



# Iz perspektive pacijenta

Kako ovo izgleda u poređenju sa vašim  
kliničkim okruženjem?

Sarah Bernays, Tim Rhoades i Ana  
Prodanović

23. maja 2007.

# Kontekst

- Kvalitativna studija među ljudima koji žive sa HIV-om i ljudima koji im pružaju usluga o njihovim iskustvima sa terapijom HIV-a
- Za sada je sproveden veoma mali broj kvalitativnih ispitivanja o terapijskom iskustvu u regionu jugoslovenske Evrope
- Specifična studija slučajeva: kako vam ovo izgleda u poređenju sa vašim iskustvima u ovom regionu?

# Plan izlaganja

- Prikaz dizajna studije i metoda
- Nalazi
- Zaključci o terapijskom iskustvu u ovom okruženju

# Plan studije

- Sprovedeno od strane LSHTM u partnerstvu i uz podršku Sekretarijata Inicijative za prevenciju HIV/AIDS- a kod ugroženih grupa u Beogradu
- DfID (Britansko odeljenje za međunarodni razvoj) je finansiralo programe prevencije, intervencije i istraživanja HIV -a.
- Usmeravano od strane Savetodavene grupe za studiju (ključne zainteresovane strane)
- Osmišljeno da dokumentuje iskustva ljudi koji žive sa HIV-om da budu aktivniji u osmišljavanju i primeni političkih mera vezano za pružanje usluga u vezi HIV-a

# HIV u Srbiji i Crnoj Gori



- Kumulativno broj slučajeva HIV/AIDS do dec .2005: 2.078
- Decembra 2005: 1.157 registrovanih ljudi koji žive sa HIV-om
- Približno 600 ljudi sa HIV-om u ovom trenutku uživa zdravstvenu zaštitu

# Metode

- Temeljni intervju
- 42 ljudi koji žive sa HIV-om
- 18 pružalaca usluga (ključni predstavnici lanca pružalaca usluga su pozvani da učestvuju, medicinsko osoblje i zaposleni u NVO)
- Intervjui su rađeni na srpskom, na engleskom, ili uz prevod
- Intervjui su zapisivani, i tamo gde je bilo potrebno, prevedeni
- Preliminarno šifrovanje- tematski vođena analiza

# Uzorak: 42 osobe koje žive sa HIV-om



## Mesto boravka

Beograd - 25

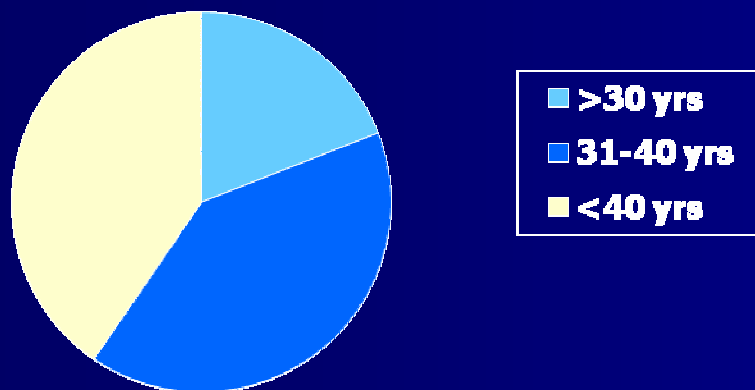
Vojvodina - 8

Niški okrug - 4

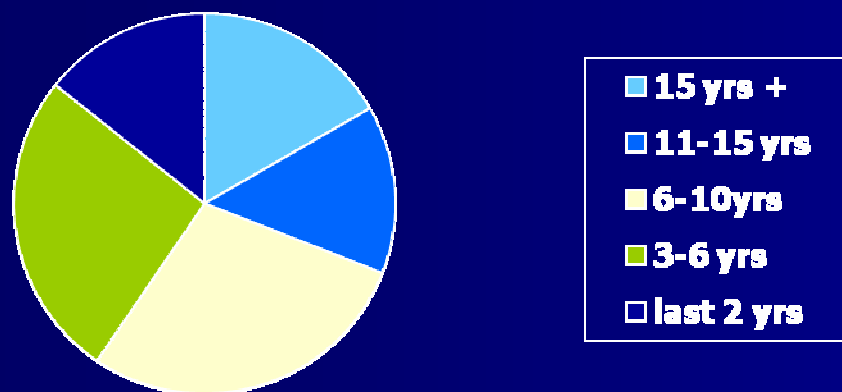
Crna Gora - 5

# Uzorak lica koji žive sa HIV-om

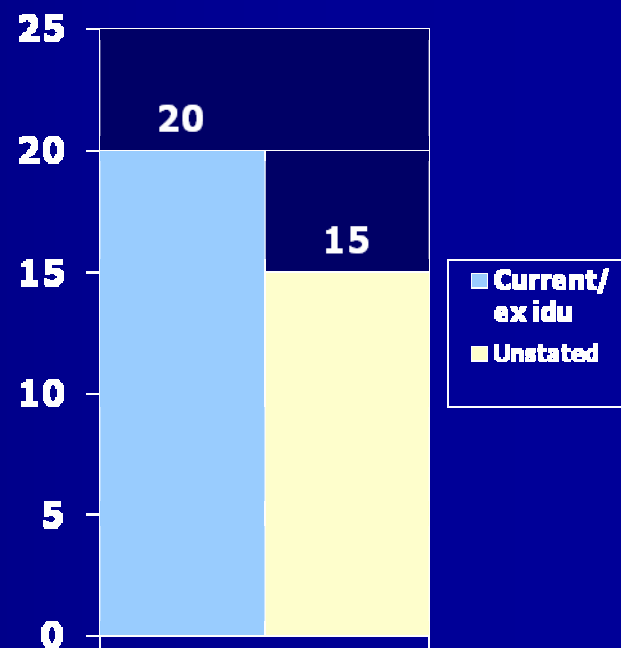
## Godine starosti



## Vreme od postavljanja dijagnoze



## Ugrožena grupa



# Kvalitativna metodologija

- Kvalitativna studija: ovo ograničava mogućnost da se nalazi generalizuju
- Nalazi: ključne teme koje se pojavljuju iz izlaganja ispitanika
- Studija je sprovedena 2005-6, a pristup terapiji i primena terapije su se od onda promenili zbog:
  - Politike decentralizacije: planirana 2005, a započeta sredinom 2006
  - Nezavisnost Crne Gore: Maja 2006

# Pristup terapiji i pružanje terapije

- 100% pristup terapiji HIV-a finansira država
- Studija je pokazala <100% pružanje terapije HIV-a
- Zabeležene su nestašice lekova i testova za praćenje što dovodi do
  - Nestrukturisanih prekida terapije
  - Potrebe za promenom režima
- Razlozi za značajnu zabrinutost lica koji žive sa HIV-om

# Uticaj neizvesnog primanja terapije

'Terapija je ono što tog meseca imaju u apoteci... Bez ikakve lekarske kontrole, bez kontrole krvi ili neke podrške tako da možete da vidite da ti testovi kažu "OK, ovo možeš da uzimaš". To je ogroman problem. Sada u apoteci imaju moju terapiju, ali ne znam dokle će tako biti. U međuvremenu moram da nađem vezu da idem nekuda, van zemlje, da vidim kakve još mogućnosti za lečenje postoje, tako da mogu da planiram svoj život. Sve je strašno skupo i neizvesno.'

Citat iz studije, 2005

# Pohvale za lekare u dispanzeru za HIV

Skoro jednoglasne pohvale za lekare koji rade u dispanzerima za HIV

'Lekari koji rade sa nama stvarno imaju puno iskustva. Oni zaista ulažu ogromne napore da urade sve što je u njihovoj moći, sa onim što im sistem omogućava..'

Citat iz studije, lice koje živi sa HIV-om

# Nedostatak informacije

- Strepnije lica koja žive sa HIV-om pogoršavaju se odsustvom jednostavnih informacija koje se mogu lako razumeti
- Preovlađuju glasine vezane za dostupnost terapije
- Pristup terapiji je posebno težak za one koji žive izvan Beograda

# Nedostatak informacija – strepnja

'Stvarno je teško da se dobije objašnjenje ili odgovor , a kao što samo već rekao, to je psihološki jako loše, pa čak ni lekari ili ne mogu da vam daju pravu informaciju, ili ni oni ne znaju, pa pacijenti stvarno ne znaju čiji je posao da zna.'

Citat, lice koje živi sa HIV-om

# Doživljeni nedostatak podrške

- Za lica koja žive sa HIV-om nema prave formalne podrške
- Savetovašta u dispanzerima za HIV su pohvaljena, ali su preopterećena
- Mali broj NVO koji rade sa licima koja žive sa HIV-om zalagžu se za obezbeđivanje odgovarajuće terapije
- Neizvesno finansiranje i loša održivost usluga za lica koja žive sa HIV-om – kratko očekivano trajanje života
- 'Tračak nade' - Lica koja žive sa HIV-om

# Posledice neizvesnog pružanja terapije za HIV

- Implikacije za tretman HIV-a kao hronične bolesti koja se može kontrolisati
- Veoma je teško za lica koja žive sa HIV-om da savladaju strepnju vezanu za nestašice lekova, uprkos poboljšanom snabdevanju tokom trajanja ove studije
- Strah da li će snabdevanje biti održano
- Nekolicina pacijenata odlučuje da prekine, ili čak i da ne započinje lečenje

# Posledice doživljenog odsustva podrške

- Niska terapijska pismenost
- Podriva poverenje u podršku sistema i NVO sektora
  - Povećani pritisak na dispanzere za HIV da rešavaju i terapijske probleme vezane za HIV i anksioznost pacijenata
  - Negativni uticaj na sudelovanje lica koja žive sa HIV-om u aktivnosti u zajednici
  - Uticaj na brzinu socijalnih promena i napora da se smanji stigmatizacija

# Zbog čega dolazi do problema sa snabdevanjem lekovima za HIV?

## [1]

- Pitanja finansiranja uz finansijska ograničenja pogađaju sve nacionalne sisteme zdravstvene zaštite
- Problemi sa delotvornim upravljanjem i odgovornošću u okviru sistema povećavaju odgovornost lekara
- Neefikasno planiranje u:
  - Licenciranju
  - Predviđanju dugoročnih potreba za snabdevanjem
  - Eventualnih teškoća u snabdevanju lekovima

# Zbog čega dolazi do problema sa snabdevanjem lekovima za HIV? [2]

- Spora registracija novih lekova
- Malo tržište sa odsustvom regionalne saradnje
- Loša struktura za pisanje i konsultacije u vezi sa Terapijskim smernicama
- Odsustvo alternativnih načina snabdevanja za lica koja žive sa HIV-om

# Zaključak

- Ova studija je pokazala pohvale za 100% pristup, poboljšanja u pružanju terapije i odgovor na studiju u ovoj Srbiji .
- Preporuke:
  - Potrebno je preispitivanje terapijskog sistema
  - Uvesti Smernice [videti nove smernice EACS]
  - Potrebno je poboljšati pružanje informacija
  - Mogu da pomognu nadovezivanje terapije i usluge u lokalnim ustanovama sa onima koja se pružaju u većim centrima za lica koja žive sa HIV-om
  - NVO treba da povećaju napore aktivista za unapređenje terapije da se podrže i oni oji pružaju usluge i lica koja žive sa HIV-om
- Da li, dakle, ovi nalazi odgovaraju vašim iskustvima?
- Postoje mogućnosti za regionalnu saradnju u cilju osnaživanja terapije i aktivnosti u zajednici.

# Izveštaj studije sa licima koja žive sa HIV-om

- Izveštaj možete dobiti danas ili se obratite na adresu [sarah.bernays@lshtm.ac.uk](mailto:sarah.bernays@lshtm.ac.uk)
- Tekuća prospektivna kvalitativna studija [kraj 2007].
- Podaci će se koristiti za podršku aktivnostima na obezbeđivanju sredstava za terapiju i borbu protiv stigmatizacije