

Ocena rozprawy doktorskiej

mgr Justyny Sarosiek

nt. „Stygmatyzacja i dyskryminacja osób żyjących z HIV/AIDS w kontekście jakości życia na przykładzie pacjentów przychodni i hospicjum Matki Bożej Miłosierdzia w Zambii”

Badanie jakości życia człowieka jest zagadnieniem interdyscyplinarnym, które łączy aspekt kliniczny z psychologiczną opieką medyczną. Są one wyrazem holistycznego podejścia do pacjenta, a nauki medyczne i nauki o zdrowiu w swoich badaniach, koncentrują się na jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia (ang. health-related quality of life – HRQoL). Podejście to ma istotne znaczenie w opiece nad chorymi w chorobach przewlekłych, także zakaźnych, w których osiągnięcie celów medycznych nie jest zupełnie możliwe. W takich przypadkach poziom jakości życia stanowi ocenę efektywności leczenia i opieki.

Na świecie żyje 36,9 mln ludzi z HIV/AIDS, w 2017 r. zakażenie HIV rozpoznano u 1,8 mln ludzi, leczenie antyretrowirusowe otrzymywało 21,7 (59%) mln osób z HIV/AIDS, 940 tys. ludzi zmarło z powodu HIV/AIDS. Niestety, jak podaje także Autorka niniejszej dysertacji, do chwili obecnej nie wynaleziono dostatecznie dobrego leku, który niszczył by wirusy HIV bądź dostępna była by szczepionka przeciw temu zakażeniu. Wydaje się, że przede wszystkim profilaktyka, może stanowić kluczowe znaczenie w zapobieganiu temu zakażeniu i rozwinięciu choroby. Jedną z metod profilaktyki, ze względu na drogi przenoszenia się zakażeń, jest edukacja seksualna oparta o strategię „ABC” A- *Abstinence*, B- *Be faithful*, C- *use a Condo*, która w Afryce szczególnie dobrze została rozwinięta i przyniosła nie najgorsze rezultaty. Wypadkową tego sukcesu może być między innymi edukacja i opieka medyczne prowadzona przez wolontariuszy z Europy czy Ameryki, którzy niosąc pomoc mieszkańcom Afryki, angażują się w pomoc zakażonym HIV i chorym z pełnoobjawowym AIDS. Dlatego też

interesującym aspektem poznawczym tejże dysertacji jest fakt, że Autorka podjęła badania dotyczące stygmatyzacji i dyskryminacji osób żyjących w Zambii i zakażonych wirusem HIV i/lub chorujących na AIDS w kontekście ich jakości życia.

Przedstawiona do oceny rozprawa doktorska mgr Justyny Sarosiek stanowi obszerne opracowanie z typowym układem dla tego rodzaju prac. Dysertacja obejmuje: wstęp, założenia i cel pracy, metodykę badań, analizę wyników badań, dyskusję, wnioski, streszczenie oraz piśmiennictwo. Dodatkowo Autorka podaje w pracy wykaz tabel, rycin, fotografii oraz aneks, w którym zamieszcza narzędzia badawcze wykorzystane w niniejszym badaniu. Rozważania teoretyczne w tej pracy bezpośrednio poprzedza wykaz skrótów.

Rozprawa liczy 129 stron maszynopisu (wraz z piśmiennictwem liczącym 103 pozycje), 34 ryciny, 46 tabel oraz 5 fotografii. Wstęp stanowiący rozważania teoretyczne obejmuje 42 strony tekstu i stanowi bardzo dobre opracowanie, które wprowadza czytelnika w zagadnienia epidemiologii zakażeń wirusem HIV w tym historii wirusa HIV, sytuacji epidemiologicznej HIV/AIDS, dróg zakażeń wirusem HIV, diagnostyki laboratoryjnej wirusem HIV, objawów klinicznych zarażenia wirusem HIV oraz zespołu nabytego upośledzenia odporności (AIDS), profilaktyki zapobieganie HIV/AIDS, leczenia HIV/AIDS, problemów dyskryminacji oraz stygmatyzacji ludzi zarażonych wirusem HIV oraz chorych na AIDS w Polsce i na świecie. Ta część dysertacji została bardzo dobrze zaplanowana i opisana, ilustrowana fotografiami własnego autorstwa, niemniej jednak autorka niepoprawnie używa w tej części pracy oraz w dalszych jej częściach, zamiennie słowa zakażenie i zarażenie. W przypadku zakażeń wywołanych wirusem HIV nie powinno używać się słowa zarażenie, które jest zarezerwowane dla infekcji spowodowanych przez pasożyty. Jeśli czynnik biologiczny wnika do organizmu przełamuje jego mechanizmy obronne, kolonizuje go i rozwija się w nim (zwykle powodując różnego rodzaju objawy chorobowe), określa się je mianem zakażenia (łac. *infectio*) i takie nazewnictwo powinno pojawiać się w całej dysertacji.

W rozdziale Założenia i cel pracy Autorka uzasadnia zasadność podjęcia celu badań, który dotyczy analizy cech społeczno-demograficznych osób seropozytywnych oceny ich jakości życia, sytuacji społecznej, satysfakcji z życia oraz poziomu dyskryminacji w społeczności lokalnej mieszkańców Zambii. Sformułowane w dalszej części tego rozdziału 5 problemów badawczych obrazuje zakres prowadzonych badań oraz wskazuje na zależności pomiędzy zmiennymi, które były analizowane w przebiegu badania. Większość problemów badawczych ma charakter pytań rozstrzygających. W dalszej części rozdziału autorka konstruuje hipotezy, które weryfikuje w części Analiza wyników badania. Badania przeprowadzono wśród 207 seropozytywnych zakażonych wirusem HIV leczących się w przychodni i przebywających w

hospicjum Matki Bożej Miłosierdzia w Zambii. Badania przeprowadzono w grudniu 2016 roku, na które to uzyskano zgodę Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku. Do realizacji założeń badawczych posłużono się metodą sondażu diagnostycznego przy użyciu techniki wywiadu w oparciu o szereg narzędzi, które zostały przetłumaczone na język angielski lub pozostały wykorzystane bezpośrednio w anglojęzycznej wersji danego testu. Wątpliwość budzi, co nie zostało wyjaśnione w pracy, czy narzędzia badawcze takie jak: Standaryzowana Skala Satysfakcji z Życia (SWLS), Skrócona Wersja Ankiety Oceniającej Jakość Życia (WHOQOL-BREFF), Skala Akceptacji Choroby (AIS), Kwestionariusz stygmatyzacji HIV wg Berger (HIV Stigma Scale) były adaptowane kulturowo i możliwe do zastosowania w grupie chorych o innej kulturze niż europejska. Podobnie wątpliwość budzi także czy badane osoby, jak zaznacza Autorka, które nie potrafiły czytać ani pisać, posługiwały się w mowie językiem angielskim w stopniu wystarczającym do zebrania materiału badawczego przez Doktorantkę. Przy przygotowaniu materiału do publikacji w czasopiśmie naukowym zdecydowanie ten aspekt wymaga uzupełnienia. W podrozdziale 2. Opis narzędzi badawczych brakuje informacji w jaki sposób liczone wyniki dla poszczególnych narzędzi badawczych (popularnie określone jako klucz odpowiedzi) Te informacje pojawiają się w różnych częściach rozdziału „Wyniki”, co w ocenie recenzenta powinno być uszczegółowione właśnie w tej części pracy „Metodyka badań”. Szczegółowo, w tej części pracy, opisano metody statystyczne użyte w opisie wyników oraz zastosowane do weryfikacji założeń badawczych.

Wyniki badań zostały przedstawione opisowo na 33 stronach maszynopisu, uzupełnione 45 tabelami oraz 25 rycinami z obszerną analizą statystyczną uzyskanych danych. Ta część dysertacji stanowi bardzo dobrze opracowany fragment rozprawy doktorskiej i poprzedza ją charakterystyka badanej grupy, która w ocenie recenzenta powinna stanowić integralną część rozdziału wyniki badań. Nie stanowiła ona założeń badawczych zatem nie powinna pojawić się w części Metodyka badań. Są to wyniki analizy zmiennych socjo-demograficznych badanej grupy i powinna one pojawić się w części „Wyniki”. Opis wyników został podzielony na podrozdziały stanowiące tematycznie pogrupowane zagadnienia: jakość życia i czynniki nań wpływające, poziom stygmatyzacji chorych na AIDS, AIS – poziom akceptacji choroby, SWLS- satysfakcja z życia. Z powyższych zadań Autorka wywiązała się dobrze, uwypuklając zwięźle i w sposób rzetelny zmiany i powiązania w zakresie badanych czynników, wskaźników i parametrów. Autorka oceniała zależności wobec poszczególnych aspektów: jakości życia, akceptacji choroby czy stygmatyzacja w kontekście takich zmiennych jak: płeć, wiek, stan cywilny, wykształcenie, czy samoocena stanu zdrowia. Większość elementów opisano

poprawnie aczkolwiek pojawiają się pewne błędy językowe, na które Autorka zapewne nie zwróciła uwagi. Przykładowo podpisy pod rycinami lub tabelami odnoszą się do ankietowanych, a Doktorantka używała w badaniu techniki wywiadu. Na podkreślenie zasługuje wnikliwa analiza zmiennej jaką była stygmatyzacja w kontekście innych zmiennych jak między innymi: akceptacja choroby czy jakość życia. Te analizy mogą stanowić podstawę do zaprezentowania wyników badań w odrębnych artykułach naukowych, do czego Doktorantkę zachęcam. W rozdziale Dyskusja Doktorantka wnikliwie analizuje wyniki swoich badań w powiązaniu z wynikami innych badaczy, w oparciu o liczne piśmiennictwo naukowe, zarówno polskie jak i anglojęzyczne. W rozdziale tym krytycznie odnosi się do wyników badań własnych jak i innych badaczy, co świadczy o jej dojrzałości naukowej i dobrym warsztacie badawczym. Autorka, przede wszystkim, powołuje się w pracy, na piśmiennictwo anglojęzyczne (68 pozycji spośród cytowanych 103), ponad 2/3 wszystkich cytowanych źródeł została opublikowana w ostatnich 10 latach.

Wnioski z badań przedstawione przez Autorkę w liczbie 14 wskazują, że czynnikami wpływającymi na jakość życia osób żyjących z HIV oraz chorych na AIDS są wykształcenie, płeć, stan cywilny oraz samoocena stanu zdrowia. Osoby żyjące w związku, z niskim wykształceniem oraz kobiety uważające się za chore zdecydowanie niżej ocenili swą jakość życia niż pozostali respondenci. Poziom stygmatyzacji nie zależał od płci, wieku, wykształcenia, oraz zaawansowania choroby. Stwierdzono, że im gorsza samoocena stanu zdrowia tym wyższy poziom stygmatyzacji, a także im wyższy poziom stygmatyzacji zindywidualizowanej tym niższa jakość życia zwłaszcza w dziedzinach somatycznej i psychicznej. Brak akceptacji choroby dominował u zdecydowanej większości respondentów, niemniej jednak wiek, płeć czy wykształcenie nie wpływały na poziom akceptacji choroby. Nieco wyżej akceptacja choroby była oceniana wśród osób stanu wolnego, ale tylko owdowiałych. Wraz ze wzrostem poziomu akceptacji choroby spadał poziom odczuwanej stygmatyzacji. Fakt uważania się za osobę chorą, stan zaawansowania AIDS oraz sposób zakażenia nie różnicował poziomu akceptacji choroby oraz nie wpływał na satysfakcję z życia tych osób.

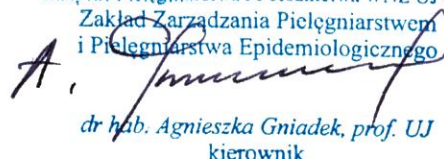
Wnioski w niemiejszej pracy zakończone zostały przez Doktorantkę w postaci jednego postulatu, w którym stwierdza ona, że społeczeństwu Zambii brakuje wiedzy na temat problemów HIV i AIDS. Zdecydowanie należy prowadzić działania edukacyjne dotyczące bezpiecznego seksu, późnego podejmowania aktywności seksualnej i ograniczenia liczby partnerów seksualnych. Pogłębiania wiedza społeczeństwa winna wpłynąć na zmianę postrzegania osób seropozytywnych w tym na problem dyskryminacji i stygmatyzacji chorych.

Doktorantka stwierdza, że taka sytuacja będzie miała wpływ na poprawę jakości i satysfakcji z życia zakażonych wirusem HIV i chorych na AIDS. Ten postulat, w ocenie recenzenta, należy odnieść nie tylko do mieszkańców Afryki ale także do innych krajów w tym Polski. Zdecydowanie dostarczanie wiedzy i merytoryczna edukacja społeczeństwa (nie tylko dzieci, młodzieży czy osób z grup ryzyka) w zakresie możliwości zakażeń wirusem HIV oraz życia z tą infekcją winno być prowadzone systematycznie i wielokierunkowo by zwiększyć poziom akceptacji tych chorych i ograniczyć ich dyskryminację i stygmatyzację.

Podsumowując, przedstawiona do oceny rozprawa doktorska mgr Justyny Sarosiek po jej dokładnym przeczytaniu i wnikliwej ocenie całości opracowania, pomimo uwypuklenia pewnych uwag i niedoskonałości stwierdzam, że spełnia wymagania stawiane rozprawom na stopień naukowy doktora w dziedzinie nauk o zdrowiu.

Wnoszę wobec tego do Wysokiej Rady Wydziału Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku, o dopuszczenie mgr Justyny Sarosiek do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Institut Prelegniarstwa i Położnictwa WNZ UJ CM
Zakład Zarządzania Pielęgniarstwem
i Pielęgniarstwa Epidemiologicznego


dr hab. Agnieszka Gniadek, prof. UJ
kierownik