



Jakość życia pacjentów zakażonych ludzkim wirusem upośledzenia odporności (HIV)

Quality of life of patients infected with human immunodeficiency virus (HIV)

Edyta Ewa Kamińska-Otok^{1,A-F}

¹ Wojewódzki Szpital Zakaźny w Warszawie, Polska

A – Koncepcja i projekt badania, B – Gromadzenie i/lub zestawianie danych, C – Analiza i interpretacja danych, D – Napisanie artykułu, E – Krytyczne zrecenzowanie artykułu, F – Zatwierdzenie ostatecznej wersji artykułu

Kamińska-Otok EE. Jakość życia pacjentów zakażonych ludzkim wirusem upośledzenia odporności (HIV). Med Og Nauk Zdr. 2020; 26(2): 169–174. doi: 10.26444/monz/122379

■ Streszczenie

Cel pracy. Celem pracy była ocena jakości życia pacjentów zakażonych HIV. W badaniu wykorzystano skróconą wersję kwestionariusza WHOQOL-BREF, opracowanego przez Światową Organizację Zdrowia (WHO), który pozwala na jednoczesną ocenę jakości życia w sferze somatycznej, socjalnej, środowiskowej i psychologicznej, oraz kwestionariusz własnego autorstwa.

Materiał i metody. Grupa badana składa się z 105 pacjentów (x mężczyzn, y kobiet) zakażonych HIV. Ocenę jakości życia wykonano przy użyciu skróconej wersji kwestionariusza WHOQOL-BREF i uzupełniono autorskim kwestionariuszem, który składał się z 21 pytań zamkniętych.

Wyniki. Kwestionariusz WHOQOL-BREF oraz kwestionariusz własnego autorstwa są wiarygodnymi narzędziami oceny jakości życia osób dorosłych. Uzyskane wyniki wykazały dobrą jakość życia pacjentów zakażonych HIV. Akceptacja własnej choroby i stała praca są podstawowym czynnikiem wpływającym na jakość ich życia.

Wnioski. 1. Odczuwana jakość życia silnie zależy od wielu czynników, takich jak stan fizyczny, rodzinny i stosunek otoczenia do chorego. 2. Pozytywne nastawienie i akceptacja własnej choroby mają duży wpływ na dalsze leczenie i jakość życia. 3. Wsparcie i pomoc ze strony najbliższych zwiększa poczucie bezpieczeństwa osób zakażonych i poprawia ich jakość życia. 4. Dyskryminacja i stygmatyzacja, wynikające z niedostatecznej wiedzy polskiego społeczeństwa, to problem, który w dalszym ciągu dotyczy pacjentów zakażonych HIV.

■ Słowa kluczowe

jakość życia, HIV, kwestionariusz WHOQOL-BREF

■ Abstract

Objectives. The aim of the study was assessment of the quality of life of patients infected with HIV. A short version of the WHOQOL-BREF questionnaire, developed by the World Health Organization, was used, which allows simultaneous evaluation of the quality of life in somatic, social, environmental and psychological spheres, and an author-constructed questionnaire.

Materials and method. The study group included 105 patients (x males, y females) infected with HIV. The quality of life was assessed using the short version of the WHOQOL-BREF questionnaire supplemented with an author-constructed questionnaire, which consisted of 21 closed questions.

Results. The WHOQOL-BREF questionnaire and author-constructed questionnaire are reliable tools for the assessment of the quality of life in adults. The results obtained show the good quality of life of patients infected with HIV. Acceptance of own illness and permanent employment are the basic factors affecting the quality of life of HIV infected patients.

■ Conclusions

1. The perceived state of the quality of life strongly depends on many factors, such as physical and family conditions and the attitude towards the patient. 2. Positive attitude and acceptance of one's own illness has a great impact on further treatment and quality of life. 3. Support and assistance from the loved ones increases the sense of security of infected people and improves their quality of life. 4. The problem of discrimination and stigmatization still affects patients infected with HIV, resulting from insufficient knowledge in Polish society.

■ Key words

quality of life, HIV, WHOQOL-BREF questionnaire

WSTĘP

Doniesienia o pojawieniu się na świecie niezwykle groźnego wirusa powodującego oportunistyczne zapalenie płuc, która

to choroba występowała głównie w środowiskach homoseksualnych, pojawiły się już w 1981 roku. Dwa lata później w wyniku licznych badań wirusologicznych dowiedziano, że przyczyną ogólnego spadku odporności jest ludzki wirus upośledzenia odporności HIV (ang. *human immunodeficiency virus*), powodujący chorobę znaną dziś jako AIDS. Po raz pierwszy o wirusie oraz jego następstwach wspomniano w publikacji „Morbidity and Mortality Weekly Report”, wydanej w Los Angeles w 1981 roku [1].

Adres do korespondencji: Edyta Ewa Kamińska-Otok, Wojewódzki Szpital Zakaźny w Warszawie, Polska
E-mail: edytako1@tlen.pl

Nadesłano: 07.04.2020; zaakceptowano do publikacji: 14.05.2020; publikacja online: 28.05.2020

Od stwierdzenia na świecie pierwszego przypadku zachorowania na AIDS minęło już ponad 35 lat. Według danych WHO, UNAIDS, ECDC zaktualizowanych na dzień 1 grudnia 2019 roku na świecie żyje 37,9 mln ludzi zakażonych HIV i chorych na AIDS. W 2018 roku rozpoznano na świecie 1,7 mln nowych przypadków zakażeń, a na choroby związane z zakażeniem HIV zmarło 770 tys. osób. Najnowsze dane WHO podają, że w skali światowej największą grupę nosicieli – ponad 88% ogółu zakażonych – stanowią mężczyźni [2]. W Polsce według Państwowego Zakładu Higieny od wdrożenia badań w 1985 roku do 31 sierpnia 2019 roku zakażenie wirusem HIV stwierdzono u 24 908 obywateli Polski i u osób innego obywatelstwa przebywających na terenie kraju, 3734 choruje na AIDS, a 1424 chorych zmarło. Nadal największą zakażeń odnotowuje się u osób zażywających narkotyki oraz utrzymujących kontakty homoseksualne. Na dzień 9 grudnia 2019 roku terapią antyretrowirusową (ARV) objętych w Polsce było 12 382 pacjentów, w tym 97 dzieci [3]. Terapia jest prowadzona i finansowana w ramach programu zdrowotnego Ministerstwa Zdrowia „Leczenie antyretrowirusowe osób żyjących z wirusem HIV w Polsce na lata 2017–2021”. Zgodnie ze światowymi standardami medycznymi, leczenie antyretrowirusowe HAART (ang. *highly active antiretroviral therapy*) powinno obejmować wszystkie osoby zakażone HIV, ponieważ pozwala ono skutecznie hamować jego namnażanie, odbudowuje pracę układu odpornościowego, zmniejsza ryzyko rozwoju AIDS oraz obniża zakaźność nosiciela HIV [4].

Wprowadzona 20 lat temu terapia polega na stosowaniu co najmniej trzech leków przeciwtretrowirusowych (inhibitorów proteazy HIV) w kombinacji zalecanej przez światowych ekspertów. Obecnie coraz częściej stosuje się bardziej bezpieczną kombinację dwulekową, która powoduje znacznie mniej powikłań. Innowacyjność terapii dwulekowej polega na zagwarantowaniu takiego samego poziomu wskaźników wirusologicznych przy zmniejszeniu długotrwałej ekspozycji na leki ARV [5].

W zahamowaniu niebezpiecznego trendu, jakim jest stały wzrost zakażeń na świecie, ma pomóc również strategia UNAIDS 90–90–90, która jest programem Organizacji Narodów Zjednoczonych ds. Zwalczenia HIV/AIDS. Strategia ta zakłada, że do 2020 roku 90% osób zakażonych HIV będzie świadomych bycia nosicielami wirusa oraz swojego stanu zdrowia, 90% osób zakażonych otrzyma terapię ARV i u 90% pacjentów leczenie okaże się skuteczne [6].

Pod względem medycznym w leczeniu HIV dokonał się zatem na świecie i w Polsce przełom, niestety o podobnym przełomie nie można mówić, jeżeli chodzi o sferę społeczną. W naszym kraju niewiele mówi się o jakości życia nosicieli HIV, również nieliczni naukowcy są zainteresowani badaniem tego zjawiska. Najnowsze badania dotyczące jakości życia oraz perspektyw osób żyjących z HIV przeprowadzono w maju 2019 roku przez firmę badawczą IQS na zlecenie GSK. Z raportu z tego badania wynika, że blisko 90% Polaków uważa, że HIV jako zjawisko społeczne ich nie dotyczy, a osoby z HIV boją się mówić o swoim zakażeniu, w obawie przed stygmatyzacją i dyskryminacją. Niepokojący jest także fakt, że istnieje niewystarczający poziom wiedzy na temat HIV wśród samych pracowników ochrony zdrowia, którzy w sposób szczególnie powinni wspierać osoby zakażone [7].

Rozwiązanie problemów pacjenta zakażonego HIV oraz zaspakajanie jego potrzeb i oczekiwań to czynniki, które miały wpływ na wybór tematu przedstawionego badania. Podczas przeprowadzania badania ankietowego zwrócono uwagę na główne czynniki, które mają wpływ na jakość życia

pacjentów, tj. ich stan fizyczny, sytuację społeczną, warunki ekonomiczne oraz ograniczenia wynikające z dostępności leczenia antyretrowirusowego [8].

CEL PRACY

Celem prezentowanej pracy jest przedstawienie jakości życia pacjentów zakażonych HIV. W badaniu wykorzystano skróconą wersję kwestionariusza WHOQOL-BREF, opracowanego przez Światową Organizację Zdrowia, który pozwala na jednoczesną ocenę jakości życia w sferze somatycznej, socjalnej, środowiskowej i psychologicznej, oraz kwestionariusz własnego autorstwa.

MATERIAŁ I METODY

Badaniem objęto pacjentów zakażonych HIV, hospitalizowanych w Wojewódzkim Szpitalu Zakaźnym w Warszawie w okresie od maja do sierpnia 2019 roku. Do badania kwalifikowano kolejnych pacjentów, którzy ukończyli 18. r.ż. i wyrazili chęć wypełnienia anonimowej ankiety. Uzyskano zgodę dyrektora placówki oraz ordynatora oddziału na przeprowadzenie badań. Badanie zrealizowano w grupie 105 pacjentów, spośród których 76 osób (72%) stanowili mężczyźni, a 29 osób – kobiety (28%). Struktura badanej grupy wynikała z profilu osób aktualnie przebywających w szpitalu.

Osoby biorące udział w badaniu to pacjenci w wieku między 20. a 50. r.ż. Najliczniejszą grupę stanowiły osoby w przedziale wiekowym 41–50 lat, których było 85 (81%).

Kwestionariusz ankiety wydano pacjentowi osobiście, informując jednocześnie, że jest on anonimowy, a jego wyniki będą wykorzystane wyłącznie na potrzeby pracy naukowej. Za każdym razem omawiano z pacjentem, czy pytania są dla niego jasne i zrozumiałe i czy jest w stanie samodzielnie wypełnić kwestionariusz.

Narzędziem badawczym był kwestionariusz własnego autorstwa, składający się z 21 pytań zamkniętych jednokrotnego wyboru. Pytania skonstruowano w sposób jasny i zrozumiały dla pacjenta, a dotyczyły one sfery fizycznej, psychicznej, jak i społecznej.

Na badanie uzyskano zgodę komisji bioetycznej AKBE/191/2019, wykorzystano krótką wersję kwestionariusza WHOQOL-BREF.

WYNIKI

Po omówieniu pytań z respondentami osoby biorące udział w badaniu stwierdziły, że są one skonstruowane w sposób czytelny, jasny i udzielenie na nie odpowiedzi nie będzie sprawiało trudności i nie wymaga dodatkowej pomocy.

Respondenci zostali zapytani o wykształcenie – zdecydowana większość 77 (73%) badanych posiada wykształcenie wyższe.

Większość pacjentów – 74 osoby (70%) – zamieszkuje duże miasta. Ponad połowa ankietowanych – 62 osoby (59%) – żyje w związku małżeńskim. Badanych, którzy zadeklarowali się jako żyjący w innym związku, było 43 (41%). Osób żyjących w stanie panieńskim i kawalerskim nie odnotowano. Większość respondentów – 63 (60%) – nie posiada dzieci, część badanych osób również nie zadeklarowała chęci ich

Tabela 1. Poziom wykształcenia

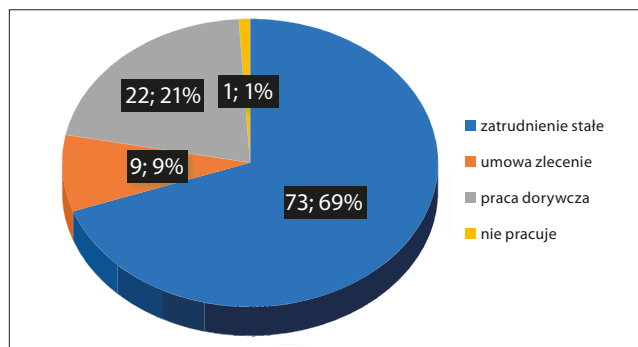
Wykształcenie	Liczba osób (%)
Podstawowe	0 (0)
Zawodowe	9 (8,6)
Średnie	19 (18)
Wyższe	77 (73,4)

posiadania. Największą grupę pacjentów stanowiły osoby zakażone HIV od 5 lat – 87 (83%) respondentów.

Tabela 2. Miejsce zamieszkania

Miejsce zamieszkania	Liczba osób (%)
Wieś	6 (6)
Małe miasto	25 (24)
Duże miasto	74 (70)

Większość ankietowanych – 63 osoby (60%) – swoją sytuację materialną określa jako dość stabilną, ponieważ mogą pozwolić sobie na zakup podstawowych rzeczy. Osób, którym finanse pozwalają na zaspokojenie potrzeb wyższego rzędu, było 41 (39%). Zatrudnienie na umowie cywilnoprawnej zadeklarowało 73 (69%) respondentów, osoby pracujące dorywczo to 22 (21%) badanych, na umowie zleceniu pracuje 9 osób (9%), a zatrudnienia nie posiadała 1 osoba (1%).

**Rycina 1.** Sytuacja zawodowa.
Źródło: opracowanie własne.

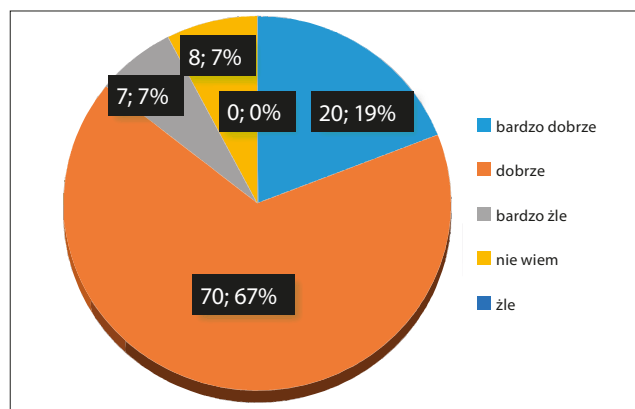
Analiza przeprowadzona przy użyciu kwestionariusza WHOQOL-BREF pokazała, iż największą grupę badanych pacjentów stanowiły osoby bardzo zadowolone z pracy zawodowej, a było ich 56 (53%). Zadowolenie z pracy zawodowej na poziomie dobrym zadeklarowało 40 ankietowanych (38%), na poziomie złym – 8 badanych (8%), zaś bardzo złym 1 osoba (1%).

Badania wykazały, że zdecydowana większość pacjentów – 77 osób (73% ogółu respondentów) – o zakażeniu HIV dowiedziało się podczas pobytu w szpitalu. Z bezpłatnego anonimowego badania o zakażeniu dowiedziało się 28 badanych (27%). Przyjmowanie leków antyretrowirusowych nie stwarzało problemów dla 50 pacjentów (48%), podobną grupę – 41 osób (43% ogółu badanych) – stanowili pacjenci, którzy odczuwali lęk przed skutkami ubocznymi. Zapytani o to, kto posiada wiedzę, iż dany pacjent jest nosicielem HIV,

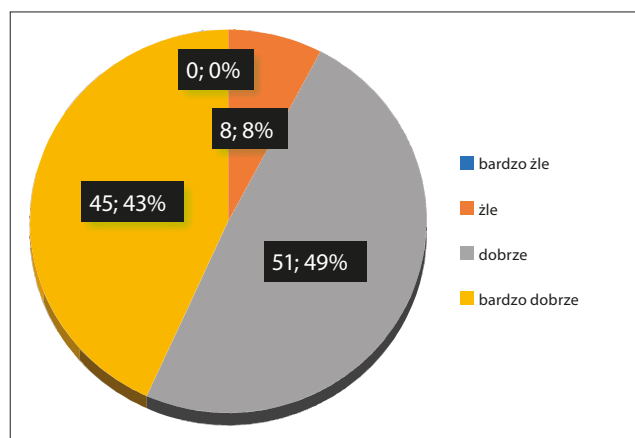
na współmałżonka wskazało 36 badanych (34%), jednak najwięcej – 55 ankietowanych (53%) – wskazało pracowników ochrony zdrowia. Największa liczba respondentów – 74 osoby (70% badanych) – przyznała, że ukrywa przed bliskimi informację o swoim zakażeniu.

Większość osób – 83 badanych (79%) – deklaruje pozytywne nastawienie do choroby, natomiast chwile zwątpienia odczuwa 22 pacjentów (21%). Pogodzenie z sytuacją życiową zadeklarowała największa grupa – 83 osoby (79%), do lęku przed przyszłością przyznało się 15 pacjentów (14%), a najmniejszą grupę – 7 osób (7%) – stanowili ci, którzy odczuwają spokój i mają poczucie bezpieczeństwa. Połowa respondentów – 53 osób (51%) – dobrze oceniła swój związek z partnerem, a 36 osób (34%) przyznało, że ma w nim wsparcie emocjonalne.

Zdecydowanie największa grupa – 70 osób (67%) – stwierdziła, że ich jakość życia jest na poziomie dobrym, 20 pacjentów (19%) oceniło ją bardzo dobrze, natomiast źle – 7 badanych (7%). Nikt z ankietowanych nie wyraził się bardzo źle o własnym życiu, a 8 badanych (7%) nie potrafiło określić, jaki ma stosunek do jakości swego życia.

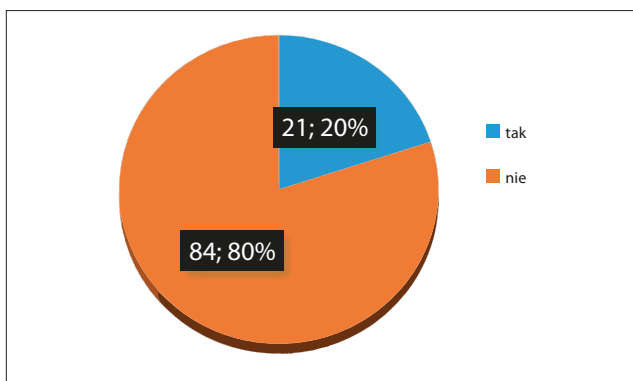
**Rycina 2.** Ocena jakości życia wg ankiety własnej
Źródło: opracowanie własne

Użycie kwestionariusza WHOQOL-BREF pozwoliło ustalić, że prawie połowa badanych – 51 osób (49%) – ocenia, iż ich jakość życia jest na poziomie dobrym. Nieco mniej respondentów – 45 osób (43%) – stwierdziło, że ich jakość życia jest na poziomie bardzo dobrym. Jakość życia na poziomie złym zadeklarowało 8 badanych (8%).

**Rycina 3.** Ocena jakości życia wg kwestionariusza WHOQOL-BREF.
Źródło: opracowanie własne

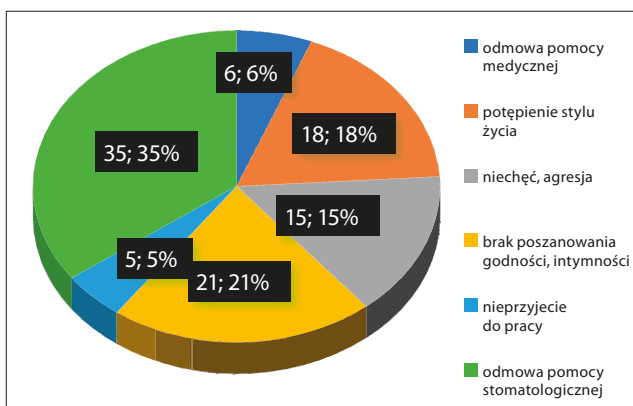
Zadowolenie ze zdrowia na poziomie dobrym zadeklarowało 60 osób (57% badanych), a na poziomie bardzo dobrym – 42 (40%). Bardzo duża liczba pacjentów, bo 92 (88% ogółu badanych), wyraziła zadowolenie z relacji z innymi ludźmi, nie odnotowano osób, które określiłyby je na poziomie złym lub bardzo złym. Równie wysoko w tym badaniu była oceniona ochrona zdrowia. Zdecydowana większość pacjentów, bo 71 (68%), określiła jej poziom jako dobry, złe ochronę zdrowia oceniły tylko 4 osoby (4%). Odczuwanie radości z życia na poziomie bardzo dobrym było udziałem 32 respondentów (30% badanych), na poziomie dobrym – 32 osób (32%), natomiast na poziomie złym – 29 (28%), a na bardzo złym – 11 (10%) badanych.

Zdecydowana większość pacjentów – 84 osoby (80%) – nie spotkała się z przejawami dyskryminacji ze względu na swoje nosicielstwo, natomiast doświadczenia dyskryminacji zadeklarowało 21 pacjentów (20%).



Rycina 4. Doświadczenie dyskryminacji.
Źródło: opracowanie własne

Z dyskryminacją ze strony rodziny spotkało się 29 respondentów (28%), natomiast z dyskryminacją ze strony pracowników ochrony zdrowia – 14 (13%). Jeżeli chodzi o doświadczanie zachowań dyskryminujących, to największą grupę – 37 badanych (35%) – stanowiły osoby, którym odmówiono pomocy stomatologicznej. Brak poszanowania i potępienie stylu życia odczuło 18 pacjentów (18%). Niechęć i agresji ze strony otoczenia doświadczyło 15 badanych (15%). Najmniejszą grupę badanych – 6 osób (6%) – stanowili pacjenci, którym odmówiono pomocy medycznej, oraz osoby nieprzyjęte do pracy – 5 (5%).



Rycina 5. Zachowania dyskryminujące pacjentów
Źródło: opracowanie własne.

Kwestionariusz WHOQOL-BREF pozwolił natomiast ustalić, że z negatywnymi odczuciami w stosunku do swojej osoby spotkało się 75 badanych (71%), zaś brak takich doświadczeń zadeklarował niewielki odsetek respondentów.

DYSKUSJA

Statystyki w Polsce i na świecie podają, że na HIV choruje coraz więcej ludzi po 50. r.ż. z ustabilizowaną pozycją zawodową i bardzo dobrą sytuacją materialną. Prof. Alicja Wiercińska-Drapała w swojej publikacji „Wirusem HIV zarazić się może każdy – nie tylko osoby o ryzykownych zachowaniach” pisze, że obecnie należy zmienić myślenie na temat stereotypu osób szczególnie narażonych na zakażenie, jaki funkcjonuje w społeczeństwie, a mianowicie iż zakażeni HIV to wyłącznie osoby ze środowisk homoseksualnych, narkomani czy osoby trudniące się prostytutką.

Prof. Wiercińska-Drapała swoją opinię motywuje faktem, że na zachowania ryzykowne coraz częściej decydują się osoby dobrze wykształcone, zamożne, które często podróżują po świecie i kolokwialnie rzecz ujmując: „przeżywają drugą młodość”, bardzo często przy tym zapominając o zasadach bezpieczeństwa [9]. Potwierdzeniem tej opinii są także wyniki moich badań, w których wykazałam, że większość badanych to osoby z wyższym wykształceniem o dobrej pozycji zawodowej i materialnej, co również łamie utrwalony w świadomości społecznej stereotyp osób szczególnie narażonych na zakażenie. Należy także zaznaczyć, że błędne stereotypowe myślenie o grupie zakażonych skutkuje m.in. niedoszacowaniem ich liczby, ponieważ ludzie nie identyfikują się z żadną ze stereotypowo wiązanych z HIV grup społecznych. Sytuacja ta prowadzi do odraczania lub unikania wykonania testu w kierunku HIV [10].

Wszystkie ww. mechanizmy i zachowania społeczne przyczyniają się do pogorszenia psychofizycznego dobrostanu zakażonych HIV. Mechanizmy te niewątpliwie w bardzo dużym stopniu utrudniają uzyskanie społecznej akceptacji i wsparcia, co z kolei stanowi istotną barierę wczesnej diagnostyki, a następnie skutecznego leczenia antyretrowirusowego [11].

Podobnie jak w licznych innych pracach, zarówno polskich, jak i zagranicznych, zajmujących się oceną jakości życia pacjentów z HIV, potwierdza się fakt, że na tę ocenę ma wpływ nie tylko sytuacja ekonomiczno-bytowa, ale także społeczna. W prezentowanych badaniach stwierdzono, że bardzo wielu pacjentów w związku z zakażeniem HIV spotkało się z przejawami dyskryminacji bądź nie ujawnia swojego zakażenia z obawy przed dyskryminacją i wykluczeniem społecznym, co ma niewątpliwie wpływ na jakość ich życia.

Pomimo że od pierwszych wzmianek o epidemii HIV w Polsce minęło już wiele lat, to niewiele lub wcale mówi się o jakości życia osób żyjących z HIV, a także niewielu naukowców w naszym kraju wypowiada się na ten temat. Obecnie HIV i AIDS to nie tylko wciąż bardzo trudny problem medyczny, ale także społeczny. Zakażeni HIV nadal cierpią z powodu stygmatyzacji i odrzucenia.

W Polsce w ostatnim czasie wprowadzono wiele programów społecznych dotyczących HIV i AIDS, mimo to wiedza na ten temat jest nadal niska.

Dr Jolanta Wojciechowska z Instytutu Pedagogiki Uniwersytetu Gdańskiego w swojej pracy zatytułowanej „Stygmat i dyskryminacja osób żyjących z HIV/AIDS” wyodrębniła trzy podstawowe powody dyskryminacji osób zakażonych

HIV. Jako pierwszą przyczynę podaje fakt, że zakażenie wśród społeczeństwa kojarzone jest ciągle ze środowiskami uznawanymi za „złe”, drugi powód jest taki, iż ludzie chorzy są sami sobie winni zakażeniu HIV, i trzeci – społeczeństwo wciąż wręcz panicznie boi się zakażenia [12].

Bez wątpienia taki sposób postrzegania osób zakażonych ma na nie ogromny wpływ. Sytuacja ta zapewne prowadzi do tego, że ludzie ci szczególnie mocno dbają o to, by informacja o ich zakażeniu pozostawała w tajemnicy. Badania, które były przeprowadzone przeze mnie, również potwierdziły fakt, że większość osób zakażonych chce pozostać anonimowa, ponieważ boi się przejawów dyskryminacji i odrzucenia ze strony społeczeństwa. Wyżej wymieniona autorka w swojej publikacji przywołała sytuację, gdy osobom seropozytywnym odmówiono pomocy stomatologicznej. Fakt ten potwierdziły również moje badania, z których wynika, że osoby zakażone spotykają się dość często ze stygmatyzacją i dyskryminacją ze strony personelu medycznego, głównie właśnie stomatologów.

Magdalena Ankiersztejn-Bartczak w swojej pracy doktorskiej zatytułowanej „Psychospołeczna sytuacja osób żyjących z HIV i chorych na AIDS w Polsce” stwierdziła, że dyskryminacja i stygmatyzacja zakażonych HIV ma charakter piętna ukrytego. Dlatego też osoby zakażone wirusem najczęściej ukrywają fakt swojej choroby. Na stygmat osób z HIV ma niewątpliwie wpływ negatywna reakcja społeczna na „odmienność”. Autorka potwierdza fakt, że reakcja społeczna spowodowana jest zapewne postrzeganiem ludzi seropozytywnych jako osoby, które swoim negatywnym zachowaniem same przyczyniły się do zakażenia. Podkreśliła także, że lata edukacji i publikacji dotyczących HIV zwiększyły wiedzę Polaków, ale nie zmieniły postrzegania ludzi seropozytywnych [13]. Nosicielstwo HIV nadal jest tematem tabu w małych miejscowościach i na wsiach. Ludzie w obawie przed byciem postrzeganymi przez społeczność jako osoby z licznymi kontaktami seksualnymi i rozwiązyłym trybem życia, jeśli już robią badania, to w odległych miejscowościach – lub nie robią ich wcale, mimo świadomości możliwego zakażenia. Według wielu autorów akceptacja „odmienności” w małych miejscowościach jest znacznie mniejsza niż w dużych aglomeracjach, gdzie ludzie mogą być bardziej anonimowi niż na wsiach [14].

Ze statystyki demograficznej moich badań wynika, że tylko 3% badanych pochodzi ze wsi. Tak niski poziom może świadczyć o tym, że osoby z małych miejscowości bardziej niż osoby z dużych aglomeracji boją się ujawnienia zakażenia lub nie poddają się badaniom w ogóle.

Rozważając problem dyskryminacji i stygmatyzacji oraz jakości życia ludzi zakażonych HIV, warto przytoczyć badania wykonane w Polsce na największej jak dotąd grupie respondentów seropozytywnych przez „Sieć Plus”, organizację zrzeszającą osoby żyjące z HIV/AIDS. Badania wykonano na podstawie międzynarodowego projektu STIGMA INDEX we współpracy z największymi organizacjami pozarządowymi. Ankieterzy, którzy używali jako narzędzia badawczego kilku kwestionariuszy do badania jakości życia, otrzymali bardzo obszerne wieloaspektowe wyniki. Są one w dużej mierze są zgodne z moimi badaniami, bowiem pokazują, iż niezbędne są kolejne kampanie edukacyjne prowadzone przede wszystkim wśród osób zdrowych i lekarzy POZ-u. Wciąż niestety okazuje się, że społeczeństwo wie zbyt mało o HIV. Badania przeprowadzone w kilku województwach Polski wykazały, że ponad 18% respondentów ankiety ukrywa swój

seropozytywny status nawet przed najbliższą rodziną, ponad 20% przed przyjaciółmi, a ponad połowa przed pracodawcą [15]. Respondenci badania „Sieci Plus”, podobnie jak w moich autorskich badaniach, skarżą się przede wszystkim na stygmatyzację ze strony rodziny i współpracowników oraz zły sposób traktowania w placówkach ochrony zdrowia, głównie w przychodniach i gabinetach dentystycznych. Należy również zaznaczyć, że zarówno przytoczone badania, jak i badania własne potwierdzają fakt, że pomimo odczuwanych negatywnych odczuć respondenci deklarowali dobrą jakość życia.

Podobne wnioski wysnuwają również autorzy artykułu „Quality Of Life And Stigma Among People Living With HIV/AIDS In Iran”, którzy także wskazują, że czynnikami odpowiedzialnymi za niską jakość życia pacjentów seropozytywnych jest niedostateczny poziom edukacji społeczeństwa na temat zakażeń HIV, a następnie warunki socjalne osób zakażonych, tj. brak zatrudnienia, brak środków wystarczających na życie i brak ubezpieczenia zdrowotnego. Podobnie jak w badaniach własnych, autorzy nie znaleźli korelacji między jakością życia a płcią. Kolejnym potwierdzeniem mojej tezy są badania zawarte w przytoczonej artykule, które wykazały również, że chorzy na AIDS i zakażeni HIV często spotykają się z dyskryminacją w placówkach ochrony zdrowia i obawiają się odmowy wykonania niektórych usług medycznych. Z powodu represji wynikających z zakażenia osoby seropozytywne bardzo często odmawiają wykonania testów na obecność wirusa, a jeśli już je przeprowadzą, ukrywają fakt zakażenia nawet przed swoimi seksualnymi partnerami. Autorzy artykułu wskazują jednak, że jakość życia chorych zdiagnozowanych po 2005 roku jest coraz lepsza, co może mieć związek z wprowadzeniem nowych leków antyretrowirusowych [16].

Samo zakażenie HIV jest obecnie traktowane jak choroba o charakterze przewlekłym i nie oznacza dla pacjenta wyroku śmierci. Dzięki terapii ARV osoby zakażone HIV żyją teraz długo i zdrowo. Niewątpliwie dzieje się to dzięki prostszeniu, tańszemu i bezpieczniejszemu, a także bardziej dostępnemu leczeniu antyretrowirusowemu [18].

Jednakże Miners i wsp. w publikacji na temat jakości życia pacjentów z HIV, opisującej badania przeprowadzone za pomocą kwestionariusza EQ5D, wykazali, iż osoby seropozytywne mimo systematycznej terapii nadal prezentują jakość życia znacznie niższą niż ogólna populacja. Autorzy wskazali na czynniki, które miały wpływ na obniżenie jakości życia i był to przede wszystkim lęk oraz stany obniżonego nastroju prowadzące do depresji [19]. Badania zaprezentowane przeze mnie również potwierdzają fakt, że terapia ARV budzi lęk wśród pacjentów, głównie przed skutkami ubocznymi leczenia.

Zgodnie z celami określonymi przez WHO w obszarze strategii 90–90–90 jakość życia staje się bardzo istotnym czynnikiem, który gwarantuje poprawę ogólnego stanu osób żyjących z HIV. Biorąc pod uwagę wieloaspektowość czynników warunkujących dobrą jakość życia, takich jak wspomniane działania uboczne leków antyretrowirusowych, choroby współistniejące, czynniki społeczno-ekonomiczne, według wielu autorów jakość życia powinna być brana pod uwagę przy układaniu długofalowego programu leczenia. Dlatego coraz częściej proponuje się dodanie do strategii UNAIDS czwartej 90, oznaczającej, że 90% osób żyjących z HIV osiąga dobrą jakość życia [20].

WNIOSKI

Odczuwana jakość życia silnie zależy od wielu czynników, takich jak stan fizyczny, rodzinny i stosunek otoczenia do chorego.

Pozytywne nastawienie i akceptacja własnej choroby ma duży wpływ na dalsze leczenie i jakość życia.

Wsparcie i pomoc ze strony najbliższych zwiększa poczucie bezpieczeństwa osób zakażonych i poprawia ich jakość życia.

Problem dyskryminacji i stygmatyzacji w dalszym ciągu dotyka pacjentów zakażonych HIV, co wynika z niedostatecznej wiedzy polskiego społeczeństwa na temat tej choroby.

Jakość życia pacjentów z HIV wygląda dość optymistycznie, biorąc pod uwagę, że są to osoby cierpiące na choroby przewlekłe. Jednak osoby z HIV doświadczają wciąż w swoim życiu bardzo wiele deficytów.

PIŚMIENNICTWO

- Kostecka A. Terapie dwulekowe – nowy kierunek w leczeniu HIV. Warszawa; 2019.
- https://aids.gov.pl/hiv_aids/450-2-2/ (dostęp: 18.02.2019).
- http://www.wold.pzh.gov.pl/oldpage/epimeld/hiv_aids/index.htm (dostęp: 18.02.2019).
- <https://www.gov.pl/web/zdrowie/hiv-i-aids>. (dostęp: 18.02.2019).
- Bąkowska E, Rogowska-Szadkowska D. Leczenie antyretrowirusowe (ARV). Materiały informacyjne dla osób żyjących z HIV, Krajowe Centrum ds. AIDS, Warszawa; 2018.
- <https://www.unaids.org/en/resources/909090> (dostęp: 18.02.2019).
- Badanie rynku przeprowadzone przez IQS na zlecenie GSK 2019: „Perspektywa osób żyjących z HIV w Polsce oraz ich podejście do farmakoterapii antyretrowirusowej”.
- European Centre for Disease Prevention and Control/WHO Regional Office for Europe. HIV/AIDS surveillance in Europe 2015. ECDC: Stockholm; 2016.
- Wiercińska-Drapała A. Wirusem HIV zarazić się może każdy – nie tylko osoby o ryzykownych zachowaniach. Zdrowie. 2017; 11.
- Earnshaw V, Smith L, Chaudoir S. Stereotypes about people living with HIV: implications for perceptions of HIV risk and testing frequency among at-risk populations. AIDS Educ Prev; 2012; 6.
- Neuman M, Obermeyer C. Experiences of stigma, discrimination, care and support among people living with HIV: a four country study. AIDS Behav. 2013; 5.
- Wojciechowska J. Przyczyny dyskryminacji osób żyjących z HIV: nowe ujęcie teoretyczne i jego implikacje dla edukacji zdrowotnej. Uniwersytet Gdański: Gdańsk; 2011.
- Ankiersztejn-Bartczak M. Psychospołeczna sytuacja osób żyjących z HIV i chorych na AIDS w Polsce. Warszawa; 2013.
- Goffman E. Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne: Gdańsk; 2007.
- The People Living With HIV STIGMA INDEX. Aspekty – Biuletyn Krajowego Centrum ds. AIDS. 2011; 47.
- Kalan ME. Quality Of Life An Stigma Among People Living With HIV/AIDS IN Iran, HIV/AIDS. Anclond, NZ. 2019; 11.
- Baggaley R, Dalal S, Johnson C. Ponowne ukierunkowanie zapobiegania HIV w ramach globalnej odpowiedzi na HIV. J Int. AIDS Soc; 2016.
- Miners A, Phillips A, Kreif N. Jakość życia oparta na zdrowiu osób z HIV w dobie skojarzonego leczenia przeciwretrowirusowego: przekrojowe porównanie z populacją ogólną. Lancet HIV; 2014.
- Słonka J, Siewaszewicz E, Hildebrandt I. Znaczenie i ocena jakości życia osób żyjących z HIV (HRQoL), zależnej od zdrowia. Praca pogładowa, Zakażenia XXI w. 2019; 1.