

HCV QUEST

Международный опрос пациентов

Отчет по стране

Россия





Самым большим препятствием, с которым я столкнулся в борьбе с вирусным гепатитом, является... некомпетентность врачей, отсутствие госпрограмм и, как следствие, нежелание врачей выявлять и лечить ВГС.

Самым большим препятствием, с которым я столкнулся в борьбе с вирусным гепатитом, является... боязнь заразить других. Невыполнение планов в жизни и семье, в первую очередь из-за гепатита.

Самым большим препятствием, с которым я столкнулся в борьбе с вирусным гепатитом, является... отсутствие препаратов для терапии, от меня отвернулись коллеги (меня уволили с работы), бросил муж. Я не знаю, что мне делать.

ИНФОРМАЦИЯ ОБ ИССЛЕДОВАНИИ HCV QUEST

HCV Quest — международный опрос с участием почти 4000 человек с гепатитом С. Его результаты дают неожиданные, а иногда и шокирующие сведения об опыте людей, которые живут с гепатитом С.

Международный опрос был разработан и проведен Международным альянсом по борьбе с гепатитом с июля по декабрь 2014 года. Распространение опросника осуществлялось через социальные сети, а также через каналы Международного альянса по борьбе с гепатитом; помощь в его распространении оказали многие группы пациентов и медицинских работников, которые делились ссылками на опросник в режиме онлайн или распространяли распечатанные копии в своих клиниках.

Все ответы были переведены и проанализированы, в том числе многие тысячи ответов в свободной форме, в которых пациенты поделились реалиями жизни с гепатитом С.

Глобальный отчет о полученных сведениях был обнародован на Международном конгрессе по заболеваниям печени в апреле 2015 года в Вене.

В данном отчете по стране обобщены ответы 314 человек из России с описанием опыта, которым они поделились, и сравнением с соответствующими данными по региону, к которому относится данная страна.

В рамках данного отчета Россия отнесена к Европейскому региону Всемирной организации здравоохранения (ВОЗ), и полученные в ней данные сравнивают с данными по другим странам этого региона, включая Австрию, Беларусь, Бельгию, Болгарию, Великобританию, Венгрию, Грецию, Израиль, Испанию, Польшу, Румынию и Францию.

Информированность населения о гепатите С — приоритетное направление для ранней диагностики и повышения осведомленности пациентов

Почти **две трети** респондентов в России не знали, что такое гепатит С, до того как его у них диагностировали.



Информированность о гепатите С до постановки диагноза среди респондентов опроса HCV Quest (на основе 310 ответов)

Наблюдения, сделанные по результатам опроса



- Информированность населения о гепатите С в России (37%) такая же низкая, как и в других странах Восточной Европы — в Болгарии (42%), Венгрии (35%) и Румынии (36%). Но она выше, чем в среднем по европейскому региону в целом: 30%.
- Лица, слышавшие ранее о гепатите С, обычно получали эти сведения из средств массовой информации (телевидения, радио, газет) (47%).
- Кампании, организованные правительством, дошли до сведения лишь 5% респондентов.
- Только 24% лиц решили пройти обследование на гепатит С, руководствуясь своими знаниями об этом заболевании.

КРАТКИЕ ФАКТЫ

Гепатит С — одно из самых распространенных заболеваний печени во всем мире [1].

По состоянию на 2013 год в России было зарегистрировано около 5 млн взрослых пациентов (4,1%) с гепатитом С [2], всего же в мире насчитывается 80—150 млн пациентов, живущих с этим хроническим заболеванием [3].

Количество смертей, связанных с гепатитом С, постоянно растет, и в 2013 году от этого заболевания умерло 700 000 человек в мире [1].

Вакцины против гепатита С в настоящее время не существует [3,4].

Что это значит?

Необходимо повысить информированность населения России о гепатите С

Повышение информированности и знаний о гепатите С критически важны для того, чтобы способствовать ранней диагностике заболевания, улучшить его понимание пациентом, осветить влияние гепатита С на образ жизни человека и дать понятие о способах его профилактики.

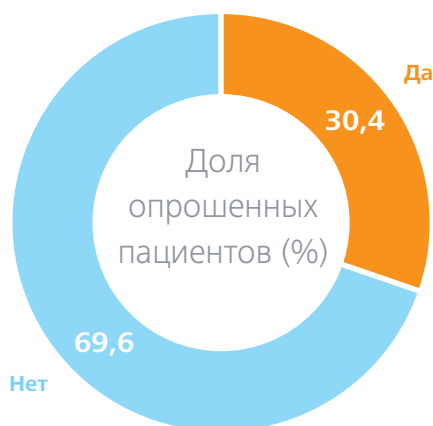
1. Global, regional, and national age-sex specific all-cause and cause-specific mortality for 240 causes of death, 1990-2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. Lancet 2015;385:117—71.
2. Gower E et al. Global epidemiology and genotype distribution of the hepatitis C virus infection. J Hepatol 2014; 61: S45—S57
3. World Health Organization (WHO). Hepatitis C. Fact Sheet N. 164. Geneva, Switzerland, 2014. Доступно по ссылке: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs164/en/>
4. World Health Organization (WHO). Guidelines for the screening, care and treatment of persons with hepatitis C infection. Geneva, Switzerland, 2014. Доступно по ссылке: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/111747/1/9789241548755_eng.pdf?ua=1&ua=1.26 for 240 causes of death, 1990-2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. Lancet 2015;385:117—71.



Знание врачами симптомов гепатита С — ключевой фактор для своевременной диагностики и направления пациента к специалисту

Врачи в России могут быть не осведомлены о том, каковы основные симптомы гепатита С.

Только **30%** респондентов предложили пройти тест на гепатит С после того как они рассказали о своих симптомах медицинским работникам.



Общее количество ответов 306

Наблюдения, сделанные по результатам опроса



- После постановки диагноза большинство пациентов (67%) обращаются к соответствующему специалисту в течение 3 месяцев.
- У 30% респондентов к моменту постановки диагноза имелось стойкое поражение печени, существовавшее длительный период (фиброз или цирроз).
- После постановки диагноза 77% респондентов изменили свой образ жизни, а из этих изменивших образ жизни пациентов 75% уменьшили или полностью прекратили потребление алкоголя и 54% изменили рацион питания.

Что это значит?

Повышение информированности медицинских работников должно проводиться одновременно с повышением информированности населения

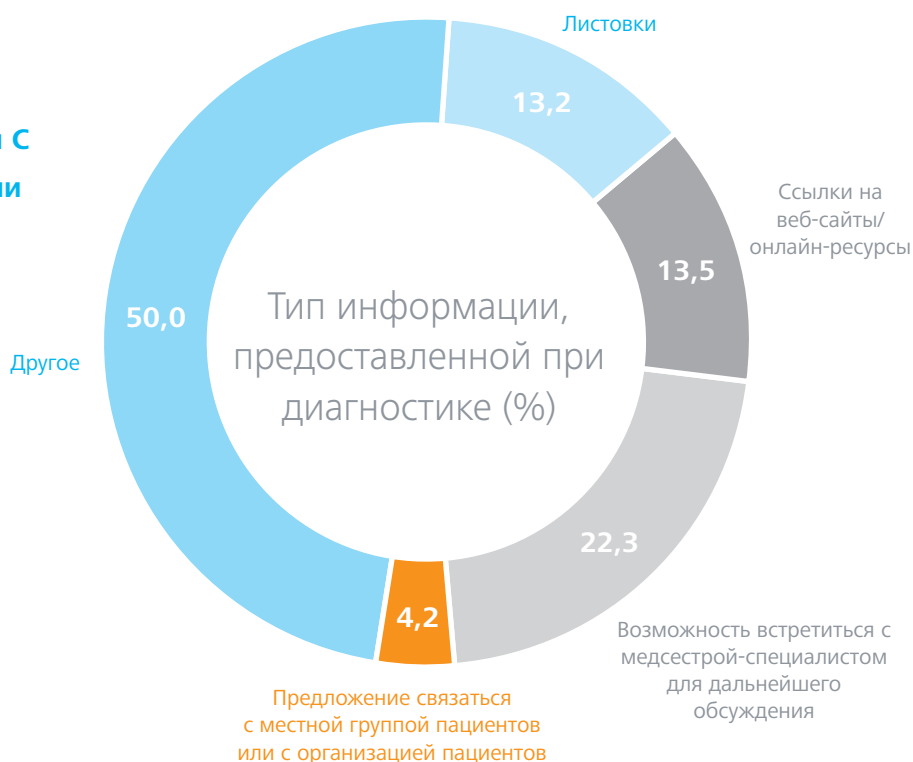
Поскольку люди с гепатитом С только выиграют, если как можно раньше обратятся к соответствующему специалисту, критически важно, чтобы лечащий врач знал симптомы гепатита С. Хотя это заболевание трудно поддается распознаванию, внедрение скрининга (у лиц из группы высокого риска) может стать полезным в такой ситуации.

Диагностика сама по себе — важный первый шаг, который дает пациентам возможность внести положительные изменения в свой образ жизни.

Существенное влияние гепатита С, низкая информированность о поддержке, которую можно получить у организаций пациентов

Только **4%** лиц с гепатитом С контактируют с организациями пациентов после постановки диагноза

По данным ответов 310 респондентов



Наблюдения, сделанные по результатам опроса



- Большое количество респондентов сообщили, что жизнь с гепатитом С оказала значительное или очень значительное влияние на их физическое (36%), эмоциональное (42%) и/или умственное/психологическое (57%) состояние.
- 57% констатировали, что наличие гепатита С повлияла на их работу.
- Из всех респондентов, участвовавших в опросе, только очень небольшое количество (8%) состояло в группах пациентов.
- Одна треть российских респондентов были «полностью недовольны» помощью/рекомендациями, полученными ими после постановки диагноза.

Что это значит?

Мы должны повысить профиль организаций по поддержке пациентов в России и принять меры для того, чтобы медицинские работники были хорошо осведомлены, какие виды помощи и какие рекомендации доступны для людей с гепатитом С.

Гепатит С оказывает довольно существенное влияние на образ жизни и затрагивает многие аспекты в личной, общественной и профессиональной сферах, поэтому крайне важно, чтобы пациенты обращались в организации пациентов, которые могут оказать им поддержку.



Расширение возможностей пациента и его вовлечение в принятие решений о лечении

На вопрос о том, насколько вовлеченными они чувствовали себя в принятие решений о выборе вариантов лечения, только **27%** российских респондентов ответили, что они чувствовали, что их «в полной мере консультируют и вовлекают».

Насколько вовлеченными Вы чувствовали себя в принятие решений о выборе вариантов лечения? Оцените свой ответ по шкале от 1 до 5 баллов (1 = вообще не вовлечен (-а); 5 = меня в полной мере консультируют и вовлекают в процесс принятия таких решений).

1 = вообще не вовлечен (-а)	33,9%
2	15,0%
3	13,4%
4	11,1%
5 = Меня в полной мере консультируют и вовлекают в процесс принятия таких решений	26,7%

Вовлечение пациентов в принятие решений о лечении (по данным ответов 307 респондентов).

Наблюдения, сделанные по результатам опроса



- Большинство респондентов склонялись к мнению, что обсуждение лечения — обязанность как пациента, так и врача, и они должны совместно говорить об этом (74%), причем окончательное решение должен принимать либо пациент, живущий с гепатитом С (37%), либо врач (37%).
- 65% респондентов согласовывали план лечения со своим врачом.
- Небольшое число респондентов (26%) отметили, что их врач «в полной мере понимал» влияние гепатита С, а из тех, кто получал терапию на основе интерферона альфа, 43% оказались не совсем готовы к побочным эффектам.
- Пациенты давали разнообразные оценки стандарта коммуникации, применяемого медицинскими работниками, при этом 17% оценили его как «совершенно неудовлетворительно» и 37% получили лишь «очень мало» информации во время постановки диагноза.

Что это значит?

Люди, живущие с гепатитом С, хотят быть активно вовлеченными в процесс принятия решений о плане их лечения и медицинского обслуживания, однако чтобы это стало возможным, они должны больше общаться и сотрудничать с группами медицинских работников.

Вероятно, если позволить пациентам быть вовлеченными настолько, насколько они хотят, это будет способствовать плодотворному сотрудничеству при лечении гепатита С. В равной степени также важно, чтобы пациентам предоставили всю информацию, которая им необходима, чтобы чувствовать себя осведомленными о своем здоровье и вариантах лечения и быть подготовленными к диалогу с медицинскими работниками.

Привнести изменения в Вашей стране, чтобы изменить жизнь людей с гепатитом С

Как Вы можете использовать этот отчет? Наши предложения

Отчет по стране об опросе HCV Quest является источником, который, надеемся, Вы сможете использовать для обеспечения:

ЗАЩИТЫ – при содействии СМИ, правительства и медицинских работников:

- чтобы привлечь больше внимания со стороны правительства и учреждений здравоохранения к проблеме гепатита С;
- чтобы повысить осведомленность о гепатите С среди государственных чиновников и среди всех слоев населения;
- чтобы уменьшить социальное отторжение и дискриминацию в отношении людей с гепатитом С.

СОТРУДНИЧЕСТВА – при содействии СМИ, правительства, медицинских работников и пациентов:

- чтобы осветить **влияние** аспектов, специфичных для Вашей страны;
- чтобы предложить **поддержку и консультации** при обсуждении данной проблемы.

Повышение информированности и улучшение понимания гепатита С

- Используйте данные обзора, чтобы уметь четко изложить государственным чиновникам и медицинским работникам информацию об истинном воздействии гепатита С и о важности информированности:
 - о скрытой нагрузке на умственное/психологическое и эмоциональное состояние;
 - о том, во что обходится болезнь, по поводу которой не проводится лечение, отдельному человеку и обществу в целом;
 - о влиянии социального отторжения и дискриминации на личную и профессиональную жизнь пациентов.
- Предложите СМИ свои профессиональные знания и доступ к фактам и цифрам данного опроса, а также к историям пациентов, чтобы они могли показать сложности, с которыми приходится сталкиваться людям, инфицированным вирусом гепатита С.

- Напомните государственным чиновникам, что они должны подчиняться требованиям резолюции WHA63.18, согласно которой они обязаны использовать Всемирный день борьбы с гепатитом для повышения информированности населения.
- Предложите сотрудничество или содействие при проведении правительственных кампаний, например, партнерство для проведения Всемирного дня борьбы с гепатитом.

Оптимизация тестирования на гепатит С и увеличение доступной информации при постановке диагноза

- Обратите внимание правительства на данные об упущенных возможностях при тестировании на гепатит С, содержащиеся в отчете, и попросите его способствовать повышению информированности о симптомах заболевания среди медицинских работников.
- Используйте данные отчета по стране и сравнительные данные по региону, чтобы показать, как предпринятые в некоторых странах меры, такие как плановое тестирование, позволили улучшить показатели ранней диагностики и исхода лечения.
- Проконсультируйте правительство по вопросам источников информации и видов материалов, которые можно предоставить, и сотрудничайте с государственными чиновниками и работниками здравоохранения при подготовке этих материалов.
- Подчеркните проблему отсутствия доступной информации и предложите свою помощь медицинским работникам, чтобы обеспечить наличие информации в достаточном объеме, а также оказание поддержки пациентам при диагностике, в том числе обеспечение контакта с группами пациентов; например, попросите включить контактные данные группы пациентов в правительственные материалы и веб-сайты национальных организаций, таких как группы пациентов с заболеваниями печени.



Борьба с социальным отторжением и дискриминацией

- Используйте цитаты и наблюдения из этого отчета, чтобы подчеркнуть судьбоносное влияние, которое могут оказывать социальное отторжение и дискриминация в отношении людей с гепатитом С.
- Накапливайте доказательную базу по дискриминации путем дальнейших исследований в этой области, например, проведите собственный онлайн-опрос.
- Используйте данные, приведенные в отчете, чтобы воздействовать на государственных чиновников, чтобы они способствовали борьбе с дискриминацией с помощью принятия специального антидискриминационного законодательства.

Расширение полномочий пациентов и повышение их вовлеченности в принятие решений о назначаемой терапии

- Позаботьтесь о том, чтобы в клиниках врачей общей практики и в больницах была доступна информация о группе пациентов и ее контактные данные.
- Сообщите самим пациентам об их праве участвовать в принятии решений об их лечении, например, организуйте семинары, распространяйте информацию для пациентов с помощью веб-сайтов или печатных листовок.
- Расскажите врачам о преимуществах сотрудничества с пациентами, таких как более высокая приверженность пациента назначенной терапии или увеличение количества ресурсов — задействуйте врачей из других областей терапии, где можно было бы успешно предложить обсуждение этого вопроса.





Это для меня самое главное в жизни, от этого зависит качество и продолжительность жизни. Я постоянно думаю о своей болезни и боюсь умереть

Излечение позволило бы мне жить полной жизнью, и я не боялась бы заводить семью. Мне 24 года, и я боюсь теперь заводить детей

Излечение для меня — путь к свету, следующий шаг, который я должен сделать к нормальной жизни.



Спонсор исследования HCV Quest — компания AbbVie

World Hepatitis
Alliance