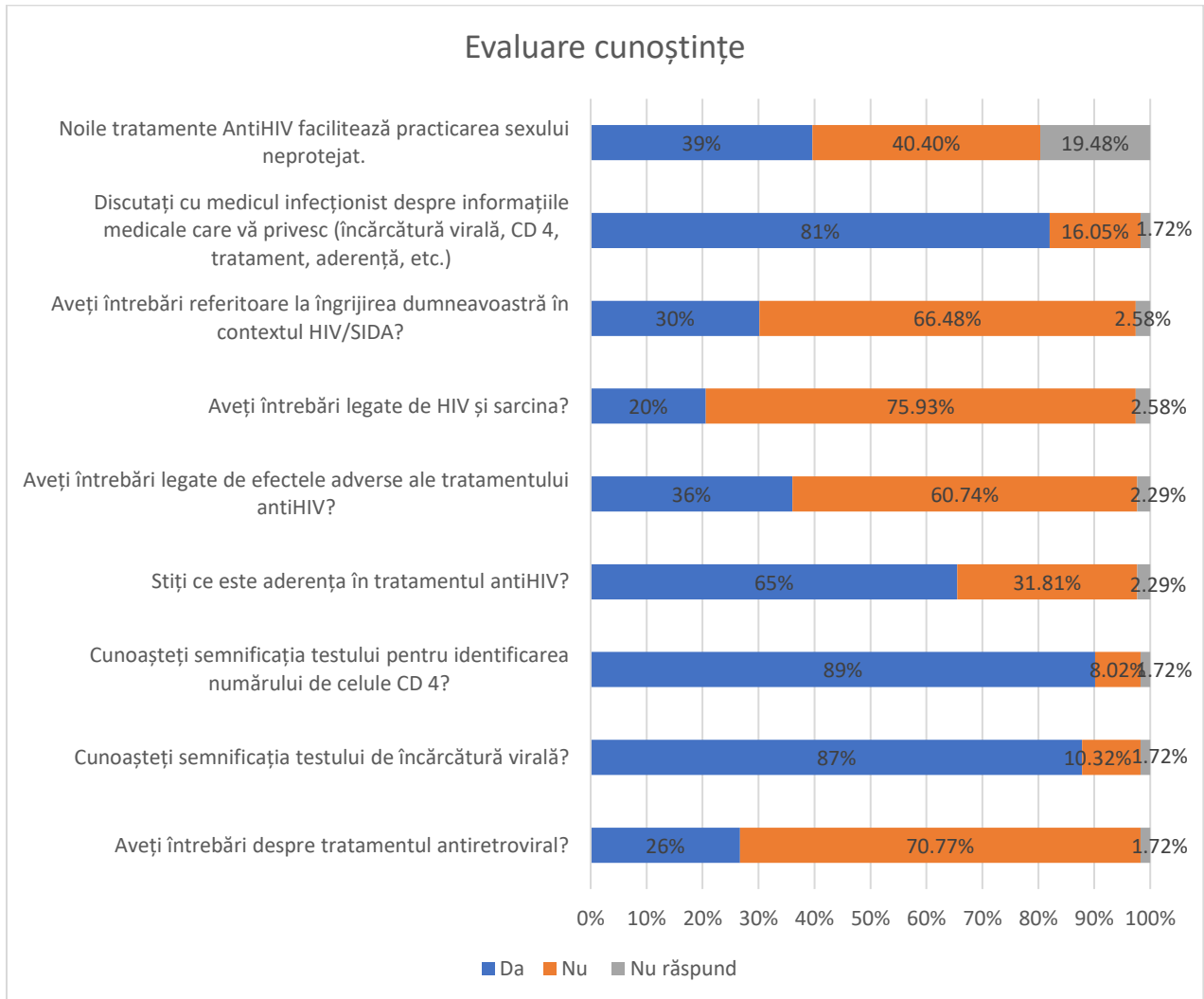


2 din 5 (59%, 205) persoane menționează că au omis doza zilnică de tratament ARV.



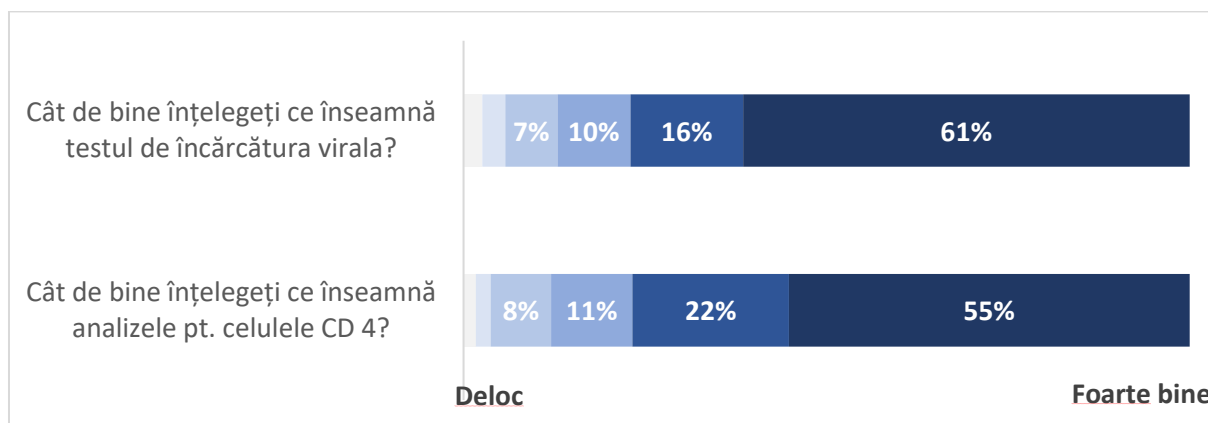
Evaluare informații

În ceea ce privește evaluarea informațiilor pe care le dețin persoanele seropozitive participante la studiu cu privire la aspecte ce țin de boala lor, **remarcăm faptul că acestea dețin în general un bagaj de cunoștințe satisfăcătoare referitor la viața cu HIV**. Cu toate acestea **există o mare parte a persoanelor chestionate care simt nevoia de a obține informații referitoare la îngrijirea sănătății în contextul HIV/SIDA (30%), HIV/SIDA și sarcina (20%), efectele adverse ale tratamentului antiHIV (36%), aderența în administrarea tratamentului antiHIV (31, 81%), tratamentul antiretroviral (26%)**. Ceea ce arată că există o nevoie de informare constantă și actualizată a persoanelor seropozitive cu privire la aspecte ce țin de viață cu HIV/SIDA.



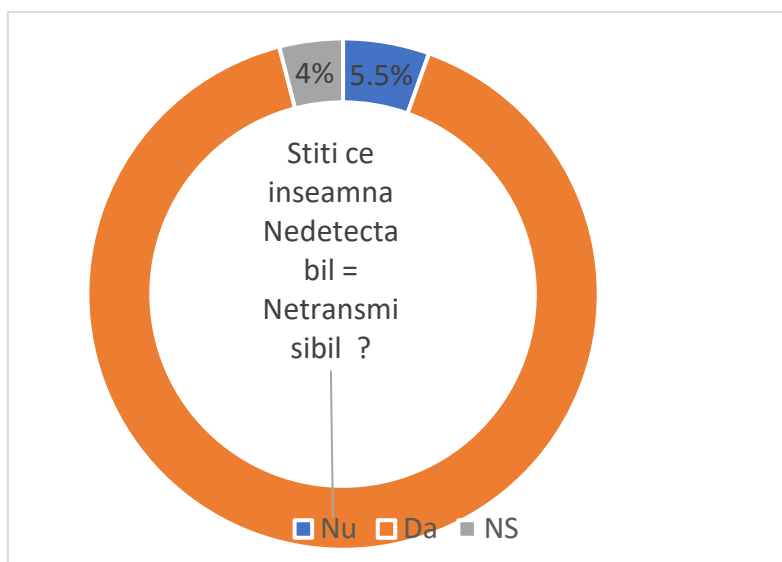
Înțelegere analize CD 4 și încărcătură virală

Un procent destul de ridicat dintre persoanele seropozitive știu foarte bine ce înseamnă analizele CD4 și încărcătura virală. Cu toate acestea remarcăm faptul că un număr însemnat dintre cei chestionați încă au nevoie de îmbunătățire a cunoștințelor în ceea ce privește semnificația CD4, și semnificația încărcăturii virale. Este extrem de important pentru persoanele seropozitive să cunoască și să înțeleagă foarte bine ce înseamnă acești termeni fiindcă le poate oferi o imagine asupra gradului de afectare a sistemului imunitar și a eficienței tratamentului. Mai mult de atât, înțelegerea acestor termeni de către persoanele seropozitive poate duce la decizii informate și la îmbunătățirea aderenței la tratamentul antiHIV.



Nedetectabil=Netransmisibil

1 din 10 nu știu ce înseamnă Nedetectabil=Netransmisibil sau nu răspund.

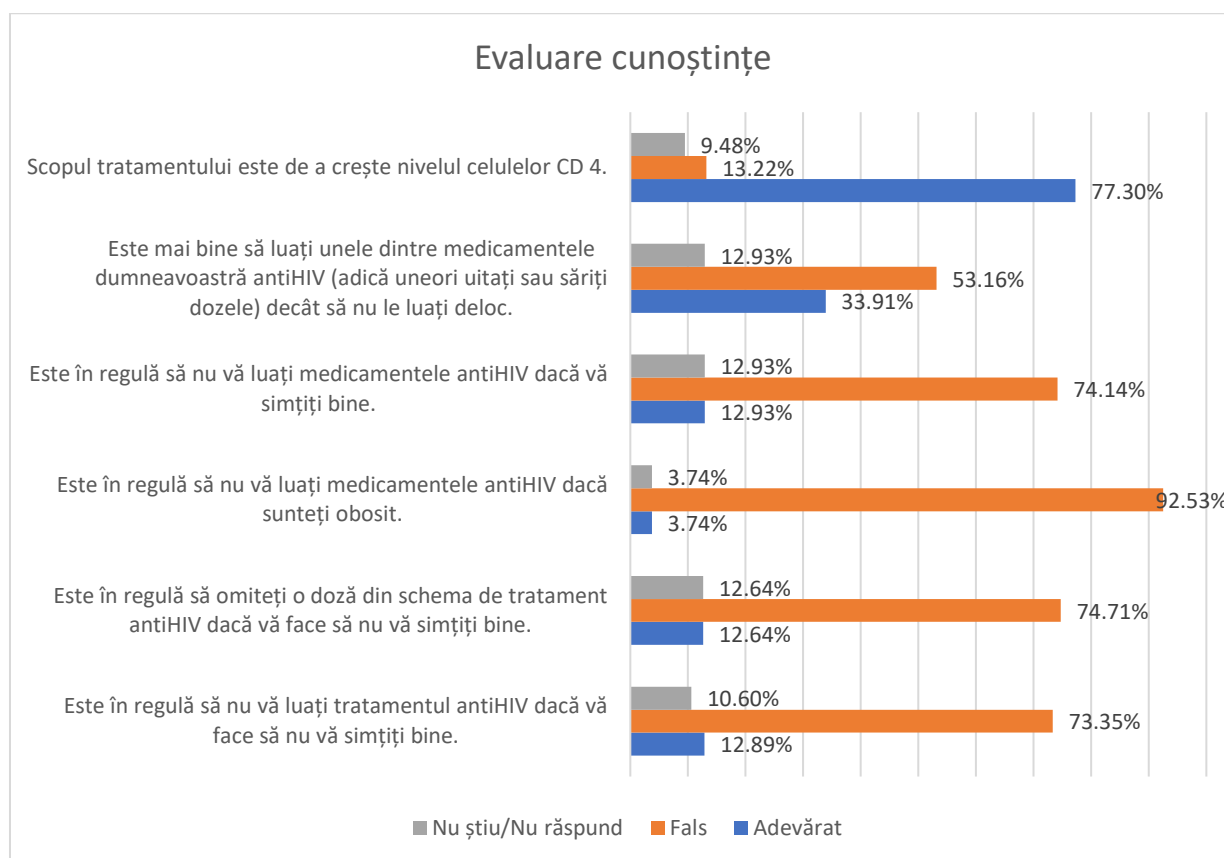


Evaluare cunoștințe

Urmărind graficele de mai jos se constată o bună cunoaștere a informațiilor care țin de viața cu HIV/SIDA. Cu toate acestea, remarcăm câteva teme despre care participanții la studiu nu dețin încă suficiente cunoștințe sau nu sunt suficient de clare pentru ei. Astfel, este îngrijorător că 33,91% dintre respondenți consideră adevărata afirmația „Este mai bine să luați unele dintre medicamentele dumneavoastră antiHIV (adică uneori uitați sau săriți dozele) decât să nu le luați deloc”, în timp ce 12,93% Nu știu/Nu răspund. De asemenea, remarcăm faptul că 12,93% dintre participanții la studiu consideră afirmația „Este în regulă să nu vă luați medicamentele antiHIV dacă vă simțiți bine” adevărată, în timp ce 12,93% Nu știu/Nu răspund.

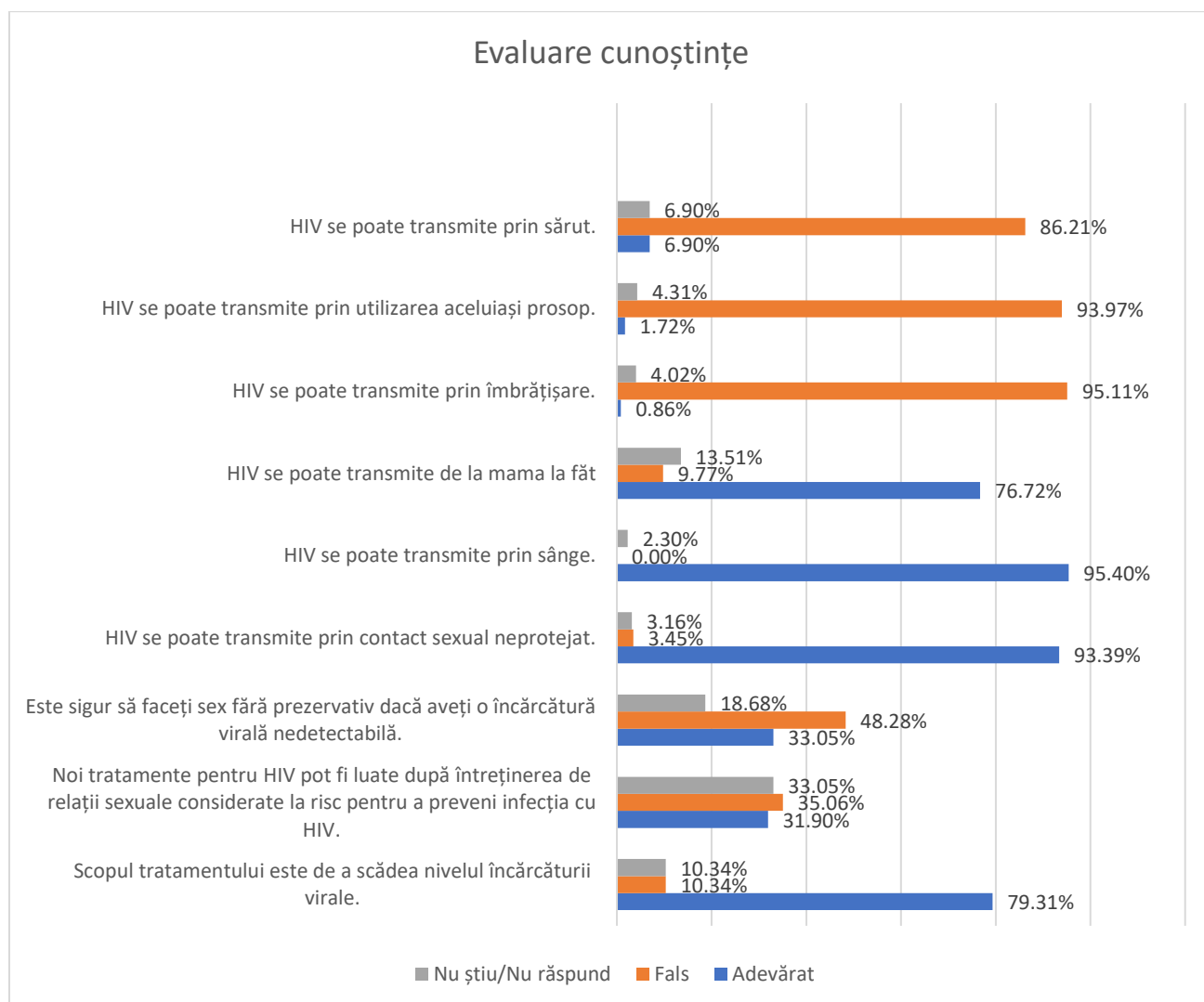
În același timp 12,64% dintre persoanele seropozitive participante la studiu consideră adevărată afirmația „ Este în regulă să omiteți o doză din schema de tratament antiHIV dacă vă face să nu vă simțiți bine”, iar 12,64% Nu știu/Nu răspund.

Așadar, datele prezentate mai sus, corelate cu faptul că 59,31% dintre persoanele seropozitive chestionate menționează faptul că au sărit peste doza zilnică de tratament subliniază că încă este importantă desfășurarea unor ample programe de la înțelegerea și îmbunătățirea educării în domeniul sănătății în rândul persoanelor care trăiesc cu HIV/SIDA, cu precădere în sfera administrării tratamentului ARV conform prescripțiilor medicale.



Un procent însemnat al persoanelor care au participat la cercetare (35,06%) consideră că afirmația „Noi tratamente pentru HIV pot fi luate după întreținerea de relații sexuale considerate la risc pentru a preveni infecția cu HIV” este falsă, în timp ce 33,05% nu știu/nu răspund. Aceste date ne relevă faptul că este o nevoie acută de informare în rândul persoanelor seropozitive în ceea ce privește cunoașterea tuturor metodele de protecție împotriva HIV și de prevenire HIV.

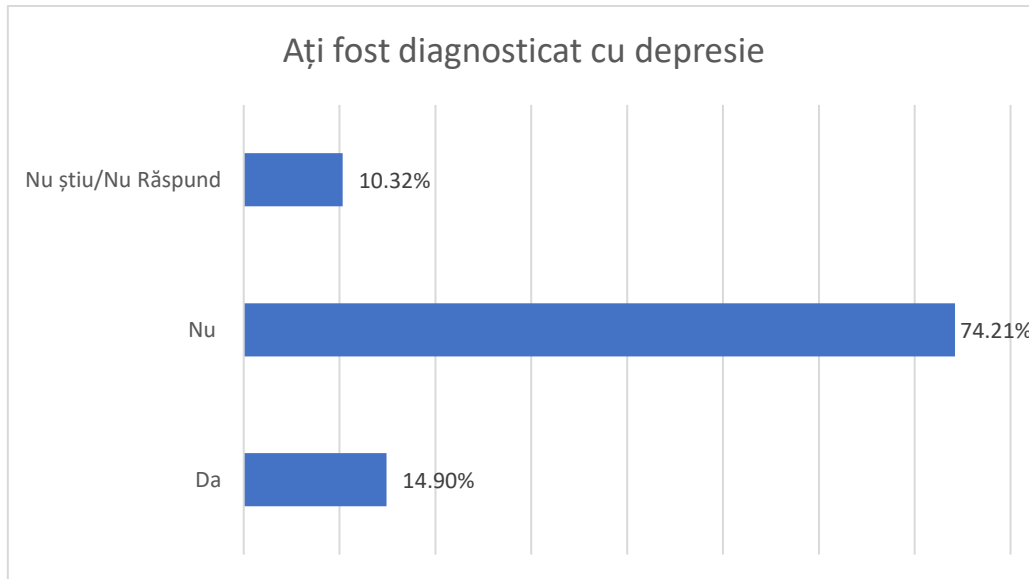
Cu toate că există o serie de studii internaționale [5; 6] care reflectă faptul că o persoană care trăiește cu HIV și are o încărcătură nedetectabilă a viremiei NU poate transmite virusul pe cale sexuală, este interesant că 48,28% dintre respondenții studiului consideră falsă afirmația „Este sigur să faceți sex fără prezervativ dacă aveți o încărcătură virală nedetectabilă”, în timp ce 18,68% nu știu/nu răspund.



Depresia în rândul persoanelor seropozitive

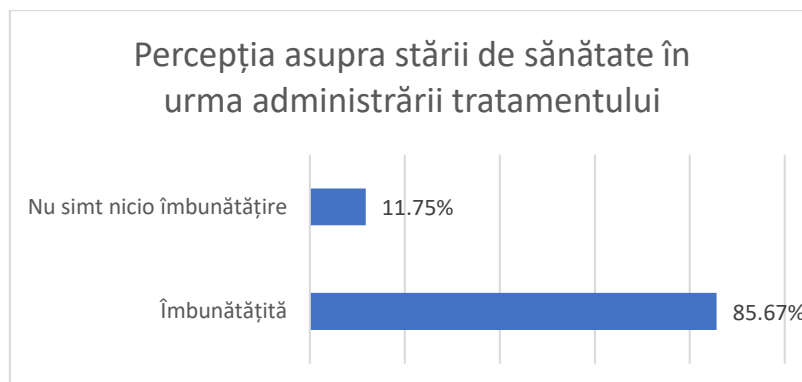
Studii de specialitate ilustrează o prevalență ridicată a depresiei în rândul persoanelor seropozitive. Factori precum sexul feminin, neaderarea la tratament, infecțiile oportuniste, mai puțin de șase luni de la diagnosticarea HIV, istoricul de spitalizare, încărcătura virală inițială mare au fost asociate semnificativ cu depresia. [7].

Conform rezultatelor cercetării noastre, 14,90% dintre persoanele chestionate menționează că au fost diagnosticate cu depresie, în timp ce 10,32% nu știu/nu răspund. Este important de precizat faptul că studiile reflectă faptul că depresia afectează în mare măsură accesul la îngrijire și tratament, precum și calitatea generală a vieții persoanelor seropozitive. [8].



Percepția asupra stării de sănătate

Este îmbucurător faptul că 85,67% dintre participanții la studiu menționează că au o percepție îmbunătățită asupra stării de sănătate ca urmare a administrării tratamentului și doar 11,75% nu simt nicio îmbunătățire în ceea ce privește starea de sănătate.

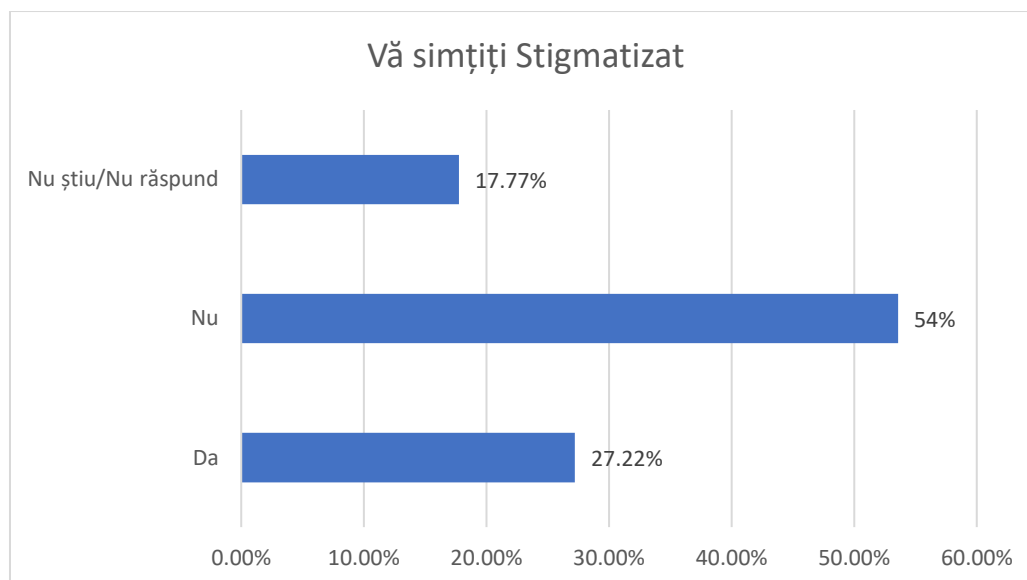


Stigma

Conform datelor cercetării, un procent destul de ridicat, respectiv 27,22% dintre respondenți se simt stigmatizați.

La nivel național, CNCD (Consiliul Național Pentru Combaterea Discriminării) a realizat un sondaj de opinie în anul 2018 cu privire la nivelul discriminării în România și percepțiile actuale asupra infracțiunilor motivate de ură care ne „indică o intoleranță ridicată față de persoane infectate cu HIV/SIDA (27% nu acceptă să le fie rudă, 23% nu acceptă să le fie prieteni)”.

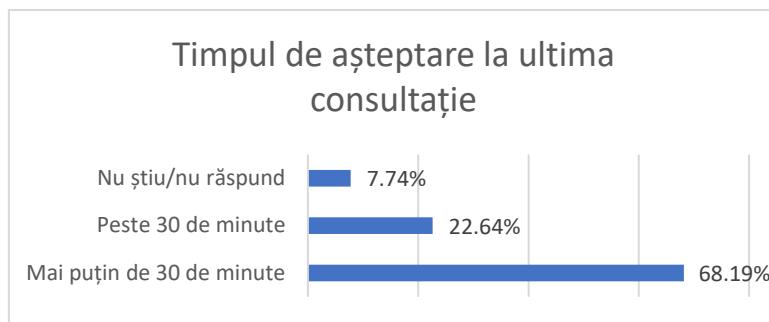
Cu toate că în prezent există un progres extraordinar din punct de vedere clinic, atitudinile negative împotriva persoanelor care trăiesc cu HIV se constituie în bariere în calea unei calități a vieții și o stare de sănătate generală bună. În general, problematica stigmatizării persoanelor seropozitive este foarte puțin cercetată în România. Mai mult chiar la nivel internațional există un deficit de studii de intervenție bine concepute care să documenteze reducerea stigmatizării la persoanele care trăiesc cu HIV și puține studii care evaluează în mod specific efectul stigmatizării asupra calității vieții legate de sănătate. [9].



Timpul de așteptare la ultima consultație

O pondere ridicată a persoanelor seropozitive (68,19%) beneficiază de un timp redus de așteptare la consultațiile avute, respectiv mai puțin de 30 de minute, în timp ce 22,64% menționează un timp de așteptare la consultații mai mare de 30 de minute.

Așadar, în ceea ce privește timpul de așteptare la ultima consultație al persoanelor seropozitive, remarcăm faptul că există la nivel de spitale un sistem eficient de management al preluării și consultării pacienților seropozitivi.



Ce vor să știe persoanele seropozitive

Pentru o mai bună înțelegere a opiniilor participanților la cercetare, am optat și pentru introducerea unei întrebări deschise în cadrul chestionarului autoadministrat. Astfel, respondenții au răspuns la întrebarea „Ce informații considerați că v-ar fi de folos în gestionarea infecției cu HIV?” În urma centralizării răspunsurilor au reieșit 8 categorii de informații de care persoanele seropozitive au nevoie pentru a gestiona mai bine infecția cu HIV, respectiv:



4. CONCLUZII ȘI RECOMANDĂRI

- Este nevoie de creșterea cunoștințelor în sfera sănătății generale a persoanelor care au fost diagnosticate cu HIV în urmă cu mai puțin de 5 ani. Drept urmare, ar fi benefică alocarea de resurse în vederea susținerii unor programe de dezvoltare a cunoștințelor în ceea ce privește efectele adverse ale tratamentului pe termen lung, un stil de viață sănătos, terapiile complementare (fizioterapie, sport, meditație etc.), monitorizarea pacientului (ce analize, când se fac analizele, ce consulturi medicale sunt necesare), gestionarea comorbidităților, riscurile îmbătrânirii cu HIV.
- Participanții la cercetare au menționat faptul că pentru ei este important să beneficieze de creștere a cunoștințelor în ceea ce privește a) îngrijirea sănătății în contextul HIV/SIDA, b) HIV/SIDA și sarcina, c) efectele adverse ale tratamentului antiHIV, d) aderența în administrarea tratamentului antiHIV, e) tratamentul antiretroviral.
- O pondere însemnată din eșantionul cercetat menționează că înțelege puțin, foarte puțin, oarecum și deloc ce presupune analize CD 4 și încărcătură virală. Așadar, recomandăm ca personalul medical și asociațiile de profil să informeze persoanele seropozitive despre semnificația și importanța acestor analize în gestionarea infecției cu HIV.
- Din datele prezentate anterior, remarcăm câteva teme despre care persoanele seropozitive nu dețin încă suficiente cunoștințe legate de aderența corectă la tratament. De asemenea, remarcăm faptul că 12,93% dintre participanții la studiu consideră afirmația „Este în regulă să nu vă luați medicamentele antiHIV dacă vă simțiți bine” adevărată. Aceste date relevă faptul că este extrem de important de adus în atenția persoanelor seropozitive informații continue cu privire la aspecte ce țin de starea lor de sănătate și aderența la tratament.
- Un procent de 35,06% dintre participanții la studiu consideră afirmația „Noi tratamente pentru HIV pot fi luate după întreținerea de relații sexuale considerate la risc pentru a preveni infecția cu HIV” ca fiind falsă. Mai mult de atât, 48,28% dintre respondenții studiului consideră falsă afirmația „Este sigur să faceți sex fără prezervativ dacă aveți o încărcătură virală nedetectabilă”. Considerăm imperios necesar ca instituțiile și organizațiile nonguvernamentale care acționează în domeniul HIV/SIDA să creeze instrumente de facilitare a cunoștințelor persoanelor seropozitive cu privire la cele mai noi studii în domeniu.
- Așa cum o arată studiile internaționale, depresia afectează în mare măsură accesul la îngrijire și tratament, precum și calitatea generală a vieții persoanelor seropozitive. [8]. Drept urmare considerăm necesar ca autoritățile responsabile să acorde importanță riscului de apariție a depresiei la persoanele seropozitive și să elaboreze pași în adresarea acestei provocări.
- Este bine-cunoscut faptul că stigmatizarea are efecte negative asupra calității vieții legate de sănătate în rândul persoanelor seropozitive. [9]. În acest context, este important să facilităm dezvoltarea de instruire și servicii suport pentru a contracara efectele stigmei asupra vieții persoanelor seropozitive.
- Conform datelor studiului, există un risc de întrerupere a tratamentului: mai mare la subiecții cu nivel de educație scăzut (gimnaziu) sau mediu (liceu/școală profesională); mai mare la grupa de vârstă 31-40 ani și crește cu vechimea bolii.

5. BIBLIOGRAFIE

- (1) Nath A. HIV and aging. *J Neurovirol.* 2012 Aug;18(4):245-6. doi: 10.1007/s13365-012-0111-4. Epub 2012 May 24. PMID: 22623169; PMCID: PMC4902660.
- (2) Kutner, M., Greenberg, E., Jin, Y., & Paulsen, C. (2006). Education USDoE. National Center for Education Statistics, 2006-483.
- (3) Wawrzyniak, A. J., Ownby, R. L., McCoy, K., & Waldrop-Valverde, D. (2013). Health literacy: impact on the health of HIV-infected individuals. *Current HIV/AIDS reports*, 10(4), 295-304. <https://doi.org/10.1007/s11904-013-0178-4>
- (4) Zukoski AP, Thorburn S, Stroud J. Seeking information about HIV/AIDS: a qualitative study of health literacy among people living with HIV/AIDS in a low prevalence context. *AIDS Care.* 2011 Nov;23(11):1505-8. doi: 10.1080/09540121.2011.582077. Epub 2011 Jun 14. PMID: 22022854.
- (5) Rodger A et al. Risk of HIV transmission through condomless sex in gay couples with suppressive ART: the PARTNER2 study expanded results in gay men. 22nd International AIDS Conference, Amsterdam, abstract WEAX0104LB, 2018.
- (6) Cohen, M. S., Chen, Y. Q., McCauley, M., Gamble, T., Hosseinipour, M. C., Kumarasamy, N., ... & Fleming, T. R. (2011). Prevention of HIV-1 infection with early antiretroviral therapy. *New England journal of medicine*, 365(6), 493-505.
- (7) Girma, D., Assegid, S., & Gezahegn, Y. (2021). Depression and associated factors among HIV-positive youths attending antiretroviral therapy clinics in Jimma town, southwest Ethiopia. *Plos one*, 16(1), e0244879.
- (8) Pravițchi, G., & Belenciuc, X. (2017). Manifestarea fenomenului de auto-stigmatizare la persoanele seropozitive. *Studia Universitatis Moldaviae (Seria Științe ale Educației)*, 105(5), 158-163.
- (9) Andersson, G. Z., Reinius, M., Eriksson, L. E., Svedhem, V., Esfahani, F. M., Deuba, K., ... & Ekström, A. M. (2020). Stigma reduction interventions in people living with HIV to improve health-related quality of life. *The Lancet HIV*, 7(2), e129-e140.