



## **Pacienții cu Boli Inflamatorii Intestinale în contextul pandemiei COVID -19**

Pandemia COVID -19 a generat îngrijorări în rândul pacienților cronici cu boli inflamatorii intestinale și a perturbat sistemul de sănătate la nivel mondial.

Cum putem veni în sprijinul pacienților români cu BII și ce și-a propus Asociația ASPIIR?

- Campanie de informare despre BII și COVID -19
- Evaluarea nevoilor pacienților cu BII
- Feed-back de la pacienții BII și stomizați
- Comunicare eficientă medic – pacient
- Preluare modele EFCCA și EOA
- Diseminare informații din surse sigure
- Contact permanent al asociației cu pacienții din țară și cu partenerii externi.

### **Ce ne-au transmis pacienții ?**

Un sondaj ASPIIR privind Bolile Inflamatorii Intestinale și pandemia COVID-19, cu un număr de 152 de respondenți, din toate județele țării, 108 femei, 44 bărbați, din grupele de vârstă: 18 – 65+, cu Boala Crohn ( 78 pacienți), Colita Ulcerativă ( 66 pacienți) și Colita nespecifică ( 8 pacienți) a evidențiat ca:

1. Aproape toți pacienții cu BII (95% ) se tem de transmiterea virusului SARS-CoV-2 de la o persoană la alta și de faptul ca o persoană asimptomatică ar putea transmite virusul infecțios,
2. Un număr foarte mare de respondenți ( 83%) se tem că s-ar putea infecta,
3. 64% - cred că boala COVID-19 ar putea agrava boala inflamatorie intestinală,
4. 49% - sunt îngrijorați ca BII și tratamentul imunomodulator cresc riscul de contractare a virusului SARS-CoV-2,
5. Majoritatea respondenților și-ar dori testarea pacienților cu boli autoimune inflamatorii intestinale pentru COVID-19, chiar dacă aceștia nu manifestă simptome de infecție cu SARS-CoV-2 (62%),
6. După declanșarea stării de urgență, ca urmare a îngrijorărilor produse de pandemia COVID -19,
  - 54% dintre pacienți au încercat sau și-au dorit să contacteze medicul gastroenterolog curant
  - 46% au reușit, iar
  - 17 % au întâmpinat greutăți în a lua legătura cu medicul său,
7. Motivele pentru care pacienții si-au dorit să contacteze medicul:
  - Obținere rețetă – 32 %
  - Programare administrare tratament curent – 23 %
  - Programare consultație – 11%
  - Informații/ îngrijorări în context COVID -19 – 15%
  - Alte aspecte legate de BII și asistența medicală – 16%
8. 72% - consideră că tratamentul pentru BII nu ar trebui întrerupt, iar un procent de 3,7% ar dori întreruperea tratamentului,
9. 3% dintre respondenți au întrerupt tratamentul din proprie inițiativă ( 2 au întrerupt Thiopurinele, 5 – tratamentul biologic, 2 – Tofacinibul, 3 – alte tratamente)
10. 83,7 % se tem să meargă la spital pentru consultație sau tratament, din cauza epidemiei de COVID-19,
11. 32% au primit recomandări specifice pentru BII pe perioada pandemiei, de la medicul său curant; 31 % nu au primit recomandări suplimentare,
12. 25% sunt mulțumiți de aceste recomandări suplimentare, în legătura cu BII și pandemia COVID-19, în timp ce 8% sunt nemulțumiți,
13. 35 % și-ar fi dorit și alte sfaturi, recomandări privind BII și riscul infecțios al virusului SARS-CoV-2,
14. Pentru 59% specialistul gastroenterolog nu a oprit tratamentul curent pentru BII, în timp de 2 pacienți au primit recomandarea de întrerupere a corticosteroizilor, iar un pacient a primit recomandarea de întrerupere a tratamentului biologic.
15. În perioada 01 – 30 martie,
  - 71% dintre pacienții respondenți declară că au putut face tratamentul/ administrarea terapiilor conform programării existente înainte de criza COVID-19,
  - 12% - au reușit, dar cu dificultăți, iar
  - 14 % - nu au reușit administrarea tratamentului conform calendarului initial

*La dificultățile întâmpinate au fost enumerate:*

- *Noul protocol de access în spital nu a permis intrarea; a trebuit să revin a doua zi pentru administrare, după ce am făcut o programare în prealabil, iar numele meu a fost trecut pe lista cadrelor medicale ce făceau triajul la poarta spitalului,*
- *Amânare două săptămâni, așteptare trei ore la triajul epidemiologic, o zi extenuantă și cu riscuri la așteptare,*
- *Nu am reușit să fac tratamentul biologic la data la care ar fi trebuit și am întârziat trei săptămâni administrarea,*
- *Închiderea clinicii în care lucrează medicul meu,*
- *Cu greu am reușit să ajung în incinta spitalului în ambulatoriu ( după 48 de ore de insistență) pentru a-mi ridica rețeta,*

- *Clinica privată unde fac perfuzia s-a închis. Am primit însă substanța de bază, pe rețetă, și imi voi face perfuzia acasă, cu o prietenă medic (cu OK din partea medicului să fac asta),*
  - *Nu s-au găsit medicamente,*
  - *Suspiciune COVID,*
  - *Deplasarea la București, unde fac tratamentul, a avut un factor ridicat de risc, la fel și mersul la spital în acest context și nici nu am avut voie cu însoțitor.*
16. 13% dintre pacienți au avut o amânare de o săptămână a administrării tratamentului, 3% de două săptămâni, iar 4% între două și trei săptămâni de întârziere.
  17. În cazul pacienților la care s-a înregistrat o întârziere de administrare tratament, referitor la motivele întârzierii/ amânării administrării tratamentului, aceștia au menționat următoarele cauze:
    - *Spitalul este în carantină sau a fost transformat în spital suport COVID-19 – 6%*
    - *Se internează doar urgențele – 7%*
    - *Nu se mai administrează tratamentul până la apariția unor protocoale – 4%*
    - *Am fost redirecționat către alt spital/ medic specialist/ medic de familie – 7%*
  18. 68% se tem că întârzierea administrării tratamentului ar putea conduce la apariția unui puseu de boală,
  19. Cea mai mare parte a pacienților cu BII (60% ) au ales izolarea voluntară,
  20. 30% sunt îngrijorați la gândul de a sta în carantină, iar 53% nu sunt speriați de ideea de carantină,
  21. La întrebarea legată de automedicația pacienților cu BII pe durata situației de urgență COVID-19, respondenții au menționat că:
    - 66% nu au apelat la automedicație în această perioadă,
    - 27 % au folosit vitamine,
    - 14% au folosit analgezice și/sau antiinflamatoare,
  22. 69% consideră că stresul cauzat de această criză ar putea înrăutăți simptomele BII,
  23. 81 % se tem de situația în care ar avea nevoie de o urgență chirurgicală în perioada situației de urgență,
  24. 60% dintre pacienții purtători de stomă și-au exprimat îngrijorarea în legătură cu asigurarea dispozitivelor medicale de protezare a stomelor, pe perioada crizei,
  25. 66% sunt îngrijorați de impactul economic al crizei asupra situației financiare personale, în timp ce 17% nu par a avea îngrijorări în acest sens,
  26. 80 % consideră că purtarea echipamentului de protecție ar putea reduce contagiozitatea SARS-CoV-2 și folosesc, iar 98% folosesc elemente de protecție (măști, mănuși, dezinfectant)
  27. 63% privesc cu optimism rezolvarea acestei crize COVID-19, în timp ce 8,5% sunt pesimiști în acest sens.

.....

*Sondajul de mai sus a fost desfășurat în colaborare cu Federația Europeană a Asociațiilor Pacienților cu Crohn și Colita Ulcerativă ( EFCCA), urmărind câteva subiecte similare propuse de aceasta; a avut în vedere aspecte semnalate la nivel european, de către Asociația Europeană a Stomizaților (EOA) și a avut drept scop obținerea unui tablou de ansamblu asupra situației pacienților români cu BII și a nevoilor acestora, în context COVID-19. Chestionarul face parte din proiectul dedicat IBD Day 2020, „Make COVID -19 Stop!” - campanie de informare a pacienților cu Boli Inflamatorii Intestinale privind COVID-19, desfășurată cu sprijin Pfizer și Sandoz. Proiectul se completează cu suportul informațional și cu răspunsurile oferite de specialiștii implicați alături de ASPIIR și diseminate pe canalele media ale ASPIIR.*

.....

*Make COVID -19 Stop!*