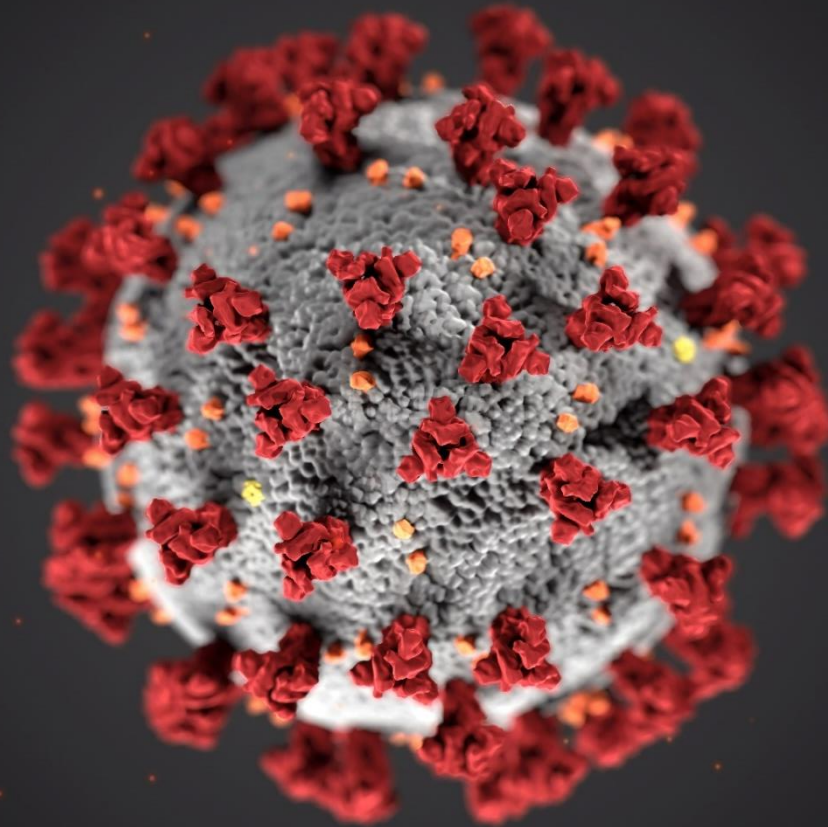


ASPIIR

**CAMPANIE
ZIUA
INTERNATIONALĂ
A
LUPTEI ÎMPOTRIVA
BOLILOR
INFLAMATORII
INTESTINALE
2020
în contextul
COVID-19**

IBD & COVID -19

**IBD Day 2020
Make COVID - 19 Stop !**



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 cu BII ?

Informațiile primite de la pacienții cu Boli Inflamatorii Intestinale și stomizați, într-un chestionar online al Campaniei IBD Day 2020 și prin alte mijloace de sondaj și feed-back, în legatura cu BII și COVID-19, de la aproximativ 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 pacienti) si Colita nespecifică (8 pacienti) au evidentiat 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, dupa 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 (dupa 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 prietena 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 protocole – 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.

.....

Sonda online a fost desfășurată în colaborare cu Federația Europeană a Asociațiilor Pacienților cu Crohn și Colită Ulcerativă (EFCCA), urmărind câteva subiecte similare propuse de aceasta; a avut în vedere aspecte semnalate la nivel european, de către Asociația Europeană a Stomizațiilor (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.

Proiectul se completează cu suportul informațional și cu răspunsurile oferite de specialiștii implicați alături de ASPIIR și diseminate pe canalele media ale ASPIIR.

Concluziile generale privind percepția pacienților cu BII la nivel european, vor putea fi consultate pe site-ul <https://www.efcca.org/en/covid-19-ibd-patients-perception>

.....

“Make COVID -19 Stop!”
O campanie ASPIIR – IBD Day 2020

cu sprijinul



SANDOZ A Novartis
Division